

**Ana Carolina Westphal-Guitti**

**COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DOS  
CUIDADORES DE PACIENTES COM EPILEPSIA DO LOBO TEMPORAL E  
EPILEPSIA MIOCLÔNICA JUVENIL**

Tese apresentada à Universidade Federal de  
São Paulo – Escola Paulista de Medicina, para  
obtenção do Título de Mestre em Ciências

SÃO PAULO  
2006

**Ana Carolina Westphal-Guitti**

**COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DOS  
CUIDADORES DE PACIENTES COM EPILEPSIA DO LOBO TEMPORAL E  
EPILEPSIA MIOCLÔNICA JUVENIL**

Tese apresentada à Universidade Federal de  
São Paulo – Escola Paulista de Medicina, para  
obtenção do Título de Mestre em Ciências

SÃO PAULO  
2006

**Ana Carolina Westphal-Guitti**

**COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DOS  
CUIDADORES DE PACIENTES COM EPILEPSIA DO LOBO TEMPORAL E  
EPILEPSIA MIOCLÔNICA JUVENIL**

Tese apresentada à Universidade Federal de  
São Paulo – Escola Paulista de Medicina, para  
obtenção do Título de Mestre em Ciências

**ORIENTADOR:** Elza Márcia Targas Yacubian

SÃO PAULO

2006

## FICHA CATALOGRÁFICA

GUITTI, Ana Carolina Westphal

**Comparação da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de pacientes com epilepsia do lobo temporal e epilepsia mioclônica juvenil.**

P:95

Tese (Mestrado) – Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina.  
Programa de Pós-graduação em Neurologia.

Título em inglês: A comparison of quality of life and burden on caregivers of patients with temporal lobe epilepsy and juvenile myoclonic epilepsy.

1. Cuidador/ 2. Burden Interview (BI)/ 3. SF-36 / 4. Qualidade de Vida / 5. Epilepsia do Lobo Temporal / 6. Epilepsia Mioclônica Juvenil

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO**  
**ESCOLA PAULISTA DE MEDICINA**  
**DEPARTAMENTO DE NEUROLOGIA E NEUROCIRURGIA**

**Chefe de Departamento:**

Prof<sup>a</sup>. Dra. Débora Amado Scerni

**Coordenadora do Curso de Pós-graduação:**

Prof<sup>a</sup>. Dra. Maria da Graça Naffah Mazzacoratti

**Ana Carolina Westphal-Guitti**

**COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA  
DOS CUIDADORES DOS PACIENTES COM EPILEPSIA DO  
LOBO TEMPORAL E EPILEPSIA MIOCLÔNICA JUVENIL**

**BANCA EXAMINADORA:**

Prof. Dr. Américo Ceiki Sakamoto

Prof. Dra. Rosa Maria Stefanini de Macedo

Profa. Dra. Helena Akemi Wada Watanabe

**SUPLENTE:**

Prof. Dra. Sylvia Helena Souza da Silva Batista

**Aprovada em: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_**

Esta tese foi realizada na disciplina de Neurologia Clínica, Departamento de Neurologia e Neurocirurgia da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina, durante o curso de pós-graduação em Neurologia. Auxílio financeiro: CAPES, CNPq, FAPESP e FADA.

## DEDICATÓRIA

*À minha querida mãe, sempre me acolheu, apoiou e me ensinou a amar incondicionalmente.*

*Ao meu pai, exemplo de honestidade, lealdade e sabedoria, separados fisicamente, porém unidos pela alma.*

*À minha doce avó, Yolanda, cuja abnegação transformou-me no que sou hoje.*

*Ao meu amado marido, sempre me incentivou, compreendeu e apoiou com muito amor, todas as decisões da minha vida.*

## AGRADECIMENTOS

*À minha orientadora, Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Elza Márcia Targas Yacubian por todas as oportunidades que me têm dado, contribuindo para a realização das minhas aspirações acadêmicas e profissionais.*

*À minha querida amiga Neide Barreira Alonso, acima de tudo, um exemplo de vida, grande pessoa, grande terapeuta, grande mulher, amiga, cuja carinhosa convivência me ensina, inspira e entusiasma. Sem você esse trabalho não poderia ter sido realizado.*

*À minha irmã Ana Cláudia Assis Ramos, mesmo tão nova, ensina sabedoria do lutar e amar.*

*À minha tia-avó Renata Trapani, generosa, pródiga, acolhedora amorosa, na minha infância, adolescência e nos dias de hoje.*

*À tia-madrinha Flávia de Paula Ramos, origem do meu despertar para a carreira na área da Psicologia.*

*À tia Márcia Faria Westphal, um exemplo de profissional, estudiosa, competente e perseverante.*

*Ao meu querido tio Carlos Henrique Westphal, companheiro em todos os momentos.*

*Aos pacientes e familiares que participaram e contribuíram para a realização do trabalho.*

*À equipe de Qualidade de Vida.*

## SUMÁRIO

<b>Dedicatória</b>	v
<b>Agradecimentos</b>	vi
<b>Listas</b>	vii
<b>Resumo</b>	xiv
<b>1. INTRODUÇÃO</b>	2
1.1 Desenvolvimento do conceito do cuidador	3
1.2 O desenvolvimento do conceito de sobrecarga	5
1.3 Qualidade de vida e sobrecarga do cuidador	9
1.4 Qualidade de vida nas epilepsias	13
1.5 O cuidador nas epilepsias	15
<b>2. OBJETIVOS</b>	19
<b>3. METODOLOGIA</b>	21
3.1 Casuística	21
3.2 Instrumentos utilizados	21
3.3 Análise Estatística	24
<b>4. RESULTADOS</b>	26
4.1 Características da amostra estudada	26
4.2 Variáveis demográficas e clínicas	28
4.3 Análise dos instrumentos utilizados	42
<b>5. DISCUSSÃO</b>	46
<b>6. CONCLUSÕES</b>	56
<b>7. ANEXOS</b>	57

<b>ANEXO I</b> Aprovação do Comitê de Ética da Universidade Federal de São Paulo	58
<b>ANEXO II</b> Termo de consentimento livre e esclarecido	60
<b>ANEXO III</b> Questionário sócio-demográfico	64
<b>ANEXO IV</b> Questionário de qualidades de vida SF-36	69
<b>ANEXO V</b> Questionário de sobrecarga do cuidador Burden Interview	74
<b>ANEXO VI</b> Dados dos pacientes e cuidadores	82
<b>8. REFERÊNCIAS</b>	85
<b>ABSTRACT</b>	
<b>APÊNDICE</b>	

## Lista de figuras

**Figura 1.** Comparação das médias dos domínios do SF-36 entre os grupos de cuidadores de pacientes com epilepsia mioclônica juvenil e epilepsia do lobo temporal

## Lista de tabelas

**Tabela 1.** Características sócio-demográficas descritivas dos cuidadores de pacientes com epilepsia mioclônica juvenil e dos pacientes com epilepsia do lobo temporal.

**Tabela 2.** Comparação das variáveis demográficas com os domínios do SF-36 e com o escore do Burden Interview.

**Tabela 3.** Médias das variáveis gênero dos cuidadores nos domínios do SF-36 e no escore da escala Burden Interview.

**Tabela 4.** Médias das variáveis categórica idade dos cuidadores nos domínios do SF-36 e no escore da escala Burden Interview.

**Tabela 5.** Médias das variáveis categórica renda dos cuidadores nos domínios do SF-36 e no escore da escala Burden Interview.

**Tabela 6.** Médias das variáveis categórica responsável pela medicação (paciente, cuidador, ambos) nos domínios do SF-36 no escore da escala Burden Interview.

**Tabela 7.** Médias das variáveis categóricas número de horas diárias, em que o cuidador se preocupa com o paciente nos domínios do SF-36 e no escore da escala Burden Interview.

**Tabela 8.** Comparação dos domínios do SF-36 e Burden Interview com as variáveis categóricas pessoa responsável pela medicação e número de horas diárias em que o cuidador se preocupa com o paciente.

**Tabela 9.** Médias das variáveis categóricas presença ou não de crises dos 50 pacientes com epilepsia mioclônica juvenil nos domínios do SF-36 e no escore da escala Burden Interview.

**Tabela 10.** Médias das variáveis categóricas frequência de crises dos 50 pacientes com epilepsia mioclônica juvenil nos domínios do SF-36 e no escore da escala Burden Interview.

**Tabela 11.** Médias da variável categórica duração da epilepsia dos 50 pacientes com epilepsia mioclônica juvenil nos domínios do SF-36 e no escore da escala Burden Interview.

**Tabela 12.** Médias das variáveis categóricas presença ou não de crises dos 50 pacientes com epilepsia do lobo temporal nos domínios do SF-36 e no escore da escala Burden Interview.

**Tabela 13.** Médias das variáveis categóricas freqüência de crises dos 50 pacientes com epilepsia do lobo temporal nos domínios do SF-36 e no escore da escala Burden Interview .

**Tabela 14.** Médias das variáveis categóricas duração da epilepsia dos 50 pacientes com epilepsia do lobo temporal nos domínios do SF-36 e no escore da escala Burden Interview.

**Tabela 15.** Comparação do SF-36 e Burden Interview com as variáveis clínicas dos 50 pacientes com epilepsia mioclônica juvenil e 50 pacientes com epilepsia do lobo temporal .

**Tabela 16.** Correlação do SF-36 e os escores do Burden Interview dos cuidadores dos pacientes com epilepsia mioclônica juvenil e epilepsia do lobo temporal.

## Lista de abreviaturas

ILAE	International League Against Epilepsy
CPC	Crises parciais complexas
CPS	Crises parciais simples
CTCG	Crises tônico-clônicas generalizadas
ELT	Epilepsia do lobo temporal
EMT	Esclerose mesial temporal
DAE	Drogas antiepilépticas
OMS	Organização Mundial de Saúde
QV	Qualidade de vida
EMJ	Epilepsia mioclônica juvenil
BI	Burden Interview
SF-36	Medical Outcomes Study Inventory 36- item Short Form Health
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde

## Resumo

**Objetivo:** Comparar a QV e sobrecarga dos cuidadores de pacientes com epilepsia do lobo temporal (ELT) por esclerose mesial temporal (EMT) e cuidadores de pacientes com epilepsia mioclônica juvenil (EMJ).

**Metodologia:** Foram avaliados 50 cuidadores de pacientes com ELT por EMT e 50 cuidadores de pacientes com EMJ. A escala Burden Interview (BI) na versão brasileira foi utilizada para avaliar a sobrecarga dos cuidadores. A QV foi analisada através do inventário de Medical Outcomes Study Inventory 36-item Short Form Health (SF-36). O questionário sócio demográfico foi aplicado para caracterizar a população.

**Resultados:** A idade média e a duração da epilepsia dos pacientes com EMJ foram de 25,4 anos e 14,3 anos, respectivamente. Nos pacientes com ELT foram de 36,4 anos e 25,6 anos, respectivamente. Houve sobrecarga leve a moderada em ambos os grupos, com a média de escore no BI de 25,5 nos cuidadores de pacientes com EMJ e 30,7 no grupo da ELT. Encontramos associação estatisticamente significativa entre todos os domínios do SF-36 e a sobrecarga do cuidador entre cuidadores dos pacientes com EMJ: estado geral de saúde ( $r = -0,553$ ); capacidade funcional ( $r = -0,413$ ); limitações pelos aspectos físicos ( $r = -0,323$ ); limitações pelos aspectos emocionais ( $r = -0,526$ ); dor ( $r = -0,316$ ); aspectos sociais ( $r = -0,328$ ); vitalidade ( $r = -0,464$ ) e saúde mental ( $r = -0,518$ ). Por outro lado, entre os cuidadores de pacientes com ELT houve correlação estatisticamente significativa nos domínios: limitações pelos aspectos emocionais ( $r = -0,355$ ); vitalidade ( $r = -0,368$ ) e saúde mental ( $r = -0,432$ ), sugerindo interferência dos problemas emocionais na vida dos cuidadores. Não houve associação estatisticamente significativa quando comparamos domínios do SF-36 e BI entre os grupos de cuidadores de pacientes com EMJ e ELT. **Conclusão:** Nossos resultados mostram comprometimento da QV dos pacientes com EMJ e ELT. A sobrecarga dos cuidadores foi similar em ambos os grupos.





Epilepsia é um distúrbio cerebral caracterizado pela interrupção recorrente e imprevisível das funções cerebrais normais, sendo as crises epiléticas sua manifestação clínica inequívoca. A epilepsia não é uma doença singular, mas uma variedade de transtornos que reflete disfunções cerebrais primárias resultantes de diversas causas (COMMISSION, 2005).

Em 1989, as síndromes e as crises epiléticas foram classificadas pela International League against Epilepsy (ILAE) em generalizadas, focais e indeterminadas (COMMISSION, 1989).

A epilepsia do lobo temporal (ELT) é uma síndrome focal comum correspondendo à cerca de 60% de todas as epilepsias, caracterizada por crises parciais simples, crises parciais complexas e crises secundariamente generalizadas ou combinações destas (ENGEL e SHEWMON, 1993; COMMISSION, 1989). As crises epiléticas têm origem em estruturas mesiais em dois terços dos pacientes, sendo a esclerose mesial temporal (EMT) o substrato anatomopatológico mais comumente encontrado nas ELT refratárias (PANAYIOTOPOULOS, 2002; FALCONER, 1971). Apenas 40% dos adultos com crises parciais complexas apresentam controle satisfatório das crises com tratamento farmacológico adequado. A maioria dos outros 60% se beneficia com o tratamento cirúrgico (ENGEL e SHEWMON, 1993; MATTSON, 1994).

A epilepsia mioclônica juvenil (EMJ) é uma síndrome generalizada idiopática com início na puberdade, caracterizada por descargas bilaterais únicas ou repetitivas e mioclonias irregulares, predominantemente nos membros superiores. Geralmente, a resposta ao tratamento farmacológico é satisfatória (COMMISSION, 1989).

Estas duas síndromes, embora tenham início na segunda década de vida, apresentam evolução bastante distinta. Enquanto que a ELT por EMT cursa com crises quase sempre refratárias, necessitando de altas doses de drogas antiepilépticas (DAE) para o controle das crises e grande impacto nas funções cognitivas, principalmente na memória, a EMJ apresenta bom prognóstico (COMMISSION, 1989).

As epilepsias de modo geral, particularmente as refratárias, representam grande impacto na vida destas pessoas e seus cuidadores. Esse impacto pode ser caracterizado em termos de repercussões sociais: isolamento, preconceito vivenciado nos mais diversos círculos sociais, desemprego, subemprego; repercussões emocionais como dificuldades nas relações interpessoais, auto-imagem negativa e baixa auto-estima (DEVINSKY e PENRY, 1993). Os problemas psicossociais vivenciados por muitas pessoas com epilepsia trazem maior prejuízo à qualidade de vida (QV) do que as próprias crises (AUSTIN, 1996; THOMPSON e GRANT, 2001).

### **1.1 Desenvolvimento do conceito do cuidador**

O termo cuidador recebeu uma atenção considerável, principalmente na área da gerontologia e a da geriatria.

