



**VALIDAÇÃO DA ESCALA DE PERCEPÇÃO DE ESTIGMA EM**  
**CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS**

**Autora: Rachel Schlindwein – Zanini**

**Orientador: Roberto Moraes Cruz**

Florianópolis / SC, junho de 2009

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**RACHEL SCHLINDWEIN- ZANINI**

**VALIDAÇÃO DA ESCALA DE PERCEPÇÃO DE ESTIGMA EM  
CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS**

Florianópolis /SC, junho de 2009

RACHEL SCHLINDWEIN – ZANINI

**VALIDAÇÃO DA ESCALA DE PERCEPÇÃO DE ESTIGMA EM  
CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS**

Trabalho apresentado como requisito para obtenção do Grau de Pós-Doutor pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientador: Doutor Roberto Moraes Cruz

Florianópolis/ SC, 2009.

Aprovado em junho de 2009.

Catálogo na fonte pela Biblioteca Universitária da  
Universidade Federal de Santa Catarina

S344v Schlindwein-Zanini, Rachel

Validação da escala de percepção de estigma em crianças com doenças crônicas [tese] / Rachel Schlindwein - Zanini ; orientador, Roberto Moraes Cruz. - Florianópolis, SC, 2009.

72 f.: tabs.

Tese (pós-doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Psicologia.

Inclui bibliografia

1. Psicologia. 2. Estigma. 3. Doença crônica. 4. Medida psicológica. 5. Neuropsicologia. I. Cruz, Roberto Moraes. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.

CDU 159.9

*The Glory of Love*

*( Billy Hill / Bette Midler)*

*“This is a song I've been singing for a long time.  
It's like an old friend.  
But, you know, I think it,  
it's only recently that I discovered what it's really about.*

*You've got to give a little, take a little,  
and let your poor heart break a little.  
That's the story of, that's the glory of love.*

*You've got to laugh a little, cry a little,  
until the clouds roll by a little.  
That's the story of, that's the glory of love...*

*You've got to win a little, lose a little,  
yes, and always have the blues a little.  
That's the story of, that's the glory of Love”.*

## **Agradecimentos**

A Deus, pelas incontáveis dádivas.

Ao Prof. Dr. Roberto Moraes Cruz, meu orientador, pela oportunidade de aprendizado, pela sabedoria com que me orientou, pelo exemplo de profissional e pela amizade.

Ao Prof. Dr. Narbal Silva, pela acolhida e pela oportunidade de integrar o Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFSC.

À Profa. Dra. Ana Maria Stamm, pela possibilidade de estudar no Hospital Universitário da UFSC.

À Dra. Paula Fernandes, à Dra. Sandra Haerter, à Dra. Carolina Bartilotti, à Profa. Clarmi Régis, à Taís Evangelho Zavareze, ao Felipe Basso Silva, à Lilian Tedy Pereira, à Eliane França e ao Levy Júnior, pela importante cooperação.

Ao Dr. Eugênio Grillo, neuropediatra, e à Enfermeira Raquel Heloísa Guedes Vieira, do Hospital Universitário da UFSC, pelo precioso apoio no Ambulatório de Pediatria - HU.

À Profa. Dra. Joan Austin, da Indiana University, pela permissão de uso das escalas de estigma.

Ao Prof. Dr. Livre Docente (USP) Antonio Pedro Schlindwein, pelo estímulo e exemplo acadêmico.

À Profa. Dirce Ramos Schlindwein, pelo apoio e exemplo de equilíbrio entre os papéis femininos.

Aos pacientes e seus familiares, pela imprescindível participação.

Ao meu irmão, Raphael Schlindwein, pela lealdade.

Aos meus pais, Dirce Ramos Schlindwein e Antonio Pedro Schlindwein, pelo exemplo de seres humanos e nobreza humana, que permite não só realizar sonhos, mas compreendê-los.

Aos amigos e colegas, pelo incentivo.

**Agradecimentos especiais**

Dedico esta tese, com amor, aos meus filhos, Giovanni e Guilherme, que me compreenderam neste caminho e que me mostram que os milagres mais belos acontecem diariamente ao nosso redor.

Agradeço ao meu marido, Fábio, que acolheu este passo e que, comigo, compartilha tantos ideais.

## VALIDAÇÃO DA ESCALA DE PERCEPÇÃO DE ESTIGMA EM CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS

### Resumo

A epilepsia é um distúrbio neurológico crônico – com ocorrência de crise epiléptica, muito comum na infância – que mobiliza profissionais de saúde e a família do paciente, podendo trazer comprometimento emocional, neuropsicológico, social, físico, educacional, financeiro e da qualidade de vida, além do forte fator estigmatizante. **Objetivos e métodos:** Validar a Escala de Percepção de Estigma – EPE no Brasil. A “EPE - adulto” (Escala de Percepção do Estigma destinada aos pais do paciente) e a “EPE - criança” (Escala de Percepção do Estigma destinada ao paciente pediátrico) quantificam, mensuram essa estigmatização. Os 218 participantes ou responsáveis assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido ao concordarem em integrar a pesquisa, realizada em Santa Catarina, Rio Grande do Sul, Mato Grosso, Minas Gerais, Rio de Janeiro e São Paulo. **Resultados e discussão:** A EPE mostrou boa consistência interna dos itens, validade e precisão (Parte A – crianças: 0,80 e Parte B – adultos: 0,53). A EPE obteve êxito no rastreamento de manifestações da percepção do estigma, servindo como um “*screening*” psicossocial para uso de profissionais de saúde, gerando subsídios para encaminhamentos especializados e identificando situações e condutas insalubres ao paciente e seu cuidador, podendo integrar um protocolo de intervenção de saúde, uma vez que essas variáveis interferem na saúde física e mental dos indivíduos envolvidos. **Conclusão:** As escalas podem ser usadas em epilepsia (e/ou outra condição crônica com manifestação de crises, como a asma grave e o diabetes mellitus). A EPE tem fácil aplicação e correção, tem viabilidade técnica nacional para fins de padronização (rastreamento psicossocial) para o uso por profissionais de saúde. A EPE tem medição superior a 50% de fidedignidade, constituindo-se em uma medida psicológica com padrões psicométricos confiável para este fim.

**Palavras-chave:** Estigma, doença crônica, medida psicológica, neuropsicologia.



## VALIDATION OF THE SCALE FOR STIGMA PERCEPTION IN CHILDREN WITH CHRONIC DISEASES

### Abstract

Epilepsy is a chronic neurological disorder with the occurrence of epileptic seizures, very common in childhood that mobilizes health professionals and the family of the patient, and can bring a commitment in many areas, such as, emotional, neuropsychological, social, physical, educational, financial and quality of life, and strong stigmatizing factor.

**Objectives and methods:** To validate a scale Perception Stigma - EPE in Brazil. A "EPE - adult" (scale of perception of stigma for the parents of the patient) and "EPE - child (range perception of stigma for the pediatric patient) quantifies, measures this stigma. The 218 participants or guardians signed a consent form agreeing to integrate research, held in Brazil, in the states of Santa Catarina, Rio Grande do Sul, Mato Grosso, Minas Gerais, Rio de Janeiro and Sao Paulo. **Results and discussion:** The EPE showed good internal consistency of items, validity and accuracy (Part A - children: 0.80 and Part B - Adults: 0.53). EPE succeeded in tracing the manifestations of stigma perception, serving as a "screening" for the use of psychosocial health care professionals, generating benefits for specialist referrals and identifying situations and unhealthy behaviors to the patient and their caregivers and may include a protocol of health intervention. Once that these variables influence the physical and mental health of the individuals involved. **Conclusion:** The scales can be used in epilepsy (and / or other chronic condition with occurrence of crisis such as severe asthma and diabetes mellitus). EPE has easy administration and scoring, is technically feasible for national standardization (psychosocial screening) for use by health professionals. EPE has measured more than 50% of reliability, thus becoming a psychological measure with reliable psychometric standards for this purpose.

**Key- words:** Stigma, chronic illness, psychological measure, neuropsychology.

**Lista de tabelas**

<b>Tabela 1:</b> Perfil sócio-demográfico da população por estado de residência – Crianças.....	42
<b>Tabela 2:</b> Perfil sociodemográfico da população por faixa etária – Crianças.....	43
<b>Tabela 3:</b> Perfil sociodemográfico da população por nível no ensino fundamental – Crianças.....	43
<b>Tabela 4:</b> Perfil sócio-demográfico da população por sexo – Crianças.....	43
<b>Tabela 5:</b> Relação entre atributos e itens da escala por grupo avaliado.....	44
<b>Tabela 6:</b> Distribuição da população conforme diagnóstico – Crianças.....	47
<b>Tabela 6.1</b> Distribuição da população conforme diagnóstico, comorbidade – Crianças e escalas válidas.....	47
<b>Tabela 7:</b> Distribuição da população conforme comorbidades e diagnósticos –Crianças..	48
<b>Tabela 8:</b> Distribuição da população conforme comorbidades – Crianças.....	48
<b>Tabela 9:</b> Distribuição da população segundo a medicação utilizada – Crianças.....	49
<b>Tabela 10:</b> Precisão da escala.....	49
<b>Tabela 11:</b> Resultados por atributos.....	50
<b>Tabela 12:</b> Resultados referentes à percepção do estigma expresso através do ocultamento da doença de outras pessoas pela criança – Crianças.....	50
<b>Tabelas 13:</b> Resultados referentes à percepção do estigma – Cuidadores.....	51

**Lista de abreviaturas**

- AUQEI: Questionário de avaliação de qualidade de vida em crianças e adolescentes.
- CV: Coeficiente de variabilidade.
- EPE: Escala de Percepção de Estigma.
- DAEs: Drogas antiepilépticas.
- HRSJ: Hospital Regional de São José Homero de Miranda Gomes.
- HSL PUCRS: Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica.
- HU UFSC: Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago.
- OMS: Organização Mundial da Saúde.
- QI: Quociente de inteligência.
- QV: Qualidade de vida.
- SNC: Sistema Nervoso Central.
- WAIS III: Escala de inteligência Wechsler para adultos 3ª edição.
- WISC III: Escala de inteligência Wechsler para crianças 3ª edição.
- WHOQOL bref: Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida para adultos.

## SUMÁRIO

Resumo.....	ix
Abstract.....	ix
Lista de tabelas.....	x
Lista de abreviaturas.....	xi
Sumário.....	12
1. INTRODUÇÃO .....	13
2. REVISÃO DE LITERATURA.....	15
2.1.1 Doenças crônicas e o estigma na infância .....	15
2.2 Métodos de investigação de instrumentos de percepção do estigma .....	15
2.2.1 Aspectos psicométricos .....	17
2.2.2 Definição constitutiva .....	17
2.2.3 Definição operacional dos atributos .....	18
2.2.4 Dimensionalidade .....	19
2.2.5 Axioma.....	20
2.2.6 Locus .....	20
2.2.7 Nível de mensuração .....	20
2.2.8 Validade semântica .....	20
2.2.9 Validade empírica.....	21
2.2.10 Validade de construto.....	21
2.3 Epilepsia.....	23
2.3.1 Aspectos psicológicos da criança com epilepsia e de sua família.....	23
2.3.2 Estigma.....	26
2.3.3 Tratamento da epilepsia.....	28
2.4 Asma.....	30
2.4.1 Aspectos psicológicos da criança com asma e de sua família .....	31
2.4.2 Estigma .....	32
2.4.3 Tratamento da asma .....	33
2.5 Diabetes .....	34
2.5.1 Aspectos psicológicos da criança com diabetes e de sua família.....	36
2.5.2 Estigma .....	37
2.5.3 Tratamento do diabetes.....	40
3. OBJETIVOS.....	41
3.1 Objetivo geral.....	41
3.2 Objetivos específicos.....	41
4. MATERIAL E MÉTODOS.....	42
4.1 Desenho.....	42
4.2 Ambientes de pesquisa e participantes.....	42
4.3 Construção de instrumento de medida Escala de Percepção de Estigma - EPE.....	44
4.4 Procedimentos.....	45
4.5 Aspectos éticos.....	46
5. RESULTADOS.....	47
6. DISCUSSÃO.....	52
7. CONCLUSÕES.....	56
8. REFERÊNCIAS.....	57

## 1. INTRODUÇÃO

As doenças crônicas promovem na criança alterações orgânicas, psicológicas e sociais, que exigem constantes cuidados (inclusive hospitalização) e adaptação dela e de seu cuidador a essas circunstâncias. Dentre as enfermidades crônicas pediátricas, destacam-se aquelas com condição de crise, como a epilepsia refratária, a asma grave e o *diabetes melittus*.

A epilepsia é um distúrbio crônico, do qual decorre a crise epiléptica, muito comum na infância, que mobiliza, além dos profissionais de saúde, a família do paciente (especialmente o cuidador, geralmente a mãe). Pode ela trazer comprometimento emocional, neuropsicológico, social, físico, educacional, financeiro e de qualidade de vida, além do forte fator estigmatizante. Há outras doenças crônicas com grandes repercussões no cotidiano da criança e de seu cuidador que podem promover, também, a vivência do estigma, como a asma grave e o diabetes melittus (tipo 1).

Neste estudo, a percepção do estigma teve mensuração quantitativa, diferentemente de como o estigma é comumente verificado, de modo subjetivo e qualitativo. Sendo assim, este trabalho possibilita a validação de escalas de percepção de estigma, que, a partir de sua utilização em ambiente clínico, gera informações que permitem o desenvolvimento e a implementação de intervenções para a melhora na saúde psicossocial dessas crianças e das respectivas famílias.

De modo geral, a validação de um instrumento (como as escalas de percepção de estigma) intenta legitimá-lo. No que se refere à validade desse instrumento, as três principais técnicas tradicionais utilizadas no processo de validação são: a validade de construto, a validade de conteúdo e a validade de critério. Essas escalas buscam rastrear manifestações da percepção do estigma, servindo como um rastreio (“*screening*”) psicossocial para uso de profissionais da saúde em geral. Geram subsídios para encaminhamentos especializados, identificando situações e condutas insalubres ao paciente e seu cuidador, podendo integrar um protocolo de intervenção de saúde, uma vez que essas variáveis interferem na saúde física e mental dos indivíduos envolvidos.

A presente pesquisa tem relevância científica na produção de conhecimento, de métodos e de instrumentos de medida. Este trabalho resulta de um estudo já validado no Curso de Doutorado da autora. No intuito de dar continuidade à pesquisa anterior, procurou-se o Pós-Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), especificamente a linha 3 – “Medida e

avaliação de fenômenos psicológicos” –, focada no desenvolvimento de métodos e medidas de avaliação de processos psicológicos no âmbito da saúde e das interações sociais, compatível com o objetivo referente à construção de instrumentos de medida e à mensuração da percepção do estigma em doenças crônicas na infância. A escolha do orientador do presente trabalho decorreu de seu histórico acadêmico e do seu interesse em psicometria, modelos e métodos de medida, diagnóstico e avaliação no âmbito da saúde e desenvolvimento humano, em conformidade com o interesse de estudo desta pesquisadora.

## **2. REVISÃO DE LITERATURA**

### **2.1 Doenças crônicas e o estigma na infância**

Por “doença crônica” entende-se uma enfermidade de longa duração, podendo ser incurável, deixando sequelas e impondo restrições às funções do indivíduo, exigindo adaptação (Woods, Yates, Primono, 1989). No caso, esse curso longo diz respeito a um período superior a três meses em um ano ou que necessite de um período de hospitalização por mais de um mês (Huerta, 1990).

Há três fases na história da doença crônica: a fase de crise (período sintomático até o início do tratamento, ocorrendo uma desestruturação na vida da criança e de seus familiares); a fase crônica (caracterizada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas, quando o paciente e família procuram fornecer autonomia e reestruturação às suas vidas); e a fase terminal (período entre o momento em que a morte parece inevitável, até a morte propriamente dita) (Rolland, 1995).

Além do impacto na saúde física e mental/psicológica que a doença crônica provoca, há as repercussões psicossociais, como o processo de estigmatização/discriminação enfrentado pelo paciente e sua família.

