

ADAPTAÇÃO INDIVIDUAL E FAMILIAR NA EPILEPSIA PEDIÁTRICA: REVISÃO EMPÍRICO CONCEPTUAL

Teresa Mendes ^{✉1} & Carla Crespo²

¹Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Portugal;

²Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, Portugal

RESUMO- A epilepsia constitui a condição neurológica mais comum em idade pediátrica, tendo impacto não só na vida da criança, mas de toda a família. Nas últimas décadas tem-se verificado um interesse crescente pelos resultados e processos explicativos da adaptação individual e familiar na epilepsia pediátrica. A investigação neste campo é muito diversa, e na sua maioria, pautada pela ausência de referenciais teóricos que guiem a integração dos dados num corpo de conhecimentos mais vasto. O presente artigo visa organizar os principais resultados de investigação na área, através do referencial socioecológico aplicado ao contexto da psicologia pediátrica (Kazak, 1989; Kazak, Rourke, & Navsaria, 2009). Deste modo, começam por ser destacados modelos conceptuais em torno das relações doença-família, sendo depois focados os principais níveis sistémicos onde a investigação na adaptação familiar no contexto da epilepsia pode ser situada: dos microssistemas familiares e da doença, aos mesossistemas (relações com os sistemas escolar e de saúde), exossistema (redes de apoio social comunitário) e macrosistema (crenças culturais e estigma social). No final são tecidas considerações críticas em torno de aspetos metodológicos, bem como discutidas oportunidades de investigação futuras.

Palavras-chave - epilepsia pediátrica, adaptação, família, modelo socioecológico, revisão

INDIVIDUAL AND FAMILY ADAPTATION IN PEDIATRIC EPILEPSY: AN EMPIRICAL AND CONCEPTUAL REVIEW

ABSTRACT- Epilepsy is the most common neurological condition in pediatric age, impacting not only the child's life, but the whole family. In recent decades, there has been an increasing interest in the explanatory processes of individual and family adaptation in pediatric epilepsy. Research in this area is very diverse, and mostly marked by the absence of theoretical frameworks guiding the integration of the data into a larger body of knowledge. This article aims to organize the main findings in this area by applying the socioecological framework to the context of pediatric epilepsy (Kazak, 1989; Kazak et al., 2009). First, examples of conceptual models of family-disease relationships are presented, followed by the main systemic levels from family and disease microsystems, to mesosystems (links with educational and health systems), exosystem (community social support networks) and macrosystem (cultural beliefs and social stigma). At the end, critical considerations around key methodological issues, as well as opportunities for future research are discussed.

[✉] Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Rua do Colégio Novo, Apartado 6153, 3001-802 Coimbra. email: teresamendes@gmail.com

Key-Words - pediatric epilepsy, adaptation, family, socioecological model, review

Recebido em 2 de Julho de 2013/ Aceite em 20 de Maio de 2014

Epilepsia pediátrica: Perceber a adaptação à doença no contexto da família

Ter epilepsia é muito mais do que sofrer de uma condição médica, ter crises e tomar medicação antiepiléptica. Consonante com o reconhecimento do modelo biopsicossocial de saúde, na atualidade, cada vez mais, a par dos aspectos bio e fisiológicos, é dada relevância aos aspetos psicossociais da epilepsia, cuja face mais visível é o ajustamento psicológico e qualidade de vida das crianças e jovens e respetivos familiares (Lach et al., 2006; Ronen, Fayed, & Rosenbaum, 2011).

Historicamente, a literatura em torno da adaptação no contexto mais vasto das condições crónicas de saúde pediátricas começou por assumir um foco quase exclusivo nas variáveis individuais, proporcionando visões acontextuais e tendencialmente negativas das implicações das várias condições de saúde no funcionamento psicológico. Nas últimas décadas tem-se verificado um interesse crescente pelas variáveis e processos de adaptação familiar, enfatizando-se a resiliência das famílias (Alderfer & Rourke, 2010; Kazak et al., 2009). As famílias, através dos seus membros individuais ou da sua organização como um todo, proporcionam o contexto no qual as questões da saúde e doença da criança em desenvolvimento são geridas, desempenhando um papel central na adaptação (Alderfer & Rourke, 2010). As crianças dependem da família em termos de tomada de decisão terapêutica e da comunicação com os prestadores de cuidados de saúde. As famílias garantem ainda cuidados básicos e suporte emocional ao longo do percurso da doença e dos desafios que se vão impondo (Barakat, Kunin-Batson, & Kazak, 2003). Em simultâneo, a doença pediátrica gera alterações nas rotinas e nos padrões de interação familiares habituais, bem como nos papéis e responsabilidades dos vários elementos (Knafl et al., 2013). Neste sentido a doença tem impacto não só na criança, mas nos vários elementos da família, que se influenciam de modo recíproco (Barakat et al., 2003; Kazak et al., 2009).

As famílias respondem de formas distintas aos desafios apresentados por uma criança com condição crónica de saúde, sendo essas respostas situáveis num contínuo ajustamento-desajustamento (Kazak et al., 2009). A investigação tem procurado dar ênfase à compreensão dos mecanismos subjacentes à variabilidade na natureza e qualidade das respostas adaptativas individuais e familiares no contexto das condições de crónicas de saúde pediátricas, como a epilepsia, viabilizando o desenvolvimento de modelos teórico conceptuais. De seguida, serão apresentados modelos genéricos de adaptação familiar no contexto geral destas condições, apresentando-se posteriormente um modelo específico no contexto da epilepsia.

Modelos de adaptação nas condições crónicas de saúde pediátricas centrados na família

Os modelos teórico conceptuais em torno da adaptação familiar às condições de saúde pediátricas são modelos heurísticos, que elencam um conjunto de determinantes do processo de adaptação, desenvolvidos com base nos resultados iniciais de investigações sobre o impacto das doenças. Referenciais como o modelo socioecológico (Kazak, 1989) ou o modelo

de adaptação e confronto com a deficiência e o stresse (Wallander, Thompson, & Alriksson-Schmidt, 2003; Wallander & Varni, 1998) assumem lugar de destaque. Em termos gerais, ambos os referenciais concebem a doença como um fator de stresse ao qual a família e a criança são expostas por tempo indeterminado. Em simultâneo, perspetivam o confronto e a adaptação da família à doença, como dependente não só das características da doença, mas sobretudo da interrelação entre a criança, a família, e o meio que as envolve, bem como das crenças e perceções individuais e partilhadas pelos membros da família (Alderfer & Rourke, 2010; Barakat et al., 2003; Wallander & Varni, 1998). A adaptação à doença é encarada mais como um processo dinâmico, do que como um resultado, pelo que são possíveis respostas diferentes em fases distintas da doença ou do desenvolvimento da criança e da família.

Na linha das abordagens sistémicas, o modelo desenvolvido por Anne Kazak (1989) constitui a aplicação da teoria socioecológica do desenvolvimento de Bronfenbrenner (1979) ao contexto das condições crónicas de saúde pediátrica. Este modelo põe em destaque a multiplicidade de influências exercidas sobre a adaptação da criança no contexto da doença, focando-se nas interfaces entre sistemas, e nas implicações dessas interfaces na adaptação (Kazak, 1992; Kazak et al., 2009). De acordo com o modelo de Kazak, a criança é colocada ao centro de uma série de círculos concêntricos e interativos, que representam contextos sucessivamente mais abrangentes da ecologia social da criança, e com os quais está envolvida de forma directa ou indirecta. Os círculos mais próximos (microssistemas) incluem a própria doença e seus tratamentos, os contextos familiar, escolar, de saúde, bem como subsistemas destes contextos (e.g., mãe/pai; díade mãe/pai-filho), com os quais a criança contacta directamente. O círculo mais distante (macrossistema) representa as crenças culturais e sociais, os valores e as políticas sociais e económicas, cuja influência sobre o desenvolvimento e adaptação da criança é exercida de modo mais indirecto. Ao nível intermédio encontram-se os mesossistemas, compostos pelas relações entre microssistemas (e.g., interações família-equipa de saúde; família-sistema escolar) e os exossistemas (e.g., ambiente laboral dos pais, redes de apoio social comunitário), contextos sociais onde a criança não está directamente implicada, mas dos quais recebe influência por vida da rede de relações da família.

Segundo o modelo socioecológico de adaptação à doença infantil, os contextos sociais da criança e da família são os principais determinantes da adaptação e das estratégias de confronto com as condições crónicas de saúde (Kazak, 1989; Kazak et al., 2009). Eventuais dificuldades experienciadas pela criança e sua família estarão relacionadas com as interações em curso com os sistemas (e.g., saúde, educação, segurança social), com os recursos individuais e familiares de *coping* ou com a sua estrutura e funcionamento familiar. Ao conceptualizar as formas complexas como os sistemas relevantes na vida dos doentes pediátricos e suas famílias interagem para moldar o desenvolvimento e a adaptação, o modelo permite identificar, nos distintos níveis sistémicos, fontes de constrangimento ou de apoio à adaptação no curso da doença, bem como elencar potenciais intervenções com vista a melhorar o ajustamento físico e social/psicológico da criança (Barakat et al., 2003).

