



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR

Ciências Sociais e Humanas

Suporte Social e *Coping* em Indivíduos com Epilepsia

(Versão Definitiva Após Defesa Pública)

Daniela Vieira da Silva

Dissertação para a obtenção do Grau de Mestre em
Psicologia Clínica e da Saúde
(2º ciclo de estudos)

Orientadora: Professora Doutora Paula Saraiva Carvalho

Covilhã, dezembro de 2018

À minha Mãe!

Agradecimentos

Dirigir os meus sinceros agradecimentos e reconhecimento a todos os que cruzaram e de algum modo contribuíram para a realização da minha Dissertação de Mestrado:

À Professora Doutora Paula Carvalho, pela orientação atenta com que guiou o meu trabalho. Agradeço a disponibilidade, estímulo e apoio. Agradeço o rigor das correções, sempre manifestando os seus conhecimentos e juízos enriquecedores para o desenvolvimento desta Dissertação. Foi, desde o primeiro momento, uma inspiração e fonte de motivação no meu percurso académico. Muito obrigada!

Ao Professor Doutor Javier Rós, Neurologista, Diretor do Serviço de Neurologia do Hospital Sousa Martins da ULS Guarda, pela prestimosa colaboração, disponibilidade e boa vontade, ao longo de todo o período de recolha de amostra. Aqui lhe expresso a minha gratidão!

Às Administrativas, Nélia e Vera, e aos Assistentes Operacionais, Sr. João, D. Adélia e Cláudia, da Consulta Externa do Hospital Sousa Martins da ULS Guarda, pela simpatia e prestabilidade. Pela companhia, agradeço!

Às pessoas com epilepsia que fizeram parte do estudo, um especial agradecimento! Agradeço, pela confiança e partilha das suas vivências. Por participarem, tornaram possível a realização deste trabalho.

À Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, à Universidade da Beira Interior, à Covilhã! Aos meus professores! Expresso um sincero agradecimento!

À minha colega de Projeto de Dissertação, Renata, pelo espírito de entreaajuda!

Aos meus Pais e à minha Irmã, pelo constante encorajamento, pelo apoio e amor incondicional. Devo-vos tudo... Obrigada por tudo!

Ao Pedro, pela força e motivação permanente, pelo carinho. Obrigada por tudo!

Aos meus padrinhos e restante família, pela disponibilidade, por estarem sempre presentes.

Às minhas amigas, Inês, Márcia e Daniela, pelo incentivo e genuíno entusiasmo, pela amizade!

“A gratidão é a memória do coração.”
(Antístenes)

Resumo

Introdução: A Epilepsia é uma doença neurológica crónica, caracterizada por uma predisposição persistente em provocar crises epiléticas, interferindo diariamente em todas as dimensões da vida da pessoa. Neste sentido, o efeito protetor do suporte social e a utilização de estratégias de *coping* adaptativas torna-se fundamental para o bem-estar destes doentes.

Objetivos: A presente investigação teve como objetivo estudar o suporte social e o *coping* em pessoas com diagnóstico de epilepsia, em acompanhamento nas consultas de Neurologia do Hospital Sousa Martins da ULS Guarda. Especificamente: avaliar a perceção de suporte social dos participantes e as estratégias de *coping* mais utilizadas; analisar as diferenças nas dimensões de suporte social e *coping* em função das variáveis sociodemográficas sexo e idade dos participantes e em função das variáveis clínicas tempo de diagnóstico e frequência das crises epiléticas dos participantes; e avaliar a relação existente entre suporte social e estratégias de *coping*.

Método: O protocolo utilizado para a recolha de dados incluiu, para além do Questionário Sociodemográfico e Ficha Clínica, os seguintes instrumentos psicológicos: EAS - Escala de Apoio Social de Matos e Ferreira (2000); COPE-R - Questionário de Estratégias de *Coping* de Pais-Ribeiro e Rodrigues (2004). A amostra foi constituída por 50 indivíduos adultos com diagnóstico de epilepsia.

Resultados: Os participantes percecionam obter mais apoio social do tipo instrumental. As estratégias de *coping* mais utilizadas pelos indivíduos com epilepsia foram (por ordem decrescente): a aceitação, a autodistração, o planear e a religião. As mulheres percecionam níveis superiores de apoio social emocional, informativo e global e utilizam mais as estratégias de *coping* planear, utilizar suporte social emocional, reinterpretação positiva, expressão de sentimentos e *coping* no global. O grupo etário dos 20 aos 40 anos perceciona níveis superiores de apoio social emocional e global. O grupo etário dos 41 aos 60 anos e dos 61 aos 80 anos utilizam mais o humor e a religião como estratégia de *coping*, respetivamente. O grupo de indivíduos com diagnóstico de epilepsia entre os 9 e os 25 anos percecionam níveis superiores de apoio social informativo. O grupo de indivíduos com diagnóstico de epilepsia entre os 9 e os 25 anos utilizam mais estratégias de *coping* ativo, autculpabilização e expressão de sentimentos. Os participantes que apresentam mais de 10 crises epiléticas por ano utilizam mais a estratégia de *coping* ativo. Quanto maior é a perceção de apoio social informativo maior é a utilização de estratégias de *coping* no global.

Conclusão: Salienta-se a importância da realização de um trabalho a nível psicossocial e multidisciplinar na epilepsia, enfatizando o papel da psicologia, nomeadamente na monitorização da avaliação e desenvolvimento de estratégias de *coping* adaptativas e no suporte social, fornecendo informação e apoio direto ao paciente e à sua rede social.

Palavras-chave: Epilepsia; Suporte Social; *Coping*.

Abstract

Introduction: Epilepsy is a chronic neurologic disease characterized for a persistent predisposition that provokes epileptic seizures, daily interfering in all dimensions of a person's life. In this sense, the protective effect of social support and the use of coping adaptatives strategies becomes fundamental for the well-being of the patients.

Objectives: This investigation has the goal to study the social support and coping on people diagnosed with epilepsy, on follow up at the Neurologic appointments of the Sousa Martins Hospital of the ULS Guarda. Specifically: the social support evaluation of the participants perception and the more frequente use of coping strategies; to analyze the differences in the dimensions of social support and coping according to the sociodemographic variables gender and age of the participants and depending on the clinical variables time of diagnosis and frequency of epileptic seizures of the participants; and evaluate the relationship between social support and coping strategies.

Method: The used protocol for data collection includes, apart from the Social Demographic Questionnaire and the Clinical file, the following psychological instruments: EAS - Social Support Scale of Matos and Ferreira (2000); COPE-R - Coping Strategies Questionnaire from Pais-Ribeiro and Rodrigues (2004). The sample consisted of 50 adult individuals diagnosed with epilepsy.

Results: Participants perceived to obtain more social support of the instrumental type. The coping strategies most used by individuals with epilepsy were (by decreasing order): acceptance, self-distraction, planning, and religion. Women perceive higher levels of emotional, informative, and global social support and more utilize coping strategies to plan, utilize emotional social support, positive reinterpretation, feelings expression, and coping in the global. The 20-40 age group perceives higher levels of emotional and global social support. The age group from 41 to 60 years and from 61 to 80 years use humor and religion as coping strategy, respectively. The group of individuals diagnosed with epilepsy between the ages of 9 and 25 perceive higher levels of social information support. The group of individuals diagnosed with epilepsy between the ages of 9 and 25 use more active coping strategies, self-blame and feelings expression. The participants who present less than 2 epileptic seizures per year use more the active coping strategies. The higher the the perception of social informational support the greater the using of coping strategies globally.

Conclusion: Potting out the value of a realization of work at the role of psychosocial and multidisciplinary emphasizing the role of psychology, particular in the monitoring the adaptive evaluation and development coping strategies and in a social support, providing information and direct support to the patient and his social network.

Keywords: Epilepsy; Social Support; Coping.

