



Associação Brasileira de Epilepsia (ABE)
Filiada ao International Bureau for Epilepsy

Suporte Familiar nas Epilepsias

Neide Barreira Alonso^{a,b}, Regina Silvia Alves Muszkat^a, Elza Márcia Targas Yacubian^a,
Luís Otávio Sales Ferreira Caboclo^{a,b}

RESUMO

Introdução: Na abordagem de pacientes com epilepsia, particularmente aqueles com crises refratárias ao tratamento clínico, raramente os aspectos relacionados ao suporte familiar desse pacientes são contemplados. Neste artigo nós discutimos conceitos fundamentais como família e suporte familiar e a importância desses conceitos no tratamento multidisciplinar de pessoas com epilepsia. **Metodologia:** As escalas para mensuração do suporte familiar são discutidas, destacando-se os principais aspectos abordados em cada uma das escalas. **Conclusão:** O uso rotineiro dessas escalas permitiria uma análise objetiva do funcionamento e suporte familiar de pacientes com epilepsia, devendo por isso ser objeto de futuros estudos, que enriqueceriam a compreensão do impacto das epilepsias sobre a família, bem como possibilitariam a intervenção precoce nas famílias disfuncionais, com melhora da qualidade de vida.

Unitermos: Epilepsia, cirurgia, suporte familiar, suporte social.

ABSTRACT

Family support in epilepsy

Introduction: In the approach of patients with epilepsy, particularly those with clinically refractory seizures, aspects related to the family support of such patients are seldom contemplated. In this article we discuss fundamental concepts such as family and family support, as well as the importance of these concepts in the multidisciplinary treatment of persons with epilepsy. **Methods:** The scales that are used for measuring of family support are discussed, with emphasis on the main aspects of each scale. **Conclusion:** Routine use of these scales would allow for an objective analysis of family functioning and support in patients with epilepsy, and thus should be object of future studies, which would enrich the understanding of the impact of epilepsy on families, and would also permit early interventions in dysfunctional families, leading to quality of life improvement.

Keywords: Epilepsy, surgery, family, social support.

^a Unidade de Pesquisa e Tratamento das Epilepsias (UNIPETE), Hospital São Paulo, Departamento de Neurologia e Neurocirurgia, Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

^b Associação Brasileira de Epilepsia.

Received Nov. 05, 2010; accepted Dec. 12, 2010.

INTRODUÇÃO

O tratamento cirúrgico em pacientes com epilepsia do lobo temporal (ELT) com crises refratárias à medicação é superior ao tratamento clínico no que diz respeito ao controle de crises e à qualidade de vida no pós-operatório.²⁰ A porcentagem de indivíduos que ficam livres de crises após a cirurgia depende da metodologia empregada, mas estima-se que varie entre 60 a 85% em curto prazo.^{12,20}

A abolição das crises epilépticas como consequência da cirurgia não traz a percepção imediata de benefícios, podendo resultar em dificuldades de adaptação a uma vida livre das crises.⁴

Um aspecto psicossocial pouco explorado nas epilepsias refratárias, principalmente aquelas cirurgicamente tratáveis em adultos, é a questão da importância de um suporte familiar adequado antes e após o tratamento cirúrgico.

CONCEITOS FUNDAMENTAIS

Família

A família é a matriz de identidade do ser humano, e pode ser apontada como principal instituição socializadora. O indivíduo adquire suas primeiras e fundamentais experiências de vida em sua interação com os pais; esse modelo de relacionamento primeiro será transferido para os demais relacionamentos conquistados durante a vida. Desempenha um papel fundamental de proteção, afeição, como provedora e cuidadora, além de ser responsável por oferecer as primeiras relações estáveis e de confiança, que se reflete no sistema de valores e crenças do indivíduo.¹⁶

Outros sistemas sociais como a escola, clubes e outros também contribuem para o crescimento e maturidade individual, porém as interações estabelecidas no microsistema familiar são as que trazem implicações mais significativas para o desenvolvimento do indivíduo.^{7,15}

Suporte familiar

A família se mostra como um importante provedor de suporte também no âmbito da saúde geral. Clark e Duban⁹ (2003), em estudo com pacientes cardiopatas, mostraram que aqueles que apresentavam menos queixas relacionadas ao seu quadro clínico tinham maior satisfação com seu suporte familiar.