Num plano mais específico, Joan Austin (1996) propôs um modelo de adaptação familiar no contexto da epilepsia pediátrica, procurando explicar a trajetória destas famílias desde o momento do diagnóstico. Uma das premissas da autora parte é que os desafios concretos decorrentes da presença da condição clínica na família não são uniformes. Isto não só porque a epilepsia constitui uma condição médica heterogénea, mas também porque o percurso da

doença tem de ser contextualizado nas características da família (recursos e exigências normativas e não normativas) e da criança na altura do diagnóstico. O modelo prevê que famílias sujeitas a fontes de stresse elevadas prévias ao início das crises estarão mais vulneráveis à emissão de respostas desajustadas. Famílias com mais recursos (e.g., comunicação, coesão, rede de suporte social, segurança financeira) estarão numa posição mais favorável para lidar de forma bem sucedida com o início das crises. De acordo com o modelo, determinadas características da criança podem assumir-se como vulnerabilidades ou forças. Um temperamento prévio mais difícil, limitações funcionais comórbidas como défice cognitivo, atrasos no desenvolvimento da linguagem ou problemas de comportamento e/ou aprendizagem, poderão influenciar as atitudes e comportamentos de pais e filhos face à epilepsia, assim como a respetiva adaptação. Uma vez o diagnóstico estabelecido, inicia-se o período de adaptação. A sustentação de atitudes positivas em relação à condição é tomado como um dos preditores mais importantes de adaptação bem sucedida nos pais e nos filhos (Austin, 1996). Informação adequada sobre a condição de saúde tornará os pais menos ansiosos em relação à epilepsia dos filhos. A existência de equipas de saúde, capazes e disponíveis para prestarem serviços de qualidade, avaliando as necessidades específicas de cada família constitui, a par das mudanças na equação recursos/desafios, outros dos determinantes previstos no processo de adaptação (Austin, 1996).

Adaptação individual e familiar: Aplicação do referencial socioecológico na revisão dos resultados de investigação

De modo a integrar a diversidade de resultados de investigação sobre adaptação individual e familiar no contexto da epilepsia pediátrica, apresenta-se, de seguida uma revisão organizada à luz do referencial socioecológico (Kazak et al., 2009). Deste modo, é realizado um percurso que examina os diferentes níveis ecológicos sucessivamente mais abrangentes enquanto contextos onde se desenrola a adaptação individual e familiar como ilustra a figura 1.. A nível microssistémico abordam-se a doença, os indivíduos (crianças e adolescentes com epilepsia, pais cuidadores), as relações-diádicas (relações pais-filhos), e posteriormente, a família como um todo. Em níveis sistémicos posteriores é explorada a relação da família com os sistemas exteriores mais significativos - sistema de saúde e escolar (nível mesossistémico), o papel das redes de apoio comunitário (nível exossistémico) e por último das crenças culturais e sociais em torno da epilepsia (nível macrossistémico).

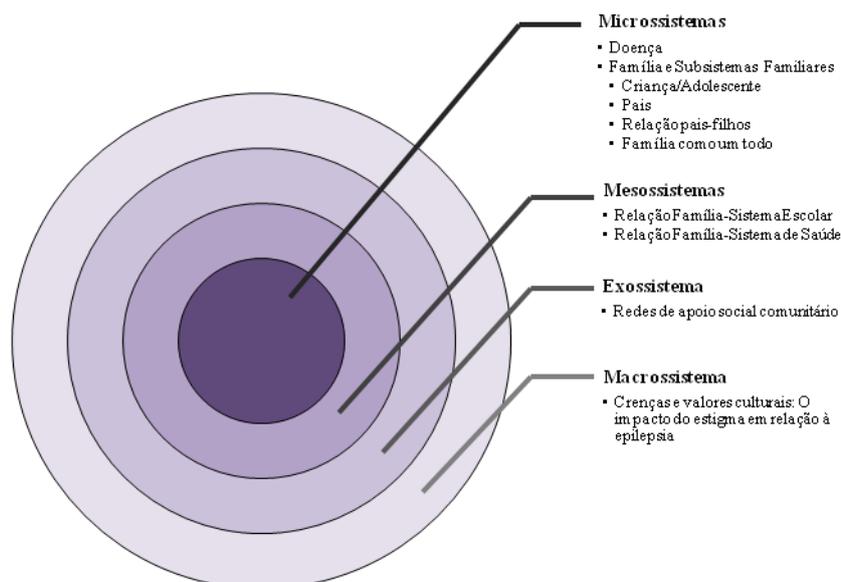


Figura 1. Níveis sistémicos da presente revisão de acordo com o modelo socioecológico de adaptação familiar na doença crónica pediátrica (Kazak et al., 2009).

Microsistemas

A condição epilepsia: Aspectos médicos e epidemiológicos.

A epilepsia enquanto condição de saúde pediátrica e o respetivo tratamento, constituem um microsistema crítico para a vida das crianças e suas famílias (Kazak et al., 2009). Afetando entre 0,5% e 1% das crianças até à idade dos dezasseis anos, a epilepsia constitui a condição neurológica mais comum em idade pediátrica (Oka et al., 2006). A epilepsia congrega um conjunto heterogéneo de condições e apresentações cujo denominador comum é a ocorrência de crises epiléticas recorrentes e espontâneas (Panayiotopoulos, 2007). A maioria dos doentes epiléticos tem a sua primeira crise antes de completar vinte anos de idade. O diagnóstico exige a ocorrência de pelo menos duas crises sem precipitante (Berg et al., 2010). Durante as crises existe uma descarga neuronal acompanhada de uma alteração súbita, involuntária e limitada no tempo, de uma ou mais funções cerebrais, das qual poderão resultar perturbações da consciência, movimentos involuntários, alterações da sensibilidade, perceção, comportamento ou funções autonómicas (Berg et al., 2010; Panayiotopoulos, 2007). A semiologia das crises é influenciada por fatores como a maturação cerebral, a localização do foco e a difusão da crise (Fisher et al., 2005). As crises são designadas de focais (parciais), quando circunscritas a uma região específica do cérebro, ou generalizadas, caso impliquem o envolvimento, desde o início da crise, de ambos os hemisférios cerebrais (Fisher et al., 2005). As crises generalizadas produzem perda de consciência, seja muito brevemente (poucos segundos), seja por períodos de tempo mais longos, e entre elas destacam-se as crises tónico clónicas generalizadas, mioclónicas e as ausências (Panayiotopoulos, 2007). As crises focais podem ser simples, complexas ou seguidas de generalização. Em idade pediátrica é comum a presença de múltiplos tipos de crises e progressão de um tipo de crise para outro (Shinnar &

Pellock, 2002). Quanto à etiologia, as epilepsias podem ser classificadas em três grandes grupos: estrutural metabólica, genéticas e de causa desconhecida¹(Berg et al., 2010). As epilepsias de etiologia estrutural-metabólica são aquelas cujas crises são secundárias a patologia cerebral identificável (e.g., lesões hipóxico-isquêmicas neonatais, processos infecciosos, malformações cerebrais, tumores, traumatismos crânio-encefálicos). Na etiologia do tipo genético é identificada uma causa genética (e.g. epilepsias benignas de infância). Tal não sendo possível, a epilepsia é considerada de causa desconhecida. Estima-se que entre 25 a 45% de crianças com epilepsia apresentem um “duplo diagnóstico”, ou seja, presença de condições neurológicas adicionais (e.g., paralisia cerebral, autismo), com impacto mais expressivo em termos de funcionalidade futura, que a epilepsia em si (Shinnar & Pellock, 2002). Com os progressos verificados a nível médico e farmacológico, mais de dois terços das crianças ou jovens que iniciam medicação antiepiléptica apresentarão, a certa altura do seu percurso da doença, remissão completa dos sintomas (Sillanpaa & Schmidt, 2009). Noutros casos a medicação terá de ser mantida para a vida adulta. O critério médico habitual para suspensão do tratamento é ausência de crises por um período de dois anos (Panayiotopoulos, 2007). Em cerca de 20% das crianças com epilepsia não se consegue um bom controlo de crises, persistindo as crises refratárias à medicação (Sillanpaa & Schmidt, 2009). Entre os fatores de bom prognóstico destacam-se a ausência de alterações neurológicas detetáveis e boa resposta inicial ao tratamento farmacológico (Sillanpaa & Schmidt, 2009). Do ponto de vista médico, o foco do tratamento centra-se no controlo das crises e na minimização dos efeitos secundários decorrentes da medicação. Entre os mais referidos contam-se a sonolência excessiva, a lentificação de pensamento, a irritabilidade, alterações de sono e apetite ou problemas de atenção (Glauser, 2004). No caso de fracasso de tratamento farmacológico, existem alternativas terapêuticas (e.g., cirurgia, dieta cetogénica), no entanto é necessária uma análise cuidada da respetiva adequabilidade (Panayiotopoulos, 2007).

