



MARIA FILIPA ABECASIS FIGUEIREDO DE BARROS

**REPRESENTAÇÕES DE DOENÇA NA EPILEPSIA
PEDIÁTRICA: PERSPETIVAS DAS
CRIANÇAS/ADOLESCENTES E DOS PAIS, E
ASSOCIAÇÕES COM A QUALIDADE DE VIDA**

Orientadora: Professora Doutora Teresa Mendes

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Escola de Psicologia e Ciências da Vida

Lisboa

2022

MARIA FILIPA ABECASIS FIGUEIREDO DE BARROS

**REPRESENTAÇÕES DE DOENÇA NA EPILEPSIA
PEDIÁTRICA: PERSPETIVAS DAS
CRIANÇAS/ADOLESCENTES E DOS PAIS, E
ASSOCIAÇÕES COM A QUALIDADE DE VIDA**

Dissertação defendida em provas públicas para obtenção do grau de Mestre no Curso de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, conferido pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, no dia 13 de Julho de 2022, perante o júri, com o Despacho de Nomeação N° 205/2022, de 13 de maio de 2022, com a seguinte composição:

Presidente: Prof. Doutor Sérgio Carvalho

Arguente: Prof^a. Doutora Paula Paulino

Orientadora: Prof^a. Doutora Teresa Mendes

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Escola de Psicologia e Ciências da Vida

Lisboa

2022

Resumo

As representações da doença podem ser tão importantes como o seu quadro clínico. Logo, este estudo pretendeu descrever e comparar as representações de doença de crianças/adolescentes com epilepsia e dos seus pais, analisar diferenças nestas representações em função da faixa etária, do sexo e da gravidade da doença, analisar as suas associações com a QDVRs das crianças/adolescentes e examinar o seu contributo na predição desta QDVRs. Recorremos a uma amostra de 191 crianças/adolescentes com epilepsia e progenitores. As representações de doença foram avaliadas através do *Brief Illness Perception Questionnaire* (versões para crianças/adolescentes e pais), e a QDVRs através do *DISABKIDS Chronic Generic Measure*. Salienta-se que os pais apresentaram uma representação mais positiva sobre a eficácia do tratamento, uma melhor compreensão da doença, uma maior preocupação e um impacto emocional mais elevado. As crianças/adolescentes apresentavam uma representação da experiência de sintomas mais positiva do que os pais. As representações das crianças/adolescentes das consequências e do impacto emocional da epilepsia, e a gravidade da doença, foram preditores significativos da sua QDVRs. Esta investigação demonstrou a influência das representações pessoais na adaptação à doença, permitindo o desenvolvimento de intervenções psicossociais baseadas nas representações não só do próprio paciente como dos seus progenitores.

Palavras-chave: Epilepsia pediátrica; Representações de doença; Qualidade de vida relacionada com a saúde (QDVRs); Crianças/adolescentes e pais.

Abstract

The representations of the disease can be as important as its clinical picture. Therefore, this study aimed to describe and compare the representations of illness of children/adolescents with epilepsy and their parents, to analyze differences in these representations according to age group, sex and severity of the disease, to analyze their associations with the children's HRQoL /adolescents and examine their contribution to the prediction of this HRQoL. We used a sample of 191 children/adolescents with epilepsy and their parents. Disease representations were assessed using the Brief Illness Perception Questionnaire (child/adolescent and parent versions), and HRQOL using the DISABKIDS Chronic Generic Measure. It should be noted that the parents presented a more positive representation about the effectiveness of the treatment, a better understanding of the disease, a greater concern and a higher emotional impact. The children/adolescents presented a more positive representation of the experience of symptoms than the parents. Children/adolescents' representations of the consequences and emotional impact of epilepsy, and disease severity, were significant predictors of their HRQoL. This investigation demonstrated the influence of personal representations in the adaptation to the disease, allowing the development of psychosocial interventions based on representations not only of the patient himself but also of his parents.

Keywords: Pediatric epilepsy; Illness representations; Health-related quality of life (HRQoL); Children/adolescents and parents

Índice de Tabelas

<u>Tabela 1. Dados Clínicos e Sociodemográficos da Amostra (N = 191)</u>	14
<u>Tabela 2. Análise descritiva das representações de doença das crianças/adolescentes e dos pais</u>	19
<u>Tabela 3. Análise das diferenças entre as representações de doença das crianças/adolescentes com epilepsia e dos seus pais</u>	20
<u>Tabela 4. Diferenças nas representações de doença das crianças/adolescentes com epilepsia em função da sua faixa etária</u>	21
<u>Tabela 5. Diferenças nas representações de doença das crianças/adolescentes em função do sexo</u>	22
<u>Tabela 6. Diferenças nas representações de doença das crianças/adolescentes com epilepsia em função da gravidade da epilepsia</u>	23
<u>Tabela 7. Diferenças nas representações de doença de pais de crianças/adolescentes com epilepsia pediátrica em função da faixa etária dos filhos</u>	23
<u>Tabela 8. Diferenças nas representações de doença de pais de crianças/adolescentes com epilepsia pediátrica em função do sexo dos filhos</u>	24
<u>Tabela 9. Diferenças nas representações de doença dos pais de C/A com epilepsia em função da gravidade da epilepsia</u>	25
<u>Tabela 10. Correlações de Pearson entre as representações de doença dos pais e das crianças/adolescentes com epilepsia, a QDVRS das crianças/adolescentes e outras variáveis clínicas e sociodemográficas</u>	26
<u>Tabela 11. Regressão hierárquica da QDVRS</u>	26

Índice de Figuras

<u>Figura 1. Representações de doença das crianças/adolescentes com epilepsia e dos seus pais</u>	21
--	----

Introdução

A epilepsia pediátrica

A epilepsia corresponde à doença neurológica crónica mais comum em todo o mundo (Reynolds, 2002), produzindo mudanças significativas, e consequentemente, níveis elevados de *stress* para o paciente e para a família, dado que as doenças crónicas encontram-se associadas a mudanças no estilo de vida, perda de controlo, dor e desconforto (Falvo, 2005). De acordo com a Sociedade Portuguesa de Neuropediatria (2017, setembro), a epilepsia diz igualmente respeito a doença neurológica com maior prevalência em idade pediátrica. Em Portugal calcula-se que uma em cada 100 crianças tenha ou venha a desenvolver esta perturbação (Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, 2017, setembro). Efetivamente, 50% das crises epiléticas surgem antes dos 10 anos, e 70% antes dos 20 anos (Marcelli & Braconnier, 2005).

O diagnóstico de epilepsia é realizado tendo em conta as seguintes condições: (a) ocorrência de duas ou mais crises epiléticas espontâneas, separadas por mais de 24 horas; (b) ocorrência de uma crise epilética única, não provocada ou reflexa, associada a um elevado risco avaliado de repetição; e (c) diagnóstico de uma síndrome epilética. A epilepsia pode manifestar-se com crises de características diferentes (Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, 2017, setembro).

O tratamento varia consoante a causa das convulsões, mas, geralmente, o tratamento padrão engloba o uso regular de um ou mais medicamentos anticonvulsivantes, ou antiepiléticos (Falvo, 2005). Embora os medicamentos não curem a epilepsia, podem controlar eficazmente as convulsões e permitir que muitos indivíduos tenham uma vida plena e produtiva (Falvo, 2005). Ainda assim, cerca de um terço das situações são resistentes ao tratamento (Leventhal et al., 2003). Adicionalmente, a epilepsia é mais prevalente nos jovens e nos idosos (Fiest et al., 2017).

A epilepsia acarreta problemas que vão para além da fisiopatologia da própria doença, realçando-se que os indivíduos com epilepsia podem enfrentar múltiplos desafios psicológicos e psicossociais (Falvo, 2005). Quando é realizado um diagnóstico de epilepsia, os pacientes podem estar em risco de desenvolver perturbações emocionais ou comportamentais (Gledhill et al., 2000) e nas crianças/adolescentes tal pode interromper relacionamentos com colegas, resultando num atraso no desenvolvimento social e emocional. De acordo com resultados de diversos estudos, a epilepsia em idade pediátrica

apresenta um impacto significativo no desenvolvimento social e comportamental das crianças/adolescentes, verificando-se diversas comorbidades associadas à epilepsia pediátrica (e.g., depressão, perturbações de ansiedade, perturbações de comportamento, dificuldades de relacionamento interpessoal, problemas de aprendizagem) (Alfstad et al., 2011; Blackman et al., 2011; Davis et al., 2010; Rani & Thomas, 2019; Williams et al., 2016).

Importa ainda salientar que a família é fundamental no ajustamento do indivíduo. O ajustamento e o desenvolvimento emocional dependem de quando o diagnóstico de epilepsia é feito e da reação da família do indivíduo a ele. E efetivamente, a epilepsia assume uma grande importância não só para os jovens que recebem o diagnóstico, como para a sua família. Quando a epilepsia é diagnosticada na infância, os sentimentos dos pais de medo, ansiedade, culpa, superproteção ou luto podem afetar não apenas a capacidade do jovem de aceitar a sua doença, mas também o seu autoconceito e ajustamento social. Quando são adolescentes, preocupações relacionadas à prática de desportos, ao namoro podem causar stress adicional (Falvo, 2005).

Representações de doença

Apesar de muitas pessoas passarem por experiências semelhantes de doença, as representações de doença são individuais (Leventhal et al., 1997, 2003). Compreender essas representações tem um impacto importante no tratamento e na reabilitação do paciente (Brtan Romić et al., 2015; Fortune et al., 2000; Leventhal et al., 2003; Linder et al., 2009).

O grau de *stress* experimentado está, normalmente, relacionado com o grau de ameaça que a doença crónica representa para o indivíduo, ou seja, está relacionado com as representações cognitivas acerca da doença (Leventhal et al., 1997). Tomando a doença como um evento negativo que poderá colocar em causa o bem-estar do indivíduo, o valor desta ameaça é definido com base nas crenças de doença (Leventhal et al., 1997). Estas representações consistem na organização das crenças implícitas do senso comum que as pessoas têm sobre a sua condição de saúde (Leventhal et al., 1997). São denominadas crenças implícitas do senso comum dado que partem do conhecimento individual do sujeito (Ogden, 2003). O modelo de autorregulação do senso comum (Leventhal et al., 1997) foca-se nestas crenças individuais sobre a saúde/doença e nas respostas às ameaças

de doença. De acordo com este modelo, aquando do aparecimento de uma doença, o sujeito encontra-se motivado para a resolver de maneira a restabelecer o seu equilíbrio.