A escola, inclusive, também é citada como fonte de discriminação e estigmatização, segundo Turner-Henson et al., (1994), e tem uma decisiva influência no processo de desenvolvimento e socialização das crianças com doenças crônicas, que são rotuladas como diferentes, necessitando explicar acerca de suas faltas, sintomas, medicação e limitações (Garwick et al, 1998).

A estigmatização, frequentemente, desenvolve-se no próprio processo de doença do paciente, repercutindo em sua família, fato este que praticamente inviabiliza a abordagem da doença crônica sem que se considere a percepção de estigma do paciente. Para tal, muitos profissionais de saúde utilizam instrumentos destinados à investigação do estigma, e vários pesquisadores trabalham no desenvolvimento psicométrico desses instrumentos.

### **2.2 Métodos de investigação de instrumentos de percepção do estigma**

São poucas as escalas destinadas à mensuração específica do estigma na doença crônica pediátrica, especialmente na ótica da criança, tendo em vista que vários instrumentos se destinam a interrogar os pais acerca dos sentimentos do filho. Aqui se destacam algumas de considerável relevância.

A *Parent stigma scale* é uma escala da percepção do estigma destinada aos pais do paciente. Foi desenvolvida por Austin et al. (2004) em Indianápolis (EUA): 5 pontos representariam a mínima percepção de estigma, indo até 25 pontos (máximo). A *Child stigma scale* é uma escala da percepção do estigma destinada ao paciente, também desenvolvida por Austin et al. (2004); nela, 8 pontos seria o mínimo e 40 a presença máxima de vivência de estigma. Ambas as escalas podem ser usadas em moléstias diferentes, como asma e epilepsia, e não foram validadas no Brasil. Austin et al. (2004) descreveram as propriedades psicométricas das duas escalas que avaliam o estigma percebido nas crianças com epilepsia e em seus pais, em uma amostra com 30.224 crianças e pais de 173 delas, testando a validade e a confiabilidade, que se mostraram consistentes e fortes, além de ser curtas, de fácil compreensão e com potencial para uso na pesquisa e na mensuração da percepção do estigma e seu ajuste clínico.

Em estudo anterior, Schlindwein-Zanini et al. (2008) utilizaram as escalas de estigma em indivíduos com epilepsia refratária (sem comorbidades) e asma grave e respectivos cuidadores. A análise de variância mostrou que a vivência do estigma é igual nas duas enfermidades, com médias de 22,35 nas crianças com epilepsia e 20,84 naquelas com asma. A maioria das crianças apresentou pontuação superior às médias, estando, entre valores médios e altos na escala de estigma. A análise de variância revelou diferenças entre as vivências de estigma das crianças com epilepsia e dos seus cuidadores, assim como o teste *Tukey* ( $P < 0,05$ ). Os cuidadores de crianças com epilepsia mostraram média de 15,35 e aqueles que cuidam de crianças com asma apresentaram média de 15,16, não sendo essa diferença estatisticamente significativa e indicando igual percepção do estigma entre os cuidadores.

Fernandes et al. (2004) aplicaram em 40 pessoas (20 pacientes e 20 familiares) do ambulatório de epilepsia do HC/UNICAMP um questionário exploratório com questões abertas, constando de 16 perguntas para a comunidade e 4 questões adicionais para os pacientes, dentro dos domínios seguintes: Domínio médico (tipo de tratamento, como medicamentos, exames, cirurgia e orações; significado da epilepsia, como convulsão, problema na cabeça e desmaio; causas da epilepsia, como traumas, fatores psicológicos ou genéticos. A maioria das pessoas recebeu essas informações através de médicos); Domínio social (principais dificuldades relacionadas ao trabalho, preconceito, escola, relações sociais, possibilidade de dirigir, liberdades, lazer e memória vivenciadas pelas pessoas com epilepsia); Domínio pessoal (tristeza, dependência, inferioridade, insegurança, medo e dó).



### **2.2.1 Aspectos Psicométricos**

Para os psicólogos, a psicometria é concebida como um ramo da psicologia em interface com a estatística (Pasquali, 1997) – que se relaciona com a mensuração. Medir significa atribuir valores a características ou atributos de um objeto, segundo regras que assegurem a validade e a confiabilidade dos resultados da medida (Braga, Cruz, 2006).

A Psicometria, ou a medida em Psicologia, assume nela o modelo quantitativista, insere-se na teoria da medida e desenvolve uma discussão epistemológica acerca do uso do símbolo matemático no estudo científico dos fenômenos naturais (Pasquali, 2003). Ela não trata apenas de métodos; insere-se na teoria da medida que trata da utilização de números no estudo dos fenômenos naturais (Pasquali, 1997). Nesse sentido, Cruz (2002, p.17) comenta que:

“O acesso e a compreensão aos fenômenos ou processos psicológicos, em quaisquer das áreas e objetos de intervenção em Psicologia, não se configuram uma tarefa fácil, pelo grau de complexidade e plurideterminação dos eventos psicológicos, mas é a condição pela qual se torna necessária uma ciência de tal magnitude conceitual.”

### **2.2.2 Definição constitutiva**

As definições constitutivas estão no terreno da teoria, do abstrato. Um instrumento de medida é uma operação concreta, empírica. A passagem do terreno abstrato para o concreto é precisamente viabilizada pelas definições operacionais dos construtos. Este é, talvez, o momento mais crítico na construção de medidas psicológicas, pois é aqui que se fundamenta a validade desses instrumentos; é aqui que se baseia a legitimidade da representação empírica, comportamental, dos traços latentes (construtos). As definições operacionais dos construtos devem ser operacionais e abrangentes (Pasquali, 1998).

Um construto é definido por meio de outros construtos. O construto é concebido em termos de conceitos próprios da teoria em que ele se insere. As definições constitutivas são fundamentais na construção dos instrumentos de medida, pois situam o construto, precisamente na sua própria teoria, fornecendo as balizas e os limites que ele possui. Assim, chega-se aos limites semânticos que esse conceito deve respeitar na teoria que será utilizada para a construção do instrumento que o vai medir. Definições dessa natureza impõem limitações definidas sobre o que se deve explorar quando o construto estiver

sendo medido, limitações em termos de fronteiras que não podem ser ultrapassadas e em termos de metas que devem ser atingidas. De fato, normalmente um instrumento que mede um construto não chega a cobrir toda a amplitude semântica de um conceito. Assim, boas definições constitutivas vão permitir avaliar a qualidade do instrumento, que mede o construto em termos do quanto de sua extensão semântica é coberta pelo instrumento, surgindo daí instrumentos melhores e piores à medida que medem mais ou menos da extensão conceitual do construto, extensão essa delimitada pela definição constitutiva desse mesmo construto (Pasquali, 1998)

### **2.2.3 Definição operacional dos atributos**

Uma definição de um construto é operacional quando o mesmo é definido em termos de operações concretas (como comportamentos físicos através dos quais o tal construto se expressa). Assim, se inteligência verbal for definida como a "capacidade de compreender uma frase" ou mesmo "compreender uma frase", tem-se uma definição constitutiva. Porque compreender é um construto. Seria uma definição operacional de compreensão da frase, reproduzir a frase com outras palavras. As definições operacionais podem representar um construto numa escala que expressa uma proporção de coincidência entre construto e definição operacional que vai de 0 a 1; sendo 0, quando a definição não cobre nada do construto e 1, quando ela cobre a totalidade do espaço semântico do construto. Nenhuma definição operacional cobre totalmente seu construto, mas quanto maior covariância existir entre construto e definição operacional, maior qualidade deve-se atribuir a essa definição do construto e, por consequência, maior chance terá o instrumento, que de tal definição resulta ser superior em qualidade. A maior chance decorre da qualidade do instrumento e depende também de boas definições operacionais, embora sem a boa qualidade destas o instrumento já comece, de saída, a ser inferior (Pasquali, 1998).

No intuito de garantir melhor cobertura do construto, as definições operacionais devem especificar e elencar as categorias de comportamentos, que seriam a representação comportamental do construto. Quanto melhor e mais completa for esta especificação, maior será a garantia de que o instrumento que resultar para a medida do construto será válido e útil. A título de exemplo, as categorias de comportamentos que expressariam comportamentalmente a compreensão verbal, que seria reproduzir texto, dar sinônimos e antônimos, explicar o texto, sublinhar alternativas. Quanto mais completa esta listagem de categorias comportamentais, mais próximo estará da construção do instrumento. Logo, o

próximo passo será expressar essas categorias em tarefas unitárias e específicas (os itens) e o instrumento piloto está construído (Pasquali, 1998). Sobre o assunto, Pasquali (1998) reflete:

“É bom lembrar neste contexto que os instrumentos de medida psicológica visam medir traços latentes. Mas como medir traços latentes que são impérvios à observação empírica, que é o método da ciência? Estamos aqui nos defrontando com o problema da representação: qual é a maneira adequada de se representar esses atributos latentes para que possam ser cientificamente abordados? Embora o problema pareça, e é na verdade, grave, ele não é específico da Psicometria; ocorre na própria física com a teoria quântica, por exemplo. Como o comportamento representa estes traços latentes? É precisamente o problema que as definições operacionais precisam resolver.”

#### **2.2.4 Dimensionalidade**

A dimensionalidade do atributo diz respeito a sua estrutura interna, semântica. Podem ocorrer dúvidas se o atributo constitui uma unidade semântica única ou seria uma síntese de componentes distintos ou independentes; se deve ser concebido como uma dimensão homogênea ou nele distinguir aspectos diferenciados. A resposta a esse questionamento vem da teoria sobre o construto e/ou dos dados empíricos disponíveis sobre ele, sobretudo dados de pesquisas que utilizaram a análise fatorial na verificação dos dados, necessitando decidir se o construto é uni ou multifatorial. Os fatores que compõem o construto (o atributo) são o produto desse passo.

Acredita-se que a questão da dimensionalidade, provavelmente, constitui o ponto mais crítico na elaboração dos instrumentos psicológicos, porque toda essa parte resulta essencialmente da teoria psicológica, a qual concebe, define e estrutura os construtos psicológicos. A tarefa da construção da teoria psicológica não é tarefa específica do psicometrista e sim do psicólogo teórico. O psicometrista deveria poder contar com essa teoria e com base nela fundamentar a construção dos instrumentos de medida (Pasquali, 1998).

São abundantes os dados empíricos sobre diversos construtos psicológicos. Esses dados serão coletados por meio do instrumento construído e demonstrarão se a ideia do psicometrista tem consistência, isto é, apresentarão a verificação empírica que pode ou não confirmar a validade de uma teoria: a verdade científica é sempre relativa, nunca um dogma e, portanto, sempre reformável (Pasquali, 1998).

### 2.2.5 Axioma

É correto representar os fenômenos psicológicos com base na linguagem matemática, se atendidas suas definições operacionais (axiomas), que, por sua vez, são categorizados em três grandes grupos axiomáticos: os axiomas da identidade, da ordem e da aditividade (Alchieri, Cruz, 2003). No intuito de melhor enquadrar a Psicometria e a medida em geral em ciências psicossociais, a base axiomática da medida pode ser tratada dentro das ciências físicas, com ressalvas e correções necessárias para o caso da medida em ciências psicossociais, em especial, a Psicologia (Pasquali, 2003).

### 2.2.6 Locus

A palavra *setting* adquire um sentido especial para aqueles que trabalham nas áreas “psi”, sobretudo para os psicoterapeutas que usam referenciais psicodinâmicos. Os pesquisadores das áreas sociais, inclusive os da área de saúde coletiva, muitas vezes empregam expressões que falam de *escolha do locus e do grupo de observação e informação* (Minayo, 1994). O locus interno refere-se à percepção de que o comportamento intencional teve origem e regulação pessoal (Guimarães e Bzuneck, 2008).

### 2.2.7 Nível de mensuração

Para definir o nível de medida, há 5 elementos numéricos: identidade, ordem, intervalo, origem e unidade de medida. Desses cinco, os mais discriminativos dos níveis são a origem e o intervalo, dada que a ordem é uma condição para que haja a medida (Pasquali, 2003).

### 2.2.8 Validade semântica

A análise semântica objetiva, inicialmente, verificar se todos os itens são compreensíveis para todos os membros da população à qual o instrumento se destina. Ela preocupa-se, especialmente, em, primeiramente, verificar se os itens são inteligíveis para o estrato mais baixo (de habilidade) da população-meta e, por isso, a amostra para essa análise deve ser feita com esse estrato; segundo, para evitar deselegância na formulação dos itens, a análise semântica deverá ser feita também com uma amostra mais sofisticada

(de maior habilidade) da população-meta (para garantir a chamada "validade aparente" do teste) (Pasquali, 1998).

Na análise dos itens, a compreensão de leitura resposta do item, sua capacidade de avaliar um determinado atributo (comportamento), a eficácia da avaliação das questões e a capacidade dos itens abarcarem todas as possíveis manifestações comportamentais do fenômeno em questão são investigadas (Cruz, 2003).

De qualquer forma, a dificuldade na compreensão dos itens integra a magnitude do atributo a que os itens se referem. Há várias maneiras eficientes para a análise semântica, como, por exemplo, aplicar o instrumento em indivíduos de uma amostra da população-meta e, em seguida, discutir com eles as dúvidas que os itens suscitarem. Em seguida a essas sessões, é importante que se faça pelo menos uma sessão de verificação dos itens com um grupo de indivíduos mais sofisticados. O objetivo dessa verificação consiste em evitar que os itens se apresentem demasiadamente primitivos para tais pessoas e assim perderem a validade aparente. É que os itens devem também refletir a seriedade (Pasquali, 1998).

### **2.2.9 Validade empírica**

A validade empírica de um instrumento se resume na testagem da hipótese de que ele está medindo aquilo que se propõe a medir (Borges-Andrade, Pilati, 2001). A validade experimental é de natureza empírica, afirmada no uso que se dá às medidas produzidas pelo teste. A validade prática ou experimental também exige a definição de um critério ou padrão externo de avaliação, isto é, a escolha de uma variável ou um outro teste que possa manifestar uma associação estatística com as medidas originais examinadas: o grau de associação estatística assim determinado configurará o nível de validade empírica do instrumento de mensuração (Souza, 2005).

### **2.2.10 Validade de construto**

A análise da validade de construto é, às vezes, chamada de análise de conteúdo, mas, mais apropriadamente, deve ser chamada de análise de construto, dado que precisamente procura verificar a adequação da representação comportamental do(s) atributo(s) latente(s). Nessa análise, os juízes devem ser peritos na área do construto, já que sua função é ajuizar se os itens estão se referindo ou não ao traço em questão. A

concordância da grande maioria os juízes pode servir de critério de decisão sobre a pertinência do item ao traço a que teoricamente se refere. A técnica exige que se dê aos juízes duas tabelas: uma com as definições constitutivas dos construtos/fatores para os quais se criaram os itens e outra tabela de dupla entrada com os fatores e os itens, em que são avaliados os itens que medem os dois fatores em questão. Normalmente, é necessária uma terceira tabela que elenca os itens, uma vez que a tabela de dupla entrada geralmente não comporta a expressão completa do conteúdo dos itens. Com base nessas tabelas, a função dos juízes consiste em assinalar o item sob o fator ao qual o juiz julga o item se referir.

Após os juízes constatarem que itens que não atingem uma concordância de aplicação aos fatores apresentam problemas, seriam estes descartados do instrumento-piloto. Isso vale, contudo, se o construto, para o qual está sendo construído o teste, apresentar fatores (particularmente quando forem em maior quantidade) que se supõe ou se sabe que não são correlacionados. Quando se supõe que os fatores sejam correlacionados, uma mesma tarefa (item) pode referir-se, com níveis de saturação diferente, a mais de um fator, o que implicaria que os juízes iriam mostrar alguma discordância quanto à aplicação do item a este ou a aquele fator. Nesse caso, esta discordância deve ser considerada como concordância. Como opção, outra solução seria instruir os juízes a marcarem, para cada item, não o fator, mas aqueles fatores aos quais o item se refere, às vezes abrindo espaço para divagação por parte dos juízes, sendo melhor instruir os julgadores para colocarem, se possível, cada item sob um fator somente. Com o trabalho dos juízes, ficam completos os procedimentos teóricos na construção do instrumento de medida, os quais comportaram a explicitação da teoria do(s) construto(s) envolvido(s), bem como a elaboração do instrumento piloto, que constitui a representação comportamental desses mesmos construtos e que se põe como a hipótese a ser empiricamente testada (validação do instrumento), tarefa que será iniciada com os procedimentos experimentais, que consistem em coletar informação empírica válida e submetê-la às análises estatísticas pertinentes em Psicometria (Pasquali, 1998).