Atendendo à natureza heterogénea das crises e síndromes epiléticas, tanto em termos de semiologia, como de eficácia do controlo sintomático, etiologia, comorbilidades associadas ou percurso desde o diagnóstico, clínicos e investigadores têm desenvolvido esforços no desenvolvimento de medidas objetivas de caracterização e avaliação da gravidade da condição epilética (Austin, Huberty, Huster, & Dunn, 1999; Speechley et al., 2008). A associação entre medidas de gravidade objetiva da condição epilética, e medidas de ajustamento psicológico ou qualidade de vida encontra, porém, suporte empírico inconsistente (Austin & Caplan, 2007; Modi, Ingerski, Rausch, & Glauser, 2011). Este dado enfatiza a importância da consideração das experiências subjetivas da criança e respetivos cuidadores, a par das variáveis clínicas, no estudo da adaptação à condição clínica.

¹ A classificação aqui adotada segue as recomendações de 2010 da International League Against Epilepsy (ILAE), que coloca em marcha alterações na terminologia e classificação das epilepsias e síndromes epilepticas (Berg et al., 2010), substituindo a terminologia de 1989. As designações “estrutural-metabólica”, “genética” e de “causa desconhecida” substituem, ainda que parcialmente, as designações “sintomática”, “idiopática” e “criptogénea” da versão anterior.

Família e seus subsistemas. Adaptação individual das crianças e adolescentes com epilepsia.

A avaliação psicológica dos resultados da adaptação individual nas condições crônicas de saúde tem seguido duas grandes tradições. A primeira foca o (des)ajustamento psicológico, considerando as condições de saúde como um fator de risco para a psicopatologia. A segunda tradição foca a qualidade de vida, global ou relacionada com a saúde, sendo esta última centrada nas percepções do sujeito sobre o impacto da condição de saúde e dos tratamentos, em diferentes dimensões da sua vida: física, psicológica ou social (Wallander et al., 2003).

Na literatura da epilepsia pediátrica, um número significativo de estudos tem posto em evidência a epilepsia como fator de risco acrescido para o desajustamento psicológico e para a experiência de níveis inferiores de qualidade de vida, em diferentes dimensões. Comparativamente aos pares saudáveis, ou com outras condições crônicas (e.g., asma, diabetes), as crianças com epilepsia apresentam prevalências superiores de sintomatologia psicopatológica, destacando-se as dificuldades emocionais, problemas de comportamento e atenção (Davies, Heyman, & Goodman, 2003; Hamiwka & Wirrell, 2009; Rodenburg, Stams, Meijer, Aldenkamp, & Dekovic, 2005), sendo esta prevalência ainda mais pronunciada em crianças com epilepsia de etiologia estrutural metabólica (Hamiwka & Wirrell, 2009). Relativamente à qualidade de vida relacionada com a saúde, e quando comparados com pares saudáveis, ou com outras condições de saúde (e.g., asma, diabetes), o grupo das crianças e adolescentes com epilepsia apresenta, geralmente, níveis inferiores de qualidade de vida, nas várias dimensões - psicológica, social e física, sendo esta associação mais significativa no grupo de crianças e adolescentes com epilepsia refratária (Cheung & Wirrell, 2006; Haneef et al., 2010; Lach et al., 2006). A performance académica é um barómetro importante na auto-estima das crianças e adolescentes, garante da continuidade e sucesso nos estudos e na entrada no mercado de trabalho. Os resultados de investigação são consistentes ao apresentarem a epilepsia como um fator de risco acrescido para a ocorrência de problemas de aprendizagem nos diferentes domínios -leitura, escrita, matemática, retenções escolares sucessivas ou necessidade de integração das crianças nas medidas de educação especial (Austin et al., 1999; Sillanpaa & Cross, 2009). São múltiplas as causas apontadas para o baixo aproveitamento escolar, nomeadamente a disfunção neurológica, as crises, a medicação e outros fatores psicossociais como a baixa autoestima, a desmotivação ou as atitudes negativas em relação à doença (Rodenburg, Wagner, Austin, Kerr, & Dunn, 2011). Em termos de funcionamento neuropsicológico, é frequente o registo de fragilidades nas funções cognitivas, designadamente na memória, atenção, linguagem, velocidade de processamento e nível intelectual global (Aldenkamp, Weber, Overweg-Plandsoen, Reijs, & van Mil, 2005; Fastenau et al., 2004), sobretudo nas epilepsias do lobo temporal e frontal (Hamiwka & Wirrell, 2009). Em algumas crianças e adolescentes, estes problemas limitam mais a sua qualidade de vida, do que as crises epiléticas *per se* (Ronen et al., 2011).

Num estudo qualitativo realizado com adolescentes com epilepsia refratária à medicação, estes referem que a sua condição de saúde representa uma barreira para um sentido de normalidade desejado, permeando negativamente diferentes áreas de vida: física, académica, emocional e social (Elliott, Lach, & Smith, 2005). Dados de investigações longitudinais dão conta de importantes implicações negativas a longo prazo ao nível da escolaridade,

empregabilidade e ajustamento social, mesmo quando o diagnóstico médico sugere evolução favorável, e se consegue um rápido controlo das crises (Sillanpaa & Schmidt, 2009).

Mas se parece consensual, pelos dados de investigação referidos, que a epilepsia constitui um fator de risco acrescido para ao desajustamento psicológico e para a experiência de níveis inferiores de qualidade de vida, importa enfatizar que estes mesmos dados permitem concluir que diagnóstico de epilepsia e presença de problemas de ajustamento psicológico/adaptação não têm de estar necessariamente associados. Na realidade, a maior parte das crianças com epilepsia mantém níveis adequados de ajustamento pessoal e social (Rodenburg et al., 2011). Dada a variabilidade considerável ao nível do ajustamento psicológico e qualidade de vida entre crianças e adolescentes com epilepsia, os esforços mais recentes de investigação tem-se centrado na identificação dos correlatos do ajustamento. Entre os fatores situados a nível individual das crianças e adolescentes referidos como exercendo um papel significativo na adaptação contam-se a idade de início ou a existência de comorbilidades cognitivas ou comportamentais prévias ao diagnóstico (Austin & Caplan, 2007; Fastenau et al., 2004).

Adaptação individual dos pais. O confronto com o diagnóstico de uma condição de saúde como a epilepsia constitui, para a generalidade dos pais, um momento de crise, desencadeando emoções difíceis de gerir, como a injustiça, a culpabilidade, o ressentimento crónico, a incerteza ou a ansiedade (Austin, 1996; Wu et al., 2008). Ao mesmo tempo, marca o início de um (longo) processo de reorganização e acomodação à “perda do filho perfeito” (Austin, 1996).

Dados de investigação são consistentes ao afirmar que pais de crianças com epilepsia encontram-se sujeitos a níveis elevados de desgaste físico e psicológico (Ferro & Speechley, 2009; Pei-Fan, 2005). Para além das tarefas habituais associadas à parentalidade, estes pais vêm-se investidos de responsabilidades acrescidas ao nível da monitorização diária da condição de saúde dos filhos, registo e gestão das crises, identificação e gestão de eventuais efeitos secundários da medicação e articulação com os serviços médicos e educacionais (Buelow, McNelis, Shore, & Austin, 2006; Wagner et al., 2009).

A imprevisibilidade e incerteza em torno das manifestações sintomáticas da condição de saúde dos filhos são geradoras de um extenso leque de medos e preocupações. Entre estes, destacam-se o eventual impacto negativo das crises e da medicação em dimensões do desenvolvimento e comportamento da criança (e.g. linguagem, coordenação motora, comportamento, auto-estima, capacidade intelectual) (Aytch, Hammond, & White, 2001; Buelow et al., 2006), a possibilidade do filho ser alvo de discriminação e estigma (MacLeod & Austin, 2003; Wagner et al., 2009), falecer ou de sofrer danos físicos no decurso de uma crise (Aytch et al., 2001; Shore, Buelow, Austin, & Johnson, 2009), o ajustamento dos filhos na escola (Buelow et al., 2006; Wagner et al., 2009) ou o impacto da doença nas relações familiares (Aytch et al., 2001; Buelow et al., 2006; Shore, Perkins, & Austin, 2008). Sentimentos de desesperança e incompetência podem surgir resultado da incapacidade para controlar as crises, no caso das epilepsias mais severas, aumentando o nível de stresse vivido (Rodenburg, Meijer, Dekovic, & Aldenkamp, 2007). Contudo, os dados referentes ao acréscimo nos níveis de stresse parental entre pais com filhos com epilepsia não são consensuais. Modi (2009), ao comparar dois grupos de mães com filhos com e sem diagnóstico recente de epilepsia, ambos provenientes de agregados com baixos recursos económicos, não detetou diferenças significativas ao nível do stresse parental relativo à

condição de saúde. Constituem fatores de risco para o stresse parental e desajustamento psicológico a presença de graves problemas de aprendizagem, deficit intelectual ou problemas emocionais na criança (Buelow et al., 2006; Cushner-Weinstein et al., 2008). À medida que aumenta o tempo desde o diagnóstico, os níveis de stresse relatados pelos pais tendem a decrescer, embora persistam superiores aos verificados nas famílias sem filhos com esta condição de saúde (Shore et al., 2009). Numa outra linha de investigação, e uma vez que existem certos tipos de epilepsia de expressão sintomática predominantemente noturna/induzida pelo sono, têm-se investigado os padrões de sono dos pais, sendo que os estudos não são consensuais. Alguns estudos registam a ocorrência de alterações significativas na quantidade e qualidade de sono das mães, designadamente mudanças para formatos menos autónomos de rotinas de sono após o início das crises (Williams et al., 2000), ao passo que outros não detetam alterações significativas (e.g., Modi, 2009). Trata-se de um dado importante, em face da associação largamente verificada entre problemas de sono e sintomatologia depressiva (Williams et al., 2000).