Xiaolian e col.¹⁹ (2002) relataram a importância do suporte familiar nos comportamentos de autocuidado em pacientes crônicos, com melhora da motivação relacionada à saúde.

Batista e Oliveira³ (2004) entendem suporte familiar como a manifestação de atenção, carinho, diálogo, liberdade, proximidade afetiva, autonomia e independência existente entre os integrantes da família. Para Campos⁵ (2004), a percepção da pessoa que recebe o apoio da família

e o considera satisfatório, se configura no principal efeito do suporte, pois ao se sentir amado, valorizado, compreendido, cuidado e protegido, o indivíduo torna-se mais resistente para enfrentar o ambiente, trazendo consequências positivas para seu bem-estar.

Epilepsia e família

A maioria dos estudos sobre o tema é voltada para a caracterização do impacto da epilepsia na infância e adolescência. Altos níveis de ansiedade, depressão e queixas somáticas foram observados em familiares de pacientes com epilepsias refratárias.¹⁸

A percepção dos membros da família sobre a epilepsia é um importante fator de ajustamento familiar. Comportamentos familiares como a superproteção ou limitações impostas às atividades de vida diária do paciente indicam dificuldades no ajustamento familiar à epilepsia.¹³

Até o momento não dispomos de estudos que mensurem o funcionamento e suporte familiar nas epilepsias.¹⁰ Esse tema é de grande importância, principalmente quando referido a possibilidade cirúrgica, e nas formas de epilepsias refratárias ao tratamento medicamentoso.

O protocolo cirúrgico nas epilepsias deveria contemplar a compreensão do suporte social que o paciente possui, que será fundamental após a cirurgia para retomada de uma vida mais ativa, caso as crises diminuam ou cessem. Na ausência de suporte social adequado, o paciente terá mais dificuldade para enfrentar os novos desafios e poderá, em algumas situações, ter sua autonomia inviabilizada. Nas epilepsias refratárias, o suporte familiar insatisfatório tolhe o desenvolvimento pessoal do paciente, pois faltará a este quem incentive e legitime suas conquistas.

Mensuração do suporte familiar

Os instrumentos utilizados no Brasil, que avaliam construtos associados com a percepção de suporte familiar, tais como estilo parental, percepção dos pais, entrevista familiar estruturada e satisfação com a família, foram descritos por Baptista² (2005).

As iniciativas para construir um inventário que avaliasse o suporte familiar ocorreram na década de 80. Carneiro⁶ (1983) desenvolveu uma *Entrevista Familiar Estruturada* (EFE), constituída de tarefas verbais e não-verbais, aplicadas na família com o intuito de avaliar a dinâmica familiar por meio de uma visão sistêmica processual. Essa entrevista fornece dados para um diagnóstico familiar em clínica, necessita de toda a família reunida. Seu tempo de aplicação pode variar de 30 a 90 minutos.

A EFE avalia dimensões relativas a comunicação, regras, papéis, liderança, conflitos, manifestação de agressividade, afeição física, interação conjugal, individualização, integração, autoestima e interação familiar como

facilitadora de saúde emocional. Por ser uma entrevista que utiliza tarefas e permite a fala aberta dos integrantes da família, a avaliação dos seus resultados exige habilidades específicas, além de favorecer a interpretação subjetiva dos resultados.

Já alguns instrumentos relacionados ao suporte familiar são mais citados na literatura internacional e parecem ser parâmetros para o desenvolvimento e validação de instrumentos de percepção de suporte familiar; dentre eles, pode-se apontar o *Family Assessment Device* – FAD,¹¹ o *Parental Bonding Instrument*,¹⁴ o *Family Satisfaction Scale*⁸ e o *Perceived Social Support from Family* – PSS-Fa.¹⁷

O *Family Assessment Device*¹¹ (FAD) é um inventário constituído por sessenta itens, em escala tipo *likert* de quatro pontos (1-concorda totalmente, 2-concorda, 3-discorda e 4-discorda totalmente), que avalia o funcionamento familiar em sete dimensões distintas, dentre as quais solução de problemas, comunicação, funções/papéis, receptividade afetiva, envolvimento afetivo, controle comportamental e funcionamento geral da família. É utilizado em famílias que possuem membros com doenças crônicas e psiquiátricas, e os resultados por item estabelecem o parâmetro com variação de 1 (funcionamento familiar saudável) a 4 (funcionamento familiar não saudável).