Assim, num primeiro momento, o indivíduo procura atribuir significado, representando cognitivamente a doença, baseando-se nas seguintes oito dimensões cognitivas (Leventhal et al., 1997; Moss-Morris et al., 2002): (a) identidade, associada aos sinais e sintomas acerca da doença; (b) representação de causa da doença, isto é, a ideia que a pessoa tem acerca do que causou a sua doença, podendo as causas ser internas (e.g., fatores genéticos) ou externas (e.g., stress); (c) dimensão temporal, indica a perceção de duração da sua doença, e pode ser categorizada como aguda, crónica ou cíclica; (d) consequências, ou seja, perceções que os doentes têm acerca da gravidade da doença e as consequências que poderá ter a nível físico, social, emocional e psicológico; (e) controlo pessoal, isto é, a perceção do quanto o indivíduo pode controlar ou curar a doença; (f) controlo do tratamento, ou seja, a perceção de eficácia do tratamento no controlo ou cura da doença; (g) coerência da doença, ou seja, o entendimento/compreensão do sujeito acerca da sua doença; e (h) representação emocional, que engloba as emoções envolvidas no processo de adoecimento.

É com base nestas oito dimensões, que o indivíduo aceitará ou não a sua doença e participará, ativamente, ou não no processo de tratamento. Num segundo momento, com base nas respostas emocionais, são desenvolvidas e implementadas as estratégias de *coping*, ou seja, o sujeito identifica e seleciona as estratégias que lhe permitem restabelecer o seu equilíbrio físico e emocional. Estas estratégias poderão ser de evitamento/negação, reavaliação cognitiva, expressão emocional, focadas no problema ou procura de apoio social, podendo ser mais ou menos adaptativas. Num último momento, o sujeito avalia se as estratégias de *coping* utilizadas permitem que se adapte à sua nova condição de saúde, e por um mecanismo de *feedback*, esta avaliação influencia e poderá alterar as representações de doença e as estratégias de *coping* (Hagger et al., 2017).

No que diz respeito à epilepsia, estudos com pacientes adultos com epilepsia revelaram que as representações de doença com valores mais elevados foram a duração, as consequências e o controlo (Goldstein et al., 2005). Whitehead e colaboradores (2013) acrescentaram a dimensão de representação emocional. O estudo de Ji e colaboradores (2016) foi ao encontro de tal, observando um sentimento moderado de controlo,

compreensão limitada sobre a doença, medo dos efeitos sobre o paciente ou família do paciente e representações emocionais negativas.

Do nosso conhecimento, até ao momento, não foram estudadas as representações sobre epilepsia em adolescentes ou crianças, dois grupos etários tão relevantes na investigação das representações de doença na epilepsia, uma vez que como supracitado é na idade pediátrica que se encontra a maior prevalência desta doença (Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, 2017, setembro), sendo expectável que os diferentes grupos etários percecionem a doença distintamente, visto que cada uma destas fases do desenvolvimento acarreta desafios diferentes. Desta forma, torna-se importante investigar as representações sobre epilepsia em crianças e adolescentes, comparando-as entre si.

De notar que o diagnóstico de epilepsia afeta não só a vida pessoal da criança, mas também toda a família, sendo que os pais também detêm as suas próprias representações sobre a doença do filho. Segundo Alarcão (2000), cada membro da família é inseparável dos restantes, influenciando-se mutuamente e salientando que todo o que acontece a cada membro individualmente afeta a família no seu todo. A família é a rede social da qual os indivíduos derivam a sua identidade e com a qual sentem fortes vínculos psicológicos (Falvo, 2005). De acordo com a teoria da autorregulação do senso comum (Diefenbach & Leventhal, 1996; Leventhal et al., 1998) para além da experiência pessoal com uma doença particular, as representações dos pacientes sobre a doença são efetivamente moldadas na interação com outras pessoas significativas. Portanto, pretendemos avaliar não só as representações da doença das crianças/adolescentes com epilepsia, mas também as representações dos seus progenitores, de modo a compreender o modo como se associam. Até ao nosso conhecimento nenhum estudo terá incidido sobre estas duas fontes de representação da doença em simultâneo.

Qualidade de vida em crianças/adolescentes com epilepsia

A qualidade de vida (QDV) é considerada uma medida importante nos cuidados de saúde e diz respeito à “perceção do indivíduo acerca da sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (*World Health Organization Quality of Life assessment, The world health organization quality of life assessment*, 1995). De acordo com esta definição da *World Health Organization*, a QDV engloba diversas dimensões, nomeadamente a saúde física, o estado psicológico, as interações sociais e a relação do

indivíduo com o ambiente em que está inserido. Importa realçar que ao longo do tempo a investigação tem focado a sua atenção num subdomínio específico deste construto mais geral de QDV, a qualidade de vida relacionada com a saúde (QDVRS), que diz respeito a perceção do indivíduo acerca do modo como a sua vida é afetada por uma condição de saúde em particular (Lach et al., 2006; Ronen, Streiner & Rosenbaum, 2003).

Estudos anteriores têm demonstrado que crianças com epilepsia reportam menor QDVRS em comparação com pares saudáveis (e.g., Miller et al., 2003; Speechley et al., 2012) ou mesmo com crianças com outras doenças crónicas (e.g., Schlindwein-Zanini, 2007; Silva, 2009). Aliás, os resultados de estudos anteriores com amostras de crianças com epilepsia também têm reportado, de forma consistente, o impacto que esta doença pode ter na sua QDVRS. Em comparação com crianças ditas saudáveis ou com outras condições crónicas (e.g., asma, diabetes), as crianças/adolescentes com epilepsia apresentam uma maior probabilidade de reportarem níveis inferiores de QDVRS, independentemente da adequabilidade e da eficácia do tratamento que estejam a receber (e.g., Austin et al., 2011; Modi, 2009; Hoare et al., 2000).

De notar ainda os resultados de alguns estudos longitudinais anteriores que permitiram compreender a evolução dos níveis de QDVRS em crianças/adolescentes com epilepsia (Ferro et al., 2013; Ramsey et al., 2016). Estes autores verificaram trajetórias relativamente consistentes ao longo do tempo, com maiores mudanças na QDVRS entre os 6 e os 12 meses após o diagnóstico (Ramsey et al., 2016), sendo que, apesar das melhorias nos dois anos após o diagnóstico da doença, mantêm-se dificuldades em vários domínios da vida diária (e.g., físico, emocional, académico e social) que conduzem a uma diminuição significativa da QDVRS da criança/adolescente (Ferro et al., 2013; Ramsey et al., 2016).

Relação entre representações de doença e QDVRS em crianças/adolescentes com epilepsia

A literatura sugere que o modo como os indivíduos avaliam o impacto da sua condição na QDVRS parece ser determinado pela perceção da doença (Falvo, 2005), mas também, variáveis como a idade e o género, ainda que inconsistentemente (e.g., Cramer et al., 1999; Hoare & Kerley, 1991; Silva, 2009), o estatuto socioeconómico, sendo um baixo estatuto relacionado com pior QDVRS (Silva, 2009), o início da doença precocemente (Lach et al., 2006), a presença de comorbidades (Silva, 2009) e a gravidade

da epilepsia (Silva, 2009) parecem ter impacto na QDVRs da criança/adolescente diagnosticado com epilepsia.

Ainda assim, muitos estudos têm demonstrado que uma grande parte da variância na QDVRs é explicada pelas representações de doença (Broadbent et al. 2015; Hagger & Orbell, 2003; Richardson et al. 2016). Especificamente sobre a epilepsia, alguns estudos investigaram a associação entre as representações de doença e a QDVRs e encontraram relações significativas. Rawlings et al. (2017), numa amostra composta por doentes com mais de 18 anos, verificaram que a QDVRs encontrava-se negativamente associada a representações mais severas de doença, sendo as dimensões identidade e consequências os preditores mais fortes. Figueiras e Jerónimo (2002) num estudo realizado com pacientes portugueses diagnosticados com epilepsia com idades entre os 15 e os 65 anos, verificaram que as suas representações da doença influenciavam a QDVRs. Especificamente, as dimensões de representação da doença com mais influência foram a identidade, as consequências, o controlo pessoal, a coerência e a representação emocional. Rizou et al. (2015), num estudo com adolescentes diagnosticados com epilepsia, observaram que apenas as dimensões de representação emocional e de controlo do tratamento associaram-se significativamente à QDVRs.

Comparando os resultados dos estudos supramencionados, verificamos que os resultados não são consistentes, apontando para diferentes dimensões de representação da doença como importantes na QDVRs, pelo que, a idade parece ser uma variável significativa nesta relação. Dada esta inconsistência torna-se então pertinente compreender de facto quais as dimensões preditoras de melhor QDVRs, explorando igualmente o contributo de variáveis clínicas e sociodemográficas como a idade.

Importa também notar a importância do meio envolvente. As reações familiares a doenças crónicas podem ser semelhantes às vivenciadas pelo indivíduo. E entre os muitos fatores que influenciam a interpretação da QDVRs, as atitudes e reações dos indivíduos do meio ambiente têm um importante papel (Falvo, 2005). Aliás, a maneira como as famílias, em geral, reagem e se adaptam às doenças crónicas afeta as representações sobre a doença e o ajuste subsequente de um indivíduo (Figueiras & Weinman, 2003). Ainda assim, as famílias, assim como os indivíduos, possuem recursos diferentes, dependendo das suas circunstâncias de vida, experiências anteriores e das personalidades envolvidas individualmente (Falvo, 2005). Parecendo existir efetivamente uma influência mútua entre sujeito diagnosticado e família.

A literatura que investigou a correspondência entre as representações de doença de pacientes adultos com enfarte do miocárdio, acidente vascular cerebral, cancro, Síndrome de Fadiga Crónica e Doença de Addison e os seus companheiros/as, mostrou-nos que uma maior concordância nas representações da doença entre ambas as partes está associada a um maior bem-estar dos pacientes, enquanto quando existe discordância nas representações está relacionada a níveis mais elevados de sofrimento psicológico e a mais sintomas físicos (e.g., Figueiras & Weinman, 2003; Giannousi et al. 2016; Heijmans et al. 1999; Twiddy et al. 2012). Ainda que tais investigações não sejam especificamente na epilepsia e em crianças e pais, remetem-nos para a ideia de que tal também poderá ser observado neste caso.