São as mães quem mais frequentemente protagoniza os cuidados de saúde prestados aos filhos (Raina et al., 2004; Shore, Austin, & Dunn, 2004). Enquanto grupo, e quando comparadas com os pais, as mães de crianças com epilepsia tendem a evidenciar níveis superiores de preocupação, a perspetivarem os filhos como mais vulneráveis e a referirem maiores e mais prolongadas necessidades de apoio (Chapieski et al., 2005; Ramaglia et al., 2007; Shore et al., 2009). Estas diferenças entre pais e mães são mais pronunciadas nos casos de epilepsias refratárias (Wirrell, Wood, Hamiwka, & Sherman, 2008). Estudos recentes referem que entre 30 a 50% das mães confrontadas com um diagnóstico de epilepsia nos filhos encontram-se em risco desenvolver uma perturbação depressiva, uma proporção significativamente superior à apresentada por mães de crianças da população geral (Ferro, Avison, Campbell, & Speechley, 2011b; Ferro & Speechley, 2009). O mesmo se verifica em relação à presença de sinais de ansiedade clinicamente significativos (Chapieski et al., 2005; Lv et al., 2009; Yong, Chengye, & Jiong, 2006). Entre os fatores passíveis de funcionar como de risco para a adaptação materna destacam-se a presença de problemas emocionais ou de aprendizagem na criança, níveis inferiores de satisfação com as relações familiares e níveis elevados de desesperança (Ferro et al., 2011b; Shore et al., 2004).

Relação pais-filhos. Uma das dimensões em que o exercício da parentalidade se equaciona é o da negociação de equilíbrios entre a proteção da criança e a promoção da sua autonomia (Bowlby, 1980). A face mais proximal destes jogo de equilíbrios expressa-se no espaço das relações diádicas pais-filho. As doenças crónicas pediátricas representam e comportam preocupações e desafios adicionais, não normativas, em termos de práticas parentais. Estes pais vêem-se perante a necessidade de integrar a realidade da doença dos filhos, adaptarem-se às exigências colocadas pelos sintomas e tratamentos, lidar com um conjunto de informação diversa, que nem sempre percebem (ou falta dela), e ao mesmo tempo proporcionar condições para que os filhos tenham uma vida o mais normal possível, não se centrando excessivamente nas diferenças impostas pela doença e mantendo uma atitude proativa e otimista em termos de coping, ajudando os filhos a fazer o mesmo (Knafl et al., 2013; Rolland, 1994).

Os medos e preocupações manifestados pelos pais em relação à epilepsia podem afetar negativamente as atitudes e comportamentos parentais, comprometendo o cumprimento das tarefas desenvolvimentais em curso. O stresse parental é tomado como um dos determinantes

mais significativos das práticas parentais inadequadas (Abidin, 1992). No contexto da epilepsia pediátrica, níveis elevados de stresse no ambiente familiar tendem a associar-se a baixos níveis de auto confiança parental, e à adoção de comportamentos parentais de controlo e sobreproteção (Rodenburg et al., 2007).

Ostrom e colegas analisaram as percepções dos pais em torno do impacto do diagnóstico de epilepsia na parentalidade, e da reação dos filhos face ao início da doença (Ostrom et al., 2001). Os autores verificaram que quase metade dos pais da sua amostra (48%) assumiu dificuldade de ajustamento ao diagnóstico, reconhecendo ter alterado as práticas parentais após conhecimento da doença do filho. O estudo revelou ainda associações negativas significativas entre alteração percebidas nas práticas parentais educativas e desempenhos nas medidas comportamentais, cognitivas e de aprendizagem dos filhos (Ostrom et al., 2001). A presença de história familiar de epilepsia não constituiu, segundo o mesmo estudo, fator de proteção para a ocorrência de alterações nas práticas parentais.

Família como um todo. O funcionamento familiar desempenha um papel central na adaptação da criança e de toda a família, às condições crónicas de saúde infantis. Dimensões como a coesão, a flexibilidade ou o conflito familiar são referidos como dimensões críticas nesse funcionamento (Kazak et al., 2009). No caso das famílias com criança com epilepsia, o risco acrescido de sobrecarga na prestação de cuidados, bem como de incidência de problemas de ajustamento psicossocial faria supor dificuldades acrescidas ao nível das várias esferas do funcionamento familiar. No entanto, quando se comparam famílias com filho com epilepsia, com famílias com filhos com outras condições crónicas de saúde, os resultados da investigação são pouco consensuais. Certos estudos sugerem níveis consistentemente inferiores de funcionamento familiar adaptativo nas famílias com epilepsia (Chiou & Hsieh, 2008). Outros, como os Herzer e colegas, referem que as principais fontes de preocupação entre família com filhos com epilepsia são comuns às das famílias com filhos com outras condições de saúde bem como às famílias com filhos saudáveis, situando-se nos domínios da comunicação afetiva e diferenciação de papéis (Herzer et al., 2010). Resultados semelhantes são referidos por Thornton e colegas, sendo referido pelos autores níveis superiores de envolvimento familiar entre as famílias com filhos com epilepsia (Thornton et al., 2008). No que respeita às rotinas e organização do tempo familiar, há estudos que sugerem que os pais de crianças recém diagnosticadas com epilepsia despendem mais tempo em cuidados de saúde e menos em atividades recreativas no exterior, quando comparados com pais de crianças sem condições de saúde (e.g., Modi, 2009). Este aspeto poderá estar associado a receios em relação à ocorrência das crises, constituindo uma forma de salvaguardar a segurança da criança (Buelow et al., 2006).

Quando se analisam os preditores da adaptação de crianças com epilepsia, ou em seus pais cuidadores, a qualidade do ambiente familiar constitui uma das variáveis psicossociais que tem recebido suporte empírico mais consistente na literatura (Austin & Caplan, 2007; Austin et al., 2010). Ambientes familiares mais apoiantes e coesos estão geralmente associados a melhores resultados de adaptação psicológica de filhos e pais (Ferro, Avison, Campbell, & Speechley, 2011a). Em contrapartida, conflito familiar, stresse parental elevado ou práticas parentais sobreproteção ou controlo predizem, de modo consistente, presença de problemas comportamentais e emocionais nas crianças, bem como níveis inferiores de qualidade de vida (Rodenburg et al., 2007). De acordo com vários estudos, na presença de outros preditores

importantes da adaptação, como a gravidade da condição clínica ou a existência de problemas de comportamento ou aprendizagem, a qualidade do ambiente familiar parece representar um importante fator moderador do impacto da doença (e.g., Austin et al., 2010; Fastenau et al., 2004). Esta influência parece ser exercida por via das variáveis da parentalidade (Rodenburg et al., 2011).

Mesosistema

Zoom sobre a relação família - sistema escolar.

Uma parte significativa da vida das crianças é passada nas instituições escolares, sendo tarefa essencial da infância a participação bem sucedida neste contexto. A inscrição da epilepsia na família, pelas suas características e correlatos prováveis ao nível do ajustamento escolar da criança ou jovem, acarreta desafios particulares na relação família-escola. Entre os aspetos que os pais referem como mais problemáticos na relação com o sistema escolar, contam-se a falta de oportunidade para explicar a epilepsia aos colegas do filho, o desconforto sentido pelos professores em relação a estes alunos e a escassez e falta de eficácia das respostas escolares caso o filho apresente problemas de aprendizagem (Rodenburg et al., 2011; Wagner et al., 2009). Alguns pais mencionam mesmo sentirem-se desapoiados pelo sistema escolar (Wu et al., 2008). Relativamente à comunicação da condição de saúde do filho, a maioria dos pais reconhece a necessidade e vantagem da escola estar a par da mesma (Wagner et al., 2009; Wu et al., 2008).