CANTOR (1983) definiu *cuidador* como todos aqueles que possam prestar cuidados ao paciente envolvendo necessariamente duas pessoas, uma, a que recebe os cuidados e a outra que cuida, podendo ser esta um membro da família, amigos ou vizinhos. Nesse estudo o autor sugeriu que quanto maior o

vínculo afetivo que o cuidador tem com o paciente, maior o estresse que o primeiro pode sentir como consequência do ato de cuidar.

Segundo GEORGE e GWYTHYR (1986) podem existir *dois tipos de cuidadores*. O primário que é aquele que cuida a maior parte de tempo e tem mais responsabilidades e o secundário, que não necessariamente mora com o paciente, mas também proporciona cuidados a este. No estudo de cuidadores de pacientes com demência, ZARIT ET AL. (1980) consideraram como cuidador primário, o principal responsável por prover ou coordenar as necessidades apresentadas pelo paciente.

HINRICHSEN e NIEDEREHE (1994) consideraram o cuidador como o membro da família que oferece cuidados ao paciente. De acordo com esses autores, existe uma diferença significativa entre ser cuidador de um paciente com demência e de pessoas jovens com transtornos psiquiátricos, mas os desafios enfrentados por ambos são semelhantes.

GLOZMAN (2004) considerou o cuidador como aquele que é o representante de muitas situações nas quais o estresse pode ser desenvolvido, prejudicando o bem-estar físico e psicológico, com uma piora da QV. O autor sugeriu que pacientes com doenças crônicas tornam-se dependentes de seus familiares, resultando em perdas nos aspectos psicossociais da vida do cuidador.

RAINA ET AL. (2005) consideraram os familiares os principais cuidadores responsáveis pela criança com paralisia cerebral. Embora o cuidar, faça parte da “função dos pais”, este papel é diferente quando as crianças têm limitações e dependem integralmente desses cuidados. Nesse estudo os cuidadores foram predominantemente as mães.

Na literatura, muitas vezes o cuidador é uma pessoa que não só cuida, mas que também oferece afeto e atenção, podendo ser qualquer pessoa da família ou da comunidade. De acordo com SLUSKI (1997) é muito importante entendermos a *rede social pessoal* na qual o paciente está inserido, que é conceituada segundo o autor como “a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anônima da sociedade”. Ou seja, fazem parte da rede social pessoal a família, amizades, relações de trabalho ou escolares (companheiros de trabalho ou estudo) e relações comunitárias de serviços (por exemplo, serviços de saúde) ou de credo.

## **1.2 O desenvolvimento do conceito de sobrecarga**

O termo sobrecarga do cuidador ainda é um conceito novo, embora na literatura cada vez mais se encontrem estudos vinculados a esse tema (GRAD e SAINSBURY, 1966; HOENIG e HAMILTON, 1966; ZARIT ET AL., 1980; PLATT, 1985; GEORGE e GWYTHYR, 1986; PARKS e PILISUK, 1991; BARONET, 1999; CHOU ET AL., 1999; CHOU, 2000; SALES, 2003).

A literatura que aborda a questão nas doenças crônicas como na doença de Alzheimer (LIACH ET AL., 2004), Parkinson (EDWARDS e SCHEETZ, 2002), câncer (GRUNFELD ET AL., 2004), distúrbios mentais (GUITIÉRREZ-MALDONADO ET AL., 2005), dentre outras, tem se ocupado em compreender os efeitos da enfermidade e o impacto sobre a vida de pessoas que convivem com o paciente, principalmente do cuidador.

O impacto de doenças crônicas na família pode resultar em sobrecarga e diminuição da QV do cuidador (SALES, 2003).

Na literatura, o conceito de sobrecarga foi introduzido primeiramente por em um centro comunitário para doentes mentais como *qualquer ônus à família da qual o paciente é membro* (GRAD e SAINSBURY, 1966). A sobrecarga começou a ser definida por HOENIG e HAMILTON em 1966, que foram os primeiros autores a diferenciar *sobrecarga objetiva* da *subjetiva*. Estes autores definiram *sobrecarga objetiva* como qualquer evento que interrompa a vida da família devido à doença do paciente. A *sobrecarga objetiva* foi subdividida em dois tipos de eventos: o primeiro como a perda financeira, efeitos na saúde de cada membro que vive na casa, efeitos negativos nas crianças, interrupção das atividades da vida diária e o segundo como a presença de traços de comportamento anormal do paciente como, por exemplo, o perigo que este poderia gerar para si mesmo ou para outros da família, situações estas potenciais causadoras de estresse. A *sobrecarga subjetiva* referia-se aos sentimentos gerados como consequência pelo ato de cuidar (HOENIG e HAMILTON, 1966).

PLATT (1985) definiu a *sobrecarga objetiva* como qualquer perturbação observada à vida no lar e em família e a *sobrecarga subjetiva* como os sentimentos pessoais que são gerados pelo ato de cuidar, como, por exemplo, estresse e infelicidade. Para GEORGE e GWYTHYER (1986) o termo *sobrecarga do cuidador* referia-se aos problemas físicos, psicológicos ou emocionais e financeiros vividos pelos familiares do paciente. Em estudo realizado por esses autores, abordando os cuidadores de pessoas com demência, concluiu-se que as características e recursos viáveis do cuidador afetaram mais o bem-estar, do que a própria condição do paciente.

SCHENE (1990) relacionou a *sobrecarga subjetiva* às conseqüências psicológicas e saúde mental da família implicadas no ato de cuidar e a *sobrecarga objetiva* às finanças, interrupção das atividades de lazer, rotina da casa, exclusão social e saúde física. BULL (1990) sugeriu que a *sobrecarga* pode ser vista como reação a um evento estressante, caracterizada pela ação de cuidar de uma pessoa com alguma doença crônica, podendo resultar na deterioração da saúde física, mental e capacidade funcional do cuidador.

MONTGOMERY ET AL. (1985) definiram a *sobrecarga objetiva* como a extensão da interrupção ou mudanças em vários aspectos da vida do cuidador e do lar, enquanto que a *sobrecarga subjetiva* como reações emocionais frente às experiências do cuidador. Nesse estudo, a *sobrecarga subjetiva* foi correlacionada com as características do cuidador, enquanto que a *sobrecarga objetiva*, com os tipos de tarefas executadas.

Em 1980 ZARIT ET AL., analisaram os fatores que contribuíam para o sentimento de *sobrecarga* de cuidadores de pessoas com demência. As variáveis consideradas incluíram a extensão dos problemas cognitivos, de memória e comportamentais, a duração da doença e a freqüência das visitas dos familiares. Esse estudo sugeriu que o aumento do suporte da rede social informal às pessoas idosas com demência poderia evitar a *sobrecarga* devastadora sobre os cuidadores primários e o colapso da estrutura familiar. De acordo com esses autores os recursos disponíveis teriam uma relação direta com o bem estar do cuidador.

HOFFMANN e MITCHELL (1998) definiram a *sobrecarga* como a conseqüência de um processo que compreende um número de circunstâncias relacionadas, incluindo características socioeconômicas, recursos do cuidador e o

estresse ao qual o cuidador é submetido, denominando-se sobrecarga a um desequilíbrio entre os recursos físicos e mentais. Este aumento gradual da sobrecarga, tanto física (objetiva) como emocional (subjetiva) produziria fadiga, estresse, limitação do contato social e alteração da auto-estima.

CHOU (2000) ao estudar o conceito de *sobrecarga* do cuidador propôs um novo modelo de estrutura para compreensão da sobrecarga. Segundo o autor, a sobrecarga pode ter diferentes significados, sendo essa definida como um processo contínuo, dinâmico que se inicia tipicamente com um evento disparador específico. Este evento, quer seja psicológico, emocional, físico, social ou financeiro pode ou não causar sobrecarga, por depender da percepção individual subjetiva. Essa percepção em si pode ser afetada pelas características do cuidador, fatores psicológicos, outros mediadores e a interação entre o cuidador e o evento.

SALES (2003) descreveu a *sobrecarga familiar* como um conceito multidimensional que incluía cuidados diretos com a doença, interrupção das atividades diárias, custos com o tratamento e perdas financeiras e emocionais devido à doença crônica.

Após estes trabalhos surgiram outros estudos com o objetivo de redefinir o termo sobrecarga por meio de estruturas dinâmicas conceituais.

RAINA ET AL. (2005) ao estudar crianças com paralisia cerebral sugeriram que a demanda do cuidador é influenciada diretamente por sua saúde física e psicológica.

MARK (2005) ao analisar grupos étnicos diferentes em relação aos fatores que interferem na vida do cuidador, resultando em sobrecarga, incorporou um modelo integrativo de macro e micro fatores que interferem no cuidador.

WIEBE (2006) definiu que a *sobrecarga nas epilepsias* poderia ser conceituada por meio das conseqüências econômicas, sociais e psicológicas para o indivíduo, família ou sociedade. A família, como cuidador primário, poderia desenvolver problemas físicos e psicológicos como resultados de suas responsabilidades. Ou seja, cada vez mais os estudos sugerem que para compreender o conceito de sobrecarga do cuidador de pessoas com doenças crônicas é necessário pesquisar todos os *fatores biopsicossociais* que influenciam a vida do cuidador de maneira dinâmica e inter-relacional como as características do cuidador: gênero, idade, raça, cultura, saúde física, mental e psicológica, fatores socioeconômicos, demandas do cuidador, tempo envolvido no cuidado, fatores clínicos do paciente, idade de início da doença e a rede social e de saúde.

### **1.3 Qualidade de vida e sobrecarga do cuidador**

O termo QV tem se popularizado com o progresso científico da atualidade. É utilizado amplamente, sendo associado a vários segmentos do conhecimento como a sociologia, medicina, enfermagem, psicologia, economia, história e filosofia dentre outros.

Na área da saúde a definição mais utilizada é a preconizada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) de 1947: “Saúde é um completo estado de bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença ou enfermidade”.

Preocupada com as dimensões física, mental e social e suas relações com as doenças, a OMS ampliou a definição original que prevaleceu por 30 anos.

Inicialmente a saúde era considerada apenas um aspecto da sobrevivência. Posteriormente, saúde passou a ser “estar livre de doenças”, além de “habilidade individual de uma pessoa para desempenhar suas atividades diárias” e por fim transformou-se em uma “sensação de bem-estar e avaliação positiva da qualidade de vida”.

Em seguida a OMS definiu a QV como sendo “a percepção de um indivíduo de sua posição na vida, no contexto do sistema de valores e da cultura em que vive e em relação à suas metas, expectativas, padrões e interesses”. Trata-se de um conceito amplo que agrega saúde física, aspectos psicológicos, nível de independência, sociabilidade e relações com o ambiente.

Os domínios da *QV relacionada à saúde* (QVRS) incluem: funcionamento físico (dor, auto-cuidado, limitação ou incapacidade para execução de atividades cotidianas), fatores psicológicos (distúrbios de humor, percepção de estigma, auto-estima), fatores sociais (interação entre os familiares, relacionamentos sociais e amorosos, suporte da comunidade), atividades diárias (emprego, administração da casa, lazer) e fatores econômicos como desemprego e suporte da Previdência Social (PERRINE, 1993).

No passado, a medicina via com ressalvas a possibilidade de se avaliar os resultados subjetivos de um tratamento. As razões eram múltiplas e incluíam a inexistência de método científico para abordar o tema, crença de que os fatores psicossociais eram secundários quando comparados aos mecanismos fisiológicos da doença, a ausência de definições pragmáticas e a falta de familiaridade com metodologias psicossociais (SCHIPPER ET AL., 1996).

A partir da década de 80 verificou-se um interesse crescente na compreensão psicossocial de uma enfermidade. Muitas variáveis contribuiriam

para a experiência do adoecimento: percepção de sintomas, a maneira pela qual o paciente rotula a si próprio e comunica suas dificuldades, mecanismos que o paciente e familiares utilizam para obter controle sobre a situação (SCHIPPER ET AL., 1996).

O surgimento de inventários para avaliação da QV nas últimas décadas inaugurou uma nova etapa. Além da objetivação e operacionalização de conceitos até então considerados “não científicos e impossíveis de mensuração”, o entendimento da doença e dos resultados de um tratamento foram ampliados e o foco passou a ser a percepção do paciente em relação a sua enfermidade. Esse novo paradigma que tira o paciente do lugar de mero expectador dos tratamentos propostos, e o coloca no lugar de auxiliar na decisão das intervenções a serem realizadas concebe o sujeito com um saber sobre si próprio, que contribui com a ciência na busca de soluções para alcançar o melhor estado de saúde possível.

Em 1992, a ILAE promoveu um evento na cidade de Porto, Portugal, com a finalidade de se discutir a QV das pessoas com epilepsia e desenvolver inventários destinados à sua mensuração. Esses instrumentos deveriam ser padronizados e terem suas propriedades psicométricas testadas (DEVINSKY e CRAMER, 1993).

Nas duas últimas décadas foram desenvolvidos os principais instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de indivíduos com epilepsia, que são:

- A escala genérica SF-36- Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey (WARE, GANDEK e IQOLA PROJECT GROUP, 1994); traduzida para o português e validada por CICONELLI EL AL. (1999).

- WPSI - Washington Psychosocial Seizure Inventory (DODRILL ET AL., 1980).
- ESI 55 - Epilepsy Surgery Inventory (VICKREY ET AL., 1992). Esta escala foi traduzida para o português e validada por ALONSO ET AL. (2006).
- QOLIE 89 e as formas reduzidas 31 e 10 - Quality of Life in Epilepsy (DEVINSKY ET AL., 1995), além da específica para adolescentes com 48 perguntas;
- LQOL – Liverpool Quality of Life (RAPP ET AL., 1998).
- SHE- Subjective Handicap in Epilepsy (O'DONOGHUE ET AL., 1998).
- PESOS - Performance, Sociodemographic Aspects, Subjective evaluation/ estimation (MAY e PFÄFFLIN, 2001).

No início da década de 80 também começaram a surgir estudos com o objetivo de entender a sobrecarga do cuidador e o impacto que o ato de cuidar exerce em sua vida. Assim foram desenvolvidos alguns inventários tais como:

- Zarit Burden Interview (ZARIT ET AL., 1980). Esta escala foi validada e traduzida para o português por SCAZUFCA (2002).
- Zarit Burden Interview: short version (ZARIT ET AL., 1980; BÉDARD ET AL., 2001).
- Zarit Burden Interview: screening version (ZARIT ET AL., 1980; BÉDARD ET AL., 2001).
- Caregiver Burden Inventory (NOVAK e GUEST, 1989).
- Family Strain Scale (MORYCZ, 1985).
- Measurement of Burden: objective and subjective (MONTGOMERY ET AL., 1985).

- Novel Caregiver Burden (ELMSTAHL ET AL., 1996).
- Perceived Burden Scale (POULSHOCK e DEIMLING, 1984).
- Role Captivity (PEARLIN ET AL., 1990; ZARIT e WHITLATCH, 1992).
- Role Overload (PEARLIN ET AL., 1990; ZARIT e WHITLATCH, 1992).
- Screen for Caregiver Burden (VITALINO ET AL., 1991).
- Subjective Caregiving Burden (LAWTON ET AL., 1989).
- Family Burden Interview Scale. Esta escala foi adaptada para o português (BANDEIRA ET AL., 2005).

