

Problemas comportamentais e emocionais em crianças
com epilepsia: Percepção Parental.

João Lourenço

Orientador de Dissertação

Prof.^a Dr.^a Ivone Patrão

Coordenador de Seminário de Dissertação

Prof. Dr. Carvalho Teixeira

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de:

Mestre em Psicologia

Especialidade em Psicologia Clínica

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação da Professora Doutora Ivone Patrão, apresentada no ISPA - Instituto Superior de Psicologia Aplicada para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica conforme o despacho da DGES, nº.19673 / 2006 publicado em Diário da Republica 2ªsérie de 26 de Setembro, 2006.

Agradecimentos

“Cada homem deve inventar o seu caminho...A partir de um certo ponto, não há retorno. Este é o ponto que é preciso alcançar.”

Kafka

Quando percorremos um caminho como este, não podemos esquecer a importancia daqueles que tornaram estas palavras possiveis.

Aos meus pais por serem a base segura de todos os caminhos que percorri e que ainda tenho para percorrer.

Aos amigos que nunca deixaram de dar uma palavra de incentivo.

Aos pais e crianças que tornaram este estudo possivel, mesmo quando não existia um benefico directo e imediato para eles, mas que assim caminham no sentido de aprefeioar conhecimentos acerca da epilepsia na criança e adolescente.

À Professora Ivone Patrão pelo apoio académico durante esta caminhada que se tornou mais longa que o previsto.

À Dr^a Sofia Neves da Liga Portuguesa Contra a Epilepsia, por toda a colaboração.

À Dr^a Maria José do Centro de Desenvolvimento da Criança, por toda a disponibilidade.

À Filipa e Célia pela dedicação, amizade e incentivo que sempre tiveram durante este percurso.

À Sofia por fazer parte da minha vida e tornar o este ponto mais facil de alcançar.

RESUMO

A Epilepsia é uma condição neurológica crónica que trás uma série de mudanças na família e no paciente, afectando o seu comportamento e bem-estar. O estigma desta doença inicia-se com o comportamento dos pais em relação ao diagnóstico, a maneira como estes reagem forma a base como as próprias crianças irão interpretar e encarar a doença, e também como irão relacionar-se no futuro com outras pessoas. O trabalho dos Grupos de ajuda mútua visa melhorar o nível de informação e com isso, melhorar a interacção pais-filhos, diminuindo o stress e ansiedade, através de esclarecimentos adequados a respeito da epilepsia, e de aspectos psicológicos e comportamentais relacionados com a doença.

O presente estudo é constituído por um grupo de controlo com pais de crianças com epilepsia que não frequentam grupos de ajuda (N=12), e um grupo experimental com pais de crianças com epilepsia que frequentam grupos de ajuda mútua (N=12). Pretende-se avaliar a percepção parental do grupo de controlo comparativamente com o grupo experimental em relação aos problemas comportamentais e emocionais dos seus filhos com epilepsia. O instrumento utilizado é um Inventário de Competências Sociais e Problemas de Comportamento para Crianças e Adolescentes I.C.C.P. (Fonseca et al., 1994). Em todos os 9 factores que compõem o I.C.C.P, o grupo experimental constituído por pais que frequentam grupos de ajuda mútua percebem mais dificuldades comportamentais e emocionais, comparativamente com o grupo de controlo com pais de crianças com epilepsia que nunca tenham frequentado qualquer grupo.

Como conclusão, sublinha-se a importância de procedimentos psico-educativos eficazes, neste caso, os grupos de ajuda mútua, que possibilitam a interacção entre pacientes e profissionais de saúde, troca de experiências e vivências entre as pessoas que vivem situações similares, além de desmistificar crenças, esclarecer aspectos psicológicos, sociais, académicos e culturais, contribuindo para um conhecimento mais aprofundado do que são as suas verdadeiras dificuldades, tornando-se o primeiro passo para o desenvolvimento e bem-estar da criança.

Palavras-chave: Epilepsia na criança, Competências Sociais, Grupos de Ajuda Mútua.

ABSTRACT

Epilepsy is a chronic neurological condition that brings a lot of changes in family and patient, affecting their behavior and welfare. The stigma of this disease begins with the behavior of parents regarding the diagnosis, how they react to form the base as the children themselves will interpret and confront the disease, and also how they will relate in the future with others. The works of the self-help groups aims at improving the level of information and so improve the parent-child interaction, reducing stress and anxiety through appropriate clarifications about epilepsy, and behavioral and psychological aspects related to the disease. This study consists of a control group with parents of children with epilepsy who do not attend support groups (N=12) and an experimental group with parents of children with epilepsy who attend self-help groups (N=12). We aim to assess the perception of the parental control group compared with the experimental group in relation to behavioral and emotional problems of children with epilepsy. The instrument used is the I.C.C.P (Inventário de Competências Sociais e Problemas de Comportamento para Crianças e Adolescentes) (Fonseca e tal, 1994). In all nine factors that make up the I.C.C.P, the experimental group consists of parents who attend self-help groups perceive more emotional and behavioral difficulties, compared with the control group with parents of children with epilepsy who have never attended any group.

In conclusion, we emphasize the importance of effective psycho-educational procedures, in this case, self-help groups, which enable the interaction between patients and health professionals, exchange of experiences among people who live in similar situations, demystify beliefs, clarify the psychological, social, academic and cultural aspects, contributing to a better understanding of their true difficulties, and making it the first step towards the development and welfare of the child.

Key Words: Childhood Epilepsy, Social Competences, Self Help Groups.

Índice

Introdução	01
Metodologia	04
Tipo de Estudo.....	04
Amostra	05
Material	07
Procedimento	10
Resultados.....	11
Discussão dos Resultados.....	26
Conclusão	28
Referências Bibliográficas	30
Anexos.....	36
Anexo A: Revisão Teórica.....	36
<i>Epilepsia</i>	37
<i>Tipos de Epilepsia</i>	38
<i>Epilepsia na Infância</i>	39
<i>Percepção familiar das consequências da epilepsia no desenvolvimento/comportamento da criança</i>	40
<i>Grupos</i>	41
Anexo B: Material: Questionário Sócio Demográfico.....	46
Anexo C: Questionário Clínico.....	47
Anexo D: Inventário de Comportamento da Criança para Pais (I.C.C.P).....	49
Anexo E: Carta de Consentimento Informado e Autorização de participação.....	60
Anexo F: Pedidos de Autorização.....	66

INTRODUÇÃO

A Epilepsia é uma patologia neurológica comum, podendo surgir em qualquer idade, apesar de o seu aparecimento ser mais frequente na infância. Caracteriza-se por manifestações clínicas paradoxísticas (motoras, sensitivas, sensoriais ou psíquicas) que se podem acompanhar de uma perda de consciência e que estão ligadas a uma descarga hiper-síncrona nos neurónios altamente organizados (Braunwald, Fanci, Kasper, Hanser, Longo, Jameson, 2002).

A sua prevalência oscila entre os quatro e os nove doentes por mil habitantes, estimando-se que existam cerca de 50.000 doentes com epilepsia para uma população aproximada de 10 milhões de habitantes. O número de novos doentes com epilepsia está estimado em cerca de 50 novos doentes com epilepsia por 100.000 habitantes por ano (Lima, 2005).

A epilepsia é frequente na criança e no adolescente, uma vez que 50% das crises surgem antes dos 10 anos, e 70% antes dos 20 anos. Na criança a incidência média (taxa de novos casos em 1000 indivíduos) é de 0,6% a 1,2% e a prevalência (número de doentes em 1000) de 6% a 8% (Marcelli, D. 2005).

Os contornos desta doença em idades pediátricas, assume uma enorme importância não só para as crianças mas também para as suas famílias. É na infância que se formam todas as bases sociais que a criança irá precisar na sua vida. O impacto provocado por uma doença como a epilepsia no ajustamento psicossocial da criança e da sua família pode trazer consigo estigmas muito difíceis de ultrapassar.

Estudos realizados têm demonstrado que crianças com epilepsia apresentam um risco acrescido de desenvolver problemas a nível emocional e comportamental. A prevalência deste tipo de problemas na população infantil em geral é de 6,6% em crianças com deformação física que não envolva problemas a nível do sistema nervoso central, apresentam uma prevalência de 11,6% em crianças com crises leves, a prevalência destes problemas é de 28,6% em crianças com danos ao nível do sistema nervoso central, a prevalência destes problemas é de 37,5% e em crianças com ambas as crises e danos a nível do sistema nervoso central a prevalência deste tipo de problemas é de 58,3% (Ruth et al., 1970)

Austin et al., (1996) referem uma maior prevalência de problemas a nível psicológico, social e escolar assim como uma fraca adaptação psicossocial em crianças

com epilepsia comparativamente com crianças com Asma. Este estudo identificou correlações importantes entre a frequência de crises, género feminino, variáveis familiares incluindo o nível de stress e suporte familiar com problemas emocionais e comportamentais nas crianças com epilepsia.

O diagnóstico da epilepsia como uma condição neurológica crónica trás uma série de mudanças na família e no paciente afectando o seu comportamento e bem-estar (Souza, 2001).

Pesquisas realizadas demonstram que a epilepsia impõe um peso não só para a criança, mas também para a sua família, principalmente para os pais que restringem as suas actividades e se desorganizam não sabendo lidar da forma mais adequada com os seus filhos (Hoare & Kerley, 1991).

As famílias com filhos com epilepsia geralmente têm menos proximidade e mais restrições de comportamentos e actividades. As crianças são tratadas com uma super-protecção pelos pais, permissividade ou dependência. Os pais tratam-nos como doentes e acreditam que qualquer actividade que as deixe nervosas ou irritadas pode precipitar uma crise (Thompson & Upton, 1994)

Todo este comportamento da parte dos pais contribui para um aumento de problemas de sociabilização, tornando as crianças medrosas, inseguras, dependentes, imaturas, hostis e manipuladoras (Austin, 1989; Seidenberg, Beck, & Geisser, 1986)

Desta forma percebe-se a importância de grupos de apoio para pais de crianças com epilepsia, com informação acerca da doença, as suas variáveis psicológicas, sociais e comportamentais (Austin, Smith, Reisinger & McNelis, 1994). O seu principal objectivo é melhorar o nível de informação e com isso melhorar a interacção pais-filhos, diminuindo o stress, ansiedade, através de esclarecimentos adequados sobre a realidade da doença e os seus aspectos psicológicos e comportamentais. Um aspecto importante nestes grupos é investigar as alterações na dinâmica familiar e as variáveis familiares, pois estes permitem a prevenção de comportamentos inadequados e consequentemente uma melhoria na qualidade de vida dos pacientes e das suas famílias (Lewis, Hattan, Salas, Lecite, & Chiofalo, 1991)

A desmistificação de crenças e preconceitos através de informações correctas e adequadas sobre a epilepsia e o seu tratamento diminui a ansiedade da família influenciando-a positivamente.

O presente estudo tem como objectivo geral avaliar a percepção dos pais que frequentam e pais que nunca tenham frequentado grupos de ajuda-mútua em relação aos problemas emocionais e comportamentais dos filhos através de um Inventário de Competencias Sociais e Problemas de Comportamento para Crianças e Adolescentes (I.C.C.P).

Como objectivos específicos é pretendido perceber as diferenças existentes entre a percepção parental de crianças com epilepsia frequentadores de um grupo de ajuda mútua, no que diz respeito aos 9 factores que compõem o I.C.C.P (Oposição/Imaturidade, Agressividade, Hiperactividade/Atenção, Depressão, Problemas Sociais, Queixas Somáticas, Isolamento, Ansiedade, Obsessivo/Esquizoide), comparativamente com a percepção parental de crianças com epilepsia que não frequentam qualquer tipo de grupo.

METODOLOGIA

Tipo de Estudo

A investigação mediante a comparação de grupos é uma das metas da experimentação clínica. Enquanto outros métodos experimentais (tais como a metodologia de estudo de caso) apresentam um papel importante para a ciência da psicologia clínica, o desenho de comparação de grupos proporciona um marco sistémico para o exame das diferenças de grupos a grande escala, que tanto se utilizam para a exploração dos resultados do tratamento como para a psicopatologia, a personalidade ou os aspectos avaliativos. O tipo de questões experimentais que a investigação por comparação de grupos é capaz de abordar, centra-se em estimar a probabilidade das diferenças grupais: o tratamento A produz resultados significativamente superiores que o tratamento B ou que o não tratamento num grupo específico de pacientes. O grupo A é estatisticamente diferente em algum índice de personalidade comparativamente com o grupo B. O grupo A responde à manipulação experimental de forma quantitativamente diferente do grupo B. Utiliza-se um desenho de comparação de grupos, de forma a procurar diferenças estatisticamente significativas entre as amostras (Beck, J., Andrasik, F. & Arena, J. 1984).

Os grupos têm medidas da variável dependente essencialmente iguais, antes da administração do tratamento experimental. O estudo apresentado é comparativo: pretende-se comparar os grupos de controlo constituído por (N=12) pais de crianças com epilepsia que não frequentam qualquer tipo de grupo de ajuda, que é designado por grupo 1, com o grupo experimental que é constituído por (N=12) pais de crianças com epilepsia que frequentam grupos de ajuda, designado grupo 2. Ambos os grupos foram emparelhados tendo em conta a idade das crianças, e tipo de epilepsia (parcial ou generalizada).

Amostra

Colaboraram no estudo 24 pais, dos quais 12 (50,0%) frequentam grupos de ajuda mútua (grupo experimental) e os restantes 12 não frequentam grupos de ajuda mútua (grupo de controlo). No que se refere ao género dos filhos, 50,0% do grupo de ajuda mútua pertencem ao género masculino e os restantes 50,0% ao género feminino. No grupo dos que não frequentam grupos de ajuda mútua, esta proporção não é tão equilibrada (58,3% representam o género feminino e 41,7% o género masculino), no entanto a diferença de proporções não é estatisticamente significativa, $\chi^2(1) = 0,168$, $p=0,682$.