Vários estudos têm procurado analisar a natureza das atitudes e conhecimento dos professores em relação às crianças com epilepsia, bem como respetivas implicações ao nível da relação pedagógica e adaptação escolar destas crianças (e.g., Bishop & Boag, 2006; Fernandes et al., 2007). Os dados empíricos são consistentes ao afirmar que a maioria dos professores sustenta atitudes positivas em relação às crianças com epilepsia, porém, reconhecem desconhecer os diferentes tipos de crises epiléticas, efeitos secundários da medicação, impacto da epilepsia no perfil de aprendizagem do aluno ou a gestão adequada de situações de crise em sala de aula. Wodrich (2005) salienta que o desconhecimento constitui um fator de risco acrescido para a realização de atribuições negativas em relação ao fracasso escolar e aos problemas de comportamento evidenciado por alguns destes alunos, designadamente em termos de “preguiça ou má vontade”, “falta de descanso”, fraco envolvimento parental ou falta de capacidades. Estas atribuições de cariz negativo tendem a associar-se a um decréscimo de expectativas em relação às capacidades de realização escolar destas crianças (Bishop & Boag, 2006; Fernandes et al., 2007; Wodrich, 2005).

Zoom na relação família - sistema de saúde. Os modelos recentes dos serviços de prestação de cuidados de saúde à criança estão cada vez mais centrados na família, assumindo a capacidade desta, para gerir e monitorizar os estados de saúde da criança, os tratamentos diários, bem como protagonizar tomadas de decisão em relação à adoção (ou não) de medidas de apoio suplementares (Barros, 2003; Kratz, Uding, Trahms, Villareale, & Kieckhefer, 2009). A ampliação das fronteiras familiares, imposta pelas circunstâncias da condição de saúde, coloca desafios adicionais à capacidade da família para se articular com uma rede de profissionais bastante numerosa (e.g. neuropediatras, psicólogos, pedopsiquiatras, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, técnicos de serviço social, nutricionistas, entre outros), com perspetivas, por vezes, discrepantes em relação as áreas de impacto e prognóstico futuro

da condição de saúde na criança em desenvolvimento (Gannoni & Shute, 2010; Kratz et al., 2009). Para além do papel parental, estes pais, com especial relevo para aqueles com “diagnóstico duplo” (*ie.* situações em que o diagnóstico de epilepsia está associado a atraso global no desenvolvimento), vêem-se, por vezes, investidos do papel de coordenadores de cuidados de saúde, especialistas médicos, defensores dos direitos dos filhos e gestores das relações entre sistemas. Para desenvolverem relações colaborativas, os pais precisam de se sentir confiantes na sua capacidade para desempenharem este acréscimo de funções e responsabilidades (Kratz et al., 2009). A confiança mútua, o respeito pelo contributo que cada uma das partes, a capacidade para se envolverem em processos de decisão partilhada, constituem ingredientes essenciais da relação família-sistema de saúde (Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson, & Beegle, 2004). Nem sempre esta colaboração é bem sucedida, sendo que alguns estudos reportam a existência frequente de conflitos, com reflexo na qualidade dos serviços prestados à criança (e.g., Blue-Banning et al., 2004). Ao nível da relação com os sistemas de saúde, é comum os pais referirem pouca disponibilidade dos profissionais para os escutarem, dificuldades em lidar com o escrutínio, burocracias e complexidades do sistema (Kratz et al., 2009). Dados revelam que comunicação efetiva entre sistema de saúde e educativo só se verifica numa pequena percentagem de casos (Kwong, Wong, & So, 2000; Power, 2006). São geralmente os pais quem protagoniza a articulação, tendo de lidar com diferenças significativas ao nível dos códigos de linguagem, prioridades e modos de atuação que pautam cada um dos sistemas em questão (Power, 2006). Esta tarefa é referida pelos pais como geradora de sobrecarga adicional e nem sempre conduzindo aos resultados desejados (Wu et al., 2008).

Exossistema: O papel das redes de apoio social comunitário

A importância do apoio social na adaptação das famílias com condições crónicas pediátricas está amplamente documentado (Raina et al., 2004). Na literatura da epilepsia, Rodenburg e colegas enfatizaram o papel protector do suporte social face ao stress parental e seus correlatos no exercício da parentalidade (Rodenburg et al., 2007). Práticas parentais inadequadas têm frequentemente, na sua base, falta de informação, crenças erróneas ou preocupações exageradas em torno das crises, formas de lidar, causas, efeitos secundários da medicação ou como evitar acidentes no caso específico de certas crises, que requerem contacto imediato com a equipa de saúde, mas que nem sempre os pais se permitem a partilhar (Aytch et al., 2001; Shore et al., 2009; Wagner et al., 2009; Wu et al., 2008). Dados relativos à propensão dos pais para fazerem uso das redes de apoio comunitário e partilharem experiências e dúvidas com outros pais em contextos de grupos de ajuda mútua são divergentes (Wu et al., 2008). A existência de redes de suporte na comunidade parece assumir maior relevância nas famílias cuja epilepsia está associada a perturbação do desenvolvimento ou atraso mental (Aytch et al., 2001; Shore et al., 2009). Uma das explicações possíveis prende-se com o medo dos pais serem confrontados com situações de gravidade muito superior à do seu filho, querendo resguardar-se de tais experiências (Shore et al., 2009).

Macrossistema: O impacto do estigma em relação à epilepsia

Historicamente conhecida como o “mal sagrado” e ligada a fenómenos sobrenaturais de possessão demonológica, a epilepsia constitui uma condição de saúde que desde a antiguidade

carrega um forte estigma social (Jacoby & Austin, 2007). Os discursos científicos dominantes na primeira metade do século XX acabaram igualmente por contribuir para a reificação deste estigma (Devinsky, Vorkas, Barr, & Hermann, 2008; Fernandes & Li, 2006). A introdução nos manuais psiquiátricos do conceito de personalidade epilética, caracterizada por um conjunto de traços patológicos - impulsividade, viscosidade afetiva, egocentrismo, propensão para a violência - , e generalizado para todos os doentes epiléticos, invariavelmente percebidos como perigosos para a sociedade, comportou um impacto lesivo na vida dos doentes (Devinsky et al., 2008; Fernandes & Li, 2006). Apesar de na atualidade a relação entre a epilepsia as alterações de personalidade ter sofrido grandes alterações e do conceito de personalidade epilética ter caído em desuso, persiste forte controvérsia no interior da comunidade científica em relação ao tema (Devinsky et al., 2008).

Nas últimas décadas têm-se verificado uma melhoria significativa das atitudes e conhecimento públicos em relação à epilepsia. Entre os fatores que terão contribuído para a mudança contam-se a melhoria dos níveis médios de literacia das populações, bem como o número crescente de campanhas de informação e sensibilização promovidas por entidades governamentais e científicas e/ou associações de doentes em relação à doença e respetivo tratamento (Jacoby & Austin, 2007). Apesar disso, persistem estereótipos negativos em relação à epilepsia, geradores de atitudes que segregam as pessoas com a doença (Austin, MacLeod, Dunn, Shen, & Perkins, 2004; Fernandes & Li, 2006; Jacoby & Austin, 2007; MacLeod & Austin, 2003). A imprevisibilidade das crises, a natureza exuberante e socialmente sancionável das manifestações sintomáticas patentes nalguns tipos de crises epiléticas (*e.g.* descontrolo esfinteriano, cialorreira, movimentos corporais estranhos, perda de contacto com a realidade envolvente) e a permanência de conceções erradas sobre a natureza da mesmas, associadas a falta de informação, constituem alguns dos motivos passíveis de contribuir para a manutenção dos estereótipos (Fernandes & Li, 2006). É de referir que as atitudes discriminatórias, antecipadas ou percebidas, constituem uma barreira importante ao ajustamento psicossocial dos doentes com epilepsia e suas famílias, influenciando negativamente o seu bem-estar e qualidade de vida (Baker, Brooks, Buck, & Jacoby, 2000). Estudos com adolescentes com epilepsia têm revelado que apesar da maior parte não se sentir estigmatizado, uma maioria significativa assume não relevar ter epilepsia ou falar sobre a epilepsia (Austin et al., 2004). Este dado informa-nos sobre a natureza complexa dos processos através dos quais o conceito de estigma opera e da necessidade do seu impacto ser perspetivado em termos intrapessoais, interpessoais e institucionais (Jacoby & Austin, 2007). O estigma social assume um impacto significativo na vida de muitas das crianças com epilepsia e respetivos familiares, podendo funcionar como barreira no acesso e uso dos serviços educativos, médicos e sociais (MacLeod & Austin, 2003; Wagner et al., 2009; Wodrich, Kaplan, & Deering, 2006).

A família, e particularmente os pais, constituem figuras chave no processo através do qual os filhos com epilepsia constroem as suas significações em relação à doença (*e.g.* assumirem-na como uma “diferença indesejada”) e na forma como se relacionam com os outros (Fernandes & Li, 2006; Fernandes & Souza, 2001). Quando as reações dos pais ao diagnóstico são negativas, a criança pode aprender a olhar a epilepsia como algo que deve manter secreto. Estudos sugerem serem os pais com atitudes mais negativas em relação à doença, os que evidenciam maior propensão para comportamentos de superproteção,

permissividade ou rejeição, fundados na crença de que a oposição parental poderá ser precipitante de crise, e com decréscimo generalizado de expectativas em relação aos filhos (Carlton-Ford, Miller, Nealeigh, & Sanchez, 1997; Rodenburg et al., 2011). Crianças e adolescentes com epilepsia que reportam níveis mais elevados de estigma evidenciam maior propensão para problemas de autoestima, sintomas ansiosos e/ou depressivos (Austin et al., 2004).