Presente estudo

De modo geral, é ainda escassa a investigação no âmbito da epilepsia pediátrica e desta forma, torna-se importante focar a atenção nas representações de doença neste período do desenvolvimento, comparando crianças com adolescentes, visto que tal permitirá desenvolver intervenções psicossociais baseadas nestas representações da doença, podendo ser úteis para o tratamento (Rutter & Rutter, 2002). Ademais, é importante compreender o impacto destas representações na QDVRS das crianças/adolescentes de modo que seja possível delinear intervenções mais adequadas para melhorar a QDVRS dos pacientes, intervindo nas representações mais importantes para tal.

Por fim, até ao momento, não existe investigação que combine as representações de doença das crianças/adolescentes com epilepsia e as representações da doença dos seus pais. A investigação de fatores relacionados à família continua a ser escassa quer nas pesquisas de dis/concordância em geral nas doenças crónicas, como especificamente na epilepsia pediátrica, pelo que o presente estudo permitirá avançar o conhecimento neste campo. E como referido anteriormente, a família e o sujeito sofrem influências mútuas e como tal, intervir com um dos elementos da família, permitirá alcançar mudanças em todo o sistema.

Visto isto, a presente investigação tem como objetivos centrais:

- 1) Descrever as representações de doença de crianças/adolescentes e dos seus pais;
- 2) Comparar as representações de doença de crianças/adolescentes e dos seus pais;

- 3) Analisar diferenças ao nível das representações de doença das crianças/adolescentes e dos seus pais em função da faixa etária (crianças vs. adolescentes), do sexo (feminino vs. masculino) e da gravidade da epilepsia (baixa vs. moderada/alta);
- 4) Analisar as associações entre a QDVRS das crianças/adolescentes e as suas representações de doença e as representações de doença dos seus progenitores;
- 5) Examinar o contributo de variáveis clínicas, sociodemográficas e das diferentes dimensões de representação da doença (de pais e de filhos) na predição da QDVRS das crianças/adolescentes com epilepsia.

A importância da presente investigação encontra-se assim tanto em aspetos teóricos, focando-se nas representações sobre a epilepsia em idade pediátrica e proporcionando a exploração e compreensão da epilepsia pediátrica a partir da perspetiva das próprias crianças e dos seus pais (Lach et al., 2006), como em aspetos práticos, ao permitir o desenho de intervenções mais personalizadas, implementando avaliações e intervenções que incluam a QDVRS (Santos, 2006).

Método

Desenho da Investigação

O presente estudo é de natureza quantitativa, transversal.

Participantes

O presente estudo englobou uma amostra de 191 díades de pais-filhos com epilepsia pediátrica. A idade das crianças/adolescentes variou entre os 8 e os 18 anos ($M = 12.00$; $DP = 3.15$), verificando-se um maior número de rapazes, e os progenitores apresentaram idades compreendidas entre os 29 e os 58 anos ($M = 41.42$; $DP = 5.65$), sendo a sua maioria do sexo feminino ($n = 163$; 85.3%). No que diz respeito aos dados clínicos, observamos que a maioria das crianças/adolescentes apresenta uma epilepsia focal, de causa desconhecida e de gravidade baixa. Os dados referentes à caracterização sociodemográfica e clínica da presente amostra encontram-se detalhados na Tabela 1.

Tabela 1

Dados Clínicos e Sociodemográficos da Amostra (N = 191)

	<i>M/n</i>	<i>SD/%</i>
Pai/mãe		

Sexo, <i>n</i> %		
Feminino	163	85.3
Masculino	28	14.7
Idade (anos), <i>M DP</i>	41.42	5.65
Escolaridade (anos), <i>n</i> %		
Inferior ou igual a 6 anos	42	22.0
Entre 7 e 9 anos	48	25.1
Entre 10 e 12 anos	55	28.8
Mais de 12 anos	46	24.1
Estatuto socioeconómico (ESE), <i>n</i> %		
Baixo	109	57.1
Médio/Alto	82	42.9
Criança/adolescente		
Sexo, <i>n</i> %		
Feminino	94	49.2
Masculino	97	50.8
Idade (anos), <i>M (DP)</i>	12.00	3.15
Grupo etário, <i>n</i> %		
Jovem (8 - 12 anos)	114	59.7
Adolescente (13-18 anos)	77	40.3
Tipo de epilepsia, <i>n</i> %		
Focal	133	69.6
Generalizada	57	29.8
Inconclusivo	1	0.5
Gravidade da epilepsia, <i>n</i> %		
Gravidade baixa	100	52.4
Gravidade moderada/elevada	91	47.6
Presença de comorbilidades, <i>n</i> %		
Sim	142	74.3
Não	44	23.0
Inconclusivo	5	2.6
Presença de epilepsia noutros membros da família, <i>n</i> %		

Sim	104	54.5
Não	49	25.7
Não especificado/Desconhecido	38	19.9

Instrumentos

Ficha de Dados Clínicos

A ficha de dados clínicos acerca da epilepsia foi preenchida pelo médico assistente e incluiu a etiologia, tipo de epilepsia, tipo de crises epiléticas, frequência das crises, data e duração do diagnóstico, tipo de tratamento e a presença de comorbidades.

Questionário Sociodemográfico

O questionário sociodemográfico foi preenchido pela mãe ou pelo pai da criança/adolescente que sofre de epilepsia e incluiu a idade e o sexo da jovem e da figura parental respondente, o estado civil, o estatuto profissional e o nível de escolaridade. O estatuto socioeconómico de cada família foi igualmente identificado e categorizado em dois níveis (baixo e médio/alto) conforme o sistema de classificação aceite para Portugal com base no emprego dos pais e nível de escolaridade (Simões, 1994).

The Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ; versões crianças/adolescentes e pais)

As representações de doença das crianças/adolescentes com epilepsia foram avaliadas através do *Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ)* (Broadbent et al. 2006; versão portuguesa de Figueiras, Monteiro & Caeiro, 2012), adaptado para a idade pediátrica por Mischell (2008). Relativamente aos pais, adaptou-se o questionário para refletir a maneira como percebem a doença do seu filho/a.

Assim, o questionário das crianças/adolescentes é composto por oito itens, que avaliam oito dimensões, enquanto a versão dos pais englobou nove itens, que avaliam às mesmas dimensões da versão das crianças/adolescentes, com acréscimo de um item que avalia a perceção de impacto emocional da doença no próprio progenitor. Ambas as versões do instrumento estão organizadas em dois âmbitos: as dimensões relativas às representações cognitivas de doença (consequências, duração, controlo pessoal, controlo através do tratamento e identidade) e as dimensões relativas às representações emocionais (preocupação e emoções), através de uma escala de resposta entre 0 e 10.

De notar que, no presente estudo, o valor de alfa de Cronbach para a versão crianças/adolescentes do BIPQ foi de .64, revelando um nível fraco, mas aceitável, de consistência interna. E o valor de alfa de Cronbach para a versão pais do mesmo instrumento foi de .70, revelando um nível razoável de consistência interna.

DISABKIDS Chronic Generic Measure (short form)

A QDVRS das crianças/adolescentes foi avaliada através da versão portuguesa do *DISABKIDS Chronic Generic Measure – short form* (DCGM-12; Schmidt et al., 2006; DISABKIDS Group Europe, 2006; versão portuguesa: Carona et al., 2013). Trata-se de um questionário de autorrelato, aplicável a crianças/adolescentes dos 8 aos 18 anos, composto por 12 itens que refletem o impacto percebido da condição de saúde crónica nos domínios mental, social e físico e dos tratamentos na vida do paciente. A resposta aos itens é feita utilizando uma escala tipo *Likert* que varia entre 1 (nunca) a 5 (sempre). O resultado corresponde a um índice global, calculado a partir do somatório dos itens, sendo que a um valor mais elevado corresponde a uma melhor crença da QDVRS da criança/adolescente. Os estudos originais demonstram robustez psicométrica com um valor de alfa de Cronbach de .84 na versão de autorrelato (Schmidt et al., 2006). Nos estudos da versão portuguesa o valor do alfa de Cronbach foi de .83, tendo sido atestada a aplicabilidade do instrumento em diferentes grupos etários e sexos (Carona et al., 2013). No presente estudo verificou-se um valor de alfa de Cronbach de .85 para a versão portuguesa da DISABKIDS, o que demonstrou um bom nível de consistência interna.

Procedimento

A amostra do presente estudo foi recolhida no âmbito de um projeto de investigação mais vasto (Mendes, 2018) que visava avaliar os resultados e processos de adaptação em famílias no contexto de condições crónicas de saúde pediátricas, com sede no Centro de Investigação em Neuropsicologia e Intervenções Cognitivo-Comportamentais (Unidade I&D) da UC. O projeto obteve a aprovação da comissão de ética da FPCEUC e das Instituições Hospitalares onde decorreu a investigação (CHUC-EPE; CHLP-EPE; HGO-EPE e HDS-EPE). De notar que todos os participantes assinaram um consentimento informado, tendo sido garantido a anonimato e confidencialidade na recolha de dados.

Os critérios de inclusão da amostra foram os seguintes: família com crianças/adolescentes diagnosticadas com epilepsia diagnosticada por pediatras segundo

os critérios (ICD-10); tempo desde o diagnóstico $\geq$ a 6 meses; crianças/adolescentes com idade $\leq$ a 18 anos; ser pai ou mãe cuidador familiar principal para as questões de saúde do jovem.

Os critérios de exclusão da amostra foram os seguintes: presença de atraso global de desenvolvimento (e.g., Síndrome de Down) ou doença psiquiátrica grave da parte da criança ou pai respondente; nível de compreensão da língua portuguesa que inviabilizasse o preenchimento autónomo dos questionários; o cuidador familiar principal para as questões de saúde da criança ser outro familiar que não o pai ou a mãe.

Análise estatística

Em primeiro lugar, começamos por avaliar descritivamente as diferentes dimensões de representação sobre a epilepsia das crianças/adolescentes e dos seus progenitores, recorrendo a estatísticas descritivas (mínimo, máximo, média, desvio-padrão, assimetria e curtose) (Objetivo 1). A comparação das representações sobre a epilepsia entre pais e filhos (Objetivo 2) foi analisada através de Testes-T para amostras emparelhadas.

Posteriormente, para concretizar o objetivo 3 (i.e., analisar as diferenças ao nível das representações de doença das crianças/adolescentes e dos seus pais em função da faixa etária, do sexo e da gravidade da epilepsia) elaborámos análises multivariadas de variância (MANOVA), tendo sido utilizado o ajustamento de Bonferroni para avaliar a significância estatística dos efeitos univariados. O tamanho do efeito foi interpretado com base no eta-quadrado parcial (η_p^2), seguindo as recomendações de Cohen (1988).