Índice

Introdução	1
I - Enquadramento Teórico	3
1. Epilepsia	3
1.1. Conceito e Dados Históricos	3
1.3. Etiologia	6
1.4. Classificação da Epilepsia	7
1.4.1. Tipos de Crises e Tipos de Epilepsias	8
1.5. Diagnóstico e Tratamento	11
2. Suporte Social	12
2.1. Suporte Social e Epilepsia	14
3. <i>Coping</i>	16
3.1. <i>Coping</i> e Epilepsia	18
4. Intervenção Psicológica na Epilepsia	21
II - Estudo Empírico	23
1. Apresentação do Estudo	23
2. Objetivos da Investigação	23
3. Metodologia	23
3.1. Participantes	24
3.2. Caracterização dos Participantes	24
3.3. Instrumentos	29
3.4. Procedimentos	32
3.5. Tratamento dos Dados	33
4. Resultados	34
5. Discussão	44
6. Limitações e Contributos	49
Conclusões	51
Referências	53

Lista de Figuras

Figura 1 - Classificação das Epilepsias

Figura 2 - Esquema Alargado - Classificação das Crises da ILAE de 2017

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Dados Sociodemográficos dos participantes

Tabela 2 - Dados Clínicos dos participantes

Tabela 3 - Percepção subjetiva dos participantes quanto à Gravidade da Epilepsia e suas Limitações a nível Familiar, Social e Acadêmico/Profissional

Tabela 4 - Consistência Interna da EAS

Tabela 5 - Consistência Interna do COPE-R

Tabela 6 - Teste da Normalidade das dimensões em estudo

Tabela 7 - Análise Descritiva: indicadores da EAS

Tabela 8 - Análise Descritiva: indicadores do COPE-R

Tabela 9 - Indicadores do Apoio Social e Sexo dos participantes

Tabela 10 - Indicadores do *Coping* e Sexo dos participantes

Tabela 11 - Indicadores do Apoio Social e Idade dos participantes

Tabela 12 - Indicadores do *Coping* e Idade dos participantes

Tabela 13 - Indicadores do Apoio Social e Tempo de Diagnóstico de Epilepsia dos participantes

Tabela 14 - Indicadores do *Coping* e Tempo de Diagnóstico dos participantes

Tabela 15 - Indicadores do Apoio Social e Frequência das Crises Epiléticas dos participantes

Tabela 16 - Indicadores do *Coping* e da Frequência das Crises Epiléticas dos participantes

Tabela 17 - Correlações entre as dimensões do Apoio Social e Estratégias de *Coping*

Lista de Acrónimos

AE - Antiepilético

COPE-R - Questionário de Estratégias de *Coping*

EAS - Escala de Apoio Social

EEG - Eletroencefalograma

ILAE - Liga Internacional Contra a Epilepsia

LPCE - Liga Portuguesa Contra a Epilepsia

OMS/WHO - Organização Mundial de Saúde

OPP - Ordem dos Psicólogos Portugueses

SPSS - *Statistical Package for Social Sciences*

ULS - Unidade Local de Saúde

Introdução

A presente investigação insere-se no âmbito da Dissertação, para a obtenção do Grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde, pela Universidade da Beira Interior.

A globalização e a modificação dos padrões de saúde e doença criaram novas necessidades e exigências no contexto dos cuidados, fomentando mudanças na forma de se diagnosticar e enfrentar as doenças, sobretudo as crónicas (Fortes & Ribeiro, 2014).

As doenças crónicas são a principal causa de mortalidade e morbilidade na Europa, com tendência para agravamento nos próximos anos (Busse, Blümel, Scheller-Kreinsen & Zentner, 2010). A Organização Mundial de Saúde (OMS) define doença crónica como uma doença de longa duração e geralmente com progressão lenta (WHO, 2018). Estas apresentam implicações em múltiplas dimensões, como necessidade de acompanhamento multiprofissional de longa duração, frequentemente combinado com o uso de medicamentos e equipamentos, que conseqüentemente enfraquecem os salários, a participação e produtividade no trabalho, o aumento da reforma precoce, e a incapacidade (Busse et al., 2010; Pais-Ribeiro et al., 2010). Acresce-se o impacto na vida da pessoa portadora de doença crónica e da sua família, precipitando, não raras vezes, a rotura com o domínio pessoal, profissional, familiar e social anterior. A existência de uma doença crónica não passa apenas pela necessidade de conviver com a dita doença, mas também pela integração de um regime terapêutico e gestão de papéis e emoções (Busse et al., 2010; Pais-Ribeiro et al., 2010). Nesta linha, em função das características pessoais e da interação com o meio circundante, social e físico, alguns indivíduos ajustam-se e adaptam-se melhor e mais rápido à doença que outros (Busse et al., 2010; Pais-Ribeiro et al., 2010).

A epilepsia é uma doença neurológica crónica, caracterizada por uma predisposição persistente em provocar crises epiléticas, que influencia todas as dimensões da vida diária da pessoa (Westerhuis, Zijlmans, Fischer, Andel & Leijten, 2011; Bautista, Shoraka & Shapovalov, 2014; Linhares et al., 2014).

A Epilepsia tem sido associada a múltiplas problemáticas psicossociais que incluem dificuldades cognitivas, emocionais e psicológicas (Upton & Thompson, 1992; Bautista, Rundle-Gonzalez, Awad & Erwin, 2013). Estes problemas psicossociais remetem para os encargos do tratamento medicamentoso prolongado, a ansiedade intensa e preocupações face à imprevisibilidade da doença e perda temporária do autocontrolo durante a crise, o estigma associado ao diagnóstico de epilepsia e o isolamento social (Rosenbaum & Palmon, 1984; Upton & Thompson, 1992; Bautista, Rundle-Gonzalez, Awad & Erwin, 2013). Além disso, as pessoas com epilepsia apresentam taxas mais elevadas de depressão, ansiedade e risco de suicídio do que a população em geral, e maior exposição a riscos físicos (e.g. quedas, afogamentos e queimaduras) resultantes das crises imprevisíveis, o que pode conferir um sentimento constante de insegurança (Upton & Thompson, 1992; Westerhuis et al., 2011).

A experiência clínica sugere, no entanto, que nem todas as pessoas com epilepsia experimentam problemas emocionais, e que o ajuste psicológico a essas dificuldades depende de características pessoais, da situação em particular e das características do meio envolvente (Upton & Thompson, 1992). Pelo que, estes pacientes beneficiariam de uma intervenção focada na educação adequada e preparação para melhor lidar com as crises. Além disso, seria importante potenciar fontes de apoio no contexto familiar e social contribuindo para o bem-estar psicológico e qualidade de vida dos doentes (Sánchez, 2009).

Portanto, a epilepsia é muito mais do que ter crises epiléticas, atendendo às consequências neurobiológicas, cognitivas, psicossociais, sociais e económicas, que podem ser mais debilitantes do que a própria manifestação das crises. Esse impacto amplificado da epilepsia exige o desenvolvimento e o direcionamento de serviços e apoio adequados. O seu tratamento excede a remissão das crises, passando a ser igualmente prioritário a promoção da qualidade de vida do indivíduo com epilepsia. Neste sentido, assume especial relevância capacitar o indivíduo com competências e meios para melhor lidar com o impacto físico das crises e também com as consequências psicossociais advindas (ILAE, 2003; WHO, 2005). A OMS pressupõe para estes pacientes, além de uma intervenção com farmacoterapia ou com neurocirurgia, em alguns casos, apoio psicológico e social (WHO, 2005).

Deste modo, atendendo ao âmbito da presente investigação, esta debruçar-se-á sobre a problemática de conviver diariamente com as exigências impostas pela doença crónica. Particularmente, estudar o suporte social e o *coping* numa amostra de pessoas com epilepsia.

Este trabalho, para melhor apresentação e compreensão, encontra-se dividido em duas partes principais. A primeira parte refere-se ao enquadramento teórico, isto é, uma revisão conceptual que visa clarificar os conceitos em estudo, compreendendo a Epilepsia, o Suporte Social e o *Coping*. A segunda parte corresponde ao estudo empírico propriamente dito, que expõe os objetivos e metodologia da investigação, apresenta a amostra, instrumentos utilizados e procedimentos estatísticos. Após a apresentação e descrição dos resultados obtidos, surge a discussão dos mesmos, para no fim se tecer as conclusões, considerar as limitações da presente investigação e sugerir algumas orientações futuras.

I - Enquadramento Teórico

O capítulo que se segue tem como intuito a compreensão dos conteúdos teóricos que fundamentam esta investigação. Primeiramente, apresenta-se uma revisão bibliográfica sobre a Epilepsia, enquanto doença crónica, suas características e classificação, epidemiologia, etiologia, diagnóstico e tratamento. Posteriormente, apresentam-se os conceitos de suporte social e *coping*, variáveis em estudo, bem como o seu enquadramento no contexto da epilepsia.

1. Epilepsia

1.1. Conceito e Dados Históricos

A epilepsia é a denominação dada a um distúrbio do cérebro, predominantemente caracterizado por interrupções imprevisíveis e recorrentes da função normal do cérebro, que origina as crises epiléticas. A epilepsia não se trata de uma entidade singular da doença, mas de uma variedade de distúrbios que refletem a disfunção cerebral implícita que pode resultar de diversas causas (Fisher et al., 2005).

