



UC/FPCE_2009

Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

Qualidade de vida e saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus cuidadores familiares: Estudo com a versão portuguesa do DISABKIDS-37

Neuza Maria Bernardino da Silva (e-mail: neuzamsilva@gmail.com)

Dissertação de Mestrado em Psicologia
Área de especialização em Psicologia Clínica e Saúde
Sub-área de Intervenção Cognitivo Comportamental nas Perturbações Psicológicas e Saúde
Sob a orientação da Professora Doutora Maria Cristina Canavarro

Qualidade de vida e saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus cuidadores familiares: Estudo com a versão portuguesa do DISABKIDS-37

Neuza Maria Bernardino da Silva (e-mail: neuzamsilva@gmail.com)

Dissertação de Mestrado em Psicologia
Área de especialização em Psicologia Clínica e Saúde
Sub-área de Intervenção Cognitivo Comportamental nas Perturbações Psicológicas e Saúde
Sob a orientação da Professora Doutora Maria Cristina Canavarro

Investigação realizada com o apoio financeiro de:



Instituto de Psicologia Cognitiva,
Desenvolvimento Vocacional e Social (IPCDVS)
– FPCEUC (Linha de Investigação *Relações,*
Desenvolvimento & Saúde)



Fundação Calouste
Gulbenkian – Serviço de
Saúde e Desenvolvimento
Humano

Qualidade de vida e saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus cuidadores familiares: estudo com a versão portuguesa do DISABKIDS-37

A definição de saúde da Organização Mundial de Saúde (O.M.S.) e o aumento da prevalência das doenças crónicas contribuíram para a inclusão da avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde (QdVRS), em contextos de investigação, clínicos e de saúde pública. A avaliação da QdVRS das crianças implica desafios adicionais, conciliados nos instrumentos DISABKIDS, transculturais e desenvolvimentalmente adaptados.

Os objectivos propostos para este estudo foram testar o desempenho do DISABKIDS-37 numa amostra de crianças e adolescentes portugueses com epilepsia, e caracterizar a QdVRS e a saúde mental destas crianças e adolescentes e dos seus pais ou outros cuidadores familiares. A amostra foi constituída por 25 crianças e adolescentes com epilepsia, entre os 8 e os 18 anos, e respectivos cuidadores e, como grupo de referência, 32 crianças e adolescentes com asma, e seus cuidadores.

O DISABKIDS-37 revelou boas propriedades psicométricas em termos de precisão e validade na nossa amostra. As crianças com epilepsia apresentaram menor QdVRS e mais sintomatologia psicopatológica do que crianças com asma. Variáveis sociodemográficas e clínicas, assim como presença de sintomatologia psicopatológica clinicamente significativa, emergiram como factores de variabilidade da QdVRS das crianças. Os familiares revelaram menor QdV do que a população em geral, mas não foram encontradas diferenças entre cuidadores de crianças com epilepsia ou asma. Foram ainda evidenciadas correlações significativas entre a QdVRS e a psicopatologia das crianças e a QdV e saúde mental dos seus familiares.

Estes resultados são um contributo relevante para a validação do DISABKIDS-37 para a população portuguesa e têm implicações na gestão da epilepsia, incentivando uma intervenção multidisciplinar e ecológica.

Palavras-chave: Crianças e adolescentes, Qualidade de vida relacionada com a saúde, Saúde mental, Epilepsia pediátrica, Instrumentos DISABKIDS.

Quality of life and mental health of children and adolescents with epilepsy and their family caregivers: Study with the Portuguese version of DISABKIDS-37

The World Health Organization (W.H.O.) definition of health and the increase of the prevalence of chronic conditions have contributed for the inclusion of health-related quality of life (HRQoL) assessment, in research, clinical and public health contexts. The HRQoL assessment of children and adolescents implies additional challenges, conciliated by cross-cultural and developmental appropriate DISABKIDS instruments.

The objectives proposed for the present study were to test the performance of the DISABKIDS-37 questionnaire, in a sample of Portuguese children and adolescents with epilepsy, and to characterize the HRQoL and mental health of these children and adolescents and their parents or other familiar caregivers. The sample was composed by 25 children and adolescents with epilepsy, with ages between 8 to 18, and their family caregivers, and, as a reference group, 32 children and adolescents with asthma, and their caregivers.

The DISABKIDS-37 demonstrated good psychometric properties in terms of reliability and validity, in our sample. The children with epilepsy had lower HRQoL than the children with asthma, and had also more psychopathological symptoms. Socio-demographic and clinical variables, as well as clinically significant psychopathological symptoms, emerged as variability factors of the children's HRQoL. Family caregivers revealed a lower QoL, while compared with the general population. However, no differences were found among caregivers of children with epilepsy or asthma. We also found significant correlations among the HRQoL and the psychopathology of the children and QoL and mental health of their family caregivers.

These results are a relevant contribution for Portuguese validation of DISABKIDS-37 and have important implications in clinical practice, motivating an ecological and multidisciplinary intervention.

Key Words: Children and adolescents, Health-related quality of life, Mental health, Pediatric epilepsy, DISABKIDS questionnaires.

Agradecimentos

À Professora Doutora Cristina Canavarro, pela confiança, pela sua supervisão atenta, e constante disponibilidade para orientar e guiar este trabalho.

Ao Dr. Carlos Carona, pelo seu apoio constante ao longo das várias etapas deste percurso e pela partilha de aprendizagens, dúvidas e expectativas.

Aos meus colegas Sara, Daniel e Tiago, pelo verdadeiro trabalho de equipa e companheirismo que guiou este projecto.

A toda a equipa da consulta de epilepsia do Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar de Coimbra, que tão bem acolheram este projecto e se disponibilizaram para colaborar.

A todas as crianças e adolescentes e suas famílias que colaboraram neste projecto e que tornaram este trabalho possível.

Aos meus pais, pela confiança, pelo amor e orgulho, e pelo apoio incondicional com que me presentearam neste momento tão importante do meu percurso.

Aos meus amigos, por acreditarem sempre em mim, pela compreensão e apoio constante, e pelos bons momentos de conversas tranquilas e brincadeiras que dissiparam o cansaço e motivaram esta jornada.

Índice

Introdução	1
I – Enquadramento conceptual (revisão da literatura)	2
1. Qualidade de vida e saúde	2
1.1. Qualidade de vida em crianças e adolescentes	3
1.2. Qualidade de vida nas condições crónicas de saúde pediátricas	3
1.3. Qualidade de vida na epilepsia pediátrica	5
1.3.1. Impacto da epilepsia na qualidade de vida relacionada com a saúde das crianças e adolescentes	5
1.3.2. Impacto da epilepsia pediátrica na qualidade de vida dos pais ou outros cuidadores familiares	8
2. Avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças e adolescentes: considerações conceptuais e metodológicas	10
2.1. Qualidade de vida relacionada com a saúde enquanto construto multidimensional	11
2.2. Fontes de informação (crianças vs. cuidadores)	12
2.3. Questões desenvolvimentais	14
2.4. Instrumentos genéricos e instrumentos específicos	15
2.5. Considerações na avaliação transcultural da qualidade de vida	16
3. Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes com condições crónicas de saúde – o projecto DISABKIDS	18
II – Objectivos	20
III – Metodologia	22
1. Caracterização da amostra	22
2. Instrumentos	26
3. Procedimentos de investigação	29
4. Procedimentos estatísticos	30
IV – Resultados	31
1. Estudos psicométricos com a versão portuguesa do módulo genérico DISABKIDS-37 na amostra de crianças e adolescentes com epilepsia e seus cuidadores familiares	31
1.1. Consistência interna	32
1.2. Validade de construto	32
1.3. Validade de critério	33

2. Estudo da qualidade de vida relacionada com a saúde e da saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus pais ou outros cuidadores familiares	33
2.1. Qualidade de vida relacionada com a saúde e saúde mental das crianças e adolescentes portuguesas com epilepsia	34
2.2. Qualidade de vida e saúde mental dos pais ou outros cuidadores familiares de crianças e adolescentes com epilepsia	40
2.3. Interações entre a qualidade de vida e a saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus cuidadores familiares	41
V – Discussão	44
VI – Conclusões	51
Bibliografia	53

Índice de Tabelas

Tabela 1. Características sociodemográficas das crianças e adolescentes com epilepsia (grupo de estudo) e com asma (grupo de referência)	22
Tabela 2. Características sociodemográficas dos pais ou outros cuidadores familiares de crianças e adolescentes com epilepsia ou com asma, e da população em geral	23
Tabela 3. Características clínicas das crianças e adolescentes com epilepsia (grupo de estudo) e com asma (grupo de referência)	24
Tabela 4. Consistência interna do DISABKIDS-37 (versão para crianças e adolescentes/ versão para cuidadores) – <i>Alfa de Cronbach</i>	32
Tabela 5. Validade de construto do DISABKIDS-37 (versão para crianças e adolescentes/ versão para cuidadores) – Coeficientes de correlação de <i>Spearman</i>	32
Tabela 6. Validade convergente do DISABKIDS-37 (versão para crianças e adolescentes/ versão para cuidadores) – Coeficientes de correlação de <i>Spearman</i>	33
Tabela 7. QdVRS e adaptação de crianças e adolescentes com epilepsia e com asma (versão para crianças e adolescentes/ versão para cuidadores) – <i>Teste de Mann-Whitney</i>	34
Tabela 8. QdVRS de crianças e adolescentes com epilepsia em função da presença de psicopatologia (versão para crianças e adolescentes/ versão para cuidadores) – <i>Teste de Kruskal-Wallis</i>	37
Tabela 9. Correlações entre QdVRS e Psicopatologia (versão para crianças e adolescentes/ versão para cuidadores) – Coeficientes de correlação de <i>Spearman</i>	38
Tabela 10. Convergência dos relatos das crianças e adolescentes com epilepsia e dos pais ou outros cuidadores – Coeficientes de Correlação <i>Intraclass</i> (ICC), Coeficientes de correlação de <i>Spearman</i> e <i>Teste T de Wilcoxon</i> para amostras emparelhadas	39

Tabela 11. Convergência dos relatos das crianças e adolescentes, dos pais ou outros cuidadores e do clínico na avaliação da gravidade da epilepsia – Coeficientes de correlação de <i>Spearman</i>	40
Tabela 12. Correlações entre QdVRS das crianças e adolescentes com epilepsia (auto-avaliação/ hetero-avaliação) e QdV dos cuidadores familiares – Coeficientes de correlação de <i>Spearman</i>	41
Tabela 13. Correlações entre QdVRS das crianças com epilepsia (auto-avaliação/ hetero-avaliação) e saúde mental dos cuidadores familiares – Coeficientes de correlação de <i>Spearman</i>	42
Tabela 14. QdV e saúde mental dos cuidadores em função da presença de psicopatologia nas crianças e adolescentes com epilepsia - <i>Teste de Kruskal-Wallis</i>	42
Tabela 15. Correlações entre a psicopatologia das crianças e adolescentes com epilepsia (auto-avaliação/ hetero-avaliação) e QdV dos pais e outros cuidadores familiares – Coeficientes de correlação de <i>Spearman</i>	43
Tabela 16. Correlações entre a psicopatologia das crianças e adolescentes com epilepsia (auto-avaliação/ hetero-avaliação) e saúde mental dos pais e outros cuidadores familiares – Coeficientes de correlação de <i>Spearman</i>	44

Índice de Figuras

- Figura 1.** Modelo teórico de QdVRS de crianças e adolescentes com epilepsia (Lach et al., 2006, p. 1163). 7
- Figura 2.** Estrutura do DCGM-37 (European DISABKIDS Group, 2006, p.23). 19

Introdução

Nos últimos anos, e com a ênfase colocada pela Organização Mundial de Saúde (O.M.S.) no bem-estar físico, psicológico e social dos indivíduos (World Health Organization [WHO], 1948), tem-se assistido a uma necessidade cada vez mais premente de incluir a avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde (QdVRS) em contextos de investigação e clínicos. Também os progressos da medicina têm contribuído para um aumento significativo das taxas de sobrevivência e, doenças pediátricas anteriormente consideradas terminais, são hoje encaradas como condições crónicas (Newacheck & Taylor, 1992). Face ao aumento da prevalência das condições crónicas pediátricas, os cuidados de saúde viram-se obrigados a desviar o seu foco de atenção do tratamento das doenças infecciosas para a gestão destas condições crónicas, com o objectivo, não só de aumentar a esperança de vida, mas também de incrementar a QdV destas crianças (Eiser & Morse, 2001b, 2001c). A epilepsia é uma das condições crónicas neurológicas mais importantes e com maior prevalência na infância e adolescência (Ronen, Streiner, & Rosenbaum, 2003) e que, dependendo das suas características clínicas e de variáveis relacionadas com a criança, a família e a comunidade, está muitas vezes associada a um comprometimento da QdVRS (Lach et al., 2006) e ao desenvolvimento de problemas psicopatológicos (Hoare & Kerley, 1991). Também as famílias destas crianças e adolescentes se vêem confrontadas com a necessidade de se ajustarem às exigências da condição de saúde das crianças (Barros, 2003). É objectivo deste trabalho avaliar e caracterizar a QdVRS e a adaptação psicológica, em termos de saúde mental, das crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus pais ou outros cuidadores familiares, explorando a sua variabilidade em função das características clínicas da epilepsia e de variáveis sociodemográficas, assim como as interações entre a QdV e a saúde mental individual e familiar.

No entanto, nesta avaliação da QdVRS de crianças e adolescentes com condições crónicas, não devem ser descuradas algumas questões e desafios, relacionados com a multidimensionalidade do construto e a relevância das suas dimensões para as crianças e adolescentes (Ravens-Sieberer et al., 2005), os aspectos transculturais e as questões desenvolvimentais (Bullinger, Schmidt, Petersen, & Ravens-Sieberer, 2006). O DISAKIDS foi um projecto conciliador de todas estas questões, ao desenvolver um instrumento transcultural de avaliação da QdVRS de crianças e adolescentes com condições crónicas de saúde, desenvolvimentalmente apropriado e baseado na perspectiva das próprias crianças e adolescentes e seus cuidadores familiares (European DISABKIDS Group, 2006). Face às vantagens deste instrumento e à escassez de medidas de avaliação da QdVRS de crianças e adolescentes devidamente adaptados e validados para a população portuguesa, este estudo com crianças e adolescentes portugueses com epilepsia e seus cuidadores familiares pretende também ser um contributo para a validação da versão portuguesa do módulo genérico do DISABKIDS-37 – Questionário de Qualidade de Vida para Crianças e Adolescentes com Condições Crónicas de Saúde.

I – Enquadramento conceptual (revisão da literatura)

1. Qualidade de vida e saúde

Uma abordagem prévia à qualidade de vida remete para o conceito de saúde. Este conceito tem sido tradicionalmente definido com base no modelo biomédico, que define a saúde como a ausência de doença. No entanto, a Organização Mundial de Saúde (O.M.S.) apresentou uma definição multidimensional de saúde, como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não somente ausência de doença ou enfermidade” (WHO, 1948, p.16) que, ao contrário do modelo médico tradicional, inclui aspectos ao nível do bem-estar físico e da funcionalidade, do bem-estar mental e social e da interdependência entre estes níveis (Seidl & Zannon, 2004), encaminhando-se para um conceito holístico de saúde e considerando o ser humano como um ser bio-psico-social (Amorim & Coelho, 1999).

Da insatisfação com os indicadores médicos tradicionais e desta nova conceptualização de saúde, surge a necessidade de introduzir o conceito de qualidade de vida (QdV). Ao longo da última década, tem havido um crescente interesse em definir e avaliar a QdV, e têm sido propostas diversas definições de qualidade de vida, assistindo-se ao seu acentuado amadurecimento conceptual e metodológico (Bowling & Brazier, 1995; Seidl & Zannon, 2004). A definição proposta pela O.M.S., uma das mais utilizadas, define QdV “como a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto cultural e sistema de valores em que vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1995, p. 1405), englobando os dois aspectos que têm surgido como consensuais às diversas abordagens da QdV: a subjectividade e a multidimensionalidade (Seidl & Zannon, 2004; WHOQOL Group, 1995). Enquanto construto multidimensional, a QdV engloba a saúde física da pessoa, o seu estado psicológico, grau de independência, interações sociais, crenças pessoais e a relação do indivíduo com o seu meio ambiente (WHO, 1997). Esta definição também reflecte a perspectiva de QdV enquanto construto subjectivo, imerso num contexto cultural, social e ambiental (WHO, 1996), através da avaliação da percepção subjectiva de condições objectivas, assim como da avaliação de condições subjectivas propriamente ditas (Fleck, 2006). É a primeira definição que apresenta a QdV como uma construção social e incorpora, directa e formalmente, componentes culturais na própria definição (Skevington, 2002).

Podem ser identificadas duas tendências na sua conceptualização: qualidade de vida (QdV), como um conceito mais genérico, tal como foi definida pela O.M.S., e qualidade de vida relacionada com a saúde (QdVRS), que implica os aspectos mais directamente relacionados com a doença, as intervenções em saúde e o impacto da doença na qualidade de vida em geral (Seidl & Zannon, 2004), ou, de acordo com Matza, Swensen, Flood, Secnik e Leidiy (2004), a percepção subjectiva do indivíduo do impacto do seu estado de saúde, incluindo doença e tratamento, no funcionamento fisiológico, psicológico e social. A QdVRS diferencia-se do conceito de estado de saúde, na medida em que se refere à forma como a

doença afecta o funcionamento nas várias facetas da vida e não se restringe ao domínio físico (De Civita et al., 2005) e implica, numa terminologia psicológica, um construto multidimensional, que engloba componentes físicos, sociais, emocionais, mentais e comportamentais do bem-estar e funcionamento percebido pelos doentes e/ou outros observadores (WHOQOL Group, 1995).

1.1. Qualidade de vida em crianças e adolescentes

Enquanto a investigação da QdVRS em adultos tem vindo a progredir substancialmente nos últimos anos, a QdVRS em crianças e adolescentes é um campo relativamente recente na investigação, mas com cada vez maior relevância e interesse (European DISABKIDS Group, 2006; Ravens-Sieberer et al., 2001; Wallander, Schmitt, & Koot, 2001). A investigação da QVRS das crianças desenvolveu-se em três fases: uma primeira fase, no final dos anos 80, centrada no conceito teórico de QdVRS nas crianças; uma segunda fase, com início nos anos 90 e ainda em curso, em que têm sido desenvolvidas medidas de avaliação da QdVRS das crianças; e uma terceira fase, a partir de 1995, que enfatiza a aplicação destas medidas nos estudos clínicos e epidemiológicos (European DISABKIDS Group, 2006; Ravens-Sieberer et al., 2001). Mais recentemente, já no novo milénio, uma fase subsequente tem valorizado a análise do impacto da avaliação da QdVRS (European DISABKIDS Group, 2006).

A QdVRS na infância é conceptualizada por Ronen, Rosenbaum, Law e Streiner (2001) como o efeito multidimensional funcional de uma doença ou condição médica e das consequências da terapia nas crianças e adolescentes, tais como são percebidas pelas crianças e adolescentes e suas famílias. Apesar da assunção de que as dimensões relevantes da QdVRS das crianças e adolescentes são as mesmas dos adultos, a sua importância e distribuição diverge e está dependente de questões desenvolvimentais, que se constituem como desafios adicionais a considerar na investigação da QdVRS de crianças e adolescentes (Ravens-Sieberer et al., 2006).

A avaliação da QdVRS das crianças e adolescentes apresenta diversas aplicações e vantagens, tais como: influenciar as políticas de saúde pública e guiar a atribuição de recursos comunitários; avaliar os efeitos de intervenções clínicas ou tratamentos específicos; determinar diferenças na QdVRS de diferentes grupos, identificando os factores que a influenciam e como se relacionam entre si; identificar crianças vulneráveis e planificar programas de prevenção; avaliar os efeitos da implementação de programas nas áreas da educação, cuidados de saúde ou protecção de crianças (Wallander et al., 2001); ou, simplesmente, para ajudar a compreender o ponto de vista das crianças sobre a sua QdVRS (Eiser & Morse, 2001b).

1.2. Qualidade de vida nas condições crónicas de saúde pediátricas

As alterações no perfil de morbilidade e mortalidade, que indicam um aumento da prevalência das doenças crónicas e degenerativas, e os avanços nos tratamentos e possibilidades efectivas de controlo dessas doenças

contribuíram para o interesse crescente na avaliação da QdV (European DISABKIDS Group, 2006; Gaspar & Matos, 2008). O conceito de doença crónica na psicologia pediátrica é flexível e evolutivo, traduzindo, de uma forma geral, todas as condições de doença prolongada e irreversível (Barros, 2003). Numa abordagem não categorial¹, as doenças crónicas: (1) têm uma base biológica, psicológica ou cognitiva; (2) têm duração superior a 1 ano; (3) estão associadas a uma ou mais das seguintes sequelas: (a) limitações funcionais; (b) dependência de mecanismos compensatórios para minimizar essas limitações (e.g. medicação); (c) recurso ou necessidade sistemática acrescida de cuidados médicos ou outros serviços (psicológicos ou educativos) (Eiser, 1997b; Silver, Westbrook, & Stein, 1998).

A doença crónica sujeita a criança à vivência de experiências adversas (e.g. hospitalizações, dor) e limita ou impede experiências de vida normativas necessárias e facilitadoras do desenvolvimento (e.g. actividades lúdicas ou desportivas) (Goodyer, 1990; cit. por Barros, 2003). Dependendo das características clínicas da condição de saúde, de factores socioeconómicos, assim como de mecanismos psicológicos relevantes à adaptação, as condições crónicas de saúde podem estar associadas a deterioração do bem-estar e de funcionalidades, desvantagens ou incapacidades (Bullinger, Schmidt, Peterson, & Ravens-Sieberer, 2006).

Os desafios enfrentados pelos pais não são menores que os das crianças (Bradford, 1997). Goldbeck (2006) propõe o conceito de qualidade de vida parental (QdVP), conceptualizado como “a percepção individual única da forma como os pais se sentem em relação ao estado de saúde dos seus filhos e/ou aos aspectos não médicos das suas vidas”, alertando para o impacto da doença no funcionamento e bem-estar físico, psicológico e social dos pais, mesmo quando sub-clínico. A QdVP está relacionada com a percepção dos pais acerca das consequências que as crianças experimentam e com a percepção das suas próprias necessidades, responsabilidades, competências e recursos (Silver et al., 1998). Para além de terem de aceitar a ideia de um filho doente, alterando as suas expectativas e projectos de forma a adaptarem-se às exigências da doença (Barros, 2003), os pais destas crianças têm as responsabilidades acrescidas de prestar os cuidados físicos às crianças, de lidar com os serviços médicos, educativos ou outros (Silver et al., 1998), de monitorizar a doença e gerir os tratamentos (Bradford, 1997) e ainda de ajudar a criança a lidar com as exigências físicas e emocionais da doença (Silver et al., 1998). A avaliação da QdVP é importante no sentido de aumentar a atenção dos serviços de saúde para as necessidades dos pais, em termos de informação sobre a condição de saúde dos filhos, oportunidade de debater as suas preocupações e atenção a potencial morbilidade psicológica (Bradford, 1997; Goldbeck, 2006). Uma abordagem ecológica pode ser conveniente na compreensão e intervenção na doença crónica, enfatizando o

¹ A abordagem não categorial recorre a critérios baseados nas consequências (Silver et al., 1998), ao contrário da abordagem categorial, que postula que são os processos patofisiológicos e as exigências psicológicas específicas de cada tipo de doença crónica que melhor explicam as consequências e a adaptação do indivíduo e da sua família à doença crónica (Holden, Chmielewski, Nelson, Kager, & Foltz, 1997).

impacto do problema em toda a família e o papel dos serviços de saúde no conseqüente ajustamento individual e familiar (Bradford, 1997).

1.3. Qualidade de vida na epilepsia pediátrica

A epilepsia é uma das condições neurológicas mais importantes e com maior prevalência, na ordem dos 0,4% nos países desenvolvidos e aproximadamente o dobro nos países em desenvolvimento (Castro, 2007; Ronen et al., 2003). Em cerca de 70% dos casos, as crises podem ser completamente controladas com terapia anti-convulsiva (European DISABKIDS Group, 2006). A epilepsia é um grupo de distúrbios com diferentes origens, manifestações e prognósticos (European DISABKIDS Group, 2006), caracterizada pelos seus episódios e pela sua natureza crónica (Ronen et al., 2003), assim como pela incerteza e imprevisibilidade em relação à natureza e curso da doença (Baker, 2001). As crises podem conduzir a breves períodos de disrupção, que incluem fenómenos como perda de consciência, contorção corporal, ferimentos e, embora menos usual, incontinência urinária e fecal (Ronen et al., 2003). A determinação da gravidade da epilepsia² é complicada, pois, se por um lado a frequência das crises é um componente importante, por si só não fornece uma representação clínica completa da gravidade da condição dos doentes (Speechley et al., 2008), sendo necessário considerar a frequência e os tipos de crises, sintomas premonitórios e a sua fiabilidade, quantidade e efeitos secundários da medicação, quedas ou lesões durante as crises, período de recuperação, assim como problemas sociais, emocionais e cognitivos associados (European DISABKIDS Group, 2006). A epilepsia está também associada a um comprometimento do sono das crianças, que apresentam mais insónia, letargia diurna e sono não-reparador, devido à medicação ou a distúrbios emocionais associados (Maia-Filho & Gomes, 2004a, 2004b).