Tabela nº 1 – Género (grupo Experimental vs controlo)

	Experimental		Controlo	
	Frequência	Percentagem	Frequência	Percentagem
Feminino	6	50,0	9	58,3
Masculino	6	50,0	3	25,0
Total	12	100,0	12	100,0

A média de idades dos filhos de pais do grupo experimental é de 11,2 anos (desvio padrão = 4,7 anos), o mais novo tem 5 anos e o mais velho 18 anos. A média de idades dos filhos de pais do grupo de controlo é de 10,8 anos (desvio padrão = 2,3 anos), variando as idades entre os 7 e os 14 anos. A distribuição de idades pode ser apreciada na tabela nº 2.

Tabela nº 2 – Distribuição por idades

IDADE	Experimental		Controlo	
	Frequência	Percentagem	Frequência	Percentagem
5	2	16.70	0	0
6	0	0	2	16.70
7	1	8.30	0	0
8	1	8.30	1	8.30
9	1	8.30	0	0
10	1	8.30	0	0
11	0	0	3	33.30
12	0	0	2	16.70
13	2	16.70	2	16.70
14	2	16.70	0	0
15	0	0	1	8.30
18	2	16.70	0	0
Total	12	100,0	12	100,0

Em ambos os filhos de pais do grupo experimental e grupo de controlo predominam as crises epiléticas de tipo parcial (58,3% e 75.0%).

Tabela nº 3 – Tipo de crise epilética

	Experimental		Controlo	
	Frequência	Percentagem	Frequência	Percentagem
Parcial	7	58,3	9	75,0
Generalizada	5	41,7	3	25,0
Total	12	100,0	12	100,0

A etiologia é semelhante nos dois grupos: sintomática (58,3%), idiopática (33,3%) e criptogénica (8,3%).

Tabela nº 4 – Etiologia

	Experimental		Controlo	
	Frequência	Percentagem	Frequência	Percentagem
Idiópática	4	33,3	4	33,3
Sintomática	7	58,3	7	58,3
Criptogénica	1	8,3	1	8,3
Total	12	100,0	12	100,0

Material

Os dados serão recolhidos com o auxílio de um Questionário sócio-demográfico e clínico, que pretende fazer uma análise descritiva das diferentes variáveis específicas de forma a obter informação acerca da etiologia da doença. O instrumento utilizado na avaliação da frequência e tipologia dos problemas de comportamento foram o Inventário de Comportamento da Criança para Pais (Achenbach e Edelbrock, 1983; Achenbach, 1991a). A sua selecção deve-se ao facto de se dispor de estudos nacionais de natureza normativa, à solidez das suas qualidades psicométricas, tal como evidenciada no nosso e em diversos outros países, e à sua proeminência a nível internacional, bem patente na verificação de que se encontram traduzidos em 33 línguas e de que, até 1993, tinham sido utilizados em mais de 1000 estudos (Albuquerque, 1996).

O Inventário de Comportamento da Criança para Pais (“Child Behavior Checklist”, Achenbach e Edelbrock, 1983; Achenbach, 1991a), insere-se no contexto de uma abordagem psicométrica e multi-axial de avaliação psicopatológica, centrada na utilização de instrumentos estandardizados, no estabelecimento de comparações entre o comportamento de uma dada criança e o dos seus pares e na integração de dados provenientes de diversos domínios e de várias fontes de informação. No presente estudo foi utilizado a versão portuguesa desta escala, Inventário de Competências Sociais e Problemas de Comportamento para Crianças e Adolescentes I.C.C.P. (Fonseca et al., 1994). O instrumento tem como alvo crianças entre os 5 e os 18 anos. É composto por

nove factores (Oposição/Imaturidade, Agressividade, Hiperactividade/Atenção, Depressão, Problemas Sociais, Queixas Somáticas, Isolamento, Ansiedade, Obsessivo/Esquizoide).

Os itens de problemas comportamentais/emocionais do I.C.C.P. têm como objectivo possibilitar aos pais descrever os problemas comportamentais e emocionais de uma forma estandardizada e com um mínimo de ingerência. O número total de itens é de 120, cada um descrevendo um problema da criança ou adolescente relativo aos últimos 6 meses.

Este pode ser respondido directamente pelos pais ou substitutos parentais, tendo como referência o comportamento da criança no decurso dos últimos seis meses. Caso os pais possuam um nível insuficiente de leitura ou não saibam ler, pode recorrer-se a um entrevistador que entrega aos pais uma cópia do questionário, conservando outra consigo, lê os itens em voz alta, esclarece possíveis dúvidas e questões e anota as respostas. O pai ou a mãe deverá assinalar (2) se aquele comportamento for muito frequente no seu filho, (1) se ocorrer algumas vezes e (0) se nunca ocorrer. O I.C.C.P. oferece numerosas possibilidades de modificação e interpretação dos itens que a compõem: resultados das escalas de actividades, sociais e escolar, resultados obtidos em cada um dos factores identificados e índices discriminantes (Albuquerque, 1996). Fornece ainda um resultado global, constituído pela soma dos valores obtidos em cada item, uma pontuação de Internalização e uma de Externalização, todos convertidos em notas "T".

Dados de diversos estudos, efectuados tanto nos EUA como noutros países, têm revelado boas qualidades psicométricas, tanto nas versões antigas como nas mais recentes da CBCL (Fonseca et al., 1994). Este questionário possui consistência interna aceitável: de .62 a .96 (Achenbach, 1991); de .61 a .83 (Fonseca et al., 1994), valores referentes à amostra portuguesa. Apresenta boa estabilidade temporal em intervalos de um e dois anos de .56 a .75, (Achenbach, 1991; Achenbach & Edelbrock, 1983, citados por Albuquerque, 1996).

A generalidade das correlações entre os diferentes factores são positivas, significativas e moderadas, o que está de acordo com o esperado para uma escala com estrutura factorial.

Tabela nº 5 – correlações factores do CBCL

	Opos Imat.	Agr.	Hip Atenc	Depres	Prob. Sociais	Queixas Somáticas	Isol.	Ans.	Obs. Esquis.
Agressividade	0,707 *								
Hiperactividade/Atenção	0,641*	0,649 *							
Depressão	0,211	0,208	0,318						
Problemas Sociais	0,382	0,540*	0,273	-0,051					
Queixas Somáticas	0,127	0,398	0,568*	0,580*	0,237				
Isolamento	0,542*	0,471*	0,565*	0,353	0,147	0,518*			
Ansiedade	0,544*	0,507*	0,507*	0,499*	0,255	0,402	0,340		
Obsessivo/Esquizóide	0,490*	0,396	0,757*	0,605*	0,150	0,622*	0,599*	0,692*	
C. B.C.L. Total_	0,814*	0,787*	0,863*	0,547*	0,412*	0,602*	0,697*	0,733*	0,819*

* $p \leq 0,01$

Os valores do Alpha de Cronbach obtidos pela versão Portuguesa são inferiores aos obtidos na população americana. Segundo Fonseca et al., (1994), os valores são muito satisfatórios, isto é, superiores a 70 em 5 das 9 escalas. Os valores para as restantes escalas são moderados ou mesmo muito baixos. No quadro 1 pode ver-se os valores de alpha de Cronbach para cada escala separadamente.

Tabela nº 6 – Alfa de Cronbach

Coefficientes Alfa de Cronbach para as diferentes escalas

Versão portuguesa (1994)			Versão americana (1991)		
1	oposição/imaturidade	.82	1	agressividade	.91(.57)
2	agressividade	.83	2	comportamentos delinquentes	.99(.87)
3	hiperactividade/ probl. de atenção	.77	3	hiperactividade/ prob.de atenção	.95(.80)
4	depressão	.79	4	ansiedade/depressão	.99(.76)
5	problemas sociais	.53	5	problemas sociais	.86(.64)
6	queixas somáticas	.73	6	queixas somáticas	.92(.68)
7	isolamento	.66	7	isolamento	.76(.66)
8	ansiedade	.65			
9	obsessivo/esquizóide	.61	8	problemas do pensamento	.81(.46)

N.B. Os coeficientes das escalas americanas para a população americana dizem respeito apenas a rapazes dos 4-11 anos da população geral e da amostra clínica. Entre parênteses encontram-se os coeficientes para as escalas americanas na amostra portuguesa.

Fonseca et al., (1994)

Procedimento

O presente estudo teve início com uma pesquisa bibliográfica acerca do tema da epilepsia na infância. Vários investigadores têm-se debruçado sobre este tema pelo facto da epilepsia ser uma das doenças neurológicas mais frequentes (Jokovljevic & Martinovic (2006); Baeta (2003); Freilinger et al., (2006); Thornton et al., (2008); Turkey et al., (2008)). De forma a avaliar as repercussões sociais e emocionais causadas pelo impacto de uma doença como a epilepsia, decidiu-se utilizar o Inventário de Comportamento da Criança para Pais (Achenbach e Edelbrock, 1983; Achenbach, 1991a). Contactou-se um dos autores da versão portuguesa do CBCL através de email, de forma a obter a escala para aplicação no estudo. Após definido o instrumento, e a população do estudo, procedeu-se ao contacto com a psicóloga da Liga Portuguesa contra a Epilepsia de forma a obter a amostra e facilitar o acesso aos grupos de auto-ajuda existentes no nosso país (2 grupos em Lisboa, 2 no Porto e 1 em Coimbra.).

Os questionários ICCP serão enviados pelo correio para a psicóloga responsável pelos grupos, uma vez ser de fácil aplicação e interpretação da parte dos pais, juntamente com uma carta a explicar os objectivos do estudo, pedindo a colaboração. O questionário deverá ser entregue aos pais pelo responsável de cada grupo e preenchido no início da sessão do grupo.

Para grupo de pais que não frequentam qualquer tipo de ajuda mútua, será enviada uma carta á directora do Centro de Desenvolvimento da Criança Torrado da Silva no Hospital Garcia de Orta, com o respectivo pedido de autorização para a recolha da amostra no âmbito da consulta de Neuropediatria. Será então pedida a colaboração dos pais no estudo, e seguidamente entregue o questionário para preenchimento.

Após a recolha dos dados fornecidos pelos pais, os sujeitos são agrupados em 2 grupos, experimental e de controlo. O grupo experimental é constituído por crianças e adolescentes com epilepsia em que os pais frequentam um grupo de ajuda mútua, o grupo de controlo será constituído por crianças e adolescentes com epilepsia em que os pais não frequentam qualquer tipo de grupo de ajuda mútua.

O instrumento ICCP permite registar as competências sociais e os problemas de comportamento das crianças e adolescentes com base na informação fornecida pelos pais. Desta forma pretende-se comparar o nível de competências sociais e problemas emocionais em crianças e adolescentes com pais frequentadores de grupos de auto-ajuda

com o grupo de crianças e adolescentes cujos pais não frequentem qualquer tipo de grupo de auto-ajuda.

Na Análise Estatística foram utilizados como referência para aceitar ou rejeitar a hipótese nula um nível de significância ($\alpha \leq 0,05$). Em todas as hipóteses, como a nossa variável dependente é de tipo quantitativo e estamos a comparar duas variáveis, utiliza-se a estatística paramétrica teste t de Student para amostras independentes. Os pressupostos deste teste, nomeadamente o pressuposto de normalidade de distribuição de valores e o pressuposto de homogeneidade de variâncias foram testados com o teste de *Kolmogorov-Smirnov* e teste de *Levene*. Nos casos em que os pressupostos não estavam satisfeitos utilizou-se a estatística alternativa, o teste não paramétrico de *Mann-Whitney*.

RESULTADOS

Análise Descritiva

Os resultados das percepções parentais em cada um dos factores do ICCP (Inventário de Competências Sociais e de Problemas de Comportamento em Crianças e Adolescentes) podem ser apreciados na tabela nº 7, nela se indicando os respectivos valores médios, desvio padrão, valores mínimos e máximos.

Tabela nº 7 – Estatísticas descritivas

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Oposição / Imaturidade	24	,00	17,00	8,0000	5,21703
Agressividade	24	,00	11,00	3,5000	3,23029
Hiperactividade / Atenção	24	,00	18,00	7,2083	4,65299
Depressão	24	,00	13,00	3,2083	3,20298
Problemas Sociais	24	,00	6,00	2,1250	1,48361
Queixas Somáticas	24	,00	4,00	,8333	1,04950
Isolamento	24	,00	6,00	3,0000	2,00000
Ansiedade	24	,00	8,00	2,8750	2,11233
Obsessivo / Esquizóide	24	,00	10,00	3,0833	2,68517
CBCL TOTAL	24	0,00	74,00	33,8333	18,94079

Tendo em vista a caracterização do perfil comportamental e emocional destas crianças, os problemas mais frequentemente sinalizados pelos pais são: comportamentos oposicionais e imaturidade, hiperactividade e dificuldades de atenção, agressividade e depressão. Os factores apresentados na tabela nº 7 apresentam mínimos de (,00). O factor que apresenta um valor médio mais elevado é o factor Oposição/ Imaturidade (8,00) e um máximo de (17,00). O factor Hiperactividade/ Atenção apresenta uma média de (7,20) e um máximo de (18,00), o que significa que os pais percebem maiores dificuldades nos seus filhos nos dois factores acima referidos. A média mais baixa surgiu no factor Queixas Somáticas (0,83), com um máximo de (4,00). Isto significa que os pais percebem poucas queixas somáticas nos seus filhos com epilepsia. A média do total dos 9 factores apresentados pela tabela nº4 é (33,83), para uma amostra de N=24 pais.

Análise Inferencial

Oposição/ Imaturidade

A Percepção parental na subescala oposição/imaturidade entre pais do grupo experimental e pais do grupo de controlo apresenta os seguintes resultados: aceita-se a hipótese de normalidade dos valores da subescala oposição/imaturidade em ambos os grupos, $SW_{\text{experimental}}(12) = 0,952, p=0,663$ e $SW_{\text{controlo}}(12) = 0,877, p=0,080$.