#### **1.4 Qualidade de vida nas epilepsias**

As epilepsias interferem na QV do indivíduo em diversas áreas. Segundo SPECHT (2001), estudos indicam que 20 % aproximadamente dos pacientes, mesmo sem crises epilépticas, sofrem conseqüências negativas da doença como problemas psicossociais; dificuldades emocionais, como sentimentos de estigma da doença, ansiedade, baixa auto-estima, problemas no emprego ou em atividades diárias, entre outras.

HOARE (1993) verificou que a qualidade de vida de crianças com epilepsia de difícil controle e a de seus familiares poderia ser afetada de diversas maneiras. A preocupação dos pais se refletiu em como administrar as crises, com os efeitos das DAE, dúvidas em relação ao comportamento e desenvolvimento normal da criança e as restrições às atividades da família. HOARE ET AL. (2001) estudaram a percepção dos pais em relação à QV de crianças com epilepsia e

com diabetes mostrando que no primeiro grupo o impacto sobre a QV era mais significativo.

De acordo com os autores HARTSHORN e BYERS (1994) existem algumas variáveis que indiretamente causam um impacto significativo na QV das pessoas com epilepsia, tais como: estado de saúde, atividades físicas, frequência das crises e danos provocados pelas mesmas, efeitos adversos das DAE, informações sobre a epilepsia, relacionamento familiar, fatores econômicos, sociais, comunidade na qual o indivíduo está inserido, possibilidades de desenvolvimento pessoal, recursos para lidar com o estresse, felicidade e o sentimento de ser produtivo.

As expectativas e atitudes da família também influenciam na QV do paciente com epilepsia (SPECHT, 2001). As famílias vivem em constante tensão, podendo se tornar socialmente isoladas, destruindo sua rede social por medo de serem rejeitadas devido ao preconceito da própria comunidade em relação à epilepsia.

WILLIAMS ET AL. (2003) mostraram a relação entre ansiedade dos pais e qualidade de vida, concluindo que as famílias mais vulneráveis a uma pior QV eram aquelas em que os filhos apresentavam crises refratárias ao tratamento, presença de co-morbidade e elevado nível de ansiedade.

Portanto, as crises epilépticas causam um impacto marcante na vida, tanto da pessoa com epilepsia como dos familiares (THOMPSON e GRANT, 2001).

## 1.5 O cuidador nas epilepsias

O cuidador exerce um papel fundamental e ativo na vida das pessoas com epilepsia de difícil controle, pois o diagnóstico de epilepsia acarreta freqüentemente mudanças significativas na vida diária do indivíduo. A instituição de um tratamento com DAE impõe horários regulares para a tomada da medicação, a presença de efeitos adversos dos medicamentos e o medo de ter crises, principalmente em lugares públicos a fazer parte da realidade cotidiana do indivíduo com epilepsia, ocasionando perda da liberdade e de sua independência.

O uso da DAE pode ser a origem do estresse para as crianças com epilepsia e seus familiares, mesmo que as crises estejam controladas (AUSTIN, 1996). BESAG ET AL. (2005) e THOMPSON e GRANT (2001) confirmaram que as crises epilépticas freqüentemente causam preocupações aos pais, e que muitos acreditam que suas crianças podem morrer ou que estão morrendo, devido às crises.

O simples fato de ter epilepsia causa impacto na saúde mental e no bem-estar psicológico do paciente e também de seus familiares (THOMPSON e UPTON, 1992). Sentimentos de insegurança, baixa auto-estima e uma distorção da própria auto-imagem contrapõem-se ao desejo de serem independentes, rejeitando muitas vezes os cuidados necessários e a dedicação do cuidador.

HARTSORN e BYERS (1994) mostraram que a QV do paciente com epilepsia também está relacionada com a vida dos cuidadores, ou seja, com o sistema em que o paciente está inserido. Portanto, quanto melhor o relacionamento entre os cônjuges e familiares e quanto maior a união entre os

mesmos para o enfrentamento das crises, mais positivas serão suas atitudes e reações perante a epilepsia. A aceitação e o suporte foram identificados como as atitudes mais positivas adotadas pelos familiares. Os participantes desse estudo sugeriram que a habilidade de seus familiares para falar sobre as crises e os problemas relacionados à epilepsia, bem como, os cuidados prestados durante uma crise são essenciais. Nessa pesquisa as piores atitudes demonstradas pelas famílias foram o medo e a rejeição.

De acordo com o modelo da adaptação familiar apresentado por AUSTIN (1996), vários são os fatores que podem influenciar negativamente a adaptação das crianças com epilepsia, como por exemplo: frequência de crises, características de comportamento, temperamento, auto-conceito da criança, extensão do déficit neurológico e condições para integrar as funções psicológicas e neurológicas, além dos fatores familiares como as demandas e recursos adaptativos de ambos. De acordo com o autor, há dois tipos de demandas familiares que são eventos estressores: normais, como por exemplo, o nascimento de um filho ou anormais como a morte, divórcio e dificuldades financeiras. Famílias que anteriormente vivenciaram muitas demandas antes do início das crises seriam mais vulneráveis e teriam maior dificuldade de adaptação do que famílias sem muitas demandas. Famílias com mais recursos do que demandas estariam em posição mais vantajosa e teriam maior sucesso para lidar com o início das crises das crianças.

LEE ET AL. (2002) estudaram o bem-estar social dos cuidadores de pessoas com epilepsia. Observaram que a percepção dos cuidadores em relação à falta de controle das crises foi correlacionada com ajustes psicossociais negativos. Este achado confirma que o controle de crises é uma variável

essencial na melhoria da QV, não só da pessoa com epilepsia, mas também do cuidador.

RODENBURG ET AL. (2006) estudaram variáveis familiares preditoras de co-morbidade psiquiátrica nas crianças com epilepsia e encontraram que os fatores familiares, especialmente aqueles relacionados com a qualidade do relacionamento entre os pais e as crianças, exerceram forte influência na psicopatologia da criança; ou seja, os fatores familiares distais (características dos pais) e contextuais (qualidade de outros relacionamentos familiares, como problemas de adaptação familiar e satisfação marital) mostraram predispor à psicopatologia na criança.

Na literatura, cada vez mais tem sido abordado e discutido o tema da sobrecarga do cuidador. Entretanto, ainda há poucos estudos que se ocuparam em estabelecer uma correlação entre a sobrecarga e QV dos cuidadores de pessoas com epilepsia, de forma objetiva por meio de escalas que medem tanto a sobrecarga do cuidador quanto a QV.

**OBJETIVOS**

A proposta deste estudo é avaliar e comparar a QV e sobrecarga dos cuidadores adolescentes e adultos de pacientes com ELT por EMT e EMJ. A razão desta escolha é que as crises em ambas as síndromes, se iniciam, em geral, na segunda década de vida, embora apresentem diferentes características. Procurou-se determinar se os cuidadores dos pacientes com estas síndromes epiléticas específicas sofrem sobrecarga significativa e diminuição da QV.

## **METODOLOGIA**

### **3.1 Casuística**

A amostra foi constituída de 100 cuidadores, 50 do grupo homogêneo de pacientes com ELT por EMT e 50 do grupo com EMJ, que compareceram às consultas junto com os pacientes em tratamento regular no Ambulatório de Epilepsias da Disciplina de Neurologia e Neurocirurgia da Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) durante o período de 2005 a 2006.

Denominou-se cuidador o familiar ou amigo mais próximo ao paciente, aquele que reside ou passa a maior parte do dia com este, presenciando suas crises e que participa ativamente do tratamento, comparecendo às consultas médicas como acompanhante.

Os critérios de inclusão utilizados foram: indivíduos maiores de 15 anos, alfabetizados, que fossem capazes de compreender os questionários a eles oferecidos e que tenham consentido em participar do estudo depois de orientados.

### **3.2 Instrumentos utilizados**

Após a aprovação pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de São Paulo (anexo I), solicitou-se ao cuidador que respondesse o termo de consentimento (anexo II), um questionário sócio demográfico (anexo III), o inventário de QV Medical Outcomes Study 36 -Item Short- Form Health Survey (SF-36) (anexo IV) e ao Burden Interview (BI) Questionário de Sobrecarga do Cuidador (anexo V).

Os cuidadores responderam o questionário sócio-demográfico que incluía idade, gênero, estado civil, escolaridade, renda e ocupação. A variável renda foi dividida em um a três salários e quatro a mais salários mínimos, o equivalente a R\$ 300,00 mensais. A ocupação em empregado ou desempregado e a escolaridade em primeiro grau e segundo/terceiro grau. Adicionalmente, questões específicas sobre a sobrecarga foram aplicadas como o número de horas diárias em que o cuidador se preocupa com a pessoa com epilepsia (menos de 24 horas ou mais) e quem é a pessoa responsável pela medicação (próprio paciente, cuidador ou ambos).

O inventário de QV SF-36 (WARE ET AL., 1994) e escala de sobrecarga dos cuidadores Burden Interview (BI) foram também aplicados nos cuidadores. Ambos os inventários foram validados em português para a população brasileira (CICONELLI ET AL., 1999; SCAZUFCA, 2002).

O SF-36 é composto de 36 itens, subdivididos em oito domínios: capacidade funcional (10 itens), limitações causadas por problemas da saúde física (4itens), limitações causadas por problemas da saúde emocional (3 itens), funcionamento social (2 itens), saúde mental (5 itens), dor (2 itens), vitalidade (4 itens), estado geral da saúde (5 itens) e mais um item comparando o estado de saúde atual e no ano anterior, que é computado a parte. Os escores obtidos em cada domínio são convertidos em valores de 0 a 100, onde 0 é indicativo de um nível mínimo e 100 de um valor máximo atribuído à qualidade de vida.

O BI é um instrumento que avalia a sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças crônicas.

A escala foi validada em 2001 no Brasil, pelo Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e pelo Centro de Atenção Integrada à Saúde Mental da Santa Casa de São Paulo (SCAZUFCA, 2002).

O BI é uma escala de 22 itens que mede objetiva e subjetivamente a sobrecarga física e emocional do cuidador. Os itens refletem as áreas de preocupação como: saúde, vida pessoal, social, emocional e as relações interpessoais. Cada item da escala tem o escore entre 0 e 4: 0- nunca, 1- raramente, 2 algumas vezes, 3- freqüentemente, 4- sempre. O último item avalia o quanto o cuidador está se sentindo sobrecarregado por cuidar do paciente. O escore da escala total é obtido somando todos os itens, onde 0 é indicativo de um nível mínimo e 88 de um valor máximo atribuído a sobrecarga do cuidador.

- Menor que 21 - ausências se sobrecarga ou sobrecarga mínima
- 21-40- sobrecarga leve a moderada
- 41-60- sobrecarga moderada a severa
- 61-88- sobrecarga severa

Pelo fato das síndromes estudadas apresentarem características distintas, as variáveis clínicas foram analisadas separadamente com o objetivo de examinar o impacto destas na vida dos cuidadores. As crises encontradas nos últimos seis meses na EMJ foram mioclônias, tônico-clônicas generalizadas ou os pacientes se encontravam sem crises. Nas ELT as crises nos últimos seis meses podiam ser parciais simples ou complexas ou estarem controladas. A freqüência de crises foi dividida igualmente para os dois tipos sindrômicos em crises controladas, uma a quatro crises e mais de cinco no último mês.

### 3.3 Análise Estatística

As variáveis categóricas (sócio-demográficas e questões relacionadas à sobrecarga) foram comparadas com os valores dos domínios SF-36 e os escores do BI por meio do teste de Mann-Whitney. Variáveis com mais de duas categorias (estado civil e pessoa responsável pela medicação) foram analisadas através do teste de Kruskal-Wallis.

O teste de Mann-Whitney foi utilizado para comparar os domínios do SF-36 e escores do BI com tipos de crises e duração da epilepsia, enquanto que o teste de Kruskal-Wallis foi escolhido para comparar os domínios do SF-36 e os escores do BI com a frequência de crises em ambas as síndromes.

A correlação entre os domínios do SF-36 e os escores do BI de cuidadores de pacientes com EMJ e ELT por EMT, foi analisada por meio do teste de Spearman

Finalmente, foi feita comparação entre os dois grupos de cuidadores com o teste de Mann-Whitney.

Valores de  $p < 0.05$  foram considerados estatisticamente significantes.

**RESULTADOS**

#### 4.1 Características da amostra estudada

A média de idade dos 50 pacientes com EMJ foi de 25,4 anos, e duração da epilepsia de 14,3 anos. Quanto à frequência de crises, 30 (60%) estavam com as crises controladas por pelo menos seis meses, sete (14%) tinham tido mioclonias e 13 (26%) CTCG no último mês. Entre os 50 cuidadores destes pacientes, 35 (70%) eram mulheres, com idade média de 43 anos. Trinta e três (66%) cuidadores eram casados, oito (16%) separados, cinco (10%) solteiros e quatro (8%) viúvos. Vinte e oito eram mães, sete pais, cinco maridos, três esposas, dois filhos, uma madrasta, um irmão, um namorado, uma noiva e uma neta. Vinte (40%) cursaram até o primeiro grau e 30 (60%) segundo grau ou superior.

No grupo de ELT, a média de idade foi de 36,4 anos e duração da epilepsia de 25,6. Quatro (8%) tinham crises controladas por pelo menos seis meses e 46 (92%) tinham tido crises parciais simples ou complexas no último mês. Dos 50 cuidadores desse grupo, 33 (66%) eram mulheres, com idade média de 48,3 anos. Trinta e nove (78%) eram casados, cinco (10%) solteiros, cinco (10%) viúvos e um (2%) separado. Quatorze eram mães, 10 maridos, 10 esposas, sete irmãos, três filhos, dois pais, uma avó, uma prima, uma tia e um tio. Trinta e dois (64%) cursaram apenas o primeiro grau e 18 (36%) o segundo ou superior.

As características sócio-demográficas dos cuidadores podem ser vistas na **Tabela 1**.

**Tabela 1.** Características sócio-demográficas descritivas dos cuidadores de pacientes com epilepsia mioclônica juvenil e dos pacientes com epilepsia do lobo temporal.

<b>Características sócio-demográficas</b>	<b>50 cuidadores de pacientes com EMJ</b>	<b>50 cuidadores de pacientes com ELT</b>
<b>Gênero</b>		
feminino/masculino	35/15	33/17
<b>Idade média</b>		
	43	48,3
<b>Escolaridade</b>		
primeiro grau	20	32
segundo/superior	30	18
<b>Estado civil</b>		
solteiros	5	5
casados	33	39
separados	8	1
viúvos	4	5
<b>Renda</b>		
um a três salários mínimos	35	38
quatro a mais salários mínimos	15	12
<b>Ocupação</b>		
trabalham	29	20
desempregados	8	6
aposentados	6	12
não trabalham devido a cuidados com o paciente	7	12

ELT: epilepsia do lobo temporal; EMJ: epilepsia mioclônica juvenil.