Em seguida apresenta-se uma distinção entre epilepsia e crises epiléticas, definindo os conceitos. A crise epilética é a ocorrência transitória de sinais e/ou sintomas resultantes da excessiva e sincrónica atividade anormal do cérebro; enquanto que a epilepsia corresponde ao distúrbio do cérebro caracterizado por uma predisposição duradoura para criar crises epiléticas. Requer, portanto, a ocorrência de pelo menos uma crise epilética. É, ainda, caracterizada pelas suas consequências neurobiológicas, psicológicas e sociais (Fisher et al., 2005; Diaz & Rieger, 2012).

As crises epiléticas são causadas por descargas elétricas, não controladas, súbitas, excessivas e desordenadas, dos neurónios do cérebro (Schenk, 1990). Devido à sua natureza súbita/imprevisível são apelidadas de eventos ictais, do latim *ictus* que significa “atacar” (Bowman, Dudek & Spitz, 2001). Existem vários tipos de crises epiléticas, que variam e dependem da localização no cérebro da qual resulta. Geralmente, o padrão das crises está estereotipado no indivíduo, ou seja, há uma tendência estável para ocorrer o mesmo tipo de crises epiléticas ao longo da vida, embora possam ocorrer alterações com a progressão da lesão cerebral. Nesta linha, as crises podem apresentar um início generalizado, afetando todas as partes do cérebro de uma vez, ou apenas um ponto focal. A duração das crises pode ser de apenas uns segundos ou prolongar-se até 3 a 5 minutos. Desconhece-se porque pára ou o que faz parar a crise, numa certa altura, mas acredita-se ser devido à fadiga dos neurónios envolvidos na precipitação da crise epilética (Schenk, 1990).

A epilepsia é uma doença neurológica crónica caracterizada por crises epiléticas recorrentes e não provocadas que podem manifestar-se como distúrbios transitórios na função

motora, sensorial e psíquica, com ou sem perda de consciência (Schenk, 1990; Bowman et al., 2001; Vieira et al., 2006; Ding et al., 2018).

Atualmente, tem-se em conta, ainda, a definição operacional/prática de epilepsia, que remete para a consideração de qualquer uma das seguintes situações (Fisher et al., 2014):

1. “Pelo menos duas crises não provocadas (ou reflexas) ocorrendo num intervalo de tempo superior a 24 horas;
2. Uma crise não provocada (ou reflexa) e a probabilidade de novas crises semelhantes para um risco geral de recorrência (pelo menos 60%), depois de duas crises não provocadas, ocorrendo ao longo dos próximos 10 anos;
3. Diagnóstico de uma síndrome de epilepsia” (p.477).

A epilepsia é considerada resolvida quando o indivíduo permanece livre de crises epiléticas no mínimo há 10 anos, sendo os últimos 5 anos isentos da toma de fármacos antiepiléticos. No entanto, o termo “resolvida” não significa cura e remissão da doença, mas apresenta a conotação de “não mais presente”, não garantindo que a epilepsia nunca mais surja (Fisher et al., 2014).

Dados Históricos

A história da epilepsia é contemporânea com a história do Homem (Schenk, 1990; Magiorkinis, Sidiropoulou & Diamantis, 2011). As suas descrições mais remotas datam a aproximadamente 3.500 a.C., concedidas ao povo egípcio e sumério (Silva & Cavalheiro, 2004).

O primeiro relato do que aparenta ser um indivíduo com sintomatologia semelhante à de uma crise epilética remonta ao ano de 2.000 a.C. e encontra-se registado em linguagem Arcadiana, amplamente usada na região da Mesopotâmia “(...) *o seu pescoço vira para a esquerda, as suas mãos e pés encontram-se tensos e os seus olhos bem abertos, a sua boca está a espumar e este encontra-se inconsciente*” (Magiorkinis et al., 2011, p. 131).

Outros relatos sobre a epilepsia podem ser encontrados em textos bíblicos do primeiro século, onde a presença de crises epiléticas era, geralmente, associada à possessão demoníaca, a fenómenos sobrenaturais, feitiçaria, magia ou maldições, levando a perseguições, tortura e mortes (Silva & Cavalheiro, 2004; Gomes, 2006). Era tida como de origem divina, ligada ao oculto, ao estranho e, por consequente, cuidadosamente escondida nas famílias (Schenk, 1990).

O termo “epilepsia” foi referido pela primeira vez na Grécia antiga, com o significado de “ser atacado”, devendo-se as doenças a ataques por parte de deuses e demónios, correspondendo ao que ocorre durante uma crise epilética (Fernandes, 2013).

No entanto, foi Hipócrates (400 a.C.), o chamado “Pai da Medicina”, o primeiro a desvincular a epilepsia de causas sagradas e espíritos malignos, e a atribuir e identificar o cérebro como a causa para a doença (Silva & Cavalheiro, 2004).

Com a Idade Média volta o misticismo, onde a epilepsia é atribuída a influências ocultas, e conseqüentemente, a presença de crises epiléticas era uma característica de pessoas desviantes, pecadoras e “bruxas”. Os tratamentos eram maioritariamente de índole religiosa (Gomes, 2006).

Somente no século XIX, com os avanços no conhecimento da neurofisiologia e ciências biológicas, bem como o desenvolvimento científico das especialidades médicas, entre as quais a anatomia, patologia, química, fisiologia e cirurgia, é que a epilepsia passou a ser considerada uma patologia cerebral (Moreira, 2004; Fernandes, 2013). Destaca-se o trabalho revolucionário de John Hughlings Jackson (1835-1911), neurologista britânico, que propôs uma base anatômica e fisiológica organizada para a hierarquia e localização das funções cerebrais (Moreira, 2004; Fernandes, 2013).

Atualmente, a Liga Internacional Contra a Epilepsia (ILAE), fundada em 1909, é o órgão oficial para a promoção da investigação, ensino e melhoria dos cuidados prestados às pessoas com epilepsia, especialmente na prevenção, diagnóstico e tratamento (Gomes, 2006; ILAE, 2018).

O Grupo de Trabalho da Liga Internacional Contra a Epilepsia objetivou, com a definição operacional, anteriormente apresentada, possibilitar uma melhor comunicação em cuidados clínicos, no ensino e investigação (LPCE, 2017).

1.2. Epidemiologia

A epilepsia é uma das doenças neurológicas mais comuns, crônica e grave, a par da patologia vascular cerebral, as demências e as cefaleias (Lima, 2005; Moshé, Perucca, Ryvlin & Tomson, 2014). Estima-se que 50 milhões de pessoas sofrem de epilepsia em todo o mundo, isto é, são acometidas por crises epiléticas frequentes, conseqüentes de uma hiperatividade dos neurónios e circuitos cerebrais (Silva & Cavaleiro, 2004; Neto & Marchetti, 2005; Ding et al., 2018; WHO, 2018). A prevalência estimada da população geral com epilepsia ativa, ou seja, com crises contínuas e/ou necessidade de tratamento, definida como o número de pessoas numa população que já apresentaram epilepsia em algum momento da sua vida, oscila entre 4 a 10 pessoas por 1000 habitantes (Lima, 2005; WHO, 2018). Contudo, essa proporção é muito superior em países em desenvolvimento, entre 7 a 14 por 1000 pessoas (Neto & Marchetti, 2005; Ding et al., 2018; WHO, 2018). Globalmente, estima-se uma taxa de incidência anual de 2,4 milhões de pessoas diagnosticadas com epilepsia (WHO, 2018).

A epilepsia afeta pessoas de todas as raças, tanto do sexo masculino como feminino, e parece não haver diferenças geográficas (Schenk, 1990; Neto & Marchetti, 2005). A epilepsia pode iniciar em qualquer idade, mas afeta principalmente crianças e idosos (Aliasgharpour, 2013), sendo que muitas pessoas têm crises antes dos 20 anos (Schenk, 1990; Alves, 2015). Em comparação com a população geral, a expectativa de vida das pessoas com crises epiléticas é inferior, apresentando uma taxa de mortalidade maior, pelo maior risco de ocorrer um AVC ou outra perturbação médica e neurológica (Chang et al., 2014) ou lesão advinda, acidentalmente, durante uma crise (Schenk, 1990; Alves, 2015).

No entanto, embora se tenha associado à epilepsia um mau prognóstico, estudos epidemiológicos em pacientes de todas as idades apresentam remissões prolongadas de crises epiléticas entre 60% e 76% (Cuñat, Cerdá & Puig, 2012).

Em Portugal, os estudos demonstram uma prevalência aproximada de 5 pessoas por 1000 habitantes, ou seja, estima-se que existam cerca de 50.000 pessoas que sofrem de epilepsia (Lima, 2005; LPCE, 2017) e uma taxa de incidência anual de 50 novos doentes com epilepsia por 100.000 habitantes (Lima, 2005). Todavia, cerca de dois terços destas pessoas têm as suas crises epiléticas controladas se seguirem a terapêutica medicamentosa diária, e podem por isso fazer uma vida normal (LPCE, 2017).