Investigámos ainda associações entre as representações de doença das crianças/adolescentes e dos seus progenitores, a QDVRS das crianças/adolescentes e outras variáveis clínicas e sociodemográficas intermédio de correlações de *Pearson* (objetivo 4). Ao analisarmos estas correlações consideramos os seguintes critérios propostos por Cohen (1988): (a) valores < 0.30 indicam correlações fracas; (b) valores entre 0.30-0.49 indicam correlações moderadas; e (c) valores ≥ 0.50 indicam correlações fortes.

Para o quinto objetivo de investigação (i.e., examinar o contributo de variáveis clínicas, sociodemográficas e das diferentes dimensões de representação da doença, de pais e de filhos, na predição da QDVRS das crianças/adolescentes com epilepsia) foram

realizadas análises de regressão múltipla hierárquica, com método *Enter*, sendo que a QDVRS das crianças/adolescentes foi introduzida como variável dependente. As variáveis clínicas e sociodemográficas (i.e., idade do cuidador, idade da criança, idade de diagnóstico e gravidade da doença) foram inseridas no primeiro bloco; as representações de doença dos pais foram introduzidas no segundo bloco; e as representações de doença das crianças/adolescentes foram introduzidas no terceiro bloco.

De notar que consideramos $p < .05$ como nível de significância estatística em todos os testes realizados, sendo a análise de dados efetuada com recurso ao *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 26.0. A categorização dos valores de alfa de Cronbach segue o referenciado em Pestana e Gageiro (2014).

Resultados

Análise descritiva das representações de doença de crianças/adolescentes e dos seus pais

Conforme os dados apresentados na Tabela 2 notamos em ambas as amostras inquiridas que a eficácia do tratamento apresentou as avaliações mais elevadas, indicando representações positivas, sendo que uma maior pontuação significa que a doença é vista como menos ameaçadora. As representações com valores mais baixos, igualmente em pais e filhos, foram as relativas às consequências da doença e à experiência de sintomas que revelaram uma menor representação da gravidade da doença.

	Min.	Máx.	<i>M</i>	<i>DP</i>	Assimetria	Curtose
Filhos						
Consequências da doença	0	10	2.80	2.27	0.18	-0.08
Duração da doença	0	10	4.35	3.07	0.50	-0.71
Controlo sobre a doença	0	10	6.19	3.24	-0.47	-0.88
Eficácia do tratamento	0	10	8.40	2.16	-1.70	3.19
Experiência de sintomas	0	10	2.43	2.57	0.93	0.05
Preocupação com a doença	0	10	4.90	3.32	0.09	-1.27
Compreensão da doença	0	10	5.87	3.16	-0.21	-1.03
Impacto emocional	0	10	4.06	3.32	0.38	-1.05
Pais						
Consequências da doença	0	10	3.23	2.51	0.49	-0.66
Duração da doença	0	10	4.67	3.00	0.32	-0.81
Controlo sobre a doença	0	10	6.04	3.13	-0.39	-0.89
Eficácia do tratamento	0	10	9.02	1.76	-2.40	6.25
Experiência de sintomas	0	10	3.10	2.52	0.71	-0.33
Preocupação com a doença	0	10	7.84	2.32	-1.10	0.69
Compreensão da doença	0	10	7.51	2.39	-0.90	0.14
Impacto emocional	0	10	5.08	3.34	-0.08	-1.27

Tabela 2

Análise descritiva das representações de doença das crianças/adolescentes e dos pais

Comparação das representações de doença de crianças/adolescentes e dos seus pais

Relativamente ao segundo objetivo, verificaram-se diferenças significativas entre as representações de doença das crianças/adolescentes e dos seus pais nas seguintes dimensões: (a) eficácia do tratamento ($t = 3.392$; $p = .001$); (b) experiência de sintomas ($t = 2.817$; $p = .005$); (c) preocupação com a doença ($t = 10.692$; $p < .001$); (d) compreensão da doença ($t = 6.404$; $p < .001$); e (e) impacto emocional ($t = 3.384$; $p = .001$). Salientando-se que as médias dos pais foram significativamente mais elevadas do que a das crianças/adolescentes nestas dimensões de representação da doença (Tabela 3). Assim, os pais tinham uma representação mais positiva sobre a eficácia do tratamento e uma melhor compreensão da doença, e apresentavam uma maior preocupação com a doença e um impacto emocional mais elevado. As crianças/adolescentes apresentavam uma representação relacionada com a experiência de sintomas mais positiva do que os respetivos pais. A diferença de maior magnitude ocorreu na dimensão preocupação com a doença (Cohen's $d = .782$).

Tabela 3

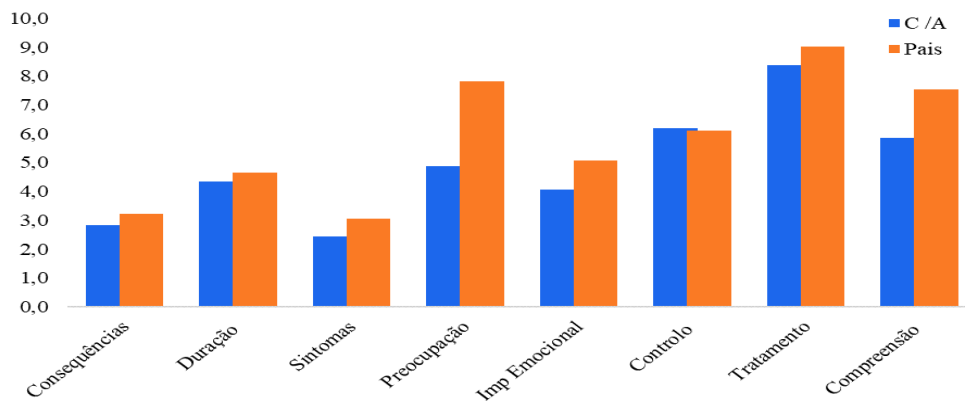
Análise das diferenças entre as representações de doença das crianças/adolescentes com epilepsia e dos seus pais

	Crianças/adolescentes		Pais				
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>t</i>	<i>P</i>	<i>d</i>
Consequências da doença	2.82	2.27	3.23	2.50	1.960	.051	.143
Duração da doença	4.35	3.08	4.66	2.98	1.179	.240	.086
Controlo sobre a doença	6.18	3.24	6.10	3.08	-.248	.804	.018
Eficácia do tratamento	8.39	2.17	9.02	1.76	3.392	.001***	.248
Experiência de sintomas	2.43	2.58	3.06	2.51	2.817	.005**	.207
Preocupação com a doença	4.87	3.32	7.82	2.33	10.692	.000***	.782
Compreensão da doença	5.85	3.17	7.54	2.34	6.404	.000***	.468
Impacto emocional	4.06	3.33	5.06	3.35	3.384	.001***	.247

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$ *M* – Média *DP* – Desvio padrão *d* – Cohen's *d*

Figura 1

Representações de doença das crianças/adolescentes com epilepsia e dos seus pais



Nota: Nas dimensões controlo, tratamento e compreensão, valores elevados indicam representações positivas. Nas restantes dimensões, valores elevados indicam uma representação de maior gravidade da doença.

Diferenças nas representações de doença das crianças/adolescentes com epilepsia Faixa etária

Os resultados obtidos na análise multivariada de variância (MANOVA) indicaram um efeito significativo para a faixa etária, sugerindo que pelo menos uma das dimensões das representações sobre a epilepsia das crianças/adolescentes apresentaram uma diferença de médias significativa em função da sua faixa etária [*Wilk's* $\lambda = .82$; $F_{(8, 179)} = 4.98$; $p < .001$; $\eta^2 = .182$]. Especificamente, verificou-se que os adolescentes perceberam que a epilepsia tinha uma duração significativamente mais longa, sentiam que detinham um controlo mais elevado e um nível de conhecimento significativamente inferior sobre a doença (Tabela 4) comparativamente às crianças.

Tabela 4

Diferenças nas representações de doença das crianças/adolescentes com epilepsia em função da sua faixa etária

	Crianças		Adolescentes		F	p	η^2
	M	DP	M	DP			
Consequências da doença	2.90	2.27	2.66	2.29	0.50	.481	.003
Duração da doença	3.88	2.84	5.04	3.27	6.60	.011*	.034
Controlo sobre a doença	5.71	3.33	6.87	2.99	5.50	.020*	.029
Eficácia do tratamento	8.26	2.50	8.60	1.53	1.16	.284	.006
Experiência de sintomas	2.29	2.34	2.62	2.87	0.77	.381	.004

Preocupação com a doença	4.87	3.40	4.95	3.22	0.03	.867	.000
Compreensão da doença	4.97	3.28	7.17	2.49	24.35	.000***	.116
Impacto emocional	4.15	3.30	3.94	3.37	0.18	.673	.001

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$ M – Média DP – Desvio padrão

Sexo

Os resultados dos testes multivariados indicaram a ausência de diferenças significativas nas representações de doença das crianças/adolescentes com epilepsia em função do sexo das mesmas [*Wilk's* $\lambda = .946$; $F_{(8, 179)} = 1.28$; $p = .26$, $\eta^2 = .054$] (Tabela 5).

Tabela 5

Diferenças nas representações de doença das crianças/adolescentes em função do sexo

	Feminino		Masculino				
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	F	<i>p</i>	η^2
Consequências da doença	2.63	2.19	2.97	2.35	1.04	.310	.006
Duração da doença	4.42	3.14	4.29	3.02	0.09	.769	.000
Controlo sobre a doença	5.99	3.44	6.38	3.04	0.47	.496	.003
Eficácia do tratamento	8.68	2.02	8.13	2.27	3.05	.082	.016
Experiência de sintomas	2.51	2.59	2.34	2.55	0.20	.657	.001
Preocupação com a doença	5.00	3.30	4.80	3.36	0.16	.685	.001
Compreensão da doença	5.63	3.06	6.09	3.26	0.91	.341	.005
Impacto emocional	4.31	3.29	3.82	3.35	0.98	.323	.005

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$ M – Média DP – Desvio padrão

Gravidade da doença

Os dados indicam que pelo menos uma das dimensões das representações de doença apresentou uma diferença de médias significativa em função da gravidade da sua doença [*Wilk's* $\lambda = .121$; $F_{(8, 179)} = 3.08$; $p = .003$, $\eta^2 = .121$]. Nomeadamente, as crianças/adolescentes com epilepsia de gravidade moderada/alta, comparativamente às crianças/adolescentes com epilepsia de baixa gravidade, apresentaram valores significativamente mais elevados nas dimensões consequências da doença, duração da

doença, experiência de sintomas, preocupação com a doença e impacto emocional (Tabela 6).