Trinta e cinco dos 100 pacientes eram responsáveis pela sua própria medicação. Vinte e seis cuidadores eram responsáveis pela medicação, enquanto que 39 desempenhavam uma responsabilidade conjunta.

Entre os 100 cuidadores, 49 exerciam trabalho remunerado, 18 eram aposentados, 14 desempregados e 19 não trabalhavam porque cuidavam da pessoa com epilepsia. Setenta e três tinham renda de até três salários mínimos e 27,4 até seis. Quarenta e oito reportaram se preocupar com o paciente menos de 24 horas e 52, mais.

## 4.2 Variáveis demográficas e clínicas

A **Tabela 2** mostra a comparação entre as variáveis categóricas demográficas nos domínios do SF-36 e com o escore do BI.

**Tabela 2.** Comparação das variáveis demográficas com os domínios do SF-36 e o escore da escala Burden Interview.

<b>N= 100</b>	Gênero	Idade	Estado civil	Escolaridade	Renda	Ocupação
<b>Domínios do SF-36</b>						
<i>Estado Geral de Saúde</i>	0,091	0,055	0,053	0,199	0,654	0,846
<i>Capacidade Funcional</i>	0,516	0,000 *	0,055	0,344	0,032*	0,869
<i>Limitações por Aspectos Físicos</i>	0,969	0,054	0,106	0,977	0,314	0,676
<i>Limitações por Aspectos Emocionais</i>	0,007*	0,315	0,356	0,069	0,435	0,349
<i>Dor</i>	0,137	0,274	0,074	0,206	0,792	0,179
<i>Aspectos Sociais</i>	0,132	0,418	0,924	0,949	0,449	0,662
<i>Vitalidade</i>	0,022*	0,747	0,639	0,817	0,147	0,860
<i>Saúde Mental</i>	0,003*	0,819	0,354	0,874	0,244	0,882
<b>Burden Interview</b>	0,029*	0,068	0,485	0,126	0,451	0,452

\* Indica os resultados estatisticamente significantes ( $p < 0.05$ ).

A comparação entre as duas *variáveis categóricas gênero masculino e feminino* em cada domínio do inventário da QV: Limitação por Aspectos Emocionais ( $p= 0,007$ ), VIT ( $p=0,022$ ), Saúde Mental ( $p=0,003$ ) foi estatisticamente significativa, assim como a comparação com escore da escala de Sobrecarga do Cuidador ( $p=0,029$ ). As médias dos valores dos domínios dos cuidadores de pessoas com epilepsia do sexo masculino: Limitações por Aspectos Emocionais, Vitalidade e Saúde Mental foram superiores às médias no sexo feminino, e a sobrecarga masculina foi inferior à encontrada no sexo feminino, indicando pior QV e maior sobrecarga para as mulheres. Essas médias podem ser observadas na **Tabela 3**.

**Tabela 3.** Médias das variáveis gênero dos cuidadores nos domínios do SF-36 e no escore da escala Burden Interview.

<b>Domínios do SF-36</b>	<b>Feminino N=68</b>	<b>Masculino N=32</b>
<i>Estado Geral de Saúde</i>	66,7	77,7
<i>Capacidade Funcional</i>	81,6	85,9
<i>Limitações por Aspectos Físicos</i>	64,7	65,6
<i>Limitações por Aspectos Emocionais</i>	51,5	75,0
<i>Dor</i>	61,4	70,7
<i>Aspectos Sociais</i>	71,7	80,1
<i>Vitalidade</i>	59,3	70,2
<i>Saúde Mental</i>	56,2	71,4
<b>Burden Interview</b>	30,4	23,2

A comparação da *variável categórica idade* do cuidador ( $\leq$  ou  $>$  46 anos) em cada domínio do SF-36 foi estatisticamente significativa apenas no domínio: Capacidade Funcional ( $p=0,000$ ), assim como a comparação com o escore da escala de Sobrecarga do Cuidador ( $p=0,029$ ). As médias podem ser verificadas na **Tabela 4**.

**Tabela 4.** Médias das variáveis categóricas idade dos cuidadores nos domínios do SF-36 e no escore da escala Burden Interview.

<b>Domínios do SF-36</b>	<b>Idade <math>\leq</math> 46 anos N=53</b>	<b>Idade <math>&gt;</math> 46 anos N=47</b>
<i>Estado Geral de Saúde</i>	74,2	65,6
<i>Capacidade Funcional</i>	89,9	75,2
<i>Limitações por Aspectos Físicos</i>	73,1	55,9
<i>Limitações por Aspectos Emocionais</i>	62,9	54,6
<i>Dor</i>	67,7	60,5
<i>Aspectos Sociais</i>	77,1	71,3
<i>Vitalidade</i>	61,3	64,4
<i>Saúde Mental</i>	60,4	61,8
<b>Burden Interview</b>	<b>24,8</b>	<b>31,9</b>

As variáveis sócio-demográficas *escolaridade, estado civil, situação de trabalho* dos cuidadores e *status econômico*, não interferiram na QV e sobrecarga, entretanto a média de sobrecarga dos cuidadores que recebiam até três salários mínimos foi maior (29) do que a dos cuidadores com mais de quatro salários mínimos (25,6) (**Tabela 5**).

**Tabela 5.** Médias das variáveis categóricas renda dos cuidadores nos domínios do SF-36 e no escore da escala Burden Interview.

<b>Domínios do SF-36</b>	<b>1 a 3 SM* N=73</b>	<b>4 ou mais SM* N=27</b>
<i>Estado Geral de Saúde</i>	70,6	69,0
<i>Capacidade Funcional</i>	84,1	80,0
<i>Limitações por Aspectos Físicos</i>	67,5	58,3
<i>Limitações por Aspectos Emocionais</i>	61,2	53,1
<i>Dor</i>	64,7	63,3
<i>Aspectos Sociais</i>	75,3	71,8
<i>Vitalidade</i>	65,1	56,5
<i>Saúde Mental</i>	62,7	56,6
<b>Burden Interview</b>	29,0	25,6

\*SM: salário mínimo

A comparação da variável *pessoa responsável pela medicação* (paciente, cuidador ou ambos) em cada domínio do SF-36 foi estatisticamente positiva nos domínios Limitações por Aspectos Emocionais ( $p=0,013$ ), Vitalidade ( $p=0,011$ ), Saúde Mental ( $p=0,001$ ), assim como a comparação com o escore da escala de Sobrecarga do Cuidador ( $p=0,016$ ). As médias dos domínios do SF-36 e BI estão na **Tabela 6**.

**Tabela 6.** Médias das variáveis categóricas responsáveis pela medicação (paciente, cuidador, ambos) nos domínios do SF-36 e no escore da escala Burden Interview.

<b>Domínios do SF-36</b>	<b>Paciente N=35</b>	<b>Cuidador N=26</b>	<b>Ambos N=39</b>
<i>Estado Geral de Saúde</i>	74,7	65,7	69,1
<i>Capacidade Funcional</i>	86,4	79,8	82,1
<i>Limitações por Aspectos Físicos</i>	72,9	58,7	62,2
<i>Limitações por Aspectos Emocionais</i>	75,2	47,4	52,1
<i>Dor</i>	71,1	62,0	59,8
<i>Aspectos Sociais</i>	78,6	75,0	70,2
<i>Vitalidade</i>	72,7	53,3	60,1
<i>Saúde Mental</i>	73,7	49,2	57,5
<b>Burden Interview</b>	22,1	34,2	29,5

A comparação em cada domínio do questionário de QV com a variável categórica *número de horas diárias* (< 24h ou =24h) em que o cuidador se preocupa com paciente, foi estatisticamente positiva nos domínios Estado Geral de Saúde ( $p=0,014$ ); Capacidade Funcional ( $p=0,050$ ); Limitações por Aspectos Emocionais ( $p=0,014$ ); Saúde Mental ( $p=0,031$ ), assim como a comparação com o escore da escala de Sobrecarga do Cuidador ( $p=0,008$ ). Ou seja, nesses domínios as médias encontradas foram mais baixas nos cuidadores que se preocupam 24 h e mais alta a média da sobrecarga do cuidador (**Tabela 7**).

**Tabela 7.** Médias das variáveis categóricas horas diárias, em que o cuidador se preocupa com o paciente, nos domínios do SF-36 e no escore da escala Burden Interview.

<b>Domínios do SF-36</b>	<b>&lt; 24h N=48</b>	<b>= 24h N=52</b>
<i>Estado Geral de Saúde</i>	76,1	64,7
<i>Capacidade Funcional</i>	87,1	79,2
<i>Limitações por Aspectos Físicos</i>	67,2	63,0
<i>Limitações por Aspectos Emocionais</i>	69,4	49,3
<i>Dor</i>	63,0	65,6
<i>Aspectos Sociais</i>	79,7	69,5
<i>Vitalidade</i>	66,1	59,6
<i>Saúde Mental</i>	66,6	55,9
<b>Burden Interview</b>	24	31,9

Os resultados da comparação dos domínios do SF-36 e BI com as variáveis categóricas *pessoa responsável pela medicação e número de horas diárias* em que o cuidador se preocupa com paciente podem ser vista na **Tabela**

**8.**

**Tabela 8.** Comparação dos domínios do SF-36 e do escore da escala Burden Interview com as variáveis categóricas pessoa responsável pela medicação e número de horas diárias em que o cuidador se preocupa com o paciente.

n = 100	Tempo requerido por se preocupar #	Pessoa responsável pela medicação
<b>Domínios do SF-36</b>		
<i>Estado Geral de Saúde</i>	0,014*	0,355
<i>Capacidade Funcional</i>	0,050*	0,446
<i>Limitações por Aspectos Físicos</i>	0,600	0,368
<i>Limitações por Aspectos Emocionais</i>	0,014*	0,013*
<i>Dor</i>	0,652	0,294
<i>Aspectos Sociais</i>	0,161	0,223
<i>Vitalidade</i>	0,100	0,011*
<i>Saúde Mental</i>	0,031*	0,001*
<b>Burden Interview</b>	0,008*	0,016*

# Número de horas diárias em que o cuidador se preocupa com a pessoa com epilepsia (< ou 24 horas).

\* Refere-se o resultado estatisticamente significativo ( $p < 0,05$ ).

A comparação de cada domínio do SF-36 com a análise das *características clínicas*, a presença (mioclonias ou CTCG) ou não de crises nos 50 pacientes com EMJ foi estatisticamente significativa nos seguintes domínios: Estado Geral de Saúde ( $p=0,042$ ); Limitações por Aspectos Físicos ( $p=0,006$ ); Limitações por Aspectos Emocionais ( $p=0,031$ ); Dor ( $p=0,017$ ) e Vitalidade

( $p=0,003$ ). A média no domínio Estado Geral de Saúde foi menor nos cuidadores de pessoas com CTCG do que em pessoas com crises controladas. Nos domínios Limitações por Aspectos Físicos; Limitações por Aspectos Emocionais; Dor e Vitalidade a média encontrada nos cuidadores de pessoas com CTCG foi menor do que nas pessoas com crises controladas ou mioclônicas (**Tabela 9**).

**Tabela 9.** Médias das variáveis categóricas presença ou não de crises dos 50 pacientes com epilepsia mioclônica juvenil nos domínios do SF-36 e no escore da escala Burden Interview .

<b>Domínios do SF-36</b>	<b>Sem crises N=30</b>	<b>Mioclônias N=7</b>	<b>CTCG* N=13</b>
<i>Estado Geral de Saúde</i>	78,1	71,9	58,2
<i>Capacidade Funcional</i>	87,0	92,1	78,1
<i>Limitações por Aspectos Físicos</i>	74,2	89,3	32,7
<i>Limitações por Aspectos Emocionais</i>	71,1	76,2	35,9
<i>Dor</i>	70,9	72,3	41,6
<i>Aspectos Sociais</i>	77,1	80,4	66,3
<i>Vitalidade</i>	68,3	70,7	40,0
<i>Saúde Mental</i>	65,5	72,0	49,8
<b>Burden Interview</b>	24,4	17,9	32,1

\*CTCG: crises tônico-clônicas generalizadas.

A frequência de crises e a duração da epilepsia não interferiram na QV e sobrecarga dos cuidadores de pacientes com EMJ. As médias podem ser vistas nas **Tabelas 10 e 11**.

**Tabela 10.** Médias das variáveis categóricas frequência de crises dos 50 pacientes com epilepsia mioclônica juvenil nos domínios do SF-36 e no escore da escala Burden Interview.

<b>Domínios do SF-36</b>	<b>Crises controladas N=30</b>	<b>1 a 4 crises N=16</b>	<b>5 ou mais crises N=4</b>
<i>Estado Geral de Saúde</i>	78,1	61,3	69,8
<i>Capacidade Funcional</i>	87	81,9	87,5
<i>Limitações por Aspectos Físicos</i>	74,2	50	62,5
<i>Limitações por Aspectos Emocionais</i>	71,1	47,9	58,3
<i>Dor</i>	70,9	52,6	51,3
<i>Aspectos Sociais</i>	77,1	74,2	59,4
<i>Vitalidade</i>	68,3	49,4	56,3
<i>Saúde Mental</i>	65,5	57,3	59
<b>Burden Interview</b>	24,4	29,6	17

**Tabela 11.** Médias das variáveis categóricas duração da epilepsia dos 50 pacientes com epilepsia mioclônica juvenil nos domínios do SF-36 e no escore da escala Burden Interview.

<b>Domínios do SF-36</b>	<b>≤11,5 anos N=24</b>	<b>&gt; 11,5 anos N=26</b>
<i>Estado Geral de Saúde</i>	73	71,1
<i>Capacidade Funcional</i>	84,8	86,0
<i>Limitações por Aspectos Físicos</i>	63,5	67,3
<i>Limitações por Aspectos Emocionais</i>	65,3	60,2
<i>Dor</i>	72,9	54,8
<i>Aspectos Sociais</i>	77,1	72,6
<i>Vitalidade</i>	59,4	63,1
<i>Saúde Mental</i>	59,8	64,6
<b>Burden Interview</b>	26,0	25,0

No grupo de pacientes com ELT as variáveis categóricas *presença ou não de crises, freqüência e duração da epilepsia* não interferiram na QV e na sobrecarga dos cuidadores. As médias podem ser vistas nas **Tabelas 12, 13 e 14.**

**Tabela 12.** Médias das variáveis categóricas presença ou não de crises dos 50 pacientes com epilepsia do lobo temporal nos domínios do SF-36 e no escore da escala Burden Interview.

<b>Domínios do SF-36</b>	<b>Sem crises N=4</b>	<b>Crises parciais simples ou complexas N=46</b>
<i>Estado Geral de Saúde</i>	54,0	69,6
<i>Capacidade Funcional</i>	73,8	81,2
<i>Limitações por Aspectos Físicos</i>	50,0	65,8
<i>Limitações por Aspectos Emocionais</i>	50,0	55,8
<i>Dor</i>	51,8	66,4
<i>Aspectos Sociais</i>	62,5	75,0
<i>Vitalidade</i>	61,3	64,5
<i>Saúde Mental</i>	47,0	60,9
<b>Burden Interview</b>	36,3	30,3

**Tabela 13.** Médias das variáveis categóricas frequência de crises dos 50 pacientes com epilepsia do lobo temporal nos domínios do SF-36 e no escore da escala Burden Interview.