O *Parental Bonding Instrument*¹⁴ foi desenvolvido para medir especificamente duas dimensões antagônicas no suporte familiar em adolescentes, dentre elas, superproteção versus permissão de autonomia e independência, e rejeição e indiferença versus carinho. O instrumento é provido de vinte e cinco afirmações, divididas em sete itens sobre superproteção, seis sobre permissão de autonomia e independência, seis itens sobre rejeição e indiferença, e seis itens sobre carinho, que lista várias atitudes e comportamentos dos familiares em relação ao adolescente.

O *Perceived Social Support from Family* – PSSFa¹⁷ é um inventário com vinte itens, com respostas dicotômicas (sim ou não), composto por apenas um fator, derivado de fatoração ortogonal, que aborda um conteúdo misto de necessidade de suporte, informação e realimentação, provindos da família. Esse inventário contraria os demais de sua área por se apresentar em apenas uma dimensão e ser dicotômico.

A *Family Satisfaction Scale*⁸ é um instrumento de vinte itens que avalia a satisfação familiar de acordo com quatro domínios: satisfação geral com a vida familiar e membros familiares, aceitação e afeto entre os componentes do grupo familiar, consistência e previsão de condutas entre os componentes e compromisso e confiança em relação à família. Após a validação do instrumento, concluiu-se que essas dimensões se relacionam com os mecanismos de como os membros interagem e funcionam entre si; no

entanto, essa escala não é capaz de avaliar comportamentos específicos que estejam associados a problemas ou a disfunções familiares.

O *Inventário de Percepção de Suporte Familiar* (IPSF) foi desenvolvido por Baptista.^{1,2} Composto por 42 itens divididos em três fatores, analisados por meio de análise de componentes principais com rotação *oblimin*.

O primeiro fator denominado Afetivo-Consistente possui 21 itens a avalia a expressão de afetividade entre os membros familiares (verbal e não verbal), o interesse, proximidade, acolhimento, comunicação, interação, respeito, empatia, clareza nas regras intrafamiliares, consistência de comportamentos e verbalizações e habilidades na resolução de problemas.

O fator denominado de Adaptação Familiar ficou composto por 13 itens, expresso por perguntas referentes a sentimentos e comportamentos negativos em relação à família, tais como raiva, isolamento, incompreensão, exclusão, não pertencimento, vergonha, irritação, relações agressivas (brigas e gritos), além de percepção de que os familiares competem entre si, são interesseiros e se culpam nos conflitos, em vez de tentarem inter-relações mais pró-ativas. Essa dimensão será pontuada inversamente, logo, como ocorre com os outros fatores, quanto maior a pontuação, mais adequado será o suporte familiar, expressando mais comportamentos positivos em relação à família (pouca ou nenhuma raiva, isolamento, sentimentos de incompreensão, exclusão, vergonha, irritação, relações agressivas, etc.).

Por último, o fator denominado de Autonomia foi composto por oito itens e possui questões que podem assinalar relações de confiança, liberdade e privacidade entre os membros.

O IPSF é respondido por intermédio de uma escala Likert de três pontos, pontuando-se 2 para respostas “sempre”; 1 para “às vezes” e 0 para “nunca” (as pontuações gerais variam de 0 a 84).