1.3.1. Impacto da epilepsia na qualidade de vida relacionada com a saúde das crianças e adolescentes

Tradicionalmente, o objectivo do tratamento médico da epilepsia era o controlo das crises com o mínimo de efeitos adversos da medicação (Ronen, Streiner, Rosenbaum, & The Canadian Pediatric Epilepsy Network, 2003). No entanto, o impacto da epilepsia e do tratamento estende-se muito para além do domínio físico, afectando a QdV das crianças e adolescentes aos níveis psicológico, comportamental, social, familiar, cognitivo e escolar (Maia-Filho & Gomes, 2004b; Ronen et al., 2003).

As crianças com epilepsia, tanto activa como inactiva, têm menor QdVRS, tanto nos domínios psicossociais como no domínio físico, comparativamente com crianças saudáveis (Carlton-Ford, Miller, Brown,

² Não existe consenso internacional na determinação da gravidade da epilepsia; no entanto, a *Epilepsy Foundation of America* utiliza um sistema categorial simples, baseado na presença ou ausência de crises e na presença ou ausência de problemas: (1) não complicada, quando as crises são controladas com medicação; (2) comprometida, quando há associação de problemas sociais, emocionais e educacionais/ cognitivos; (3) devastadora, quando existem múltiplos problemas associados (European DISABKIDS Group, 2006).

Nealeigh, & Jennings, 1995; Devinsky et al., 1999; Miller, Palermo, & Grewe, 2003), e comparativamente a crianças com outras condições crónicas não neurológicas, por exemplo a asma (Austin, Smith, Risinger, & McNelis, 1994; Austin, Huster, Dunn, & Risinger, 1996; Schlindwien-Zanini, 2007) ou a diabetes (Hoare, Mann, & Dunn, 2000). Estes estudos sugerem que o comprometimento da QdVRS das crianças com epilepsia não se deve exclusivamente à presença de uma condição crónica, mas a condicionantes específicos desta condição, podendo existir independentemente dos sintomas (Austin et al., 1994; Souza, 2001).

A frequência e a gravidade das crises são dos factores que se encontram mais significativamente correlacionados com a QdVRS, o que reforça a necessidade do tratamento anti-convulsivo como forma de maximizar a QdVRS das crianças (Baker, Gagnon, & McNulty, 1998). No entanto, o impacto da epilepsia na QdVRS das crianças e adolescentes está também relacionado com: (1) variáveis específicas da epilepsia: idade de início precoce (Hoare & Kerley, 1991; Ronen et al., 2003), tratamentos combinados, efeitos adversos da medicação e duração prolongada do tratamento (Devinsky et al., 1999; Hoare & Kerley, 1991; Hoare et al., 2000; Miller et al., 2003; Ronen, Streiner, Rosenbaum, & The Canadian Pediatric Epilepsy Network, 2003), frequência do recurso aos serviços de saúde (visitas ao médico e hospitalizações) (Ronen, Streiner, Rosenbaum, & The Canadian Pediatric Epilepsy Network, 2003), comprometimento neurológico e presença de incapacidades adicionais (Hoare et al., 2000; Maia-Filho & Gomes, 2004a; Miller et al., 2003; Williams et al., 2003); (2) factores específicos da criança, da família e do meio envolvente: auto-estima da criança (Hoare & Kerley, 1991), distúrbios psiquiátricos da criança ou de outros membros da família (Otero, 2009), problemas académicos e escolares (Devinsky et al., 1999; Maia-Filho & Gomes, 2004a; Ronen, Streiner, Rosenbaum, & The Canadian Pediatric Epilepsy Network, 2003), ansiedade parental, atitudes e crenças parentais acerca da epilepsia (Hoare & Kerley, 1991; Williams et al., 2003), efeitos restritivos da epilepsia na vida familiar (Hoare & Kerley, 1991; Maia-Filho & Gomes, 2004a), e estigma social (European DISABKIDS Group, 2006); e (3) variáveis sociodemográficas: baixo estatuto socioeconómico (Devinsky et al., 1999; Hoare & Kerley, 1991), idade³ e género⁴ da criança (Devinsky et al., 1999).

A partir deste crescente corpo de dados empíricos, Lach et al. (2006) propuseram um modelo multidimensional de QdVRS de crianças e adolescentes com epilepsia que enfatiza que a QdVRS não é uma função directa de variáveis relacionadas com as crises, e protagoniza as

³ A idade foi identificada como factor mediador da QdVRS, independentemente da duração da epilepsia, tendo os adolescentes pior QdVRS do que crianças mais novas, o que sugere que têm uma percepção mais acurada das implicações da epilepsia (Devinsky et al., 1999).

⁴ O género foi também identificado como factor mediador da QdVRS, podendo estar relacionado com questões desenvolvimentais (Devinsky et al., 1999). No entanto, os resultados dos diversos estudos são inconsistentes: alguns autores encontraram pior QdVRS nas raparigas (Austin et al., 1996), enquanto outros encontraram pior QdVRS nos rapazes (Hoare et al., 2000), e outros ainda não encontraram diferenças (Hoare & Kerley, 1991).

características individuais da criança e da família e a comunidade envolvente, como variáveis moderadoras ou mediadoras de uma complexa relação entre epilepsia e QdVRS (Lach et al., 2006):

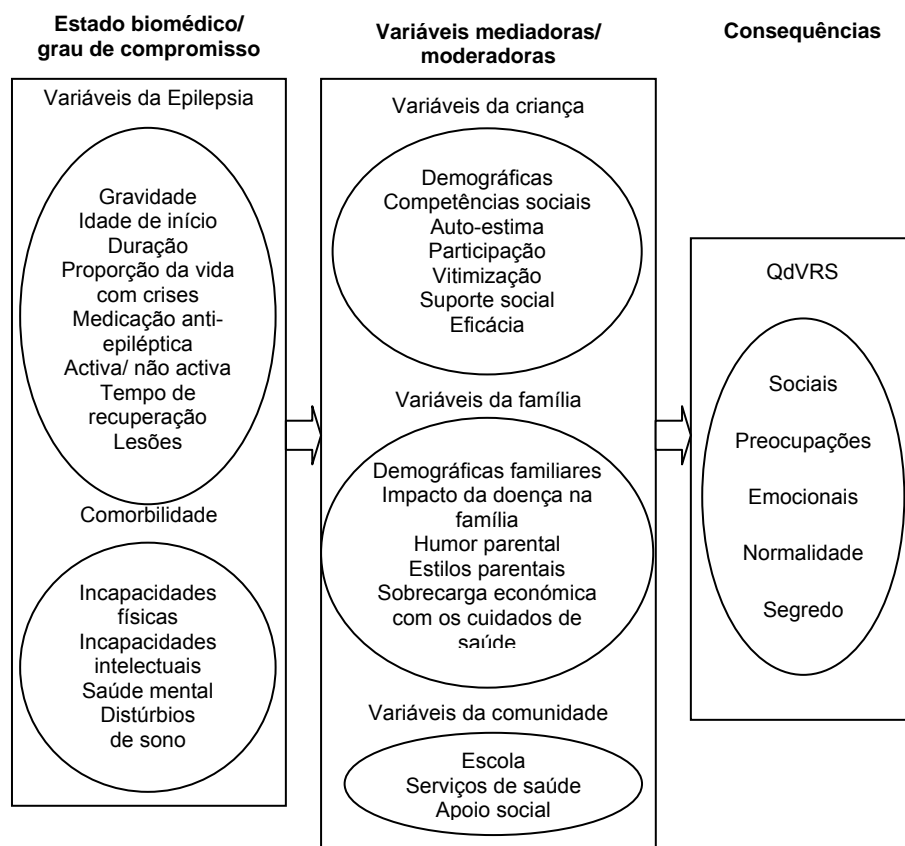


Figura 1. Modelo teórico de QdVRS de crianças e adolescentes com epilepsia (Lach et al., 2006, p. 1163).

Estes factores vão influenciar o significado atribuído à doença, atitudes, crenças e comportamentos, determinando todo o processo adaptativo da criança ou do adolescente (Barros, 2003).

A epilepsia, particularmente quando crónica, difícil de controlar ou com comprometimento cognitivo e baixo coeficiente intelectual, é também associada a maiores níveis de psicopatologia (Austin, Dunn, Johnson, & Perkins, 2004; Buelow et al., 2003; Hanssen-Bauer, Heyerdahl, & Eriksson, 2007; Hoare & Kerley, 1991; Souza, 1999; Turkey, Beavis, Thapar, & Kerr, 2008). Os problemas psicopatológicos mais comuns em crianças com epilepsia são os distúrbios emocionais, como depressão (Valente, Thomé-Souza, Kuczynski, & Negrão, 2004); perturbações de ansiedade, como pânico, ansiedade de separação e fobia social, relacionados com o medo de ocorrência de uma crise num contexto social ou em que seja difícil obter ajuda (Salpekar & Dunn, 2007); atrasos globais do desenvolvimento; défices na linguagem; dificuldades de aprendizagem; distúrbios comportamentais, principalmente hipercinéticos (Maia-Filho, Costa & Gomes, 2006; Salpekar & Dunn, 2007; Turkey et al., 2008); e dificuldades no relacionamento com os pares e no desenvolvimento de competências sociais (Salpekar & Dunn,

2007). Alguns factores etiológicos para a psicopatologia relacionam-se com a patofisiologia neurológica, com os efeitos secundários da medicação e ainda com questões psicossociais (Salpekar & Dunn, 2007). São factores de maior risco a gravidade das crises, associada a maior prevalência de perturbações emocionais, e comprometimento cognitivo, associado a problemas de comportamento (Turky et al., 2008). Os processos transaccionais familiares, em termos de atitudes parentais e estilos educativos (sobreprotecção, limitação da autonomia da criança, permissividade e dificuldades na imposição de disciplina), ansiedade parental e sentimentos de medo, mágoa, raiva e culpa, sentimentos de ineficácia no controlo da doença, escassez de recursos adaptativos familiares, percepções negativas face à epilepsia, distúrbios de humor e dificuldades no ajustamento familiar, também influenciam o desenvolvimento de psicopatologia nas crianças com epilepsia e a sua adaptação à condição crónica de saúde (Austin & Caplan, 2007; Austin et al., 2004; Salpekar & Dunn, 2007; Schlindwien-Zanini, 2007).

Avaliar a QdVRS na epilepsia pediátrica é particularmente importante porque as crianças se encontram num período desenvolvimental crítico, durante o qual muitas competências cognitivas e sociais devem ser adquiridas (Austin et al., 1994; Maia-Filho & Gomes, 2004a). Para a avaliação da QdVRS das crianças com epilepsia os instrumentos disponíveis são escassos e apresentam limitações, o que poderá ser devido à recência destas medidas (Cowen & Baker, 2004). No entanto, o trabalho de Ronen, Streiner, Rosenbaum, e The Canadian Pediatric Epilepsy Network (2003), tem sido apontado na literatura como bastante promissor (Cowen & Baker, 2004; McEwan, Espie & Metcalfe, 2004). As características que distinguem este trabalho são, por um lado, a atenção às características específicas da epilepsia e às questões relacionadas com o desenvolvimento da criança em idade escolar, e por outro, o desenvolvimento do instrumento a partir de grupos focais com crianças (Ronen, Streiner, Rosenbaum, & The Canadian Pediatric Epilepsy Network, 2003), proporcionando a exploração e compreensão da epilepsia pediátrica a partir da perspectiva das próprias crianças e dos seus pais (Lach et al., 2006). E somente com uma profunda compreensão do impacto da epilepsia na vida da criança é possível desenvolver intervenções apropriadas e efectivas (Baker, 2001).

1.3.2. Impacto da epilepsia pediátrica na qualidade de vida dos pais ou outros cuidadores familiares

Numa perspectiva transaccional, tanto se pode afirmar que a família determina a adaptação da criança à doença crónica como, por sua vez, é influenciada pela doença crónica e pelo modo como a criança se adapta a ela, num ciclo de interacções que se sucedem e inter-determinam (Fiese & Sameroff, 1992; cit. por Barros, 2003). Os pais destas crianças têm de se adaptar às novas exigências impostas pela doença: têm de aceitar a ideia de um filho doente, alterando as suas expectativas, projectos e rotinas; ajudar a criança a aceitar a sua doença, as limitações que esta lhe impõe e as exigências do tratamento; e ainda manter algum equilíbrio nas outras áreas

da sua vida pessoal (Barros, 2003), conciliando o funcionamento normal da família com as necessidades da criança com epilepsia (Modi, 2009). A epilepsia impõe uma grande sobrecarga não apenas para as crianças, mas também para os seus cuidadores, que assumem as responsabilidades adicionais de proporcionar um ambiente físico e psicológico seguro, em que a criança possa desenvolver-se e realizar com sucesso as tarefas desenvolvimentais próprias da sua idade, através da procura e vigilância do tratamento, da facilitação do funcionamento da criança, e da regulação do impacto das atitudes de outros na criança (Spangenberg & Lalkhen, 2006). Este aumento de responsabilidades, aliado à restrição das suas actividades, compromete a QdV dos pais ou outros cuidadores das crianças com epilepsia (Schlarman, Metzing-Blau, & Schnepf, 2008).

Se por um lado, as famílias de crianças com epilepsia sem défices cognitivos não apresentam diferenças significativas no seu funcionamento global em relação à população em geral (Thornton et al., 2008), nem maiores prevalências de perturbações psiquiátricas (Hoare, 1984), e têm níveis satisfatórios de QdV (Schlindwein-Zanini, Portuguez, Costa, Marroni, & Costa, 2007), por outro lado, as mães de crianças com epilepsia de curso prolongado e com outros distúrbios associados sofrem elas próprias de níveis mais elevados de distúrbios psiquiátricos⁵, o que poderá significar que a presença contínua da epilepsia pode ter efeitos adversos na saúde psicológica dos cuidadores (Hoare, 1984). Uma grande percentagem de pais de crianças com epilepsia apresenta sintomatologia depressiva e níveis clinicamente significativos de stress, comparativamente com pais de crianças da população normal (Cushner-Weinstein et al., 2008; Modi, 2009; Rodenburg, Meijer, Dekovic, & Aldenkamp, 2007). As mães de crianças com epilepsia tendem a sentir-se ansiosas com a condição dos filhos, inclusivamente com a possibilidade, por vezes realista, destes ficarem com sequelas ou mesmo morrerem na sequência de uma crise, com as suas dificuldades de aprendizagem e com o futuro (Hoare & Kerley, 1991).

Os pais de crianças com epilepsia revelam níveis de QdV inferiores aos pais de crianças da população em geral, ao nível das restrições no tempo de que dispõem para estar com o companheiro ou amigos e para desenvolver os seus interesses pessoais, e da estabilidade emocional, bem-estar geral, e funcionamento físico (Goldbeck, 2006). As preocupações acrescidas com a possibilidade de ocorrência de uma crise e com a segurança da criança também conduzem a uma restrição das actividades familiares fora de casa, perturbações do sono e a um maior dispêndio de tempo com os serviços de saúde (Modi, 2009). As famílias de crianças com epilepsia revelam ainda maiores dificuldades na definição de papéis e adaptação a novos papéis impostos pelo ciclo de vida familiar (Thornton et al., 2008). No entanto, o impacto da epilepsia pediátrica no funcionamento familiar nem sempre é negativo, evidenciando-se níveis mais elevados de envolvimento familiar

⁵ Existem poucos estudos acerca da prevalência de perturbações psiquiátricas em cuidadores de crianças com epilepsia, e destes, a maioria foca-se nas mães (Hoare, 1984), pois são estas que maioritariamente assumem o papel de cuidadores primários (Goldbeck, 2006; Silver et al., 1998).

(Thornton et al., 2008) e de satisfação com a família (Goldbeck, 2006).

Para além das variáveis clínicas relacionadas com a epilepsia e variáveis sociodemográficas da criança e da família, são variáveis moderadoras do impacto da condição crónica na família a percepção dos pais do tipo de consequências que as crianças experimentam, sendo as limitações funcionais as que mais se correlacionam com níveis elevados de perturbação nos pais, o comportamento e temperamento da criança, e a forma como os pais percebem as suas próprias necessidades, responsabilidades, competências e recursos internos e externos (Rodenburg et al., 2007; Silver et al., 1998). Também as atitudes e crenças parentais acerca da epilepsia têm um impacto significativo no ajustamento e na QdV da criança e da família (Williams et al., 2003).

O conhecimento acerca da epilepsia e das suas implicações e a partilha das responsabilidades do tratamento promovem nos pais um sentido de controlo e competência, levando-os a perceberem-se mais capazes de lidar com as exigências da condição dos filhos, contribuindo para menor disfunção e stress parental (Spangenberg & Lalkhen, 2006). Neste sentido, é de extrema importância a promoção de informação e aconselhamento junto dos pais (Hoare, 1984), e a implementação de programas de avaliação e de intervenção que contemplem não só a QdV das crianças e adolescentes, mas também dos pais ou outros cuidadores familiares (Santos, 2006), de forma a incrementar as suas competências e confiança necessárias para o desempenho da sua importante tarefa de promover o desenvolvimento global e o ajustamento à condição crónica dos seus filhos.

2. Avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças e adolescentes: considerações conceptuais e metodológicas

A avaliação da QdVRS de crianças e adolescentes depara-se com uma série de questões e desafios adicionais. Os instrumentos de avaliação da QdVRS de crianças e adolescentes devem: (1) ser baseados num modelo conceptual e metodológico (Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust [S.A.C.], 2002); (2) operacionalizar uma definição multidimensional, clara e genérica da QdV (Eiser, 1997a) e incorporar indicadores externos de bem-estar nos vários domínios de funcionamento, assim como medidas das experiências subjectivas (satisfação com o funcionamento em cada domínio) (De Civita et al., 2005); (3) ser centrados na criança, desenvolvimentalmente apropriados e sensíveis às mudanças desenvolvimentais normativas; (4) incluir as perspectivas dos pais ou outros cuidadores e do pessoal médico, adicionalmente à percepção da criança (Bullinger et al., 2006; Eiser, 1997a); (5) devem ser fiáveis e válidos em termos psicométricos; (6) ser breves, para permitir o seu preenchimento por crianças doentes ou com incapacidades (Eiser, 1997a); (7) devem incluir escalas genéricas e módulos específicos para diferentes diagnósticos; e (8) possibilitar a comparação transcultural (Bullinger et al., 2006).

São encontrados na literatura inúmeros questionários de avaliação da

QdVRS em crianças e adolescentes, principalmente medidas específicas para doenças como o cancro, diabetes, epilepsia, asma, entre outras, mas muito poucos respeitam integralmente estas directrizes (Ravens-Sieberer et al., 2006).

2.1. Qualidade de vida relacionada com a saúde enquanto construto multidimensional

As medidas de avaliação da QdV devem assentar numa definição e operacionalização clara de QdV, devem ser sustentadas por um quadro conceptual teórico, devem incluir os domínios relevantes para a vida das crianças, e devem possuir itens bem formulados (Davis et al., 2006), o que coloca algumas questões, tais como: a variabilidade de definições e sobreposição de medidas de QdV e de saúde ou funcionalidade; e lacunas na precisão do conteúdo dos domínios da QdV (Eiser & Morse, 2001c). Um dos pontos críticos na avaliação da QdVRS em crianças e adolescentes prende-se com as dimensões relevantes e necessárias para descrever o construto em crianças e adolescentes (Ravens-Sieberer et al., 2001). Os domínios físico, social e psicológico, propostos pela O.M.S. e tradicionalmente incluídos na avaliação da QdV dos adultos, são também relevantes na avaliação da QdV pediátrica, mas torna-se necessário atender às diferenças desenvolvimentais na importância atribuída aos domínios (Eiser & Morse, 2001b).

O contributo do ponto de vista das próprias crianças e dos seus pais ou outros cuidadores familiares tem vindo a ser cada vez mais valorizado, tanto ou mais do que a opinião de especialistas ou a revisão da literatura (Ravens-Sieberer et al., 2001; Ronen, Streiner, Rosenbaum, & The Canadian Pediatric Epilepsy Network, 2003; Seidl & Zannon, 2004), pelo que deve ser adoptada uma metodologia de triangulação entre estas fontes de informação (De Civita et al., 2005). A metodologia qualitativa é a mais adequada para a investigação exploratória na área da QdV, quando os objectivos visam identificar e descrever os seus componentes (McEwan et al., 2004). Alguns exemplos de metodologias qualitativas foram utilizados no âmbito dos projectos europeus de desenvolvimento de instrumentos de avaliação da QdV em crianças e adolescentes – KIDSCREEN e DISABKIDS – com o intuito de clarificar estas questões conceptuais. Um destes procedimentos foi a revisão das medidas genéricas e específicas existentes em diversos países, com o intuito de estabelecer os domínios e itens mais importantes na avaliação da QdVRS de crianças e adolescentes (Rajmil et al., 2004). Desta análise, concluíram que todos os instrumentos incluíam itens referentes aos domínios físico, psicológico e social, mas que geralmente não estavam presentes questões sobre a saúde em geral nem sobre o tratamento (Rajmil et al., 2004). Outro exemplo é o método Delphi⁶, utilizado com o objectivo de determinar o grau de consenso entre especialistas de diversas áreas acerca da

⁶ A análise ou método Delphi consiste numa série de repetições de um questionário num grupo de especialistas, neste caso uma equipa multidisciplinar constituída por psicólogos, pediatras, sociólogos e investigadores dos serviços de saúde, de vários países europeus, sendo que após a primeira ronda de questões, cada ronda subsequente é acompanhada pela informação recolhida na ronda anterior (Herdman et al., 2002).

conceptualização e operacionalização da QdV (Herdman et al., 2002). A partir desta metodologia, concluiu-se que a avaliação da QdV na infância deverá cobrir a multidimensionalidade do construto nas suas dimensões física, psicológica e social, principalmente estes dois últimos quando se tratam de instrumentos genéricos, e que as medidas de QdVRS deverão reflectir as opiniões dos respondentes sobre o seu estado de saúde (Detmar et al., 2006; Herdman et al., 2002). Os grupos focais⁷ são outra metodologia qualitativa que envolve as crianças, adolescentes e os seus pais como fontes importantes de informação e que têm como objectivo compreender as percepções das crianças com condições médicas acerca da sua QdV (Ronen et al., 2001). Este método é particularmente importante para identificar as lacunas na conceptualização prévia do construto de QdVRS, na identificação dos domínios da QdVRS omissos no quadro conceptual, na identificação de itens específicos, e no acesso dos investigadores às particularidades da linguagem utilizada pelos participantes (Kitzinger, 1995; cit. por Detmar et al., 2006). Este procedimento foi utilizado nos projectos KIDSCREEN e DISABKIDS⁸, com crianças e adolescentes saudáveis e com diversas condições crónicas de saúde, mas também tem sido utilizado com crianças com condições crónicas específicas⁹. Estes estudos demonstram que, mesmo tratando-se de um construto abstracto, as crianças e adolescentes proporcionam informação importante e válida e estão habilitadas a descrever os aspectos da sua QdVRS (Detmar et al., 2006).

2.2. Fontes de informação (crianças vs. cuidadores)

O conceito de QdVRS, definido como percepção subjectiva do indivíduo sobre o seu estado de saúde, pressupõe que apenas o próprio indivíduo poderá fornecer informação válida sobre a sua QdVRS, quer se tratem de adultos, quer de crianças (Matza et al., 2004; Ravens-Sieberer et al., 2006; Schlarman et al., 2008). No entanto, crianças muito novas, muito doentes ou com grandes incapacidades cognitivas podem não ser capazes de completar os instrumentos de avaliação (De Civita et al., 2005).

⁷ Este procedimento é definido como uma discussão de um tema, neste caso os diferentes aspectos da sua QdV percebida, em grupos de 4 a 8 crianças ou adolescentes, com o objectivo de gerar o maior número possível de dados e informação sobre este tema (Detmar et al., 2006). São assim designados por se tratarem de grupos de discussão no qual o(s) moderador(es) não deve(m) interferir, mas apenas dinamizar a interacção dos participantes, ajudando a “focar” a discussão no tópico proposto (Morgan, 1996; cit. por Rijo et al., 2006).