Atendidas as condições psicométricas do instrumento (como a precisão/fidedignidade, verificação da análise dos itens, validade do teste, compreensão de leitura, elaboração e análise dos itens, normatização, padronização, classificação dos resultados respondidos pelos participantes), pode o instrumento ser considerado um teste psicológico e utilizado com segurança para poder tomar as medidas do fenômeno psicológico (2003).

## **2.3 Epilepsia**

A epilepsia ocorre principalmente entre os jovens (50%, antes dos 10 anos e 75%, antes dos 20 anos) e nos pacientes com mais de 65 anos (Nunes e Marrone et al., 2002). A incidência global é de aproximadamente 40/100.000 crianças/ano (Maia Filho e Gomes, 2004) e prevalência entre 0,5 – 1% nos países desenvolvidos e cerca de 2% nos países em desenvolvimento (Nunes e Marrone et al., 2002).

É na infância que o Sistema Nervoso Central (SNC) se desenvolve rapidamente. Por essa razão, muitas epilepsias de início idade-dependente, com curso clínico durante a maturação, são consideradas transtornos ao desenvolvimento. Certamente a idade precoce do início das crises pode interferir no desenvolvimento cerebral e, conseqüentemente, provocar, em longo prazo, impacto na cognição, por inibição na atividade mitótica, afetando a mielinização e reduzindo o número de células, justificando, assim, um pior prognóstico para o desenvolvimento cognitivo nas encefalopatias idade-dependentes (Visioli-Melo e Rotta, 2000).

A epilepsia é percebida como uma experiência frustrante para a família. Seu diagnóstico gera nos familiares um desajuste emocional, mobilizando-os no sentido de se adaptarem a esse quadro crônico. O ajustamento familiar tem profundo impacto na reação das crianças, que reconhecem ter uma condição que as diferencia das demais. Seus pais percebem as dificuldades de seus filhos em diversas habilidades psicológicas, já que a epilepsia infantil traz repercussões em vários aspectos da vida do indivíduo em formação. Sendo assim, avaliar o impacto de aspectos psicossociais e comportamentais de risco para a conduta terapêutica permite estabelecer metas de controle com melhora na QV da criança com epilepsia (Souza et al., 1998).

### **2.3.1 Aspectos psicológicos da criança com epilepsia e de sua família**

A manifestação da epilepsia na infância pode ser traumática para a criança e sua família; afeta o relacionamento familiar, em particular as relações mãe-filho (Costa et al., 1998). A epilepsia pode causar um impacto no ajustamento social da criança e de sua família, e, conseqüentemente, uma pobre adaptação da criança ao tratamento da epilepsia (Fernandes e Souza, 2001).

O trabalho de Shore, Austin, Dunn (2004) teve enfoque na adaptação materna à criança com epilepsia entre 9 e 14 anos. Observaram nas díades mãe-filho estudadas que a

adaptação materna positiva é importante, promovendo a melhoria do funcionamento da família que tem uma criança com epilepsia.

Segundo Hoare e Kerley (1991), há forte associação entre a gravidade da epilepsia e a ansiedade materna. Souza et al. (1998) concordam, ao comentar o significativo papel que as interações mãe-criança exercem na determinação de alterações de comportamento. Lothman e Pianta (1993) explicam que as variáveis da epilepsia relacionadas a distúrbios de ajustamento social nas crianças mostram-se secundárias a processos de interações familiares nas quais a síndrome se manifesta, havendo uma relação positiva entre atitudes de mães voltadas para a autonomia, a confiança e o controle de comportamentos nas crianças. Cuidar de uma criança com epilepsia tem obviamente reflexos em seu cuidador e interfere na sua qualidade de vida (Schlindwein–Zanini et al., 2007).

A mãe, por sua vez, tem expectativas. Conforme Soifer (1992, p. 49): “*Na idealização existe a fantasia narcisista inconsciente de um vínculo perfeito com outro ser idêntico à própria mãe*”. As reações dos pais ao diagnóstico de epilepsia são variadas, mas incluem negação, raiva, tristeza pela perda de “uma criança perfeita”, medo das crises e de óbito da criança em uma crise. As consequências dessas reações na criança incluem, no decorrer do tempo, a vivência de superproteção e redução nas expectativas dos pais, o que acarreta insegurança à criança. Convém citar que essas reações, especialmente no início das crises epilépticas, são adaptações naturais ao evento ameaçador e exaustivo. Fernandes e Souza (1999) aplicaram 21 protocolos do “Inventário Simplificado de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil” nos pais de crianças com idades entre 6 e 14 anos, com epilepsia benigna da infância, e constataram que 18 pessoas mostraram respostas que identificam a síndrome, 3 consideraram seus filhos pessoas normais; por outro lado, 15 pais apresentaram medo da ocorrência de uma nova crise, 9 manifestaram medo de contrariar o filho; e 13 mostraram comportamentos de superproteção. Sentimentos de preocupação, medo e insegurança foram apontados por 19 dos pais. Comportamentos supersticiosos, como alternativas de tratamento, foram citados por 5 entrevistados. Crenças, como a possibilidade de a criança engolir a língua durante a crise, foram referidas por 7 dos pais e 6 pessoas acreditavam que as crises decorrem de algum tipo de verminose. Quanto à QV, a maioria avaliou-a como muito boa (10 deram nota dez, 4, nota nove, 4, nota oito numa escala de 1 a 10), mas relataram dificuldades em lidar com seus filhos. A criança com epilepsia grave aparenta aos pais ter uma QV pior do que crianças com epilepsia controlada (Hoare, Mann e Dunn, 2000).

Os pais indicaram que a epilepsia impõe uma sobrecarga para a criança e para a



família, restringindo atividades e aumentando responsabilidades para os pais e irmãos, sendo as respostas iniciais de estresse à epilepsia – medo, raiva, confusão, tristeza – entendidas como normais. A qualidade da interação entre pais e filhos gera consequências no bem-estar da criança, no seu desempenho escolar, nas suas relações sociais e em suas atividades. Famílias que possuem crianças com epilepsia ficam com baixos níveis de autoestima, comunicação e suporte familiar e altos níveis de estresse e ansiedade, além de ter menos proximidade e mais limitações de comportamentos e atividades. As crianças com epilepsia são tratadas com superproteção e dependência, já que os pais as tratam como doentes e acreditam que qualquer atividade que as deixe nervosas pode precipitar uma crise. Esses pais mostraram sentimentos de inadequação, raiva, susto, culpa, confusão e atitudes de superproteção, temendo provocar uma crise, contribuindo, com essas reações, para que as crianças sejam medrosas, inseguras, dependentes, imaturas, hostis e manipuladoras, isto é, com distúrbios de ajustamento. Desse modo, muitas vezes, o excesso de cuidados é tanto que os pais acabam esquecendo os outros membros da família (Fernandes e Souza, 2001). O início da epilepsia na infância pode, pois, ser traumático para a criança e para sua família, inclusive, para o relacionamento familiar, em particular, as relações mãe-filho (Costa e Palmira, 1998).

A primeira crise marca a mudança de comportamento dos pais com relação à criança com epilepsia, já que, após essa crise, é bastante frequente os pais acharem que contrariar a criança produz convulsões. Então, passam a evitar qualquer contrariedade à criança, dando-lhe liberdades maiores. Tal ideia é errônea, pois costuma provocar distúrbio de conduta, gerando dificuldades tanto no relacionamento familiar, como na escola. Às vezes, os pais buscam esconder do filho a existência do distúrbio (assim faz-se o segredo), gerando ansiedade e aflição e criando situações delicadas, como a vigilância para que o “segredo” não seja revelado. O filho nota que existe um segredo e, por sua vez, procura desvendar sozinho o que lhe é escondido, tirando uma conclusão provavelmente diferente da realidade, seja achando ser algo mais brando ou mais grave do que é de fato, vivendo um sofrimento desnecessário (se considerar as idas aos profissionais de saúde, a realização de exames, o uso de remédios e a mudança de atitude dos pais em relação a ele e frente ao distúrbio). A indicação correta é a verdade dita com amor e segurança, que dão tranquilidade à criança (Bearzoti e Fonseca, 1986). Pais de crianças com epilepsia, assim como de outras síndromes crônicas que evocam o medo da morte, podem vivenciar um sentimento de luto. Assim, a comunicação do diagnóstico e do prognóstico é importante. Deve-se considerar dados como a idade, a maturidade emocional e cognitiva, a família –

estrutura e funcionamento –, a cultura e a história de perdas. Tal comunicação deve ser precedida de preparação da família, conduzida por profissionais especializados (Schlindwein, 2001).

Os fatores culturais, que contribuem para a inabilidade e podem também exacerbar crises, incluem o estigma, as questões de segurança, os interesses de um círculo familiar, o conhecimento, as atitudes e as percepções da comunidade, a falha em procurar ajuda e o impacto da comorbidade psiquiátrica (Engel et al., 2005). Os distúrbios comportamentais em crianças com epilepsia são relacionados a diversos aspectos sociais implicados no processo de ajustamento, especialmente aqueles que envolvem a relação pais e filhos (Lothman e Pianta, 1993).

### **2.3.2 Estigma**

O termo estigma tem origem no latim “*stigma*”, sendo sinônimo de cicatriz ou marca infamante, por exemplo (Ferreira, 1999). Historicamente, a epilepsia é um fator estigmatizante, que promove a persistência de estereótipos negativos desde épocas passadas até o mundo contemporâneo, limitando a QV das pessoas afetadas, levando ao aumento das taxas de doenças psicológicas e à redução do seu capital social. Assim, o “estigma” refere-se a um atributo que confere profundo descrédito. É estereótipo negativo (que conduz à separação social e à perda do status), de discriminação. O estigma aplica uma concepção à epilepsia como diferença humana social relevante. Os estereótipos negativos que a cercam são aparentes na teoria “da personalidade epiléptica”, havendo referências em atitudes públicas, em discriminações legais e estatutárias, em segmentos religiosos e médicos (Jacoby, 2002).

Marroni et al. (2006) relatam que indivíduos com epilepsia refratária possuem QV deteriorada pelo estigma e pela segregação a que se submetem, além de estar sujeitos a alta prevalência de casos de depressão. Sendo assim, foi proposto, segundo Jacoby (2002), um modelo alternativo compreensivo para o estigma, que envolve seis dimensões diferentes: “ocultabilidade” (a extensão em que a característica estigmatizante é visível); “curso da marca” (se a característica torna-se mais saliente com o decorrer do tempo); “invasivo” (o grau em que ele interfere nas interações); “estética” (reações subjetivas ao “feio/pouco atraente” da característica estigmatizante); “origem” (congenita, acidental, ou intencional); e “perigo” (o perigo percebido da condição). As crises, “marca externa” da epilepsia, são difíceis ou impossíveis de ser escondidas, dependendo de seu tipo. Podem tornar-se mais

visíveis socialmente, dependendo do curso clínico da epilepsia e da eficácia do tratamento. As crises são invasivas, repentinas e imprevisíveis, interferindo nas relações interpessoais, apesar de que, em boa parte dos casos, as causas do distúrbio e das crises serem desconhecidas, as noções tradicionais as apontam como resultado da possessão demoníaca e de doença contagiosa.

O impacto emocional da epilepsia em membros da família é um tópico negligenciado, na maioria dos estudos restritos aos pacientes com epilepsia. As crises e os ferimentos frequentes podem conduzir membros da família, especialmente os pais, a tensão emocional considerável. A opinião parental e as atitudes que concernem à epilepsia podem impactar de forma significativa o ajuste para a criança e a família. O ajuste dos pais foi relatado como associado inversamente à gravidade da epilepsia da criança. Relatos apontam que os pais das crianças e dos adolescentes com epilepsia têm atitudes negativas para com suas crianças e têm dificuldades em seu ajuste psicossocial, provavelmente por causa dos estigmas e de concepções errôneas sociais sobre essa síndrome. Pal e Chaudhury (1998) encontraram uma proporção significativa de pais mal ajustados a suas crianças com epilepsia, na Índia rural, acreditando eles que o ajuste parental é um problema importante em crianças nessa condição.

Austin et al. (2004) descreveram propriedades psicométricas de duas escalas que avaliam o estigma percebido nas crianças com epilepsia e em seus pais. Tendo, na amostra, 173 pais e 224 crianças com epilepsia, notaram que escores mais elevados nas escalas para avaliar estigma foram associados com maior gravidade da crise. Na escala dos pais, pontuações mais baixas foram associadas a aspectos positivos, como menor preocupação e mais atividades de lazer da família. Na escala da criança, escores mais elevados foram correlacionados com atitude mais negativa, maior preocupação, concepção mais pobre de si própria e mais sintomas de depressão. Assim, Austin et al. (2004) concluíram que ambas as escalas têm propriedades psicométricas fortes, além de serem curtas, de fácil compreensão, com potencial para uso na pesquisa, na mensuração do estigma e no ajuste clínico.

O estigma causa problemas na vida das pessoas com epilepsia, que relatam ser a estigmatização um dos maiores desafios a enfrentar. Recentemente, uma campanha da Organização Mundial de Saúde, "saindo das sombras", focalizou a atenção nos problemas causados pelo estigma associado à epilepsia. No caso do adolescente, o desenvolvimento da identidade própria e de suas relações é de importância crítica. Assim, o estigma encontrado nesse estágio particular da vida pode influenciar extremamente a saúde e a

autoestima psicossocial. Por outro lado, adolescentes da população em geral manifestam opiniões sobre indivíduos com epilepsia que refletem atitudes estigmatizantes. Fernandes et al. (2005) explicam que as campanhas de informação buscam, inclusive, reduzir o estigma da epilepsia, promovendo mudanças reais na percepção da sociedade.

O conhecimento sobre percepções do estigma é importante para intervenções que destaquem o ajustamento psicossocial na epilepsia. A associação entre a percepção do estigma pela criança e, respectivamente, o autoconceito e os sintomas de depressão encontrados no grupo investigado por Austin et al. (2004) indica também o potencial de melhorar resultados de saúde mental, colaborando na compreensão e cuidado a esses pacientes. Para Fernandes et al. (2006) o conceito de estigma na epilepsia é influenciado pela região e pelo contexto em que a pessoa está inserida, de acordo com as diferenças culturais e regionais, que devem ser consideradas.

Uma iniciativa da ASPE (Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia), executora do projeto de demonstração nacional da campanha global "epilepsia fora das sombras", refere ter sido o tema da epilepsia incluído em um programa educacional importante do Ministério da Educação, envolvendo mais de 26.000 escolas brasileiras, e no planejamento de atividades educacionais relacionadas à cidadania, à ética e aos assuntos de saúde. Essa intervenção busca discutir fatores biológicos e os problemas psicossociais enfrentados pelo indivíduo com epilepsia (Fernandes et al., 2005).

### **2.3.3 Tratamento da epilepsia**

O tratamento da criança com epilepsia envolve, inevitavelmente, sua família. Fernandes e Souza (2001) comentam que a epilepsia infantil causa um impacto no ajustamento psicossocial da criança e de sua família e, como consequência, pode trazer uma pobre adaptação ao tratamento. Frequentemente, a terapêutica indicada inclui drogas antiepilépticas (DAEs), terapia cirúrgica e tratamento psicológico (Andreoli et al., 1994), pois o tratamento e o diagnóstico da epilepsia infantil não devem ser limitados ao tratamento das crises (Artigas, 1999).

Quando é indicada a cirurgia para o paciente com epilepsia infantil, deve-se realizar a avaliação neuropsicológica, que busca a complementação dos achados médicos, auxiliando na localização ou lateralização da lesão, a apreciação do grau de déficit funcional existente e seu efeito no desenvolvimento da criança; existe ainda a necessidade

de se estabelecer uma linha de base que sirva de parâmetro para comparar com os resultados pós-cirúrgicos (Tisser et al., 2005).