1.3. Etiologia

A partir do momento em que o paciente apresenta a primeira crise epilética, é necessário determinar a sua causa (Scheffer et al., 2017). A epilepsia pode resultar de muitas causas, entre as mais frequentes surgem as lesões cerebrovasculares, trauma perinatal ou pós-natal, infeções do SNC e tumores ou malformações congénitas do cérebro (Bowman et al., 2001).

De acordo com a etiologia, atendendo à terminologia de 1989¹, as epilepsias são divididas em 3 categorias principais (Commission on Classification and Terminology of the ILAE, 1989; Shorvon, 2011): Idiopática (primária) - de origem hereditária ou predominantemente hereditária, geralmente, de início precoce, quando não existe uma causa estrutural aparente para além de uma possível predisposição hereditária; Sintomática (secundárias) - consequência de uma patologia conhecida ou presumida, compreende causas adquiridas ou genéticas associadas a anormalidades anatómicas ou patológicas; Criptogénica - presumivelmente de natureza sintomática mas de causa desconhecida, não identificada.

Alguns anos mais tarde, a Organização da ILAE de 2010 alterou as categorias etiológicas para genéticas, estruturais/metabólicas e desconhecidas, impulsionando a criação e expansão da etiologia das epilepsias para seis grupos. Esta decisão foi justificada com a pertinência para grandes decisões em termos de investigação, tratamentos específicos e aconselhamento genético. Acrescentando que a etiologia de um doente com epilepsia se ajusta não raras vezes a mais do que uma categoria, e ainda, sendo esta uma área em rápida mudança do ponto de vista científico, poderão ser introduzidas novas etiologias com a constante evolução do conhecimento (LPCE, 2017).

Assim, atualmente, são sugeridas as seguintes categorias etiológicas: genética; estrutural; metabólica; imunológica; infecciosa; e desconhecida. A etiologia é considerada genética sempre que há fatores genéticos ou presumidos que desempenham um papel relevante na causa da epilepsia. Uma etiologia estrutural denota que há uma nítida lesão estrutural que está associada a uma probabilidade substancialmente elevada de ser a causa da epilepsia, como adquiridas num acidente vascular cerebral, traumatismo, malformações do

¹ A Classificação de 1989 verificou-se fundamental na progressão do conhecimento relativo à epilepsia, apresentando-se algumas nomenclaturas enraizadas na comunicação.

desenvolvimento cortical, entre outras. As causas metabólicas referem-se a um distúrbio metabólico bem conhecido do qual resultam crises epiléticas, com manifestações clínicas ou alterações bioquímicas por todo o corpo. Pode observar-se uma etiologia imunológica quando existem evidências de inflamação autoimune do sistema nervoso central. Uma etiologia infeciosa remete para crises que ocorrem devido a uma infecção conhecida, quando resultam de uma infecção aguda como meningite ou encefalite, e, portanto, beneficiam de uma terapêutica específica. Na categoria desconhecida contempla os casos em que a causa não é conhecida ou quando não é possível fazer um diagnóstico específico (Scheffer et al., 2017; LPCE, 2017).

1.4. Classificação da Epilepsia

A Classificação da Epilepsia evoluiu consideravelmente desde a sua introdução na década de 1960, com destaque para a Classificação de 1989 que exerceu uma enorme influência em todo o mundo e representou o maior impacto na pesquisa clínica e no cuidado em epilepsia (Scheffer et al., 2017). Embora a revisão seja necessária para contabilizar as descobertas científicas, bem como para o progresso das abordagens diagnósticas com implicações etiológicas, terapêuticas e prognósticas face ao cuidado dos pacientes com epilepsia (Scheffer et al., 2017; LPCE, 2017), vários conceitos delineados na Classificação de 1989 permanecem ainda válidos e em uso generalizado, apesar das atuais revisões, conclusões sugeridas e modificações na terminologia (LPCE, 2017).

A ILAE, em 2017, através da Comissão de Classificação e Terminologia, desenvolveu uma classificação operacional de tipos de crises e epilepsias. “A nova classificação não representa uma mudança fundamental, mas permite uma maior flexibilidade e transparência na nomenclatura dos tipos de crise” (Fisher et al., 2017, p. 1).

A nova “Classificação Operacional” das Epilepsias², pretende enfatizar a necessidade de se atualizar a classificação segundo perspectivas científicas e permitir a classificação das epilepsias em ambientes clínicos díspares e em múltiplos níveis, dependendo do objetivo e dos recursos disponibilizados ao clínico no momento do diagnóstico (Scheffer et al., 2017; LPCE, 2017).

Assim, a revisão foi motivada por vários fatores, tais como: alguns tipos de crises podem apresentar início focal ou generalizado (e.g. crises tónicas, espasmos epiléticos); a falta de conhecimento sobre a sua origem torna a crise inclassificável; alguns conceitos, como “desconhecido”, “psíquico”, “parcial”, “parcial simples” e “parcial complexa”, não são compreendidos ou aceites pela comunidade; o indivíduo pode apresentar dificuldade em determinar se tem consciência prejudicada ou não durante uma crise; e alguns tipos de crises importantes não estão previstos na antiga classificação (Fisher et al., 2017).

² Nomenclatura utilizada pelo Grupo de Trabalho para a Classificação das Crises da ILAE.

Em termos práticos a classificação da epilepsia (figura 1) começa com a classificação dos tipos de crises, pelo clínico, seguindo-se por consequente o tipo de epilepsia do paciente e, em certos casos, a identificação de uma síndrome epilética (Scheffer et al., 2017).

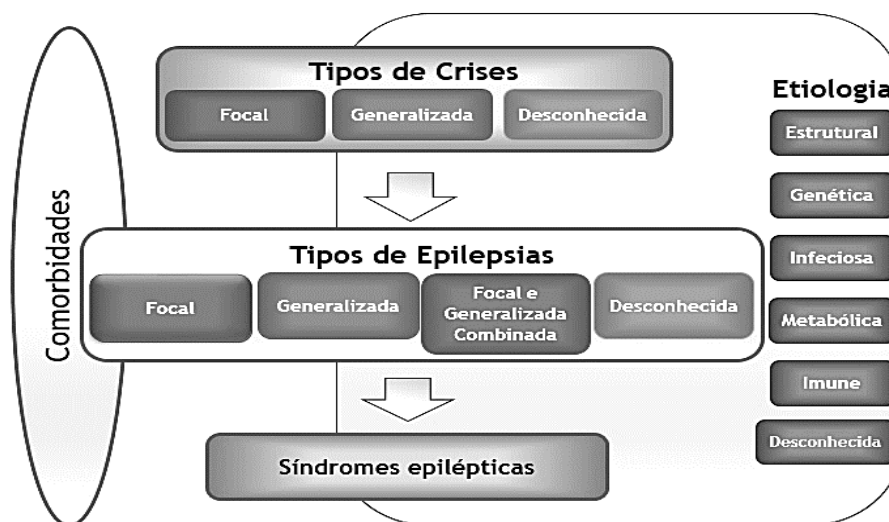


Figura 1. Classificação das Epilepsias, adaptado de Scheffer et al. (2017)

1.4.1. Tipos de Crises e Tipos de Epilepsias

Passamos, agora, a apresentar uma breve caracterização dos tipos de crise segundo a ILAE 2017, ao que se segue o tipo de epilepsias.

A classificação das crises da ILAE de 2017 apresenta um esquema básico e um alargado (figura 2), com subcategorias. Ambos representam a mesma classificação, o uso de uma versão ou outra depende do grau de detalhe desejado (Fisher et al., 2017; Fisher et al., 2017).

Classificação dos Tipos de Crises da ILAE 2017



Figura 2. Esquema Alargado - Classificação das Crises da ILAE de 2017, adaptado de Fisher et al. (2017)

A classificação começa, desde logo, por determinar se as manifestações iniciais das crises são focais ou generalizadas. O seu início pode, no entanto, não ser observado ou pouco claro, nesses casos é atribuída à crise o início desconhecido (Fisher et al., 2017; LPCE, 2017).

A classificação de uma crise individual pode parar em qualquer nível, por exemplo uma crise pode designar-se apenas “focal” ou “generalizada”, sem outras considerações, ou “focal motora” ou “focal tónica”. As subcategorias são opcionais, são classificadores adicionais, e como tal o seu uso depende da experiência e dos objetivos da pessoa que classifica a crise epilética (LPCE, 2017).