⁸ Nestes projectos foram constituídos grupos focais transculturais, estratificados por género, idade e condição de saúde, com o objectivo de recolher afirmações sobre QdVRS (Baars et al., 2005; Bullinger et al., 2006; Detmar et al., 2006; European DISABKIDS Group, 2006; Petersen, Schmidt, Power, Bullinger, & DISABKIDS Group, 2005). Os itens derivados a partir deste processo foram divididos pelos 3 módulos (KIDSCREEN-módulo genérico ou DISABKIDS-módulo genérico para condições crónicas e módulos específicos), consoante se tratavam de afirmações relevantes para todas as crianças, afirmações gerais relativas a condições crónicas de saúde, ou afirmações referentes a uma condição de saúde específica (Baars et al., 2005; Petersen et al., 2005).

⁹ Ronen et al. (2001) recorreram a grupos focais para identificar os diferentes componentes da QdVRS das crianças com epilepsia, com o objectivo de desenvolver uma medida específica de avaliação da QdVRS em crianças com epilepsia, e identificaram 31 facetas da QdVRS, organizadas em 5 domínios (experiência da epilepsia, uso do tempo/preenchimento da vida, questões sociais, impacto da epilepsia, e atribuições).

Ironicamente, é precisamente nestas situações que a avaliação da QdVRS é mais pertinente (Eiser & Morse, 2001a). Nestes casos, a única forma de se obter informação sobre a QdV das crianças é através dos cuidadores (Matza et al., 2004; Wallander et al., 2001), mas mantendo consciente que não é a perspectiva da criança que está a ser avaliada, mas a perspectiva que os pais acreditam ser a da criança (De Civita et al., 2005; Schlarmann et al., 2008), influenciada pelas suas próprias expectativas e percepções (Ronen, Streiner, Rosenbaum, & The Canadian Pediatric Epilepsy Network, 2003). Geralmente são os pais os representantes mais adequados para esta avaliação, mas, devido às alterações sociais e a questões culturais, torna-se por vezes difícil identificar um único cuidador primário da criança, sendo pertinente considerar outras fontes de informação, como os avós ou os professores (Eiser & Morse, 2001a). O relato dos pais é uma avaliação incompleta e não um verdadeiro substituto na avaliação da QdVRS das crianças, mas apresenta também algumas vantagens. Os pais podem fornecer informação sobre o impacto da doença e do tratamento no funcionamento da família (Matza et al., 2004) e podem avaliar mais acuradamente o sucesso relativo dos tratamentos (Ronen, Streiner, Rosenbaum, & The Canadian Pediatric Epilepsy Network, 2003). Uma outra vantagem do relato dos pais prende-se com os estudos longitudinais, pois por vezes as crianças não estão capacitadas para responder nos vários momentos de avaliação, devido a possíveis declínios no seu estado de saúde, cansaço, ou a questões desenvolvimentais (Ronen, Streiner, Rosenbaum, & The Canadian Pediatric Epilepsy Network, 2003).

Uma assunção comum é de que os relatos dos pais e da própria criança deveriam coincidir (Eiser & Morse, 2001a). No entanto, as crianças divergem dos adultos no seu entendimento de saúde e das causas da doença, nas suas crenças sobre os efeitos dos tratamentos, assim como nas perspectivas temporais adoptadas (Eiser, 1997a; Eiser & Morse, 2001c). Também baseiam as suas respostas em diferentes experiências, interpretam os acontecimentos e os itens de forma distinta e utilizam diferentes estilos de resposta (Davis et al., 2007). No geral, os pais tendem a avaliar a QdVRS dos filhos como inferior à avaliação da própria criança (Sawyer et al., 2004, 2005). Numa revisão da literatura realizada com o objectivo de clarificar as relações entre os relatos das crianças e dos pais, Eiser & Morse (2001a) verificaram que apenas no que diz respeito ao acordo entre domínios se podem tirar conclusões. Geralmente existe um bom nível de concordância nos domínios que reflectem actividades físicas, funcionamento e sintomas, e menor concordância nos domínios que representam domínios sociais ou emocionais (Bullinger et al., 2006; Cremeens, Eiser, & Blades, 2006; Davis et al., 2007; Eiser & Morse, 2001a; Ronen, Streiner, Rosenbaum, & The Canadian Pediatric Epilepsy Network, 2003; Schlarmann et al., 2008). Outros factores têm sido estudados, como a idade, o género e o estado de saúde, mas os resultados encontrados não são conclusivos, por vezes até contraditórios (Cremeens et al., 2006; Eiser & Morse, 2001a).

Dada a inevitabilidade das diferenças entre os relatos de adultos e crianças, e uma vez que ambos reportam informação válida mas sujeita a

enviesamentos, é recomendada por alguns autores a recolha de informação a partir de ambas as fontes, de forma a proporcionar uma caracterização abrangente da QVRS (Eiser & Morse, 2001a, 2001c; Matza et al., 2004; Theunissen et al., 1998).

2.3. Questões desenvolvimentais

A avaliação da QVRS em crianças e adolescentes encerra o desafio adicional de ter em consideração uma perspectiva de desenvolvimento, sendo consensual a impossibilidade de utilizar instrumentos originalmente desenvolvidos para os adultos na avaliação de crianças e adolescentes (Bullinger et al., 2006; Eiser & Morse, 2001b; Schlarman et al., 2008). Algumas razões para esta impossibilidade prendem-se com as dificuldades das crianças na compreensão do conceito de QdVRS, reduzido poder de abstracção, dificuldades na leitura e na expressão de opiniões, atitudes e emoções (Ravens-Sieberer et al., 2001; Gaspar & Matos, 2008), diferenças na percepção da doença, das suas causas e do impacto do tratamento (Eiser & Morse, 2001b), e capacidade limitada de processamento de informação e de recordação de acontecimentos e comportamentos de forma fiável (De Civita et al., 2005), sendo estas capacidades determinadas pela idade, maturidade e desenvolvimento cognitivo da criança.

Crianças mais novas estão menos habilitadas a compreender e avaliar situações complexas e emoções (Bullinger et al., 2006), pelo que a informação poderá não ser válida no que diz respeito aos construtos complexos e abstractos da QdVRS (Matza et al., 2004). Alguns autores consideram que crianças antes dos 5 anos já são capazes de fornecer relatos fidedignos dos conceitos concretos de saúde (Matza et al., 2004), enquanto outros consideram a idade escolar como o marco a partir do qual já são capazes de compreender questões acerca da sua QdVRS e emitir respostas válidas (De Civita et al., 2005; Ravens-Sieberer et al., 2006). Os adolescentes já possuem as aptidões necessárias para avaliar os domínios subjectivos da QdVRS, como o impacto emocional da doença (Matza et al., 2004). As crianças com condições crónicas de saúde enfrentam as mesmas tarefas desenvolvimentais que as crianças saudáveis, mas com as dificuldades adicionais impostas pela doença (Eiser & Morse, 2001b; Bradford, 1997), que podem interferir no desenvolvimento (De Civita et al., 2005). É pois necessário atender às características individuais de cada criança (Matza et al., 2004). A idade pode ser um guia, mas não um determinante na aplicação das medidas de avaliação da QdVRS de crianças e adolescentes (Chaplin, Koopman, Schmidt, & The DISABKIDS Group, 2008). Ainda crescem as dificuldades metodológicas na construção de instrumentos de avaliação fiáveis e válidos para uma população em rápido desenvolvimento físico, cognitivo, social e emocional (Chaplin et al., 2008). Esta questão é particularmente relevante nos estudos longitudinais, pois coloca-se a questão de saber se as mudanças observadas são devidas ao tratamento ou à maturação cognitiva da criança (Bullinger et al., 2006).

Para que as crianças sejam capazes de avaliar de forma fidedigna a sua QdVRS, as medidas devem ser desenvolvimentalmente apropriadas e o

seu desenho e formatação devem seguir algumas recomendações: (1) a formulação dos itens deve considerar o desenvolvimento cognitivo das crianças (Schlarmann et al., 2008) e as capacidades linguísticas de compreensão e expressão (Wallander et al., 2001); (2) os domínios avaliados devem ter em conta a sua relevância para as crianças de acordo com os marcos desenvolvimentais (Wallander et al., 2001); (3) as escalas de resposta devem ser construídas de acordo com a capacidade das crianças de as compreenderem e posicionarem a sua resposta (para crianças mais novas a utilização de escalas de Likert pode requerer desenhos mais criativos que as ajude a compreender a tarefa, como o recurso a pictograma) (Matza et al., 2004; Schlarmann et al., 2008); (4) no caso de instrumentos que requeiram a recordação de experiências ocorridas num período de tempo específico, devem ter em atenção que, se crianças a partir dos 8 anos são capazes de recordar períodos de 4 semanas com razoável precisão, crianças mais novas podem necessitar que as questões se refiram a acontecimentos concretos, por exemplo, a sua última visita ao médico (Matza et al., 2004; Wallander et al., 2001); (5) a extensão do instrumento deve ser reduzida, pois quanto mais nova for a criança, menor a capacidade de processar um elevado número de itens (Schlarmann et al., 2008) e menor a capacidade de concentração (Matza et al., 2004); e (6) o grau de independência na administração do instrumento deve considerar que crianças mais novas têm maior necessidade de assistência, para a leitura das questões, para a compreensão dos procedimentos e para manterem a atenção (Matza et al., 2004). Para ultrapassar as dificuldades da avaliação da QdVRS numa perspectiva desenvolvimental, nos últimos anos tem-se reforçado o envolvimento das crianças e adolescentes na construção dos itens e dos formatos de resposta (Gaspar & Matos, 2008; Ravens-Sieberer et al., 2006), e recorrido a inovações metodológicas, por exemplo, uso de pictogramas ou utilização de computadores (Eiser e Morse, 2001b).

2.4. Instrumentos genéricos e instrumentos específicos

Os instrumentos de avaliação da QdV podem ser divididos em medidas genéricas e medidas específicas. Os instrumentos genéricos podem ser gerais, aplicáveis a todas as crianças saudáveis ou com condições de saúde, ou particularizados para populações com condições de saúde. As medidas genéricas gerais têm a vantagem de permitirem estudos comparativos entre grupos clínicos e a população em geral (Clarke & Eiser, 2004), e as medidas genéricas para condições de saúde permitem estudos comparativos entre populações com diferentes condições de saúde, assim como entre tratamentos (Eiser & Morse, 2001b). Estas comparações podem ser úteis nas decisões sobre a distribuição dos recursos relacionados com a saúde, educação ou serviços sociais (Eiser, 1997a). No entanto têm as desvantagens de serem menos sensíveis às questões clínicas específicas de determinada condição de saúde, de não detectarem pequenas alterações na QdVRS, principalmente mudanças ao longo de um tratamento (Bullinger et al., 2006; Eiser & Morse, 2001b; Ravens-Sieberer et al., 2006), e de serem tendencialmente mais longas, podendo representar um maior consumo de

tempo e por isso serem menos bem aceites pelas crianças (Eiser & Morse, 2001b).

Os instrumentos específicos são desenhados para serem aplicados a um grupo particular (e.g. indivíduos com uma determinada condição crónica) e são muito úteis na detecção de resultados emergentes de mudanças na condição de saúde específica ou outros factores a ela associados, importantes na investigação e na prática clínica (Baars et al., 2005; Davis et al., 2006). Estes instrumentos maximizam a validade de conteúdo e são mais sensíveis e específicos (Eiser & Morse, 2001b). No entanto não permitem estudos comparativos entre populações com diferentes condições de saúde (Bullinger, 1997), são inapropriados para crianças com mais do que uma condição de saúde e a sua construção é inviável para todas as condições de saúde, principalmente para as de baixa incidência (Eiser & Morse, 2001b).

As vantagens e desvantagens da utilização de medidas genéricas ou específicas são relativas e dependem dos objectivos da avaliação e do contexto de investigação (Eiser & Morse, 2001b; European DISABKIDS Group, 2006). O uso conjunto de ambos os instrumentos, genéricos e específicos tem algumas vantagens e assegura a sensibilidade, a abrangência do espectro de dimensões avaliadas e a comparabilidade entre as populações (Wiebe, Guyatt, Weaver, Matijevic, & Sidwell, 2003), mas pode conduzir a uma sobrecarga para as famílias (Eiser & Morse, 2001b). Uma solução possível poderá passar pelo desenvolvimento de medidas genéricas com módulos específicos, acrescentados apenas quando necessários (Baker, 2001).

2.5. Considerações na avaliação transcultural da qualidade de vida

Aliado ao fenómeno de globalização e à necessidade de expandir os estudos a um nível internacional, torna-se essencial desenvolver instrumentos de avaliação da QdV sensíveis aos aspectos culturais (European DISABKIDS Group, 2006; Schmidt & Bullinger, 2003). As medidas transculturais¹⁰ da QdV são fundamentais para caracterizar o funcionamento e o bem-estar das populações em estudos epidemiológicos; para monitorizar resultados médicos provenientes de ensaios clínicos multinacionais; para comparar a QdV em diferentes grupos sociais ou culturais; para promover políticas de saúde; para proporcionar a participação dos doentes nos cuidados de saúde; e ainda para clarificar a QdV enquanto conceito universal ou relativo (Schmidt & Bullinger, 2003; Skevington, 2002). Apesar de existir consenso em como a QdV é um conceito cultural, alguns autores têm sugerido que, independentemente da raça, género, idade, estatuto social, profissão e saúde física e mental, o bem-estar e

¹⁰ Bullinger (1997) distingue os conceitos de internacional e transcultural, considerando que os estudos internacionais se referem às actividades dos diferentes países, enquanto a investigação transcultural implica um esforço colaborativo e comparativo. Patrick (1997) chama ainda a atenção para a diferença entre transcultural e transnacional, enfatizando a diversidade étnica e cultural que pode existir num mesmo país.

funcionamento percebido são preocupações inerentes ao ser humano, defendendo a existência de um conceito de QdV antropologicamente universal (Bullinger, 1997). Esta abordagem universalista, em contraste com a abordagem relativista, postula que um questionário originalmente desenvolvido para determinada cultura pode ser utilizado noutras, desde que devidamente traduzido e adaptado (Schmidt & Bullinger, 2003).

Ao longo dos últimos anos tem-se assistido a uma proliferação de instrumentos, geralmente construídos num determinado país, e posteriormente traduzidos (Power, Bullinger, Harper, & WHOQOL Group, 1999; Ravens-Sieberer et al., 2001; Ravens-Sieberer et al., 2005). No entanto, estes instrumentos não podem ser utilizados indiscriminadamente para estudos comparativos entre populações (Schlarmann et al., 2008; WHOQOL Group, 1995), pois a tradução converte o idioma, mas não garante a relevância intercultural e a equivalência conceptual (Patrick, 1997), correndo o risco de uso inapropriado dos construtos da QdVRS, que podem ser válidos em determinado contexto cultural e não noutro, e de não incluir aspectos particulares da QdV da população-alvo (WHOQOL Group, 1995). Bullinger (1997) distinguiu três abordagens no desenvolvimento transcultural de instrumentos de avaliação da QdV: a abordagem sequencial (transmissão de um questionário de uma cultura para outra, com a desvantagem de não focar aspectos específicos da QdV da cultura em que vai ser aplicado), a abordagem paralela (construção de um instrumento a partir de itens considerados relevantes em diferentes países, sendo o instrumento desenvolvido num idioma, e posteriormente traduzido) e abordagem simultânea (envolve a cooperação transcultural no desenvolvimento de um questionário). Independentemente da abordagem, a adaptação transcultural implica procedimentos básicos nos processos de desenvolvimento e tradução dos instrumentos¹¹, nos estudos psicométricos internacionais e no processo de normalização do instrumento (Bullinger, 1997; European DISABKIDS Group, 2006; Schmidt & Bullinger, 2003).

A avaliação transcultural da QdV encerra vários desafios: ao nível conceptual surge a questão da QdVRS ser ou não um conceito relevante numa determinada cultura ou etnia; metodologicamente interessa analisar se a QdV pode ser medida em diferentes culturas com os mesmos instrumentos; ao nível da aplicação dos instrumentos surgem questões sobre a sua implementação na investigação e na prática (Schmidt & Bullinger, 2003). Quer a nível conceptual, como metodológico, o conceito de equivalência assume um papel fundamental (Herdman, Fox-Rushby, & Badia, 1998)¹².

¹¹ A maioria dos autores concorda com a necessidade de dois tradutores, retroversão e harmonização internacional da tradução, e recomenda o uso de grupos focais, estudos-piloto e entrevistas cognitivas, para avaliar a compreensibilidade dos itens e a aplicabilidade do questionário na população-alvo (Bullinger, 1997; DISABKIDS Group, 2004).

¹² Herdman et al. (1998) propuseram um modelo de equivalência que postula que, no desenvolvimento de um instrumento transcultural, devem ser tidas em consideração a equivalência conceptual (em que medida determinado domínio assume igual importância em diferentes culturas), a equivalência dos itens (em que medida os itens representam adequadamente um construto específico e são comparáveis entre culturas), equivalência semântica (relativa à tradução de significados entre diferentes idiomas), equivalência operacional (em que medida é possível a utilização de um mesmo formato de questionário, Qualidade de vida e saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus cuidadores familiares: Estudo com a versão portuguesa do DISABKIDS-37 Neuza Maria Bernardino da Silva (e-mail:neuzambsilva@gmail.com) 2009

A inexistência de um instrumento de avaliação transcultural da QdV levou a O.M.S. a formar um grupo de representantes de diferentes regiões do mundo com o objectivo de trabalhar no esclarecimento do conceito de QdV e desenvolver um instrumento capaz de a medir¹³ (World Health Organization Quality of Life Group [WHOQOL]) (Canavarro et al., 2006; Fleck, 2006; Saxena, Carlson, Billington, & Orley, 2001; WHO, 1996). O trabalho desenvolvido por este grupo tem sido um exemplo na investigação transcultural da QdV, tanto a nível da metodologia utilizada na construção dos instrumentos, como na análise estatística e psicométrica dos mesmos (European DISABKIDS Group, 2006).

3. Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes com condições crónicas de saúde – o projecto DISABKIDS

O projecto DISABKIDS (*Quality of Life in Children and Adolescents with Disabilities and their Families – Assessing Patients View and Patients Needs for Comprehensive Care*) surgiu no âmbito do 5.º Quadro do Programa de *Qualidade de Vida e Gestão dos Recursos Vivos* da Comissão Europeia e é um projecto colaborativo em que estiveram envolvidos sete países (Alemanha, Áustria, França, Reino Unido, Grécia, Holanda e Suécia) (Ravens-Sieberer et al., 2007) com os objectivos de: (1) desenvolver e promover o uso de instrumentos standardizados para a avaliação da QdVRS das crianças e adolescentes com condições crónicas de saúde; (2) realçar a possibilidade de estudos transculturais sobre a QdVRS; (3) avaliar a QdVRS a partir da perspectiva das crianças e dos seus pais ou outros cuidadores familiares, através da comunicação das suas necessidades; e (4) promover a QdVRS e a independência das crianças com condições crónicas de saúde (European DISABKIDS Group, 2006). Este projecto está intimamente ligado com o projecto KIDSCREEN¹⁴, que assegura a avaliação da QdV em todas as crianças, independentemente de serem saudáveis ou sofrerem de algum tipo de condição de saúde, e possibilita a comparação entre crianças saudáveis e crianças com condições crónicas de saúde (KIDSCREEN Group, 2004). As características que distinguem estes dois projectos são a sua perspectiva transcultural e abordagem simultânea, o seu sistema modular (módulo genérico KIDSCREEN, módulo genérico para condições crónicas DISABKIDS e módulos específicos para condições crónicas) e enfoque na participação das crianças e adolescentes e dos seus pais ou cuidadores no processo de desenvolvimento dos instrumentos (European DISABKIDS

instruções, modo de administração e métodos de avaliação entre culturas), equivalência de medida (em termos de propriedades psicométricas), e equivalência funcional (em que medida o instrumento é capaz de medir as dimensões a que se propõe nas diferentes culturas).

¹³ Os instrumentos WHOQOL-100 e WHOQOL-BREF foram já adaptados e validados para a população portuguesa (Canavarro et al., 2006; Canavarro et al., 2007; Rijo et al., 2006), tendo sido encontrados bons resultados psicométricos tanto para a versão longa (Vaz-Serra et al., 2006a), como para a versão reduzida (Vaz-Serra et al., 2006b).

¹⁴ Este instrumento foi já traduzido, adaptado e validado para Portugal, nas suas versões para crianças e para pais ou outros cuidadores familiares, tendo os estudos psicométricos realizados com as versões portuguesas do KIDSCREEN-52 revelado resultados consistentes com os de outros países europeus (Gaspar & Matos, 2008).

Group, 2006; Ravens-Sieberer et al., 2007). Ambos os projectos seguiram uma metodologia semelhante e cuidadosamente estandardizada na construção dos seus instrumentos, que incluiu: uma extensa revisão bibliográfica; consulta de especialistas (Herdman et al., 2002); grupos focais transculturais com crianças e adolescentes e respectivos cuidadores, com o objectivo de identificar as dimensões relevantes da QdV e os itens a incluir nos instrumentos (Detmar et al., 2006; Ravens-Sieberer et al., 2005); e estudos-piloto para selecção dos itens, com recurso a diversas fontes de informação, desde entrevistas cognitivas com as crianças e adolescentes e respectivos cuidadores sobre a relevância, dificuldade, adequação e aceitação dos itens, opinião dos clínicos e dos investigadores acerca da qualidade dos itens, a procedimentos estatísticos tradicionais e avançados (Baars et al., 2005; European DISABKIDS Group, 2006; Petersen et al., 2005; Ravens-Sieberer, Erhart, & Bullinger, 2006).

O grupo DISABKIDS desenvolveu já um instrumento genérico para crianças e adolescentes entre os 8 e os 18 anos de idade com condições crónicas de saúde (DCGM-37), composto por 37 itens, agrupados em 6 dimensões e 3 domínios:

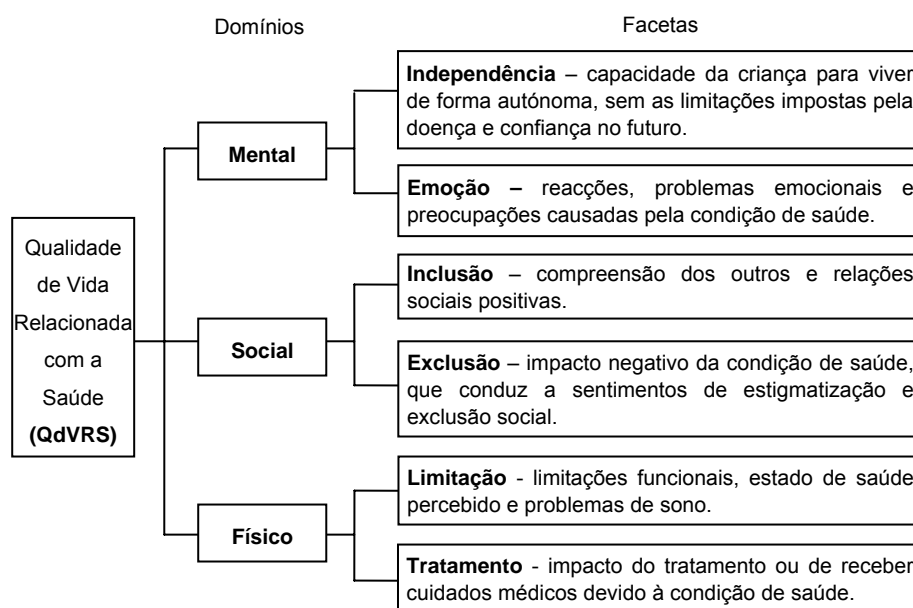


Figura 2. Estrutura do DCGM-37 (European DISABKIDS Group, 2006, p. 23).

Estão também disponíveis uma versão reduzida do módulo genérico (DCGM-12¹⁵) e um módulo genérico desenvolvimentalmente adaptado a crianças entre os 4 e os 7 anos de idade (DISABKIDS Smiley¹⁶). Foram

¹⁵ O DCGM-12 avalia as mesmas 6 facetas e 3 domínios do DCGM-37, com as vantagens de ser mais parcimonioso em estudos de grandes dimensões ou como parte integrante de protocolos que incluam várias medidas (European DISABKIDS Group, 2006).

¹⁶ O DISABKIDS Smiley é um instrumento genérico para condições crónicas, de auto-preenchimento assistido, construído a partir de grupos focais com pais de crianças entre os 4 e os 7 anos de idade. É constituído por 6 itens, a responder numa escala gráfica representada por faces, e que resulta numa pontuação global da QdVRS. Tem a vantagem de possibilitar a recolha de dados em crianças com diversas condições crónicas de saúde e com capacidades cognitivas limitadas (Chaplin et al., 2008; European DISABKIDS Group, 2006).