Considerações críticas em torno da investigação no contexto da epilepsia pediátrica

Os conteúdos e metodologias de investigação em torno do impacto e adaptação individual e familiar no contexto da epilepsia pediátrica têm sofrido grande evolução nos últimos anos. A preocupação inicial em evidenciar o impacto negativo da presença da condição clínica epilética tem dado lugar à identificação de factores de cariz positivo, preditores da adaptação, bem como à compreensão dos mecanismos explicativos da adaptação individual e familiar no contexto da epilepsia.

Apesar do contributo inegável na valorização de aspetos de grande relevância na compreensão e promoção do bem estar destas famílias e seus membros individuais, a investigação em torno da adaptação familiar na epilepsia pediátrica, nos vários níveis sistémicos em que foi aqui equacionada, tem produzido alguns resultados contraditórios. Importa, por isso, refletir criticamente em torno de aspetos metodológicos passíveis de esclarecer alguma dessa inconsistência, e que poderão ser tomados em consideração na investigação futura.

Uma das principais dificuldades na investigação da epilepsia pediátrica prende-se com a definição da amostra. As crises e síndromes epiléticos congregam condições clínicas muito heterogéneas, sendo comum a ocorrência de co morbilidades. A pouca especificidade na definição dos critérios de inclusão/exclusão dos sujeitos, a omissão de dados de caracterização clínica da epilepsia ou respetivas co morbilidades e o recurso inconsistente a medidas da gravidade clínica da doença são aspetos que introduzem variáveis confundentes que importa controlar em investigações futuras. O tipo de crises que a criança apresenta, e o facto de serem sensibilizadas pelo sono ou não poderá revelar-se um aspeto importante na compreensão dos impactos na família. Vários autores defendem a utilização de amostras mais homogéneas, definidas pelo critério clínico (tipo de crises, etiologia), ou pelo critério funcional (Austin & Caplan, 2007). Tal estratégia não é isenta de dificuldades, designadamente os custos temporais associados ao recrutamento de um número suficiente de participantes. Os próprios locais de recrutamento, geralmente unidades de saúde terciárias, em detrimento dos contextos naturais (escolas), consultórios privados ou unidades de saúde secundárias, são passíveis de gerar sobrerrepresentação de casos clínicos mais graves e pertencentes a classes socioeconómicas mais desfavorecidas. A natureza predominantemente transversal dos estudos realizados tem dificultado a separação das variáveis que surgem em resposta ao diagnóstico de epilepsia, das variáveis que antecedem o próprio diagnóstico, ou que o ultrapassam. A inconsistência de resultados entre estudos pode refletir ainda a variabilidade nas medidas utilizadas para operacionalizar os mesmos construtos, o recurso a medidas genéricas ou específicas, ou o tipo de informantes utilizados. Apesar da robustez psicométrica das medidas genéricas e possibilidade da sua utilização com diferentes populações, é importante complementar a utilização destas medidas com outras mais sensíveis

às especificidades da experiência da adaptação à condição epilética na família e sua variação ao longo do tempo. Relativamente aos informadores, e apesar de maior parte dos estudos partir da perspectiva de um dos pais, geralmente a mãe, dados recentes de investigação salientam divergências entre resultados reportados por pais e filhos, sendo importante recorrer a análises com múltiplos informadores (Wagner, Smith, & Ferguson, 2012). E se a importância da família é inegável, não está claro, pela investigação revista, de que modo criança e família se influenciam mutuamente (Cummings, Davies, & Campbell, 2002), uma vez que os resultados de adaptação dos elementos da díade pais-filhos não têm sido considerados de modo simultâneo. Só muito recentemente se começou a recorrer a metodologias diádicas, e a atender à interdependência dos processos e resultados de adaptação entre os membros da díade (Ferro et al., 2011a; Wagner et al., 2012). Adicionalmente importa aprofundar a análise de eventuais diferenças ou semelhanças nos processos e trajetórias de adaptação à condição epilética percorrido por pais e mães. A grande amplitude etária das crianças e jovens com epilepsia que integram as amostras, com implicações em termos das tarefas normativas em curso, bem como o tempo que decorre desde o diagnóstico constituem outros fatores de influência na parentalidade e no ambiente familiar (Rolland, 1994). No futuro será importante que investigação nesta área seja pautada pela aplicação de referenciais teóricos consistentes (Kazak, 1989; Wallander et al., 2003). Tal facilitaria a seleção e organização de variáveis de investigação, proporcionando maior consistência na avaliação dos resultados.

O percurso efetuado ao longo desta revisão constituiu um ensaio de organização da diversidade empírica em torno da adaptação individual e familiar na epilepsia pediátrica, por aplicação do referencial socioecológico. Assim, a opção subjacente à seleção e organização dos conteúdos foi baseada neste referencial, não se adotando a metodologia de revisão sistemática. Tal opção implica a necessidade de contextualização dos resultados desta revisão e de cautela na interpretação dos mesmos. É ainda de realçar que, esta revisão não é exaustiva, ou seja, não incluiu todos os conteúdos relevantes nos vários níveis ecológicos: temas como a adaptação dos irmãos ou o impacto nas dinâmicas conjugais não foram alvo de análise. Apesar das limitações apontadas, considera-se que a presente revisão pode contribuir para a prática clínica e investigação na área ao ilustrar a utilidade do modelo socioecológico na identificação de factores passíveis de promover ou comprometer a adaptação individual e familiar, bem como na compreensão das formas complexas de interacção entre os vários sistemas relevantes na vida dos doentes pediátricos. Estes aspetos revelam-se essenciais na identificação precoce famílias em risco de pior adaptação, bem como no fornecimento de pistas empíricas para a estruturação de programas de intervenção com vista à promoção da adaptação, saúde e bem-estar das crianças e adolescentes com epilepsia, dos seus familiares e do grupo familiar como um todo.

Agradecimentos

O presente estudo enquadra-se no projeto de investigação "Adaptação Psicológica e adesão ao tratamento na epilepsia pediátrica: estudos com díades de pais e filhos", da Linha de Investigação Relações, Desenvolvimento & Saúde da Unidade de I&D Centro de Investigação do Núcleo de Estudos e Intervenção Cognitivo-Comportamental (CINEICC) (PEst-

OE/PSI/UI0730/2014). Teresa Mendes é apoiada por uma Bolsa de Doutorado da Fundação para a Ciência e Tecnologia (SFRH/BD/86337/2012).

REFERÊNCIAS

- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology, 21*, 407-412. doi: 10.1207/s15374424jccp2104_12.
- Aldenkamp, A. P., Weber, B., Overweg-Plandsoen, W. C., Reijs, R., & van Mil, S. (2005). Educational underachievement in children with epilepsy: A model to predict the effects of epilepsy on educational achievement. *Journal of Child Neurology, 20*, 175-180. doi: 10.1177/08830738050200030101.
- Alderfer, M. A., & Rourke, M. T. (2010). Family psychology in the context of pediatric medical conditions. In J. H. Bray & M. Stanton (Eds.), *The Wiley Blackwell handbook of family psychology* (pp. 527-538). Oxford, UK: Blackwell Publishing Ltd. doi: 10.1002/9781444310238.ch36.
- Austin, J. K. (1996). A model of family adaptation to new-onset childhood epilepsy. *Journal of Neuroscience Nursing, 28*, 82-92.
- Austin, J. K., & Caplan, R. (2007). Behavioral and psychiatric comorbidities in pediatric epilepsy: Toward an integrative model. *Epilepsia, 48*, 1639-1651. doi: 10.1111/j.1528-1167.2007.01154.x.
- Austin, J. K., Huberty, T. J., Huster, G. A., & Dunn, D. W. (1999). Does academic achievement in children with epilepsy change over time? *Developmental Medicine & Child Neurology, 41*, 473-479. doi: 10.1111/j.1469-8749.1999.tb00640.x.
- 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 & Behavior, 5*, 472-482. doi: 10.1016/j.yebeh.2004.04.008.
- Austin, J. K., Perkins, S. M., Johnson, C. S., Fastenau, P. S., Byars, A. W., deGrauw, T. J., & Dunn, D. W. (2010). Self-esteem and symptoms of depression in children with seizures: Relationships with neuropsychological functioning and family variables over time. *Epilepsia, 51*, 2074-2083. doi: 10.1111/j.1528-1167.2010.02575.x.
- Aytch, L. S., Hammond, R., & White, C. (2001). Seizures in infants and young children: An exploratory study of family experiences and needs for information and support. *Journal of Neuroscience Nursing, 33*, 278-285.
- Baker, G. A., Brooks, J., Buck, D., & Jacoby, A. (2000). The stigma of epilepsy: An european perspective. *Epilepsia, 41*, 98-104. doi:10.1111/j.1528-1157.2000.tb01512.x
- Barakat, L.P., Kunin-Batson, A., & Kazak, A.E. . (2003). Child health psychology. In I. B. Weiner, A. Nezu, C. Nezu & P. A. Geller (Eds.), *Handbook of psychology: Health psychology* (pp. 439-464). NY: Wiley, John & Sons, Incorporated.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica, perspectiva desenvolvimentista* (2ª ed). Lisboa: Climepsi Editores.
- Berg, A. T., Berkovic, S. F., Brodie, M. J., Buchhalter, J., Cross, J. H., van Emde Boas, W., . . . Scheffer, I. E. (2010). Revised terminology and concepts for organization of seizures and