Um tratamento, seja clínico ou cirúrgico, visa ao melhor prognóstico possível, mas deve ser centrado no paciente, conforme citam Arts et al. (2004): “O prognóstico da epilepsia da infância tem importantes implicações epidemiológicas e clínicas. A avaliação do risco de um perfil individual de um paciente pode ser usada para costurar a estratégia de tratamento.”

## **2.4 Asma**

A asma é uma doença crônica frequente na infância, caracterizada por um quadro inflamatório das vias aéreas, com repercussões de ordem física, psicológica e social para pacientes e familiares (Zanini, Portuguese, 2007).

A inflamação, a hiper-reatividade e o estreitamento das vias aéreas são desencadeados por vários estímulos. Na infância, a asma apresenta um quadro clínico variado. Suas características são de difícil diferenciação de outras causas de obstrução das vias aéreas inferiores. A maioria das crianças com asma apresenta episódios recorrentes de sibilância, tosse e/ou dispneia, os quais são geralmente desencadeados por infecções virais ou, ainda, por exposição a fatores ambientais, tais como alérgenos, ar frio e fumaça de cigarro. Muitas dessas alterações ocorridas nas vias aéreas da criança com asma são devidas a uma resposta inflamatória local (Wild et al., 2005).

O início precoce, o tempo e a gravidade da asma, a deformidade torácica, a hipoxemia, a anorexia crônica, o uso de corticosteróides e o nível socioeconômico são aspectos estudados como potencialmente responsáveis pelo retardo do crescimento da criança, apesar de resultados conflitantes. Assim, a função do ambiente sobre a situação nutricional e o processo de crescimento de grupos populacionais são alvo de pesquisas que consideram principalmente a alimentação, as doenças infecciosas, as condições de saneamento básico, os estratos sociais e seus determinantes. Os processos mórbidos, como as doenças agudas, que podem provocar sua parada temporária, interferem sobre o crescimento, e sua recuperação posterior vai depender do favorecimento das condições ambientais, nutricionais e socioeconômicas. No caso das doenças crônicas, dependendo dos órgãos e sistemas comprometidos, da gravidade e da duração da doença, a recuperação poderá não ocorrer (Antonio et al., 2003).

Li, Tibério e Warth (1999) explicam que a Organização Mundial de Saúde da ONU

e o *Institute of Heart, Lung and Blood* do *National Institute of Health* dos Estados Unidos da América elaboraram uma tabela de classificação para a asma, chamada de Classificação de Gravidade Clínica da asma, segundo GINA (*Global Instructives of Asthma In: Li, Tibério e Warth, 1999*):

1. Asma Intermitente: sintomas diurnos intermitentes (menos de uma vez por semana), crises breves (poucas horas), sintomas noturnos esporádicos (menos de duas vezes ao mês), função pulmonar normal entre as crises.

2. Persistente Leve: sintomas mais frequentes que uma vez por semana e menos frequentes que uma vez por dia, crises desencadeadas por exercícios e durante o sono, sintomas noturnos superiores a duas vezes por mês, função pulmonar mais sujeita a variações circadianas.

3. Persistente Moderada: sintomas diários, crises desencadeadas por atividade física e, durante o sono, sintomas noturnos superiores a uma vez por semana, uso diário de broncodilatadores, função pulmonar comprometida.

4. Persistente Grave: sintomas contínuos, crises diurnas e noturnas frequentes, atividade física limitada pelos sintomas da asma.

No Brasil, os dados do ISAAC (*International Study of Asthma and Allergies in Childhood, In: Muniz, Padovani, Godoy, 2003*) mostram prevalência de asma entre 4,7 e 20,7% para a faixa etária de seis a sete anos, e entre 4,8 e 21%, para a faixa etária de 13 a 14 anos. A tendência geral para asma nos países ocidentais, nos últimos 30 anos, é de aumento na prevalência, morbidade e mortalidade, atingindo, assim, os adultos, além das crianças. Anualmente ocorrem cerca de 350.000 internações por asma no Brasil, caracterizando-se a asma como a quarta causa de hospitalizações pelo Sistema Único de Saúde (2,3% do total) e a terceira causa entre crianças e adultos jovens (*Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia, 2002*).

Melo, Lima e Sarinho (2005), no intuito de determinar a exacerbação das crises asmáticas, classificaram as crianças em 2 grupos. O primeiro, com 1 a 3 crises, e o segundo, com 4 crises ao ano, sendo considerados crise de asma episódios de dispneia que motivaram a procura de um serviço de urgência, tendo boa resposta ao uso do broncodilatador. Li, Tibério e Warth (1999) demonstram que, nos casos de gravidade maior, pode ocorrer cianose e sudorese. Em crise asmática grave, a ausência de sibilos não corresponde a melhora do quadro clínico, denotando uma obstrução grave em que não há fluxo de ar nas vias aéreas, caso em que o torpor e o rebaixamento de consciência são sinais de extrema gravidade, denunciando um quadro de falência respiratória.

É válido lembrar que há diferença entre o reconhecimento dos problemas pelo paciente e a mudança de comportamento em relação a eles, principalmente em termos de ações profiláticas e de condutas a serem seguidas durante a crise de asma (Kolbe et al., 1996).

#### **2.4.1 Aspectos psicológicos da criança com asma e de sua família**

A asma grave pode apresentar diversas repercussões na vida das crianças e de seus familiares, levando a restrições nos aspectos físicos, psicológicos e sociais dos envolvidos, podendo aumentar o risco de desenvolvimento de ajustes psicossociais (Zanini, Portuguese, 2007).

A asma é de tratamento complexo; exige a participação ativa do paciente e de seus familiares e leva a limitações físicas, emocionais e sociais. Para controlá-la, é necessário o tratamento farmacológico adequado, aquisição pelo paciente de noções sobre a moléstia, dos fatores desencadeantes e das formas de evitá-los, e também de habilidades, como o uso correto das medicações e o reconhecimento dos sinais de controle e descontrole da asma (Evans, 1993).

Peçanha (1993, *In*: Castro e Piccinini, 2002) explica que a cronicidade é um importante determinante do comportamento materno. A interação mãe-criança em díades com crianças com asma foi menos harmônica do que em díades cujas crianças sofriam de doença cardíaca congênita e crianças sem problemas de saúde. As mães de crianças com asma foram mais intrusivas e menos responsivas do que as mães dos outros dois grupos, com possíveis implicações na maneira pela qual a mãe lida com a autonomia e a dependência em relação à criança com asma. A ausência de diferenças entre os dois últimos grupos sugere não ser necessariamente a alteração crônica o determinante da intrusividade e responsividade materna. Além disso, os resultados sugerem a existência de particularidades entre as doenças crônicas que podem contribuir para comportamentos específicos da mãe. Wamboldt et al. (1998) destacam que o aumento de ansiedade nas crianças com asma pode ser menor do que o de seus pais.

Os programas de educação demonstram redução dos parâmetros de morbidade da asma, com diminuição do número de visitas ao pronto-socorro e de hospitalizações, redução dos sintomas e melhora da qualidade de vida e devem ser adaptados às características socioeconômico-culturais da população-alvo, com condução multidisciplinar (Bettencourt et al., 2002).

Para Chatkin e Menezes (2005), a asma causa um profundo impacto na criança, em suas famílias e na sociedade. Eles comprovaram um grande número de crianças com asma recorrendo aos serviços de emergência, com necessidade frequente de internações, o que, por sua vez, gera um grande ônus, tanto para as crianças com asma, com perda de dias de escola e faltas no serviço por parte dos pais, quanto para o sistema de saúde, com os elevados custos daí decorrentes.

A pesquisa de Goulart e Sperb (2003) mostrou que a preocupação materna recorrente com a morte do filho pode ocorrer. Em um dos casos relatados, a mãe de uma paciente conta que sua filha se preocupa constantemente com a morte e quando fica doente, pergunta se vai morrer. As vivências (relacionamentos, pensamentos, atividades e respectivas limitações, rejeição e aceitação) da criança com um distúrbio crônico, como asma e epilepsia, irão marcá-la. Desse modo, Leitão (1993) comenta:

“Hospitalizar uma criança é interromper sua interação com a família e, essencialmente, a relação mãe-filho. Quanto mais precoce esta interrupção, mais generalizada a seqüela e mais estrutural na formação de sua personalidade. Além de que a criança não discerne com facilidade fantasia de realidade, e, quanto mais nova, menos condição.”

#### **2.4.2 Estigma**

Constata-se que a prevalência da asma é crescente a cada ano no mundo, variando conforme a região. Essa constatação cria dúvidas em relação aos seus possíveis determinantes. O fato poderia estar relacionado a um maior número de diagnósticos – decorrentes de definições mais precisas –, a um maior conhecimento da patogenia ou, até mesmo, a um menor estigma associado à asma (Li, Tibério e Warth, 1997).

Santos-Roig, Carretero-Dios e Buéla-Casal (2002), no relato de um programa de intervenção psicológica em criança com asma, citam questionários específicos na investigação dos problemas de comportamento e das opiniões acerca da asma, incluindo o estigma: o *Asthma Problem Behavior Checklist* (APCB) (instrumento com quatro áreas principais: a) informação geral acerca das características da asma do paciente; b) identificação de condutas importantes na prevenção de crises; c) condutas desenvolvidas durante as crises; e d) consequências da asma do infante na sua família) e o *Cuestionario de Opiniones sobre el Asma*, que avalia distintos fatores, como: otimismo (este fator mede a percepção positiva que a criança tem sobre sua habilidade de manejar sua asma; estigma (refere-se à percepção da enfermidade como uma imperfeição, defeito); independência



(relaciona-se com a capacidade de manejar a asma sem necessidade da ajuda de outras pessoas); e vigilância (estabelece se o infante tem uma atitude vigilante frente aos sintomas da asma).

Conforme a Sociedade Brasileira de Pediatria (2006), os principais fatores relacionados à adesão da criança com asma à medicação incluem a recusa em tomar como indicado – estigma social percebido ao usar medicamentos –, apatia, falta de suporte social, falta de contingências de reforço, falhas de memória, crenças e expectativas e percepção errônea da gravidade da asma ou da crise.

Fernández-Oliva e Álvarez (2000) entrevistaram crianças entre 7 e 12 anos de idade, com diagnóstico de asma moderada e grave, e seus pais, em 30 famílias, acerca da última vez em que as crianças ficaram doentes e respectiva medicação. Durante a fase de crises, os infantes revelaram atitudes de imobilização, impotência e perda da independência que exercem em outros aspectos do manejo dessa síndrome, além da vivência do estigma da asma invadindo outros ambientes, como o escolar.

Desse modo, Fernández-Oliva e Álvarez (2000, p. 91) relatam que: “As repercussões observadas na dinâmica escolar da criança são centradas fundamentalmente na limitação da atividade física e em tomar medicamentos na escola, dando lugar a atitudes estigmatizantes e diferenciadoras ao seu redor.”

#### **2.4.3 Tratamento da asma**

Para um adequado manejo terapêutico, a asma deve ser vista como uma enfermidade em que um dos principais mecanismos envolvidos é o inflamatório. Entre as drogas utilizadas, os corticosteróides são as únicas que diminuem expressivamente a inflamação das vias aéreas (Antonio et al., 2003). O tratamento da asma pode ser dividido em duas categorias principais: medicações de alívio e de controle da moléstia. As indicações terapêuticas fundamentam-se em ações diferenciadas conforme o nível de gravidade do problema de base e da crise, sendo o uso das medicações por via inalatória parte fundamental desse tratamento. A eficácia e os efeitos colaterais das medicações inaladas dependem do dispositivo, do medicamento que ele contém e do uso adequado (coordenação, aderência, padrão respiratório), de maneira que a resposta pode ser altamente variável. Os estudos têm mostrado que 30 a 89% dos pacientes usam inadequadamente os inalantes, situação decorrente do baixo nível intelectual dos pacientes e da falta de orientação adequada no manejo da técnica (Muniz, Padovani, Godoy, 2003).

A abordagem psicológica em relação à asma é útil no seu tratamento. Santos-Roig, Carretero-Dios e Buela-Casal (2002) explicam que o controle inadequado das situações ansiógenas e estressantes pode ter consequências diretas sobre o estado da asma, podendo provocar ou exacerbar uma crise. Sendo assim, realizaram um trabalho direcionado a um programa de intervenção psicológica, aplicado ao paciente pediátrico, centrado na psicoeducação, controle e manejo das crises de asma e técnicas de respiração e relaxamento.

Em cada paciente, devem ser estudados os aspectos psicológicos envolvidos e tratados quando for necessário. Um diagnóstico prévio permite a criação de uma estratégia terapêutica, que deve incluir a avaliação do paciente junto de sua família, considerando seu status socioeconômico e cultural, utilizando entrevistas e testes psicológicos (Koszer, 2002). Estuda-se a sintomatologia atual, os níveis de ansiedade e estresse, o caráter, as perturbações psicopatológicas, os recursos de enfrentamento, as motivações e a disponibilidade para iniciar e continuar um tratamento psicológico, segundo explica Koszer (2002).

## **2.5 Diabetes**

O diabetes consiste em uma doença crônica com repercussões psicológicas no paciente e na sua família. O termo Diabetes Mellitus (DM) tem origem grega ("diabaino": "eu cruzo, atravesso, passo") e do latim ("mellis": "doce"). Ela ocorre como resultado da diminuição ou ausência da insulina – hormônio cuja principal função é regular o fluxo da glicose trazida pelo sangue às células – fornecida pelo pâncreas, mais especificamente, pelas células beta das ilhotas de Langerhans (Costa, 2002). O diabetes é uma doença em que o organismo não produz insulina ou não consegue utilizá-la adequadamente. Caracteriza-se pelos altos níveis de glicose no sangue. Destaca-se o Diabetes mellitus – tipo 1, que é uma forma de diabetes que tende a se desenvolver antes dos 30 anos. Geralmente é causada pelo ataque do sistema imunológico às células beta do pâncreas e este fica impossibilitado de produzir insulina. As pessoas com diabetes (diabéticos) precisam tomar insulina para sobreviver (Zimmerman e Walker, 2002).

O diabetes tipo I também pode ser chamado de diabetes infanto-juvenil, ou também de Diabetes mellitus insulino dependente (DMID). Sua definição consiste em um desarranjo do metabolismo que decorre da falta na produção de insulina (hormônio

responsável pela metabolização da glicose). Tendo em vista essa deficiência de seu organismo, o diabético faz uso de insulina exógena (Ballas, Alves; Duarte, 2006).

O indivíduo com diabetes pode ter hipoglicemia (reação Insulínica) - uma condição em que os níveis glicêmicos baixam muito (geralmente abaixo de 70 mg/dl). Os sintomas incluem mau humor, entorpecimento dos braços e mãos, confusão e tremor ou tontura (Zimmerman e Walker, 2002), além de sensações de fraqueza, perda de apetite; o que pode levar à morte (Ball, 1998). Se não for tratada, a condição pode piorar e levar à inconsciência (Zimmerman e Walker, 2002).

O diagnóstico ocorre na presença de sintomas como poliúria (urinar em excesso), polidipsia (sede intensa com ingestão exagerada de líquidos), polifagia (apetite aumentado), cetonúria (presença de cetonas na urina) e rápida perda de peso junto com a elevação de concentração de glicose no plasma. Na ausência desses sintomas, o diagnóstico depende da mensuração de glicose no plasma sob condições padronizadas (Ballas, Alves; Duarte, 2006).

O tratamento visa à normalização da homeostase metabólica, que se caracteriza pelo balanceamento entre o suprimento e a demanda de insulina que se realiza através da manutenção de dieta alimentar, da prática controlada de exercícios físicos e, especialmente, da insulino terapia (Ballas, Alves, Duarte, 2006).