De acordo com Fisher e colaboradores (2017) as crises de início focal são definidas como “crises que têm origem em redes neuronais limitadas a um único hemisfério. Podem ser bem localizadas ou difusamente distribuídas, e, podem também ter origem em estruturas subcorticais” (p.532). Por sua vez, as crises de início generalizado são “originadas em algum local de uma rede neuronal com rápido envolvimento de redes neuronais bilateralmente” (p.532). Já, uma crise de início desconhecido reflete o desconhecimento da origem da crise, não se refere à característica da mesma (e.g. motora ou não motora), pelo que com informações adicionais e pela observação de futuras crises, é possível a reclassificação das crises de “início desconhecido” para focal ou generalizado. Assim, o tipo de crise epilética categoriza-se por focal, generalizada ou desconhecida, estando o termo “início” subentendido (p. 532).

As crises focais dividem-se nas que apresentam sinais e sintomas motores e não motores. Se no início das crises ocorrerem ambos os sinais, os motores geralmente prevalecem, exceto se os não motores (e.g. sensoriais) forem muito salientes. Nas crises focais podem advir uma diversidade de sintomas, sinais e comportamentos, como o comprometimento do autorreconhecimento, da reatividade ou da consciência. Qualquer dessas alterações é denominada somente de perturbação da consciência, sendo a consciência operacionalmente definida como o conhecimento de si próprio e do ambiente. “Crise focal sem perturbação da consciência” corresponde à antiga “crise parcial simples”, onde pressupõe que o autorreconhecimento, a capacidade de resposta e a consciência estejam intactos e não ao facto do paciente ter ou não percebido a ocorrência da crise. Por sua vez, a “crise focal com perturbação da consciência” designava-se “crise parcial complexa”. Desconhecendo-se o estado de consciência a crise focal classifica-se “com consciência desconhecida” (Fisher et al., 2017; LPCE, 2017).

O tipo “focal evoluindo para tónico-clónica bilateral” é exposta numa categoria separada por corresponder a uma apresentação tão comum e importante, apesar de refletir um padrão de propagação da crise e não um tipo de crise específico. Este substitui a antiga denominação “crise tónico-clónica secundariamente generalizada”, uma vez que, na nova classificação, a palavra “bilateral” é utilizada para crises com padrão de propagação e o termo “generalizada” retrata crises de início generalizado (Fisher et al., 2017).

Crises de início generalizado dividem-se em crises motoras e não motoras (ausência). O grau de consciência não é utilizado como classificador nas crises generalizadas, pois a

maioria das crises generalizadas apresentam perturbação da consciência. As crises motoras, de início generalizado, apresentam atividade motora bilateral desde o começo, sendo que nos casos em que ocorre um início da atividade motora bilateral assimétrica pode tornar-se difícil determinar se a crise é focal ou generalizada apenas com base na sua semiologia. As ausências correspondem à súbita paragem da atividade e da consciência. Estas tendem a ocorrer, principalmente, em indivíduos jovens, manifestando um início e final abruptos e são frequentemente acompanhadas de automatismos (Fisher et al., 2017).

As crises de início desconhecido podem ser categorizadas em motoras (e.g. tónico-clónicas) e não motoras. Sendo que será reclassificada se se observar uma crise com início claro focal ou generalizado (Fisher et al., 2017; LPCE, 2017).

Uma crise “não classificada” indica ser uma crise sem indicação quanto à sua origem/início ou em relação à presença de características motoras ou não motoras ou grau de consciência, ou seja, é uma crise com informações insuficientes para se elaborar uma classificação ou não se encaixa nas outras categorias. Casos raros, pois devem ser considerados todos os aspetos conhecidos para classificar parcialmente a crise. Portanto, não é considerada como uma categoria classificativa (Fisher et al., 2017; LPCE, 2017).

Passamos, agora, a efetuar uma breve caracterização acerca do tipo de Epilepsia que inclui a categoria Epilepsias Focais, Epilepsias Generalizadas e duas novas categorias, as “Epilepsia com Crises Focais e Generalizadas Combinadas” e as “Epilepsias Desconhecidas”. Os tipos de epilepsias incluem, portanto, múltiplos tipos de crises epiléticas (Scheffer et al., 2017).

O diagnóstico de Epilepsia Generalizada remete para a ocorrência de atividade cerebral generalizada, isto é, as crises originam-se simultaneamente em ambos os hemisférios ou em algum ponto e rapidamente envolve outras redes neuronais distribuídas bilateralmente. Já as Epilepsias Focais envolvem crises originadas num hemisfério, e incluem distúrbios unifocais e multifocais. A categoria de Epilepsias com Crises Focais e Generalizadas Combinadas, ergue-se pelo facto de existirem pacientes que exibem tanto crises focais como generalizadas, sendo o diagnóstico de ambos os tipos de crises realizado com bases clínicas e comprovado pelo EEG. O termo “Desconhecido” remete para uma situação na qual é reconhecido que o paciente sofre de epilepsia, mas não é possível determinar o seu tipo, focal ou generalizada, devido à existência de informação escassa. Por vários fatores, como não haver acesso ao EEG ou os exames de EEG são não elucidativos, ou os tipos de crise são desconhecidos, conduzindo a um tipo de epilepsia igualmente desconhecido (Scheffer et al., 2017).

Importa salientar que, o tipo de epilepsia pode corresponder ao nível máximo de diagnóstico estabelecido (Scheffer et al., 2017).

1.5. Diagnóstico e Tratamento

O diagnóstico da epilepsia é constituído de forma sequencial, de modo a construir a história clínica do paciente, através das seguintes fases (Fernández & Castro, 2012):

1. Anamnese - fase em que o médico procura perceber quais as circunstâncias que levam ao aparecimento da crise, assim como os possíveis fatores que a podem desencadear. Analisam-se os antecedentes pessoais, familiares e elabora-se a descrição atual da doença, nomeadamente o seu início, a sua duração e como termina a crise. A pormenorização de todos estes aspetos revela dados importantes para a localização das regiões afetadas e tipo de epilepsia.
2. Exploração Clínica - recurso a exames gerais e neurológicos, com o intuito de confirmar ou não a presença de patologias sistémicas ou cerebrais e exames auxiliares de diagnóstico, como o eletroencefalograma - EEG.

O EEG é o exame complementar de diagnóstico mais utilizado na investigação da epilepsia. É um método seguro e não invasivo, que permite um diagnóstico mais específico, que pode ser concretizado com o doente em privação de sono (Schenk, 1990; Bowman et al., 2001).

O tratamento médico das crises epiléticas é, geralmente, de índole farmacológica, nomeadamente com antiepiléticos (AEs) (Schenk, 1990). Existem inúmeros fármacos disponíveis atualmente e a escolha baseia-se no tipo de crise, na frequência com que ocorre, na idade e noutros aspetos pessoais do paciente. A terapêutica farmacológica pode ser administrada em monoterapia ou politerapia, isto é, a toma concomitante de mais do que um antiepilético, consoante a necessidade para controlo das crises epiléticas (Fernandes, 2013). Cada vez é menos frequente o tratamento cirúrgico das crises, no entanto, em casos de refratariedade das crises ao tratamento medicamentoso, a cirurgia pode ser uma alternativa (Schenk, 1990; Fernandes, 2013). A abordagem cirúrgica passa, então, por uma avaliação cuidada pela equipa multidisciplinar dos dados obtidos em diversos exames realizados pelo paciente, tais como EEG monitorizado por vídeo, exames clínicos, ressonância magnética, testes neuropsicológicos, entre outros, permitindo julgar se o paciente beneficia dessa intervenção, e se é ou não candidato a cirurgia (Fernandes, 2013). Nesta linha, a intervenção cirúrgica é a resseção cortical, que envolve a remoção do tecido cerebral, onde se situa o foco da descarga elétrica (Schenk, 1990).

O prognóstico, a nível populacional, dos pacientes ao começo da sua epilepsia pode organizar-se em três grupos: 20-30% com remissão espontânea/sem tratamento; 30-40% com remissão com tratamento/fármacos antiepiléticos; 20-30% com crises epiléticas persistentes apesar do tratamento (Cuñat et al., 2012).

Aproximadamente três quartos das pessoas que apresentam epilepsia têm as crises controladas através do uso de antiepiléticos (Neto & Marchetti, 2005). Segundo Patterson, Gautam e Pant (2013) a epilepsia é uma doença tratável e 50% dos sujeitos pode ter uma diminuição ou remissão das crises com doses relativamente baixas de medicação, no entanto,

um número considerável de pessoas não adere à terapêutica, permanecendo a epilepsia ativa (Alves, 2015).

2. Suporte Social

Segue-se a apresentação do conceito de suporte social, enquanto variável em estudo na presente dissertação, bem como o seu enquadramento com a epilepsia.