<b>Domínios do SF-36</b>	<b>Crises</b>		
	<b>controladas N=4</b>	<b>1 a 4 crises N=21</b>	<b>5 ou mais crises N=25</b>
<i>Estado Geral de Saúde</i>	54,0	71,5	68,0
<i>Capacidade Funcional</i>	73,8	82,6	80,0
<i>Limitações por Aspectos Físicos</i>	50,0	64,3	67,0
<i>Limitações por Aspectos Emocionais</i>	50,0	55,5	56,0
<i>Dor</i>	51,8	58,6	73,0
<i>Aspectos Sociais</i>	62,5	78,0	72,5
<i>Vitalidade</i>	61,3	64,8	64,2
<i>Saúde Mental</i>	47,0	62,3	59,7
<b>Burden Interview</b>	36,3	24,9	34,8

**Tabela 14.** Médias das variáveis categóricas duração da epilepsia dos 50 pacientes com epilepsia do lobo temporal nos domínios do SF-36 e no escore da escala Burden Interview.

<b>Domínios do SF-36</b>	<b>≤ 25 anos N=26</b>	<b>&gt; 25 anos N=24</b>
<i>Estado Geral de Saúde</i>	66,7	70,2
<i>Capacidade Funcional</i>	80,2	81,0
<i>Limitações por Aspectos Físicos</i>	62,5	66,7
<i>Limitações por Aspectos Emocionais</i>	43,6	68,0
<i>Dor</i>	59,2	71,7
<i>Aspectos Sociais</i>	71,2	77,1
<i>Vitalidade</i>	60,4	68,3
<i>Saúde Mental</i>	54,9	65,0
<b>Burden Interview</b>	30,6	30,9

A **Tabela 15** mostra as características clínicas em cada grupo avaliado. A duração da epilepsia, presença ou não de crises e frequência que foram comparados com os domínios do SF-36 e os escores do BI.

**Tabela 15.** Comparação do SF-36 e o escore da escala Burden Interview com as variáveis clínicas dos 50 pacientes com epilepsia mioclônica juvenil e 50 pacientes com epilepsia do lobo temporal.

	EMJ (N= 50)			ELT (N= 50)		
	Duração da epilepsia	Frequência de crises	Presença ou não de crises	Duração da epilepsia	Frequência de crises	Presença ou não de crises
<b>Domínios do SF-36</b>						
<i>Estado Geral de Saúde</i>	0,689	0,053	0,042*	0,733	0,400	0,342
<i>Capacidade Funcional</i>	0,737	0,575	0,083	0,914	0,871	0,649
<i>Limitações por Aspectos Físicos</i>	0,754	0,358	0,006*	0,728	0,671	0,397
<i>Limitações por Aspectos Emocionais</i>	0,667	0,247	0,031*	0,045	0,974	0,823
<i>Dor</i>	0,031	0,159	0,017*	0,084	0,111	0,277
<i>Aspectos Sociais</i>	0,527	0,584	0,217	0,613	0,823	0,628
<i>Vitalidade</i>	0,861	0,050	0,003*	0,250	0,847	0,680
<i>Saúde Mental</i>	0,460	0,685	0,103	0,150	0,572	0,342
<b>Burden Interview</b>	0,420	0,244	0,093	0,734	0,116	0,543

\* Indica estatisticamente significativa (p < 0,05).

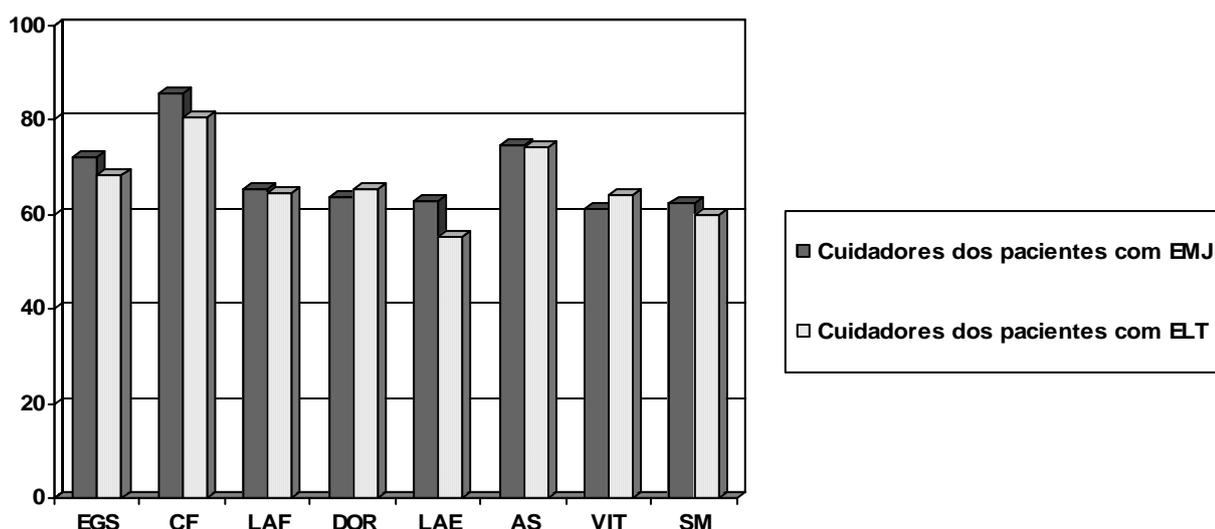
ELT: epilepsia do lobo temporal; EMJ: epilepsia mioclônica juvenil.

### 4.3 Análise dos instrumentos utilizados

A aplicação do inventário SF-36 mostrou as seguintes médias no grupo EMJ: *Estado Geral de Saúde*= 72; *Capacidade Funcional*= 85,4 *Limitações por Aspectos da Saúde Física*= 65,5; *Limitações por Aspectos da Saúde Emocional* = 62,7; *Dor*= 63,5; *Aspectos Sociais*= 74,7; *Vitalidade*= 61,3; *Saúde Mental*= 62,3 **(Figura 1)**.

No grupo ELT foram encontradas as médias: *Estado Geral de Saúde* =68,4; *Capacidade Funcional*= 80,6; *Limitações por Aspectos Físicos*= 64,5; *Limitações por Aspectos Emocionais*= 55,3; *Dor*= 65,2; *Aspectos Sociais*= 74; *Vitalidade*= 64,2; *Saúde Mental*= 59,8 **(Figura 1)**.

**Figura 1.** Comparação das médias dos domínios do SF-36 entre os grupos de cuidadores de pessoas com epilepsia mioclônica juvenil e epilepsia do lobo temporal.



EGS: estado geral de saúde; CF: capacidade funcional; LAF: limitação por aspectos físicos; LAE: limitação por aspectos emocionais; AS: aspectos sociais; VIT: vitalidade e SM: saúde mental.

Quanto à pontuação indicativa da escala BI nos dois grupos encontrou-se uma média de sobrecarga leve a moderada: 25,5 pontos para o grupo EMJ e 30,7 para o grupo ELT.

Houve uma correlação positiva entre *todos* os domínios do SF-36 e a sobrecarga dos cuidadores de pessoas com EMJ: Estado Geral de Saúde ( $r = -0,553$ ,  $p = 0,000$ ); Capacidade Funcional ( $r = -0,413$ ,  $p = 0,003$ ); Limitações por Aspectos Físicos ( $r = -0,323$ ,  $p = 0,022$ ); Limitações por Aspectos Emocionais ( $r = -0,526$ ,  $p = 0,000$ ); Dor ( $r = -0,316$ ,  $p = 0,025$ ); Aspectos Sociais ( $r = -0,328$ ,  $p = 0,020$ ); Vitalidade ( $r = -0,464$ ,  $p = 0,001$ ); Saúde Mental ( $r = -0,518$ ,  $p = 0,000$ ), ou seja, quanto menores os escores do SF-36, pior foi a QV e maior a sobrecarga sentida pelo cuidador. Nos cuidadores de pessoas com ELT, esta *associação* foi verificada em três domínios do SF-36: Limitações por Aspectos Emocionais ( $r = -0,355$ ,  $p = 0,011$ ), Vitalidade ( $r = -0,368$ ,  $p = 0,008$ ) e Saúde Mental ( $r = -0,432$ ,  $p = 0,002$ ), que são subescalas dedicadas à avaliação de aspectos emocionais.

Estas correlações podem ser verificadas na **Tabela 16**.

**Tabela 16.** Correlação do SF-36 e o escore da escala Burden Interview dos cuidadores dos pacientes com epilepsia mioclônica juvenil e epilepsia do lobo temporal.

<b>Domínios do SF-36</b>	<b>EMJ** (média)</b>	<b>r valores BI</b>	<b>ELT** (média)</b>	<b>r valores BI</b>
Estado Geral de Saúde	72,0	-0,553*	68,4	-0,175
Capacidade Funcional	85,4	-0,413	80,6	-0,242
Limitações por Aspectos Físicos	65,5	-0,323*	64,5	-0,241
Limitações por Aspectos Emocionais	62,7	-0,526*	55,3	-0,355*
Dor	63,5	-0,316*	65,2	-0,134
Aspectos Sociais	74,7	-0,328*	74,0	-0,203
Vitalidade	61,3	-0,464*	64,2	-0,368*
Saúde Mental	62,3	-0,518*	59,8	-0,432*

\*Indica diferença estatisticamente significativa ( $p < 0,05$ ).

\*\*ELT: epilepsia do lobo temporal; EMJ: epilepsia mioclônica juvenil.

BI: Burden Interview.

A comparação entre os domínios do SF-36 e a escala BI, entre os grupos EMJ e ELT, não mostrou associação estatisticamente significativa.

**DISCUSSÃO**

O objetivo deste estudo foi avaliar a QV e sobrecarga dos cuidadores dos de pacientes com EMJ e ELT por EMT. Na literatura, não há, até o presente, estudos que avaliaram a QV e sobrecarga em cuidadores de adultos com epilepsia, porém há trabalhos que se preocuparam em avaliar o impacto na vida dos cuidadores de crianças com epilepsia (AUSTIN, 1996; AUSTIN ET AL., 2004; WILLIAMS ET AL., 2003; SHORE ET AL., 2004; CHAPIESKI ET AL., 2005; RODENBURG ET AL., 2006).

Em geral, as crises na EMJ e ELT se iniciam na segunda década da vida. A EMJ é a mais comum epilepsia idiopática, correspondendo 5-11% de todas as epilepsias (PANAYIOTOPOULOS ET AL., 1991) e tem início na puberdade. É caracterizada por mioclonias, CTCG e ausências, sem comprometimento da cognição (COMMISSION, 1989). A história natural da ELT pode ser inferida como uma síndrome progressiva composta por insulto precipitante inicial, crise febril no início de vida, um intervalo entre o evento precipitante inicial nos primeiros anos de vida e crises recorrentes espontâneas, início na adolescência e fracasso no tratamento com as DAE no decorrer da vida (COMMISSION, 2004). A ELT por EMT é uma síndrome de especial interesse, pois a maioria dos casos evolui de forma refratária à medicação, com elevados níveis de co-morbidade psiquiátrica, funções cognitivas prejudicadas e dificuldades psicossociais, resultando em piora da QV.

No presente estudo, para as características sócio-demográficas, verificou-se um maior número de mulheres cuidadoras em comparação aos homens. O sexo feminino teve maior impacto da QV nos domínios do SF-36: Limitações por Aspectos Emocionais, Vitalidade e Saúde Mental indicando um comprometimento

maior da QV na esfera emocional. Os resultados demonstraram também que as mulheres sentem maior sobrecarga como consequência pelo ato de cuidar.

Na literatura encontra-se maior número de estudos com cuidadores do sexo feminino do que masculino (CHAPIESKI ET AL., 2005; SHORE ET AL., 2004; WILLIAMS ET AL., 2003; LEE ET AL., 2002). Muitos autores preferiram estudar as mulheres no papel de cuidadoras, por serem estas mais participativas do tratamento (HOFFMANN e MITCHELL, 1998).

O gênero do cuidador é considerado importante, pois a sobrecarga parece ser sentida diferentemente entre homens e mulheres no seu papel de cuidador (CHOU, 2000). As mulheres assumem mais as responsabilidades em prover cuidados do que os homens e, conseqüentemente sentem maior sobrecarga.

LEE ET AL. (2002) estudaram o bem-estar psicossocial de 65 cuidadores de pessoas com epilepsia em Hong-Kong dos quais 72% eram do sexo feminino. Cinquenta por cento dos participantes deste estudo tiveram menor ajustamento psicossocial em comparação à população em geral em termos de funcionamento emocional na QV.

Verificou-se uma associação estatisticamente significativa entre a variável demográfica idade do cuidador com o domínio do SF-36 Capacidade Funcional, indicando que quanto maior idade do cuidador, maior o impacto na capacidade de executar tarefas físicas. Por outro lado, não houve associação estatística entre a sobrecarga do cuidador e a variável idade, ou seja, esta última não interferiu no desempenho do cuidador. CHOU (2000) sugeriu que a sobrecarga do cuidador depende também das características como a saúde física, fatores psicológicos, raça, status sócio econômico e status social, demandas e o envolvimento do

cuidador. De acordo com SCHENE (1990) a chave para a compreensão da sobrecarga são as características pessoais de cada cuidador.

LEE ET AL. (2002) encontraram escores mais elevados nos domínios de saúde física e emocional entre cuidadores de 40 e 50 anos e mais baixos entre os cuidadores acima de 60 anos, indicando a interferência da idade nos aspectos físico e emocional.

Neste estudo não foi encontrada associação estatística significativa entre o estado civil, a sobrecarga do cuidador e a QV. Porém as médias de indivíduos solteiros nos domínios do SF-36 foram um pouco mais altas em relação aos demais e a sobrecarga do cuidador mais baixa, indicando que os solteiros possam ter uma melhor QV e sintam menos sobrecarga do que os casados, separados e viúvos.

MARK (2005) sugeriu que o cônjuge do cuidador pode ajudar a diminuir sua sobrecarga através do seu apoio emocional, porém conflitos maritais e familiares, podem aumentar a sobrecarga do cuidador de pessoas com doenças crônicas (CHOU, 2000).

O nível de escolaridade e o status econômico dos cuidadores não influenciaram na QV e sobrecarga do cuidador. Neste estudo a epilepsia provocou um impacto semelhante na QV do cuidador, independente de sua condição econômica. Porém, a média de sobrecarga foi superior nos cuidadores com renda mensal inferior, indicando que quanto pior a condição financeira do cuidador, maior a percepção de sobrecarga.

De acordo com SCHENE (1990) a posição financeira da família pode deteriorar-se pelo fato da pessoa com epilepsia trabalhar menos ou até mesmo não poder trabalhar acarretando uma sobrecarga familiar.