Tabela nº 8 – Testes de normalidade

Grupos	Kolmogorov-Smirnov			Shapiro-Wilk			
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.	
OposiçãoImaturidade	Experimental	,186	12	,200	,952	12	,663
	Controlo	,229	12	,083	,877	12	,080

A percepção parental dos pais que frequentam grupos de ajuda mútua (grupo experimental) é mais elevada no factor oposição/imaturidade (média=8,16) do que a percepção parental dos que não frequentam grupos de ajuda mútua (grupo de controlo) (m=7,83), embora a diferença não seja estatisticamente significativa, $t(22) = 0,153, p=0,880$.

Tabela nº 9 – t Student para amostras independentes

	Teste de Levene igualdade de variâncias		t-test para a igualdade de médias						
	F	Sig.	t	df	Sig. (bi-caudal)	Diferença média	Desv. Padrão da diferença	95% intervalo de confiança da dif.	
								Limite inferior	Limite superior
Igualdade de variâncias assumida	,783	,386	,153	22	,880	,33333	2,17655	-4,18056	4,84722
Igualdade de variâncias não assumida			,153	21,949	,880	,33333	2,17655	-4,18116	4,84783

Tabela nº 10 – Estatísticas de grupo

	Grupos	N	Média	Desvio padrão
Oposição Imaturidade	Experimental	12	8,1667	5,20198
	Controlo	12	7,8333	5,45783

Ambos os grupos experimental e de controlo, apresentam valores elevados neste factor Oposição/ Imaturidade.

Agressividade

A percepção parental na subescala agressividade entre pais que frequentam grupos de ajuda mútua (grupo experimental) e pais que não frequentam grupos de ajuda mútua (grupo de controlo) apresenta os seguintes resultados: aceita-se a hipótese de normalidade dos valores da subescala agressividade em ambos os grupos, $SW_{\text{experimental}}(12) = 0,885, p=0,103$ e $SW_{\text{controlo}}(12) = 0,892, p=0,124$.

Tabela nº 11 – Testes de normalidade

	Grupos	Kolmogorov-Smirnov			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Agressividade	Experimental	,208	12	,159	,885	12	,103
	Controlo	,157	12	,200	,892	12	,124

A percepção parental dos pais que frequentam grupos de ajuda mútua (grupo experimental) é mais elevada no factor agressividade ($m=3,67$) do que a percepção parental dos que não frequentam grupos de ajuda mútua (grupo de controlo) ($m=3,33$), embora a diferença não seja estatisticamente significativa, $t(22) = 0,248$, $p=0,807$.

Tabela nº 12 – t Student para amostras independentes

	Teste de Levene igualdade de variâncias		t-test para a igualdade de médias						
	F	Sig.	t	df	Sig. (bi-caudal)	Diferença média	Desv. Padrão da diferença	95% intervalo de confiança da dif.	
								Limite inferior	Limite superior
Igualdade de variâncias assumida	,158	,695	,248	22	,807	,33333	1,34653	-2,45919	3,12586
Igualdade de variâncias não assumida			,248	21,998	,807	,33333	1,34653	-2,45920	3,12587

Tabela nº 13 – Estatísticas de grupo

	grupos	N	Média	Desvio padrão
Agressividade	Experimental	12	3,6667	3,28449
	Controlo	12	3,3333	3,31205

Hiperactividade/ Atenção

A percepção parental na subescala Hiperactividade/ Atenção entre pais que frequentam grupos de ajuda mútua (grupo experimental) e pais que não frequentam grupos de ajuda mútua (grupo de controlo) apresenta os seguintes resultados: aceita-se a hipótese de normalidade dos valores da subescala Hiperactividade/Atenção em ambos os grupos, $SW_{\text{experimental}}(12) = 0,926$, $p=0,340$ e $SW_{\text{controlo}}(12) = 0,950$, $p=0,641$.

Tabela nº 14 – Testes de normalidade

	grupos	Kolmogorov-Smirnov			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Hiperactividade Atenção	Experimental	,132	12	,200	,926	12	,340
	Controlo	,153	12	,200	,950	12	,641

A percepção parental dos pais que frequentam grupos de ajuda mútua é mais elevada no factor hiperactividade/atenção ($m=7,58$) do que a percepção parental dos que não frequentam grupos de ajuda mútua ($m=6,83$), embora a diferença não seja estatisticamente significativa, $t(22) = 0,387, p=0,702$.

Tabela nº 15 – t Student para amostras independentes

	Teste de Levene		t-test para a igualdade de médias						
	igualdade de variâncias							95% intervalo de confiança	
	F	Sig.	t	df	Sig. (bi-caudal)	Diferença média	Desv. Padrão da diferença	Limite inferior	Limite superior
Igualdade de variâncias assumida	,110	,743	,387	22	,702	,75000	1,93568	-3,26435	4,76435
Igualdade de variâncias não assumida			,387	21,852	,702	,75000	1,93568	-3,26593	4,76593

Tabelanº 16 – Estatísticas de grupo

	Grupos	N	Média	Desvio padrão
Hiperactividade Atenção	Experimental	12	7,5833	4,54189
	Controlo	12	6,8333	4,93288

Depressão

A percepção parental na subescala Depressão entre pais que frequentam grupos de ajuda mútua (grupo experimental) e pais que não frequentam grupos de ajuda mútua (grupo de controlo) apresenta os seguintes resultados: rejeita-se a hipótese de normalidade dos valores da subescala depressão em ambos os grupos, $SW_{\text{experimental}}(12) = 0,844, p=0,031$ e $SW_{\text{controlo}}(12) = 0,812, p=0,013$.

Tabela nº 17 – Testes de normalidade

	Grupos	Kolmogorov-Smirnov			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Depressão	Experimental	,232	12	,074	,844	12	,031
	Controlo	,221	12	,111	,812	12	,013

Os resultados obtidos neste factor do ICCP corroboram com alguns dados provenientes de outras investigações. Neste contexto convém referir vários aspectos: no questionário respondido pelos pais do grupo experimental, a percepção parental é mais elevada no factor depressão ($m=3,66$) do que a percepção parental dos pais do grupo de controlo ($m=2,75$), embora a diferença não seja estatisticamente significativa, $Z= -0,176$, $p=0,861$.

Tabela nº 18 – Teste de Mann-Whitney

Depressão	
Mann-Whitney U	69,000
Wilcoxon W	147,000
Z	-,176
Sig	,861

Tabela nº 19 – Estatísticas de grupo

grupos		N	Média	Desvio padrão
Depressão	Experimental	12	3,6667	4,05268
	Controlo	12	2,7500	2,13733

Problemas sociais

A percepção parental na subescala Problemas Sociais entre pais que frequentam grupos de ajuda mútua (grupo experimental) e pais que não frequentam grupos de ajuda mútua (grupo de controlo) apresenta os seguintes resultados: aceita-se a hipótese de normalidade dos valores da subescala problemas sociais em ambos os grupos, $SW_{\text{experimental}}(12) = 0,942$, $p=0,522$ e $SW_{\text{controlo}}(12) = 0,878$, $p=0,082$.

Tabela nº 20 – Testes de normalidade

Grupos	Kolmogorov-Smirnov			Shapiro-Wilk			
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.	
Problemas Sociais	Experimental	,181	12	,200	,942	12	,522
	Controlo	,245	12	,046	,878	12	,082

A percepção parental dos pais do grupo experimental é mais elevada no factor problemas sociais ($m=2,41$) do que a percepção parental dos pais do grupo de controlo ($m=1,83$), embora a diferença não seja estatisticamente significativa, $t(22) = 0,962$, $p=0,347$.

Tabela nº 21– t Student para amostras independentes

	Teste de Levene		t-test para a igualdade de médias						
	igualdade de variâncias							95% intervalo de confiança	
	F	Sig.	T	df	Sig. (bi-caudal)	Diferença média	Desv. Padrão da diferença	Limite inferior	Limite superior
Igualdade de variâncias assumida	,858	,364	,962	22	,347	,58333	,60668	-,67484	1,84150
Igualdade de variâncias não assumida			,962	20,477	,348	,58333	,60668	-,68028	1,84695

Tabela nº 22 – Estatísticas de grupo

	grupos	N	Média	Desvio padrão
Problemas Sociais	Experimental	12	2,4167	1,67649
	Controlo	12	1,8333	1,26730

Queixas somáticas

A percepção parental na subescala Queixas somáticas entre pais que frequentam grupos de ajuda mútua (grupo experimental) e pais que não frequentam grupos de ajuda mútua (grupo de controlo) apresenta os seguintes resultados: rejeita-se a hipótese de normalidade dos valores da subescala queixas somáticas em ambos os grupos, $SW_{\text{experimental}}(12) = 0,807$, $p=0,011$ e $SW_{\text{controlo}}(12) = 0,768$, $p=0,004$.

Tabela nº 23– Testes de normalidade

	Grupos	Kolmogorov-Smirnov			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Queixas Somáticas	Experimental	,275	12	,012	,807	12	,011
	Controlo	,309	12	,002	,768	12	,004

A percepção parental dos pais que frequentam grupos de ajuda mútua é mais elevada no factor queixas somáticas ($m=1,08$) do que a percepção parental dos que não frequentam grupos de ajuda mútua ($m=0,58$), embora a diferença não seja estatisticamente significativa, $Z= -0,782$, $p=0,434$.

Tabela nº 24 – Teste de Mann-Whitney

	Queixas somáticas
Mann-Whitney U	59,500
Wilcoxon W	137,500
Z	-,782
Sig	,434

Tabela nº 25– Estatísticas de grupo

	grupos	N	Média	Desvio padrão
Queixas Somáticas	Experimental	12	1,0833	1,31137
	Controlo	12	,5833	,66856

Isolamento

A percepção parental na subescala Isolamento entre pais que frequentam grupos de ajuda mútua (grupo experimental) e pais que não frequentam grupos de ajuda mútua (grupo de controlo) apresenta os seguintes resultados: aceita-se a hipótese de normalidade dos valores da subescala Isolamento em ambos os grupos, $SW_{\text{experimental}}(12) = 0,908$, $p=0,200$ e $SW_{\text{controlo}}(12) = 0,903$, $p=0,171$.

Tabela nº 26 – Testes de normalidade

	grupos	Kolmogorov-Smirnov			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Isolamento	Experimental	,178	12	,200	,908	12	,200
	Controlo	,164	12	,200	,903	12	,171

A percepção parental dos pais que frequentam grupos de ajuda mútua é mais elevada no factor Isolamento ($m=3,50$) do que a percepção parental dos que não frequentam grupos de ajuda mútua ($m=2,50$), embora a diferença não seja estatisticamente significativa, $t(22) = 1,239, p=0,228$.

Tabela nº 27 – t Student para amostras independentes

	Teste de Levene		t-test para a igualdade de médias						
	igualdade de variâncias							95% intervalo de confiança da dif.	
	F	Sig.	t	df	Sig. (bi-caudal)	Diferença média	Desv. Padrão da diferença	Limite inferior	Limite superior
Igualdade de variâncias assumida	,786	,385	1,239	22	,228	1,00000	,80716	-,67396	2,67396
Igualdade de variâncias não assumida			1,239	21,580	,229	1,00000	,80716	-,67585	2,67585

Tabela nº 28 – Estatísticas de grupo

	Grupos	N	Média	Desvio padrão
Isolamento	Experimental	12	3,5000	2,11058
	Controlo	12	2,5000	1,83402

Ansiedade

A percepção parental na subescala Ansiedade entre pais que frequentam grupos de ajuda mútua (grupo experimental) e pais que não frequentam grupos de ajuda mútua (grupo de controlo) apresenta os seguintes resultados: rejeita-se a hipótese de normalidade dos valores da subescala ansiedade para o grupo, $SW_{\text{experimental}}(12) = 0,774, p=0,005$ e aceita-se para o grupo $_{\text{controlo}}(12) = 0,910, p=0,211$.

Tabela nº 28 – Testes de normalidade

grupos		Kolmogorov-Smirnov			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
ansiedade	Experimental	,281	12	,010	,774	12	,005
	Controlo	,225	12	,096	,910	12	,211

A percepção parental dos pais que frequentam grupos de ajuda mútua é mais elevada no factor ansiedade ($m=3,83$) do que a percepção parental dos que não frequentam grupos de ajuda mútua ($m=1,91$), sendo a diferença estatisticamente significativa, $Z= -2,159$, $p=0,031$.

Tabela nº 30 – Teste de Mann-Whitney

Mann-Whitney U	36,500
Wilcoxon W	114,500
Z	-2,159
Sig	,031

Tabela nº 31– Estatísticas de grupo

	Grupos	N	Média	Desvio padrão
Ansiedade	Experimental	12	3,8333	2,36771
	Controlo	12	1,9167	1,31137

Obsessivo/esquizóide

A percepção parental na subescala Obsessivo/ Esquizóide entre pais que frequentam grupos de ajuda mútua (grupo experimental) e pais que não frequentam grupos de ajuda mútua (grupo de controlo) apresenta os seguintes resultados: aceita-se a hipótese de normalidade dos valores da subescala obsessivo/esquizóide para o grupo, $SW_{\text{experimental}}(12) = 0,926$, $p=0,338$ e rejeita-se para o grupo $SW_{\text{controlo}}(12) = 0,810$, $p=0,012$.

Tabela nº 32 – Testes de normalidade

	grupos	Kolmogorov-Smirnov			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
ObsessivoEsquizoide	Experimental	,153	12	,200	,926	12	,338
	Controlo	,238	12	,058	,810	12	,012

A percepção parental dos pais que frequentam grupos de ajuda mútua é mais elevada no factor obsessivo/esquizóide ($m=4,00$) do que a percepção parental dos que não frequentam grupos de ajuda mútua ($m=2,16$), embora a diferença não seja estatisticamente significativa, $Z= -1,465$, $p=0,143$.