- epilepsies: Report of the ilae commission on classification and terminology, 2005-2009. *Epilepsia*, 51, 676-685. doi: 10.1111/j.1528-1167.2010.02522.x.
- Bishop, M., & Boag, E. M. (2006). Teachers' knowledge about epilepsy and attitudes toward students with epilepsy: Results of a national survey. *Epilepsy & Behavior*, 8, 397-405. doi: 10.1016/j.yebeh.2005.11.008.
- Blue-Banning, M., Summers, J., Frankland, H., Nelson, L., & Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70, 167-184.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss*. New York: Basic Books.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Buelow, J. M., McNelis, A., Shore, C. P., & Austin, J. K. (2006). Stressors of parents of children with epilepsy and intellectual disability. *Journal of Neuroscience Nursing*, 38, 147-154, 176. doi:10.1097/01376517-200606000-00003
- Carlton-Ford, S., Miller, R., Nealeigh, N., & Sanchez, N. (1997). The effects of perceived stigma and psychological over-control on the behavioural problems of children with epilepsy. *Seizure*, 6, 383-391. doi:10.1016/S1059-1311(97)80038-6
- Chapieski, L., Brewer, V., Evankovich, K., Culhane-Shelburne, K., Zelman, K., & Alexander, A. (2005). Adaptive functioning in children with seizures: Impact of maternal anxiety about epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 7, 246-252. doi: 10.1016/j.yebeh.2005.05.002.
- Cheung, C., & Wirrell, E. (2006). Adolescents' perception of epilepsy compared with other chronic diseases: "Through a teenager's eyes". *Journal of Child Neurology*, 21, 214-222. doi: 10.2310/7010.2006.00053
- Chiou, H. H., & Hsieh, L. P. (2008). Comparative study of children's self-concepts and parenting stress between families of children with epilepsy and asthma. *Journal of Nursing Research*, 16, 65-74. doi: 10.1097/01.JNR.0000387291.61183.41
- Cummings, E. M., Davies, P., & Campbell, S. B. (2002). *Developmental psychopathology and family process : Theory, research, and clinical implications*. New York: Guilford.
- Cushner-Weinstein, S., Dassoulas, K., Salpekar, J. A., Henderson, S. E., Pearl, P. L., Gaillard, W. D., & Weinstein, S. L. (2008). Parenting stress and childhood epilepsy: The impact of depression, learning, and seizure-related factors. *Epilepsy & Behavior*, 13, 109-114. doi: 10.1016/j.yebeh.2008.03.010.
- Davies, S., Heyman, I., & Goodman, R. (2003). A population survey of mental health problems in children with epilepsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45, 292-295. doi: 10.1111/j.1469-8749.2003.tb00398.x.
- Devinsky, O., Vorkas, C., Barr, W. B., & Hermann, B. P. (2008). Personality disorders en epilepsy. In T. A. Pedley (Ed.), *Epilepsy: A comprehensive textbook* (pp. 2015-2112). Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Elliott, I. M., Lach, L., & Smith, M. L. (2005). I just want to be normal: A qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. *Epilepsy & Behavior*, 7, 664-678. doi: 10.1016/j.yebeh.2005.07.004
- Fastenau, P. S., Shen, J., Dunn, D. W., Perkins, S. M., Hermann, B. P., & Austin, J. K. (2004). Neuropsychological predictors of academic underachievement in pediatric epilepsy: Moderating roles of demographic, seizure, and psychosocial variables. *Epilepsia*, 45, 1261-1272. doi: 10.1111/j.0013-9580.2004.15204.x.

- Fernandes, P. T., & Li, M. (2006). Percepção de estigma na epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, *12*, 207-218. doi: 10.1590/S1676-26492006000700004
- Fernandes, P. T., Noronha, A. L. A., Araújo, U., Cabral, P., Pataro, R., de Boer, H. M., . . . Li, L. M. (2007). Teachers perception about epilepsy. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, *65*, 28-34. doi: 10.1590/S0004-282X2007001000005.
- Fernandes, P. T., & Souza, E. A. (2001). Identification of family variables in parents' groups of children with epilepsy. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, *59*, 854-858. doi: S0004-282X2001000600004.
- Ferro, M. A., Avison, W. R., Campbell, M. K., & Speechley, K. N. (2011a). The impact of maternal depressive symptoms on health-related quality of life in children with epilepsy: A prospective study of family environment as mediators and moderators. *Epilepsia*, *52*, 316-325. doi: 10.1111/j.1528-1167.2010.02769.x.
- Ferro, M. A., Avison, W. R., Campbell, M. K., & Speechley, K. N. (2011b). Prevalence and trajectories of depressive symptoms in mothers of children with newly diagnosed epilepsy. *Epilepsia*, *52*, 326-336. doi: 10.1111/j.1528-1167.2010.02899.x.
- Ferro, M. A., & Speechley, K. N. (2009). Depressive symptoms among mothers of children with epilepsy: A review of prevalence, associated factors, and impact on children. *Epilepsia*, *50*, 2344-2354. doi: 10.1111/j.1528-1167.2009.02276.x.
- Fisher, R. S., van Emde Boas, W., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., & Engel, J., Jr. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: Definitions proposed by the international league against epilepsy (ILAE) and the international bureau for epilepsy (IBE). *Epilepsia*, *46*, 470-472. doi: 10.1111/j.0013-9580.2005.66104.x.
- Gannoni, A. F., & Shute, R. H. (2010). Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: A qualitative study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, *15*, 39-53. doi: 10.1177/1359104509338432.
- Glauser, T. A. (2004). Behavioral and psychiatric adverse events associated with antiepileptic drugs commonly used in pediatric patients. *Journal of Child Neurology*, *19*, 25-38. doi: 10.1177/088307380401900104.
- Hamiwka, L. D., & Wirrell, E. C. (2009). Comorbidities in pediatric epilepsy: Beyond "just" treating the seizures. *Journal of Child Neurology*, *24*, 734-742. doi: 10.1177/0883073808329527.
- Haneef, Z., Grant, M., Valencia, I., Hobdell, E., Kothare, S., Legido, A., & Khurana, D. (2010). Correlation between child and parental perceptions of health-related quality of life in epilepsy using the pedsql.V4.0 measurement model. *Epileptic Disorders*, *12*, 275-282. doi: 10.1684/epd.2010.0344.
- Herzer, M., Godiwala, N., Hommel, K. A., Driscoll, K., Mitchell, M., Crosby, L. E., . . . Modi, A. C. (2010). Family functioning in the context of pediatric chronic conditions. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, *31*, 26-34. doi: 10.1097/DBP.0b013e3181c7226b.
- Jacoby, A., & Austin, J. K. (2007). Social stigma for adults and children with epilepsy. *Epilepsia*, *48*, 6-9. doi: 10.1111/j.1528-1167.2007.01391.x.
- Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting Psychology*, *57*, 25-30. doi: 10.1037/0022-006x.57.1.25.
- Kazak, A. E. (1992). Family systems, social ecology, and chronic pediatric illness: Conceptual, methodological, and intervention issues. In J.T. Akamatsu, M. P. Stephens,