Tabela 6

Diferenças nas representações de doença das crianças/adolescentes com epilepsia em função da gravidade da epilepsia

	Baixa		Moderada/Alta				
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	F	<i>p</i>	η^2
Consequências da doença	2.39	2.16	3.27	2.31	7.332	.007*	.038
Duração da doença	3.61	2.93	5.19	3.03	13.229	.000***	.066
Controlo sobre a doença	6.37	3.35	5.98	3.11	.946	.332	.005
Eficácia do tratamento	8.31	2.29	8.49	2.02	.365	.547	.002
Experiência de sintomas	1.95	2.43	2.96	2.62	7.429	.007**	.038
Preocupação com a doença	4.01	3.09	5.90	3.31	16.473	.000***	.081
Compreensão da doença	5.64	3.11	6.12	3.23	1.018	.314	.005
Impacto emocional	3.43	3.24	4.78	3.28	8.142	.005**	.042

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$ M – Média DP – Desvio padrão

Diferenças nas representações de doença dos pais de crianças/adolescentes com epilepsia

Faixa etária

Os dados indicaram que pelo menos uma das dimensões das representações de doença dos pais apresentou uma diferença de médias significativa em função da faixa etária da criança/adolescente com epilepsia [*Wilk's* $\lambda = .146$; $F_{(8, 180)} = 3.84$; $p < .001$, $\eta^2 = .146$]. Nomeadamente, os pais de adolescentes com epilepsia, comparativamente aos pais de crianças com epilepsia, apresentaram valores significativamente mais elevados nas dimensões consequências da doença, duração da doença e impacto emocional (Tabela 7).

Tabela 7

Diferenças nas representações de doença de pais de crianças/adolescentes com epilepsia pediátrica em função da faixa etário dos filhos

	Crianças		Adolescentes				
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	F	<i>p</i>	η^2

Consequências da doença	2.94	2.37	3.67	2.66	3.938	.049*	.021
Duração da doença	3.99	2.60	5.67	3.29	15.276	.000***	.076
Controlo sobre a doença	6.06	3.14	6.00	3.13	.018	.894	.000
Eficácia do tratamento	9.12	1.55	8.88	2.03	.802	.372	.004
Experiência de sintomas	2.99	2.35	3.25	2.76	.478	.490	.003
Preocupação com a doença	7.62	2.50	8.16	2.01	2.457	.119	.013
Compreensão da doença	7.35	2.43	7.75	2.32	1.307	.254	.007
Impacto emocional	4.38	3.31	6.12	3.13	13.090	.000***	.065

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$ M – Média DP – Desvio padrão

Sexo

Os dados sugeriram ainda que, embora os pais de crianças/adolescentes do sexo feminino apresentem valores mais elevados nas dimensões consequências da doença, duração da doença, experiência de sintomas, preocupação com a doença e impacto emocional, bem como uma representação de maior controlo sobre a doença, de maior eficácia do tratamento e uma menor compreensão da doença, as diferenças não foram estatisticamente significativas [*Wilk's λ* = .979; $F_{(8, 180)} = 0.49$; $p < .864$, $\eta^2 = .021$]. (Tabela 8).

Tabela 8

Diferenças nas representações de doença de pais de crianças/adolescentes com epilepsia pediátrica em função do sexo dos filhos

	Feminino		Masculino				
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	F	<i>p</i>	η^2
Consequências da doença	3.41	2.55	3.06	2.47	.898	.344	.005
Duração da doença	4.83	2.87	4.51	3.14	.526	.469	.003
Controlo sobre a doença	6.18	2.96	5.90	3.29	.397	.529	.002
Eficácia do tratamento	8.88	1.88	9.16	1.62	1.155	.284	.006
Experiência de sintomas	3.13	2.44	3.06	2.61	.033	.857	.000
Preocupação com a doença	7.88	2.29	7.79	2.37	.071	.791	.000
Compreensão da doença	7.45	2.43	7.56	2.36	.101	.751	.001
Impacto emocional	5.25	3.33	4.92	3.36	.461	.498	.002

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$ M – Média DP – Desvio padrão

Gravidade da doença

Por fim, os dados indicaram que pelo menos uma das dimensões das representações de doença apresentou uma diferença de médias significativa em função da gravidade da sua doença [*Wilk's λ* = .208; $F_{(8, 180)} = 5.89$; $p < .001$, $\eta^2 = .208$]. Deste modo, os pais de crianças/adolescentes com epilepsia de gravidade moderada/alta, comparativamente aos pais de crianças/adolescentes com epilepsia de baixa gravidade, apresentaram valores significativamente mais elevados nas dimensões consequências da doença, duração da doença, experiência de sintomas, preocupação com a doença e impacto emocional (Tabela 9).

Tabela 9

Diferenças nas representações de doença dos pais de C/A com epilepsia em função da gravidade da epilepsia

	Baixa		Moderada/Alta				
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	F	<i>p</i>	η^2
Consequências da doença	2.29	2.15	4.25	2.47	34.100	.000***	.154
Duração da doença	3.90	2.92	5.49	2.89	14.255	.000***	.071
Controlo sobre a doença	6.18	3.21	5.88	3.04	.447	.505	.002
Eficácia do tratamento	8.89	2.03	9.16	1.40	1.175	.280	.006
Experiência de sintomas	2.39	2.28	3.86	2.55	17.440	.000***	.085
Preocupação com a doença	7.42	2.52	8.29	2.01	6.771	.010**	.035
Compreensão da doença	7.57	2.27	7.44	2.52	.143	.706	.001
Impacto emocional	3.85	3.11	6.41	3.07	32.321	.000***	.147

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$ M – Média DP – Desvio padrão

Associações entre a QDVRS das crianças/adolescentes com epilepsia e as suas representações de doença e as representações de doença dos seus progenitores

A análise das correlações sugeriu a existência de uma correlação significativa, negativa e moderada entre a dimensão de representação de doença dos pais referente às consequências da doença e a QDVRS das crianças/adolescentes. Ademais, encontraram-se igualmente correlações significativas, negativas e de intensidade fraca entre as dimensões de representação de doença dos pais referentes à experiência de sintomas e ao impacto emocional, e a QDVRS das crianças/adolescentes.

Da mesma forma, as dimensões de representação da doença das crianças/adolescentes com epilepsia referentes às consequências, à duração e à preocupação com a doença, bem como à experiência de sintomas e ao impacto emocional, encontraram-se significativa e negativamente correlacionadas com a QDVRS das crianças/adolescentes. A gravidade da epilepsia das crianças/adolescentes também esteve significativa e negativamente associada, de modo moderado, com a QDVRS das crianças/adolescentes.

Como os coeficientes de correlação são negativos, quanto mais negativas são as representações da doença e quanto mais grave for a doença, menor será a QDVRS das crianças/adolescentes. De realçar ainda uma correlação significativa, positiva e fraca entre a dimensão de representação da doença das crianças/adolescentes referente ao controlo sobre a epilepsia e a sua QDVRS. Tal indica que quanto mais positiva a representação das crianças/adolescentes quanto ao controlo da doença, maior será a sua QDVRS.

Todas as correlações supramencionadas estão ilustradas na Tabela 10.

Tabela 10

Correlações de Pearson entre as representações de doença dos pais e das crianças/adolescentes com epilepsia, a QDVRS das crianças/adolescentes e outras variáveis clínicas e sociodemográficas

	QDVRS
Pais	

Consequências da doença	-.311***
Duração da doença	-.001
Controlo sobre a doença	.075
Eficácia do tratamento	.136
Experiência de sintomas	-.193*
Preocupação com a doença	-.102
Compreensão da doença	.141
Impacto emocional	-.298***
Crianças/Adolescentes	
Consequências da doença	-.479***
Duração da doença	-.329***
Controlo sobre a doença	.197*
Eficácia do tratamento	-.011
Experiência de sintomas	-.191*
Preocupação com a doença	-.354***
Compreensão da doença	.122
Impacto emocional	-.442***
Gravidade da epilepsia	-.310***
Idade ao diagnóstico	.099
Idade da criança/adolescente	.087
Idade dos pais	.067

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

Contributo de variáveis clínicas, sociodemográficas e das diferentes dimensões de representação da doença (de pais e de filhos) na predição da QDVRS das crianças/adolescentes com epilepsia

Para identificar os preditores significativos da QDVRS realizou-se uma regressão hierárquica com a gravidade da epilepsia e a idade num primeiro bloco, as representações da doença dos pais num segundo bloco e as representações da doença das crianças num terceiro bloco. O modelo global explica 33.5% da QDVRS e é estatisticamente significativo [$F_{(11, 152)} = 8.458$; $p < .001$]. A gravidade da epilepsia explica 11.8% da

QDVRS, as representações da doença dos pais explicam 6.7% e representações da doença das crianças explicam 19.4%.

A *gravidade da epilepsia* ($B = -.096$, $p = .026$), a dimensão de representação da doença das crianças/adolescentes referente às *consequências da epilepsia* ($B = -.079$, $p = .001$) e a dimensão de representação da doença das crianças/adolescentes referente ao *impacto emocional* ($B = -.041$, $p = .022$) revelaram ser preditores significativos da QDVRS das crianças/adolescentes (Tabela 11). Assim, quanto mais grave é a epilepsia, quanto mais negativas são as representações da doença das crianças em termos de *consequências da epilepsia e de impacto emocional*, menor é a QDVRS das crianças/adolescentes.