Tabela nº 33 – Teste de Mann-Whitney

	Obsessivo
	Esquizoide
Mann-Whitney U	47,000
Wilcoxon W	125,000
Z	-1,465
Sig	,143

Tabela nº 34 – Estatísticas de grupo

	grupos	N	Média	Desvio padrão
Obsessivo Esquizóide	Experimental	12	4,0000	3,16228
	Controlo	12	2,1667	1,80067

Percepção Parental total da CBCL

A percepção parental para o total da CBCL entre pais que frequentam grupos de ajuda mútua (grupo experimental) e pais que não frequentam grupos de ajuda mútua (grupo de controlo) apresenta os seguintes resultados: aceita-se a hipótese de normalidade dos valores da subescala oposição/imaturidade em ambos os grupos, $SW_{\text{experimental}}(12) = 0,949$, $p=0,628$ e $SW_{\text{controlo}}(12) = 0,937$, $p=0,456$.

Tabela nº 35 – Testes de normalidade

	Grupos	Kolmogorov-Smirnov			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
CBCL Total	Experimental	,181	12	,200	,949	12	,628
	Controlo	,114	12	,200	,937	12	,456

A percepção parental dos pais que frequentam grupos de ajuda mútua é mais elevada no valor global do CBCL ($m=37,91$) do que a percepção parental dos que não frequentam grupos de ajuda mútua ($m=29,75$), embora a diferença não seja estatisticamente significativa, $t(22) = 1,059, p=0,301$.

Tabela nº 36 – t Student para amostras independentes

	Teste de Levene igualdade de variâncias		t-test para a igualdade de médias						
	F	Sig.	T	df	Sig. (bi-caudal)	Diferença média	Desv. Padrão da diferença	95% intervalo de confiança da dif.	
								Limite inferior	Limite superior
Igualdade de variâncias assumida	,924	,347	1,059	22	,301	8,16667	7,71223	-7,82753	24,16086
Igualdade de variâncias não assumida			1,059	21,242	,302	8,16667	7,71223	-7,86066	24,19399

Tabela nº 37 – Estatísticas de grupo

	grupos	N	Média	Desvio padrão
CBCL Total	Experimental	12	37,9167	20,59770
	Controlo	12	29,7500	17,01403

Género

A percepção parental entre pais que frequentam grupos de ajuda mútua (grupo experimental) e pais que não frequentam grupos de ajuda mútua (grupo de controlo) quanto ao género masculino e feminino dos seus filhos apresenta os seguintes resultados:

Grupo Experimental – Pais de crianças com epilepsia que frequentam grupos de ajuda mútua

No grupo experimental, encontrou-se as seguintes diferenças estatisticamente significativas:

Tabela nº 38- Testes t de Student

	t	df	Sig.
Oposição Imaturidade	,319	10	,756
Agressividade	,869	10	,405
Hiperactividade Atenção	1,390	10	,195
Depressão	2,664	5,905	,038 *
Problemas Sociais	-,164	10	,873
Queixas Somáticas	2,355	6,212	,055 **
Isolamento	2,236	10	,049 *
Ansiedade	,973	10	,353
Obsessivo Esquizoide	2,085	10	,064 **
CBCL TOTAL	1,799	10	,102

Depressão: A avaliação parental é significativamente maior nas crianças do género masculino (m=6,16) do que nas crianças do género feminino (m=1,16).

Queixas somáticas: A avaliação parental é significativamente maior nas crianças do género masculino (m=1,18) do que nas crianças do género feminino (m=0,33).

Isolamento: A avaliação parental é significativamente maior nas crianças do género masculino (m=4,66) do que nas crianças do género feminino (m=2,33).

Obsessivo/Esquizóide: A avaliação parental é significativamente maior nas crianças do género masculino (m=5,66) do que nas crianças do género feminino (m=2,33).

Tabela nº 39 – Estatísticas descritivas

	Género	N	Média	Desvio padrão
Oposição Imaturidade	Masculino	6	8,6667	5,39135
	Feminino	6	7,6667	5,46504
Agressividade	Masculino	6	4,5000	3,67423
	Feminino	6	2,8333	2,92689
Hiperactividade Atenção	Masculino	6	9,3333	5,35413
	Feminino	6	5,8333	3,06050
Depressão	Masculino	6	6,1667	4,40076
	Feminino	6	1,1667	1,32916
Problemas Sociais	Masculino	6	2,3333	1,63299
	Feminino	6	2,5000	1,87083
QueixasSomáticas	Masculino	6	1,8333	1,47196
	Feminino	6	,3333	,51640
Isolamento	Masculino	6	4,6667	1,75119
	Feminino	6	2,3333	1,86190
Ansiedade	Masculino	6	4,5000	2,94958
	Feminino	6	3,1667	1,60208
Obsessivo Esquizoide	Masculino	6	5,6667	3,44480
	Feminino	6	2,3333	1,86190
CBCLTOTAL	Masculino	6	47,6667	22,06052
	Feminino	6	28,1667	14,78400

No grupo experimental, os factores que apresentam uma maior diferença quanto ao género masculino e feminino são Hiperactividade/ Atenção (masculino $m= 9,33$; feminino $m= 5,83$). Outro factor que apresentou médias muito disparees como indica na tabela nº 39, é o factor Depressão. O género masculino apresenta maior indice de depressão ($m=6,16$) quando comparado com o género feminino ($m=1,16$). Os rapazes do grupo experimental são percebidos pelos pais como sendo mais depressivos do que as raparigas.

Grupo de Controlo – Pais de crianças com epilepsia que não frequentam grupos de ajuda mútua.

No grupo de controlo como se pode verivcar na tabela nº 40 e nº 41, não se encontrou diferenças estatisticamente significativas. O que nos indica que no grupo de controlo, não foi percebido diferenças com relevância estatística quanto ao género.

Tabela nº 40 – Testes t de Student

	T	df	Sig.
Oposição Imaturidade	-,222	10	,829
Agressividade	,938	10	,370
Hiperactividade Atenção	,322	10	,754
Depressão	-,462	10	,654
Problemas Sociais	1,160	4,499	,304
Queixas Somáticas	,944	10	,367
Isolamento	-,784	10	,451
Ansiedade	-,690	10	,506
Obsessivo Esquizoide	-,578	10	,576
CBCL TOTAL	,074	10	,943

Tabela nº 41 – Estatísticas descritivas

	Género	N	Média	Desvio padrão
Oposição Imaturidade	Masculino	5	7,4000	6,18870
	Feminino	7	8,1429	5,36745
Agressividade	Masculino	5	4,4000	4,15933
	Feminino	7	2,5714	2,63674
Hiperactividade Atenção	Masculino	5	7,4000	3,64692
	Feminino	7	6,4286	5,94018
Depressão	Masculino	5	2,4000	2,19089
	Feminino	7	3,0000	2,23607
Problemas Sociais	Masculino	5	2,4000	1,81659
	Feminino	7	1,4286	,53452
Queixas Somáticas	Masculino	5	,8000	,83666
	Feminino	7	,4286	,53452
Isolamento	Masculino	5	2,0000	2,00000
	Feminino	7	2,8571	1,77281
Ansiedade	Masculino	5	1,6000	1,67332
	Feminino	7	2,1429	1,06904
Obsessivo Esquizoide	Masculino	5	1,8000	,83666
	Feminino	7	2,4286	2,29907
CBCL TOTAL	Masculino	5	30,2000	17,81011
	Feminino	7	29,4286	17,85924

Apesar de as diferenças não serem significativas, podemos verificar na tabela nº 41, que os pais do grupo de controlo percebem um índice de agressividade mais elevado no género masculino (m= 4,40) quando comparado com o género feminino (m=2,57).

DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Quando analisados todos os 9 factores que compõem o I.C.C.P., o grupo de pais que frequentam grupos de ajuda mútua (grupo experimental) apresenta valores superiores, ainda que não estatisticamente significativos, comparativamente com os valores apresentados pela percepção parental de crianças com epilepsia que nunca tenham frequentado qualquer grupo de ajuda (grupo de controlo). Este resultado indica que os pais do grupo experimental percebem um índice de problemas socio-emocionais mais elevado nos seus filhos. Uma das possibilidades que podemos levantar é o facto de os pais do grupo experimental possuírem mais e melhores conhecimentos acerca da doença dos seus filhos, o que faz com que exista uma maior aproximação e, conseqüentemente, uma percepção mais realista das suas dificuldades. Os valores mais elevados na percepção parental de pais de crianças com epilepsia que frequentam grupos de ajuda mútua (grupo experimental), não representam por si só uma maior dificuldade a nível comportamental e emocional destas crianças comparativamente com as crianças filhas de pais que nunca tenham frequentado grupos de ajuda mútua (grupo de controlo), mas também uma maior capacidade destes pais de perceberem as dificuldades dos seus filhos. Chamberlin et al.,(1996), relacionou a participação em grupos de ajuda mútua com a qualidade de vida dos membros, os resultados vêm dar suporte à mais valia que os grupos trazem aos seus membros. Para 78,4% dos participantes existe uma relação entre efeitos positivos da ajuda mútua e a sua qualidade de vida, e 72,1% dos membros associaram directamente os seus efeitos com os sucessos conseguidos. Dos inquiridos, 92% das pessoas relacionam a participação no grupo com o aumento da auto-estima, e 89,4% das pessoas afirmam que o grupo possibilitou o reconhecimento das respectivas capacidades. Goldstein, Veidenberg & Peterson (1990), referem que quando existe pouca informação acerca de uma doença como a epilepsia, as ideias inadequadas são reforçadas culturalmente e geralmente acabam tornando-se responsáveis pelos sentimentos de mágoa e ansiedade relatados pelos pais ou familiares. A falta de informação sobre o que é a epilepsia e quais são as suas conseqüências pode influenciar negativamente no ajustamento comportamental e psico-social da criança e da sua família. Austin e Fraser (1993) e Henriksen (1988) reconhecem que alterações na dinâmica familiar são frequentes, fazendo com que comportamentos de dependência, insegurança e medo sejam condicionados às crianças. Muitas vezes é criado um ciclo

vicioso entre o comportamento dos pais e da criança. Os pais por medo do que a epilepsia possa causar, agem com superproteção, permissividade, rejeição e baixa expectativa em relação aos seus filhos. Por sua vez, estas reações contribuem para problemas de ajustamento das crianças. Tudo isso contribui para o aumento do stress familiar e diminuição da qualidade de vida destas famílias.

Quando se analisa individualmente cada um dos factores do ICCP, destaca-se o factor Oposição/ Imaturidade, que apresentou os valores médios mais elevados, quer nos pais do grupo experimental ($m=8,16$) quer nos pais do grupo de controlo ($m=7,83$) o que poderá relacionar-se com os aspectos de super-protecção parental frequentemente presentes nas famílias de crianças e adolescentes com epilepsia (Fernandes et al., 2003).

No factor Hiperactividade/ Atenção, os pais sinalizaram igualmente com frequência problemas de atenção e hiperactividade para o grupo experimental ($m=7,58$) e para o grupo de controlo ($m=6,83$). Hernandez e colaboradores (2003), utilizando o CBCL (questionário original norte-americano; acrónimo português: ICCP), observaram que os pais descrevem nos seus filhos dificuldades de atenção/concentração.

O factor Depressão, apesar de não ter uma expressividade elevada na percepção dos pais de ambos os grupos, tem sido frequentemente referenciado na literatura (Caplan et al., 2005; Ettinger et al., 1998).

O factor Ansiedade teve maior expressividade nas percepções dos pais do grupo experimental, apesar de não estatisticamente significativo comparado com os valores da percepção do grupo de controlo. Neste sentido, e com base num questionário de avaliação da ansiedade, Williams e colaboradores (2003) sinalizaram sintomas de ansiedade ligeiros a moderados em 23% das crianças e jovens com epilepsia.

Um dos resultados que suscitou particular interesse, apesar de não estar definido como um dos objectivos específicos do estudo, foi quando se compara o valor total das percepções dos problemas comportamentais e emocionais quanto ao género. Em quatro dos nove factores que compõem o I.C.C.P. (Depressão, Queixas somáticas, Isolamento e Obsessivo/Esquizoide), os pais de crianças com epilepsia que frequentam grupos de ajuda mútua (grupo experimental) apresentam diferenças estatisticamente significativas nas suas percepções dos problemas comportamentais e emocionais dos filhos, o que vai no seguimento dos resultados obtidos por Lehmkuhl et al (1993) num estudo epidemiológico, em que os rapazes apresentam mais problemas emocionais e comportamentais. Já Freilinger et al (2006) apresentam resultados contraditórios, não

existindo diferenças significativas no que diz respeito ao género, não existindo neste ponto concensualidade nos estudos realizados.

CONCLUSÃO

O número de estudos com crianças epiléticas têm vindo a aumentar nas últimas décadas, assim como a utilização de novas e mais adequadas estratégias de intervenção que têm sido postas à prova. O presente estudo teve como objetivo trazer um pouco mais de conhecimento acerca da epilepsia na criança e no adolescente. Nenhuma criança deverá ser considerada simplesmente epilética; deve, sim, ser percebida como uma pessoa, cuja qualidade de vida será superior se forem implementadas intervenções multidisciplinares, no sentido de não limitar as abordagens a um contexto restrito, mas a um horizonte amplo de projecto de vida, dessas crianças e adolescentes. Sublinha-se a importância de procedimentos psico-educativos eficazes, neste caso, os grupos de ajuda mútua, que possibilitam a interação entre pacientes e profissionais de saúde, troca de experiências e vivências entre as pessoas que vivem situações similares, além de desmistificar crenças, esclarecer aspectos psicológicos, sociais, académicos e culturais da criança com epilepsia. É uma oportunidade para as pessoas exprimirem os medos, ansiedade e com isso poderem aumentar os seus conhecimentos, chorar, sentir medo, discutir mágoas e desconfortos relacionados com a doença. Esta intervenção de grupo possui um forte potencial para diminuir a ansiedade e o stress das pessoas e auxiliar no seu ajustamento psicossocial, porque a informação é um dos principais instrumentos no tratamento da epilepsia (Austin et al., 1994; Lewis et al., 1991). A importância de partilhar com outros todos estes sentimentos, dúvidas, medos, é de extrema importância, pois quando as pessoas têm possibilidade de serem orientadas sobre a doença, o uso de medicamentos, aspectos psicológicos, sociais e comportamentais, podem mudar as suas atitudes, contribuindo para um conhecimento mais aprofundado da sua criança, do que são as suas verdadeiras dificuldades, tornando-se o primeiro passo para o desenvolvimento e bem-estar da criança com epilepsia.