WIEBE (2006) sugeriu que a sobrecarga nas epilepsias pode ser vista por meio das conseqüências econômicas, sociais e psicológicas na vida da pessoa com epilepsia e seus familiares. A sobrecarga econômica para este pode ser avaliada por meio dos custos diretos ou indiretos. Custo direto refere-se aos recursos médicos e não médicos utilizados e custo indireto ao tempo perdido devido à doença ou cuidados com a saúde.

Neste estudo, a ocupação do cuidador não influenciou a QV ou a sobrecarga, porém a média de sobrecarga daqueles que trabalhavam fora de casa era um pouco mais alta, possivelmente indicando que o fato do cuidador ter responsabilidades com o trabalho externo e com a pessoa com epilepsia poderia causar maior sobrecarga.

LEE ET AL. (2002) em estudo sobre o bem-estar emocional de cuidadores de pessoas com epilepsia encontrou 41% de cuidadores que não estavam engajados no mercado de trabalho. Nesse estudo, as variáveis, gênero, relacionamento entre paciente/cuidador e ocupação não foram correlacionados ao grau de ajustamento psicossocial.

A variável *pessoa responsável pela medicação* mostrou uma associação estatística positiva com os domínios do SF-36 Limitações por Aspectos Emocionais, Vitalidade, Saúde Mental e sobrecarga do cuidador. Este resultado indicou que o cuidador, como o responsável pela medicação, sentiu-se mais sobrecarregado e teve maior impacto dos aspectos emocionais nas suas atividades diárias, nível de energia (cansaço, esgotamento) e saúde mental (nervosismo, depressão, desânimo).

BULL (1990) sugeriu que as demandas e o tempo requerido nas tarefas envolvidas no ato de cuidar podem originar a sobrecarga objetiva.

Por meio da variável categórica *número de horas diárias em que o cuidador se preocupa com o paciente*, demonstrou-se que os cuidadores que se preocupam 24 h com a pessoa com epilepsia sentem mais sobrecarga e apresentam maior impacto nos aspectos emocionais, como depressão e ansiedade, interferindo em suas atividades diárias e na capacidade física de executar as tarefas do dia a dia. Este resultado sugere que sentimentos de medo, culpa, nervosismo e tensão interferem no bem-estar físico e emocional do cuidador prejudicando sua vida diária. No entanto, não apenas a quantidade, mas a qualidade do cuidado é importante quando consideramos a sobrecarga (CHOU, 2000).

CHOU ET AL. (1999) correlacionou o tempo envolvido no cuidado da pessoa com doença crônica ao aumento de sobrecarga do cuidador, enquanto SCHENE (1990) verificou que a interrupção da rotina e a diminuição das atividades de lazer podem contribuir para desenvolvimento da sobrecarga.

Ao tentar verificar o impacto na QV e a sobrecarga nas EMJ e ELT, não foram encontrados valores estatisticamente significantes entre os dois grupos, indicando que ambos sentem o impacto da epilepsia de forma semelhante, embora a média de sobrecarga do cuidador no grupo de ELT tenha sido um pouco maior do que no grupo EMJ. Podemos assim pensar que o simples fato da pessoa ter epilepsia, independente do tipo sindrômico, causa impacto na QV do cuidador e promove o desenvolvimento de uma sobrecarga leve a moderada como consequência do ato de cuidar. A epilepsia se torna uma identidade e o foco da vida do paciente e seu cuidador causando estresse e interferência na saúde mental e no bem estar de seus familiares (THOMPSON e GRANT, 2001).

Neste estudo verificou-se uma associação entre todos os domínios do SF-36 e a sobrecarga dos cuidadores de pessoas com EMJ, indicando que quanto menores os escores do SF-36, maior a sobrecarga. No grupo ELT a associação deu-se nos domínios Limitações por Aspectos Emocionais, Vitalidade e Saúde Mental, ressaltando o impacto dos aspectos emocionais neste grupo. Este dado corrobora os achados de THOMPSON e GRANT (2001) de que a epilepsia pode causar impacto emocional nos cuidadores, levando a transtornos emocionais.

THOMPSON e UPTON (1992) encontraram níveis elevados de estresse psicológico e pouco suporte emocional nos familiares de pessoas com epilepsia refratária.

As variáveis frequência de crises e duração da epilepsia dos 50 cuidadores de pacientes com EMJ e 50 com ELT não mostraram uma associação estatística significativa com os domínios do SF-36 e o BI, contrariamente ao que foi observado em outros estudos (LEIDY ET AL., 1999; BAKER ET AL., 1998; MRABET ET AL., 2004; DJIBUTI ET AL., 2003). Sugere-se assim, que o impacto na QV do cuidador dá-se pelo simples fato do paciente ter epilepsia independente da frequência de crises e duração da síndrome. BARONET (1999) afirma que a sobrecarga é determinada pela presença da doença e o resultado das atividades de cuidado provenientes do cuidador mediadas por aspectos físicos, psicológicos e recursos do ambiente.

WHELESS (2006) sugeriu que conviver com a pessoa que tem epilepsia refratária não é tarefa fácil para o próprio paciente e nem para o cuidador. Este estudo mostrou que as conseqüências negativas associadas à epilepsia tendem a ser maiores entre aqueles que experimentam efeitos adversos das DAE e o não controle das crises. Em estudo sobre a QV de pacientes com epilepsias

refratárias à medicação SZAFIARSKI ET AL. (2006) encontraram uma modesta associação entre a idade de início das crises e a duração da epilepsia com a QV. MELDOLESI ET AL. (2006) no estudo com pacientes com ELT encontraram transtornos psicológicos, especialmente depressão e ansiedade, como fortes preditores da diminuição da QV em relação as variáveis clínicas.

No grupo dos cuidadores de EMJ encontrou-se uma associação estatística significativa entre os domínios do SF-36, Estado Geral de Saúde, Limitação por Aspectos Físicos, Limitação por Aspectos Emocionais, Dor e Vitalidade e os tipos de crises, indicando que o impacto das mesmas na vida do cuidador de EMJ repercute nos aspectos emocionais e físicos.

No grupo ELT não houve associação estatística positiva entre a QV, sobrecarga do cuidador e os tipos de crises apresentado pelo paciente. Esse achado não era esperado, visto que a ELT é mais severa do que EMJ, considerada uma síndrome benigna. No entanto, a presença de CTCG e suas conseqüências são mais vivenciadas pelos cuidadores dos pacientes com EMJ. Nos pacientes com ELT as CTCG só ocorrem secundariamente a crises parciais simples ou complexas, e em geral, são pouco comuns e controladas através de medicamentos ao longo dos anos.

SALES (2003) sugeriu que a família poderia ser a chave para o suporte emocional e o tratamento para pessoas com doenças crônicas contribuindo e ajudando no tratamento. A dificuldade para alguns cuidadores em lidar ou não saber como agir com a pessoa com doença crônica, para a autora, pode levar a problemas físicos e mentais para os familiares cuidadores.

FINK (1995) verificou que um indicativo importante para o desenvolvimento de programas de intervenção para as famílias de cuidadores é quando estas se

sentem estressadas, desestruturadas e sobrecarregadas pelo ato de cuidar, com objetivo de desenvolverem recursos para que a família consiga encontrar meios de dissolver o problema. Existem dois tipos de recursos: recursos de suporte social que é definido como suporte de amigos, parentes e recursos comunitários e recurso do sistema familiar interno que é definido como a força, estrutura do sistema familiar.

SISK (2000) salientou a importância de fatores interpessoais, como a presença de rede social, representada pelos familiares e amigos na vida cuidador para a promoção de sua saúde.

AUSTIN ET AL., 2004 sugeriram grupos terapêuticos de suporte para ajudar a identificar as áreas de preocupação dos pais, oportunidades para falarem das dificuldades enfrentadas no dia-a-dia com seus filhos, como lidar com as crises e compartilharem a importância da disciplina. Sugeriram ainda que os efeitos das crises possam ser discutidos por meio de materiais educativos.

Assim, para compreendermos o grau de sobrecarga e o impacto na QV do cuidador, é preciso entender todos os aspectos que cercam o cuidador e o paciente como o contexto sócio-econômico, ambiental, cultural, valores, regras e crenças em que ambos estão inseridos. Ainda os aspectos psicológicos, mentais, relacionais paciente/família/cuidador, como também a demanda e o envolvimento do cuidador com o paciente são fundamentais. Muitas vezes, a doença promove um comportamento evitativo do outro, colocando o paciente e o cuidador numa espécie de isolamento, restringindo oportunidades de contatos sociais. O membro com epilepsia é por vezes superprotegido, desenvolvendo-se um modo de interação complementar entre paciente e familiar, cristalizado na doença e impeditivo do crescimento individual.

Por fim, é importante salientar que o tema cuidador de adultos com epilepsia é bastante novo e necessita de maior compreensão em relação à especificidade das epilepsias e a intrincada rede que se estabelece entre cuidador/paciente e seus familiares e como estes se organizam para conviver com a epilepsia. O fato de uma pessoa ter epilepsia já causa um impacto em sua saúde mental e psicológica e de seus familiares. Após o diagnóstico familiar, portanto, é necessário propor estratégias de intervenção terapêutica ou terapia familiar que vise um olhar biopsicossocial do sistema familiar com a finalidade de auxiliar na inter-relação entre o paciente e o cuidador, orientar, acolher e aumentar a rede social de ambos com o objetivo de melhorar a qualidade de vida, diminuir o estresse, a possível sobrecarga e o impacto que a epilepsia promove na vida da família.

Estudos futuros deveriam ter por meta intervenções psicossociais com análise de sua eficácia.

**CONCLUSÕES**

O resultado deste estudo indicou:

1. As mulheres cuidadoras sentem maior sobrecarga e comprometimento da QV na esfera emocional.
2. Quanto maior idade do cuidador, maior o impacto na capacidade de executar tarefas físicas.
3. A epilepsia causa sobrecarga e impacto na QV independente da escolaridade, estado civil, ocupação e status econômico nos cuidadores.
4. Cuidadores, quando responsáveis pela medicação, sentem-se mais sobrecarregados e apresentam maior impacto nos aspectos emocionais.
5. Quanto mais tempo o cuidador se preocupa com a pessoa com epilepsia, mais este sente sobrecarregado e apresenta impacto na esfera emocional.
6. Cuidadores de pacientes com EMJ e ELT apresentam impacto negativo em sua QV e desenvolvem sobrecarga leve a moderada.
7. Quando os grupos foram avaliados separadamente, os cuidadores de pacientes com EMJ apresentaram pior QV e maior sobrecarga do que os cuidadores de pacientes com ELT.
8. O impacto na QV e sobrecarga dos cuidadores ocorreram pelo fato do paciente ter epilepsia independentemente da frequência de crises e duração do distúrbio.
9. A presença ou não de crises nos pacientes com EMJ causaram um impacto nos aspectos físicos e emocionais dos cuidadores, diferentemente do grupo dos cuidadores de pacientes com ELT.







## Termo de consentimento livre e esclarecido

Estamos desenvolvendo uma pesquisa que permita avaliar a qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores dos pacientes com epilepsias do lobo temporal por esclerose mesial temporal e epilepsia mioclônica juvenil.

A qualidade de vida compreende-se **o julgamento- maior ou menor satisfação** que você faz sobre diferentes áreas de sua vida, que incluem a saúde física, aspectos emocionais, nível de independência, sociabilidade e relações com o ambiente.

A sobrecarga é o quanto você se sente sobrecarregado em cuidar da pessoa com alguma doença crônica, no caso, epilepsia.

**1. Título do projeto:** Comparação da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de pacientes com epilepsia por esclerose mesial temporal e epilepsia mioclônica juvenil.

**2. Objetivo do estudo:** Comparar a qualidade de vida e a sobrecarga dos cuidadores de pacientes com epilepsia por esclerose mesial temporal e epilepsia mioclônica juvenil.

### 3. Procedimentos

#### **Serão realizados:**

a) Uma **entrevista** para que possamos conhecê-lo (a) melhor nos mais variados aspectos de sua vida como seu trabalho, estudos, relações interpessoais, familiares, sociabilidade, econômico bem como identificar as possíveis repercussões das crises epiléticas da pessoa que você cuida em sua vida cotidiana.

b) Um **questionário de qualidade de vida** composto por 36 perguntas a respeito de sua opinião sobre a sua saúde, que é o “Inventário Medical Outcomes Study 36 -Item Short- Form Health Survey (SF-36)”.

c) Um **questionário para medir possível sobrecarga que você possa sentir pelo o ato de cuidar**, denominado de “Burden Interview” que contém 22 itens que **mede objetivamente e subjetivamente a sobrecarga física e emocional**.

### 4. Riscos para o cuidador

Durante a entrevista existe a possibilidade de emergirem conteúdos dolorosos ou desagradáveis de sua vida, que podem gerar sentimentos aflitivos, fazendo você sentir-se triste e angustiado. No entanto, o profissional responsável pelo estudo e

auxiliares estão devidamente preparados para acolhê-lo (a) e encaminhá-lo (a) à outros profissionais ou tratamentos caso necessário.

## 6. Benefícios para o cuidador

O estudo terá a duração de um ano (12 meses) e você terá a oportunidade de marcar outras consultas com a equipe para o esclarecimento de eventuais dúvidas ou questões a discutir, refletir e pensar junto ao **profissional responsável**: Ana Carolina Westphal-Guitti, registrada no Conselho Regional de Psicologia de São Paulo sob o número 06/ 59344-0, que pode ser encontrada no ambulatório de Epilepsias, localizado na Neurologia Clínica- Edifício dos Ambulatórios da Universidade Federal de São Paulo/ Escola Paulista de Medicina à Rua Pedro de Toledo, 650, andar térreo, sala 11, Vila Clementino. Telefone: 5576- 4139, celular 81359640.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida à respeito da ética da pesquisa, entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, no Telefone: 5571-1062 ou Fax: 5539-7162; ou no endereço: Rua Botucatu, 572 –1º andar conjunto 14 e no e-mail: cepunifesp@epm.br.

É garantida a liberdade da retirada do consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Universidade Federal de São Paulo/ Escola Paulista de Medicina.

É garantido o direito de confidencialidade, ou seja, as informações obtidas pelo estudo serão analisadas em conjunto com outros pacientes, preservando-se a identificação pessoal dos participantes desta pesquisa.

Os dados obtidos na entrevista e nos questionários só serão utilizados para amostra pública, após seu consentimento prévio por escrito.

Você será informado sobre os resultados parciais da pesquisa sempre que assim o solicitar e desejar.

Não haverá despesas e/ou compensações financeiras para o participante desta pesquisa em qualquer fase do estudo.

Em caso de dano pessoal, diretamente causado pelos procedimentos propostos neste estudo, o participante tem o direito a tratamento médico na Instituição, bem como às medidas legalmente estabelecidas.

Acredito ter sido suficientemente bem informado a respeito do estudo proposto, através das informações que li ou foram lidas para mim. Eu discuti com a mestrande Ana Carolina Westphal-Guitti sobre minha decisão de participar nessa pesquisa. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimento permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Assinatura do participante: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
da pesquisa

Assinatura da testemunha: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária, o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para participação neste estudo.