O interesse pelo conceito de Suporte Social emergiu nos anos 70 como uma importante variável de estudo na área da saúde, nomeadamente na Psicologia (Angarita & Escobar, 2009; Fachado, Rodríguez & Castro, 2013). Kaplan (1974) define-o em termos de vínculos perduráveis que desempenham um papel importante na vida de uma pessoa, quer fisicamente quer psicologicamente. Beigel, Naparstek e Khan (1980), por sua vez, afirmam que os indivíduos pertencem a uma rede de relações sociais e estas tornam-se importantes quando fornecem o apoio necessário em situações de crise na vida em geral (Angarita & Escobar, 2009).

Na visão psicológica defendida por Cobb (1976), o indivíduo processa a sua conceção de suporte social segundo três crenças: de que é amado e que existem pessoas que se preocupam consigo; de que é apreciado e valorizado; e de que pertence a uma rede social. Kaplan, Cassel e Gore (1977) consideram o suporte social como o grau em que as necessidades sociais do indivíduo são satisfeitas através da sua interação com terceiros (Siqueira, 2008). Nesta linha, Thoits define-o como o grau em que as necessidades sociais básicas das pessoas são satisfeitas através da interação com os outros, sendo necessidades básicas a afiliação, o afeto, a pertença, a identidade, a segurança e a aprovação (Fachado et al., 2013). Também Sarason e colaboradores (1983), referem-se ao suporte social “como a existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que nos mostram que se preocupam conosco, nos valorizam e gostam de nós” (p. 127). Já, Bowling considera-o como um processo interativo em que o indivíduo obtém ajuda emocional, instrumental ou económica da sua rede social (Fachado et al., 2013).

Para Rodriguez e Cohen (1998) o suporte social é tido como capaz de gerar efeitos benéficos para a saúde tanto física como mental, assim, está intimamente relacionado com o bem-estar do indivíduo (Siqueira, 2008).

É possível concluir-se que o suporte social apresenta uma panóplia de definições que se complementam. Trata-se de um conceito complexo e multidimensional que, de forma geral, diz respeito aos recursos materiais e psicológicos a que o indivíduo tem acesso nas suas redes sociais e relações significativas (Siqueira, 2008; Pais-Ribeiro, 2011; Fachado et al., 2013).

Dunst e Trivette (1990), diferenciam duas fontes de suporte social: informal e formal. As fontes de suporte informal abrangem os familiares, amigos, vizinhos, entre outros, e os grupos sociais, que facultam apoio nas atividades do dia a dia, em resposta a acontecimentos de vida. As fontes formais incluem as organizações sociais formais (e.g. hospitais, planos governamentais) e os seus profissionais (e.g. médicos, assistentes sociais, psicólogos) que concedem assistência às pessoas (Pais-Ribeiro, 2011). Nesta linha, as atividades de suporte podem concretizar-se de formas muito variadas, como expressar preocupação, demonstrar afeto, partilhar uma tarefa, prestar cuidados, aconselhar ou educar e socializar (Ornelas, 1994).

O suporte social poderá, ainda, ser conceptualizado segundo duas perspetivas principais face ao seu conteúdo, uma quantitativa-estrutural e outra qualitativa-funcional. A perspetiva quantitativa-estrutural, refere-se à existência ou quantidade de relações sociais em geral, ou seja, avalia a quantidade de vínculos ou relações que o indivíduo estabelece com a sua rede social - apoio social recebido. Por sua vez, a qualitativa-funcional corresponde à existência e utilidade das relações significativas, conjugais, de amizade ou organizacionais. Refere-se à avaliação ou apreciação subjetiva que o indivíduo realiza da adequação do suporte social que recebe, que se traduz no grau de satisfação pessoal com a sua vida social - apoio social percebido (Ornelas, 1994; Vivaldi & Barra, 2012).

Relativamente à função do apoio social, Rodriguez e Cohen (1998) apresentam vários tipos de apoio, destacando como fundamentais o suporte emocional, instrumental e informacional. O suporte emocional relaciona-se com o que se faz ou diz a alguém (e.g. escutar, aconselhar, ser empático) enquanto manifestações de cuidado e preocupação, o que confere ao indivíduo sentimentos de estima, afeto, confiança e segurança. O suporte instrumental prende-se com a ajuda tangível e material (e.g. financeira, provisão de transporte, tarefas diárias) oriunda de significativos ou de instituições em resposta a um problema. Por último, o suporte informacional remete para a disponibilização de informações pertinentes e orientadoras para a resolução de problemas ou a tomada de decisões (Siqueira, 2008; Angarita & Escobar, 2009). É introduzido ainda o tipo valorativo, que representa a sensação percebida pelo indivíduo de que é socialmente acompanhado e que tem com quem contar (Angarita & Escobar, 2009).

Por seu turno, Dunst e Trivette (1990) consideram cinco componentes do suporte social, interligados entre si: constitucional - suporte às necessidades da pessoa, sendo congruente com as necessidades reais; relacional - estatuto familiar, profissional, participação e extensão da rede social; funcional - suporte disponível, tipo de suporte (emocional, informacional, instrumental), qualidade e quantidade do apoio; estrutural - proximidade física e psicológica, frequência dos contactos e nível da relação (e.g. reciprocidade e consistência); e satisfação - percepção subjetiva da pessoa da utilidade e nível de ajuda fornecida (Pais-Ribeiro, 2011).

Finalmente, importa referir que, estudos de revisão demonstram que índices mais elevados de interação e apoio social (e.g. cônjuge, família, manter contato com amigos, pertencer a organizações sociais e religiosas) exercem um efeito diretamente proporcional no estado de saúde e atuam como amortizador dos efeitos do *stress* psicossocial e físico na saúde dos indivíduos (Siqueira, 2008; Fachado et al., 2013). Verificou-se pertinente ampliar e aprimorar a investigação neste domínio, ambiente social e saúde, de modo a ser possível identificar tipos de relacionamento benéficos para a saúde e, ainda, analisar o seu impacto nesta (Siqueira, 2008).

Particularmente na doença crónica, o suporte/apoio social tem um papel crucial no processo de adaptação e no restabelecimento dos resultados de saúde face à mesma. Promove a prevenção do aparecimento de consequências psicológicas e condutas adversas, associadas ao *stress* psicológico, absentismo ao tratamento e isolamento social. Contribui, ainda, para o aumento do autocuidado e melhoria da qualidade de vida. Assim, é premente considerar intervenções no ambiente social para promover e proteger a saúde (Siqueira, 2008; Fachado et al., 2013).

2.1. Suporte Social e Epilepsia

A literatura expõe diversos estudos empíricos que demonstram o efeito positivo do Suporte Social na doença crónica (Amir, Roziner, Knoll & Neufeld, 1999; Alonso, Muszkat, Yacubian & Caboclo, 2010; Unalan et al., 2015). No geral, a relação entre apoio social e saúde tem sido alvo de muitas investigações em psicologia da saúde e medicina comportamental, nos últimos anos. Reconhece-se que o apoio social pode beneficiar a saúde, minorando o *stress* e o isolamento, influenciando estados afetivos e modificando comportamentos (Ranjan, Pandey & Kiran, 2017).

Xiaolian e colaboradores (2002) referiram a importância do suporte familiar nos comportamentos de autocuidado em pacientes crónicos, e consequente aumento da motivação face à saúde. No mesmo sentido, Batista e Oliveira (2004) e Campos (2004) enfatizam o papel fundamental da família como meio de suporte/apoio em relação à condição crónica, mencionando-o como a manifestação de atenção, carinho, diálogo, liberdade, proximidade afetiva, entre outros. São ainda sublinhados os efeitos benéficos e essenciais para o recetor, que se sente amado, valorizado, compreendido, cuidado e protegido. A perceção satisfatória do apoio da família pode tornar o indivíduo mais resistente perante as adversidades e produz consequências positivas para o seu bem-estar (Alonso et al., 2010). Um estudo com 368 participantes adultos com doença crónica, entre as quais a epilepsia, sugere valores substanciais para o suporte social emocional (Pais-Ribeiro et al., 2010).

Em comparação com outras doenças crónicas (e.g. artrite, diabetes), os estudos sobre epilepsia e suporte social são ainda diminutos. No entanto, é consensual que a qualidade de vida na epilepsia é mediada por características pessoais e sociais, principalmente pela perceção satisfatória ou não do indivíduo quanto à sua situação social (Amir et al., 1999).

Além disso, o efeito nefasto da estigmatização associada ao diagnóstico de epilepsia é amortizado na presença de percepção de suporte social (Amir et al., 1999). Geralmente, os indivíduos com epilepsia sentem-se sós e excluídos da sociedade, pelo que o suporte social desempenha um papel fulcral contra o estigma e, principalmente, no auxílio a lidar com a própria doença (Ranjan et al., 2017).