Limitações

Este estudo apresenta algumas limitações que podem ser ultrapassadas em possíveis futuras investigações:

- Amostra estatisticamente pouco significativa - mediante os critérios de exclusão estabelecidos, apenas foi possível integrar este número de crianças no nosso estudo, uma amostra de maiores dimensões poderá trazer resultados com uma relevância estatística mais enriquecedora;
- A dispersão de idades (5-18anos) para uma amostra de dimensões reduzidas;
- A utilização de apenas uma das escalas do sistema dimensional de Achenbach, o CBCL (Achenbach, 1991) não nos permite ter uma visão mais abrangente das verdadeiras dificuldades comportamentais e emocionais das crianças e adolescentes.

Futuras Investigações

Para futuras investigações sugere-se:

- Utilização não apenas o I.C.C.P, mas sim todo o sistema dimensional de Achenbach constituído por uma versão para professores, Teacher's Report Form (Achenbach e Edelbrock, 1986; Achenbach, 1991) e a versão dirigida para crianças/adolescentes Youth Self Report Form (Achenbach, 1991), de forma a obter uma percepção mais realista e global das dificuldades emocionais e comportamentais de crianças e adolescentes com doenças crónicas;
- Uma amostra de maiores dimensões, permitindo trazer ao estudo uma dimensão estatística mais enriquecedora;
- Uma avaliação cognitiva das crianças e adolescentes que permita controlar a variável Q.I.;
- Por fim, poder replicar o estudo não só a grupos de ajuda mútua de pais de crianças com epilepsia, mas também a outras doenças crónicas.

REFERÊNCIAS

- Achenbach, T. M. (1991a). *Manual for the Child Behavior Checklist / 4 – 18*. Burlington, VT: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- Achenbach, T. M. & Edelbrock, C. S. (1983b). *Manual for the child behavior check list and revised child behavioral profile*. Burlington: University of Vermont, Dept. of Psychiatry.
- Achenbach, T. M. & Edelbrock, C. S. (1983a). *Manual for the Youth Self-Report and profile*. Burlington: University of Vermont, Dept. of Psychiatry.
- Achenbach, T. M. & Edelbrock, C. S. (1986). *Manual for the teacher's report form and teacher version of the child behavior profile*. Burlington: University of Vermont, Dept. of Psychiatry.
- Aicardi, J. (1999). Epilepsy: The hidden part of the iceberg. *European Journal of Pediatric Neurology*, 3, 197-200.
- Austin, J., Perkins, S., Dunn, D., & Fastenau, P. (2005). Association between cognitive functioning and mental health problems in children with epilepsy. *Epilepsia*, 46 (S6), 64.
- Austin, J., Harezlak, J., Dunn, D., Huster, G., Rose, D., & Ambrosius, W. (2001). Behavior problems in children before first recognized seizures. *Pediatrics*, 107 (1), 115-122.

- Austin, J., Huberty, T., Huster, G., & Dunn, D. (1999). Does academic achievement in children with epilepsy change over time? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41, 473-479.
- Austin, J. K., Smith, M. S., Reisinger, M. W. & McNelis, A. M. (1994). Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia*, 35 (3), 608-614.
- Austin, J., Risinger, M., & Beckett, L. (1992). Correlates of behavior problems in children with epilepsy. *Epilepsia*, 33 (6), 1115-1122.
- Baeta, É. (2003). Papel do exame neuropsicológico na avaliação e tratamento do doente com epilepsia. *Psychologica*, 34, 117-128.
- Beck, J., Andrasik, F. & Arena, J. (1984) Comparison group designs. In Bellack, A. & Hersen, M. (Eds.), *Research methods in clinical psychology*, (pp.115-125). New York: Pergamon Press.
- Caplan, R., Siddarth, P., Gurbani, S., Hanson, R., Sankar, R., & Shields, D. (2005b). Depression and anxiety disorders in pediatric epilepsy. *Epilepsia*, 46 (5), 720-730.
- Caplan, R. et al. (2002). Social communication in children with epilepsy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42 (2), 245-253.
- Cock, H. R. & Kelso, A. R. (2004). Advances in Epilepsy. *British Medical Bulletin*, 72, 135-148.
- Cole, M. & Cole, S. (2001). *The development of children (4^{ed})*. New York: Worth Publishers.

- Dorenbaum, D., Cappelli, M., Keene, D. & McGrath, P. (1985). Use of a child behaviour checklist in the psychosocial assessment of children with epilepsy. *Clinical Pediatrics*, 24 (11), 634-637.
- Ettinger, A., Weisbrot, D., Nolan, E., Gadow, K., Vitale, S., Andriola, M., Lenn, N., Novak, G., & Hermann, B. (1998). Symptoms of depression and anxiety in pediatric epilepsy patients. *Epilepsia*, 39 (6), 595-599.
- Lopes, F. (2007) *Crianças e adolescentes com epilepsia: estudos com a bateria de avaliação neuropsicológica de Coimbra*. Tese de mestrado apresentada à Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Fernandes, P., Min, L., & Souza, E. (2003). The psychological process involved in the stigmatisation of epilepsy in childhood. *Epilepsia*, 44 (S8), 163-164.
- Fernandes, P. & Souza, E. (2001). Identification of family variables in parents' groups of children with epilepsy. *Neuropsiquiatria*, 59 (4), 854-858.
- Fernandes, P. & Souza, E. (2001). Procedimento educativo na epilepsia infantil. *Estudos de Psicologia*, 6 (1), 115-120.
- Freilinger, M., Reisel, R., Reiter, E., Zelenko, M., Huaser, E., Seidl, R. (2006). Behavioural and Emotional problems in children with epilepsy. *Journal of Child Neurology*, 21(11), 939-945.
- Fonseca, A. & Monteiro, C. (1999). Um inventário de problemas do comportamento para crianças e adolescentes: o Youht Self-Report de Achenbach. *Psychologica*, 21, 79-96.
- Fonseca, A., Simões, A., Ferreira, A., Rebelo, J., & Cardoso, F. (1994). Um inventário de competências sociais e de problemas de comportamento em crianças e adolescentes - Child Behaviour Checklist de Achenbach (CBCL). *Psychologica*, 12, 55-78.

- Gonçalves, O. (2007). Epilepsia na criança. In D. Alves, I. Luzeiro, & J. Pimentel (Eds.), *Livro básico da epilepsia* (pp. 241-252). Liga Portuguesa Contra a Epilepsia / EPI.
- Goldstein, J., Veidenberg, M. & Peterson, R. (1990). Fear of seizures and behavioral functioning in adults with epilepsy. *Journal of epilepsy*, 3, 10-16.
- Hernandez, M., Sauerwein, H., Jambaqué, I., Guise, E., Lussier, F., Lortie, A., Dulac, O., & Lassonde, M. (2003). Attention, memory and behavioural adjustment in children with frontal lobe epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 4, 522-536.
- Jokovljevic, V. & Martinovic, Z. (2006). Social competence of children and adolescents with epilepsy. *Seizur*, 15, 528-532.
- Kandel, E., Schwartz, J. & Jessell, T. (2001). *Princípios de Neurociência* (4ªed). Madrid: McGraw-Hill.
- Kirsch, R. & Wirrell, E. (2001). Do cognitively normal children with epilepsy have a higher rate of injury than their nonepileptic peers? *Journal of Neurology*, 16 (2), 100-104.
- Lewis, M. L. R., Hatton, C.L., Salas, I., Lecite, B. & Chiofalo, N. (1991). Impact of children's epilepsy program on parents. *Epilepsia*, 32 (3), 365-374.
- Marcelli, D.& Braconnier, A. (2005). *A adolescência e a psicopatologia*. Lisboa: Climepsi.

- Maia, H., Vasques, M., Vieira, J., Reto, F. & Lourenço, V. (2002). *Manual de Ajuda Mútua*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Perrin, E., Stein, R. & Drotar, D. (1991). Cautions in using the child behavior checklist: Observation Based on Research About Children with a Chronic Illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 16 (4), 411-421.
- Rosa, M. (1997). Obstáculos percebidos por pais e professores no atendimento às necessidades da criança com epilepsia. *Revista latino-Americana de enfermagem*, 5, 37-44.
- Rossiter, L. & Sharpe, D. (2002). Sibling of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27 (8), 699-710.
- Souza, E. A. P., Nista, C. R., Scotoni, A. E. & Guerreiro, M. M. (1998). Sentimentos e reacções de pais de crianças. *Arquivo de Neuropsiquiatria*, 58 (1), 39-44.
- Thompson, P. J. & Upton, D. (1994). Quality of life in family members of persons with epilepsy. In M. R. Trimble, W. E. Dodson (Org.). *Epilepsy and quality of life* (pp.19-31). New York: Raven.
- Thornton, N., Hamiwka, L., Sherman, E., Tse, E., Blackman, M., Wirrel, E. (2008). Family function in cognitively normal children with epilepsy: Impact on competence and problem behaviors. *Epilepsy & Behavior* 12, 90-95.

Turkey, A., Beavis, J., Thapar, A., Kerr, M. (2008). Psychopathology in children and adolescents with epilepsy: An investigation of predictive variables. *Epilepsy & Behavior*, 12, 136-144.

Williams, J., Steel, C., Sharp, G., DelosReyes, E., Phillips, T., Bates, S., Lange, B., & Griebel, M. (2003). Anxiety in children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 4, 729-732.

ANEXOS A

Revisão Teórica

Epilepsia

A epilepsia é a designação que se atribua um grupo de perturbações funcionais do cérebro que são caracterizadas pela ocorrência repetida de crises de aspecto clínico variável. Têm como sua principal causa descargas eléctricas anormais e excessivas das células nervosas do cérebro. As crises epilépticas são respostas inespecíficas a uma série de danos cerebrais, pelo que têm uma multiplicidade de possíveis causas: lesões cerebrais, que podem ser focais, multifocais ou difusas; predisposição genética, que raramente exhibe um modelo de hereditariedade mendeliana simples, sendo habitualmente multifactorial; e fenómenos de maturação cerebral, que aumentam a excitabilidade na área do cérebro que experiencia aquisições motoras, sensoriais ou cognitivas, durante o período crítico de desenvolvimento que é específico de uma determinada área. (Lopes, 2007)

Quando falamos em etologia, podemos classificar a epilepsia de três formas: idiopáticas, sintomáticas e criptogénicas. As epilepsias idiopáticas têm uma grande determinação genética, sendo a epilepsia em si mesmo a perturbação primária. Nas epilepsias sintomáticas o dano cerebral é reconhecível podendo ter como génese um trauma, um tumor, uma má formação ou mesmo uma infecção no sistema nervoso central. No caso de a epilepsia não ter uma origem reconhecível, apesar da suspeita da sua causa, designamos de epilepsias criptogénicas.

Tipos de Epilepsia

Actualmente distinguem-se três grandes tipos de epilepsia:

- Epilepsias generalizadas primárias, que são caracterizadas no plano clínico, por uma alteração ou abolição da consciência com manifestações motoras (convulsões tónicas e/ou clónicas, perda de tónus) bilaterais e simétricas. No plano eléctrico, por uma série de paroxismos que são desencadeados de uma forma generalizada nos dois hemisférios, repartidos de maneira sincrónica e simétrica (Marcelli, D. 2005).

- Epilepsias generalizadas secundárias, que traduzem lesões cerebrais difusas ou extensas. As crises são muito variáveis no plano clínico, mas a sua tradução eléctrica é na maioria das vezes assimétrica e assíncrona. O ritmo de base no intervalo intercrítico é sempre perturbado. Na criança estas epilepsias generalizadas secundárias (síndrome de west, epilepsias mioclónicas, síndrome de Lennox-Gestaut) correspondem seja a lesões multifocais (esclerose de Bourneville, malfomações, lesões clásticas ou degenerativas), seja a um processo criptogénico de etiologia indeterminada (Marcelli, D. 2005)

- Epilepsias parciais ou focais, nas quais os sintomas clínicos são muito diversificados em função da área cortical implicada; tanto são elementares, sem alteração da consciência (convulsão localizada, sintoma sensitivo ou sensorial, sintoma vegetativo: salivação, palidez...) como semiologia complexa associando obnubilação ou mesmo supressão da consciência e diversos comportamentos (automatismos psicomotores, oroalimentares, ambulatórios ou verbais, manifestações psicossensoriais de tipo ilusão ou alucinação, manifestações psíquicas). No plano eléctrico os paroxismos encontram-se muito localizados, sendo mesmo, por vezes, dificilmente determináveis (Marcelli, D. 2005).

A frequência relativa destes três tipos de epilepsia difere na criança e no adulto. A criança apresenta mais frequentemente crises generalizadas primárias, e seguidamente crises parciais funcionais e com menor prevalência, apresenta as crises generalizadas secundárias.

Epilepsia na Infância

A idade de início da epilepsia pode ser considerada um indicador da severidade da patologia. A idade é geralmente reconhecida pela importância que manifesta no prognóstico da criança com epilepsia (Sillanpaa, 1990, 2000; Chevrie & Aicardi, 1978). O período neonatal é o que apresenta maior vulnerabilidade para desenvolver crises convulsivas, com uma prevalência de 1,5% e uma incidência ainda maior no pré termo.