\_\_\_\_\_  
Ana Carolina Westphal Guitti  
CRP 06/ 59344-0





**Universidade Federal de São Paulo**  
**Escola Paulista de Medicina**  
**Departamento de Neurologia e Neurocirurgia**  
**Unipete**



## QUESTIONÁRIO PARA O CUIDADOR

### QUALIDADE DE VIDA

#### IDENTIFICAÇÃO:

Data de Avaliação: \_\_\_\_\_

Nome do Paciente: \_\_\_\_\_

Nome do Cuidador: \_\_\_\_\_

RG do HSP: \_\_\_\_\_

Sexo:             Masculino  Feminino

Data do Nascimento: \_\_\_\_\_

Endereço \_\_\_\_\_

Bairro: \_\_\_\_\_ Cep: \_\_\_\_\_ Cidade: \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_ Falar com: \_\_\_\_\_

Responsável pelo tratamento (cuidador): \_\_\_\_\_

Escolaridade do cuidador: \_\_\_\_\_

Estado civil do cuidador :  solteiro     viúvo     casado/amaciado     separado

#### O CUIDADOR RESIDE:

Moradores no domicílio	Parentesco	Idade	Ocupação
1-			
2-			
3-			
4-			
5-			
6-			
7-			
8-			
9-			

**DADOS CLÍNICOS DO PACIENTE:**

Idade do início das crises: \_\_\_\_\_

Frequência atual das crises: \_\_\_\_\_

Data da última crise: \_\_\_\_\_

Fatores desencadeantes: \_\_\_\_\_

**DADOS SOCIAIS:**

Religião que Frequenta:  Católica  Ortodoxa  
 Protestante/Evangélica  Budista  
 Espírita  Outra religião  
 Umbanda/Candomblé  Não frequenta  
 Judaica  Não conhecida

**SOBRECARGA:**

1- Você trabalha?

 sim  não

2- Caso a resposta seja negativa, qual o motivo?

 mercado de trabalho  cuidado com S idade  não necessita outros \_\_\_\_\_

3-O paciente depende de você economicamente?

\_\_\_\_\_

4-O paciente contribui com você a renda familiar?

\_\_\_\_\_

5-Qual é a renda familiar?

\_\_\_\_\_

6- Quanto é gasto mensalmente com a epilepsia? (medicação, transporte e outros)

---

### CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA

CLASSE ECONÔMICA:	Não Tem	Tem					
		1	2	3	4	5	6E+
TELEVISÃO EM CORES	0	2	3	4	5	5	5
VIDEOCASSETE	0	2	2	2	2	2	2
RÁDIO	0	1	2	3	4	4	4
BANHEIRO	0	2	3	4	4	4	4
AUTOMÓVEL	0	2	4	5	5	5	5
EMPREGADA MENSALISTA	0	2	4	4	4	4	4
ASPIRADOR DE PÓ	0	1	1	1	1	1	1
MÁQUINA DE LAVAR	0	1	1	1	1	1	1
GELADEIRA	0	2					
FREEZER (APARELHO INDEPENDENTE OU PARTE GELADEIRA DUPLEX)	0	1					

Pontuação obtida nos dois quadros: \_\_\_\_\_

**Renda Familiar:**

Classe	Pontos	Faixa de renda (R\$)	Renda Média (R\$)
A1	30 A 34	5.555 OU +	5.894
A2	25 A 29	2.944 A 5.554	3.743
B1	21 A 24	1.771 A 2.943	2.444
B2	17 A 20	1.065 A 1.770	1.614
C	11 A 16	497 A 1.064	844
D	6 A 10	263 A 496	435
E	0 A 5	ATÉ 262	229

7- Quantas horas por dia você se preocupa com o paciente?

---



---

8- Quem fica responsável pela medicação?

cuidador    o próprio paciente    outra pessoa



<b>Questionário de qualidade de vida SF-36</b>
--

**Instruções:** Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro ou em dúvida em como responder, por favor tente responder o melhor que puder.

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

Excelente	Muito boa	Boa	Ruim	Muito ruim
1	2	3	4	5

2. Comparada a um ano atrás, como você classifica sua saúde em geral, agora?

Muito melhor	Um pouco melhor	Quase a mesma coisa	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

3. As seguintes perguntas são sobre atividades que você poderia fazer naturalmente em um dia comum. Devido a sua saúde, você teria dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta um pouco	Não. Não dificulta de modo algum
a. Atividades vigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos	1	2	3
b. Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa	1	2	3
c. Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d. Subir vários lances de escada	1	2	3
e. Subir um lance de escada	1	2	3
f. Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g. Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h. Andar vários quarteirões	1	2	3
i. Andar um quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que você se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d. Teve dificuldades de fazer seu trabalho ou outras atividades (ex: necessitou de um esforço extra?)	1	2

5. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que você se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6. Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7. Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8. Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho, fora de casa e dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor, dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente em relação às últimas 4 semanas.

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

**10.** Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

**11.** O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a. Eu costumo adoecer um pouco mais fácil que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c. Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5



**BURDEN INTERVIEW**  
ZARIT AND ZARIT (1990)

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam da outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira: nunca, raramente, algumas vezes, freqüentemente, ou sempre. Não existem respostas certas ou erradas.

( S= Sujeito)

- 
- 0 NUNCA
  - 1 RARAMENTE
  - 2 ALGUMAS VEZES
  - 3 FREQUENTEMENTE
  - 4 SEMPRE

1. O Sr/Sr sente que S pede mais ajuda do que ele realmente (ela) necessita?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e trabalho?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

4. O Sr/sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

5. O Sr/sra se sente irritado (a) quando S está por perto?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

6. O Sr/sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

7. O Sr/sra sente receio pelo futuro de S?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

8. O Sr/sra sente que S depende do Sr/sra?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

9. O Sr/sra se sente tenso (a) quando S está por perto?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

10. O Sr/sra sente que a sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com S?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

11. O Sr/sra sente que o Sr/sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

12. O Sr/sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/sra está cuidando de S?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

13. O Sr/sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

14. O Sr/sra sente que S espera que o Sr/sra cuide dela/ dele, como se fosse o Sr/sra a única pessoa de quem ele/ela pode depender?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

15. O Sr/sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

16. O Sr/sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

17. O Sr/sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

18. O Sr/sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

19. O Sr/ sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

20. O Sr/sra sente que deveria estar fazendo mais por S ?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

21. O Sr/sra sente que poderia cuidar melhor de S?

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

22. De uma maneira geral, quanto o Sr/sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S?

1 Nem um pouco

2 Um pouco

3 Moderadamente

4 Muito

5 Extremamente



	<b>Pacientes com EMJ</b>	<b>Gênero do paciente</b>	<b>Idade</b>	<b>RH</b>	<b>Cuidador</b>	<b>Gênero do cuidador</b>	<b>Idade</b>	<b>Parentesco</b>
1	A. B	masculino	18	1004501	L. B	masculino	53	pai
2	C. S.S	feminino	29	947414	N.S	feminino	48.	madrasta
3	C. A.O	feminino	31	10056025	R. O	masculino	48	marido
4	C.N	feminino	16	10109386	N.N	feminino	46	mãe
5	D.S	feminino	45	960715	J.S	feminino	77	mãe
6	E.C.G	feminino	30	873697	A.G	masculino	46	marido
7	E.C	feminino	21	1100126	I.C	feminino	61	mãe
8	E.T	feminino	31	530621	C.T.P	feminino	63	mãe
9	F.D.O.S	masculino	23	865667	V.M.O	feminino	54	mãe
10	F.A	feminino	39	1035861	C.S	masculino	38	marido
11	F.F.S	masculino	21	10065223	E.F	feminino	49	mãe
12	F.I.F.S	masculino	23	1058788	O.S	feminino	62	mãe
13	F.R.N	masculino	25	1048108	M.L.N	feminino	58	mãe
14	H.M.S	feminino	46	1034633	C.M.S	masculino	23	filho
15	I.D.S	feminino	32	1004256	M.F	feminino	59	mãe
16	J.V.S	feminino	16	10029928	V.V.N	feminino	41	mãe
17	J.A.C.J	masculino	24	10005582	V.S	feminino	23	noiva
18	J.A.M.S	masculino	19	1769179	A.S	feminino	33	mãe
19	J.A.C.C	masculino	23	10104619	J.C	masculino	55	pai
20	J.N	feminino	46	10146831	R.N	feminino	26	filha
21	K.A	feminino	16	10114328	R.F	masculino	45	pai
22	L.A.M	feminino	31	10096685	M.L.M	feminino	54	mãe
23	M.P.S	masculino	28	1110518	A.S.S	masculino	59	pai
24	M.A.T	masculino	27	864567	D.T	feminino	47	mãe
25	M.D.S	masculino	22	10111266	J.M.S	masculino	55	pai
26	M.N.S	feminino	19	948722	R.C.N	feminino	41	mãe
27	N.G.O	feminino	63	732176	A.G	feminino	20	neta
28	P.M.O	feminino	16	10042020	R.D.M.O	feminino	37	mãe
29	P.B	feminino	26	293862606	R.S	masculino	27	marido
30	P.M	masculino	29	1077581	A.M	feminino	38	esposa
31	R.A	feminino	26	707725	A.M.A	feminino	53	mãe
32	R.C.M	masculino	20	1051262	M.J.S	feminino	44	mãe
33	R.S	feminino	31	10103842	C.S	masculino	30	marido
34	R.S.M	masculino	33	10109251	J.M	feminino	28	esposa
35	R.C.S	masculino	18	10106443	R.M.C	feminino	54	mãe
36	R.M.I	masculino	21	10098731	M.T.S	feminino	19	esposa
37	T.B	feminino	15	727865	W.C	masculino	39	pai
38	T.R.C	feminino	42	10112164	E.B.C	feminino	59	mãe
39	T.D.A	feminino	15	10082172	I.D	feminino	43	mãe
40	T.L.S	feminino	21	10052843	T.P.L.S	feminino	45	mãe
41	T.G.C	feminino	15	10074568	A.G	feminino	39	mãe
42	T.O.C	feminino	19	936309	M.R.O.C	feminino	48	mãe
43	E.L.S	feminino	15	10147624	L.J.L	feminino	32	mãe
44	W.N.S	masculino	14	10127531	L.M.N	feminino	37	mãe
45	D.S	feminino	15	10110225	H.S	feminino	45	mãe
46	M.S.C	feminino	17	10136978	H.A.C	masculino	45	pai
47	L.C.G	feminino	15	10118639	E.C.S.G	feminino	47	mãe
48	A.T.V	masculino	34	803299	F.T.V	masculino	21	irmão
49	F.T	feminino	26	10108751	I.V	masculino	25	namorado
50	D.S	feminino	25	10021006	H.R.S	feminino	58	mãe

	Pacientes com ELT	Gênero do paciente	Idade	RH	Cuidador	Gênero do cuidador	Idade	Parentesco
1	A.M	masculino	31	1146062	L.M	feminino	49	esposa
2	A.B.S	feminino	19	59784327	A.B.S	feminino	42	mãe
3	A.I.N	masculino	49	1071167	M.A.M.I	feminino	40	esposa
4	A.F.B	masculino	46	10091412	M.E.F.B	feminino	47	esposa
5	C.S.S	feminino	26	10078771	E.S	masculino	30	marido
6	S.S.R	feminino	61	1672562	P.A	masculino	81	marido
7	C.L.F	masculino	32	1199867	M.F	feminino	56	mãe
8	D.G.P	masculino	46	10108794	E.P.P	feminino	45	esposa
9	D.C.M	feminino	35	10103062	D.P.C	masculino	68	pai
10	D.S.G	feminino	28	10043678	J.G	masculino	61	pai
11	E.M.B	feminino	45	1039168	J.A.S	feminino	69	tia
12	E.C.J.L	feminino	28	10042151	A.J.L	feminino	45	mãe
13	E.S	feminino	37	551179	D.S	masculino	15	filho
14	E.M.A	feminino	41	755950	M.G.A	feminino	65	mãe
15	E.C.B	feminino	40	918641	V.B	masculino	43	marido
16	F.R	feminino	52	133765	A.R	masculino	58	irmão
17	G.S.D	masculino	26	904064	M.S.D	feminino	61	mãe
18	I.M.Z	feminino	45	10096597	I.A.K	feminino	52	irmã
19	I.G.L	masculino	31	10061213	C.R.R	feminino	30	esposa
20	J.S.S	feminino	28	10118264	N.S.S	feminino	36	irmã
21	J.R.N	masculino	30	970954	C.L.L	feminino	27	esposa
22	J.R.S	masculino	49	903692	L.S	feminino	42	esposa
23	J.F.C	feminino	20	1185668	L.P.L	feminino	66	avó
24	J.C.S	masculino	24	10034548	J.S	feminino	22	irmã
25	L.A.S	feminino	42	10110090	A.L.S	masculino	17	filho
26	L.S	feminino	31	10085904	V.S	masculino	33	marido
27	L.A	feminino	26	10078771	L.A	feminino	64	mãe
28	L.A.O	feminino	40	383826	N.O	masculino	59	marido
29	L.C.V	masculino	43	158762	G.D.O.V	feminino	38	esposa
30	M.F.E.S	feminino	39	10085325	C.N	masculino	39	marido
31	M.M.S	feminino	53	1001816	S.S	feminino	23	filha
32	M.N.S	feminino	50	10075567	Z.F.S	masculino	70	marido
33	M.V.C.S	feminino	37	1003894	V.S	masculino	53	marido
34	M.J.M	masculino	43	1009816	J.M.M	feminino	68	mãe
35	N.A.F	feminino	39	10097547	V.F	masculino	39	marido
36	N.V.J	masculino	26	10107927	A.P.R	feminino	25	esposa
37	N.S	masculino	49	1797224	V.A.A	feminino	51	esposa
38	P.P.S	feminino	19	838575	M.A.S	feminino	41	prima
39	P.S.G	masculino	46	1030866	V.S.G	masculino	53	irmão
40	P.O.M	feminino	26	10040259	A.O	feminino	60	mãe
41	R.M.G	masculino	42	10141169	E.G.S	feminino	63	mãe
42	R.L.M	masculino	28	10040144	N.L.M	feminino	46	mãe
43	S.R.M	feminino	25	694224	E.R.M	feminino	48	mãe
44	S.G.O	masculino	27	10091799	J.C.S	masculino	60	tio
45	V.B.S	feminino	52	1065284	V.B	feminino	51	irmã
46	V.L.L.L	feminino	39	10144253	F.A.L	masculino	46	marido
47	W.O.V	masculino	24	10118459	M.O	feminino	55	mãe
48	Z.T.O	feminino	37	10121437	B.T.O	feminino	42	irmã
49	L.S	masculino	40	1128975	F.S	feminino	65	mãe
50	A.R.B	masculino	26	768600	A.B	feminino	56	mãe

**REFERÊNCIAS**

ALONSO NB, CICONELLI RM, SILVA TI, WESTPHAL-GUITTI AC, AZEVEDO A M, NOFFS MHS, CABOCLO LOSF, SAKAMOTO AC, YACUBIAN EMT. The Portuguese version of the Epilepsy Surgery Inventory (ESI-55): cross-cultural adaptation and evaluation of psychometric properties. *Epilepsy Behav* 2006;9:126-132.