Qualidade de vida e saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus cuidadores familiares: Estudo com a versão portuguesa do DISABKIDS-37
Neuza Maria Bernardino da Silva (e-mail:neuzambsilva@gmail.com) 2009

ainda construídos sete módulos específicos para as condições crónicas de saúde de asma, dermatite atópica, diabetes mellitus, fibrose quística, epilepsia, artrite crónica juvenil e paralisia cerebral (Baars et al., 2005), com o objectivo de proporcionar versões curtas e económicas para avaliação das condições crónicas de saúde, que podem ser acrescentadas ao módulo genérico quando necessárias (European DISABKIDS Group, 2006). Para todos os questionários foram desenvolvidas paralelamente versões a serem preenchidas pelos pais ou outros cuidadores familiares (European DISABKIDS Group, 2006; Simeoni et al., 2007), e podem ser aplicados em versão “papel e lápis” ou assistidos por computador (European DISABKIDS Group, 2006; Ravens-Sieberer et al., 2007).

As vantagens dos instrumentos DISABKIDS prendem-se com: a robustez psicométrica, revelando-se boas medidas na comparação transcultural da QdVRS de crianças e adolescentes (Schmidt et al., 2006); o sistema modular, aliando as vantagens das medidas genéricas e específicas; a possibilidade de comparação entre diferentes condições crónicas; o acesso a informação sobre os cuidados, suporte e qualidade do tratamento percebidos nos diferentes contextos culturais e em diferentes sistemas de saúde (Baars et al., 2005; Ravens-Sieberer et al., 2007; Simeoni et al., 2007); e com as suas múltiplas aplicações, desde estudos epidemiológicos, estudos clínicos, a investigação em economia da saúde. Os instrumentos DISABKIDS apresentam como limitações: a dimensão reduzida das amostras utilizadas na construção de alguns módulos específicos; o facto de alguns destes módulos específicos ainda não terem sido testados em todos os países (apenas o módulo para a asma foi testado nos 7 países participantes); e, apesar de este projecto pretender uma perspectiva europeia, apenas participaram sete países (Baars et al., 2005; Petersen et al., 2005; Simeoni et al., 2007). No entanto, mais que limitações, estas questões são desafios lançados para estudos futuros.

II - Objectivos

Para este estudo com o DISABKIDS-37 em crianças e adolescentes portugueses com epilepsia podem ser definidos dois objectivos gerais: (A) testar o desempenho do questionário DISABKIDS-37 numa amostra de crianças e adolescentes portugueses com epilepsia; e (B) caracterizar a QdVRS e a adaptação psicológica, em termos de saúde mental, destas crianças e adolescentes e dos seus pais ou outros cuidadores familiares.

O primeiro objectivo geral incorre num objectivo mais específico:

1. Explorar as propriedades psicométricas do módulo genérico DISABKIDS-37 (versão para crianças e adolescentes e versão para pais ou outros cuidadores), em termos de precisão, validade de construto, validade discriminante, validade convergente e divergente, numa amostra de crianças e adolescentes portugueses com epilepsia e seus cuidadores familiares.

A partir do segundo objectivo geral, são delineados os seguintes objectivos específicos:

2. Avaliar a qualidade de vida e a adaptação psicológica, em termos de

Qualidade de vida e saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus cuidadores familiares: Estudo com a versão portuguesa do DISABKIDS-37
Neuza Maria Bernardino da Silva (e-mail:neuzambsilva@gmail.com) 2009

psicopatologia, das crianças e adolescentes com epilepsia, a partir dos seus auto-relatos e dos relatos dos seus pais ou outros cuidadores familiares.

3. Avaliar a QdV e a adaptação, em termos de saúde mental, dos pais ou outros cuidadores familiares de crianças e adolescentes com epilepsia.

4. Analisar as interações entre a QdV e saúde mental das crianças com epilepsia e a QdV e saúde mental dos seus pais ou outros cuidadores familiares.

A revisão da literatura efectuada permite formular algumas hipóteses de trabalho no âmbito dos objectivos delineados para este estudo. Quanto ao segundo objectivo específico, podem-se colocar como hipóteses:

H1: A QdVRS das crianças e adolescentes com epilepsia será inferior à do grupo de controlo (valores normativos do KIDSCREEN-10).

H2: QdV e a adaptação psicológica, em termos de saúde mental, das crianças e adolescentes com epilepsia serão inferior à das crianças e adolescentes com outras condições crónicas de saúde não neurológicas, neste caso a asma.

H3: Os factores sociodemográficos da criança e da família (género da criança, idade da criança e estatuto socioeconómico) e as características clínicas da epilepsia (gravidade da epilepsia e presença de comorbilidades) serão factores de variabilidade da QdVRS e da adaptação psicológica, em termos de psicopatologia, das crianças e adolescentes com epilepsia.

H4: A presença de sintomatologia psicopatológica clinicamente significativa nas crianças e adolescentes com epilepsia será um factor de comprometimento da sua QdVRS.

H5: A QdVRS e a saúde mental das crianças e adolescentes com epilepsia apresentarão valores inferiores quando avaliadas pelos pais ou outros cuidadores familiares, em comparação com o auto-relato das crianças e estas divergências serão maiores nos domínios sociais e emocionais e menores nos domínios relacionados com actividades físicas, funcionamento e sintomas.

Relativamente ao terceiro objectivo, prevê-se que:

H6: A QdV dos pais ou outros cuidadores familiares de crianças e adolescentes com epilepsia será inferior à da população em geral.

H7: A QdV e a saúde mental dos pais ou outros cuidadores familiares de crianças e adolescentes com epilepsia serão inferiores à dos pais ou outros cuidadores de crianças e adolescentes com condições crónicas não neurológicas (asma).

H8: A QdV e a saúde mental dos pais ou outros cuidadores familiares de crianças com epilepsia estarão relacionadas com factores clínicos da epilepsia dos filhos (gravidade da epilepsia e presença de comorbilidades) e com factores sociodemográficos da criança e da família cuidadora (género da criança, idade da criança e estatuto socioeconómico).

Para o último objectivo, a hipótese estabelecida é:

H9: Existirão interações entre a QdVRS e adaptação, em termos psicopatológicos, das crianças e adolescentes com epilepsia e a QdV e saúde mental dos seus pais ou outros cuidadores familiares, com correlações positivas entre: (a) a QdVRS dos jovens e a QdV e o bem-estar psicológico

dos familiares, e (b) entre a psicopatologia das crianças e o *distress* psicológico pais; e correlações negativas entre: (c) a QdVRS dos jovens e o *distress* psicológico dos cuidadores e (d) entre a psicopatologia das crianças e a QdV dos seus cuidadores familiares.

III - Metodologia

Para a adaptação transcultural dos instrumentos DISABKIDS, o Grupo DISABKIDS (2004) propõe as seguintes etapas metodológicas: (1) tradução; (2) validação semântica; (3) estudo-piloto; e (4) estudo de campo. A presente investigação insere-se nesta última fase, de estudo de campo.

Nesta secção será efectuada uma caracterização da amostra, em termos de variáveis sociodemográficas e variáveis clínicas das crianças e adolescentes e dos seus pais ou outros cuidadores familiares, serão descritos os instrumentos que compõem o protocolo de avaliação, e serão sistematizados os procedimentos de investigação e estatísticos que conduziram este estudo.

1. Caracterização da amostra

Para este estudo, a amostra de crianças e adolescentes e respectivos pais ou outros cuidadores familiares foi recolhida na consulta de epilepsia do serviço de Neurologia dos Hospitais da Universidade de Coimbra e na consulta de epilepsia do Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar de Coimbra, E.P.E. Os critérios de inclusão na amostra foram a idade compreendida entre os 8 e os 18 anos, o diagnóstico de epilepsia e a duração da doença igual ou superior a um ano. Foram excluídas as crianças e adolescentes com atrasos de desenvolvimento impeditivos da compreensão dos questionários (por indicação do clínico responsável). A amostra foi constituída por 25 crianças e adolescentes com epilepsia e respectivos cuidadores familiares (grupo de estudo). Para os estudos comparativos da QdVRS e da adaptação psicológica das crianças e adolescentes com epilepsia e com outras condições de saúde foi considerada como grupo de referência a amostra de crianças e adolescentes com asma e seus cuidadores.

A tabela 1 apresenta as características sociodemográficas das crianças e adolescentes com epilepsia (grupo de estudo) e com asma (grupo de referência):

Tabela 1. Características sociodemográficas das crianças e adolescentes com epilepsia (grupo de estudo) e com asma (grupo de referência)

Características sociodemográficas	Crianças e adolescentes com epilepsia (n=25)		Crianças e adolescentes com asma (n=32)	
	Frequência	%	Frequência	%
Género				
Masculino	14	56.00	21	65.63
Feminino	11	44.00	11	34.37
Idade				
Crianças (8-12 anos)	18	72.00	14	43.75
Adolescentes (13-18 anos)	7	28.00	18	56.25

Qualidade de vida e saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus cuidadores familiares: Estudo com a versão portuguesa do DISABKIDS-37
Neuza Maria Bernardino da Silva (e-mail:neuzambsilva@gmail.com) 2009

	M=11.32	DP=2.82	M=13.13	DP=3.19
Ano escolar				
1º-4º ano	11	44.00	8	25.00
5º-6º ano	8	32.00	5	15.63
7º-9º ano	4	16.00	10	31.25
10º-12º ano	1	4.00	9	28.12
Não frequenta a escola	1	4.00	0	0.00
Reprovações	8	32.00	10	31.25

A amostra de crianças e adolescentes com epilepsia é constituída por 18 crianças entre os 8 e os 12 anos, e 7 adolescentes entre os 13 e os 18 anos ($M=11.32$; $DP=2.82$), sendo a distribuição por géneros relativamente equitativa, com uma ligeira predominância de rapazes (56%). A maioria das crianças (76%) frequenta o primeiro e segundo ciclo do ensino básico (1º-4º ano e 5º-6º ano, respectivamente) e apenas 20% frequenta o terceiro ciclo do ensino básico (7º-9º ano) ou ensino secundário (10º-12º ano). Uma criança não frequenta a escola regular. A taxa de reprovações é de 32%. Os estudos de comparabilidade entre o grupo de estudo e o grupo de referência revelaram que as amostras são equivalentes em termos de género e número de reprovações na escola, mas que existem diferenças estatisticamente significativas no que respeita à idade ($Z=-2.114$; $p=.035$) e, consequentemente, ao ano escolar ($Z=-2.455$; $p=.014$).

O quadro 2 sintetiza algumas das características sociodemográficas dos cuidadores familiares das crianças e adolescentes com epilepsia, comparativamente com o grupo de referência (cuidadores de crianças e adolescentes com asma) e com o grupo de controlo (população em geral):

Tabela 2. Características sociodemográficas dos pais ou outros cuidadores familiares de crianças e adolescentes com epilepsia ou com asma, e da população em geral

Características sócio-demográficas	Cuidadores de crianças e adolescentes com epilepsia (n=25)		Cuidadores de crianças e adolescentes com asma (n=32)		População em geral (n=25)	
	Frequência	%	Frequência	%	Frequência	%
Género						
Masculino	4	16.00	5	15.63	4	16.00
Feminino	21	84.00	27	84.37	21	84.00
Idade						
Menos de 45	19	76.00	26	81.25	21	84.00
Mais de 45	6	24.00	6	18.75	4	16.00
	M=41.60	DP=7.61	M=40.72	DP=4.95	M=41.16	DP=3.33
Estatuto socioeconómico*						
Baixo	15	60.00	14	43.75	15	60.00
Médio	8	32.00	15	46.88	8	32.00
Alto	2	8.00	1	3.13	2	8.00
Estado civil						
Casado	21	84.00	28	87.50	21	84.00
Outro	4	16.00	4	12.50	4	16.00

Número de filhos [*]					†	†
Um	5	20.00	8	25.00	†	†
Dois ou mais	20	80.00	23	71.88	†	†
Doenças crónicas	16	24.00	10	31.25	†	†
História psiquiátrica	7	28.00	7	21.88	†	†

^{*} n <32 revela dados em falta na amostra de cuidadores de crianças com asma.

[†] Dados não disponíveis

O grupo de pais e outros cuidadores familiares das 25 crianças e adolescentes com epilepsia foi composto maioritariamente por sujeitos do género feminino (84%), com idades compreendidas entre 30 e 49 anos ($M=41.60$; $DP = 7.61$), na sua maioria mães das crianças e adolescentes. A maioria dos participantes é casado (84%), tem mais filhos para além da criança com epilepsia (80%) e tem um nível socioeconómico baixo (60%). Em relação à história de saúde, 6 (24%) sofrem de doenças crónicas e 7 (28%) já recorreram a serviços de saúde mental. Os testes de comparabilidade entre os grupos de pais ou outros cuidadores de crianças e adolescentes com epilepsia e de crianças e adolescentes com asma mostraram que os dois grupos são homólogos em termos sociodemográficos.

A amostra da população geral (grupo de controlo, $n=25$) foi seleccionada a partir da amostra dos estudos de validação do WHOQOL-BREF para a Portugal, de acordo com os critérios: não apresentarem condições crónicas de saúde, não estarem a tomar medicação e não terem recorrido a serviços de saúde no último ano, excepto para consultas de rotina. Esta amostra é homóloga à amostra de cuidadores familiares das crianças e adolescentes com epilepsia em termos de género, idade, estado civil e nível socioeconómico.

O quadro 3 descreve as amostras de crianças e adolescentes com epilepsia e com asma em função das variáveis clínicas da condição crónica de saúde:

Tabela 3. Características clínicas das crianças e adolescentes com epilepsia (grupo de estudo) e com asma (grupo de referência)

Características clínicas	Crianças e adolescentes com epilepsia (n=25)		Crianças e adolescentes com asma (n=32)	
	Frequência	%	Frequência	%
Idade de diagnóstico da doença[†]				
Entre 0 e 5 anos	7	28.00	24	75.00
Entre 6 e 12 anos	16	64.00	6	18.75
Depois dos 12 anos	2	8.00	1	3.13
	M=6.84	DP=3.54	M=3.90	DP=3.66
Duração da doença[†]				
Entre 1 e 5 anos	16	64.00	4	12.50
Entre 6 e 12 anos	8	32.00	19	59.38
Mais de 12 anos	1	4.00	8	25.00
	M=4.60	DP=3.34	M=9.13	DP=3.70
Número de crises no último ano^{*†}				
Nenhuma	10	40.00	1	3.13

Qualidade de vida e saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus cuidadores familiares: Estudo com a versão portuguesa do DISABKIDS-37
Neuza Maria Bernardino da Silva (e-mail:neuzambsilva@gmail.com) 2009

Uma	5	20.00	12	37.50
Duas ou três	5	20.00	4	12.50
Algumas	3	12.00	6	18.75
Muitas	2	8.00	7	21.88
Tempo decorrido desde a última crise*[†]				
Menos de uma semana	4	16.00	3	9.38
Menos de 1 mês	2	8.00	7	21.88
Menos de 6 meses	5	20.00	9	28.13
Menos de 1 ano	4	16.00	11	34.38
Mais de 1 ano	10	40.00	1	3.13
Gravidade*[†]				
Nada	8	32.00	7	21.88
Um pouco	6	24.00	10	31.25
Mais ou menos	4	16.00	10	31.25
Bastante	6	24.00	4	12.50
Muitíssimo	1	4.00	0	0.00
Toma medicação	22	88.00	29	90.63
Hospitalizações no último ano [†]	6	24.00	1	3.13
Atraso de desenvolvimento	5	20.00	0	0.00
Presença de comorbidades	8	32.00	16	50.00
História psiquiátrica	12	48.00	9	28.13

* Em caso de discrepâncias entre as respostas das crianças e adolescentes e dos pais ou cuidadores familiares, foi considerada a resposta dos adultos.

[†] n <32 revela dados em falta.

As características clínicas da epilepsia nesta amostra revelam que o diagnóstico da doença é realizado frequentemente na idade escolar, entre os 6 e os 12 anos (64%), e grande parte das crianças e adolescentes (72%) apresenta um nível de gravidade da doença entre baixo e médio, e apenas 28% avalia a epilepsia como bastante ou muitíssimo grave. A maioria das crianças e adolescentes estão medicados com anti-epilépticos (88%), 40% das crianças viu a sua doença controlada, com ausência total de crises durante o último ano, e 24% necessitaram de internamento nos últimos 12 meses. Deste grupo de crianças e adolescentes, 8 (32%) apresentam outras condições de saúde comorbidas, 5 (20%) têm atrasos de desenvolvimento associados à epilepsia, e quase metade das crianças (48%) já recorreu a serviços de saúde mental. Os dois grupos de crianças e adolescentes com condições crónicas de saúde são equivalentes em relação a algumas variáveis clínicas (tempo decorrido desde a última crise, gravidade, necessidade de medicação, presença de outras doenças comorbidas e recurso a serviços de saúde mental). No entanto diferem significativamente na idade de diagnóstico da doença ($Z=-3.163$; $p=.002$) e, conseqüentemente, na duração da doença ($Z=-4.186$; $p<.001$), sendo a asma diagnosticada tendencialmente na idade pré-escolar e a epilepsia na idade escolar. Diferem também no número de crises ocorridas durante o último ano ($Z=-2.550$; $p=.011$), mais frequentes nas crianças e adolescentes com asma; hospitalizações ao longo do último ano ($Z=-2.316$; $p=.021$), mais frequentes nas crianças e adolescentes com epilepsia; e atrasos de desenvolvimento ($Z=-2.625$;

$p=.009$), associados à condição de epilepsia.

2. Instrumentos

O protocolo incluiu a avaliação da QdVRS das crianças e adolescentes (medida pelos instrumentos DCGM-37 e KIDSCREEN-10) e a avaliação da sua adaptação psicológica, em termos de saúde mental (medida pelo Questionário de Capacidades e Dificuldades), através dos auto-relatos das crianças e adolescentes e também da hetero-avaliação dos pais ou outros cuidadores familiares. Foi também avaliada a QdV dos pais ou outros cuidadores familiares (através do WHOQOL-BREF) e da sua saúde mental (medida pela versão reduzida do Inventário de Saúde Mental). Os pais ou outros cuidadores familiares das crianças ou adolescentes preencheram também uma ficha de dados sociodemográficos. Foi ainda incluída uma Escala de Avaliação Global da Gravidade da Epilepsia, preenchida pelo clínico responsável. Segue-se uma breve descrição de cada um destes instrumentos de avaliação:

DISABKIDS – Módulo Genérico do Questionário de Qualidade de Vida para Crianças e Adolescentes com Condições Crônicas de Saúde – *DISABKIDS Chronic Generic Module* [DCGM-37] (European DISABKIDS Group, 2006): avalia a QdVRS de crianças e adolescentes, entre os 8 e os 18 anos de idade, com condições crônicas de saúde. É composto por 37 itens, cujo referencial temporal são as “últimas 4 semanas” e a escala de resposta é uma escala de Likert de 5 pontos, desde “nunca” a “sempre”. Os itens organizam-se em 6 dimensões e 3 domínios: domínio *físico* (dimensões *limitação* e *tratamento*); domínio *psicológico* (*independência* e *emoção*) e domínio *social* (*exclusão social* e *inclusão social*). Os estudos transculturais europeus revelaram boas características psicométricas em termos de consistência interna, estabilidade teste-reteste, validade convergente e discriminante. Foi ainda acrescentada uma breve ficha de dados clínicos da criança ou adolescente e a sub-escala “gravidade de sintomas” do módulo específico DISABKIDS para a condição crónica de epilepsia. Os estudos psicométricos com este instrumento na amostra de crianças e adolescentes com epilepsia demonstraram boa consistência interna (conforme tabela 4). Na amostra de crianças e adolescentes com asma (grupo de referência), a versão de auto-avaliação revelou valores de alfa de *Cronbach* de .92 para o total de itens, de .87 para as 6 facetas e de .71 para os 3 domínios. Na versão preenchida pelos pais ou outros familiares cuidadores de crianças e adolescentes com asma, os valores de α de *Cronbach* encontrados foram de .97 para os 37 itens, de .92 para as 6 facetas e de .83 para os 3 domínios.

KIDSCREEN-10 – Questionário de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde para crianças e adolescentes (KIDSCREEN Group, 2004; versão portuguesa: Gaspar & Matos, 2008): é uma versão reduzida do KIDSCREEN-52. Trata-se de um instrumento genérico transcultural, estandardizado, de avaliação da saúde subjectiva e bem-estar de crianças e

adolescentes (QdVRS) saudáveis e com doenças crónicas, entre os 8 e os 18 anos de idade. As respostas reportam-se à “última semana” e devem ser posicionadas numa escala tipo Likert de 5 pontos, em termos de frequência ou intensidade. É uma medida unidimensional que resulta num valor global de QdVRS, representativa das várias dimensões da versão integral do KIDSCREEN (saúde e actividade física, bem-estar psicológico, estado de humor global, auto-percepção, autonomia/ tempo livre, família e ambiente familiar, questões económicas, amigos, ambiente escolar e aprendizagem, e provocação ou *bullying*). Nos estudos transculturais europeus, o KIDSCREEN-10, à semelhança das versões mais longas, apresenta boas qualidades psicométricas (Ravens-Sieberer, Erhart, & Bullinger, 2006; KIDSCREEN Group, 2006). Na nossa amostra de crianças e adolescentes com epilepsia foram encontrados valores de alfa de *Cronbach* de .60 na versão para as crianças e adolescentes e de .79 na versão para cuidadores. Na amostra de crianças e adolescentes com asma foram encontrados α de *Cronbach* de .69 na versão para jovens e de .83 na versão para cuidadores familiares.

Questionário de Capacidades e Dificuldades – *Strengths and Difficulties Questionnaire* [SDQ] (Goodman, 1997; versão portuguesa: Loureiro, Fonseca, & Gaspar): é um inventário comportamental breve, cujo objectivo é avaliar o ajustamento psicopatológico das crianças e adolescentes. Estão disponíveis versões de auto-preenchimento para crianças e adolescentes (11-16 anos), e para pais e professores de crianças e adolescentes entre os 3 e os 16 anos. É constituído por 25 questões, cuja resposta deverá ser posicionada numa escala de Likert de 3 pontos, correspondentes a “não é verdade”, “é um pouco verdade” ou “é muito verdade”. Os 25 itens que compõem este instrumento dividem-se por 5 escalas: escala de *sintomas emocionais*, escala de *problemas de comportamento*, escala de *hiperactividade*, escala de *problemas de relacionamento com os colegas* e escala de *competências sociais*. Nos vários estudos efectuados com este instrumento, têm sido encontradas boas características psicométricas em termos de precisão e validade (Goodman, 2001; Goodman, Ford, Simmons, Gatward, & Meltzer, 2000). A avaliação da consistência interna para a pontuação total de dificuldades apresentou, na versão para crianças e adolescentes, valores de α de *Cronbach* de .83 no grupo de estudo e de .74 no grupo de referência, e, na versão para pais ou outros cuidadores familiares, de .86 no grupo de estudo e de .80 no grupo de referência.

Versão abreviada do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde – *World Health Organization Quality of Life Assessment* [WHOQOL-BREF] (WHOQOL Group, 1998; versão portuguesa: Vaz-Serra et al., 2006): versão reduzida do WHOQOL-100, avalia a QdV de indivíduos adultos, saudáveis e não saudáveis. É composto por 26 questões, cujas escalas de resposta são de tipo Likert de 5 pontos, e correspondem a 4 dimensões de avaliação: intensidade, capacidade,

frequência e avaliação. Os 26 itens que compõem este instrumento avaliam uma faceta geral de QdV e saúde e 24 facetas específicas, organizadas em 4 domínios: *saúde física, psicológica, relações sociais e ambiente* (Canavarro, et al., 2007; Vaz-Serra et al., 2006b; WHO, 1996). Analogamente aos resultados obtidos nos vários centros internacionais (WHOQOL Group, 1998) e com os estudos de comparação internacional (Skevington, Lotfy, & O’Connell, 2004), os estudos psicométricos de validação do instrumento para Portugal revelaram boas características psicométricas em termos de consistência interna, validade discriminante, validade de construto e estabilidade temporal (Vaz-Serra et al., 2006b). Na nossa amostra de pais ou outros cuidadores familiares de crianças e adolescentes com epilepsia, este instrumento revelou uma boa consistência interna, com valores de α de *Cronbach* de .89 para os 26 itens e de .83 para os 4 domínios. Na amostra de cuidadores de crianças com asma, os valores de α de *Cronbach* encontrados foram de .95 para o total de itens e de .86 para os 4 domínios. Na amostra da população em geral (grupo de controlo), os valores de α de *Cronbach* encontrados foram de .92 para o total de itens e de .82 para as 4 facetas.