Na epilepsia infantil, o estigma inicia-se com o comportamento dos pais em relação ao diagnóstico. A maneira como os pais reagem ao diagnóstico forma a base como as próprias crianças irão interpretar e encarar a doença e também como irão relacionar-se no futuro com outras pessoas (Souza et al, 1998).

As crianças tomam consciência que há algo de errado com elas, o que faz com que comecem a surgir comportamentos inadequados de dependência, insegurança, irritabilidade e imaturidade. Os pais ansiosos e super protectores proibem as crianças de fazerem muitas coisas e não lhes atribuem responsabilidades, o que conduz a comportamentos infantis. É assim transmitida de pais para filhos, uma mensagem de apreensão e preconceito em relação à epilepsia, perpetuando o estigma. Neste contexto, a família começa a ter menos proximidade e mais restrições de comportamentos, actividades e de comunicação (Fernandes & Souza, 2001); (Thompson & Upton, 1994). Exibem comportamentos que dependem não só dos factores relacionados com a própria epilepsia (tipo de crise, grau de severidade da epilepsia, presença de outras desordens associadas, efeitos medicamentosos, etc.) mas principalmente dos factores psico-sócio-culturais: preconceito, crenças, aspectos familiares e sociais e características individuais da criança (Souza et al, 2000; Hoare & Kerley, 1991).

Percepção familiar das consequências da epilepsia no desenvolvimento/comportamento da criança.

A epilepsia infantil causa um impacto no ajustamento psicossocial da criança e da sua família, muitas vezes tendo como consequência uma pobre adaptação ao tratamento. Estudos efectuados demonstram que a epilepsia impõe um peso não só para a criança, mas também para a família, que restringe actividades e principalmente para os pais que se estruturam lidando de forma inadequada com os seus filhos (Hoare & Kerley, 1991)

Desta forma percebe-se o grande peso que a Epilepsia tem na infância uma vez que é nesta idade que se formam todas as bases sociais que a criança irá precisar na sua vida. O impacto provocado por uma doença como a epilepsia no ajustamento psicossocial da criança e da sua família pode trazer consigo estigmas muito difíceis de ultrapassar.

O diagnóstico da epilepsia como uma condição neurológica crónica trás uma série de mudanças na família e no paciente afectando o seu comportamento e bem-estar (Souza, 2001). Pesquisas realizadas demonstram que a epilepsia impõe um peso não só para a criança, mas também para a sua família, principalmente para os pais que restringem as suas actividades e se desorganizam não sabendo lidar da forma mais adequada com os seus filhos (Hoare & Kerley, 1991).

Grupos

Os Grupos apresentam-se como estruturas pequenas, com uma problemática ou situação comum, cujo espaço e liberdade permitem uma partilha de sentimentos, ideias, opiniões, experiências. O grupo assenta no pressuposto de ser liderado pelos seus membros, tendo como objectivos promover interacções sociais, intercomunicação, auto-estima e auto-confiança, assim como o cimentar de relações de suporte positivas, suporte emocional, educacional e aconselhamento de forma a reduzir o sentimento de isolamento de pessoas que sofrem de problemas inesperados ou crónicos.

Os grupos de auto-ajuda e de apoio podem ser vistos como sendo ambos o final de um “continuum”, assumindo os grupos de auto -ajuda uma forma mais complexa e abrangente e tendo como missão principal ajudar os seus membros a mudarem alguns aspectos da sua personalidade. No outro extremo do “continuum”, os grupos de apoio são mais pequenos e com formas menos complexas, e que procuram mais apoiar e reconfortar os seus membros em vez de os tentar mudar (Kurtz, 1997).

Um grupo de auto-ajuda dá apoio, educa, é normalmente um grupo orientado para a mudança e para a ajuda mútua, e que procura abordar um problema de vida ou condição unica compartilhada por todos os seus membros. O seu objectivo pode ser a mudança pessoal, a mudança da sociedade, ou até ambos, atingido através de uma base de ideologias capaz de lidar com uma situação. A participação e as contribuições são voluntárias. Os profissionais raramente têm um papel activo nas actividades do grupo, a não ser que participem como membros. As reuniões de grupo sao estruturadas e orientadas para uma tarefa, e usam métodos especificos de ajuda para um problema básico ou condição. Geralmente, os grupos locais são relativamente autonomos em relação á sua sede nacional (Kurtz, 1997).

Os encontros promovidos pelos grupos de apoio têm como objectivo dar apoio emocional e informações a pessoas com um problema comum. São muitas vezes organizados por profissionais e estão ligados a um organismo social ou a uma organização maior e formal. Os critérios de adesão excluem muitas vezes individuos que não sao abrangidos pela organização patrocinadora. As mudanças de

comportamento e sociais são subordinadas aos objectivos de apoio emocional e educacional. As reuniões são relativamente não-estruturadas e é pouco provável que o programa do grupo defenda alguma ideologia. Geralmente, os grupos de apoio não cobram taxas nem colectam dividendos. (Kurtz, 1997)

Muitos profissionais têm dificuldade em distinguir grupos de auto-ajuda, de apoio e grupos de psicoterapia. A principal diferença entre a auto-ajuda e o apoio é que o primeiro procura alcançar uma mudança efectiva. Tanto os grupos de auto-ajuda como os grupos de psicoterapia ajudam os membros a alcançar uma mudança pessoal, mas diferem na inclusão de um terapeuta profissional durante as reuniões, em vez de confiar somente na interacção do grupo. O terapeuta profissional realiza uma psicoterapia de grupo, enquanto os grupos de ajuda raramente têm a presença de um profissional nas suas reuniões (uma das razões pelas quais são definidos como auto-ajuda). Os profissionais podem se relacionar com os grupos de auto-ajuda como ajudantes nos bastidores, como elos de ligação entre o grupo e potenciais membros, como consultores, e, ocasionalmente, como convidados mas não como facilitadores (Kurtz, 1997).

Foi a partir de 1935, nos Estados Unidos da América, que se desenvolveram os grupos de ajuda mútua, através da criação dos primeiros grupos de alcoólicos anónimos que se inseriam num significativo movimento social contemporâneo. Foi pouco o tempo que levou até que os grupos de ajuda mútua se estendessem a diferentes problemáticas estimando-se que o seu número atingisse os 500 000 grupos (Arntson & Droge, 1987).

A forma como os grupos de ajuda mútua eram vistos sofreu importantes alterações ao longo dos tempos. Actualmente são considerados um suplemento com enorme relevância, valorizando o conhecimento vivenciado dos problemas, mas reconhecendo a necessidade da intervenção profissional.

Nos últimos 10 anos, têm surgido inúmeras investigações no sentido de aprofundar o conhecimento sobre a eficácia da participação nos grupos de ajuda mútua. Segundo Monteiro (1999), pais e familiares de pessoas com problemas psiquiátricos referem mudanças nas suas perspectivas relativamente à doença e suas causas, nomeadamente uma diminuição dos sentimentos de culpa, maior acesso a informação, diminuição dos conflitos e obtenção de estratégias para lidarem com a situação e com os seus filhos.

Quando comparados membros mais recentes com membros mais antigos do grupo de ajuda mútua, estes últimos apresentavam uma rede social mais vasta, taxas mais altas de manutenção dos empregos e níveis mais baixos de psicopatologia. (Rappaport et al. 1985).

Segundo um estudo mais recente efectuado por Chamberlim et al ,(1996), que relacionou a participação no grupo com a qualidade de vida dos membros, os resultados vêm dar suporte à mais valia que os grupos trazem aos seus membros. Para 78,4% dos participantes existe uma relação entre efeitos positivos da ajuda mútua e a sua qualidade de vida, e 72,1% dos membros associaram directamente os seus efeitos com os sucessos conseguidos. Dos inquiridos, 92% das pessoas relacionam a participação no grupo com o aumento da auto-estima, e 89,4% das pessoas afirmam que o grupo possibilitou o reconhecimento das respectivas capacidades. Relativamente à participação comunitária, 90% dos membros nomeou, pelo menos, uma actividade e 40% referiu participar em 5 ou mais actividades comunitárias.

Os grupos de ajuda para pais de crianças com epilepsia apresentam os mesmos pressupostos, tendo como principal objectivo melhorar o nível de informação e com isso, melhorar interacção pais-filhos, diminuindo o stress e ansiedade, através de esclarecimentos adequados a respeito da epilepsia e dos aspectos psicológicos e comportamentais relacionados com a doença.

As famílias com filhos com epilepsia geralmente têm menos proximidade e mais restrições de comportamentos e actividades. As crianças são tratadas com uma super-protecção pelos pais, permissividade ou dependência. Os pais tratam-nos como doentes e acreditam que qualquer actividade que as deixe nervosas ou irritadas pode precipitar uma crise (Thompson, & Upton, 1994)

Todo este comportamento da parte dos pais contribui para um aumento de problemas de sociabilização, tornando as crianças medrosas, inseguras, dependentes, imaturas, hostis e manipuladoras (Austin, 1989; Seidenberg, Beck, & Geisser, 1986)

A desmistificação de crenças e preconceitos, através de informações correctas e adequadas sobre a epilepsia e sobre o seu tratamento, diminui a ansiedade da família e torna-a capaz de proporcionar ao doente um tratamento mais adequado às suas particularidades. (Souza & Fernandes, 2001)

Desta forma percebe-se a importância de grupos de apoio para pais de crianças com epilepsia, com informação acerca da doença, as suas variáveis psicológicas, sociais e comportamentais (Austin, Smith, Reisinger, & McNelis, 1994).

ANEXO B

Material

Este questionário é destinado aos prestadores de cuidados de crianças e adolescentes com Epilepsia.

Sexo _____ Idade _____

Parentesco _____

Estado Civil _____

Situação Profissional _____

Escolaridade _____

1. Frequenta/Frequentou grupos de ajuda mutua?

Sim

Não

2. Quem frequenta o grupo de ajuda mutua?

Pai

Mãe

Ambos

Outro _____.

3. Tem algum tipo de acompanhamento psicológico?

Sim

Não

Se Sim qual? _____

Questionário Clínico

Os itens correspondentes deste questionário referem-se a dados clínicos acerca da epilepsia do seu filho(a)

Idade_____

Escolaridade_____

4. Idade em que foi diagnosticado a doença (Epilepsia)? _____

5. Tipo de Crise Epiléptica

Generalizada

Parcial

6. Etiologia/Localização das Crises Epilépticas

Idiopática

Cryptogénica

Sintomática

7. Frequência das Crises

Sem crises > de 1 ano

< 2 crises por ano

2-10 crises por ano

>10 crises por ano

8. Toma medicação devido á epilepsia?

Nenhuma

Monoterapia

Politerapia

9. Fez cirurgia antiepiléptica?

Sim

Não

Se Sim há quanto tempo_____

10. Tem regularmente acompanhamento médico?

Sim

Não

Se Sim com que frequência_____

11. Apresenta mais alguma patologia para além da epilepsia?

Não

Sim

Se Sim qual_____.

INVENTÁRIO DE COMPORTAMENTO DA CRIANÇA PARA PAIS

(T. Achenbach, 1991)

Nome da criança Sexo

Idade Data de nascimento ___/___/___ Ano de escolaridade

Tipo de trabalho do pai (Por favor, seja específico)

Tipo de trabalho da mãe

Questionário preenchido por:

Data de preenchimento deste questionário ___/___/___

Por favor, responda a este questionário de maneira a exprimir a sua opinião acerca do comportamento do seu filho(a). Se assim o entender, pode escrever os comentários que quiser no espaço indicado para o efeito na página 3

I-A. Por favor, faça uma lista dos desportos em que o seu filho (a) gosta de participar. Por exemplo: natação, futebol, andar de bicicleta, etc.

I-B. Em comparação com as outras crianças da mesma idade, mais ou menos quanto tempo dedica a cada um deles?

I-B. Em comparação com as outras crianças da mesma idade, com é que se sai em cada um deles?

	Não sei média	Abaixo da média	Na média	Acima da média	Não sei média	Abaixo da média	Na média	Acima da média
___ Nenhum								
a. _____	___	___	___	___	___	___	___	___
b. _____	___	___	___	___	___	___	___	___
c. _____	___	___	___	___	___	___	___	___

II-A. Por favor, faça uma lista dos passatempos, actividades e jogos (fora os desportos) que o seu filho(a) prefere. Por exemplo: selos, bonecas, livros, piano, trabalhos manuais, canto, etc..
(Não incluir rádio ou TV):

___ Nenhum
a. _____
b. _____
c. _____

II-B. Em comparação com as outras crianças da mesma idade, mais ou menos quanto tempo dedica a cada um deles?

Não sei	Abaixo da média	Na média	Acima da média
___	___	___	___
___	___	___	___
___	___	___	___

II-B. Em comparação com as outras crianças da mesma idade, como é que se sai em cada um deles?

Não sei	Abaixo da média	Na média	Acima da média
___	___	___	___
___	___	___	___
___	___	___	___

III-A. Por favor, faça uma lista de organizações, clubes, equi-pas, ou grupos a que o seu filho (a) pertence.
Por exemplo: escutismo, associações desportivas, etc.

___ Nenhum
a. _____
b. _____
c. _____

III-B. Em comparação com as outras crianças da mesma idade, que grau de participação lhes dedica?

Não sei	Abaixo da média	Na média	Acima da média
___	___	___	___
___	___	___	___
___	___	___	___

IV-A. Por favor, indique os pequenos trabalhos ou tarefas que o seu filho(a) faz. Por exemplo: ir às compras, arrumar o seu quarto, lavar a louça, tomar conta de crianças, etc.

	Não sei	Abaixo da média	Na média	Acima da média
___ Nenhum				
a. _____	___	___	___	___
b. _____	___	___	___	___
c. _____	___	___	___	___

V-1. Aproximadamente quantos(as) amigos(as) íntimos(as) tem o seu filho(a)? (Não inclua os irmãos)

___ Nenhum ___ 1 ___ 2 ou 3 ___ 4 ou mais.

V-2. Aproximadamente quantas vezes por semana se encontra com eles fora do horário escolar?