AUSTIN JK. A model of family adaptation to new-onset childhood epilepsy. *J Neurosci Nurs* 1996;28:82-92.

AUSTIN JK, DUNN DW, JOHNSON CS, PERKINS SM. Behavioral issues involving children and adolescents with epilepsy and the impact of their families: recent research data. *Epilepsy Behav* 2004;(Suppl 3):S33-S41.

BAKER GA, GAGNON D, MCNULTY P. The relationship between seizure frequency, seizure type and quality of life: findings from three European countries. *Epilepsy Res* 1998;30:231-240.

BANDEIRA M, CALZAVARA MCP, VARELLA AAB. Escala de sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: adaptação transcultural para o Brasil (FBIS-BR). *J Bras Psiquiatr* 2005;54:206-214.

BARONET AM. Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. *Clin Psychol Rev* 1999;19:819-841.

BÉDARD M, MOLLOY DW, SQUIRE L, DUBOIS S, LEVER JA, O'DONNELL M. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *Gerontologist* 2001;41:652-657.

BESAG FMC, NOMAYO A, POOL F. The reactions of parents who think that a child is dying in a seizure- in their own words. *Epilepsy Behav* 2005;7:517-523.

BULL MJ. Factors influencing family caregiver burden and health. *West J Nurs Rev* 1990;12:758-776.

CANTOR MH. Strain among caregivers: a study of experience in the United States. *Gerontologist* 1983;23:597-604.

CHAPIESKI L, BREWER V, EVANKOVICH K, CULHANE-SHELBURNE K, ZELMAN K, ALEXANDES A. Adaptive functioning in children with seizures: impact of maternal anxiety about epilepsy. *Epilepsy Behav* 2005;7:246-252.

CHOU KR. Caregiver burden: a concept analysis. *J Pediatr Nurs* 2000;15:398-407.

CHOU KR, LAMONTAGNE LL, HEPWORTH JT. Burden experienced by caregivers of relatives with dementia in Taiwan. *Nur Res* 1999;48:206-214.

CICONELLI RM, FERRAZ MB, SANTOS W, MEINÃO I, QUARESMA MR. Brazilian-Portuguese version of the SF-36. A reliable and valid quality of life outcome measures. *Rev Bras Reumatol* 1999;39:143-150.

COMMISSION ON CLASSIFICATION AND TERMINOLOGY OF THE INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY. Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. *Epilepsia* 1989;30:389-399.

COMMISSION ON CLASSIFICATION AND TERMINOLOGY OF THE INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia* 2005;46:470-472.

DEVINSKY O, CRAMER JA. Introduction: quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 1993;34(Suppl 4):S1-S3.

DEVINSKY O, PENRY JK. Quality of life in epilepsy: the clinician's views. *Epilepsia* 1993;34(Suppl 4):S8-S13.

DEVINSKY O, VICKREY BG, CRAMER JA, PERRINE K, HERMANN B, MEADOR K, HAYS RD. Development of quality of life in epilepsy (QOLIE) inventory. *Epilepsia* 1995;36:1089-1104.

DJIBUTI M, SHAKARISHVILI R. Influence of clinical, demographic, and socioeconomic variables on quality of life in patients with epilepsy: findings from Georgian study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003;74:570-3.

DODRILL CB, BATZEL LW, QUEISSER HR, TEMKIN NR. An objective method for assessment of psychological and social problems among epileptics. *Epilepsia* 1980;21:123-135.

EDWARDS NE, SCHEETZ PS. Predictors of burden for caregivers of patients with Parkinson's disease. *J. Neurosci Nurs* 2002;34:184-190.

ELMSTAHL S, MALMBERG B, ANNERSTEDT L. Caregiver's burden of patient 3 years after stroke assessed by a Novel Caregiver Burden Scale. *Arch Phys Med Rehabil* 1996;77:177-182.

ENGEL JrJ, SHEWMON DA. Who should be considered a surgical candidate? In: ENGEL JrJ (ed). *Surgical Treatment of Epilepsies*. 2ed. New York: *Raven Press*, 1993.p. 23-34.

FALCONER MA. Genetic and related aetiological factors in temporal lobe epilepsy: a review. *Epilepsia* 1971;12:13-31.

FINK SV. The influence of family resources and family demands on the strains and well-being of caregiving families. *Nurs Res* 1995;44:139-146.

GEORGE LK, GWYTHHER LP. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist* 1986;26:253-259.

- GLOZMAN JM. Quality of life of caregivers. *Neuropsychol Rev* 2004;14:183-196.
- GRAD J, SAINSBURY P. Problems of caring for the mentally ill at home. *Proc R Soc* 1966;59:20-23.
- GRUNFELD E, COYLE D, WHELAN T, CLINCH J, REYNO L, EARLE CC, WILLAN A, VIOLA R, CORISTINE M, JANZ T, GLOSSOP R. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ* 2004;170:1795-1801.
- GUTIÉRREZ-MALDONADO J, CAQUEO-URÍZAR A, KAVANAGH DJ. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatr Epidemiol* 2005;40:899-904.
- HARTSHORN JC, BYERS VL. Importance of health and family variables related to quality of life in individuals with uncontrolled seizures. *J Neurosci Nurs* 1994;26:288-297.
- HINRICHSEN GA, NIEDEREHE G. Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients. *Gerontologist* 1994;34:95-102.
- HOARE P. The quality of life of children with chronic epilepsy and their families. *Seizure* 1993;2:269-275.
- HOARE P, MANN H, DUNN S. Parental perception of the quality of life among children with epilepsy or diabetes with a new assessment questionnaire. *Qual Life Res* 2001;9:637-644.
- HOENIG J, HAMILTON M. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Int J Soc Psychiatry* 1966;12:165-176.
- HOFFMANN RL, MITCHELL AM. Caregiver burden: historical development. *Nurs Forum* 1998;33:5-11.

LAWTON MP, KLEBAN MH, MOSS M, ROVINE M, GLICKSMAN A. Measuring caregiving appraisal. *J Gerontol* 1989;44:61-71.

LEE MM, LEE TMC, NG PKK, HUNG ATF, AU AML, WONG VCN. Psychosocial well-being of carers of people with epilepsy in Hong Kong. *Epilepsy Behav* 2002;3:147-157.

LEIDY NK, ELIXHAUSER A, VICKREY BG, MEANS E, WILLIAN MK. Seizure frequency and health-related quality of life of adults with epilepsy. *Neurology* 1999;53:162-6.

LIACH B, SURINACH L, GAMISANS RM. Quality of life, time commitment and burden perceived by the principal informal caregiver of Alzheimer's patients. *Aten* 2004;34:170-177.

MARK WWS. Integrative model of caregiving: how macro and micro factors affect caregivers of adults with severe and persistent mental illness. *Am J Orthopsychiatry* 2005;75:40-53.

MAY TD, PFÄFFLIN M. Evaluating comprehensive care: description of the PESOS and its psychometric properties. In: PFÄFFLIN M, FRASER RT, THORBECKE R, SPECHT V, WOLF P (eds). *Comprehensive Care for People with Epilepsy*. London: *John Libbey Ltd*, 2001.p.319-340.

MRABET H, MRABET A, ZOUARI B, GHACHEM R. Health-related quality of life of people with epilepsy compared with a general reference population: a Tunisian study. *Epilepsia* 2004;45:838-843.

MATTSON RH. Current challenges in the treatment of epilepsy. *Neurology* 1994; 44(Suppl 5):S4-S9.

MELDOLESI GN, PICARDI A, QUARATO PP, GRAMMALDO LG, ESPÓSITO V, MASCIA A, SPARANO A, MOROSINI P, GENNARO GD. Factors associated with

generic and disease-specific quality of life in temporal lobe epilepsy. *Epilepsy Res* 2006;69:135-146.

MONTGOMERY RV, STULL DE, BORGATTA EF. Measurement and the analysis of burden. *Res Aging* 1985;7:137-152.

MORYCZ RK. Caregiving strain and the desire to institutionalize family members with Alzheimer's disease: possible predictors and model development. *Res Aging* 1985;7:329-361.

NOVAK M, GUEST C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist* 1989;29:798-803.

O'DONOGHUE MF, DUNCAN JS, SANDER WAS. The subjective handicap of epilepsy: a new approach to measuring treatment outcome. *Brain* 1998;121:317-343.

PANAYIOTOPOULOS CP. Symptomatic and probably symptomatic focal epilepsies. In PANAYIOTOPOULOS CP (ed). *A Clinical Guide to Epileptic Syndromes and Their Treatment*. Oxfordshire: *Blandon Medical Publishing*, 2002.p.162-213.

PANAYIOTOPOULOS CP, TAHAN R, OBEID T. Juvenile myoclonic epilepsy: factors of error involved in the diagnosis and treatment. *Epilepsia* 1991;32:672-676.

PARKS SH, PILISUK M. Caregiver burden: gender and the psychological costs of caregiving. *Am J Orthopsychiatry* 1991;61:501-509.

PEARLIN LI, MULLAN JT, SEMPLE SJ, SKAFF MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990; 30:583-594.

PERRINE KR. A new quality of life inventory for epilepsy patients: interim results. *Epilepsia* 1993;34(Suppl 4):S28-S33.

PLATT S. Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychol Med* 1985;15:383-393.

POULSHOCK SW, DEIMLING GT. Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *J Gerontol* 1984;39:230-239.

RAINA P, O'DONNELL M, ROSENBAUM P, BREHAUT J, WALTER SD, RUSSELL D, SWINTON M, ZHU B, WOOD E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005;115:626-636.

RAPP S, SHUMAKER S, GIBSON P, BERZON R, HOFFMAN R. Adaptation and evaluation of the Liverpool Quality of Life for American Epilepsy Patients. *Qual Life Res* 1998;7:467-477.

RODENBURG R, MEIJER AM, DEKOVIC M, ALDENKAMP AP. Family predictors of psychopathology in children with epilepsy. *Epilepsia* 2006;47:601-614.

SALES E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res* 2003;12(Suppl 1):S33-S41.

SCAZUFCA M. Brazilian version of the burden interview scale for the assessment of burden of care in caregivers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr* 2002;24:12-17.

SCHENE AH. Objective and subjective dimensions of family burden. *Soc Psychiatr Epidemiol* 1990;25:289-297.

SCHIPPER H, CLINCH JJ, OLWENY CLM. Quality of life studies: definitions and conceptual issues. In: SPILKER B (ed). *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. 2 ed Philadelphia: *Lippincott-Raven*, 1996.p.35-55.

SHORE CP, AUSTIN JK, DUNN DW. Maternal adaptation to a child's epilepsy. *Epilepsy Behav* 2004;5:557-568.

SISK RJ. Caregiver burden and health promotion. *Int J Nurs Stud* 2000;37:37-43.

SLUSKI CE. A Rede Social na Prática Sistêmica: alternativas terapêuticas. São Paulo: *Casa do Psicólogo*, 1997.p.16-42.

SPECHT U. Need for comprehensive care: patients with good epilepsy prognosis. In: PFÄFFLIN M , FRASER RT, THORBECKE R, SPECHT V, WOLF P (eds). *Comprehensive Care for People with Epilepsy*. London: *John Libbey Ltd*, 2001.p.7-14.

SZAFLARSKI M, MECKLER JM, PRIVITERA MD, SZAFLARSKI JP. Quality of life in medication resistant epilepsy: the effects of patient's age, age at seizure onset and disease duration. *Epilepsy Behav* 2006;8:547-551.

THOMPSON PJ, UPTON D. The impact of chronic epilepsy on the family. *Seizure* 1992;1:43-48.

THOMPSON PJ, GRANT L. Epilepsy associated emotional disturbances and the role of coping strategies. In: PFÄFFLIN M, FRASER RT, THORBECKE R, SPECHT V, WOLF P (eds). *Comprehensive Care for People with Epilepsy*. London: *John Libbey Ltd*, 2001.p.59-66.

VICKREY BG, HAYS RD, GRABER J, RAUSCH R, ENGEL JrJ, BROOK RH. A health-related quality of life instrument for patients evaluated for epilepsy surgery. *Med Care* 1992;30;4:299-319.

VITALINO PP, RUSSO J, YOUNG HM, BECKER J, MAIURO RD. The screen for caregiver burden. *Gerontologist* 1991;31:76-83.

WARE JE, GANDEK B and the IQOLA PROJECT GROUP. The SF-36 health survey: development and use in mental health research and the IQOLA Project. *Int J Ment Health* 1994;23:49-73.

WHELESS JW. Intractable epilepsy: a survey of patient and caregivers. *Epilepsy Behav* 2006;8:756-764.

WIEBE S. Burden of Intractable epilepsy. *Adv Neurol* 2006;97:1-4.

WILLIAMS J, STEEL C, SHARP GB, DELOSREYES E, PHILLIPS T, BATES S, LANGE B, GRIEBEL ML. Parental anxiety and quality of life in children with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2003;4:483-486.

ZARIT SH, REEVER KE, BACH-PETERSON J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20:649-655.

ZARIT SH, WHITLATCH CJ. Institutional placement: phases of the transition. *Gerontologist* 1992;32:665-672.

## ABSTRACT

**Purpose:** To evaluate and compare QOL and burden on caregivers of patients with temporal lobe epilepsy (TLE) due to mesial temporal sclerosis (MTS) and patients with juvenile myoclonic epilepsy (JME).

**Methods:** We evaluated 50 caregivers of patients with TLE due to MTS and 50 caregivers of patients with JME. We used Brazilian version of Burden Interview (BI) to assess burden on caregivers; this scale provides scores from 0 (no burden) to 88 (maximum burden). QOL was evaluated using the Medical Outcomes Study Inventory 36 – Item Short-Form Health Survey (SF-36) – which evaluates different domains of QOL. A socio-demographic questionnaire was applied to characterize the population.

**Results:** The mean age and duration of disease of patients with TLE were 36.42 and 25.6, and for patients with JME were 25.48 and 14.32 respectively. There was mild to moderate burden in both groups, with BI average score of 25.5 for the JME group and 30.7 for the TLE. There was a significant association among all domains of SF-36 and the burden on caregivers of patients with JME: General Health ( $r = -0.553$ ); Functional Capacity ( $r = -0.413$ ); Physical Role ( $r = -0.323$ ); Emotional Role ( $r = -0.526$ ); Bodily Pain ( $r = -0.316$ ); Social Aspects ( $r = -0.328$ ); Vitality ( $r = -0.464$ ); Mental Health ( $r = -0.518$ ). However in the caregivers of patients with TLE the only associations observed were seen in the domains Emotional Role ( $r = -0.355$ ), Vitality ( $r = -0.368$ ) and Mental Health ( $r = -0.432$ ), suggesting interference of emotional problems in the daily activities in the caregiver's life. No difference was observed when comparing the domains of SF-36 Inventory and BI between JME and TLE in the comparison of the groups.

**Conclusions:** Our results show significant compromising in QOL of caregivers of patients with TLE and JME. Caregivers of patients of both groups are similarly burdened. There was no difference in the QOL between the two groups studied.