Segundo o Ministério da Saúde (1993), o principal problema do DMID são os efeitos a longo prazo. Provavelmente, em decorrência das alterações glicêmicas, o portador pode desenvolver complicações crônicas no decorrer da vida, como distúrbios cardiovasculares (angiopatias), renais (nefropatias), distúrbios nos sistemas neurológico (neuropatias) e visual (retinopatias) – enfermidades que podem reduzir a expectativa de vida do portador da doença em até um terço. No âmbito das complicações agudas (comas diabéticos), que ocorrem a partir de crises de hipoglicemia ou de hiperglicemia (respectivamente baixo e alto nível na taxa de glicose no plasma), tais condições, apesar de comuns na infância, são mais frequentes na adolescência, já que os jovens tendem a exagerar no consumo de açúcares ou na prática de exercícios, bem como a “esquecer” os horários de aplicação da insulina, o que interfere diretamente na homeostase, gerando o quadro de descompensação diabética (Ministério da Saúde, 1993; Ballas, 1998).

Os dados estatísticos da IDF (International Diabetes Federation), segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes (2007) apontam que, pelo mundo, 440 mil crianças com menos de 14 anos têm diabetes tipo 1, ocorrendo um aumento nas mortes causadas por cetoacidose diabética.

O diabetes é uma das doenças crônicas mais comuns da infância. Pode surgir em qualquer idade, até mesmo em bebês e em crianças em idade pré-escolar. A taxa de novos casos aumenta 3% ao ano. Se não tratado adequadamente, pode causar complicações. Dados recentes indicam que 1 em cada 3 crianças nascidas nos EUA terá diabetes. Nas crianças pertencentes às minorias étnicas esse número sobe para 1 em 2. A situação é particularmente preocupante em países com poucos recursos, como o Brasil, onde muitas crianças com diabetes acabam morrendo por serem diagnosticadas tarde demais ou terem um diagnóstico errado. Várias acabam por falecer por falta da insulina, que, muitas vezes, está indisponível ou com baixos estoques (Sociedade Brasileira de Diabetes, 2007).

É em virtude desse aspecto que a proposta dos programas educativos em Diabetes têm um caráter informativo e preventivo, com objetivos bem definidos, de forma que se construam instrumentos voltados para sua efetivação, fazendo surgir sujeitos responsáveis pelo seu próprio tratamento e cidadãos questionadores (Costa, 2002). Desse modo, percebe-se o impacto do diabetes na criança e na sua família, em seu estado psicológico, nas expectativas de futuro, na rotina diária permeada pelo risco de complicações médicas e na sua interação social. Destacam-se também implicações em termos de saúde pública.

### **2.5.1 Aspectos psicológicos da criança com diabetes e de sua família**

Os estudos sobre diferentes aspectos do diabetes acabam tratando sempre de um doente e uma doença que precisa ser medicada. No entanto, pode-se considerar que o adolescente portador de diabetes apresenta um quadro singular de comportamento, modos de se relacionar e afetividade, que não são o resultado de uma personalidade doente, mas consequência da própria existência da enfermidade, que faz com que se estabeleçam relações complexas no seu ambiente social e familiar, modulando uma maneira de ser (Ballas, Alves, Duarte, 2006).

Uma pesquisa com adolescentes portadores de diabetes mostrou que mais de 88% dos que já haviam sido internados pelo menos uma vez apresentavam algum distúrbio psiquiátrico importante, ao passo que apenas 28% dos que não haviam sido internados apresentavam tais alterações. De modo geral, o grupo dos internados apresentava baixa autoestima e baixa competência para estabelecer relações sociais (Liss et al., 1998).

A autoestima se associa ao narcisismo. Ela é importante no estabelecimento das relações pessoais. Além disso, relaciona-se também às características de depressão (Kaplan e Sadock, 1998).

A intervenção da Terapia Cognitivo-Comportamental (TCC) grupal para tratar da sintomatologia depressiva e melhorar o controle glicêmico em adolescentes com diabetes foi investigada. No estudo, onze indivíduos entre os 13 e 16 anos participaram de 12 sessões. Indicadores dos efeitos da intervenção (sintomatologia depressiva e ansiosa, autoestima, desesperança, autoeficácia e autocuidado em diabetes, controle glicêmico), foram avaliados pré e pós-terapia usando instrumentos de autoquestionário e uma medida de hemoglobina glicosilada. Os sintomas de depressão, a autoconcepção e a autoeficácia melhoraram significativamente no ponto da intervenção e foi observada a redução dos sintomas de ansiedade e desesperança, sugerindo que a intervenção psicológica em grupo é um procedimento viável para adolescentes com diabetes e sintomatologia depressiva (Rossello, Jimenez-Chafey, 2006).

A autoestima, a autoconcepção, relaciona-se com a percepção de estigma de cada indivíduo.

A investigação da condição afetiva, dos comportamentos e dos aspectos sociais referentes à vida das crianças e adolescentes portadores de diabetes, bem como de seus pares e de suas famílias é importante, importância essa que justifica as pesquisas realizadas na área (Ballas, Alves, Duarte, 2006).

### **2.5.2 Estigma**

O “estigma” refere-se a um atributo que confere profundo descrédito, sendo um estereótipo negativo (que conduz à separação social e à perda do status), de discriminação (Jacoby, 2002).

O adoecer de diabetes é difícil. A doença é invisível aos olhos dos outros porque não há nenhum sinal no corpo como ocorre, por exemplo, nas deficiências físicas, mas deixa marcas importantes no narcisismo do portador (Ballas, Alves, Duarte, 2006).

É frequente o uso do termo “personalidade do doente crônico”, caracterizada pela presença de ansiedade, depressão, baixa autoestima e forte dependência das figuras parentais. Alguns poucos autores procuram tirar esse estigma e descrevem que jovens portadores de DMID e outras doenças têm, sim, modos peculiares de viver a vida por conta da presença da doença, o que é bem diferente do que catalogar um sujeito, determinar um tipo específico de ser em função de uma característica (Kovacs, Obrosky, Goldston e Drash, 1997; Kovacs, Goldston, Obrosky e Bonar, 1997; Kohen, Burgess, Catal e Lant, 1998).

O narcisismo caracteriza-se pelo investimento libidinal do sujeito em si mesmo e nos outros (Freud, 1914/1987). Para que seja possível buscar um parceiro, o adolescente precisa acreditar-se capaz de amar e ser amado. Contudo, o jovem portador de diabetes apresenta, muitas vezes, dificuldade em engajar-se em uma relação amorosa pelo medo, tanto de seu futuro quanto pelo receio do próprio presente: o que tem a oferecer se não um corpo lesado pelo mal? Dar ao outro limitações? Como garantir que não será estigmatizado pela sua condição? (Ballas, Alves, Duarte, 2006).

A adolescência é, então, um período bastante difícil, mais ainda quando o jovem se depara com uma doença crônica, isto é, algo que terá que tratar para sempre e, no caso específico do Diabetes Mellitus Insulino Dependente, várias vezes ao dia (Ballas, Alves, Duarte, 2006). Na ocasião da comunicação do diagnóstico aos pais de uma criança com doença crônica de prognóstico reservado, eles mostram a descrença (momento em que a informação é contestada) e a irritação (relacionada ao diagnóstico e prognóstico), que pode focar-se na equipe, mas decresce quando constatam que o diagnóstico pode estar correto (Schlindwein, 2001). Segundo a pesquisa de Goes, Vieira e Liberatore Junior (2007), desde o momento em que é levantada a hipótese de DM tipo 1 até a sua confirmação diagnóstica e o início da convivência com a doença, há uma insegurança na população estudada, muitas vezes devido ao desconhecimento sobre a doença e sua repercussão no cotidiano da família.

Um estudo comparou a percepção do estigma da epilepsia, do diabetes e da AIDS, através de entrevistas nas ruas (145 pessoas aleatoriamente selecionadas) e durante uma reunião de pessoas com epilepsia (86 pessoas), em que se apresentaram as seguintes questões: "que contagem você avaliaria para o preconceito que a população em geral tem para: epilepsia, AIDS e diabetes". A contagem varia de 0 (nenhum preconceito) a 10 (preconceito máximo), e foi indicada ao entrevistado no formato de uma régua. Notou-se que há uma diferença na percepção do preconceito para indivíduos com doenças crônicas, já que a AIDS teve o nível mais elevado de estigma e o diabetes o mais baixo. A epilepsia estava na posição intermediária, só que mais perto da posição da AIDS (Fernandes et al., 2007)

As doenças crônicas e limitantes mostram a tendência de seu portador vivenciar alguma estigmatização (Schlindwein - Zanini, 2007). O preconceito e a estigmatização estão presentes em diferentes contextos sociais em que existem dificuldades tanto das crianças quanto de sua família para enfrentarem de modo mais adequado situações que envolvem doenças crônicas (Gon, Rocha, Gon, 2005).

Um estudo foi concebido para determinar quais aspectos da administração do diabetes em crianças eram percebidos por suas mães como mais problemáticos. Os 84 participantes responderam ao “*Diabetic Management Concern Questionnaire*”, que considerava assuntos referentes a 11 dimensões, juntamente com uma situação pessoal informada. Os resultados indicaram que as três dimensões classificadas pelas mães como as mais problemáticas eram referentes a futuras preocupações, hipoglicemia e o controle do diabetes, além de preocupações como as reações hipoglicêmicas, finanças, disponibilidade de suporte e apoio, e com o estigma psicológico do diabetes (Banion, Miles, Carter, 1983).

Apesar do espectro que o diabetes envolve, crianças e adolescentes podem ter boa qualidade de vida, desde que aceitem sua condição, tenham aderência ao tratamento, possuam uma percepção positiva de sua saúde, conheçam a doença e os cuidados que ela pede. Tais dados são confirmados pela pesquisa de O'Neil et al. (2005), que avaliaram a percepção da qualidade da vida e do conhecimento do diabetes entre pessoas jovens com diabetes tipo 1 e examinaram a influência da modalidade do tratamento (infusão subcutânea contínua de insulina contra injeções diárias), dos aspectos demográficos e a qualidade de vida em 103 participantes entre 9 e 17 anos. Os resultados apontaram que a qualidade de vida era boa entre a população do estudo. Os profissionais que atuam no atendimento de paciente com diabetes devem avaliar a qualidade de vida percebida e conhecimento das pessoas novas com diabetes tipo 1, porque tais fatores podem influenciar potencialmente a administração da doença e a aceitação do tratamento.

Algumas condições crônicas, como a paraplegia, são visíveis enquanto outras, como o diabetes, são invisíveis. Ainda outros, como a esclerose múltipla, mostram-se visíveis e invisíveis. Ter uma doença ou uma condição crônica e ser diferente da população geral sujeitam uma pessoa à estigmatização possível por aquelas que não têm a doença. Lidar com o estigma envolve uma variedade de estratégias incluindo a decisão de divulgar sua condição e sofrer um estigma, ou tentar escondê-la. Há um relacionamento entre os elementos do estigma e a decisão de divulgar ou esconder uma condição crônica baseada em sua visibilidade ou invisibilidade. Embora uma compreensão de como os pacientes lidam com as circunstâncias estigmatizantes seja essencial, há pouca literatura atual sobre o assunto. O relacionamento entre a visibilidade e a invisibilidade, a divulgação e sua não divulgação, tem resíduos de uma compreensão pobre do meio. Uma estrutura para facilitar uma compreensão mais profunda da dinâmica de doenças e de

circunstâncias crônicas pode ser útil para a prática de profissionais da área da saúde (Joachim, Acorn, 2000).

### **2.5.3 Tratamento do diabetes**

Os objetivos do tratamento do diabetes mellitus (DM) tipo 1 (DM1) para o paciente visam ao desaparecimento dos sintomas, à melhora da qualidade de vida e a minimizar o risco de complicações através de um bom controle glicêmico (Hissa, Hissa, Bruin 2001). O tratamento do DM interfere no estilo de vida, é complicado, doloroso, depende de autodisciplina e é essencial à sobrevivência. A abordagem terapêutica envolve vários níveis de atuação, como a insulino-terapia, a orientação alimentar, a aquisição de conhecimentos sobre a doença, a habilidade de autoaplicação da insulina e o autocontrole da glicemia, a manutenção da atividade física regular e o apoio psicossocial (Setian et al, 2003).

Atualmente, o tratamento médico padrão demanda o uso de uma terapia intensificada para o típico paciente com DM1 que se encontra em boa saúde. A insulino-terapia deverá ser individualizada e adaptada ao estilo de vida do paciente. Esse novo tratamento visa a instruir o paciente com DM a seguir um padrão alimentar que lhe seja habitual, com ajustes na dose de insulina, ao invés de suscitar a adesão a um programa alimentar e dose de insulina rígidos (Hissa, Hissa, Bruin 2001). Pelo fato de interferir na intimidade do núcleo familiar, a dieta é frequentemente motivo de dificuldades e falta de adesão (Setian et al 2003).

Todavia, com as insulinas existentes no mercado, os esforços para manter o nível de glicose plasmática tão próximo quanto possível do normal, associavam-se com um aumento do risco de reações hipoglicêmicas, algumas de grande gravidade, e indesejável ganho de peso (The Diabetes Control and Complications Trial, 1999). O protocolo de MID inclui um mínimo de 3 a 4 injeções diárias combinando-se insulinas de ação rápida e intermediária ou prolongada (Hissa, Hissa, Bruin 2001).

Desse modo, Goes, Vieira e Liberatore Junior (2007) destacam a importância de campanhas para orientar os pais sobre o controle da doença e os fatores associados a seu desenvolvimento, bem como a terapêutica alimentar.



### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo geral**

- Validar uma escala de percepção de estigma em crianças com doenças crônicas.

#### **3.2 Objetivos específicos**

- Validar a Escala de Percepção de Estigma - EPE.
- Contribuir com o desenvolvimento de intervenções que promovam melhora na saúde psicossocial de crianças e das respectivas famílias.
- Descrever os instrumentos e critérios de validação de escala de percepção de estigma para doenças crônicas pediátricas com condição de crise.
- Verificar qual grupo de participantes mostra maior percepção de estigma nas subescalas da EPE (Parte A - infantil e Parte B - adulto).

## 4. MATERIAL E MÉTODOS

### 4.1 Desenho

O presente trabalho é um estudo descritivo e correlacional que visa a contribuir com um instrumento de mensuração de estigma em crianças com doenças crônicas. Em sua natureza, é uma pesquisa aplicada, pois gera conhecimentos a partir de informação científica válida na investigação de problemas humanos específicos. Esse enquadramento se dá em virtude de sua finalidade precípua de produzir conhecimentos científicos para utilização técnica por parte de profissionais da saúde, com base na construção e validação de um instrumento de aferição de estigma em crianças portadoras de doença crônica.

### 4.2 Ambientes de pesquisa e participantes

Os participantes da pesquisa foram divididos entre aqueles com idade entre 6 e 16 anos, com diagnóstico de epilepsia / asma grave/ diabetes do tipo 1, há mais de 3 meses, e seus cuidadores, alfabetizados e com idade acima de 18 anos, que aceitaram participar da pesquisa, totalizando 218 indivíduos provenientes de Santa Catarina, Rio Grande do Sul, Mato Grosso, Minas Gerais, Rio de Janeiro e São Paulo.

Acerca do material estudado, são apresentados nas tabelas 1 a 4 maiores dados referentes aos atributos e itens da escala, bem como o perfil sócio-demográfico dos participantes.

**Tabela 1:** Perfil sócio-demográfico da população por estado de residência – Crianças

Estado de residência	Frequência
Santa Catarina	55
Rio Grande do Sul	32
Minas Gerais	9
São Paulo	2
Rio de Janeiro	1
Mato Grosso do Sul	10
Total	109

O maior grupo citado na tabela 1 foi procedente de Santa Catarina, fato esperado, já que este é o estado sede da pesquisa.

**Tabela 2:** Perfil sociodemográfico da população por faixa etária - Crianças

Idades em anos	Frequência
4 a 6	16
7 a 9	39
10 a 12	46
13 a 16	9
Subtotal	108
Total	109

**Tabela 3:** Perfil sociodemográfico da população por nível no ensino fundamental - Crianças

Nível no Ensino fundamental	Frequência
Pré-escola e 1ª série	22
2ª e 3ª série	38
4ª série	19
Outra série	20
Não frequenta a escola	5
Subtotal	104
Total	109

**Tabela 4:** Perfil sociodemográfico da população por sexo - Crianças

Sexo	Frequência	%
Masculino	59	54,1
Feminino	47	43,1
Subtotal	106	97,2
Total	109	100

Nota-se um equilíbrio na distribuição da amostra infantil por sexo. Nos cuidadores, a grande maioria (99%) era do sexo feminino.