___ Menos do que uma ___ 1 ou 2 ___ 3 ou mais.

VI-A. Em comparação com outras crianças da sua idade como é que o seu filho(a):

Pior Mais ou menos Melhor
a mesma coisa

a. Se dá com os irmãos?

___ ___ ___

b. Se dá com as outras crianças?

___ ___ ___

c. Se comporta com os seus pais?

___ ___ ___

VI-B. d. Brinca e trabalha sozinho?

___ ___ ___

VII-1. Rendimento escolar actual (para crianças com 6 A ou mais velhas):

___ Não anda na escola	Não satisfaz	Abaixo da média	Na média	Acima da média
a. Leitura ou Língua Portuguesa	___	___	___	___
b. Escrita, Redacção	___	___	___	___
c. Aritmética ou Matemática	___	___	___	___
d. História ou Estudos Sociais	___	___	___	___
Outras disciplinas (Línguas, Geografia)	___	___	___	___
e. _____	___	___	___	___
f. _____	___	___	___	___
g. _____	___	___	___	___

VII-2. O seu filho(a) frequenta uma classe ou escola de ensino especial?

___ Não ___ Sim. De que tipo?

VII-3. O seu filho(a) já repetiu algum ano?

___ Não ___ Sim. Indicar ano e razão

VII-4. O seu filho(a) tem algum problema de aproveitamento ou de outro tipo na escola?

Não Sim. Por favor descreva.....

Quando começaram esses problemas?

Esses problemas já terminaram? Não Sim. Quando?

O seu filho(a) tem alguma doença ou deficiência física ou mental? Não Sim

Descreva.....

O que é que mais o(a) preocupa no seu filho(a)?

Descreva as melhores qualidades do seu filho(a):.....

Por favor escreva, se assim o desejar, quaisquer comentários respeitantes ao comportamento do seu filho(a).

Apresenta-se a seguir uma lista de frases que se utilizam para descrever características de crianças e jovens. Leia cada uma delas e indique até que ponto elas descrevem a maneira como o seu filho(a) é **actualmente** ou tem sido durante **os últimos 6 meses**. Coloque um círculo à volta do **2** se, tanto quanto é do seu conhecimento, essa descrição é **verdadeira**. Se a descrição só às **vezes for verdadeira**, coloque um círculo à volta do **1**. Se a descrição **não for verdadeira**, coloque um círculo no **0**. Por favor, responda o melhor que puder a todas as questões, ainda que lhe pareça que algumas não se aplicam ao seu filho(a).

0 = Não Verdadeira (tanto quanto sabe)

1 = Às Vezes Verdadeira

2 = Muito Verdadeira

- | | | | |
|---|---|---|---|
| 0 | 1 | 2 | 1. Comporta-se de uma maneira demasiado infantil para a sua idade |
| 0 | 1 | 2 | 2. Tem alergias (descreva):.....
..... |
| 0 | 1 | 2 | 3. Discute por tudo e por nada |
| 0 | 1 | 2 | 4. Tem asma |
| 0 | 1 | 2 | 5. Comporta-se como se fosse do sexo oposto |
| 0 | 1 | 2 | 6. Não tem controlo intestinal |
| 0 | 1 | 2 | 7. É fanfarrão ou gabarola |
| 0 | 1 | 2 | 8. Não consegue concentrar-se, é incapaz de estar atento durante muito tempo |
| 0 | 1 | 2 | 9. Não consegue livrar-se de certos pensamentos ou obsessões (descreva):..... |
| 0 | 1 | 2 | 10. Não é capaz de se manter sentado(a), é irrequieto(a) ou hiperactivo(a) |
| 0 | 1 | 2 | 11. Prende-se demasiado aos adultos ou é demasiado dependente |
| 0 | 1 | 2 | 12. Queixa-se de solidão |
| 0 | 1 | 2 | 13. Parece confuso(a) ou desorientado(a) |
| 0 | 1 | 2 | 15. É cruel para com os animais |
| 0 | 1 | 2 | 16. É cruel, violento(a) ou mesquinho(a) para com os outros |
| 0 | 1 | 2 | 17. Sonha acordado(a) ou perde-se nos seus pensamentos |
| 0 | 1 | 2 | 18. Fere-se de propósito ou tenta suicidar-se |
| 0 | 1 | 2 | 19. Exige muita atenção |
| 0 | 1 | 2 | 20. Destrói as suas próprias coisas |
| 0 | 1 | 2 | 21. Destrói coisas da sua família ou das outras crianças |
| 0 | 1 | 2 | 22. É desobediente em casa |
| 0 | 1 | 2 | 23. É desobediente na escola |
| 0 | 1 | 2 | 24. Não come bem |
| 0 | 1 | 2 | 25. Não se dá bem com outras crianças |
| 0 | 1 | 2 | 26. Não parece sentir-se culpado(a) depois de se ter comportado mal |
| 0 | 1 | 2 | 27. É ciumento(a), dado(a) a invejas |

- 0 1 2 28. Come ou bebe coisas que não são alimentos (indique quais):
-
- 0 1 2 29. Tem medo de animais, situações ou lugares (sem ser medo da Escola) (descreva-os):
- 0 1 2 30. Tem medo de ir para a escola
- 0 1 2 31. Tem medo de poder pensar ou fazer qualquer coisa de mal
- 0 1 2 32. Sente que tem de ser perfeito(a)
- 0 1 2 33. Sente ou queixa-se de que ninguém gosta dele(a)
- 0 1 2 34. Sente que os outros andam atrás dele(a) para o(a) apanharem (sente-se perseguido)
- 0 1 2 35. Acha-se sem valor ou sente-se inferior aos outros
- 0 1 2 36. Magoa-se muito, é propenso(a) a acidentes
- 0 1 2 37. Mete-se em muitas bulhas
- 0 1 2 38. Fazem pouco dele(a) frequentemente
- 0 1 2 39. Anda com outros que se metem em sarilhos
- 0 1 2 40. Ouve sons ou vozes que não existem (descreva):
-
- 0 1 2 41. É impulsivo(a) ou age sem pensar
- 0 1 2 42. Gosta mais de estar sozinho(a) que acompanhado(a)
- 0 1 2 43. É mentiroso(a) ou batoteiro(a)
- 0 1 2 44. Rói as unhas
- 0 1 2 45. É nervoso(a), excitável ou tenso(a)
- 0 1 2 46. Tem movimentos nervosos ou tiques (descreva):
-
- 0 1 2 47. Tem pesadelos
- 0 1 2 48. Os outros miúdos não gostam dele(a)
- 0 1 2 49. Sofre de prisão de ventre, não faz trabalhar os intestinos
- 0 1 2 50. É demasiado medroso(a) ou ansioso(a)
- 0 1 2 51. Tem tonturas
- 0 1 2 52. Sente-se demasiado culpado(a)
- 0 1 2 53. Come demais
- 0 1 2 54. Cansa-se demais
- 0 1 2 55. Tem peso excessivo
56. Apresenta problemas físicos sem causa médica conhecida:
- 0 1 2 a) Dores (sem ser dores de cabeça)
- 0 1 2 b) Dores de cabeça
- 0 1 2 c) Náuseas, enjoos
- 0 1 2 d) Problemas de visão (descreva-os):.....
-
- 0 1 2 e) Irritações cutâneas ou outros problemas da pele
- 0 1 2 f) Dores de estômago ou câibras
- 0 1 2 g) Vômitos
- 0 1 2 h) Outros problemas (descreva-os):

- 0 1 2 57. Agride fisicamente as pessoas
- 0 1 2 58. Arranca coisas do nariz, da pele ou de outras partes do corpo (descreva):
.....
- 0 1 2 59. Brinca com os órgãos sexuais em público
- 0 1 2 60. Brinca demasiadamente com o seu próprio sexo
- 0 1 2 61. O seu trabalho escolar é fraco
- 0 1 2 62. Tem má coordenação motora, é desajeitado(a)
- 0 1 2 63. Prefere andar com crianças mais velhas
- 0 1 2 64. Prefere andar com crianças mais novas
- 0 1 2 65. Recusa-se a falar
- 0 1 2 66. Repete insistentemente certos actos ou tem compulsões (descreva):
.....
- 0 1 2 67. Foge de casa
- 0 1 2 68. Grita muito
- 0 1 2 69. É reservado(a), guarda as coisas para si
- 0 1 2 70. Vê coisas que não se encontram presentes (descreva):
.....
- 0 1 2 71. Mostra-se embaraçado(a) ou pouco à vontade
- 0 1 2 72. Pega fogo de propósito
- 0 1 2 73. Tem problemas sexuais (descreva):
.....
- 0 1 2 74. Gosta de se exhibir ou de fazer palhaçadas
- 0 1 2 75. É envergonhado(a) ou tímido(a)
- 0 1 2 76. Dorme menos do que a maior parte das crianças
- 0 1 2 77. Dorme mais do que a maior parte das crianças durante o dia e/ou a
noite (descreva):
.....
- 0 1 2 78. Suja-se ou brinca com as fezes
- 0 1 2 79. Tem problemas de fala (descreva):
.....
- 0 1 2 80. Tem um olhar fixo e vazio
- 0 1 2 81. Rouba em casa
- 0 1 2 82. Rouba fora de casa
- 0 1 2 83. Acumula coisas de que não necessita (descreva):
.....
- 0 1 2 84. Tem comportamentos estranhos (descreva):.....
.....
- 0 1 2 85. Tem ideias estranhas (descreva):
.....
- 0 1 2 86. É teimoso(a), carrancudo(a) ou irritável
- 0 1 2 87. O seu humor ou os seus sentimentos mudam bruscamente
- 0 1 2 88. Amua facilmente
- 0 1 2 89. É desconfiado(a)
- 0 1 2 90. Diz palavrões ou usa linguagem obscena

- 0 1 2 91. Fala em matar-se
- 0 1 2 92. Fala ou anda durante o sono (descreva):.....
.....
- 0 1 2 93. Fala demasiado
- 0 1 2 94. Arrelia muito os outros
- 0 1 2 95. Tem birras, exalta-se facilmente
- 0 1 2 96. Pensa demasiado em sexo
- 0 1 2 97. Ameaça as outras pessoas
- 0 1 2 98. Chupa o dedo
- 0 1 2 99. Preocupa-se demasiado com a limpeza e o asseio
- 0 1 2 100. Tem dificuldades em dormir (descreva):
.....
- 0 1 2 101. Anda na vadiagem ou falta à escola sem razão
- 0 1 2 102. É pouco desembaraçado(a), vagaroso(a) ou falho(a) de energia
- 0 1 2 103. Parece infeliz, triste, deprimido(a)
- 0 1 2 104. É invulgarmente barulhento(a)
- 0 1 2 105. Consome álcool, drogas ou remédios sem recomendação médica (descreva):
.....
- 0 1 2 106. Destrói coisas por simples maldade (vandalismo)
- 0 1 2 107. Faz xi-xi nas roupas durante o dia
- 0 1 2 108. Faz xi-xi na cama
- 0 1 2 109. Choraminga
- 0 1 2 110. Gostaria de ser do sexo oposto
- 0 1 2 111. Isola-se, não se mistura com os outros
- 0 1 2 112. Preocupa-se muito
- 0 1 2 113. Por favor indique outros problemas do seu filho(a) que não tenham ainda
sido referidos:
0 1 2
0 1 2
0 1 2

VERIFIQUE, POR FAVOR, SE RESPONDEU A TODAS AS QUESTÕES.
SUBLINHE AS QUE O(A) PREOCUPAM DE UM MODO PARTICULAR.

COMPOSIÇÃO DAS ESCALAS OU FACTORES DO INVENTÁRIO DE COMPORTAMENTO DA CRIANÇA PARA PAIS

(Fonseca et al., 1994)

OPOSIÇÃO

- 3. Discute
- 14. Chora muito
- 19. Exige muita atenção
- 22. Desobediente em casa
- 27. Ciumento(a)
- 68. Grita muito
- 74. Gosta de se exhibir
- 86. Teimoso(a), irritável
- 87. O seu humor muda bruscamente
- 88. Amua facilmente
- 93. Fala demasiado
- 94. Arrelia os outros
- 95. Tem birras
- 104. Barulhento(a)
- 109. Choraminga

HIPERACTIVIDADE

- 1. Infantil
- 8. Não se concentra
- 10. Hiperactivo(a)
- 11. Dependente
- 13. Confuso(a)
- 41. Impulsivo(a)
- 43. Mentiroso(a)
- 61. Trabalho escolar fraco
- 62. Desajeitado(a)
- 102. Pouco desembaraçado(a)

AGRESSIVIDADE

- 7. Fanfarrão
- 16. Cruel para os outros
- 20. Destroí as suas coisas
- 21. Destroí as coisas dos outros
- 22. Desobediente em casa
- 23. Desobediente na escola
- 36. Magoa-se muito
- 37. Mete-se em bulhas
- 39. Mete-se em sarilhos
- 43. Mentiroso(a)
- 57. Agride os outros
- 66. Tem compulsões
- 90. Diz palavrões

DEPRESSÃO

- 12. Queixa-se de solidão
- 13. Confuso(a)
- 33. Acha que ninguém gosta dele(a)
- 34. Sente-se perseguido
- 35. Acha-se sem valor
- 38. Fazem pouco dele(a)
- 52. Sente-se demasiado culpado(a)
- 66. Tem compulsões
- 80. Olhar fixo
- 103. Infeliz, triste
- 111. Isola-se
- 112. Preocupa-se muito

PROBLEMAS SOCIAIS

- 24. Não come bem
- 25. Não se dá bem com as outras crianças
- 32. Sente que tem que ser perfeito(a)
- 42. Gosta de estar só
- 48. Os outros miúdos não gostam dele(a)
- 64. Prefere andar com crianças mais novas
- 99. Preocupa-se com a limpeza

ISOLAMENTO

- 65. Recusa-se a falar
- 69. Reservado(a)
- 71. Embaraçado(a)
- 75. Tímido(a)
- 88. Amua facilmente
- 93. Fala demasiado

COMPORTEAMENTO OBSESSIVO

- 6. Não tem controlo intestinal
- 9. Obsessões
- 17. Sonha acordado(a)
- 29. Tem medos
- 31. Tem medo de fazer algo mal
- 49. Prisão de ventre
- 50. Medroso(a) ou ansioso(a)
- 56e. Irritações cutâneas
- 58. Arranca coisas da pele

QUEIXAS SOMÁTICAS

- 51. Tem tonturas
- 56a. Dores
- 56b. Dores de cabeça
- 56c. Náuseas
- 56f. Dores de estômago
- 56g. Vômitos

ANSIEDADE

- 45. Nervoso(a)
- 46. Tem movimentos nervosos
- 47. Pesadelos
- 50. Medroso(a)
- 92. Fala durante o sono
- 100. Dificuldade em dormir

ANEXO C

CARTA DE CONSENTIMENTO INFORMADO

(Hospital Garcia de Orta- Centro de Desenvolvimento Infantil Torrado da Silva)

Caros Pais

Vimos por este meio **solicitar a sua colaboração** num estudo intitulado “**Problemas comportamentais e emocionais em crianças com epilepsia: Percepção Parental**”, a ser realizado no Centro de Desenvolvimento da Criança Torrado da Silva no Hospital Garcia de Orta e na Liga Portuguesa de Epilepsia sob responsabilidade do Psicólogo João Lourenço, licenciado em Ciências Psicológicas pelo Instituto Superior de Psicologia Aplicada e a desenvolver este estudo para obtenção de grau de Mestre.