Inventário de Saúde Mental – *Mental Health Inventory* [MHI-5] (Brook et al., 1979; adaptado à população portuguesa por Pais-Ribeiro, 2001): versão reduzida do MHI, formada por 5 itens, foi desenvolvida com o objectivo de avaliar a saúde mental em investigações epidemiológicas. É um questionário de auto-resposta, com uma escala de resposta de tipo ordinal de 6 posições, desde “nunca” a “sempre”. Os 5 itens do MHI-5 focam sintomas psicológicos de humor e ansiedade, de perda de controlo sobre os emoções e comportamentos e de bem-estar e agrupam-se em duas dimensões: *distress psicológico* e *bem-estar psicológico*. À semelhança da versão original, a versão portuguesa exibiu boas características psicométricas, em termos de fiabilidade e de validade de construto, podendo ser utilizada com a mesma propriedade que a versão original. No nosso grupo de estudo (cuidadores de crianças com epilepsia), foi encontrada uma consistência interna com um valor de α de *Cronbach* de .84 para o *distress psicológico* e .60 para o *bem-estar psicológico*, e no grupo de referência (cuidadores de crianças com asma) valores de α de .92 para o *distress* e .88 para o *bem-estar psicológico*.

Escala de Avaliação Global da Gravidade da Epilepsia – *Global Assessment of Severity of Epilepsy* [GASE] (Speechley et al., 2008): trata-se de uma escala de avaliação global da gravidade da epilepsia, com um único item, numa escala de Likert com 7 categorias de resposta, desde “nada grave” a “extremamente grave”, a ser preenchida pelo clínico responsável pela criança. Alguns resultados iniciais oferecem evidências preliminares das propriedades psicométricas desta escala de único item em termos de validade de construto e validade convergente, consistência inter-avaliadores, e estabilidade teste-reteste, assim como das propriedades discriminativas de pacientes com diferentes graus de gravidade da doença.

3. Procedimentos de investigação

Preliminarmente a este estudo, procedeu-se ao estabelecimento formal de um protocolo com a coordenadora do grupo Europeu (Prof.^a Doutora Monika Bullinger, Universidade de Hamburgo) para a constituição do grupo português DISABKIDS, para tradução e validação dos instrumentos para português de Portugal. Os procedimentos de tradução dos instrumentos, a sua validação semântica e estudo piloto foram também realizados previamente à esta fase de estudo de campo. Os procedimentos de tradução do instrumento seguiram as directrizes do Grupo DISABKIDS (2004), e consistiram: (1) na tradução do instrumento da sua versão em Inglês para a língua portuguesa por dois tradutores independentes e bilingues, e experientes no desenvolvimento de instrumentos e/ou com conhecimentos na área da QdVRS de crianças e adolescentes; (2) na revisão conceptual e conciliação das duas traduções, com consulta a um perito externo; (3) na retroversão para o idioma original por um terceiro tradutor bilingue; (4) na comparação da retroversão com o instrumento original e revisão da versão traduzida para português; (5) e numa conferência telefónica com a coordenadora do grupo Europeu do projecto DISABKIDS para harmonização internacional de itens problemáticos e discrepâncias entre versões. Posteriormente à conclusão destes procedimentos de tradução, seguiu-se a validação semântica e estudo piloto, conduzidos em simultâneo. Após efectuadas as diligências necessárias e os contactos institucionais para autorização de recolha da amostra em instituições de saúde (Hospitais da Universidade de Coimbra e Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar de Coimbra, E.P.E.), e aprovado o projecto pela Direcção da Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra e pelas Comissões de Ética dos HUC – Hospitais da Universidade de Coimbra e do Centro Hospitalar de Coimbra, E.P.E., procedeu-se à aplicação do protocolo de validação semântica¹⁷ da versão experimental do DISABKIDS-37 a 9 crianças (8-12 anos) e 9 adolescentes (13-18 anos) e respectivos cuidadores para cada uma das condições crónicas de asma e epilepsia, no período entre Dezembro de 2008 e Março de 2009. Adicionalmente foram incluídos 18 professores, 9 do 1º/2º ciclo do ensino básico e 9 do 3º ciclo do ensino básico/ ensino secundário. Após a análise dos resultados da validação semântica, estava prevista uma segunda conferência telefónica com a coordenadora do grupo Europeu, no nosso caso dispensada por não existirem itens problemáticos.

Na sequência deste estudo piloto, e constituída a versão portuguesa do módulo genérico do DISABKIDS-37, procedeu-se ao estudo de campo, com o objectivo de recolher dados de amostras mais amplas, para testar as propriedades psicométricas do instrumento na população de crianças e

¹⁷ O protocolo de validação semântica e estudo piloto incluiu as versões experimentais portuguesas do DISABKIDS-37 para crianças e adolescentes e para pais ou outros cuidadores familiares, um questionário de avaliação da impressão geral, em que pais e crianças emitiram a sua opinião global sobre o questionário, e um questionário específico de validação semântica (dividido em 3 subconjuntos, para que cada sujeito preenchesse apenas o questionário de validação semântica referente a uma parte dos itens), em que crianças e cuidadores avaliaram cada item quanto à sua importância, compreensibilidade e adequação dos itens e da escala de resposta.

adolescentes portugueses com epilepsia ou asma (este grupo com condição de saúde crónica não neurológica será analisado neste trabalho como grupo de referência). A recolha da amostra de crianças e adolescentes com epilepsia e respectivos cuidadores familiares decorreu no período entre 17 de Abril e 29 de Maio de 2009, na consulta de epilepsia do serviço de Neurologia dos Hospitais da Universidade de Coimbra e na consulta de epilepsia do Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar de Coimbra, E.P.E. A aplicação dos protocolos foi precedida de uma breve exposição dos objectivos do projecto e pedido de consentimento informado para a participação na investigação. Os protocolos foram aplicados nos próprios serviços de saúde, ou, em caso de impossibilidade de preenchimento no local, foram entregues às crianças ou adolescentes e pais ou outros cuidadores, acompanhado de envelope selado, para que preenchessem em casa e devolvessem posteriormente, via CTT. Os pais ou outros cuidadores familiares e grande parte das crianças e adolescentes responderam autonomamente aos questionários; no entanto, devido a atrasos de desenvolvimento associados à condição de epilepsia, algumas crianças apresentaram grandes dificuldades na leitura, pelo que o protocolo foi administrado pelos investigadores. Esta fase de investigação contou também com a colaboração dos clínicos, que efectuaram uma sinalização prévia das crianças e adolescentes com atrasos de desenvolvimento inviabilizadores do preenchimento dos questionários, mesmo que assistido, e também, para cada criança ou adolescente que preencheu o protocolo, avaliaram a gravidade global da sua condição de saúde.

4. Procedimentos estatísticos

O tratamento de dados foi realizado com recurso ao software *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS – versão 17.0), a partir do qual foram calculadas as estatísticas descritivas e indutivas pertinentes à prossecução dos objectivos deste trabalho. Foram utilizadas estatísticas não paramétricas devido à dimensão reduzida da amostra ($n < 30$ crianças e adolescentes com epilepsia e seus cuidadores familiares) (Hill & Hill, 2008).

Foram calculadas as estatísticas descritivas, em termos de frequências (para as variáveis nominais e categoriais) e médias e desvios-padrão (para as variáveis contínuas), necessárias à caracterização da amostra, assim como testes de averiguação da homogeneidade entre as características do grupo de estudo e do grupo de referência (testes *U de Mann-Whitney*).

As propriedades psicométricas do DISABKIDS-37, foram analisadas em termos de: precisão, através do cálculo da consistência interna (*Alfa de Cronbach*); da validade de construto, a partir do cálculo dos coeficientes de correlação de *Spearman* entre as 6 facetas do instrumento e a QdVRS global; da validade discriminante, através da comparação de médias entre condições (asma e epilepsia); da validade convergente, através de correlações com critérios externos, neste caso, um instrumento que mede o mesmo construto de QdVRS – o KIDSCREEN-10; e validade divergente, através da correlação com instrumentos que avaliam construtos teoricamente

dissonantes, tais como a psicopatologia, medida pelo SDQ.

As comparações de médias das pontuações obtidas pelas crianças e adolescentes com epilepsia e pelos seus pais ou outros cuidadores nas várias dimensões dos instrumentos de avaliação da QdVRS e da saúde mental, em função de variáveis sociodemográficas e variáveis clínicas, e comparações com grupo de controlo (crianças e adolescentes com condição de saúde crónica de asma e respectivos cuidadores) foram efectuadas com recurso aos testes *U de Mann-Whitney* ou testes *H de Kruskal-Wallis* (análise da variância por ordens, alternativa não paramétrica à *one-way* ANOVA), consoante se tratem de comparações entre médias de duas categorias ou de 3 ou mais categorias. Uma vez que o teste *H de Kruskal-Wallis* não indica entre que grupos existem diferenças estatisticamente significativas, foram realizados testes *post-hoc* complementares de comparações múltiplas de medianas para amostras independentes para determinar que grupos diferem entre si, segundo a metodologia de Siegel e Castellan (1988; cit. por Maroco & Bispo, 2003). Para averiguar a natureza das associações entre as pontuações totais e por dimensões dos vários instrumentos de avaliação da QdVRS e da saúde mental das crianças e adolescentes e dos pais ou outros cuidadores familiares, foram calculados os coeficientes de correlação de *Spearman*. Para a análise comparativa entre o auto-relato das crianças e adolescentes e o relato dos seus pais ou outros cuidadores em relação à QdVRS e à adaptação dos jovens com epilepsia, para além dos coeficientes de correlação de *Spearman*, recorreu-se ainda aos Coeficientes de Correlação Intraclasse (ICC) (Shrout & Fleiss, 1979).

IV - Resultados

A apresentação de resultados será organizada em duas partes, de acordo com os dois objectivos gerais delineados: uma primeira parte referente ao estudo das propriedades psicométricas da versão portuguesa do módulo genérico DISABKIDS-37 na amostra de epilepsia pediátrica, e uma segunda parte relativa ao estudo da QdVRS e da saúde mental das crianças e adolescentes portugueses com epilepsia e seus pais ou outros cuidadores familiares.

1. Estudos psicométricos com a versão portuguesa do módulo genérico DISABKIDS-37 na amostra de crianças e adolescentes com epilepsia e seus cuidadores familiares

Os estudos psicométricos com a versão portuguesa do módulo genérico DISABKIDS-37 foram efectuados a partir da análise da consistência interna, da validade de construto e validade de critério. Os estudos da QdVRS e da adaptação psicológica, em termos de saúde mental, de crianças e adolescentes com epilepsia e seus familiares também permitem confirmar outras propriedades do instrumento, tais como a sua validade discriminante entre as condições de asma e epilepsia e validade divergente.

1.1. Consistência interna

A consistência interna do DISABKIDS-37 foi analisada através do *Alfa de Cronbach*, para os 37 itens, para as 6 facetas e para as 3 dimensões do questionário, a partir de ambas as versões do instrumento (versão preenchida pelas crianças e adolescentes e versão preenchida pelos pais ou outros cuidadores). A tabela 4 mostra os resultados encontrados:

Tabela 4. Consistência interna do DISABKIDS-37 (versão para crianças e adolescentes/ versão para cuidadores) – Alfa de Cronbach

	<i>Alfa de Cronbach</i>	Número de casos	Número de itens
37 Questões	.92/ .89	22/ 20	37/ 37
Facetas	.85/ .73	22/ 22	6/ 6
Domínios	.82/ .73	25/ 25	3/ 3

Ambas as versões portuguesas do módulo genérico DISABKIDS-37 apresentam boa consistência interna, com valores superiores ao mínimo considerado aceitável pelo *Scientific Advisory Committee* de .70 (SAC, 2002), pelo que se pode afirmar que existe coerência nas respostas das crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus cuidadores aos vários itens do questionário, reflectindo a homogeneidade dos itens, facetas e domínios que compõem o instrumento.

1.2. Validade de construto

De forma a avaliar se a interpretação dos resultados do DISABKIDS-37 pode ser suportada pelas implicações teóricas subjacentes ao construto que está a ser medido (SAC, 2002), foi analisada a validade de construto do instrumento através dos coeficientes de correlação entre as várias facetas do instrumento e entre estes e a avaliação global da QdVRS, cujos resultados são apresentados no quadro 5:

Tabela 5. Validade de construto do DISABKIDS-37 (versão para crianças e adolescentes/ versão para cuidadores) – Coeficientes de correlação de Spearman

	Independência	Emoção	Exclusão social	Inclusão social	Limitação física	Tratamento
Emoção	.497*/ .470*					
Exclusão social	.541**/ .705**	.647** .618**				
Inclusão social	.537**/ .832**	.543**/ .397*	.524**/ .675**			
Limitação	.524**/ .411*	.643**/ .833**	.671**/ .587**	.328/ .312		
Tratamento	.402/ .375	.556**/ .376	.375/ .226	.550**/ .169	.276/ .180	
QdVRS global	.739**/ .766**	.831**/ .729**	.713**/ .792**	.615**/ .684**	.711**/ .650**	.689**/ .612**

* $p < .05$

** $p < .01$

Todas as facetas encontram-se positivamente correlacionadas entre si, a maioria destas correlações com relevância estatística. A QdVRS global apresenta correlações estatisticamente significativas com todas as facetas do instrumento. A faceta Impacto do tratamento é a que revela correlações mais fracas com as restantes. Face a estes resultados, pode-se dizer que o DISABKIDS, tanto na versão para crianças e adolescentes, como na versão preenchida pelos seus cuidadores, apresenta uma boa validade de construto.

1.3. Validade de critério

Para evidenciar a relação entre a versão portuguesa do instrumento DISABKIDS-37 e outros critérios externos (SAC, 2002), avaliou-se a validade convergente deste instrumento de QdVRS de crianças e adolescentes com condições crónicas de saúde com outro instrumento que avalia a QdVRS de crianças e adolescentes com e sem doenças crónicas – o KIDSCREEN-10. Os resultados das correlações encontradas entre estes construtos, teoricamente relacionados, encontram-se descritos na tabela 6:

Tabela 6. Validade convergente do DISABKIDS-37 (versão para crianças e adolescentes/ versão para cuidadores) – Coeficientes de correlação de Spearman

	Indepên- dência	Emoção	Exclusão social	Inclusão social	Limitação física	Tratamento	QdVRS global
KIDSCREEN	.385/	.375/	.594**/	.446*/	.478*/	-.064/	.281/
	.702**	.567**	.691**	.662**	.549**	.387	.747**

* $p < .05$

** $p < .01$

Os resultados das correlações entre os dois instrumentos evidenciam correlações positivas e estatisticamente significativas entre as dimensões da QdVRS avaliadas pelo DISABKIDS-37, com excepção para a faceta *Impacto do tratamento*, e a QdVRS avaliada pelo KIDSCREEN. Estando estes dois construtos teoricamente relacionados, estes resultados corroboram a validade de critério do DISABKIDS-37, ou seja, que o instrumento efectivamente mede o construto a que se propõe.

2. Estudo da qualidade de vida relacionada com a saúde e da saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus pais ou outros cuidadores familiares

A QdVRS e a adaptação psicológica, em termos de psicopatologia e de competências sociais, das crianças e adolescentes com epilepsia e a QdV e saúde mental dos seus pais ou outros cuidadores foram estudadas comparativamente com a população em geral e/ ou com crianças e adolescentes com condição de saúde não neurológica (asma) e respectivos cuidadores, e em termos da sua variabilidade em função de algumas variáveis sociodemográficas da criança e da família e de características clínicas da epilepsia. Apenas são apresentados os resultados com significância estatística, a um intervalo de confiança de 95%, e relevantes para os objectivos deste trabalho.

2.1. Qualidade de vida relacionada com a saúde e saúde mental das crianças e adolescentes portugueses com epilepsia

A QdVRS das crianças e adolescentes com epilepsia foi avaliada pelo KIDSCREEN-10 e pelo DISABKIDS-37, e a sua adaptação psicológica, em termos de psicopatologia e de competências sociais, pelo Questionário de Dificuldades e Capacidades (SDQ), todos estes instrumentos preenchidos pelas próprias crianças e adolescentes e, adicionalmente, pelos cuidadores.

A comparação entre a QdVRS auto-relatada pelas crianças e adolescentes com epilepsia com os valores normativos do KIDSCREEN-10¹⁸ não revelaram diferenças estatisticamente significativas ($t = -1.521$; $p = .141$).

A tabela 7 apresenta a comparação dos resultados médios obtidos pelas crianças e adolescentes com epilepsia, em comparação com o grupo de referência (crianças e adolescentes com asma e respectivos cuidadores familiares) nos instrumentos de avaliação da QdVRS e da adaptação psicológica:

Tabela 7. QdVRS e adaptação de crianças e adolescentes com epilepsia e com asma (versão para crianças e adolescentes/ versão para cuidadores) – Teste de Mann-Whitney

QdVRS	Epilepsia (n=25)		Asma (n=32)		Z	p
	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)		
KIDSCREEN	76.64(11.46)/73.36(12.13)	80.63(10.08)/ 75.25(13.01)	-1.540/- .564	.124/.573		
Independência	23.76(4.41)/ 24.92(4.12)	25.63(3.26)/ 24.72(4.11)	-1.568/- .162	.117/.872		
Emoção	27.72(6.07)/ 28.48(5.22)	29.66(4.92)/ 27.41(6.62)	-1.238/- .347	.216/.728		
Excl. social	24.00(5.50)/ 23.72(4.92)	27.69(3.39)/ 26.34(4.22)	-2.906/-2.124	.004/.034		
Incl. social	22.84(5.32)/ 23.16(3.97)	25.78(3.79)/ 25.09(4.11)	-2.457/-2.278	.014/.023		
Limitação	23.20(4.34)/ 24.44(3.92)	23.22(3.73)/ 20.97(4.55)	-2.66/-2.759	.790/.006		
Tratamento	22.05(6.04)/ 22.50(6.53)	25.10(3.64)/ 23.82(5.07)	-1.717/- .678	.086/.498		
QdVRSglobal	140.92(24.46)/144.52(21.73)	154.72(19.51)/145.38(25.92)	-2.116/- .241	.034/.809		
Adaptação psicológica	Média (DP)	Média (DP)	Z	p		
Sint. emocionais	4.24(2.11)/ 4.24(2.17)	3.56(1.74)/ 3.16(2.07)	-.986/-1.845	.324/.065		
Probl.comportamento	3.08(2.50)/ 3.04(1.97)	1.88(1.13)/ 2.06(1.83)	-1.768/-1.833	.077/.067		
Hiperactividade	4.68(2.54)/ 5.93(2.71)	4.00(2.14)/ 3.69(2.28)	-1.256/-3.067	.209/.002		
Probl. com colegas	2.44(2.12)/ 2.48(1.92)	1.56(1.63)/ 2.13(1.60)	-1.480/- .597	.139/.551		
Competências sociais	7.76(1.71)/ 8.16(2.29)	8.66(1.41)/ 8.56(1.64)	-2.046/- .328	.041/.743		
Psicopatologia geral	14.44(7.07)/15.68(7,05)	11.00(4.67)/11.03(5.81)	-1.797/-2.585	.072/.010		

A partir desta análise comparativa, observam-se algumas diferenças na QdVRS e na adaptação psicológica dos jovens com epilepsia e com asma. De uma forma geral, as crianças e adolescentes com asma apresentam uma QdVRS superior às crianças e adolescentes com epilepsia. A QdVRS geral avaliada por um instrumento genérico geral não apresenta diferenças

¹⁸ Uma vez que os estudos psicométricos do instrumento KIDSCREEN-10 na população portuguesa estão ainda em curso, apenas foi possível aceder à norma para a versão de auto-relato do KIDSCREEN-10, disponibilizada pelo Grupo Português KIDSCREEN, valor este utilizado como referência na comparação com o nosso grupo de crianças e adolescentes com epilepsia (teste t para uma amostra).

significativas. No entanto, quando avaliada por um instrumento genérico para condições crónicas, já revela significância estatística, na QdVRS global e, particularmente, no domínio *social*, embora apenas na versão preenchida pelos jovens. Na faceta *limitação física* existem diferenças estatisticamente significativas na versão para cuidadores, mas no sentido inverso, com as crianças asmáticas com QdVRS inferior às crianças com epilepsia.

Em relação à adaptação psicológica, as crianças e adolescentes com epilepsia tendem a apresentar níveis de *psicopatologia geral* superiores às crianças com asma, sendo estas diferenças estatisticamente significativas na hetero-avaliação dos cuidadores. As crianças e adolescentes com asma e com epilepsia não apresentam diferenças na sua percepção de sintomatologia psicopatologia. Por outro lado, os jovens com asma tendem a apresentar mais *competências sociais*, sendo esta diferença estatisticamente significativa na versão auto-relatada. Já os cuidadores familiares das crianças com epilepsia percebem significativamente mais sintomas de *hiperactividade* nas suas crianças do que os cuidadores de jovens com asma.

Estes resultados também evidenciam a validade discriminante do DISABKIDS-37, ou seja a sua capacidade para detectar diferenças entre crianças e adolescentes portugueses com diferentes condições crónicas.

A QdVRS apresentou variabilidade em função de algumas variáveis sociodemográficas da criança e familiares e variáveis clínicas da epilepsia. Em relação ao género, foram encontradas diferenças na auto-avaliação da QdVRS para a faceta *independência* ($Z=-2.183$; $p=.029$), com pontuações mais elevadas para as raparigas ($M=26.00$; $DP=2.93$) do que para os rapazes ($M=22.00$; $DP=4.66$). Em função do grupo etário, observaram-se algumas diferenças estatisticamente significativas na auto-avaliação da QdVRS nas facetas *independência* ($Z=-2.871$; $p=.004$), *tratamento* ($Z=-2.052$; $p=.040$) e na avaliação global da QdVRS ($Z=-2.968$; $p=.003$), sendo os adolescentes que registam melhor QdVRS global, com uma pontuação média de 162.43 ($DP=15.77$), em oposição às crianças ($M=132.56$; $DP=22.19$). Na avaliação da QdVRS das crianças a partir do relato dos cuidadores registaram-se diferenças significativas em função da idade apenas para a faceta *exclusão social* ($Z=-2.318$; $p=.020$), sendo a QdVRS neste domínio superior na população adolescente ($M=27.43$; $DP=3.15$) em relação às crianças mais novas ($M=22.28$; $DP=4.78$). Quanto à variável nível socioeconómico, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no domínio *exclusão social* do DISAKIDS ($\chi^2=8.132$; $p=.017$ na auto-avaliação e $\chi^2=6.310$; $p=.043$ na avaliação pelos cuidadores), sendo o grupo de nível socioeconómico baixo aquele que apresenta QdVRS inferior neste domínio. Em função da gravidade da epilepsia, avaliada pelo clínico, apenas foram encontradas diferenças na auto-avaliação das crianças e adolescentes da sua QdVRS geral avaliada pelo KIDSCREEN ($Z=-3.150$; $p=.002$), sendo a QdVRS inferior para as crianças e adolescentes com epilepsia moderada a grave ($M=69.09$; $DP=10.37$), comparativamente aos jovens cuja gravidade da epilepsia foi avaliada de nada a pouco grave ($M=83.08$; $DP=8.70$). As crianças e adolescentes com comorbilidades associadas à epilepsia auto-avaliam a sua QdVRS geral, medida pelo KIDSCREEN, como inferior

($M=68.50$; $DP=10.18$) aos jovens com epilepsia sem outras comorbilidades ($M=80.47$; $DP=10.14$), sendo esta diferença estatisticamente relevante ($Z=-2.259$; $p=.024$), assim como a sua *independência* (média dos jovens com comorbilidades de 21.00 ; $DP=3.51$, em contraste com jovens sem outras condições de saúde cuja média é 25.06 ; $DP=4.26$), também estatisticamente significativa ($Z=-2.293$; $p=.022$). A presença de atrasos de desenvolvimento associados à epilepsia foi também um factor de variabilidade da QdVRS percebida pelos jovens: as crianças com atraso de desenvolvimento avaliaram a sua QdVRS como inferior nos domínios *independência* ($Z=-2.263$; $p=.024$), *exclusão social* ($Z=-2.089$; $p=.037$) e *limitação física* ($Z=-2.113$; $p=.035$).

Na adaptação psicológica das crianças e adolescentes com epilepsia foram encontradas diferenças estatísticas, em função do género, no domínio das *competências sociais* auto-percebidas ($Z=-2.345$; $p=.019$), com pontuações médias mais elevadas para as raparigas ($M=8.64$; $DP=1.50$) do que para os rapazes ($M=7.07$; $DP=1.59$). A adaptação psicológica das crianças também apresentou variabilidade em função da presença de atrasos de desenvolvimento associados à epilepsia, tendo estas diferenças apresentado significância estatística na avaliação efectuada pelos cuidadores para os domínios *problemas de comportamento* ($Z=-1.994$; $p=.046$) e *hiperactividade* ($Z=-2.004$; $p=.045$), tendo sido os pais de crianças com atraso de desenvolvimento os que avaliaram com pontuações mais elevadas os *problemas de comportamento* ($M=4.80$; $DP=2.05$) e a *hiperactividade* ($M=8.00$; $DP=2.00$), comparativamente aos pais de crianças com epilepsia mas sem atrasos desenvolvimentais ($M=2.60$; $DP=1.73$ e $M=5.40$; $DP=2.64$, respectivamente). Não foram encontradas diferenças com significância estatística na adaptação psicológica em função da idade, do nível socioeconómico, da gravidade da epilepsia, nem da presença de comorbilidades.