### 4.3 Construção de instrumento de medida Escala de Percepção de Estigma-EPE

A) Definição constitutiva: Estigma refere-se a um atributo negativo marcante e discriminador, relacionado a uma condição psicológica e/ou física do indivíduo que confere descrédito e promove distúrbios psicológicos e mudanças em seu contexto social.

B) Locus: Pacientes pediátricos com doenças crônicas (epilepsia, asma grave e diabetes melittus) e cuidadores.

C) Dimensionalidade: O construto estigma será teoricamente investigado a partir de uma dimensão, denominada de psicossocial.

D) A dimensão psicossocial foi avaliada por meio de atributos ou características essenciais. A definição operacional dos atributos permite identificar os itens necessários à composição do instrumento de medida:

- Isolamento social / afastamento de amigos: evitar ou se afastar de pessoas
- Ocultamento da condição de saúde: evitar ou omitir seu diagnóstico
- Baixas expectativas quanto ao futuro: na obtenção de emprego, independência financeira, autonomia e aceitação afetiva de outro.
- Condição psicossocial (sentimento de inadequação, autossuperação, vergonha / menos valia): sentir-se inadequado, constrangido, inferior ou diferente dos demais do grupo, busca de compensações superando a si mesmo ou aos demais em algo.

A tabela 5 mostra composição de itens do instrumento de medida em relação aos respectivos atributos e aos grupos investigados (crianças e cuidadores).

**Tabela 5:** Relação entre atributos e itens da escala por grupo avaliado.

Atributo	Itens EPE Criança	Itens EPE Pais
Isolamento social / afastamento de amigos	3,4	1, 2, 6
Ocultamento da condição de saúde	6,7	-----
Baixas expectativas quanto ao futuro	-----	4,5
Condição psicossocial / alterações psicológicas	1, 2,8	3

E) Nível de mensuração: Para aferir os atributos definidos, foi criada uma escala compatível à investigação proposta que distribui a intensidade da percepção de estigma por parte das crianças e dos cuidadores: *Não, Poucas vezes, Muitas vezes, Sempre*.

G) Validade semântica: O instrumento de medida, com seus respectivos itens e definições operacionais dos atributos foi submetido à avaliação de sua qualidade técnica e semântica por meio de 4 profissionais (doutorandos e mestrados em Psicologia), todos com experiência em investigação científica em mensuração de propriedades psicológicas ou neuropsicológicas).

H) Validade empírica: Para aferir se o instrumento de medida criado estava de fato respondendo às características do investigado, foi realizado um estudo piloto.

I) Validade de construto: Obtida esta após a avaliação das correlações inter itens da escala e sua pertinência na investigação do construto.

#### **4.4 Procedimentos**

Foi realizado um estudo piloto com amostras de Santa Catarina e Rio Grande do Sul, em locais com instituições de saúde, como hospitais, clínicas e postos de saúde, aplicando 42 exemplares completos da escala (envolvendo 84 participantes, entre pacientes e cuidadores). No total, o estudo envolveu 218 participantes provenientes de Santa Catarina, Rio Grande do Sul, Mato Grosso, Minas Gerais, Rio de Janeiro e São Paulo.

O *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS for Windows) foi utilizado como instrumento de análise estatística.

A captura da amostra selecionada resultou em tarefa complexa, pois, além da busca recorrente dos participantes nas instituições, também foram investigados, nos prontuários de pacientes, seus respectivos registros diagnósticos e de história mórbida pregressa (que muitas vezes estavam incompletos). Foi realizado o contato telefônico com os responsáveis de diversos pacientes, a fim de falar sobre a pesquisa e obter a participação daqueles que não tinham consultas agendadas. Alguns receberam em seu domicílio a visita do pesquisador para coletar dados, pois tinham dificuldades de deslocamento (aqueles que moravam em municípios próximos de Florianópolis/SC). Quanto aos pacientes que tinham compromissos em hospitais na grande Florianópolis, organizaram-se, juntamente com os profissionais das unidades, os horários de ambulatório conforme a enfermidade (nesse dia, o paciente teria as consultas e poderia responder a escala, juntamente com seu cuidador). Nesses dias, o pesquisador estava presente no local. Frequentemente, poucos ou nenhum sujeito entrava no estudo, pois estava fora dos critérios de inclusão, ou eram faltosos, estendendo o período de coleta de dados. As implicações se davam não só no quesito tempo, mas também financeiro. Pode-se exemplificar isso citando a amostra de Porto

Alegre/RS, em que a pesquisadora, várias vezes, nos dias de ambulatório, ia de avião até a cidade do hospital gaúcho, para a coleta de dados, e encontrava poucos pacientes ou nenhum dentro dos critérios, e retornava na mesma noite a Florianópolis/SC.

Assim, ocorreram limitações ao longo da coleta de dados (idas a campo, validade semântica, parte sensível do instrumento, comitês de ética, disponibilidade dos participantes, entre outras). Realizou-se também contato com médicos, psicólogos e enfermeiros das unidades. Comitês de ética de diferentes hospitais aceitaram a pesquisa.

O presente estudo buscou ampliar o horizonte de acesso aos participantes, tendo obtido abrangência nacional, pois a amostra incluiu pacientes e cuidadores de diversos estados brasileiros, o que implica em uma rede profissional importante para ter acesso a esses grupos.

Além dos requisitos, limitações e dificuldades citadas, é importante salientar a dificuldade inicial de compreensão semântica dos pacientes e cuidadores para alguns itens, necessitando que o pesquisador detalhasse cada item da escala. Na escala, verificou-se, por exemplo, que a expressão “ter crise” mostrou-se um tanto complexa para ser compreendida pelo público de baixa instrução e renda. Houve o cuidado de aplicar a escala em paciente e cuidador separadamente para que um não sugestionasse a resposta do outro. Destaca-se, também, a importância do cuidado na relação com cuidadores e pacientes (entendimento das questões do instrumento, aproximação da população e validade semântica). Relacionado a esse aspecto, também houve a definição pela escala de escolha forçada, que anteriormente era do tipo “likert” (Nunca, Poucas vezes, Às vezes, Muitas vezes, Sempre), obtendo-se, por fim, maior fluidez em sua aplicação e maior credibilidade em sua mensuração.

#### **4.5 Aspectos éticos**

Foi realizada a abordagem dos participantes de forma individual nas instituições de saúde. Na ocasião, foi realizado o *rapport*, fornecidas informações acerca da pesquisa e coletadas as assinaturas para o termo de consentimento livre e esclarecido – TCLE (caso fosse da preferência do sujeito, poderia assinar o TCLE (em apêndice) após responder a escala). Destaca-se que este trabalho está em consonância com princípios bioéticos e com as resoluções 196/96 e 251/97 do CNS; não tem conflitos de interesse e foi submetido e aceito pelo comitê de ética da Universidade Federal de Santa Catarina e Hospital Universitário – UFSC (em anexo).

## 5. RESULTADOS

No presente estudo, obtiveram-se os resultados apresentados nas tabelas de 6 a 13, que mostram dados acerca da distribuição da amostra segundo o diagnóstico de doença crônica (epilepsia, asma grave e diabetes do tipo 1), comorbidades e medicação utilizada. No âmbito específico da EPE, apresentam-se abaixo tabelas referentes à precisão da escala, resultados por atributos e a percepção do estigma segundo as crianças e seus cuidadores.

**Tabela 6:** Distribuição da população conforme diagnóstico - Crianças

Diagnóstico	Frequência	%
Epilepsia (com crise epiléptica)	33	30,3
Asma brônqu Coaste persistente/grave (com crise asmática)	59	<b>54,1</b>
Diabetes do tipo I (com crise hipoglicêmica)	<b>17</b>	15,6
Subtotal	59	54,1
Total	109	100

**Tabela 6.1** Distribuição da população conforme diagnóstico, comorbidade – Crianças e escalas válidas

	Diagnóstico	Comorbidade
<b>Válidos</b>	109	59
<b>Não refere/ perda</b>	0	50

Nas tabelas 6 e 6.1 observa-se a distribuição da população pediátrica conforme diagnóstico, comorbidade e escalas válidas. O diagnóstico de asma foi o mais frequente, mas, considerando todas as 109 crianças, a maioria apresentou comorbidades, como alterações neuropsicológicas / cognitivas, distúrbios psicológicos /psiquiátricos, alterações respiratórias, cardíacas, restrições na qualidade de vida, nutricionais e endocrinológicas, conforme visto na tabela 7 a seguir.

**Tabela 7:** Distribuição da população conforme comorbidades e diagnósticos - Crianças

<b>Diagnóstico (com crise)</b>	<b>Alt. Neuropsic./ Cognitivas</b>	<b>Dist. Psic./ Psiq.</b>	<b>Alt. Nutric/ Endoc.</b>	<b>Alt. Resp.</b>	<b>Alt. Cardio</b>	<b>Restriç. Q.V.</b>	<b>Total Comorb.</b>
<b>Epilepsia</b>	8	11	0	1	0	1	21
<b>Asma</b>	8	11	6	7	2	0	34
<b>Diabetes</b>	0	1	1	1	0	1	4
<b>Total</b>	16	23	7	9	2	2	

A tabela 7 mostra a distribuição da população pediátrica conforme diagnóstico e comorbidades. As crianças com asma grave mostraram maior frequência de comorbidades, seguidas por aquelas com epilepsia. As comorbidades foram agrupadas, para fins de pesquisa, em alterações neuropsicológicas / cognitivas (retardo mental, transtorno do déficit de atenção e hiperatividade, distúrbios da linguagem e aprendizagem), distúrbios psicológicos/psiquiátricos (transtornos do humor, transtornos ansiosos, transtornos psicóticos), alterações respiratórias (apneia do sono, rinite alérgica), alterações nutricionais e endocrinológicas (obesidade, anemia), problemas cardíacos de modo geral e de qualidade de vida quando especificados.

**Tabela 8:** Distribuição da população conforme comorbidades – Crianças

<b>Comorbidades</b>	<b>Frequência</b>	<b>%</b>
Alterações neuropsicológicas/cognitivas	16	14,7
Distúrbios psicológicos/ psiquiátricos	23	21,1
Alterações nutricionais/ endocrinológicas	7	6,4
Alterações respiratórias	9	8,3
Alterações cardíacas	2	1,8
Alterações / Comprometimento de QV	2	1,8
Subtotal	59	54,1
Não refere / perdas	50	45,9
Total	109	100

A tabela 8 apresenta a distribuição da população de crianças segundo as comorbidades. Os distúrbios psicológicos, seguidos das alterações neuropsicológicas, tiveram maior frequência de comorbidades, tendo em vista que vários pacientes dos 3



grupos de enfermidades crônicas manifestaram queixas relacionadas a quadros emocionais/afetivos e de comportamento.

**Tabela 9:** Distribuição da população segundo a medicação utilizada - Crianças

DIAGNÓSTICO	Broncodilato- dores	Antidiabéticos/ insulina	Anti-inflama- tórios	Neurolépticos/ Psicotrópicos	Total
Epilepsia (crise epiléptica)	0	0	0	28	28
Asma bronquite (c. asmática)	28	1	20	1	50
Diabetes do tipo I (c.hipoglicêmica)	0	15	0	0	15
Total	28	16	20	29	93

A tabela 9 mostra a distribuição da população pediátrica conforme a medicação utilizada, agrupada para fins de pesquisa em broncodilatadores (salbutamol, fenoterol), anti-inflamatórios (beclometasona, prednisolona), antidiabéticos (insulina, gliclazida), neurolépticos e psicotrópicos (antidepressivos, antimaníacos, anticonvulsivantes, antiepilépticos, ansiolíticos, como a carbamazepina, imipramina, fenobarbital, ácido valproico). Os psicotrópicos e neurolépticos mostraram a maior frequência entre os pacientes, tendo em vista que vários pacientes do grupo de pacientes com epilepsia manifestam o uso dessa modalidade de medicação discrepantemente maior que os demais participantes, fato que se relaciona com o quadro orgânico e psicológico da epilepsia.

**Tabela 10:** Precisão da escala

Consistência interna dos itens da Escala de Percepção de Estigma	Precisão interna (reliability analysis)
Parte A (infantil)	0,80
Parte B (adulto)	0,53

A tabela 10 apresenta dados acerca da precisão da escala, como a consistência interna dos itens da Escala de Percepção de Estigma da Parte A (infantil), com precisão = 0,80 (reliability analysis); e a consistência interna dos itens da Escala de Percepção de Estigma da Parte B (adulto), com precisão = 0,53 (reliability analysis), revelando-se como um instrumento confiável, especialmente a versão infantil.

**Tabela 11:** Resultados por atributos

Atributos	Itens EPE Criança	Alfa Cronbach	Itens EPE Pais	Alfa Cronbach
Isolamento/afastamento social	3,4,5	0,59	1,2,6	0,61
Ocultamento da condição de saúde	6,7	<b>0,74</b>		
Baixas expectativas quanto ao futuro			4,5	0,57
Condição psicossocial	1,2,8	0,60	3	<b>0,76</b>

A tabela 11 mostra os resultados por atributos. Nela destaca-se o alfa de cronbach de 0,74 no atributo referente ao ocultamento da condição de saúde das crianças (itens 6 e 7); e o alfa de cronbach de 0,76 no atributo acerca da condição psicossocial (item 3 da escala dos adultos), revelando-se como um instrumento confiável, com destaque nos quesitos acerca do ocultamento da enfermidade nas crianças e na condição psicossocial.

**Tabela 12:** Resultados referente à percepção do estigma expresso através do ocultamento da doença de outras pessoas pela criança – Crianças

Diagnóstico com crise	Não		Poucas vezes		Muitas vezes		Sempre		Total	
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Epilepsia (crise epiléptica)	12	41,37	5	17,24	2	6,89	10	34,48	29	100
Asma persistente/ grave (c. asmática)	22	40,74	6	11,11	10	18,51	16	29,62	54	100
Diabetes do tipo I (c. hipoglicêmica)	13	81,25	3	18,75	---	---	---	---	---	100
Não refere/ Perdas	4	80	1	20	---	---	---	---	5	100
<b>Total</b>	51	49,03	15	14,42	12	11,53	26	25	104	100

A tabela 12 apresenta resultados acerca da percepção do estigma segundo os pacientes pediátricos, sendo mais marcante na epilepsia. Alguns casos de perdas (omissões de respostas em que o sujeito não refere uma opinião) decorre de situações em que os pais omitem ao filho seu quadro clínico, fato constatado quando a criança informa que não tem enfermidade e não tem crises (apesar de que todas as crianças da amostra apresentam crises, condição essa confirmada pela equipe de saúde, pelo cuidador e verificada no prontuário do paciente). Nesse sentido, haveria a possibilidade de maior frequência de respostas nos três grupos de enfermidades.

**Tabela 13:** Resultados referentes à percepção do estigma - Cuidadores

Diagnóstico	Não		Poucas vezes		Muitas vezes		Sempre		Total	
	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Epilepsia (crise epiléptica)	15	48,4	3	9,6	5	16,1	8	25,8	31	100
Asma brônquica persistente/grave (crise asmática)	22	40	8	14,5	16	29,1	9	16,4	55	100
Diabetes do tipo I (crise hipoglicêmica)	14	87,5	1	6,2	1	6,2	---	---	10	100
Não refere/ perdas	5	100	---	---	---	---	---	---	5	100
<b>Total</b>	56	52,3	12	11,2	22	20,6	17	15,9	107	100

A tabela 13 mostra resultados acerca da percepção do estigma conforme os cuidadores, com ênfase no preconceito social sofrido pela criança em decorrência da doença na visão do cuidador. A percepção do estigma é mais marcante na epilepsia.