- S.E. Hobfoll & J.H. Crowther (Eds.), *Family health psychology. Series in applied psychology: Social issues and questions* (pp. 93–110). Washington, DC: Hemisphere Publishing Corp.
- Kazak, A. E., Rourke, M. T., & Navsaria, N. (2009). Families and other systems in pediatric psychology. In M Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (4th ed., pp. 656-671). NY: Guilford Press.
- Knafl, K. A., Deatrck, J. A., Knafl, G. J., Gallo, A. M., Grey, M., & Dixon, J. K. (2013). Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. *Journal of Pediatric Nursing*(0). doi: 10.1016/j.pedn.2013.03.006.
- Kratz, L., Uding, N., Trahms, C. M., Villareale, N., & Kieckhefer, G. M. (2009). Managing childhood chronic illness: Parent perspectives and implications for parent-provider relationships. *Families, Systems, & Health*, 27, 303-313. doi: 10.1037/a0018114.
- Kwong, K. L., Wong, S. N., & So, K. T. (2000). Parental perception, worries and needs in children with epilepsy. *Acta paediatrica*, 89, 593-596. doi: 10.1111/j.1651-2227.2000.tb00344.x.
- Lach, L. M., Ronen, G. M., Rosenbaum, P. L., Cunningham, C., Boyle, M. H., Bowman, S., & Streiner, D. L. (2006). Health-related quality of life in youth with epilepsy: Theoretical model for clinicians and researchers. Part i: The role of epilepsy and co-morbidity. *Quality of Life Research: An international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 15, 1161-1171. doi:10.1007/s11136-006-0051-7
- Lv, R., Wu, L., Jin, L., Lu, Q., Wang, M., Qu, Y., & Liu, H. (2009). Depression, anxiety and quality of life in parents of children with epilepsy. *Acta neurologica Scandinavica*, 120, 335-341. doi: 10.1111/j.1600-0404.2009.01184.x.
- MacLeod, J. S., & Austin, J. K. (2003). Stigma in the lives of adolescents with epilepsy: A review of the literature. *Epilepsy & Behavior*, 4, 112-117. doi: 10.1016/S1525-5050(03)00007-6.
- Modi, A. C. (2009). The impact of a new pediatric epilepsy diagnosis on parents: Parenting stress and activity patterns. *Epilepsy & Behavior*, 14, 237-242. doi: 10.1016/j.yebeh.2008.10.009.
- Modi, A. C., Ingerski, L. M., Rausch, J. R., & Glauser, T. A. (2011). Treatment factors affecting longitudinal quality of life in new onset pediatric epilepsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 36, 466-475. doi: 10.1093/jpepsy/jsq114.
- Oka, E., Ohtsuka, Y., Yoshinaga, H., Murakami, N., Kobayashi, K., & Ogino, T. (2006). Prevalence of childhood epilepsy and distribution of epileptic syndromes: A population-based survey in okayama, japan. *Epilepsia*, 47, 626-630. doi: 10.1111/j.1528-1167.2006.00477.x.
- Ostrom, K. J., Schouten, A., Kruitwagen, C. L., Peters, A. C., Jennekens-Schinkel, A., & Dutch Study Group of Epilepsy in, Childhood. (2001). Parents' perceptions of adversity introduced by upheaval and uncertainty at the onset of childhood epilepsy. *Epilepsia*, 42, 1452-1460. doi: 10.1046/j.1528-1157.2001.14201.x.
- Panayiotopoulos, C. P. (2007). *A clinical guide to epileptic syndromes and their treatment* (2nd ed.). London: Springer.

- Pei-Fan, M. (2005). Paternal reactions to a child with epilepsy: Uncertainty, coping strategies, and depression. *Journal of Advanced Nursing*, *49*, 367-376. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03300.x.
- Power, T. J. (2006). Collaborative practices for managing children's chronic health needs. In L. Phelps (Ed.), *Chronic health-related disorders in children: Collaborative medical and psychoeducational interventions*. (pp. 7-23): Washington, DC, US: American Psychological Association.
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., . . . Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, *4*, 1. doi: 10.1186/1471-2431-4-1.
- Ramaglia, G., Romeo, A., Viri, M., Lodi, M., Sacchi, S., & Cioffi, G. (2007). Impact of idiopathic epilepsy on mothers and fathers: Strain, burden of care, worries and perception of vulnerability. *Epilepsia*, *48*, 1810-1813. doi: 10.1111/j.1528-1167.2007.01145.x.
- Rodenburg, R., Meijer, A. M., Dekovic, M., & Aldenkamp, A. P. (2007). Parents of children with enduring epilepsy: Predictors of parenting stress and parenting. *Epilepsy & Behavior*, *11*, 197-207. doi: 10.1016/j.yebeh.2007.05.001.
- Rodenburg, R., Stams, G. J., Meijer, A. M., Aldenkamp, A. P., & Dekovic, M. (2005). Psychopathology in children with epilepsy: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, *30*, 453-468. doi: 10.1093/jpepsy/jsi071.
- Rodenburg, R., Wagner, J. L., Austin, J. K., Kerr, M., & Dunn, D. W. (2011). Psychosocial issues for children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior, In Press, Corrected Proof*. doi: 10.1016/j.yebeh.2011.04.063.
- Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability : An integrative treatment model*. New York: BasicBooks.
- Ronen, G. M., Fayed, N., & Rosenbaum, P. L. (2011). Outcomes in pediatric neurology: A review of conceptual issues and recommendations the 2010 ronnie mac keith lecture. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *53*, 305-312. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03919.x.
- Shinnar, S., & Pellock, J. M. (2002). Update on the epidemiology and prognosis of pediatric epilepsy. *Journal of Child Neurology*, *17*, S4-17. doi: 10.1177/08830738020170010201.
- Shore, C. P., Austin, J. K., & Dunn, D. W. (2004). Maternal adaptation to a child's epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *5*, 557-568. doi: 10.1016/j.yebeh.2004.04.015
- Shore, C. P., Buelow, J. M., Austin, J. K., & Johnson, C. S. (2009). Continuing psychosocial care needs in children with new-onset epilepsy and their parents. *Journal of Neuroscience Nursing*, *41*, 244-250. doi: 10.1097/JNN.0b013e3181b2c721.
- Shore, C. P., Perkins, S. M., & Austin, J. K. (2008). The seizures and epilepsy education (see) program for families of children with epilepsy: A preliminary study. *Epilepsy & Behavior*, *12*, 157-164. doi: 10.1016/j.yebeh.2007.10.001.
- Sillanpaa, M., & Cross, J. H. (2009). The psychosocial impact of epilepsy in childhood. *Epilepsy & Behavior*, *15*, S5-10. doi: 10.1016/j.yebeh.2009.03.007.
- Sillanpaa, M., & Schmidt, D. (2009). Early seizure frequency and aetiology predict long-term medical outcome in childhood-onset epilepsy. *Brain*, *132*, 989-998. doi: 10.1093/brain/awn357.
- Speechley, K. N., Sang, X., Levin, S., Zou, G. Y., Eliasziw, M., Smith, M. L., . . . Wiebe, S. (2008). Assessing severity of epilepsy in children: Preliminary evidence of validity and

- reliability of a single-item scale. *Epilepsy & Behavior*, *13*, 337-342. doi: 10.1016/j.yebeh.2008.05.001.
- Thornton, N., Hamiwka, L., Sherman, E., Tse, E., Blackman, M., & Wirrell, E. (2008). Family function in cognitively normal children with epilepsy: Impact on competence and problem behaviors. *Epilepsy & Behavior*, *12*, 90-95. doi: 10.1016/j.yebeh.2007.07.008.
- Wagner, J. L., Sample, P. L., Ferguson, P. L., Pickelsimer, E. E., Smith, G. M., & Selassie, A. W. (2009). Impact of pediatric epilepsy: Voices from a focus group and implications for public policy change. *Epilepsy & Behavior*, *16*, 161-165. doi: 10.1016/j.yebeh.2009.07.008.
- Wagner, J. L., Smith, G., & Ferguson, P. (2012). Self-efficacy for seizure management and youth depressive symptoms: Caregiver and youth perspectives. *Seizure*, *21*, 334-339. doi: 10.1016/j.seizure.2012.02.009.
- Wallander, J. L., Thompson, R. J., Jr., & Alriksson-Schmidt, A. R. (2003). Psychosocial adjustment of children with chronic physical conditions. In M. Roberts, *Handbook of pediatric psychology* (3rd ed., pp. 141-158). NY, US: Guilford Press.
- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, *39*, 29-46. doi: 10.1111/1469-7610.00302
- Williams, J., Lange, B., Sharp, G., Griebel, M., Edgar, T., Haley, T., . . . Dykman, R. (2000). Altered sleeping arrangements in pediatric patients with epilepsy. *Clinical Pediatrics*, *39*, 635-642. doi: 10.1177/000992280003901102.
- Wirrell, E. C., Wood, L., Hamiwka, L. D., & Sherman, E. M. (2008). Parenting stress in mothers of children with intractable epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *13*, 169-173. doi: 10.1016/j.yebeh.2008.02.011.
- Wodrich, D. L. (2005). Disclosing information about epilepsy and type 1 diabetes mellitus: The effect on teachers' understanding of classroom behavior. *School Psychology Quarterly*, *20*, 288-303. doi: 10.1521/scpq.2005.20.3.288.
- Wodrich, D. L., Kaplan, A. M., & Deering, W. M. (2006). Children with epilepsy in school: Special service usage and assessment practices. *Psychology in the Schools*, *43*, 169-181. doi: 10.1002/pits.20123.
- Wu, K. N., Lieber, E., Siddarth, P., Smith, K., Sankar, R., & Caplan, R. (2008). Dealing with epilepsy: Parents speak up. *Epilepsy & Behavior*, *13*, 131-138. doi: 10.1016/j.yebeh.2008.03.008.
- Yong, L., Chengye, J., & Jiong, Q. (2006). Factors affecting the quality of life in childhood epilepsy in china. *Acta Neurologica Scandinavica*, *113*, 167-173. doi: 10.1111/j.1600-0404.2005.00567.x.