Foram também analisadas as interações entre a QdVRS e a saúde mental das crianças e adolescentes com epilepsia, a partir de estudos correlacionais e estudos de comparação da QdVRS entre sujeitos com e sem psicopatologia clinicamente significativa. Para esta análise, as pontuações obtidas no Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ) foram categorizadas em: *inexistência de psicopatologia*; *sintomatologia limítrofe*; e *psicopatologia clinicamente significativa*, de acordo com as normas de interpretação das pontuações do instrumento (Youth in Mind, 2001). Os cuidadores identificaram 12 crianças com psicopatologia, 4 com sintomatologia limítrofe e 9 sem psicopatologia. A partir da auto-avaliação das crianças e adolescentes foram identificadas menos jovens com sintomatologia psicopatológica: 6 crianças com psicopatologia clinicamente significativa, 5 com sintomatologia limítrofe e 14 sem psicopatologia.

A tabela 8 apresenta as comparações dos resultados médios obtidos pelas crianças e adolescentes, e pelos seus cuidadores familiares, na avaliação da sua QdVRS em função da presença de psicopatologia clinicamente significativa:

Tabela 8. QdVRS de crianças e adolescentes com epilepsia em função da presença de psicopatologia (versão para crianças e adolescentes/ versão para cuidadores) – Teste de Kruskal-Wallis

QdVRS	Sem psicopatologia (n = 14/9)	Limítrofe (n = 5/4)	Com psicopatologia (n = 6/12)	χ^2	p
	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)		
KIDSCREEN	82.86 (8.51)/	72.80 (10.64)/	65.33 (8.64)/	10.642/	.005/
	82.89 (8.19)	78.00 (7.12)	64.67 (9.70)	12.645	.002
Independência	25.86 (3.37)/	18.60 (3.85)/	23.17 (3.54)/	8.770/	.012/
	27.89(1.96)	27.00(1.15)	22.00(3.98)	14.094	.001
Emoção	31.43 (2.95)/	21.60 (3.78)/	24.17 (7.19)/	12.311/	.002/
	31.33 (2.69)	29.50 (4.43)	26.00 (5.92)	4.416	.110
Exclusão social	27.64 (2.37)/	19.60 (2.88)/	19.17 (6.27)/	12.865/	.002/
	28.00 (2.92)	23.75 (1.50)	20.50 (4.44)	12.790	.002
Inclusão social	24.86 (4.02)/	18.80 (6.83)/	21.50 (5.17)/	4.901/	.086/
	26.22 (2.39)	23.50 (1.73)	20.75 (3.91)	10.339	.006
Limitação física	25.86 (2.80)/	20.80 (2.77)/	19.00 (4.15)/	12.533/	.002/
	26.78 (2.64)	24.25 (3.30)	22.75 (4.22)	5.389	.068
Tratamento	23.58 (5.43)/	15.00 (3.74)/	23.67 (5.57)/	5.726/	.057/
	22.14 (8.86)	26.00 (3.37)	21.45 (5.73)	2.636	.268
QdVRS global	155.86 (16.62)/	111.40 (15.63)/	130.67 (18.34)/	13.369/	.001/
	157.44 (16.55)	154.00 (9.62)	131.67 (21.36)	9.017	.011

Os resultados destas análises revelam variabilidade da QdVRS em função da presença de sintomatologia psicopatológica clinicamente significativa, estando a psicopatologia associada a um grande comprometimento da QdVRS. Uma leitura geral dos resultados mostra que, na auto-avaliação das crianças, a QdVRS é inferior para as crianças com alguma sintomatologia psicopatológica, mas não clinicamente significativa, enquanto os pais avaliam como inferior a QdVRS das crianças com psicopatologia clínica. Estas diferenças foram particularmente significativas quer para a QdVRS geral avaliada pelo instrumento genérico KIDSCREEN, como na QdVRS global avaliada pelo instrumento genérico para doenças crónicas. Apenas o *impacto do tratamento* não apresentou variações significativas em função da psicopatologia.

Testes complementares de comparações múltiplas de médias ordenadas para amostras independentes revelam que, na versão preenchida pelas crianças e adolescentes, as diferenças com significância estatística encontradas apontam para uma QdVRS global (tanto avaliada a partir do instrumento KIDSCREEN como DISABKIDS), e nas suas facetas *emoção*, *exclusão social* e *limitação física*, estatisticamente superior para as crianças sem sintomatologia psicopatológica, em comparação com os jovens com sintomatologia limítrofe ($t_r=2.289$; $p=.032$ para a QdVRS avaliada pelo KIDSCREEN; $t_r=4.892$; $p<.001$ para a QdVRS global medida pelo DISABKIDS; $t_r=4.208$; $p<.001$ para a faceta *emoção*; $t_r=3.864$; $p=.001$ para a faceta *exclusão social*; e $t_r=3.385$; $p=.003$ para a *limitação física*) ou em comparação com crianças com psicopatologia clinicamente significativa

($t_r=3.974$; $p=.001$ para a QdVRS avaliada pelo KIDSCREEN; $t_r=3.221$; $p=.004$ para a QdVRS global medida pelo DISABKIDS; $t_r=3.358$; $p=.003$ para a faceta *emoção*; $t_r=4.133$; $p<.001$ para a faceta *exclusão social*; e $t_r=4.358$; $p<.001$ para a *limitação física*). Já a *independência* apenas revelou significância estatística na comparação entre os grupos sem sintomatologia e com sintomatologia limítrofe ($t_r=3.467$; $p=.002$). Não se verificam quaisquer diferenças estatisticamente significativas entre crianças com sintomatologia limítrofe e psicopatologia clínica. Os testes de comparação múltipla para os instrumentos preenchidos pelos pais ou outros cuidadores também apontam para uma QdVRS inferior das crianças e adolescentes com psicopatologia clínica. No entanto, as diferenças estatísticas foram encontradas entre os grupos com sintomatologia limítrofe e com psicopatologia clínica para a QdVRS geral (medida quer pelo KIDSCREEN ($t_r=2.513$; $p=.020$) como pelo DISABKIDS ($t_r=2.079$; $p=.049$) e para a faceta *independência* ($t_r=3.111$; $p=.005$) e entre os grupos sem psicopatologia e com psicopatologia clinicamente significativa para estas dimensões ($t_r=4.842$; $p<.001$ para a QdVRS avaliada pelo KIDSCREEN; $t_r=3.499$; $p=.002$ para a QdVRS global medida pelo DISABKIDS; e $t_r=5.363$; $p<.001$ para a faceta *independência*) e ainda para a *exclusão* ($t_r=4.973$; $p<.001$) e *inclusão social* ($t_r=4.039$; $p=.001$). Não foram encontradas quaisquer diferenças estatísticas entre os grupos sem psicopatologia e com sintomatologia limítrofe.

A tabela 9 sintetiza as correlações encontradas entre a QdVRS dos jovens e os domínios da psicopatologia:

Tabela 9. Correlações entre QdVRS e Psicopatologia (versão para crianças e adolescentes/ versão para cuidadores) – Coeficientes de correlação de Spearman

QdVRS	Psicopatologia nas crianças e adolescentes com epilepsia				
	Sintomas emocionais	Probl. de comportamento	Hiper-actividade	Problemas com os colegas	Psicopatologia geral
KIDSCREEN	-.468*/-.589**	-.573**/-.480*	-.607**/-.471*	-.503*/-.735**	-.702**/-.728**
Independência	-.056/-.777**	-.302/-.287	-.227/-.589**	-.273/-.699**	-.338/-.762**
Emoção	-.615**/-.480*	-.343/-.166	-.221/-.295	-.545**/-.444*	-.548**/-.443*
Exclusão social	-.413*/-.537**	-.491*/-.400*	-.483*/-.600**	-.657**/-.826**	-.669**/-.727**
Inclusão social	-.268/-.679**	-.206/-.299	-.239/-.471*	-.127/-.657**	-.236/-.645**
Limitação física	-.417*/-.547**	-.642**/-.230	-.272/-.273	-.675**/-.404*	-.656**/-.463*
Tratamento	-.056/-.261	.074/-.117	.273/-.206	-.072/-.165	.118/-.281
QdVRS global	-.340/-.673**	-.428*/-.304	-.188/-.447*	-.495*/-.682**	-.477*/-.675**

* $p < .05$

** $p < .01$

Existem interações entre a QdVRS e a sintomatologia psicopatológica nas crianças e adolescentes com epilepsia, o que é representado pelas correlações negativas entre os dois construtos. A psicopatologia geral está significativamente correlacionada com todas as facetas da QdVRS, com excepção do *impacto do tratamento*, e com a QdVRS global, tanto avaliada por um instrumento genérico geral, como por um instrumento genérico para condições crónicas de saúde, tendo os cuidadores atribuído maior relevância ao impacto da sintomatologia nas dimensões *independência*, *exclusão* e *inclusão social*, e as crianças nas

facetas *emoção, exclusão social e limitação física*. A *exclusão social* é a faceta mais afectada pela sintomatologia psicopatológica, estando significativamente correlacionada com todas as dimensões da psicopatologia.

Ao correlacionar-se negativamente com domínios que avaliam construtos teoricamente antagónicos aos avaliados pelo DISAKIDS-37, esta análise confirma que o instrumento apresenta uma boa validade divergente.

A análise da convergência entre o auto-relato das crianças e adolescentes e a hetero-avaliação realizada pelos seus pais ou outros cuidadores familiares foi efectuada através dos Coeficientes de Correlação Intraclasse (ICC), e dos coeficientes de correlação de *Spearman*. A significância estatística das diferenças entre relatos foi também analisada através da comparação de médias para amostras emparelhadas. Os resultados obtidos são os representados na tabela 10:

Tabela 10. Convergência dos relatos das crianças e adolescentes com epilepsia e dos pais ou outros cuidadores – Coeficientes de Correlação Intraclasse (ICC), Coeficientes de correlação de *Spearman* e Teste T de *Wilcoxon* para amostras emparelhadas

		ICC	<i>r</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>	
KIDSCREEN		.381*	.468*	-1.146	.252	
DISABKIDS	Mental	Independência	.472**	.358	-1.373	.170
		Emoção	.762**	.628**	-.830	.407
	Social	Exclusão social	.864**	.877**	-.741	.459
		Inclusão social	.516**	.560**	-.296	.767
	Físico	Limitação física	.527**	.574**	-1.581	.114
		Tratamento	.264	.362	-.742	.458
		QdVRS global	.761**	.716**	-.852	.394
Questionário de Dificuldades e Capacidades	Sint. emocionais	.380*	.304	-.066	.948	
	Probl. comportamento	.355*	.374	-.241	.809	
	Hiperactividade	.401*	.404*	-2.048	.041	
	Probl. com colegas	.455*	.484*	-.026	.979	
	Competências sociais	.145	.242	-1.247	.212	
	Psicopatologia geral	.528**	.482*	-.845	.398	

* $p < .05$

** $p < .01$

Esta análise revela a existência de correlações moderadas mas estatisticamente significativas entre o relato da QdVRS das crianças e adolescentes e o relato dos seus pais ou outros cuidadores para todas as facetas do DISABKIDS-37, com excepção da faceta *tratamento*, e para a avaliação global da QdVRS. A concordância entre relatos é maior para as facetas *emoção* e *exclusão social* e menor para o *impacto do tratamento*. A comparação dos resultados médios do relato dos jovens e dos cuidadores também indica que não existem diferenças estatísticas entre os relatos, confirmando a convergência. As correlações entre as respostas das crianças e adolescentes e dos cuidadores nos domínios do SDQ são mais baixas do que na avaliação da QdVRS, o que revela menor acordo entre a auto e hetero-avaliação da psicopatologia. No entanto, e com excepção do domínio

hiperactividade, também não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre o relato das crianças e adolescentes e dos seus pais ou outros cuidadores familiares.

A gravidade da epilepsia, em termos globais, foi avaliada pelo clínico, e pelas crianças e adolescentes e seus pais ou outros cuidadores através de uma questão geral (questão colocada aos clínicos: “Tendo em conta todos os aspectos da epilepsia deste doente, como é que avaliaria neste momento sua gravidade?”; questão colocada às crianças e adolescentes: “Até que ponto a tua epilepsia foi grave durante o último ano?”; questão colocada aos pais ou outros cuidadores: “Até que ponto a epilepsia do seu filho foi grave durante o último ano?”). As correlações entre as avaliações são as apresentadas no quadro 11:

Tabela 11. Convergência dos relatos das crianças e adolescentes, dos pais ou outros cuidadores e do clínico na avaliação da gravidade da epilepsia – Coeficientes de correlação de Spearman

	Gravidade avaliada pelo clínico	Gravidade avaliada pelas crianças
Gravidade avaliada pelas crianças	.488*	
Gravidade avaliada pelos cuidadores	.135	.584**

* p <.05 ** p <.01

A partir desta análise observa-se que a auto-avaliação das crianças e adolescentes da gravidade geral da epilepsia está positiva e significativamente correlacionada com a avaliação efectuada pelos pais ou outros cuidadores familiares. Esta convergência é confirmada pela inexistência de diferenças estatisticamente significativas entre os relatos das crianças e adolescentes e o relato dos pais ou outros cuidadores ($Z=-.672$; $p=.502$). No entanto, apenas a auto-avaliação da gravidade global da epilepsia apresenta correlações significativas com a avaliação efectuada pelos clínicos.

2.2. Qualidade de vida e saúde mental dos pais ou outros cuidadores familiares de crianças e adolescentes com epilepsia

A QdV e a adaptação psicológica, em termos de saúde mental, dos pais ou outros cuidadores de crianças com epilepsia foram analisadas comparativamente com a população normal (grupo de controlo). Uma leitura geral das estatísticas descritivas revela que a QdV da população normal é superior à QdV dos pais ou outros cuidadores familiares de crianças e adolescentes com epilepsia, com excepção do domínio *relações sociais*. No entanto, apenas se evidenciaram diferenças estatisticamente significativas no domínio *físico* ($Z=-5.055$; $p<.001$), com valores médios de 81.43 ($DP=13.60$) para o grupo de controlo e 56.86 ($DP=10.20$) para o grupo de pais ou outros cuidadores familiares de jovens com epilepsia. A QdV dos familiares das crianças com epilepsia foi também comparada com a QdV dos cuidadores de crianças e adolescentes com asma, não se tendo verificado quaisquer diferenças estatisticamente significativas.

A QdV e a saúde mental dos cuidadores familiares foram também estudadas em função de algumas características sociodemográficas da criança e do cuidador (género e idade da criança, género, idade e estado civil do cuidador, estatuto socioeconómico familiar, e presença de problemas de saúde crónicos ou história psiquiátrica do cuidador) e variáveis clínicas da epilepsia das crianças e adolescentes (gravidade, avaliada pelo clínico, presença de outras condições associadas à epilepsia, atraso de desenvolvimento e história psiquiátrica). O nível socioeconómico teve um efeito estatisticamente significativo no domínio *psicológico* da QdV dos cuidadores familiares ($\chi^2=6.560$; $p=.038$), que se revelou inferior para o grupo com estatuto socioeconómico baixo, comparativamente ao grupo com estatuto socioeconómico médio, de acordo com a comparação múltipla de médias ordenadas ($t_r=2.419$; $p=.024$). Também no domínio *ambiente* da QdV dos cuidadores, o nível socioeconómico demonstrou efeitos estatisticamente significativos ($\chi^2=7.325$; $p=.026$). De acordo com a comparação múltipla de médias ordenadas, foi o grupo com estatuto socioeconómico baixo que apresentou QdV inferior neste domínio, em comparação com os grupos com estatuto socioeconómico médio ($t_r=2.388$; $p=.026$) e alto ($t_r=2.399$; $p=.025$).

A saúde mental dos cuidadores familiares apenas oscilou de forma estatisticamente significativa em função da presença de comorbilidades nas crianças e adolescentes ($Z=-2.038$; $p=.042$), tendo os cuidadores de jovens com epilepsia e outras condições comorbidas revelado menor *bem-estar* ($M=6.63$; $DP=1.30$) do que os cuidadores de jovens com epilepsia e sem outros problemas de saúde ($M=8.24$; $DP=2.14$).

2.3. Interações entre a qualidade de vida e a saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus cuidadores familiares

A tabela 12 apresenta os coeficientes de correlação não paramétricos entre a QdVRS das crianças e adolescentes com epilepsia e a QdV dos seus pais ou outros cuidadores familiares:

Tabela 12. Correlações entre QdVRS das crianças e adolescentes com epilepsia (auto-avaliação/ hetero-avaliação) e QdV dos cuidadores familiares – Coeficientes de correlação de Spearman

	QdV dos pais ou outros cuidadores familiares				
	Físico	Psicológico	Relações sociais	Ambiente	QdV geral
QdVRS jovens					
KIDSCREEN	-.053/ .430*	.153/ .482*	-.143/ -.009	.169/ .284	.329/ .083
Independência	.069/ .168	.120/ .583**	-.188/ .080	-.075/ .231	.170/ .161
Emoção	.086/ .207	.377/ .198	.202/ -.016	.035/ .102	-.078/ -.310
Exclusão social	.361/ .240	.492*/ .388	.074/ -.023	.390/ .195	.234/ .104
Inclusão social	.080/ .276	.283/ .470*	.107/ .077	.143/ .222	.341/ .299
Limitação física	.122/ .066	.415*/ .166	.036/ -.013	.176/ -.053	.019/ -.331
Tratamento	-.027/ .214	.294/ .279	.036/ .069	-.140/ -.102	-.777/ -.340
QdVRS global	.241/ .388	.378/ .450*	.092/ .089	.022/ .026	.048/ -.057

* $p < .05$

** $p < .01$

Uma leitura sumária dos resultados apresentados neste quadro indica que a QdVRS global das crianças e adolescentes com epilepsia correlaciona-se positivamente com a QdV física e psicológica dos seus pais ou outros familiares cuidadores. É também com o domínio *psicológico* da QdV dos cuidadores que os vários domínios da QdVRS das crianças e adolescentes manifestam correlações mais fortes.

A tabela 13 apresenta os coeficientes de correlação entre a QdVRS das crianças e adolescentes com epilepsia e a saúde mental dos cuidadores familiares, em termos de *bem-estar* e *distress* psicológico:

Tabela 13. Correlações entre QdVRS das crianças com epilepsia (auto-avaliação/ hetero-avaliação) e saúde mental dos cuidadores familiares – Coeficientes de correlação de Spearman

QdVRS jovens	Saúde mental dos pais ou outros cuidadores familiares	
	<i>Distress</i> psicológico	Bem-estar psicológico
KIDSCREEN	-.089/ -.291	.155/ -.062
Independência	-.237/ -.436*	.107/ .178
Emoção	-.483**/ -.343	.191/ -.060
Exclusão social	-.389/ -.367	-.079/ -.013
Inclusão social	-.176/ -.351	.223/ .240
Limitação física	-.324/ -.290	.100/ -.104
Tratamento	-.404/ -.451*	.157/ .250
QdVRS global	-.453**/ -.508**	.171/ .143

* $p < .05$

** $p < .01$

A QdVRS das crianças e adolescentes não se correlaciona com o *bem-estar* dos cuidadores familiares, mas está associada ao seu *distress psicológico*. Os sintomas psicológicos de tristeza e ansiedade dos cuidadores de crianças e adolescentes com epilepsia apresentam as correlações mais relevantes com a sua própria percepção de *independência* e do *impacto do tratamento* nas crianças, assim como da QdVRS global dos jovens a seu cargo, e com a faceta *emoção* e QdVRS global percebida pelos jovens.

A percepção dos cuidadores de presença de psicopatologia clinicamente significativa nas crianças e adolescentes com epilepsia revelou-se um factor de variabilidade da sua QdV e saúde mental. O quadro 14 apresenta a comparação da QdV dos pais ou outros cuidadores familiares de crianças com epilepsia em função da sua percepção de presença de psicopatologia nos jovens:

Tabela 14. QdV e saúde mental dos cuidadores em função da presença de psicopatologia nas crianças e adolescentes com epilepsia - Teste de Kruskal-Wallis

QdV	Sem psico-	Limítrofe	Com psico-	χ^2	p
	patologia (n = 9)	(n = 4)	patologia (n = 12)		
	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)		
Físico (D1)	27.44 (4.77)	28.75 (4.92)	26.58 (3.78)	1.357	.507
Psicológico (D2)	23.89 (3.14)	25.00 (1.83)	20.83 (2.87)	7.533	.023
Relações sociais (D3)	11.33 (2.06)	12.75 (.96)	11.42 (2.39)	2.720	.257

Ambiente (D4)	29.56 (3.81)	29.50 (2.08)	27.42 (3.15)	2.533	.282
QdV geral (DG)	7.67 (1.12)	7.50 (5.77)	7.33 (.65)	2.389	.303
Saúde Mental	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)	χ^2	p
<i>Distress</i>	6.56 (2.13)	8.00 (2.94)	10.83 (2.88)	8.357	.015
Bem-estar	8.00 (1.41)	7.25 (1.50)	7.67 (2.61)	.700	.705

Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, em função da percepção dos cuidadores de psicopatologia nas crianças e adolescentes de quem cuidam, para o domínio *psicológico* da QdV e no *distress psicológico* dos cuidadores. Os testes *post-hoc* de comparações múltiplas de médias de ordens para amostras independentes indicam que os cuidadores familiares de jovens com psicopatologia clinicamente significativa têm uma QdV inferior no domínio *psicológico*, comparativamente aos familiares de crianças com sintomatologia limítrofe ($t_r=2.606$; $p=.016$) ou sem psicopatologia ($t_r=2.522$; $p=.019$), mas que não existem diferenças com relevância estatística neste domínio entre cuidadores de crianças sem psicopatologia ou com sintomatologia limítrofe. Para o *distress psicológico* as diferenças verificam-se entre cuidadores familiares de crianças sem psicopatologia e com psicopatologia clínica ($t_r=3.373$; $p=.003$), não existindo diferenças entre familiares de jovens sem psicopatologia e com sintomatologia limítrofe, nem entre cuidadores de jovens com sintomatologia limítrofe e psicopatologia clínica.

As tabelas 15 e 16 apresentam as correlações entre a psicopatologia das crianças e adolescentes com epilepsia, percebida pelos jovens e pelos seus cuidadores, e a QdV e saúde mental dos seus cuidadores familiares:

Tabela 15. Correlações entre a psicopatologia das crianças e adolescentes com epilepsia (auto-avaliação/ hetero-avaliação) e QdV dos pais ou outros cuidadores familiares – Coeficientes de correlação de Spearman

Psicopatologia nos jovens	QdV dos pais ou outros cuidadores familiares				
	Físico	Psicológico	Rel. sociais	Ambiente	QdV geral
Sintomas emocionais	.009/ -.089	-.268/ -.289	-.139/ .066	-.140/ -.076	.034/ -.053
Probl. comportamento	-.338/ -.232	-.215/ -.286	-.047/ .037	-.032/ -.133	-.116/ -.300
Hiperactividade	-.110/ -.073	-.022/ -.301	-.012/ .096	-.311/ -.074	-.486*/ -.261
Probl. com colegas	-.331/ -.338	-.374/ -.443*	.015/ -.064	-.162/ -.347	.144/ -.236
Psicopatologia geral	-.250/ -.241	-.236/ -.458*	.002/ .006	-.174/ -.187	-.123/ -.249

* $p < .05$

** $p < .01$

A percepção dos pais de psicopatologia geral das crianças e adolescentes com epilepsia, e particularmente *problemas de relacionamento com os colegas*, está negativa e significativamente correlacionada com a QdV dos seus cuidadores no domínio *psicológico*. Já a QdV geral dos cuidadores correlaciona-se de forma estatisticamente significativa com os sintomas de *hiperactividade*, auto-avaliados pelas próprias crianças e adolescentes.

Tabela 16. Correlações entre a psicopatologia das crianças e adolescentes com epilepsia (auto-avaliação/ hetero-avaliação) e saúde mental dos pais e outros cuidadores familiares – Coeficientes de correlação de Spearman

Saúde mental dos cuidadores	Psicopatologia nas crianças e adolescentes com epilepsia				
	Sintomas emocionais	Probl. de comportamento	Hiper-actividade	Problemas com os colegas	Psicopatologia geral
Distress	.365/ .491*	.133/ .198	.009/ .340	.401*/ .468*	.303/ .512**
Bem-estar	-.124/ -.246	-.142/ .051	-.072/ -.241	.039/ -.091	-.076/ -.174

* $p < .05$ ** $p < .01$

Também a saúde mental dos cuidadores familiares de jovens com epilepsia está correlacionada com a sintomatologia psicopatológica na população com epilepsia pediátrica. Esta associação não apresenta significância estatística ao nível do *bem-estar* dos pais. No entanto, o *distress psicológico* dos familiares correlaciona-se positivamente com a presença de comorbilidades psicopatológicas nos jovens, sendo esta associação mais forte com os *sintomas emocionais*, *problemas com os colegas* e com a psicopatologia em geral.