Na epilepsia, os contatos sociais e as relações familiares são uma fonte importante de apoio social e influenciam a forma como o indivíduo lida e encara a doença (Siqueira, Guerreiro & Souza, 2011).

O apoio fornecido aos doentes crónicos pode ser de três tipos, emocional, instrumental e informacional. Sendo que, esse apoio é prestado pelas pessoas circundantes ao indivíduo, pela sua rede social (Sánchez, 2009; Unalan et al., 2015). Aquando da ocorrência de crises epiléticas e tensão emocional, estes indivíduos necessitam do auxílio e suporte dos seus familiares e amigos, que se assumem como assistentes naturais (Sánchez, 2009; Unalan et al., 2015). Como a epilepsia é uma perturbação neurológica frequentemente observável, pelas crises epiléticas, essa rede de apoio informal tem um efeito positivo no comportamento de saúde e no processo de adaptação do indivíduo à doença, nomeadamente através do auxílio no reconhecimento e restabelecimento da crise e noutros fatores ambientais (e.g. situações ou locais perigosos) e psicossociais (Sánchez, 2009; Unalan et al., 2015).

As redes sociais ajudam as pessoas a superar muitas das dificuldades e combatem o estigma da doença. Indivíduos com bom apoio social geralmente têm um maior senso de controlo sobre as suas vidas, permitindo que possuam mecanismos de *coping* mais adaptativos para lidar com as adversidades e, por sua vez, maior bem-estar (Mula & Sander, 2016).

Um estudo de 2014 com 150 doentes crónicos verificou que 44% dos inquiridos evidenciavam “bom apoio social”, contribuindo para o controlo da vida, beneficiando o estado de saúde dos indivíduos e apresentou-se como facilitador do *empowerment* (Cunha, Chibante & André, 2014).

Num estudo com 30 pessoas diagnosticadas com epilepsia apurou-se que estes procuravam incentivo, aceitação e apoio principalmente junto da família, e que a maioria refere haver um afastamento em relação aos amigos (Hopker, Berberian, Massi, Willing & Tonocchi, 2017). Vários estudos demonstram que a rede de suporte social de pessoas com epilepsia tende a ser reduzida, apresentando-se circunscrita a familiares, vizinhos e profissionais de saúde (Ranjan et al., 2017).

Num outro estudo com 84 pacientes epiléticos, verificou-se uma associação positiva entre o apoio recebido dentro e fora da família com a sua coesão e qualidade do casamento. Ainda, o suporte social relacionou-se positivamente com a coesão familiar e o suporte instrumental apresentou uma relação negativa face à ansiedade dos pacientes (Wang et al., 2015).

A qualidade de vida das pessoas com epilepsia parece estar relacionada com o nível de apoio social, seja emocional, informacional, instrumental, avaliativo, companheirismo e afetivo, que recebem através das várias estruturas sociais (Mula & Sander, 2016).

O apoio familiar contribui de forma significativa para a qualidade de vida da pessoa com epilepsia (Wang et al., 2015), e os sujeitos beneficiam da pertença a grupos de apoio social, na medida em que a sua frequência pode fomentar o apoio emocional, ampliar as suas relações sociais e promover a comunicação com a sociedade (Ranjan et al., 2017). Importa ainda referir que, são os indivíduos com um tipo de epilepsia mais complexa e grave os mais propensos ao isolamento social e tendem a possuir capacidades interpessoais débeis, menos contactos e estabelecimentos sociais e redes sociais menores, agravando a sua condição (ILAE, 2003).

Em suma, o apoio social protege contra o desenvolvimento de perturbações emocionais e outras condições e, em pessoas com epilepsia, está intimamente relacionado com a sua qualidade de vida, independentemente do controlo das crises (ILAE, 2003).

3. *Coping*

Seguidamente apresenta-se o conceito de *coping* e o seu enquadramento no contexto da epilepsia, possibilitando a sua compreensão enquanto variável em estudo.

O *coping*, segundo Lazarus e Folkman (1984), é definido como os esforços cognitivos e comportamentais do indivíduo, em permanente mudança, para gerir (reduzir, minimizar, dominar ou tolerar) exigências internas ou externas específicas, consideradas como excedendo os recursos pessoais existentes (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis & Gruen, 1986; Folkman, Lazarus, Gruen & DeLongis, 1986). O *coping* é concebido como as estratégias utilizadas para as pessoas lidarem e adaptarem-se a circunstâncias adversas e indutoras de *stress* (Antoniazzi, Dell'Aglio & Bandeira, 1998).

O Modelo de *Coping* de Folkman e Lazarus (1980, referido em Antoniazzi et al., 1998,) abarca quatro perspetivas principais: o *coping* é um processo ou uma interação entre o indivíduo e o ambiente; a sua função é gerir a situação *stressora* e não o controlo ou domínio da mesma; os processos de *coping* pressupõem a realização de uma avaliação pelo indivíduo, isto é, a forma como um acontecimento é percebido, interpretado e representado cognitivamente; o processo de *coping* representa uma mobilização do esforço pessoal, a nível cognitivo e comportamental, para gerir (reduzir, minimizar ou tolerar) as exigências internas ou externas resultantes da interação entre si e o ambiente.

O *stress*, numa relação pessoa-ambiente, corresponde à avaliação da situação pelo indivíduo como excedendo os seus recursos e coloca em risco o bem-estar do mesmo. Segundo a abordagem cognitiva de Lazarus e Folkman (1984), a avaliação cognitiva e os esforços de *coping* podem atuar como mediadores fulcrais na forma como a pessoa reage e lida com o *stress* (Folkman et al., 1986). A avaliação cognitiva corresponde à descodificação do significado de um acontecimento e determina as estratégias para lidar com o *stress* (Folkman et al., 1986). Existem dois tipos de avaliação: a primária e a secundária. A avaliação primária permite interpretar a relevância dos acontecimentos para o bem-estar do indivíduo, o processo de perceber a ameaça, e a avaliação secundária remete para a interpretação do que

pode ser feito e o que está disponível para responder à ameaça ou lidar com o acontecimento. Os esforços de *coping* traduzem-se em pensamentos e comportamentos que procuram lidar com o *stress* ou diminuí-lo, é o processo de realizar a resposta propriamente dita (Folkman et al., 1986; Carver, Scheier & Weintraub, 1989).

Embora não completamente consensual, tratando-se de *coping*, torna-se pertinente distinguir as estratégias dos estilos de *coping*. As estratégias refletem as ações, comportamentos e pensamentos para lidar com uma ocorrência *stressante*, portanto, dependem da situação e podem mudar a qualquer momento (Folkman et al., 1986; Antoniazzi et al., 1998). Nesta sequência, as estratégias de *coping* são tidas como ações deliberadas que são possíveis de apreender, utilizar e descartar (Folkman et al., 1986; Antoniazzi et al., 1998). Por seu turno, os estilos de *coping* representam uma tendência usual e particular para responder a um acontecimento *stressante*, com base na experiência prévia (Antoniazzi et al., 1998). Carver e Scheier (1994) definem essas formas habituais de lidar com o *stress* ou estilos de *coping* como a “tendência para usar uma reação de *coping* em maior ou menor grau, frente a situações de *stress*” (Antoniazzi et al., 1998, p. 282), pelo que podem influenciar a reação a futuras situações.

Neste âmbito, e considerando os objetivos pretendidos nesta investigação vamos focar, essencialmente a noção de estratégias de *coping*.

Folkman e Lazarus (1980) distinguem as estratégias de *coping* em duas classes, dependendo da sua função: focado nas emoções ou focado no problema. O *coping* focado nas emoções é definido como um esforço para regular o estado emocional associado ao *stress*, é utilizado, geralmente, quando nada pode ser feito para alterar a situação ou ameaça. Estes esforços de *coping* pretendem diminuir o desconforto emocional e o sofrimento, recorrendo a estratégias como a negação, o evitamento, a desvalorização, distratibilidade, a manutenção do otimismo e pensamento positivo, entre outros. Pretende manter o equilíbrio emocional e afetivo. O *coping* focado no problema é utilizado quando os acontecimentos *stressores* são percebidos como passíveis de serem controlados pelo indivíduo. Aqui, surgem estratégias que se centram na análise e processamento do problema, na criação de soluções e medem-se os prós e contras de cada estratégia, de modo a selecionar a melhor (e.g. *coping* ativo, reestruturação cognitiva, planeamento e outras). Assim, se a resposta é dirigida para o acontecimento externo corresponde a uma estratégia de *coping* centrada no problema, se é direcionada para estados emocionais ou internos do indivíduo, então, remete para uma estratégia de *coping* centrada na emoção (Savóia, Santana & Mejias, 1996; Antoniazzi et al., 1998; Sousa, Landeiro, Pires & Santos, 2011).