## 6. DISCUSSÃO

O presente estudo construiu um instrumento de mensuração para a percepção do estigma em crianças com doenças crônicas, considerando a epilepsia refratária, a asma grave e, posteriormente, o diabetes mellitus. Essas doenças foram escolhidas propositalmente. Inicialmente, elegeu-se a epilepsia, devido a seu espectro neurológico, emocional, neuropsicológico e social. A literatura internacional cita que a asma grave e o diabetes mellitus são doenças também crônicas, mas não-neurológicas, com condição de crise indicadas para bons comparativos psicossociais, considerando a condição de crise, em relação à epilepsia. Assim, obteve-se a EPE, que deriva de um parâmetro internacional referente à *Child Stigma Scale* e à *Parent Stigma Scale*, de Austin et al. (2004), que, por sua vez, dedicou-se mais à população com epilepsia e asma.

No âmbito psicométrico, a validação dos instrumentos de coleta de dados é necessária para a análise dos resultados. A verificação da consistência interna é um dos passos da validação, podendo ser realizada através do cálculo do coeficiente alfa de Cronbach. A confiabilidade dos dados é resultado da qualidade dos instrumentos de coleta de dados. Assim, a verificação da consistência interna é uma das etapas da validação.

Neste trabalho, o Alfa dos adultos (cuidadores/ pais de pacientes) foi menor do que o dos filhos, pois a percepção de estigma mostrou-se distinta entre esses grupos. Logo, as escalas funcionam melhor e apresentam-se mais fidedignas nas crianças e menos nos adultos (pais).

No presente estudo, cogitou-se fazer uma versão reduzida da escala, retirando itens, como o de número 5. Mesmo assim, o instrumento mostrou bom desempenho. Por exemplo, no caso das crianças, o alfa de Cronbach diminui de 0,80 para 0,70, continuando com um bom nível de fidedignidade. No entanto, não há vantagem em diminuir o tamanho da escala de estigma, pois a mesma já é curta e perderia dados qualitativos.

Desse modo, a observação dos resultados foi animadora, pois a obtenção de consistência interna dos itens da escala destinada às crianças e aos adultos (precisão de 0,80 e 0,53 respectivamente) mostrou-se elevada, indicando que o instrumento está apto à padronização para uso por profissionais de saúde, nas enfermidades pesquisadas.

Verificou-se entre os participantes afetados pela presença de uma das enfermidades, quais crianças e cuidadores mostrariam nas escalas trabalhadas, maior vivência do estigma. Considerou-se a questão 7 da EPE – criança (*Você esconde sua doença de outras pessoas?*), e a questão 6 (*O meu (minha) filho (a) sofre preconceito social por causa da sua doença?*) da EPE – Adulto como cruciais nesta resposta. O dado obtido foi que as

crianças com epilepsia e seus cuidadores apresentaram, nessa escala, maior percepção do estigma, em relação aos pacientes acometidos por outras enfermidades (diabetes mellitus e asma) e respectivos cuidadores. Tendo em vista que a epilepsia, por ser um transtorno neurológico, tem um histórico cultural ligado a doença mental e possessão demoníaca, alterações neuropsicológicas / cognitivas, emocionais, limitações físicas, sociais, bem como o envolvimento necessário do cuidador, o resultado mostra-se compatível com o esperado. Nesse sentido, concordando com Schlindwein-Zanini et al. (2008) que explica “que o problema mais importante na epilepsia está relacionado ao fato de ser uma disfunção neurológica”, essa diferenciação pode permanecer mesmo após a cessação da crise convulsiva. A condição, por envolver o cérebro, é mais fortemente associada com problemas mentais/a quadros psicopatológicos do que quando não ocorre envolvimento cerebral.

Tais achados corroboram os da pesquisa de Austin (1989), que mensurou a concepção de si mesmo e o comportamento em casa e na escola de 128 crianças com epilepsia e de 126 crianças com asma, a fim de comparar diferenças na adaptação psicossocial. Os resultados indicaram que as crianças com epilepsia experimentavam uma adaptação psicossocial significativamente mais pobre, concordando também com o estudo de Schlindwein-Zanini (2007) que cita que as doenças crônicas e limitantes mostram a tendência de seu portador vivenciar alguma estigmatização. Isso ocorre com a epilepsia e a asma, conforme verificado pelas escalas de estigma *Child Stigma Scale* e *Parent Stigma Scale*, em que o estigma é expresso similarmente nos infantes com epilepsia e com asma. A média obtida nas crianças com epilepsia foi de 22,34 e, nas asmáticas, de 20,84; a maioria delas (crianças com epilepsia e com asma) apresentou pontuação superior às médias, estando, na escala de estigma, entre valores médios e altos. A correlação entre QV (verificada através do WHOQOL-bref e AUQUEI) e estigma mostra que a QV nas crianças com epilepsia não está relacionada significativamente ao estigma, daí que a QV não depende do estigma. Evidenciou-se que as crianças com epilepsia apresentam pior QV. Um aspecto que pode justificar, pelo menos em parte, tal diferença, refere-se à concepção (frequentemente preconceituosa) da sociedade, embutida em diferentes doenças neurológicas, que enfatiza que as crianças com doenças neurológicas seriam retardadas ou loucas, gerando estereótipos que afetam a autoestima e, por extensão, a QV.

A forma como essas crianças enfrentam circunstâncias constrangedoras, críticas ou a rejeição oferece indícios a respeito de sua autoestima. Uma autoestima fortalecida traz estabilidade, favorecendo a resistência à adversidade, a capacidade de adaptação ao meio e

o bem-estar emocional. A condição crônica envolvendo o cérebro é mais facilmente associada a quadros psicopatológicos do que uma condição crônica que envolve o aparelho respiratório, como a asma. Como a epilepsia manifesta um modo diferente no âmbito psicológico quando comparada à asma ou a outra doença similar crônica, convém acrescentar que o simples fato de se ter uma doença neurológica da magnitude da epilepsia já é um agravante da QV. Além dos aspectos já comentados, pode-se ressaltar, ainda, a politerapia, as DAEs e seus efeitos colaterais (desde cognitivos até os estéticos, como obesidade, alteração nos cabelos, nas gengivas e dentição, por exemplo). Na asma, os efeitos colaterais das medicações geralmente incluem obesidade, taquicardia, atraso no crescimento, mas não trazem repercussões cognitivas (Schlindwein-Zanini, 2007).

Fernandes e Souza (1999), que utilizaram o “Inventário Simplificado de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil”, constataram que, algumas vezes, a criança sente-se estigmatizada por causa da reação dos pais ou de outras pessoas próximas. A identificação dessas variáveis atua de modo mais positivo na dinâmica familiar, controlando o ajustamento da criança e da família à epilepsia, permitindo que medidas de intervenção precoce sejam tomadas.

É distinta a situação do indivíduo adulto com epilepsia quando comparado à criança na mesma condição, conforme abordado por Fernandes et al. (2004). Esses autores desenvolveram a “Escala de Estigma de Epilepsia”, destinada a adultos com epilepsia e à comunidade, que apontou o primeiro sinal concreto do estigma da epilepsia como decorrente da falta de informação, da interpretação e do comportamento das pessoas nas diversas situações.

Os resultados do presente estudo também estão em consonância com a pesquisa brasileira de Fernandes et al. (2007), que, ao comparar a percepção do estigma da epilepsia, do diabetes e da AIDS, através de entrevistas nas ruas (145 pessoas aleatoriamente selecionadas) e com pessoas com epilepsia (86 pessoas), a AIDS e a epilepsia teriam níveis mais elevados de estigma do que o diabetes.

Baki et al. (2004), estudaram ansiedade e depressão em mães de crianças com epilepsia. Estas não tiveram mais sintomas depressivos ou de ansiedade do que mães de crianças sem epilepsia, conforme as contagens do BDI (*Beck Depression Inventory*) e STAI (*State - Trait Anxiety Inventory*), evidenciando que há certa independência entre as percepções e sentimentos dos adultos e das crianças. As crianças e os adolescentes com epilepsia têm uma frequência mais elevada de depressão do que a população geral de

crianças sadias; e isso se dá independentemente dos sintomas das suas mães, conforme visto através do BDI e STAI.

Desse modo, a Psicometria (com sua interface estatística, sua capacidade de mensurar fornecendo características ou atributos de um artefato, é capaz de garantir a validade e a confiabilidade dos resultados de um instrumento), pode cambiar saberes com outras áreas importantes da Psicologia, como a Neuropsicologia, Psicologia Clínica e Hospitalar.

Apesar do empenho, de percalços e avanços, o saldo de um trabalho científico sempre costuma ser positivo para o pesquisador, que ao abastecer a conclusão do seu estudo, abastece a sua própria motivação acadêmica, contribuindo, também, com aqueles envolvidos, sejam profissionais ou pacientes.

## 7. CONCLUSÕES

O intuito deste trabalho foi validar uma escala de percepção de estigma em crianças com doenças crônicas.

- O estudo permitiu conhecer o panorama da percepção do estigma do paciente pediátrico portador de doença crônica com condição de crise e seu cuidador.
- A epilepsia pode ser comparada, no âmbito psicossocial, à asma grave e à diabetes tipo 1, devido à condição de crise existente.
- A subescala destinada às crianças obteve consistência 0,80 ao passo que aquela destinada aos adultos teve 0,53, isto é, a EPE mostrou medição superior a 50% de fidedignidade.
- A EPE obteve êxito no rastreamento de manifestações da percepção do estigma, servindo como um “*screening*” psicossocial para uso de profissionais de saúde em geral, gerando subsídios para encaminhamentos especializados e identificando situações e condutas insalubres para o paciente e seu cuidador, podendo integrar um protocolo de intervenção de saúde, uma vez que essas variáveis interferem na saúde física e mental dos indivíduos envolvidos (pacientes e cuidadores).
- O grupo de pacientes que mostrou maior percepção de estigma na escala EPE foi o de crianças com epilepsia.
- O grupo de cuidadores que apresentou maior percepção de estigma na EPE foi o daqueles que zelam por crianças com epilepsia.
- Há viabilidade técnica para que a EPE seja padronizada (para rastreio psicossocial) para uso por profissionais de saúde.
- Esse estudo possibilita o desenvolvimento e a implementação de intervenções que propiciem melhora na saúde psicossocial dessas crianças e das respectivas famílias.
- Constatou-se a necessidade de um melhor mapeamento de centros de pesquisa com essa ênfase e instrução de assistentes de pesquisa (evitar perda de dados).

É válido comentar que esta pesquisa terá seguimento abrangendo outros estados brasileiros, além de já existir pré-acordo com uma editora.



## REFERÊNCIAS

- Andreoli, T. E., Bennett, J. C., Carpenter, C. C., Plum, F., & Smith Jr., L. H. (1994). *Cecil medicina interna básica* (3ª ed). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Antonio, M. A., Ribeiro, J. D., Toro, A. A., Piedrabuena, A. E., & Morcillo, A. M. (2003). Linear growth in asthmatic children. *J Pneumol*, 29, 36-42.
- Artigas, J. (1999). Psychological manifestations of epilepsy in childhood. *Rev Neurol*, 28(Suppl 2), S135-141.
- Arts, W. F., Brouwer, O. F., Peters, A. C., Stroink, H., Peeters, E. A., Schmitz, P. I. et al. (2004). Course and prognosis of childhood epilepsy: 5-year follow-up of the Dutch study of epilepsy in childhood. *Brain*, 127(Pt 8), 1774-1784.
- Austin, J. K., MacLeod, J., Dunn, D. W., Shen, J., & Perkins, S. M. (2004). Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: instrument development and testing. *Epilepsy Behav.*, 5, 472-482.
- Ballas, Y. G., Alves, I. C. B., & Duarte, W. F. (2006, June). Anxiety in adolescents with Diabetes mellitus. *Bol. psicol*, 56(124), 111-125.
- Banion, C. R., Miles, M. S., & Carter, M. C. (1983, November/December). Problems of mothers in management of children with diabetes. *Diabetes Care*, 6(6), 548-551.
- Borges-Andrade, J. E., & Pilati, R. (2001, setembro/dezembro). Comprometimento Atitudinal e Comportamental: Relações com Suporte e Imagem nas Organizações. *RAC*, 5(3), 85-106.
- Braga, C. G., & Cruz, D. A. L. M. (2006). Contribuições da psicometria para a avaliação de respostas psicossociais na enfermagem. *Rev Esc Enferm US*, 40(1), 98-104.
- Bearzoti, P., & Fonseca, L. C. (1986). *Como enfrentar a epilepsia*. Campinas: Ed. da Unicamp.
- Bettencourt, A. R., Oliveira, M. A., Fernandes, A. L., & Bogossian, M. (2002). Educação de pacientes com asma: atuação do enfermeiro. *J Pneumol.*, 28, 193-200.
- Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol Reflex Crit*, 15, 625-635.
- Chatkin, M. N., & Menezes, A. M. (2005). Prevalência e fatores de risco para asma em escolares de uma coorte no Sul do Brasil. *J. Pediatr (Rio de J.)*, 81, 411-416.
- Costa, J. C., & Palmmini, A. (1998). Epilepsias refratárias em crianças. In: Costa, J. C., Palmmini, A., Yacubian, E. M., & Cavalheiro, E. A. (Ed.) *Fundamentos neurobiológicos das epilepsias: aspectos clínicos e cirúrgicos* (pp. 817-829). São Paulo: Lemos.

- Costa, E. H. A. (2002, junho). O uso do desenho da Figura Humana e da Figura Humana com Tema na investigação psicológica do paciente com diabetes em grupo psicoeducativo no contexto hospitalar. *Psic*, 3(1), 28-57.
- Cruz, R. M., Alchieri, J. C., & Sardá, J. J. (2002). *Avaliação e medidas psicológicas: produção do conhecimento e da intervenção profissional*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Engel, J. (2005). Psychosocial issues. In: *Epilepsy: global issues for the practicing neurologist* (pp. 107-114). New York: Demos.
- Evans, D. (1993). To help patients control asthma the clinician must be a good listener and teacher. *Thorax*, 48, 685-687.
- Fernandes, P. T., Salgado, P. C., Noronha, A. L., Barbosa, F. D., Souza, E. A., & Sander, J. W. et al. (2007, June). Prejudice towards chronic diseases: comparison among epilepsy, AIDS and diabetes. *Seizure*, 16(4), 320-323.
- Fernandes, P. T., & Souza, E. A. (2001). Procedimento educativo na epilepsia infantil. *Estud Psicol (Natal)*, 6, 115-120.
- Fernandes, P. T., & Souza, E. A. (1999). Inventário simplificado de qualidade de vida na epilepsia infantil: primeiros resultados. *Arq Neuro-Psiquiatr*, 57, 40-43.
- Fernandes, P. T., Cabral, P., Araujo, U., Noronha, A. L., & Li, L. M. (2005). Kids' perception about epilepsy. *Epilepsy Behav*, 6, 601-603.
- Fernandes, P. T., Salgado, P. C., Noronha, A. L., & Li, L. M. (2006). Estigma na epilepsia: uma comparação entre diferentes cidades do Brasil. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*, 12(2 suppl 2), 1-84.
- Fernandes, P. T., Salgado, P. C., Noronha, A. L., Barbosa, F. D., & Li, L. M. (2004). Stigma Scale of Epilepsy: Conceptual Issues. *Epilepsy Clin Neurophysiol*, 10(4), 213-218.
- Fernández-Oliva, C. R. R., & Álvarez, E. S. (2000, Enero/Abril). Resultados de um estúdio cualitativo sobre El manejo familiar Del asma infantil: recomendaciones prácticas para El seguimiento em consulta. *Canarias Pediátrica*, 24(1), 87-92.
- Ferreira, A. B. (1999). *Aurélio século XXI: o dicionário da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Freud, S. (1987). Sobre o narcisismo: uma introdução. (J. Salomão, Trad.). In: Freud, S. *Edição Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud* (vol. XIV). Rio de Janeiro: Imago. (Original publicado em 1914).
- Goes, A. P. P., Vieira, M. R. R., & Liberatore Junior, R. D. R. (2007). Diabetes mellitus tipo 1 no contexto familiar e social. *Rev. paul. pediatr*, 25(2). Recuperado em 25 de junho, 2007, da SciELO (Scientific Eletronic Library On line): [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-05822007000200005&lng=&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822007000200005&lng=&nrm=iso)