V - Discussão

Sendo este trabalho uma investigação empírica, a interpretação dos resultados requer alguma prudência, na sequência de algumas limitações metodológicas inerentes ao estudo, e seguidamente sistematizadas. Uma primeira limitação respeita ao método não probabilístico utilizado na recolha da amostra – amostragem por conveniência (Hill & Hill, 2008) ou amostragem sequencial (Pais-Ribeiro, 1999) que, ao incluir na amostra todos os indivíduos elegíveis para participar no estudo, de acordo com a sua disponibilidade e com a conveniência do investigador, não garante a representatividade do universo de crianças e adolescentes com epilepsia e respectivos cuidadores familiares e não permite uma extrapolação dos resultados para o universo com confiança. Outra limitação prende-se com a dimensão reduzida da amostra, que limita o recurso a alguns procedimentos estatísticos e obriga à utilização de estatísticas não-paramétricas. Estas estatísticas não exigem requisitos tão fortes quanto os testes paramétricos e têm grande valor na análise de dados nominais ou ordinais; no entanto têm a desvantagem de não encontrarem tantas diferenças entre os dados quantas aquelas que realmente existem – erro tipo II (Pereira, 1999). Outra desvantagem refere-se à não equivalência entre o grupo de estudo e o grupo de referência no que respeita à faixa etária das crianças e adolescentes e a algumas características clínicas das respectivas condições de saúde (idade de diagnóstico e duração da doença, hospitalizações e atrasos de desenvolvimento associados à condição crónica). Estas diferenças entre as amostras de crianças e adolescentes com epilepsia e com asma, também consequência da técnica de amostragem utilizada, poderão ter implicações na interpretação dos resultados, ao introduzir variáveis não controladas adicionais à variável em estudo. Devem ainda ser referidas as limitações

inerentes à utilização de instrumentos ainda em fase de validação para a população portuguesa. Apesar destas limitações e com as devidas precauções, os resultados obtidos permitem algumas considerações e conclusões importantes e com implicações relevantes a nível da investigação e da prática clínica.

Dadas as dificuldades na conceptualização da QdVRS, é essencial avaliar criticamente as propriedades psicométricas e os alicerces conceptuais dos instrumentos utilizados na sua avaliação (Davis et al., 2006), sendo este um primeiro objectivo deste trabalho, e do qual depende a validade do estudo. Os estudos de precisão e fidedignidade efectuados com as versões portuguesas, para crianças e adolescentes com condições crónicas de saúde e para os seus pais ou outros cuidadores familiares, do módulo genérico DISABKIDS-37 revelaram boas propriedades psicométricas do instrumento, em termos de consistência interna, validade de construto, validade discriminante entre condições de saúde, validade convergente e validade divergente. É ainda digna de menção a maior acuidade do DISABKIDS, comparativamente com o instrumento genérico KIDSCREEN-10, para detectar pequenas variações na QdVRS, não só entre condições de saúde, mas também entre indivíduos com a mesma condição crónica, reforçando a necessidade de um instrumento adicional de avaliação da QdVRS genérico, mas focado nas particularidades inerentes à população de crianças e adolescentes com condições crónicas de saúde. A robustez psicométrica revelada na nossa amostra confirma que este é um bom instrumento na avaliação da QdVRS de crianças e adolescentes com epilepsia, e que os resultados, a partir dele obtidos, são confiáveis. Sendo este um primeiro estudo com a versão portuguesa do DISABKIDS-37, a sua boa performance na avaliação da QdVRS de jovens com epilepsia é também um contributo importante para a validação do instrumento para a população portuguesa e vem corroborar a sua importância e utilidade na investigação em contextos clínicos.

De acordo com o preconizado na literatura (Carlton-Ford et al., 1995; Devinsky et al., 1999; Miller et al., 2003), colocou-se a hipótese para este estudo de que a presença de uma condição de saúde crónica, como a epilepsia, teria um impacto adverso na QdVRS das crianças e adolescentes, comparativamente com a população em geral (H1). No entanto, na nossa amostra, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre a QdVRS da população com epilepsia pediátrica e os dados normativos. A não observância de diferenças entre crianças e adolescentes com epilepsia e o grupo de controlo vem reforçar a menor sensibilidade dos instrumentos genéricos na avaliação das especificidades da QdVRS das crianças e adolescentes com condições crónicas de saúde. No entanto, este resultado é, por um lado, muito positivo do ponto de vista do bem-estar percebido pelas crianças e adolescentes com epilepsia, e, por outro lado, vem levantar questões extremamente relevantes sobre os processos de adaptação destas crianças à sua condição de saúde. Por outro lado, a comparação entre populações pediátricas com diferentes condições crónicas de saúde vem revelar que, de um modo geral, as crianças e adolescentes com epilepsia têm

menor QdVRS do que as crianças com asma, tal como já tem sido descrito por outros autores (Austin et al., 1994; Austin et al., 1996; Schlindwien-Zanini, 2007). As principais diferenças observaram-se na QdVRS global e particularmente no domínio social. Pelo contrário, as crianças e adolescentes com asma apresentam maiores limitações físicas imputadas à sua condição de saúde. Algumas explicações possíveis para as diferenças no impacto da epilepsia na QdVRS das crianças e adolescentes, comparativamente com outras condições crónicas poderão estar relacionadas com o estigma social que geralmente reveste a epilepsia e que interfere com a integração destas crianças no ambiente social, impedindo a concretização de algumas tarefas desenvolvimentais, e com as disfunções neurológicas associadas à condição e aos efeitos do tratamento. Estas dificuldades de integração social dos jovens com epilepsia também poderão estar relacionadas com as menores competências sociais que revelam, comparativamente com o grupo com asma, apesar de este estudo não permitir determinar a direcionalidade causal desta relação.

No nosso estudo, as crianças e adolescentes com epilepsia apresentaram mais psicopatologia no geral, e com particular destaque para os problemas de comportamento e sintomas de hiperactividade, comparativamente às crianças e adolescentes com asma. Estes resultados convergem com outros estudos, que têm associado a epilepsia a uma maior incidência de problemas psicopatológicos nas crianças e adolescentes (e.g. Hoare & Kerley, 1991), tais como distúrbios de comportamento, nomeadamente hiperactivos (e.g. Maia-Filho et al., 2006; Salpekar & Dunn, 2007; Turky et al., 2008), associados por estes autores a lesões neurológicas e aos efeitos adversos da medicação. Sujeitas a maior estigmatização e dificuldades de integração social, aliadas a menores competências sociais e mais problemas psicopatológicos, as crianças com epilepsia revelam menor QdVRS e mais dificuldades de adaptação à sua condição de saúde do que as crianças com uma condição não neurológica, confirmando a hipótese colocada (H2).

A QdVRS e a adaptação das crianças e adolescentes com epilepsia apresentaram algumas variações em função de factores sociodemográficos da criança e da família cuidadora. Em relação ao género, na nossa amostra, foram as raparigas que apresentaram melhor QdVRS, mas apenas no que respeita a uma maior autonomia e confiança no futuro, e a maior adaptação psicológica em termos de competências sociais. A idade também se revelou um factor de variabilidade, tendo sido os adolescentes que apresentaram melhor QdVRS, nos vários domínios, comparativamente às crianças mais novas. Esta conclusão é divergente dos resultados encontrados por Devinsky et al. (1999), o que sugere que, na nossa amostra, mais importante do que a maior acuidade da percepção dos adolescentes das implicações da epilepsia, será perceber se existem diferenças nas estratégias utilizadas para lidar com esse impacto. As diferenças encontradas na adaptação psicológica, embora sem significância estatística, têm relevância clínica, pois convergem numa tendência geral para as crianças mais novas apresentarem maiores níveis de psicopatologia, corroborando a maior adaptação dos adolescentes à doença

crónica. Quanto ao nível socioeconómico observou-se que jovens com nível socioeconómico baixo sofrem maior estigmatização e exclusão social em consequência da condição de saúde, indo ao encontro da demais investigação (Devinsky et al., 1999; Hoare & Kerley, 1991).

A QdVRS das crianças e adolescentes com epilepsia também variaram em função de algumas características clínicas da condição de saúde. Crianças e adolescentes com epilepsias mais graves, ou com outros problemas de saúde associados, vêem a sua QdVRS mais comprometida do que crianças com epilepsias pouco graves e sem outras comorbilidades. Também a presença de atrasos de desenvolvimento comprometeu significativamente a QdVRS destas crianças, ao condicionar a sua independência e autonomia, ao limitar o seu funcionamento físico e ao conduzir à sua exclusão social. Resultados semelhantes haviam já sido descritos por outros autores (Hoare et al., 2000; Maia-Filho & Gomes, 2004a; Miller et al., 2003; Williams et al., 2003), que encontraram menor QdVRS em jovens com epilepsia e com comprometimento neurológico ou incapacidades adicionais.

Os resultados emergentes do nosso estudo revelaram uma maior incidência de psicopatologia, principalmente em termos de problemas de comportamento e hiperactividade, nas crianças e adolescentes com epilepsia associada a atrasos de desenvolvimento, em consonância com a revisão da literatura (e.g. trabalho de Turkey et al., 2008). A psicopatologia e a QdVRS revelaram-se construtos estreita e inversamente correlacionados. A presença de sintomatologia psicopatológica clinicamente significativa mostrou-se um dos mais importantes factores de variabilidade da QdVRS das crianças e adolescentes com epilepsia, prejudicando a QdVRS destes jovens em todos os domínios. Confirma-se assim a quarta hipótese colocada para este trabalho, que previa que a presença de sintomatologia clinicamente significativa nas crianças e adolescentes com epilepsia seria um factor de comprometimento da sua QdVRS. Vários autores têm estudado a associação entre a QdVRS e a psicopatologia na população com epilepsia pediátrica, sendo esta correlação negativa consistente nos diversos trabalhos (Austin et al., 2004; Buelow et al., 2003; Hanssen-Bauer et al., 2007; Hoare & Kerley, 1991; Souza, 1999; Turkey et al., 2008). As associações entre epilepsia, QdVRS e saúde mental apresentam-se complexas e multidireccionais. Por um lado, a presença de uma condição de saúde neurológica e os efeitos do tratamento potenciam o desenvolvimento de sintomas psicopatológicos, ao nível emocional, comportamental e das relações sociais com os pares que, por sua vez, vão comprometer a QdVRS das crianças com epilepsia. Por outro lado, a epilepsia tem também um impacto directo no bem-estar físico, mental e social percebido pelas crianças, ao impor limitações e restrições impeditivas ou dificultadoras da concretização das tarefas desenvolvimentais, imprescindíveis ao desenvolvimento e ao ajustamento global da criança, conduzindo ao aumento de respostas mal-adaptativas e psicopatológicas. Mas mais do que discutir os potenciais sentidos das associações destas variáveis, é importante consciencializar investigadores e clínicos para o impacto da epilepsia tanto na QdVRS como na saúde mental

e na adaptação destas crianças, no sentido de promover intervenções nos vários domínios das suas vidas, favorecendo o seu desenvolvimento global e ajustamento psicossocial.

Com base nos estudos de Sawyer et al. (2004, 2005), foi colocada a hipótese de os pais ou outros cuidadores familiares avaliarem a QdVRS e a adaptação das crianças e adolescentes com epilepsia como inferior à auto-avaliação delas próprias (H5). No entanto, no nosso estudo esta hipótese não foi confirmada, ao não terem sido encontradas diferenças com significância estatística entre os relatos dos cuidadores familiares e das próprias crianças. Pelo contrário, a tendência geral observada foi no sentido dos cuidadores sobrevalorizarem a QdVRS das crianças. Ao não existirem diferenças significativas entre as auto e as hetero-avaliações, confirma-se a convergência entre relatos, o que significa que ambas as versões do instrumento reportam informação válida na avaliação da QdVRS das crianças e adolescentes. Não sendo estas convergências absolutas, mas apenas moderadas, estes resultados reiteram a necessidade da inclusão de ambas as fontes de informação em contextos clínicos e científicos, tal como tem sido sugerido por vários autores (Bullinger et al., 2006; Eiser & Morse, 2001a, 2001c; Matza et al., 2004; Ronen, Streiner, Rosenbaum, & The Canadian Pediatric Epilepsy Network, 2003; Theunissen et al., 1998). O recurso a ambas as avaliações como fontes complementares de informação possibilita, não apenas a recolha de informação a partir da percepção da própria criança tal como prescrito na própria definição de QdVRS, mas também a análise da perspectiva dos pais ou outros cuidadores do impacto da epilepsia no funcionamento familiar e na QdVRS da criança, perspectiva esta revestida pelas próprias percepções, atitudes e crenças dos cuidadores e cuja importância é inigualável na planificação de intervenções dirigidas aos familiares destas crianças. Os pais podem ainda proporcionar uma avaliação da QdVRS das crianças e adolescentes numa perspectiva desenvolvimental, pois geralmente acompanharam os filhos desde o diagnóstico da epilepsia e ao longo dos tratamentos, podendo fornecer dados que a criança não consegue recordar acuradamente. Tem sido consensual aos vários estudos a existência de maior concordância entre os relatos das crianças e adolescentes e dos seus cuidadores no que concerne aos domínios físicos e maiores divergências nos domínios sociais e emocionais (Bullinger et al., 2006; Cremeens et al., 2006; Davis et al., 2007; Eiser & Morse, 2001a; Ronen, Streiner, Rosenbaum, & The Canadian Pediatric Epilepsy Network, 2003; Schlarmann et al., 2008). No entanto, e contrariamente a estes trabalhos e infirmo a hipótese colocada, a concordância entre os relatos foi maior para a faceta emoção e para o domínio social, e menor no domínio físico. Já no que concerne à identificação de psicopatologia nas crianças e adolescentes com epilepsia, a convergência entre relatos foi menor do que na avaliação da QdVRS. Os pais ou outros cuidadores familiares identificaram mais sintomas psicopatológicos clinicamente significativos do que os próprios jovens no seu auto-relato. No entanto estas diferenças foram significativas apenas para os sintomas de hiperactividade. A observação de menor concordância entre a percepção dos cuidadores e das crianças e

adolescentes no impacto da epilepsia no domínio físico, desvalorizado pelos familiares comparativamente à auto-avaliação dos jovens, a maior convergência entre percepções do impacto da doença no bem-estar psicológico e social, aliada a uma sobrevalorização dos cuidadores da sintomatologia psicopatológica das crianças, sugere uma grande preocupação dos cuidadores com o impacto da epilepsia no funcionamento e na adaptação psicossocial das crianças e adolescentes com epilepsia. Uma possível explicação para estes resultados, divergentes dos estudos encontrados na literatura, prende-se com os avanços médicos que, cada vez melhor, controlam o impacto da condição no domínio físico, delegando aos cuidadores a responsabilidade de atenderem às dificuldades psicossociais da criança, ajudando-a a desenvolver-se de forma adaptativa no ambiente que a rodeia. Também na avaliação da gravidade global da epilepsia, apesar de haver convergência significativa entre os relatos, os cuidadores familiares tendem a desvalorizar a gravidade da doença. Curiosamente, é a auto-avaliação que os jovens fazem da gravidade da sua condição que mais fortemente se correlaciona com a avaliação efectuada pelo clínico. Estes resultados vêm confirmar que, desde que os instrumentos sejam desenvolvimentalmente apropriados às faixas etárias a que se destinam, as crianças a partir dos 8 anos de idade estão capacitadas para fornecer relatos válidos e fidedignos sobre a sua QdVRS.

Quanto à QdV e adaptação psicológica, em termos de bem-estar e *distress* psicológico, dos pais ou outros cuidadores familiares de crianças e adolescentes com epilepsia, verificou-se que estes têm menor QdV do que a população em geral, principalmente ao nível do bem-estar físico, tal como tem sido referido na literatura (Goldbeck, 2006; Schlarman et al., 2008), e confirmando a hipótese colocada para este estudo (H6). No entanto, contrariamente à nossa suposição (H7), não existem diferenças significativas entre a QdV dos cuidadores de crianças e adolescentes com epilepsia e de crianças e adolescentes com asma, o que sugere que as preocupações e responsabilidades acrescidas dos pais não estão dependentes das características particulares da condição de saúde pediátrica, mas unicamente da presença da doença. Este resultado é corroborado pela análise da variabilidade da QdV dos pais em função de características clínicas da condição, que não revelaram quaisquer diferenças significativas. Em relação às variáveis sociodemográficas das crianças e dos próprios cuidadores familiares, apenas o nível socioeconómico implicou variações significativas na QdV dos cuidadores, nos domínios da saúde psicológica e ambiente. No entanto, a presença de outros problemas de saúde associados à epilepsia, ao tornar a prestação de cuidados porventura mais exigente, física e emocionalmente, tem um impacto significativo na diminuição do bem-estar psicológico dos cuidadores, comprometendo a sua saúde mental, resultado este congruente com a investigação conduzida por Hoare (1984).

No nosso estudo a QdVRS das crianças e adolescentes com epilepsia, nos seus vários domínios, emergiu positiva e significativamente correlacionada com a QdV dos pais ou outros cuidadores familiares, no domínio psicológico, e negativamente correlacionada com o *distress*

psicológico nos seus cuidadores familiares, indicando que, quanto maior a saúde psicológica e menor a incidência de sintomas de tristeza e ansiedade dos familiares, melhor será a QdVRS das crianças e adolescentes com epilepsia, e vice-versa, tal como havíamos previsto na hipótese formulada (H9). Apesar de alguns autores referirem os factores familiares como factores mediadores ou moderadores da QdVRS e da adaptação dos jovens à epilepsia pediátrica (Austin & Caplan, 2007; Austin et al., 2004; Barros, 2003; Lach et al., 2006; Salpekar & Dunn, 2007; Schindwien-Zanini, 2007), a literatura é ainda escassa e insuficiente no esclarecimento das interações entre a QdVRS e a adaptação das crianças e adolescentes com epilepsia e a QdV dos seus pais ou outros cuidadores familiares.

Também a presença de sintomatologia clinicamente relevante nos jovens associa-se negativamente com a QdV dos seus cuidadores familiares, observável não apenas pelas correlações negativas significativas entre estes dois construtos, mas também pela variabilidade observada na QdV dos pais em função da sua percepção de psicopatologia nas crianças e adolescentes a seu cargo. A psicopatologia percebida pelos cuidadores familiares nas crianças e adolescentes tem um impacto significativamente negativo na QdV dos cuidadores, principalmente ao nível da sua saúde psicológica, e aumenta os níveis de *distress* psicopatológico, comprometendo também a sua saúde mental. A percepção dos familiares da presença de psicopatologia clinicamente significativa nas crianças e adolescentes com epilepsia como factor de variabilidade da QdV dos cuidadores converge com outros estudos (Rodenburg et al., 2007; Silver et al., 1998) que referem a percepção dos pais acerca das consequências experienciadas pelas crianças e do seu comportamento e temperamento como variáveis moderadoras do impacto da epilepsia pediátrica na família. O estudo correlacional indica que são os problemas relacionais com os pares e a psicopatologia em geral que revelam associações negativas mais fortes com a saúde subjectiva, no domínio psicológico, dos pais, e são os sintomas de hiperactividade que mais se correlacionam, também negativamente, com a QdV geral dos cuidadores. O *distress* psicológico dos cuidadores, em termos de sentimentos de tristeza, ansiedade e perda de controlo, correlaciona-se positivamente com os problemas emocionais, problemas relacionais com os pares e com a psicopatologia geral dos jovens com epilepsia.

Em síntese, a QdVRS, enquanto percepção das próprias crianças e dos seus pais, ou outros cuidadores familiares, do impacto da condição crónica de saúde e do tratamento no seu bem-estar físico, mental e social, e a adaptação psicológica das crianças e adolescentes portugueses com epilepsia, estão mais comprometidas do que a QdVRS e a adaptação dos jovens com outras condições crónicas de saúde não neurológicas, como é o caso da asma. No entanto este comprometimento não está apenas dependente das características clínicas da epilepsia, mas está também relacionado com a presença de outros problemas ou incapacidades e de variáveis sociodemográficas individuais e familiares. As próprias dificuldades de adaptação psicológica, reflectidas na presença de sintomatologia psicopatológica clinicamente significativa, têm um impacto negativo na

QdVRS das crianças com epilepsia. A epilepsia pediátrica tem também impacto na QdV dos seus pais ou outros cuidadores familiares, que se revelou inferior à da população em geral, embora não se tenham observado diferenças entre cuidadores de crianças e adolescentes com diferentes condições crónicas. A presença de comorbilidades e de sintomas psicopatológicos clinicamente significativos são também factores que influenciam negativamente a QdV e a saúde mental dos familiares destas crianças e adolescentes.

VI - Conclusões

Este trabalho pretende contribuir para a validação portuguesa do módulo genérico do questionário de QdVRS para crianças e adolescentes com condições crónicas de saúde DISABKIDS-37 através de um estudo de caracterização da QdVRS e da saúde mental de uma amostra de crianças e adolescentes portugueses com epilepsia e seus pais ou outros cuidadores familiares. Em relação ao primeiro objectivo geral, pode concluir-se que o módulo genérico do DISABKIDS-37 se revelou um bom instrumento na avaliação da QdVRS desta amostra de crianças e adolescentes portugueses com epilepsia, tendo demonstrado boas propriedades psicométricas em termos de precisão e validade. O desempenho francamente positivo deste instrumento no presente estudo é um contributo importante para os estudos de validação do módulo genérico DISABKIDS-37 para a população portuguesa. As implicações deste trabalho para estudos futuros prendem-se com a importância de alargar os estudos de precisão e validade a amostras de maiores dimensões e representativas da população pediátrica portuguesa com epilepsia, assim como a populações com outras condições crónicas de saúde. A necessidade premente destes estudos, fundamentais à validação do instrumento DISABKIDS-37 para a população pediátrica portuguesa, surge como consequência do crescente interesse pela avaliação e investigação da QdV, e com as múltiplas aplicações desta avaliação: em contextos de investigação, através da descrição do funcionamento e do bem-estar das populações, numa perspectiva epidemiológica; em contextos clínicos, onde a QdV tem vindo a emergir como critério para a planificação e avaliação de intervenções; e em contextos de saúde pública e gestão de recursos comunitários, numa perspectiva política.

A robustez psicométrica demonstrada pelo DISABKIDS-37 na amostra de crianças e adolescentes portugueses com epilepsia concorre para a sua caracterização fidedigna em termos dos factores clínicos e sociodemográficos que influenciam a QdVRS destas crianças e adolescentes. Foi também caracterizada a QdV e a saúde mental dos pais ou de outros cuidadores familiares dos jovens com epilepsia, assim como analisadas as interacções entre a adaptação individual e familiar, de acordo com o segundo objectivo geral traçado. As crianças e adolescentes com epilepsia revelaram QdVRS inferior à da população pediátrica com asma, principalmente no domínio social, mais sintomatologia psicopatológica clinicamente significativa em termos gerais, e particularmente sintomas de

hiperactividade, e menores competências sociais. Surgiram como factores de variabilidade da QdVRS das crianças e adolescentes com epilepsia características sociodemográficas, como o género e a faixa etária da criança e o nível socioeconómico da família, e factores clínicos, como a gravidade da doença, presença de outras condições de saúde, de atrasos de desenvolvimento consequentes à epilepsia, e dificuldades na adaptação psicossocial, em termos de sintomatologia psicopatológica. Os pais ou outros familiares com crianças e adolescentes com epilepsia a seu cargo revelaram menor QdV, no domínio físico, do que a população normal, mas não foram encontradas diferenças na QdV dos cuidadores em função da condição de saúde da criança, nem de características sociodemográficas e clínicas das crianças e adolescentes. Foram as dificuldades de adaptação psicológica das crianças e adolescentes com epilepsia, em termos de sintomatologia psicopatológica, que mais concorreram para o comprometimento da QdV psicológica e da saúde mental, em termos de aumento dos níveis de *distress* psicológico, dos cuidadores familiares. Também a presença de comorbilidades nas crianças e adolescentes com epilepsia potencia o *distress* psicológico, influenciando negativamente a saúde mental dos cuidadores.