Tabela 11

Regressão hierárquica da QDVRS

			Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients		
Modelo		R ² adj	B	SE	Beta	T	Sig.
1							
	Idade		.033	.016	.154	2.052	.042
	Gravidade da epilepsia		-.192	.043	-.335	-4.456	.000
2							
	Idade		.044	.016	.206	2.762	.006
	Gravidade da epilepsia		-.133	.047	-.230	-2.836	.005
	Representações Pais:						
	Consequências da doença		-.042	.027	-.155	-1.591	.114
	B_identity		.014	.023	.054	.624	.534
	Impacto emocional		-.039	.019	-.194	-2.026	.044
3							
	Idade		.020	.015	.093	1.291	.198
	Gravidade da epilepsia		-.096	.042	-.166	-2.252	.026*
	Representações Pais:						
	Consequências da doença		-.005	.025	-.017	-.184	.854
	BIPQ_P_05_identity		.015	.021	.055	.689	.492
	Impacto emocional		-.021	.018	-.104	-1.167	.245
	Representações C/A:						
	Consequências da doença		-.079	.024	-.272	-3.273	.001***

	Duração da doença		-.025	.016	-.116	-1.535	.127
	Controlo sobre a doença		.025	.015	.115	1.677	.096
	Experiência de sintomas		.025	.020	.099	1.285	.201
	Preocupação com a doença		-.013	.016	-.064	-.779	.437
	Impacto emocional		-.041	.018	-.205	-2.306	.022*

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

Discussão

O presente estudo teve como principal objetivo analisar as representações de doença acerca da epilepsia pediátrica a partir da perspetiva das próprias crianças/adolescentes e dos seus progenitores e examinar a sua influência ao nível da qualidade de vida relacionada com a saúde das crianças/adolescentes. Até ao momento, nenhum estudo investigou as representações acerca da epilepsia em crianças e adolescentes, apesar de serem grupos etários altamente afetados por esta patologia.

Este tipo de investigação permite desenvolver intervenções psicossociais baseadas nas representações da doença, podendo ser úteis para o tratamento nestes grupos etários (Rutter & Rutter, 2002). Ainda que não se encontrem estudos com crianças/adolescentes que incidam sobre este tópico, estudos com indivíduos adultos com epilepsia (Goldstein et al., 2005; Whitehead et al., 2013) demonstraram representações mais severas e negativas ao nível da duração, das consequências, da compreensão da doença, do controlo e do impacto emocional.

O primeiro objetivo do presente estudo foi descrever as representações de doença de crianças/adolescentes com epilepsia e dos seus pais, verificando-se para ambas as amostras que representações mais positivas quanto à eficácia do tratamento para a epilepsia. É curioso notar empiricamente que a confiança na eficácia dos tratamentos pode até depender de fatores aparentemente longínquos como a qualidade da relação com os farmacêuticos (Fogg et al., 2012; Lertsinudom et al., 2014), já que a proximidade e a frequência de contacto podem ser maiores do que com a própria equipa médica. Outra nota é que se verifica que quando as crianças estão mais informadas e incluídas nas conversas demonstram depois mostram-se mais empenhadas em lidar de forma controlada com a doença (Harden et al., 2016).

Além disso, verificou-se, tanto para as crianças/adolescentes com epilepsia como para os pais, valores mais baixos de representações sobre a epilepsia relativos às

consequências da doença e à experiência de sintomas que revelaram uma menor representação da gravidade da doença. Cuidar duma criança com epilepsia pode ter um impacto psicopatológico muito significativo sobre os cuidadores (Jakobsen et al., 2020). A sensação de impotência está associada a piores resultados em termos de qualidade de vida (McLaughlin et al., 2018). No entanto, é de notar que muitos dos pais tentam ser proativos e não se conformam quando estão perante cuidados ou informações insuficientes (Wu et al., 2008). E verifica-se transversalmente um desejo para uma "normalidade" do quotidiano (Harden et al., 2016). Os cuidadores próximos tentam assim encontrar estratégias proativas e positivas para lidar com as dificuldades que tanto a doença como a terapêutica trazem para as suas vidas, o que poderá talvez explicar em parte representações mais negativas sobre as consequências e a experiência dos sintomas, no sentido de estar bem ciente delas e do trabalho emocional e comportamental que implica.

O segundo objetivo do presente estudo foi comparar as representações de doença das crianças/adolescentes com epilepsia e dos seus pais. Os nossos resultados sugeriram que os pais apresentavam representações mais positivas sobre a eficácia do tratamento e uma melhor compreensão da doença, e apresentavam uma maior preocupação com a doença e um impacto emocional mais elevado. Estas representações mais pessimistas por parte dos pais também foram observadas noutros estudos que consideraram amostras de crianças/adolescentes diagnosticadas com cancro, diabetes e asma (Sonney et al., 2017; Szentes et al., 2018). É, em geral, curioso notar as salientes diferenças em termos subjetivos acerca das mesmas patologias objetivas. Por exemplo, um estudo revelou que os neurologistas consideraram a epilepsia mais tratável e mais suscetível de controlo pessoal do que os próprios doentes (Whitehead et al., 2013).

De salientar que as crianças/adolescentes apresentaram uma representação relacionada com a experiência de sintomas mais positiva do que os respetivos pais. Verificou-se uma tendência semelhante num estudo com adolescentes (Carbone et al., 2014). Note-se, contudo, que nesse mesmo estudo também se revelou que em ambos os casos, a experiência de sintomas poderia ser melhorada através de programas de terapia cognitivo-comportamental. Também em patologias como a atrofia muscular pediátrica as representações dos pais revelam-se mais negativas do que as das próprias crianças/adolescentes (Fischer et al., 2021).

O terceiro objetivo do nosso estudo consistiu em analisar as diferenças nas representações de doença das crianças/adolescentes com epilepsia e dos seus pais em função da faixa etária e do sexo das crianças/adolescentes, bem como em função da gravidade da doença. Ao nível da faixa etária, os nossos resultados revelaram que os adolescentes, comparativamente às crianças acreditavam que a epilepsia teria uma duração significativamente mais longa e sentiam que detinham um controlo e um nível de conhecimento significativamente inferior sobre a doença. Ainda que não exista nenhum estudo que se debruce acerca das representações de doença em crianças e/ou adolescentes com epilepsia, de uma forma geral, a literatura aponta para diferenças entre grupos etários ao nível da perceção da doença (Gledhill et al., 2000) dado que cada uma destas fases do desenvolvimento acarreta diferentes desafios, o que vai ao encontro do encontrado no presente estudo. No caso da adolescência, a revolta face à autoridade ou a necessidade de ser aceite pelo grupo de pares, podem interferir no tratamento necessário para uma doença crónica (Falvo, 2005), o que pode explicar que os adolescentes acreditem que a epilepsia tenha uma duração significativamente mais longa, que detém menos controlo e menos conhecimento visto que a doença pode ser sentida como tendo mais implicações no seu dia a dia, nomeadamente, pode interromper relacionamentos com colegas (Gledhill et al., 2000).

O presente estudo sugeriu igualmente a presença de diferenças significativas nas representações de doenças, tanto das crianças/adolescentes com epilepsia como dos seus progenitores, em função da gravidade da doença. Especificamente, verificaram-se valores significativamente mais elevados nas dimensões consequências da doença, duração da doença, experiência de sintomas, preocupação com a doença e impacto emocional quanto a gravidade da epilepsia era moderada/alta. De notar que poderão existir importantes variáveis primárias que se manifestam através das variáveis estudadas. Por exemplo, a severidade da patologia dum dada criança pode levar a certa terapêutica ou dose terapêutica que leve a piores efeitos secundários, e assim a algumas das manifestações que observamos. Num estudo de 2011, crianças que estavam a tomar doses de carbamazepina que induziram mais efeitos secundários logo no início da terapia demonstraram um funcionamento emocional significativamente pior do que crianças que também tinham clinicamente epilepsia, mas que não estavam a sofrer marcados efeitos secundários (Modi et al., 2011). Um estudo com 430 crianças também evidenciou uma relação negativa entre qualidade de vida e os efeitos secundários experienciados (Modi et

al., 2017). Noutros estudos, o problema dos efeitos secundários foi nomeado pelas crianças inquiridas (Arunkumar et al., 2000) e o número de diferentes medicações antiepiléticas mostrou-se preditivo de menor qualidade de vida (Miller et al., 2003).

Quanto ao nosso quarto objetivo (i.e., analisar as associações entre a QDVRS das crianças/adolescentes e as suas representações de doença e as representações de doença dos seus progenitores), os resultados sugeriram associações significativas e negativas entre várias dimensões de representação da doença dos pais (especificamente, as consequências da doença, a experiência de sintomas e o impacto emocional) e de representação da doença das crianças/adolescentes (especificamente, consequências da doença, duração da doença, preocupação com a doença, experiência de sintomas e impacto emocional) com a QDVRS das crianças/adolescentes. De modo geral, os dados da presente investigação indicam que quanto mais negativas são as representações da doença das crianças/adolescentes e dos pais, e quanto mais grave for a doença, menor será a QDVRS das crianças/adolescentes. Um estudo recente demonstrou que nos primeiros 6 meses após o diagnóstico pediátrico de epilepsia piora a qualidade de vida reportada e aumentam significativamente sintomas depressivos e de ansiedade, mesmo sem concomitantes mudanças de capacidades cognitivas (Rogač et al., 2022).

Por fim, os resultados provenientes da análise do nosso quinto objetivo de estudo (i.e., examinar o contributo de variáveis clínicas – gravidade da epilepsia, idade ao diagnóstico –, sociodemográficas – idade da criança/adolescente, idade dos pais –, e das diferentes dimensões de representação da doença – dos pais e dos filhos – na predição da QDVRS das crianças/adolescentes com epilepsia) indicaram que a gravidade da epilepsia, as dimensões de representação da doença das crianças/adolescentes referentes às consequências da epilepsia e ao impacto emocional são preditores significativos da sua QDVRS. Num estudo de 2008, que analisou 163 crianças com epilepsia intratável, ao contrário do que se tem encontrado para outras patologias, nenhuma das variáveis sociodemográficas analisadas mostrou relação com a qualidade de vida das crianças, excetuando uma pequena associação entre ter pais divorciados e uma qualidade de vida ligeiramente pior (Sherman et al., 2008).

Em suma, esta investigação pode ser considerada uma mais-valia para a literatura existente na área da epilepsia pediátrica, assim como para a prática clínica. Por exemplo, estes conhecimentos sobre o processo de lidar com a doença podem inclusivamente contribuir para o desenvolvimento de intervenções clínicas mais eficazes, não se focando

apenas em métricas clínicas tradicionais. O presente estudo demonstra a influência das cognições pessoais na adaptação à doença, permitindo o desenvolvimento de intervenções psicossociais baseadas nas representações não só do próprio paciente como dos seus progenitores. Os nossos resultados atestaram igualmente a importância de a intervenção clínica não estar exclusivamente focada na criança/adolescente, devendo ser alargada à sua família, nomeadamente aos seus progenitores, que correspondem maioritariamente aos seus cuidadores principais. Intervir com os elementos da família poderá permitir alcançar mudanças em todo o sistema familiar, dado que as representações dos pais sobre a epilepsia pediátrica também estão relacionadas com a qualidade de vida do filho.