- Goulart, C. M., & Sperb, T. M. (2003). Histórias de criança: as narrativas de crianças asmáticas no brincar. *Psicol Reflex Crit*, 16, 355-365.
- Guimarães, S. E. R., & Bzuneck, J. A. (2008). Propriedades psicométricas de um instrumento para avaliação da motivação de universitários. *Ciências & Cognição*, 13(1), 101-113.
- Hissa, M. N., Hissa, A. S. R., & Bruin, V. M. S. (2001). Tratamento do diabetes mellitus tipo 1 com bomba de infusão subcutânea contínua de insulina e insulina lispro. *Arq Bras Endocrinol Metab*, 45(5). Recuperado em 30 de agosto, 2008, da SciELO (Scientific Eletronic Library On line): [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-27302001000500013&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302001000500013&lng=es&nrm=iso)
- Hoare, P., & Kerley, S. (1991). Psychosocial adjustment of children with chronic epilepsy and their families. *Dev Med Child Neurol*, 33, 201-215.
- Hoare, P., Mann, H., & Dunn, S. (2000). Parental perception of the quality of life among children with epilepsy or diabetes with a new assessment questionnaire. *Qual Life Res*, 9, 637-644.
- Huerta, E. P. N. (1990). Brinquedo no hospital. *Rev Esc Enfermagem USP*, 24 (3), 319-328.
- Garwick, A. W., Patterson, J. M., Bennett, F. C., & Blum, R. W. (1998). Parent's perceptions of helpful vs unhelpful types of support in managing the care of preadolescents with chronic conditions. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 152, 665-671.
- Gon, M. C. C., Rocha, M. M., & Gon, A. S. (2005, janeiro/junho). Análise do conceito de estigma em crianças com dermatoses crônicas / Analysis of stigma concept in children with chronic skin disease. *Rev. bras. ter. comport. cogn*, 7(1), 15-20.
- Jacoby, A. (2002). Stigma, epilepsy and quality of life. *Epilepsy Behav*, 3(6s2), 10-20.
- Joachim, G., & Acorn, S. (2000, July). Stigma of visible and invisible chronic conditions. *J Adv Nurs*, 32(1), 243-248.
- Leitão, M. S. (1993). *O psicólogo e o hospital*. Porto Alegre: Sagra-DC Luzzatto.
- Levin, J. (1987). *Estatística Aplicada a Ciências Humanas*. São Paulo: Harbra.
- Lothman, D. J., & Pianta, R. C. (1993). Role of child mother interaction in predicting competence of children with epilepsy. *Epilepsia* 34, 658-669.
- Kaplan, H. I., & Sadock, B. J. (1998). *Manual de Psiquiatria Clínica*. (D. Batista, Trad.). Porto Alegre: ArtMed. (Original publicado em 1996).
- Kolbe, J., Vamos, M., James, F., Elkind, G., & Garrett, J. (1996). Assessment of practical knowledge of self-management of acute asthma. *Chest*, 109, 86-90.

- Kolbe, J., Vamos, M., Fergusson, W., Elkind, G., & Garrett, J. (1996). Differential influences on asthma self-management knowledge and self-management behavior in acute severe asthma. *Chest*, 110, 1463-1468.
- Kohen, D., Burgess, A. P., Catal, J., & Lant, A. (1998). The role of anxiety and depression in quality of life and symptom reporting in people with Diabetes Mellitus. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 7(3) 197-204.
- Koszer, N. (2002). Una visión psicológica del asma bronquial. 2º Congresso Virtual de Psiquiatria. *Interpsiquis*. Recuperado em 25 de setembro, 2002 de <http://www.interpsiquis.com>
- Koszer, N. (2002). Tratamiento psicológico del paciente asmático. *Interpsiquis*. Recuperado em 25 de setembro, 2002 de <http://www.psiquiatria.com/articulos/psicosomatica/5519/>
- Kovacs, M., Goldston, D., Obrosky, D. S., & Bonar, L. K. (1997). Psychiatric disorders in youth with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: rates and risk factors. *Diabetes Care*, 20(1), 36-44.
- Kovacs, M., Obrosky, D. S., Goldston, D., & Drash, A. (1997). Major depressive disorders in youth with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: a controlled prospective study of course and outcome. *Diabetes Care*, 20 (1), 45-51.
- Li, C. A., Tibério, I. F., & Warth, M. P. (1999, janeiro/março). Atualizações em asma brônquica. *Arq Int Otorrinolaringol*, 3(1). Recuperado em 11 março, 2008, da Arquivos Internacionais de Otorrinolaringologia: [http://www.arquivosdeorl.org.br/conteudo/acervo\\_port.asp?id=74](http://www.arquivosdeorl.org.br/conteudo/acervo_port.asp?id=74)
- Liss, D. S., Waller, D. A., Kennard, B. D., Mc Intire, D., & Capra, P. (1998). Psychiatric illness and family support in children and adolescents with diabetic ketoacidosis: a controlled study. *Journal of American Academy Children and Adolescent Psychiatry*, 36(5), 536-544.
- Lothman, D. J., & Pianta, R. C. (1993). Role of child mother interaction in predicting competence of children with epilepsy. *Epilepsia*, 34, 658-669.
- Maia Filho, H. S., Gomes, M. M., & Fontenelle, L. M. (2004). Epilepsia na infância e qualidade de vida. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*, 10, 87-92.
- Maia Filho, H. S., & Gomes, M. M. (2004). Análise crítica de instrumentos de avaliação da qualidade de vida na epilepsia infantil. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*, 10, 147-153.
- Marroni, S. P. (2006). *Qualidade de vida em pacientes com epilepsia refratária ao tratamento medicamentoso: perspectiva imediata e remota do procedimento cirúrgico*. Dissertação de Mestrado, Departamento de Medicina, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

- Melo, R. B., Lima, L. S., & Sarinho, E. C. (2005). Associação entre controle ambiental domiciliar e exacerbação da asma em crianças e adolescentes do município de Camaragipe, Pernambuco. *J Pneumol*, 31, 5-12.
- Minayo, M. C. S. (1994). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde* (3ª ed.) São Paulo: Hucitec-Abrasco.
- Ministério da Saúde. (1993). Secretaria de Assistência à Saúde. Orientações básicas para o diabético. Brasília: Coordenação de Doenças Crônico-Degenerativas.
- Muniz, J. B., Padovani, C. A., & Godoy, I. (2003). Inalantes no tratamento da asma: avaliação do domínio das técnicas de uso por pacientes, alunos de medicina e médicos residentes. *J Pneumol*, 29, 75-81.
- Nunes, M. L., & Marrone, A. C. H. (2002). *Semiologia neurológica*. Porto Alegre: Edipucrs.
- O'Neil, K. J., Jonnalagadda, S. S., Hopkins, B. L., & Kicklighter, J. R. (2005, January). Quality of life and diabetes knowledge of young persons with type 1 diabetes: Influence of treatment modalities and demographics. *J Am Diet Assoc*, 105(1), 85-91.
- Pal, D. K., & Chaudhury, G. (1998). Preliminary validation of a parental adjustment measure for use with families of disabled children in rural Índia. *Child Care Health Dev*, 28, 295-300.
- Pasquali, L. (2003). *Psicometria: Teoria dos testes na Psicologia e na Educação*. Petrópolis: Vozes.
- Pasquali, L. (1997). *Psicometria: teoria e aplicações*. Brasília: Ed. UnB.
- Pasquali, L. (1998). Princípios de elaboração de escalas psicológicas. *Rev. Psiq. Clin*, 25(5), 206-213.
- Rolland, J. S. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter, S., & Goldrinle, M. As mudanças no ciclo de vida familiar (pp. 372-392). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Rosselo, J. M., & Jimenez-Chafey, M. I. (2006, August). Cognitive-behavioral group therapy for depression in adolescents with diabetes: a pilot study. *Rev. interam. psicol*, 40(2), 219-226.
- Santos-Roig, M., Carretero-Dios, H., & Buela-Casal, G. (2001). Intervención psicológica en un caso de asma alérgica. *Anál Psicol (Granada)*, 20, 131-147.
- Sch lindwein-Zanini, R. (2007). *Qualidade de vida da criança com epilepsia e de seu cuidador*. Tese de Doutorado, Faculdade de Medicina, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Sch lindwein, R. (2001, julho). Aspectos psicológicos da terminalidade, do luto e do morrer. *Rev Virtus*, 1(1), 19-30.

- Schlundwein–Zanini, R., Portuguez, M. W., Costa, D. I., Marroni, S. P., & Costa, J. C. (2007). Epilepsia Refratária: Repercussões na Qualidade de Vida da Criança e de seu Cuidador. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*, 13(4), 159-162.
- Schlundwein–Zanini, R., Portuguez, M. W., Costa, D. I., Marroni, S. P., & Costa, J. C. (2008). Percepção do Estigma na Criança com Epilepsia Refratária: Estudo Comparativo entre Doenças Crônicas na Infância. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*, 14(3), 114-118.
- Setian, N., Damiani, D., Dichtchekian, V., & Manna, T. D. (2003). Diabetes mellito. In: Marcondes, E., Vaz, F. A. C., Ramos, J. L. A., & Okay, Y. (Ed.). *Pediatria básica*. (9ª ed, pp. 382-392). São Paulo: Sarvier.
- Shore, C. P., Austin, J. K., & Dunn, D. W. (2004). Maternal adaptation to a child's epilepsy. *Epilepsy Behav*, 5, 557-568.
- Sociedade Brasileira de Pediatria. (2006). Educação médica continuada. *Adesão*. Recuperado em 30 de agosto, 2006, de [http://www.sbp.com.br/show\\_item2.cfm?id\\_categoria=24&id\\_detalhe=341&tipo\\_detalhe=s](http://www.sbp.com.br/show_item2.cfm?id_categoria=24&id_detalhe=341&tipo_detalhe=s)
- Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. (2002). III Consenso Brasileiro no Manejo da Asma. *J Pneumol*, 28(supl 1), 1-28.
- Sociedade Brasileira de Diabetes (2007). *Dados estatísticos*. Recuperado em 6 de novembro, 2007, de <http://www.diamundialdodiabetes.org.br/estatisticas.php>
- Sociedade Brasileira de Diabetes (2007). Recuperado em 6 de novembro, 2007, de <http://www.diabetes2007.com.br/imprensa/pressrelease05.php>
- Soifer, R. (1992). *Psicologia da gravidez, parto e puerpério* (6ª ed). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Souza, J. (2005). Mensuração. Recuperado em 31 de outubro, 2008, de [http://www.ufrgs.br/ppge/pcientifica/2005\\_02.pdf](http://www.ufrgs.br/ppge/pcientifica/2005_02.pdf). Acesso em 31/10/2008.
- Souza, E. A., Nista, C. R., Scotoni, A. E., & Guerreiro, M. M. (1998). Sentimentos e reações de pais de crianças epiléticas. *Arq Neuro-Psiquiatr*, 56, 39-44.
- The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. (1999). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med*, 329, 977-86.
- Visioli-Melo, J. F., & Rotta, N. T. (2000). Avaliação pelo P300 de crianças com e sem epilepsia e rendimento escolar. *Arq Neuro-Psiquiatr*, 58(2B), 476-84.
- Wamboldt, M. Z., Fritz, G., Mansell, A., McQuaid, E. L., & Klein, R. B. (1998). Relationship of asthma severity and psychological problems in children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 37, 943-950.

- Wild, L. B., Dias, A. S., Fischer, G. B., & Rech, D. R. (2005). Avaliação funcional pulmonar em crianças e adolescentes asmáticos: comparação entre a micro espirometria e a espirometria convencional. *J Bras Pneumol*, 31, 97-102.
- Woods, N. F., Yates, B. C., & Primono, J. (1989). Supporting families during chronic illness. *Image: J Nurs Scholarship*, 21(1), 46-50.
- Tisser, L., Azambuja, L. S., Espírito Santo, J. L., Silva Filho, H. F., & Portuguez, M. W. (2005). Mudanças comportamentais após cirurgia em um caso de epilepsia refratária do lobo frontal. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*, 11, 31-35.
- Turner-Henson, A., Holaday, B., Corser, N., Ogletree, G., & Swan, J. H. (1994). The experiences of discrimination: challenges for chronically ill children. *Pediatric Nurs*, 20(6), 571-577.
- Zanini, R. S., & Portuguez, M. W. (2007, julho/dezembro). Percepção do estigma na criança com asma grave. *Rev Ciências da Saúde*, 26(2), 43-47.
- Zimmerman, B. R., & Walker, E. A. (2002). *Guia Completo Sobre Diabetes da American Diabetes Association*. Rio de Janeiro: Anima.

# EPE

## Escala de Percepção de Estigma em Crianças com Doença Crônica

### *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido*

Estamos desenvolvendo a pesquisa Validação da Escala de percepção de Estigma para doenças crônicas, que permitirá a implementação de intervenções para a melhora da saúde psicossocial de crianças com doenças crônicas e das respectivas famílias. A coleta de dados será feita por meio das citadas e não trará riscos e desconfortos.

Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo ou não quiser mais fazer parte do mesmo, pode entrar em contato pelo telefone (48) 99623577 e (48) 37219904. Se você estiver de acordo em participar, é garantido que as informações fornecidas serão confidenciais e só serão utilizadas neste trabalho.

***Rachel Schlindwein – Zanini e Roberto Moraes Cruz*** (Pesquisadores).

### *Consentimento Pós-Informação*

Eu, \_\_\_\_\_ fui esclarecido sobre a pesquisa *Validação da Escala de percepção de estigma para doenças crônicas* e concordo que meus dados sejam utilizados na realização da mesma.

Local: \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 200\_.

Assinatura: \_\_\_\_\_ RG: \_\_\_\_\_.



## ANEXO 1 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA**

**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS**

**PARECER CONSUBSTANCIADO - PROJETO Nº 265/07**

I – Identificação:

- Título do Projeto: “Validação das Escalas de percepção do estigma(Child Stigma Scale e Parent Stigma Scale) para doenças crônicas.
- Pesquisador Responsável: Roberto Moraes Cruz
- Pesquisador Principal: Rachel Schlindwein Zanini
- Data Coleta dados: Início: setembro de 2007 Término previsto: junho de 2008
- Local onde a pesquisa será conduzida: Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago da Universidade Federal de Santa Catarina

II - Objetivos:

Objetivos: Validar *escalas de percepção de estigma* em crianças com doenças crônicas e seus cuidadores.

III – Comentário.

Trata-se de projeto devidamente documentado. O tema é relevante. O princípio da autonomia está atendido, porquanto há um TCLE bem elaborado. O projeto, ademais, está em consonância com os demais princípios bioéticos, tais como da beneficência, não-maleficência e justiça.

IV – Parecer final:

Ante o exposto, somos pela aprovação do projeto em análise.

**Aprovado**

Data da reunião: 01 de outubro de 2007.

  
Washington Portela de Souza

Coordenador do CEP

Fonte: CONEP/ANVS - Resoluções 196/96 e 251/97 do CNS

# **EPE**

**Escala de Percepção de Estigma em Crianças com  
Doença Crônica**

**Instruções**

# EPE

Escala de Percepção de Estigma em Crianças com  
Doença Crônica

**Registro do profissional**

# EPE

Escala de Percepção de Estigma em Crianças com  
Doença Crônica

## Parte A (Infantil)

Proibida a reprodução sem autorização dos autores

Uso exclusivo para pesquisa (Schlindwein-Zanini & Cruz, 2009)

# EPE

Escala de Percepção de Estigma em Crianças com  
Doença Crônica

## Parte B (Adulto cuidador)

Proibida a reprodução sem autorização dos autores

Uso exclusivo para pesquisa (Schlindwein-Zanini & Cruz, 2009)



**DIREITOS RESERVADOS**

Universidade Federal de Santa Catarina  
Laboratório de Psicologia do Trabalho e Ergonomia

Apoio: Editora Casa do Psicólogo

**FATOR HUMANO**







This document was created with Win2PDF available at <http://www.win2pdf.com>.  
The unregistered version of Win2PDF is for evaluation or non-commercial use only.  
This page will not be added after purchasing Win2PDF.