A ênfase que demos nesta exposição ao IPSF deve-se ao fato de ser este um inventário desenvolvido no Brasil, a partir de alguns dos mais citados instrumentos de avaliação de famílias na literatura sobre o tema e poder ser utilizado em estudos futuros sobre suporte familiar e epilepsia.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A investigação por meio de escalas que permitem a mensuração do funcionamento e suporte familiar de pacientes com epilepsia deveria ser objeto de futuros estudos, que enriqueceriam a compreensão do impacto das epilepsias sobre a família, bem como possibilitariam a intervenção precoce nas famílias disfuncionais, com melhora da qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. Baptista MN. Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): Estudo Componencial em duas Configurações. *Psicologia, Ciência e Profissão* 2007;27:496-509.
2. Baptista MN. Desenvolvimento do Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): estudos psicométricos preliminares. *Psico-USF* 2005;10:11-9.
3. Baptista MN, Oliveira AA. Sintomatologia de depressão e suporte familiar em adolescentes: um estudo de correlação. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano* 2004;14:58-67.
4. Bladin PF. Psychosocial difficulties and outcome after temporal lobectomy. *Epilepsia* 1992;33:898-907.
5. Campos EP Suporte Social e Família. In: Mello Filho J (org.). *Doença e família*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004. p. 141-61.
6. Carneiro TF Entrevista Familiar Estruturada. EFE: um novo método de avaliação das relações familiares. In: Carneiro TF. *Família: diagnóstico e terapia*. Rio de Janeiro: Zahar; 1983. p. 31-52.
7. Carvalho IMM, Almeida PH. Família e proteção social. *São Paulo em Perspectiva* 2003;17:109-22.
8. Carver MD, Jones WH. The family satisfaction scale. *Social Behavior and Personality (Palmerston North: New Zealand)* 1992; 20:71-84.
9. Clark PC, Dunbar SB. Preliminary Reliability and Validity of a Family Care Climate Questionnaire for Heart Failure. *Families, Systems & Health* 2003;21:281-91.
10. Ellis N, Upton D, Thompson P. Epilepsy and the family: a review of current literature. *Seizure* 2000;9:22-30.
11. Epstein NB, Baldwin, LM, Bishop DS. The McMaster Family Assessment Device. *Journal of Marital and Family Therapy* 1983; 9:171-80.
12. Lowe AJ, David E, Kilpatrick CJ, Matkovic Z, Cook MJ, Kaye A, O'Brien TJ. Epilepsy surgery for pathologically proven hippocampal sclerosis provides long-term seizure control and improved quality of life. *Epilepsia* 2004;45:237-42.
13. Maj M, Del Vecchio M, Tata MR, Guizzaro A, Bravaccio F, Kamali, D. Perceived parental rearing behaviour and psychopathology in epileptic patients: a control study. *Psychopathology* 1987;20:196-202.
14. Parker G, Tupling H, Brown LB. A parental bonding instrument. *British Journal of Medical Psychology*. Biggleswade, UK, 1979;52:1-10.
15. Pasquali L, Araújo JMA. Questionário de percepção dos pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* 1986;2:56-72.
16. Poletto, R. C. & Koller, S. H. Rede de apoio social e afetivo de crianças em situação de pobreza. *Psico (Porto Alegre)* 2002;33:151-76.
17. Procidano EM, Heller K. Measures of perceived social support from friends and from family: three validation studies. *American Journal of Community Psychology*. East Lansing (Michigan, USA) 1983;11:1-24.
18. Thompson PJ. and Upton D. The impact of chronic epilepsy on the family. *Seizure* 1992;1:43-8.
19. Xiaolian J, Chaiwan S, Panuthai S, Yijuan C, Lei Y, Jiping L. Family support and self-care behavior of Chinese chronic obstructive pulmonary disease patients. *Nursing and Health Sciences (Ube: Japão)* 2002;4:41-9.
20. Wiebe S, Blume W, Girvin J, Eliasziw M. Effectiveness and efficiency of surgery for temporal lobe epilepsy study group: a randomized controlled trial of surgery for temporal lobe epilepsy. *New Engl J Med* 2001;345:311-8.



Associação Brasileira de Epilepsia – ABE

Rua Botucatu, 740 – Vila Clementino – CEP 04023-900 – São Paulo – SP – Brasil

Fone: (11)5549-3819 – e-mail: abe@epilepsia.org.br – www.epilepsia.org.br