A análise das variáveis que influenciam os vários domínios da QdVRS e a saúde mental das crianças e adolescentes com epilepsia e dos pais ou outros cuidadores familiares tem implicações importantes ao nível da prática clínica, permitindo o reconhecimento de factores de prevenção e intervenção, e conduzindo a uma gestão mais efectiva da epilepsia pediátrica. Sendo a QdV um conceito multidimensional e multideterminado, uma intervenção na epilepsia pediátrica que potencie o bem-estar subjectivo das crianças e adolescentes e das suas famílias, deverá ser multidisciplinar, estendendo-se para além do domínio médico, uma vez que a intervenção em qualquer uma das variáveis identificadas poderá contribuir para o incremento da QdVRS destas crianças e famílias. Sendo as dificuldades de adaptação, em termos de sintomatologia psicopatológica clinicamente significativa, variáveis com tão grande relevância para a QdVRS das crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus familiares, a intervenção psicológica deverá assumir um papel preponderante na gestão desta condição de saúde, através da intervenção clínica na sintomatologia psicopatológica e do incremento das suas competências sociais. É ainda de referir que esta intervenção psicológica junto das crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus cuidadores familiares não se deve cingir à população com psicopatologia clinicamente significativa, mas sim integrada nos cuidados de saúde de todas as crianças e adolescentes e suas famílias, podendo esta intervenção ser a diferentes níveis, consoante as necessidades e as dificuldades individuais de cada família. As interacções encontradas entre o bem-estar subjectivo e a adaptação individual e familiar têm igualmente implicações extremamente relevantes para a prática clínica nesta condição de saúde crónica, ao evidenciar que uma intervenção efectiva não deve ser individualizada e focada apenas nas crianças e adolescentes, mas que deverá envolver os pais e outros familiares, numa abordagem ecológica. Neste

sentido, é importante incluir a avaliação da percepção dos pais da QdVRS e das dificuldades de adaptação das crianças, de forma a adequar as intervenções às necessidades e dificuldades sentidas pelos familiares destas crianças. A maior atenção demonstrada pelos cuidadores familiares ao impacto da doença no bem-estar emocional e social das crianças vem reforçar a necessidade de alargamento da intervenção para além do domínio médico, no sentido de, não apenas ajudar as famílias a lidarem com as exigências acrescidas impostas pela epilepsia pediátrica, mas também de disponibilizar-lhes a informação necessária e fomentar as suas competências para auxiliarem os jovens na sua adaptação à condição de saúde.

Os resultados obtidos neste estudo da QdVRS e da saúde mental das crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus pais ou outros familiares cuidadores lançam alguns desafios para a investigação futura. São necessários estudos que possam esclarecer o papel moderador ou mediador das variáveis que influenciam a QdVRS, e identificar outras variáveis preditoras do bem-estar e da adaptação psicológica destas crianças e adolescentes com epilepsia e seus cuidadores familiares, assim como de populações pediátricas com outras doenças crónicas. Podem ser apontadas como exemplos de algumas das variáveis a considerar em estudos vindouros da QdVRS das crianças e adolescentes com condições crónicas de saúde as estratégias de *coping* utilizadas tanto pelos jovens como pelos cuidadores familiares, o estigma social que envolve algumas condições crónicas, o suporte social percebido pelas crianças e pelos seus cuidadores, e o desgaste físico e psicológico adicional a que os cuidadores destas crianças estão sujeitos. São igualmente fundamentais estudos que clarifiquem os processos transaccionais entre a QdV e a adaptação individual e familiar das crianças e adolescentes com epilepsia, e também com outras condições de saúde, e seus cuidadores familiares.

A finalidade última do presente estudo, assim como da investigação futura acima proposta, será possibilitar o desenvolvimento e a planificação de intervenções, ao nível (in)formativo e clínico, dirigidas a crianças e adolescentes com condições crónicas de saúde e suas famílias, a fim de fomentar a sua QdVRS e a sua adaptação psicológica à doença crónica pediátrica, contribuindo assim para um estado de maior bem-estar físico, mental e social, mesmo na presença de uma condição crónica de saúde.

Bibliografia

- Amorim, M. I. L., & Coelho, R. (1999). Saúde, doença e qualidade de vida. *Psiquiatria Clínica*, 20 (3), 235-241.
- Austin, J. K., & Caplan, R. (2007). Behavioral and psychiatric comorbidities in pediatric epilepsy: Toward an integrative model. *Epilepsia*, 48 (9), 1639-1651.
- Austin, J. K., Dunn, D. W., Johnson, C. S., & Perkins, S. M. (2004). Behavioral issues involving children and adolescents with epilepsy and the impact of their families: Recent research data. *Epilepsy & Behavior*, 5, S33-S41.
- Austin, J. K., Huster, G., Dunn, D. W., & Risinger, M. (1996). Adolescents
Qualidade de vida e saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus cuidadores familiares: Estudo com a versão portuguesa do DISABKIDS-37
Neuza Maria Bernardino da Silva (e-mail:neuzambsilva@gmail.com) 2009

- with active or inactive epilepsy or asthma: A comparison on quality of life. *Epilepsia*, 37 (12), 1228-1238.
- Austin, J. K., Smith, M. S., Risinger, M. W., & McNelis, A. (1994). Childhood epilepsy and asthma: Comparison of quality of life. *Epilepsia*, 35 (3), 608-615.
- Baars, R. M., Atherton, C. I., Koopman, H. M., Bullinger, M., Power, M., & The DISABKIDS Group (2005). The European DISABKIDS project: Development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 70-79.
- Baker, G. A. (2001). Assessment of quality of life in people with epilepsy: Some practical implications. *Epilepsia*, 42 (3), S66-S69.
- Baker, G. A., Gagnon, D., & McNulty, P. (1998). The relationship between seizure frequency, seizure type and quality of life: Findings from three European countries. *Epilepsy Research*, 30, 231-240.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Bowling, A., & Brazier, J. (1995). Quality of life in social science and medicine: Introduction. *Social Science & Medicine*, 41 (10), 1337-1338.
- Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease: Psychological models and methods of care*. London: Routledge.
- Buelow, J. M., Austin, J. K., Perkins, S. M., Shen, J., Dunn, D. W., & Fastenau, P. S. (2003). Behavior and mental health problems in children with epilepsy and low IQ. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45, 683-692.
- Bullinger, M. (1997). The challenge of cross-cultural quality of life assessment. *Psychology and Health*, 12, 815-825.
- Bullinger, M., Schmidt, S., Peterson, C., & Ravens-Sieberer, U. (2006). Quality of life: Evaluation criteria for children with chronic conditions in medical care. *Journal of Public Health*, 14, 343-355.
- Canavarro, M. C., Simões, M. R., Vaz-Serra, A., Pereira, M., Rijo, D., Quartilho, M. J., et al. (2007). WHOQOL-BREF: Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde. In M. Simões, C. Machado, M. Gonçalves & L. Almeida (Eds.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa* (Vol. 3, pp. 77-100). Coimbra: Quarteto Editora.
- Canavarro, M. C., Vaz-Serra, A., Pereira, M., Simões, M. R., Quintais, L., Quartilho, et al. (2006). Desenvolvimento do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27 (2), 15-23.
- Carlton-Ford, S., Miller, R., Brown, M., Nealeigh, N., & Jennings, P. (1995). Epilepsy and children's social and psychological adjustment. *Journal of Health and Social Behavior*, 36, 285-301.
- Castro, E. M. (2007). *Adaptação transcultural e validação do instrumento genérico de mensuração de qualidade de vida relacionada à saúde, DISABKIDS-37, para crianças e adolescentes mexicanos com doenças crônicas e seus pais ou cuidadores: Fase I*. Dissertação de doutoramento não publicada, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Chaplin, J. E., Koopman, H. M., Schmidt, S., & The DISABKIDS Group (2008). DISABKIDS Smiley Questionnaire: The take 6 assisted health-related quality of life measure for 4 to 7-year-olds. *Clinical*
- Qualidade de vida e saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus cuidadores familiares: Estudo com a versão portuguesa do DISABKIDS-37
Neuza Maria Bernardino da Silva (e-mail: neuzambsilva@gmail.com) 2009

- Psychology and Psychotherapy*, 15, 173-180.
- Clark, S. A., & Eiser, C. (2004). The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: A systematic review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 66-70.
- Cowen, J., & Baker, G. (2004). A review of subjective impact measures for use with children and adolescents with epilepsy. *Quality of Life Research*, 13, 1435-1443.
- Cremeens, J., Eiser, C. & Blades, M. (2006). Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life Inventory^(TM) 4.0. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 58.
- Cushner-Weinstein, S., Dassoulas, K., Salpekar, J. A., Henderson, S. E., Pearl, P. L., Gaillard, W. D., et al. (2008). Parenting stress and childhood epilepsy: The impact of depression, learning, and seizure-related factors. *Epilepsy & Behavior*, 13, 109-114.
- Davis, E., Nicolas, C., Waters, E., Cook, K., Gibbs, L., Gosh, A., et al. (2007). Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: Using qualitative methods to explain the discordance. *Quality of Life Research*, 16, 863-871.
- Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Graham, H. K., Mehmet-Radji, O., et al. (2006). Paediatric quality of life instruments: A review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48, 311-318.
- De Civita, M., Regier, D., Alamgir, A. H., Anis, A. H., Fitzgerald, M. J., & Marra, C. A. (2005). Evaluating health-related quality-of-life studies in paediatric populations: Some conceptual, methodological and developmental considerations and recent applications. *Pharmacoeconomics*, 23 (7), 659-685.
- Detmar, S., Bruil, J., Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Bisegger, C., & The European KIDSCREEN Group (2006). The use of focus groups in the development of the KIDSCREEN HRQL questionnaire. *Quality of Life Research*, 15, 1345-1353.
- Devinsky, O., Westbrook, L., Cramer, J., Glassman, M., Perrine, K., & Campfield, C. (1999). Risk factors for poor health-related quality of life in adolescents with epilepsy. *Epilepsia*, 40 (2), 1715-1720.
- DISABKIDS Group (2004). *Translation & validation procedure: Guidelines and documentation form*. Leiden: DISABKIDS Group. Retirado de www.disabkids.org em 19 Novembro 2008.
- Eiser, C. (1997a). Children's quality of life measures. *Archives of Disease in Childhood*, 77, 350-354.
- Eiser, C. (1997b). Effects of chronic illness on children and their families. *Advances in Psychiatric Treatment*, 3, 204-210.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001a). Can parents rate their child's health-related quality of life?: Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10, 347-357.
- Eiser, C. & Morse, R. (2001b). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, 5(4), 1-157.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001c). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood*, 84, 205-211.
- European DISABKIDS Group (2006). *The DISABKIDS questionnaires for children with chronic conditions: Handbook*. Lengerich: Pabst Science Publishers.

- Fleck, M. P. A. (2006). O projecto WHOQOL: Desenvolvimento e aplicações. *Psiquiatria Clínica*, 27 (2), 5-13.
- Gaspar, T., & Matos, M. G. (Eds.) (2008). *Qualidade de vida em crianças e adolescentes: Versão portuguesa dos instrumentos KIDSCREEN-52*. Cruz Quebrada: Aventura Social e Saúde.
- Goldbeck, L. (2006). The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. *Quality of Life Research*, 15, 1121-1131.
- Goodman, R. (2001). Psychometric properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40, 1337-1345.
- Goodman, R., Ford, T., Simmons, H., Gatward, R., & Meltzer, H. (2000). Using the strengths and difficulties questionnaire (SDQ) to screen for child psychiatric disorders in a community sample. *British Journal of Psychiatry*, 177, 534-539.
- Hanssen-Bauer, K., Heyerdahl, S., & Eriksson, A. S. (2007). Mental health problems in children and adolescents referred to a national epilepsy center. *Epilepsy & Behavior*, 10, 255-262.
- Herdman, M., Fox-Rushby, J., & Badia, X. (1998). A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: The Universalist approach. *Quality of Life Research*, 7, 323-335.
- Herdman, M., Rajmil, L., Ravens-Sieberer, U., Bullinger, M., Power, M., Alonso, J., et al. (2002). Expert consensus in the development of a European health-related quality of life measure for children and adolescents: A Delphi study. *Acta Paediatrica*, 91, 1385-1390.
- Hill, M. M., & Hill, A. (2008). *Investigação por questionário* (2ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Hoare, P. (1984). Psychiatric disturbance in the families of epileptic children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 26, 14-19.
- Hoare, P., & Kerley, S. (1991). Psychosocial adjustment of children with chronic epilepsy and their families. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 33, 201-215.
- Hoare, P., Mann, H., & Dunn, S. (2000). Parental perception of the quality of life among children with epilepsy or diabetes with a new assessment questionnaire. *Quality of Life Research*, 9, 637-644.
- Holden, E. W., Chmielewski, D., Nelson, C. C., Kager, V. A., & Foltz, L. (1997). Controlling for general and disease-specific effects in child and family adjustment to chronic childhood illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (1), 15-27.
- KIDSCREEN Group (2004). *Descriptions of the KIDSCREEN instruments: KIDSCREEN-52, KIDSCREEN-27 & KIDSCREEN-10 index: Health-related quality of life questionnaires for children and adolescents*. Retirado de www.kidscreen.org, em 05 Janeiro 2009.
- Lach, L., Ronen, G., Rosenbaum, P., Cunningham, C., Boyle, M., Bowman, S., et al. (2006). Health-related quality of life in youth with epilepsy: Theoretical model for clinicians and research, part I: The role of epilepsy and co-morbidity. *Quality of Life Research*, 15, 1161-1171.
- Maia-Filho, H. S., Costa, C. R. M., & Gomes, M. M. (2006). Epilepsia e saúde mental na infância. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 12 (2), 79-88.
- Maia-Filho, H. S., & Gomes, M. M. (2004a). Análise crítica dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida na epilepsia infantil. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 10 (3), 147-153.
- Qualidade de vida e saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus cuidadores familiares: Estudo com a versão portuguesa do DISABKIDS-37
Neuza Maria Bernardino da Silva (e-mail: neuzambsilva@gmail.com) 2009

- Maia-Filho, H. S., & Gomes, M. M. (2004b). Epilepsia na infância e qualidade de vida. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, *10* (2), 87-92.
- Maroco, J., & Bispo, R. (2003). *Estatística aplicada às ciências sociais e humanas* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K., & Leidy, N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological and regulatory issues. *Value in Health*, *7* (1), 79-92.
- McEwan, M. J., Espie, C. A., & Metcalfe, J. (2004). A systematic review of the contribution of qualitative research to the study of quality of life children and adolescents with epilepsy. *Seizure*, *13*, 3-14.
- Miller, V., Palermo, T. M., & Grewe, S. D. (2003). Quality of life in pediatric epilepsy: Demographic and disease-related predictors and comparison with healthy control. *Epilepsy & Behavior*, *4*, 36-42.
- Modi, A. C. (2009). The impact of a new pediatric epilepsy diagnosis on parents: Parenting stress and activity patterns. *Epilepsy & Behavior*, *14*, 237-242.
- Newacheck, P. W., & Taylor, W. R. (1992). Childhood chronic illness: Prevalence, severity, and impact. *American Journal of Public Health*, *82* (3), 364-371.
- Otero, S. (2009). Psychopathology and psychological adjustment in children and adolescents with epilepsy. *World Journal of Pediatrics*, *5* (1), 12-17.
- Pais-Ribeiro, J. L. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2001). Mental health inventory: Um estudo de adaptação à população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, *2* (1), 77-99.
- Patrick, D. L. (1997). Quality of life: Three words with many meanings. *Washington Public Health*, *15*. Retirado de <http://www.nwpublichealth.org/docs/wph97/quality.html> em 05 Janeiro 2009.
- Pereira, A. (1999). *Guia prático de utilização do SPSS: Análise de dados para ciências sociais e psicologia*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Petersen, C., Schmidt, S., Power, M., Bullinger, M., & DISABKIDS Group (2005). Development and pilot-testing of a health-related quality of life chronic generic module for children and adolescents with chronic conditions: A European perspective. *Quality of Life Research*, *14*, 1065-1077.
- Power, M., Bullinger, M., Harper, A., & WHOQOL Group (1999). The World Health Organization WHOQOL-100: Tests of the Universality of quality of life in 15 different cultural groups worldwide. *Health Psychology*, *18* (5), 495-505.
- Rajmil, L., Herdman, M., Sanmamed, M.-J. F., Detmar, S., Bruil, J., Ravens-Sieberer, U., et al. (2004). Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: A qualitative analysis of content. *Journal of Adolescent Health*, *34*, 37-45.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., & Bullinger, M. (2006). The KIDSCREEN and DISABKIDS questionnaires: Two new measures for children and adolescent's health related quality of life. *Patient Reported Outcomes Newsletter*, *37*, 9-11.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Wille, N., Wetzel, R., Nickel, J., & Bullinger, M. (2006). Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: Methodological considerations. *Qualidade de vida e saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus cuidadores familiares: Estudo com a versão portuguesa do DISABKIDS-37* Neuza Maria Bernardino da Silva (e-mail: neuzambsilva@gmail.com) 2009

- Pharmacoeconomics*, 24 (12), 1199-1220.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Abel, T., Auquier, P., Bellach, B. M., Bruil, J., et al. (2001). Quality of life in children and adolescents: A European public health perspective. *Soz.-Präventivmed*, 46, 294-302.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., et al. (2005). KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents. *Expert Rev. Pharmacoeconomics Outcomes Research*, 5 (2), 1-12.
- Ravens-Sieberer, U., Schmidt, S., Gosch, A., Erhart, M., Petersen, C., & Bullinger, M. (2007). Measuring subjective health in children and adolescents: Results of the European KIDSCREEN/DISABKIDS project. *GMS Psycho-Social-Medicine*, 4, 1-13.
- Rijo, D., Canavarro, M. C., Pereira, M., Simões, M., Vaz Serra, A., Quartilho, et al. (2006). Especificidades da avaliação da qualidade de vida na população portuguesa: O processo de construção da faceta portuguesa do WHOQOL-100. *Psiquiatria Clínica*, 27 (2), 25-30.
- Rodenburg, R., Meijer, A. M., Dekovic, M. & Aldenkamp, A. P. (2007). Parents of children with enduring epilepsy: Predictors of parenting stress and parenting. *Epilepsy & Behavior*, 11, 197-207.
- Ronen, G. M., Rosenbaum, P., Law, M., & Streiner, D. L. (2001). Health-related quality of life in childhood disorders: A modified focus group technique to involve children. *Quality of Life Research*, 10, 71-79.
- Ronen, G. M., Streiner, D. L., & Rosenbaum, P. (2003). Health-related quality of life in childhood epilepsy: Moving beyond "seizure control with minimal adverse effects". *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 36-46.
- Ronen, G. M., Streiner, D. L., Rosenbaum, P., & The Canadian Pediatric Epilepsy Network (2003). Health-related quality of life in children with epilepsy: Development and validation of self-report and parent proxy measures. *Epilepsia*, 44 (4), 598-612.
- Salpekar, J. A., & Dunn, D. W. (2007). Psychiatric and psychosocial consequences of pediatric epilepsy. *Seminars in Pediatric Neurology*, 14, 181-188.
- Santos, S. V. (2006). Qualidade de vida em crianças e adolescentes com problemas de saúde: Conceptualização, medida e intervenção. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 7 (1), 89-94.
- Sawyer, M. G., Reynolds, K. E., Couper, J. J., French, D. J., Kennedy, D., Martin, J., et al. (2004). Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness: A two-year prospective study. *Quality of Life Research*, 13, 1309-1319.
- Sawyer, M. G., Reynolds, K. E., Couper, J. J., French, D. J., Kennedy, D., Martin, J., et al. (2005). A two-year prospective study of health-related quality of life of children with chronic illness: The parents' perspective. *Quality of Life Research*, 14, 395-405.
- Saxena, S., Carlson, D., Billington, R., & Orley, J. (2001). The WHO quality of life assessment instrument (WHOQOL-Bref): The importance of its items for cross-cultural research. *Quality of Life Research*, 10, 711-721.
- Schlarmann, J., Metzger-Blau, S., & Schnepf, W. (2008). The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: An integrative review of the literature. *BMC Public Health*, 8, 414-432.

- Schlundwien-Zanini, R. (2007). *Qualidade de vida da criança com epilepsia e de seu cuidador*. Dissertação de doutoramento não publicada, Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Schlundwien-Zanini, R., Portuguese, M. W., Costa, D. I., Marroni, S., & Costa, J. C. (2007). Epilepsia refratária: Repercussões na qualidade de vida da criança e do seu cuidador. *Journal Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 13 (4), 159-162.
- Schmidt, S., & Bullinger, M. (2003). Current issues in cross-cultural quality of life instrument development. *Archives of Physiology & Medical Rehabilitation*, 84(2), S29-S34.
- Schmidt, S., Debensason, D., Muhlan, H., Petersen, C., Power, M., Simeoni, M. C., et al. (2006). The DISABKIDS generic quality of life instrument showed cross-cultural validity. *Journal of Clinical Epidemiology*, 59, 587-598.
- Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust (2002). Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. *Quality of Life Research*, 11 (3), 193-205.
- Seidl, E. M. F., & Zannon, C. M. L. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: Aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (2), 580-588.
- Shrout, P. E., & Fleiss, J. L. (1979). Intraclass correlations: Uses in assessing rater reliability. *Psychological Bulletin*, 86 (2), 420-428.
- Silver, E. J., Westbrook, L. E., & Stein, R. E. K. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *Journal of Pediatric Psychology*, 23 (1), 5-15.
- Simeoni, M. C., Schmidt, S., Muehlan, H., Debensason, D., Bullinger, M., & The DISABKIDS Group (2007). Field testing of a European quality of life instruments for children and adolescents with chronic conditions: The 37-item DISABKIDS Chronic Generic Module. *Quality of Life Research*, 16, 881-893.
- Skevington, S. M. (2002). Advancing cross-cultural research on quality of life: Observations drawn from the WHOQOL development. *Quality of Life Research*, 11, 135-144.
- Skevington, S. M., Lotfy, M., & O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial: A report from the WHOQOL Group. *Quality of Life Research*, 13, 299-310.
- Souza, E. A. P. (1999). Qualidade de vida na epilepsia infantil. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 57 (1), 34-39.
- Souza, E. A. P. (2001). Questionário de qualidade de vida na epilepsia: Resultados preliminares. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 59 (3A), 541-544.
- Spangenberg, J. J. & Lalkhen, N. (2006). Children with epilepsy and their families: Psychosocial issues. *SA Fam Pract*, 48 (6), 60-63.
- Speechley, K. N., Sang, X., Levin, S., Zou, G. Y., Eliasziw, M., Smith, M. L., et al. (2008). Assessing severity of epilepsy in children: Preliminary evidence of validity and reliability of a single-item scale. *Epilepsy & Behavior*, 13 (2), 337-342.
- Theunissen, N. C. M., Vogels, T. G. C., Koopman, H. M., Verrips, G. H. W., Zwinderman, K. A. H., Verloove-Vanhorick, S. P., et al., (1998). The proxy problem: Child report versus parent report in health-related
Qualidade de vida e saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus cuidadores familiares: Estudo com a versão portuguesa do DISABKIDS-37
Neuza Maria Bernardino da Silva (e-mail:neuzambsilva@gmail.com) 2009

- quality of life research. *Quality of Life Research*, 7, 387-397.
- Thornton, N., Hamiwka, L., Sherman, E., Tse, E., Blackman, M., & Wirrell, E. (2008). Family function in cognitively normal children with epilepsy: Impact on competence and problem behaviours. *Epilepsy & Behaviour*, 12, 90-95.
- Turky, A., Beavis, J. M., Thapar, A. K., & Kerr, M. P. (2008). Psychopathology in children and adolescents with epilepsy: An investigation of predictive variables. *Epilepsy & Behavior*, 12, 136-144.
- Valente, K. D. R., Thomé-Souza, S., Kuczynski, E., & Negrão, N. (2004). Depressão em crianças e adolescentes com epilepsia. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 31 (6), 290-299.
- Vaz-Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, et al. (2006a). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27 (2), 31-40.
- Vaz-Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, et al. (2006b). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27 (2), 41-49.
- Wallander, J. L., Schmitt, M., & Koot, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments, and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57 (4), 571-585.
- WHOQOL Group (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41 (10), 1403-1409.
- WHOQOL Group (1998). Development of World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.
- Wiebe, S., Guyatt, G., Weaver, B., Matijevic, S., & Sidwell, C. (2003). Comparative responsiveness of generic and specific quality-of-life instruments. *Journal of Clinical Epidemiology*, 56, 52-60.
- Williams, J., Steel, C., Sharp, G. B., DelosReyes, E., Phillips, T., Bates, S., et al. (2003). Parental anxiety and quality of life in children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 4, 483-486.
- World Health Organization (1948). *Official records of the World Health Organization n°2: Summary report on proceedings minutes and final acts of the International Health Conference*. Genève: World Health Organization.
- World Health Organization (1996). *WHOQOL-BREF: Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment*. Retirado de <http://www.who.com> em 06 Janeiro 2009.
- World Health Organization (1997). *Measuring quality of life: The World Health Organization quality of life instruments (the WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF)*. Retirado de <http://www.who.com> em 06 Janeiro 2009.
- Youth in Mind (2001). *SDQ: Information for researchers and professionals about the Strengths and Difficulties Questionnaire*. Retirado de <http://www.sdqinfo.com> em 22 Abril 2009.