Dado o potencial impacto que as representações têm na saúde das crianças/adolescentes com epilepsia, os resultados do presente estudo suportam a relevância da sua avaliação. Caso as representações não sejam congruentes com a informação médica disponível, é importante promover o desenvolvimento de crenças mais precisas e adaptativas. Paralelamente, e em face das diferenças verificadas entre pais e filhos ao nível das representações de doença, verificar se a mera melhoria na concordância entre clínicos, jovens e pais levaria causalmente a melhor qualidade de vida reportada pelos jovens, mesmo independentemente da progressão da doença e do seu tratamento.

Quanto às limitações, este estudo focou-se numa amostragem de conveniência, cujos resultados e inferências podem não ser generalizáveis para outras populações pediátricas em diferentes contextos geográficos, e para todo o espectro da epilepsia pediátrica. Em segundo lugar, o desenho transversal do estudo não permite assertar acerca de causalidade, sugerindo-se a realização de estudos futuros longitudinais a fim de esclarecer a direção dos efeitos e verificar se os resultados se mantêm ao longo do tempo.

Referências Bibliográficas

- Alarcão, M. (2000). *(Des)Equilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Alfstad, K. Å., Clench-Aas, J., Van Roy, B., Mowinckel, P., Gjerstad, L., & Lossius, M. I. (2011). Psychiatric symptoms in Norwegian children with epilepsy aged 8–13 years: effects of age and gender?. *Epilepsia*, 52(7), 1231-1238. Doi: 10.1111/j.1528-1167.2011.03042.x.
- Arunkumar, G., Wyllie, E., Kotagal, P., Ong, H. T., & Gilliam, F. (2000). Parent- and Patient- Validated Content for Pediatric Epilepsy Quality-of-Life Assessment. *Epilepsia*, 41(11), 1474–1484. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.2000.tb00125.x>.
- Austin, J. K., Perkins, S. M., Johnson, C. S., Fastenau, P. S., Byars, A. W., deGrauw, T. J., & Dunn, D. W. (2011). Behavior problems in children at time of first recognized seizure and changes over the following 3 years. *Epilepsy & behavior*, 21(4), 373-381. Doi:10.1016/j.yebeh.2011.05.028.
- Blackman, J. A., Gurka, M. J., Gurka, K. K., & Oliver, M. N. (2011). Emotional, developmental and behavioural co-morbidities of children with chronic health conditions. *J Paediatr Child Health*, 47, 742-747.
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60, 631–637.
- Broadbent, E., Wilkes, C., Koschwanez, H., Weinman, J., Norton, S., & Petrie, K. J. (2015). A systematic review and meta-analysis of the brief illness perception questionnaire. *Psychology & Health*, 30, 1361–1385.
- Brtan Romić, R., Brtan, A., Romić, I., Cvitanović, H., Duvančić, T., & Lugović-Mihić, L. (2015). Quality of life and perception of disease in patients with chronic leg ulcer. *Acta Clinica Croatica*, 54(3), 309–314.

- Brum, M. V., & Aquino, G. B. (2016). Estudo do impacto do tratamento do câncer infantil nos aspectos emocionais dos cuidadores de crianças com diagnóstico da doença. *Revista Científica Da Faminas*, 10(2), 1–21.
- Carbone, L., Plegue, M., Barnes, A., & Shellhaas, R. (2014). Improving the mental health of adolescents with epilepsy through a group cognitive behavioral therapy program. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 39, 130–134. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.07.024>.
- Carona, C., Crespo, C., Silva, N., Lopes, A. F., Canavarro, M. C., & Bullinger, M. (2013). Examining a developmental approach to health-related quality of life assessment: Psychometric analysis of DISABKIDS Generic Module in a Portuguese sample. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 8, 243-257.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power for the behavioural sciences*. Hillsdale. NY: Lawrence Erlbaum.
- Cramer, J. A., Westbrook, L. E., Devinsky, O., Perrine, K., Glassman, M. B., & Camfield, C. (1999). Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: the QOLIE-AD-48. *Epilepsia*, 40(8), 1114–1121. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1999.tb00828.x>.
- Davis, S Katusic, Slavica K., Barbaresi, William J., Killian, Jill, Weaver, Amy L., Ottman, Ruth, & Wirrell, Elaine C. (2010). Epilepsy in Children With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Pediatric Neurology*, 42(5), 325-330.
- De Gucht, V. (2015). Illness perceptions mediate the relationship between bowel symptom severity and health-related quality of life in IBS patients. *Quality of Life Research*, 24(8), 1845–1856. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-0932-8>.
- Diefenbach, M. A., & Leventhal, H. (1996). The common-sense model of illness representation: Theoretical and practical considerations. *Journal of Social Distress and the Homeless*, 5, 11–38. <https://doi.org/10.1007/Bf02090456>.
- DISABKIDS Group Europe. (2006). *The DISABKIDS questionnaires: Quality of life questionnaires for children with chronic conditions - Handbook*. Pabst Science Publishers.

- Evers, A. W., Kraaimaat, F. W., van Lankveld, W., Jongen, P. J., Jacobs, J. W., & Bijlsma, J. W. (2001). Beyond unfavorable thinking: the illness cognition questionnaire for chronic diseases. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69(6), 1026–1036.
- Falvo, D. (2005). *Medical and Psychosocial Aspects of Chronic Illness and Disability*. Jones & Bartlett Learning.
- Fernandes, P. T., & Souza, E. A. P. D. (1999). Inventário simplificado de qualidade de vida na epilepsia infantil: primeiros resultados. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 57, 40–43.
- Ferro, M. A., Camfield, C. S., Levin, S. D., Smith, M. L., Wiebe, S., Zou, G.Y., & Speechley, K. N. (2013). Trajectories of health-related quality of life in children with epilepsy: A cohort study. *Epilepsia (Series 4)*, 54(11), 1889-1897. Doi:10.1111/epi.12388.
- Fiest, K. M., Sauro, K. M., Wiebe, S., Patten, S. B., Kwon, C.-S., Dykeman, J., Pringsheim, T., Lorenzetti, D. L., & Jetté, N. (2017). Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology*, 88(3), 296–303. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000003509>
- Figueiras, M. J., & Jerónimo, A. (2002). Modelos de senso-comum da epilepsia e implicações para qualidade de vida dos doentes epilépticos: estudo exploratório. In *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática* (Vol. 7, Issue 2, pp. 301–315). Centro de Estudos em Educacao e Psicologia.
- Figueiras, M. J., & Weinman, J. (2003). Do similar patient and spouse perceptions of myocardial infarction predict recovery? In *Psychology & Health* (Vol. 18, Issue 2, pp. 201–216). Taylor & Francis. <https://doi.org/10.1080/0887044021000057266>
- Figueiras, M., Monteiro, R., & Caeiro, R. (2012). Misconceptions and Illness Perceptions in Cardiac Patients and Their Spouses: A Pilot Study. *Psychology, Community & Health*, 1, 232–245. <https://doi.org/10.5964/pch.v1i3.24>.
- Fischer, M., Ketelaar, M., Veere, P., Verhoef, M., Wadman, R., Visser-Meily, J. M. A., Pol, W., & Schröder, C. (2021). Illness Perceptions in Pediatric Spinal Muscular Atrophy: Agreement between Children and their Parents, and its Association with

- Quality of Life. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 33. <https://doi.org/10.1007/s10882-020-09749-7>.
- Fogg, A., Staufenberg, E. F., Small, I., & Bhattacharya, D. (2012). An exploratory study of primary care pharmacist-led epilepsy consultations. *The International Journal of Pharmacy Practice*, 20(5), 294–302. <https://doi.org/10.1111/j.2042-7174.2012.00207.x>.
- Fortune, D. G., Richards, H. L., Main, C. J., & Griffiths, C. E. M. (2000). Pathological worrying, illness perceptions and disease severity in patients with psoriasis. In *British Journal of Health Psychology* (Vol. 5, Issue Part 1, pp. 71–82). British Psychological Society. <https://doi.org/10.1348/135910700168775>
- Giannousi, Z., Karademas, E. C., & Dimitraki, G. (2016). Illness representations and psychological adjustment of Greek couples dealing with a recently-diagnosed cancer: Dyadic, interaction and perception-dissimilarity effects. In *Journal of Behavioral Medicine* (Vol. 39, Issue 1, pp. 85–93). Springer. <https://doi.org/10.1007/s10865-015-9664-z>
- Gledhill, J., Rangel, L., & Garralda, E. (2000). Surviving chronic physical illness: psychosocial outcome in adult life. *Archives of Disease in Childhood*, 83, 104–110.
- Goldstein, L. H., Holland, L., Soteriou, H., & Mellers, J. D. C. (2005). Illness representations, coping styles and mood in adults with epilepsy. *Epilepsy Research*, 67(1–2), 1–11. <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2005.06.008>
- Hagger, M. S., Koch, S., Chatzisarantis, N. L. D., & Orbell, S. (2017). The common sense model of self-regulation: Meta-analysis and test of a process model. *Psychological Bulletin*, 143(11), 1117–1154. <https://doi.org/10.1037/bul0000118>.
- Hagger, M. S., & Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology & Health*, 18, 141–184.
- Harden, J., Black, R., & Chin, R. F. M. (2016). Families' experiences of living with pediatric epilepsy: A qualitative systematic review. *Epilepsy & Behavior*, 60, 225–237. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.04.034>.

- Heijmans, M., de Ridder, D., & Bensing, J. (1999). Dissimilarity in patients' and spouses' representations of chronic illness: Exploration of relations to patient adaptation. In *Psychology & Health* (Vol. 14, Issue 3, pp. 451–466). Taylor & Francis. <https://doi.org/10.1080/08870449908407340>
- Hoare, P., & Kerley, S. (1991). Psychosocial adjustment of children with chronic epilepsy and their families. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 33(3), 201–215. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1991.tb05109.x>.
- Hoare, P., Mann, H. , & Dunn, S. . (2000). Parental perception of the quality of life among children with epilepsy or diabetes with a new assessment questionnaire. *Quality Of Life Research*, 9(6), 637-644.
- Jakobsen, A. V., Møller, R. S., Nikanorova, M., & Elklit, A. (2020). The impact of severe pediatric epilepsy on experienced stress and psychopathology in parents. *Epilepsy & Behavior*, 113, 107538. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107538>.
- Ji, H., Zhang, L., Li, L., Gong, G., Cao, Z., Zhang, J., Zhou, N., Wang, Y., Tu, H., & Wang, K. (2016). Illness perception in Chinese adults with epilepsy. *Epilepsy Research*, 128, 94–101. <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2016.10.018>
- Kemp, S., Morley, S., & Anderson, E. (1999). Coping with epilepsy: do illness representations play a role? *The British Journal of Clinical Psychology*, 38(1), 43–58. <https://doi.org/10.1348/014466599162656>
- Lach, L. M., Ronen, G. M., Rosenbaum, P. L., Cunningham, C., Boyle, M. H., Bowman, S., & Streiner, D. L. (2006). Health-related quality of life in youth with epilepsy: theoretical model for clinicians and researchers. Part I: the role of epilepsy and co-morbidity. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 15(7), 1161–1171. <https://doi.org/10.1007/s11136-006-0051-7>.
- Lertsinudom, S., Chaikakum, A., Tuntapakul, S., Sawanyawisuth, K., Tiamkao, S., Tiamkao, S., & Group, I. E. R. (2014). Therapeutic drug monitoring in epilepsy clinic: a multi-disciplinary approach. *Neurology International*, 6(4), 5620. <https://doi.org/10.4081/ni.2014.5620>.

- Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E. A., Patrick-Miller, L., & Robitaille, C. (1997). Illness representations: Theoretical foundations. In *Perceptions of health and illness: Current research and applications*. (pp. 19–45). Harwood Academic Publishers.
- Leventhal, H., Brissette, I., & Leventhal, E. A. (2003). The common-sense model of self-regulation of health and illness. In *The self-regulation of health and illness behaviour*. (pp. 42–65). Routledge.
- Leventhal, H., Leventhal, E. A., & Contrada, R. J. (1998). Self-regulation, health, and behavior: A perceptual- cognitive approach. *Psychology & Health*, 13, 717–733.
- Linder, D., Dall’Olio, E., Gisondi, P., Berardesca, E., De Gennaro, E., Pennella, A. R., Giannetti, A., Peserico, A., & Girolomoni, G. (2009). Perception of Disease and Doctor-Patient Relationship Experienced by Patients with Psoriasis. *American Journal of Clinical Dermatology*, 10(5), 325–330. <https://doi.org/10.2165/11311190-000000000-00000>.
- Marcelli, D., & Braconnier, A. (2005). *A adolescência e a psicopatologia*. Climepsi.
- McLaughlin, R. M., Schraegle, W. A., Nussbaum, N. L., & Titus, J. B. (2018). Parental coping and its role in predicting health-related quality of life in pediatric epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 87, 1–6. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.08.009>.
- Mendes, T. P. G. P. (2018). *A família no contexto da epilepsia pediátrica: Resultados e processos de adaptação de crianças com epilepsia e seus pais* [Tese de Doutoramento]. Universidade de Coimbra. <https://eg.uc.pt/handle/10316/87341>.
- Miller, V., Palermo, T. M., & Grewe, S. D. (2003). Quality of life in pediatric epilepsy: demographic and disease-related predictors and comparison with healthy controls. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 4(1), 36–42. [https://doi.org/10.1016/s1525-5050\(02\)00601-7](https://doi.org/10.1016/s1525-5050(02)00601-7).
- Modi, A. C. (2009). The impact of a new pediatric epilepsy diagnosis on parents: parenting stress and activity patterns. *Epilepsy & behavior*, 14(1), 237–242. doi:10.1016/j.yebeh.2008.10.009.

- Modi, A. C., Ingerski, L. M., Rausch, J. R., & Glauser, T. A. (2011). Treatment Factors Affecting Longitudinal Quality of Life in New Onset Pediatric Epilepsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(4), 466–475. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq114>.
- Modi, A. C., Junger, K. F., Mara, C. A., Kellermann, T., Barrett, L., Wagner, J., Mucci, G. A., Bailey, L., Almane, D., Guilfoyle, S. M., Urso, L., Hater, B., Hustzi, H., Smith, G., Herrmann, B., Perry, M. S., Zupanc, M., & Varni, J. W. (2017). Validation of the PedsQL Epilepsy Module: A pediatric epilepsy-specific health-related quality of life measure. *Epilepsia*, 58(11), 1920–1930. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/epi.13875>.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology & Health*, 17(1), 1–16. <https://doi.org/10.1080/08870440290001494>
- Ogden, J. (2003). *Psicologia da saúde*. Climepsi Editores.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. (2014). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS* (6ª ed.). Sílabo.
- Rai, D., Kerr, M. P., McManus, S., Jordanova, V., Lewis, G., & Brugha, T. S. (2012). Epilepsy and psychiatric comorbidity: a nationally representative population-based study. *Epilepsia*, 53(6), 1095–1103. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2012.03500.x>.
- Ramsey, R. R., Loiselle, K. A., Rausch, J. R., Harrison, J., & Modi, A. C. (2016). Predictors of trajectories of epilepsy-specific quality of life among children newly diagnosed with epilepsy. *Epilepsy & behavior*, 57, 202–210. Doi: 10.1016/j.yebeh.2016.02.002.
- Rani, A., & Thomas, P. T. (2019). Parental knowledge, attitude, and perception about epilepsy and sociocultural barriers to treatment. *Journal of epilepsy research*, 9(1), 65–75. Doi: 10.14581/jer.19007.
- Rawlings, G. H., Brown, I., & Reuber, M. (2017). Predictors of health-related quality of life in patients with epilepsy and psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsy & Behavior: E & B*, 68, 153–158.

- Reynolds, E. H. (2002). The ILAE/IBE/WHO epilepsy global campaign history. International League Against Epilepsy. International Bureau for Epilepsy. *Epilepsia*, 43 Suppl 6, 9–11. <https://doi.org/10.1046/j.1528-1157.43.s.6.5.x>.
- Richardson, E. M., Schüz, N., Sanderson, K., Scott, J. L., & Schüz, B. (2016). Illness representations, coping, and illness outcomes in people with cancer: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 26, 724–737.
- Rizou, I., De Gucht, V., Papavasiliou, A., & Maes, S. (2015). Illness perceptions determine psychological distress and quality of life in youngsters with epilepsy. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 46, 144–150. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.03.022>.
- Rogač, Ž., Stevanović, D., Bečanović, S., Božić, L., Dimitrijević, A., Bogićević, D., Bosiočić, I., Jovanović, K., & Nikolić, D. (2022). Cognitive profile, psychopathological symptoms, and quality of life in newly diagnosed pediatric epilepsy: A six-month, naturalistic follow-up study. *Epilepsy Research*, 179, 106844. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2021.106844>.
- Ronen, G. M., Streiner, D. L., & Rosenbaum, P. (2003). Health-related quality of life in childhood epilepsy: moving beyond 'seizure control with minimal adverse effects'. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 1-10.
- Rutter, C. L., & Rutter, D. R. (2002). Illness representation, coping and outcome in irritable bowel syndrome (IBS). *British Journal of Health Psychology*, 7(Part 4), 377–391. <https://doi.org/10.1348/135910702320645372>.
- Salewski, C. (2003). Illness Representations in Families with a Chronically Ill Adolescent: Differences between Family Members and Impact on Patients. *Journal of Health Psychology*, 8(5), 587–598. <https://doi.org/10.1177/13591053030085009>.
- Santos, S. V. (2006). Qualidade de vida em crianças e adolescentes com problemas de saúde: Conceptualização, medida e intervenção. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 7, 89-94.
- Schlindwein-Zanini, R. (2007). *Qualidade de vida da criança com epilepsia e de seu cuidador* [Tese de Doutorado]. Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

- Schmidt, S., Debensason, D., Mühlhan, H., Petersen, C., Power, M., Simeoni, M. C., & Bullinger, M. (2006). The DISABKIDS generic quality of life instrument showed cross-cultural validity. *Journal of Clinical Epidemiology*, 59, 587-598.
- Sherman, E. M. S., Griffiths, S. Y., Akdag, S., Connolly, M. B., Slick, D. J., & Wiebe, S. (2008). Sociodemographic correlates of health-related quality of life in pediatric epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 12(1), 96–101. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.07.009>.
- Silva, N. (2009). [Tese de Mestrado] Qualidade de vida e saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus cuidadores familiares: Estudo com a versão portuguesa do DISABKIDS-3. *Universidade de Coimbra*.
- Simões, M. (1994). *Raven's progressive matrices: Aferition studies for the portuguese population* [Tese de Doutoramento]. Universidade de Coimbra.
- Sociedade Portuguesa de Neuropediatria. (2017, setembro). *O que é a epilepsia*. <https://neuropediatria.pt/index.php/pt/para-os-pais/o-que-e-a-epilepsia>
- Sonney, J., Insel, K. C., Segrin, C., Gerald, L. B., & Ki Moore, I. M. (2017). Association of Asthma Illness Representations and Reported Controller Medication Adherence Among School-Aged Children and Their Parents. *Journal of Pediatric Health Care*, 31(6), 703–712. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2017.06.002>
- Speechley, K. N., Ferro, M. A., Camfield, C. S., Huang, W., Levin, S. D., Smith, M. Lou, Wiebe, S., & Zou, G. (2012). Quality of life in children with new-onset epilepsy: a 2-year prospective cohort study. *Neurology*, 79(15), 1548–1555. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e31826e25aa>
- Szentes, A., Kökönyei, G., Békési, A., Bokrétás, I., & Török, S. (2018). Differences in illness perception between children with cancer and other chronic diseases and their parents. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 23(3), 365–380. <https://doi.org/10.1177/1359104517731899>
- Twiddy, M., House, A., & Jones, F. (2012). The association between discrepancy in illness representations on distress in stroke patients and carers. In *Journal of Psychosomatic Research* (Vol. 72, Issue 3, pp. 220–225). Elsevier Science. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2011.12.004>.

- Whitehead, K., Kandler, R., & Reuber, M. (2013). Patients' and neurologists' perception of epilepsy and psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsia*, 54(4), 708–717. <https://doi.org/10.1111/epi.12087>.
- Williams, A. E., Giust, J. M., Kronenberger, W. G., & Dunn, D. W. (2016). Epilepsy and attention-deficit hyperactivity disorder: Links, risks, and challenges. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 287-296. Doi: 10.2147/NDT.S81549.
- World Health Organization Quality of Life assessment, The world health organization quality of life assessment. (1995). *Social Science & Medicine*, 41, 1403–1409.
- Wu, K. N., Lieber, E., Siddarth, P., Smith, K., Sankar, R., & Caplan, R. (2008). Dealing with epilepsy: Parents speak up. *Epilepsy & Behavior*, 13(1), 131–138. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2008.03.008>.