Mais especificamente trata-se de um **estudo** que tem como principal objectivo Comparar a percepção de pais de crianças com epilepsia relativamente aos problemas emocionais e comportamentais dos seus filhos em dois grupos, que frequentam/frequentaram grupos de ajuda-mutua (GAM) com pais que nunca tenham frequentado qualquer tipo de grupo de ajuda-mutua.

A realização deste estudo constituirá, seguramente, um contributo válido para a melhoria da avaliação das dificuldades destas crianças assim como a percepção das suas dificuldades a nível social e emocional, para que no futuro, seja possível dar uma resposta mais eficaz às suas necessidades.

Os resultados são **absolutamente confidenciais** e apenas serão comunicados ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada, de modo agregado, e não nominativo. Pela nossa parte, comprometemo-nos a salvaguardar os melhores interesses das crianças.

Para qualquer esclarecimento adicional, poderá contactar-nos:

- a) Através do nosso **endereço electrónico**: João_lanca_lourenco@hotmail.com.
- b) Poderá também contactar-nos através do **telefone**: 934871524.

Os nossos melhores cumprimentos.

Lisboa, 15 de Julho de 2008.

O Investigador Responsável pelo Estudo e Tratamento dos Dados

João Lourenço

AUTORIZAÇÃO DE PARTICIPAÇÃO

Declaro que **tomei conhecimento dos objectivos e das condições de participação** no estudo **“Problemas comportamentais e emocionais em crianças com epilepsia: Percepção Parental”** de que é responsável o Psicólogo João Miguel Lança Lourenço.

Concordo com a participação neste estudo que se realiza no Hospital Garcia de Orta.

Nome da criança _____

Nome pais _____

Contacto telefónico _____

Data: 2008 / ____ / ____

**Assinatura da mãe (ou do pai),
ou do encarregado(a) de educação**

ANEXO D

**CARTA DE CONSENTIMENTO INFORMADO
(Liga Portuguesa Contra a Epilepsia)**

Caros Pais

Vimos por este meio **solicitar a sua colaboração** num estudo intitulado “**Problemas comportamentais e emocionais em crianças com epilepsia: Percepção Parental**”, a ser realizado no Centro de Desenvolvimento da Criança Torrado da Silva no Hospital Garcia de Orta e na Liga Portuguesa de Epilepsia sob responsabilidade do Psicólogo João Lourenço, licenciado em Ciências Psicológicas pelo Instituto Superior de Psicologia Aplicada e a desenvolver este estudo para obtenção de grau de Mestre.

Mais especificamente trata-se de um **estudo** que tem como principal objectivo Comparar a percepção de pais de crianças com epilepsia relativamente aos problemas emocionais e comportamentais dos seus filhos em dois grupos, que frequentam/frequentaram grupos de ajuda-mutua (GAM) com pais que nunca tenham frequentado qualquer tipo de grupo de ajuda-mutua.

A realização deste estudo constituirá, seguramente, um contributo válido para a melhoria da avaliação das dificuldades destas crianças assim como a percepção das suas dificuldades a nível social e emocional, para que no futuro, seja possível dar uma resposta mais eficaz às suas necessidades.

Os resultados são absolutamente confidenciais e apenas serão comunicados ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada, de modo agregado, e não nominativo. Pela nossa parte, comprometemo-nos a salvaguardar os melhores interesses das crianças.

Para qualquer esclarecimento adicional, poderá contactar-nos:

- a) Através do nosso endereço electrónico: João_lanca_lourenco@hotmail.com.
- b) Poderá também contactar-nos através do telefone: 934871524.

Lisboa, 15 de Julho de 2008.

O Investigador Responsável

João Lourenço

AUTORIZAÇÃO DE PARTICIPAÇÃO

Declaro que **tomei conhecimento dos objectivos e das condições de participação** no estudo **“Problemas comportamentais e emocionais em crianças com epilepsia: Percepção Parental”** de que é responsável o Psicólogo João Miguel Lança Lourenço.

Concordo com a participação neste estudo que se realiza no Hospital Garcia de Orta.

Nome da criança _____

Nome pais _____

Contacto telefónico _____

Data: 2008 / ____ / ____

**Assinatura da mãe (ou do pai),
ou do encarregado(a) de educação**

ANEXO E

PEDIDOS DE AUTORIZAÇÃO

João Miguel Lança Lourenço

Calçada dos Barbadinhos nº 113

3º dt.

Telemóvel:

E-mail: joao_lanca_lourenco@hotmail.com

Exmo. Senhor

**Presidente da Comissão de Ética
do**

Hospital Garcia de Orta

Av. Torrado da Silva

Pragal

2801-951 ALMADA

João Miguel Lança Lourenço, licenciado em Ciências Psicológicas pelo Instituto Superior de Psicologia Aplicada de Lisboa, com projecto de tese de Mestrado, sob orientação da Professora Doutora Ivone Patrão, Professora no Instituto Superior de Psicologia Aplicada, vem solicitar a V. Ex.^a, a autorização para realizar a investigação inerente ao Projecto de Tese de Mestrado, de Julho de 2008 a Outubro de 2008.

A investigação tem como objectivo Comparar a percepção de pais de crianças com epilepsia relativamente aos problemas emocionais e comportamentais dos seus filhos em dois grupos, que frequentam/frequentaram grupos de ajuda-mutua (GAM) com pais que nunca tenham frequentado qualquer tipo de grupo de ajuda-mutua.

Intitulando-se **“Problemas comportamentais e emocionais em crianças com epilepsia: Percepção Parental”**.

O estudo é constituído por 60 pais de crianças com Epilepsia. Os pais das crianças serão divididos em 2 grupos. Como critério de inclusão pais de crianças com idades entre os (5-18) anos de idade.

Os sujeitos com Epilepsia apresentam um diagnóstico médico que comprove a patologia. Das 60 crianças com epilepsia, 30 tem pais que frequentam um grupo de ajuda mútua (GAM) da Liga Portuguesa Contra a Epilepsia de onde serão recrutadas

para o estudo. Nas outras 30 crianças com epilepsia os seus pais não frequentam qualquer tipo de grupo de ajuda e serão recrutadas no âmbito da consulta de Neuropediatria do Centro de Desenvolvimento da Criança Torrado da Silva.

No estudo serão aplicados os seguintes **instrumentos de avaliação psicológica**.

1. **Um questionário sócio demográfico e clínico** acerca da história de desenvolvimento da criança, bem como informação relativa à história da epilepsia.
2. Avaliação do **Funcionamento Sócio-Emocional** através de um Inventário de Competências Sociais e de Problemas de Comportamento em Crianças e Adolescentes (**ICCP**; Achenbach & Edelbrock, 1978; Fonseca et al., 1994).

De forma a administrar os questionários aos pais das crianças com epilepsia requeria autorização para contactar com a pessoa responsável pelos grupos de ajuda mútua e aceder aos grupos de Coimbra, Porto e Lisboa, sem que isso pudesse perturbar de forma alguma o funcionamento do grupo.

A todos os pais será pedido por escrito, a autorização com consentimento informado para participar na investigação. Todos os procedimentos respeitam os princípios éticos de investigação, inclusive será respeitada a impossibilidade de identificação do sujeito, consentimento informado e segredo profissional. Será realizado um esforço para não perturbar ou causar qualquer impacto negativo no funcionamento regular dos Grupos de Ajuda Mutua (GAM).

Com o objectivo de garantir a impossibilidade de identificação do sujeito nas bases de dados e ao longo de toda a investigação, a cada sujeito será atribuído um código constituído por um conjunto de caracteres (letras e números), que será conhecido apenas pelo investigador. Este código será construído para que, com excepção do investigador, não seja possível identificar a criança e respectiva família. Qualquer dado relevante para a investigação que seja recolhido constitui segredo profissional e o seu uso será exclusivamente para efeitos da investigação.

Agradeço a atenção dispensada e expresso a minha disponibilidade para esclarecer pessoalmente estas e outras informações que considerem necessárias.

Pede deferimento,

Lisboa, 01 de Julho de 2008.

João Lourenço

Anexos:

1. Currículo Vitae.
2. Carta a ser entregue aos pais das crianças. Inclui a Declaração de Autorização da participação na investigação a ser assinada pelos pais.

João Miguel Lança Lourenço
Calçada dos Barbadinhos nº 113
3º dt.
1170-041 Lisboa
Telemóvel: 934871524
E-mail: joao_lanca_lourenco@hotmail.com

Exmo. Senhor(a)
Presidente da Liga Portuguesa
Contra a Epilepsia
Rua Carlos Mardel, nº 107 – 3A
1900-1220 Lisboa

João Miguel Lança Lourenço, licenciado em Ciências Psicológicas pelo Instituto Superior de Psicologia Aplicada de Lisboa, com projecto de tese de Mestrado, sob orientação da Professora Doutora Ivone Patrão, Professora no Instituto Superior de Psicologia Aplicada, vem solicitar a V. Ex.^a, a autorização para realizar a investigação inerente ao Projecto de Tese de Mestrado, de Julho de 2008 a Outubro de 2008.

A investigação tem como objectivo Comparar a percepção de pais de crianças com epilepsia relativamente aos problemas emocionais e comportamentais dos seus filhos em dois grupos, que frequentam/frequentaram grupos de ajuda-mutua (GAM) com pais que nunca tenham frequentado qualquer tipo de grupo de ajuda-mutua.

Intitulando-se **“Problemas comportamentais e emocionais em crianças com epilepsia: Percepção Parental”**.

O estudo é constituído por 60 pais de crianças com Epilepsia. Os pais das crianças serão divididos em 2 grupos. Como critério de inclusão pais de crianças com idades entre os (5-18) anos de idade.

Os sujeitos com Epilepsia apresentam um diagnóstico médico que comprove a patologia. Das 60 crianças com epilepsia, 30 tem pais que frequentam um grupo de ajuda mútua (GAM) da Liga Portuguesa Contra a Epilepsia de onde serão recrutadas para o estudo. Nas outras 30 crianças com epilepsia os seus pais não frequentam

qualquer tipo de grupo de ajuda e serão recrutadas no âmbito da consulta de Neuropediatria do Centro de Desenvolvimento da Criança Torrado da Silva.

No estudo serão aplicados os seguintes **instrumentos de avaliação psicológica**.

3. **Um questionário sócio demográfico e clínico** acerca da história de desenvolvimento da criança, bem como informação relativa à história da epilepsia.
4. Avaliação do **Funcionamento Sócio-Emocional** através de um Inventário de Competências Sociais e de Problemas de Comportamento em Crianças e Adolescentes (**ICCP**; Achenbach & Edelbrock, 1978; Fonseca et al., 1994).

De forma a administrar os questionários aos pais das crianças com epilepsia requeria autorização para contactar com a pessoa responsável pelos grupos de ajuda mútua e aceder aos grupos de Coimbra, Porto e Lisboa, sem que isso pudesse perturbar de forma alguma o funcionamento do grupo.

A todos os pais será pedido por escrito, a autorização com consentimento informado para participar na investigação. Todos os procedimentos respeitam os princípios éticos de investigação, inclusive será respeitada a impossibilidade de identificação do sujeito, consentimento informado e segredo profissional. Será realizado um esforço para não perturbar ou causar qualquer impacto negativo no funcionamento regular dos Grupos de Ajuda Mutua (GAM).

Com o objectivo de garantir a impossibilidade de identificação do sujeito nas bases de dados e ao longo de toda a investigação, a cada sujeito será atribuído um código constituído por um conjunto de caracteres (letras e números), que será conhecido apenas pelo investigador. Este código será construído para que, com excepção do investigador, não seja possível identificar a criança e respectiva família. Qualquer dado relevante para a investigação que seja recolhido constitui segredo profissional e o seu uso será exclusivamente para efeitos da investigação.

Agradeço a atenção dispensada e expesso a minha disponibilidade para esclarecer pessoalmente estas e outras informações que considerem necessárias.

Pede deferimento,

Lisboa, 01 de Julho de 2008.

João Lourenço

Anexos:

1. Currículo Vitae.
2. Carta a ser entregue aos pais das crianças. Inclui a Declaração de Autorização da participação na investigação a ser assinada pelos pais.