As estratégias de *coping* podem, ainda, ser várias e utilizadas em simultâneo, e tanto as estratégias de *coping* centradas no problema como nas emoções, podem verificar-se eficazes na redução do *stress* e da angústia (Sousa et al., 2011).

A emergência de uma doença crónica é tida como um acontecimento indutor de *stress*, com diversas implicações da vida do indivíduo (Sousa et al., 2011). Este terá de procurar um equilíbrio entre o controlo da doença e as suas atividades de vida habituais,

sendo que quando esse equilíbrio não é conseguido, o indivíduo experimentará emoções geradoras de *stress* e prejudiciais (Sousa et al., 2011).

Logo, a identificação de estratégias de *coping* mais adaptativas à situação, nomeadamente no domínio da doença crónica, pode auxiliar no desenvolvimento de intervenções direcionadas e, conseqüentemente, promover um maior bem-estar e qualidade de vida aos indivíduos (Linhares et al., 2014).

3.1. *Coping* e Epilepsia

A epilepsia ostenta diversas conseqüências psicossociais aos seus pacientes, abrangendo variáveis neurológicas, psicológicas, sociais e interligações mútuas, que por vezes podem ser mais prejudiciais do que as dificuldades clínicas com que lidam (Piazzini et al., 2007).

O diagnóstico de epilepsia apresenta grandes desafios e o ajuste a essa condição crónica envolve mais do que tomar medicamentos e registar a frequência das crises. Implica também o desenvolvimento de estratégias de *coping* que podem ajudar a alcançar um ajuste psicossocial, que pode ser determinante na autoperceção da gravidade das crises e na forma de lidar com a sua condição clínica (Oosterhuis, 1999; Piazzini, et al., 2007; Pembroke, Higgins, Pender & Elliott, 2017).

Assim, as estratégias de *coping* consistem nos pensamentos e comportamentos que são projetados para reduzir ou superar a sobrecarga de situações *stressantes*, sendo que umas são mais positivas e adaptativas do que outras, e umas são focadas no problema e outras nas emoções. Consideram-se como estratégias positivas, a espiritualidade, o apoio emocional de amigos e familiares, a utilização de distratores, técnicas de meditação, entre outras. Por outro lado, as estratégias de *coping* ditas negativas podem ser a negação, a autocensura ou autculpabilidade, e o consumo de álcool e/ou drogas (Bautista & Erwin, 2013).

A literatura existente relativa às estratégias de *coping* utilizadas pelos indivíduos com epilepsia é muito dispersa (Bautista et al., 2013). Alguns estudos mostraram que pacientes com epilepsia frequentemente utilizam as estratégias focadas na emoção, com o objetivo de distanciar a fonte de *stress* (e.g. negação, evitamento, pensamento positivo) (Fraser et al., 2011; Westerhuis et al., 2011; Bautista et al., 2013). Contudo, é evidente que algumas dessas estratégias podem atuar de forma oposta, afetando adversamente a qualidade de vida (e.g. desleixo no autocuidado e farmacoterapia) (Bautista et al., 2013).

No entanto, outros resultados evidenciaram maior utilização das estratégias focadas no problema (Linhares et al., 2014), destacando a relação positiva entre as estratégias focadas no problema e o aumento da saúde, no geral, o aumento do bem-estar psicológico, melhor qualidade de vida, melhor adaptação psicossocial e melhor adaptação à epilepsia, considerando-as como as mais adaptativas (Livneh, Wilson, Duchesneau & Antonak, 2001; Piazzini et al., 2007; Linhares et al., 2014). Além disso, estas parecem estar associadas a níveis mais reduzidos de ansiedade e depressão (Goldstein, Holland, Soteriou & Mellers, 2005).

Os pacientes do sexo masculino tendem a lidar com os acontecimentos *stressantes*, no geral, através de estratégias atenuantes, tais como procurar diversão, fumar ou beber para se sentir melhor e mais relaxado, evitar situações problemáticas, procurar apoio social, fazer comparações negativas ou pensar e verbalizar algo para, eventualmente, ficar melhor (Oosterhuis, 1999). Já, os pacientes do sexo feminino com epilepsia diferem da população geral, pois tendem a utilizar abordagens menos ativas face aos problemas, nomeadamente as estratégias emocionais (Oosterhuis, 1999).

Relativamente a algumas variáveis relacionadas com a epilepsia, como a frequência das crises epiléticas e a autoperceção da gravidade das mesmas, no estudo de Oosterhuis (1999) não foram encontradas relações significativas com as estratégias de *coping*. No entanto, verificou-se uma correlação negativa entre uma abordagem ativa de *coping*, caracterizada por direcionar ativamente o comportamento face à resolução de problemas ou objetivos, com a autoperceção da gravidade das crises epiléticas (Oosterhuis, 1999).

Um estudo realizado com uma amostra de 40 sujeitos com epilepsia, revelou que a estratégia mais amplamente utilizada era o *coping* ativo, considerando-a a mais útil para a adaptação psicossocial à sua condição crónica (Livneh et al., 2001). A distração foi o segundo mecanismo de *coping* mais usado entre os participantes, seguindo-se a religiosidade (Livneh et al., 2001). Nesta linha, alguns estudos europeus demonstraram que as pessoas diagnosticadas com epilepsia apresentam menos problemas psicossociais se desenvolverem estratégias de *coping* mais ativas (ILAE, 2003).

Num outro estudo realizado com 100 indivíduos epiléticos, sendo 50 pacientes com epilepsia não controlada e outros 50 com epilepsia controlada, verificou-se a utilização de estratégias distintas pelos dois grupos (Piazzini et al., 2007). O primeiro utiliza estratégias de *coping* mais desadaptativas, destacando-se a negação, enquanto que, o segundo grupo utiliza o *coping* ativo mais frequentemente (Piazzini et al., 2007). Também numa investigação com 33 indivíduos com epilepsia verificou-se que as estratégias de *coping* mais utilizadas nesta condição crónica são a aceitação, o *coping* ativo, o planear e a reinterpretação positiva, com base nas categorias da escala COPE-R (Meneses et al., 2010).

No mesmo sentido, um estudo de 2013, refere que as principais estratégias utilizadas pelos indivíduos com epilepsia foram a aceitação, a religião e a procura de apoio emocional de terceiros, enquanto as menos utilizadas foram o abuso de substâncias, a negação e o humor (Bautista et al., 2013).

Linhares e colaboradores (2014) referiram que a aceitação, a reinterpretação positiva, o *coping* ativo, e o planear (por ordem decrescente) foram as estratégias de *coping* mais utilizadas, contrastando com a autoculpabilização, o desinvestimento comportamental e o uso de substâncias que foram as menos utilizadas. Neni e Lua (2011) evidenciam as estratégias autodistração, reinterpretação e humor como as mais significativas para a adaptação à epilepsia. Similarmente, Pais-Ribeiro, Silva, Meneses e Falco (2007) mencionam que a qualidade de vida beneficia das estratégias de *coping*: reinterpretação positiva, autodistração, *coping* ativo, aceitação e religião (Linhares et al., 2014).

A aceitação e o diálogo com alguém significativo (e.g. família, amigos) têm sido referenciadas como estratégias importantes (Pembroke et al., 2017), também a aceitação emocional foi considerada um recurso de *coping* frequente, estando intimamente associada a níveis mais baixos de ansiedade após a ocorrência de uma crise epilética (Raffaele, Mpofo, Smith-Merry & Mackey, 2017).

Uma variável de grande interesse nas investigações dos últimos anos, é a religião e a espiritualidade (Vancini, Andrade, Vancini-Campanharo & Lira, 2017).

Num estudo comparativo entre pacientes crônicos e indivíduos saudáveis acerca da importância dada por estes à religião/espiritualidade/crenças pessoais, averigou-se que os indivíduos portadores de doença crônica obtiveram resultados significativos mais elevados que o outro grupo (Rocha & Fleck, 2011).

Num outro estudo com 40 indivíduos adultos com diagnóstico de epilepsia, sendo a maioria do tipo focal e sintomática, verificou-se que a generalidade dos pacientes utilizava a religião/espiritualidade como estratégia para lidar com situações *stressantes*, com implicações diretas na evolução do doente (Mendes & Tedrus, 2012).

Os indivíduos tendem a recorrer à sua fé em tempos de doença e adversidades, e esta tende a ser associada positivamente com a saúde mental e física (Arida, 2014; Vancini et al., 2017). Está ainda relacionada com taxas menores de suicídio, menos ansiedade, abuso de substâncias e depressão, maior bem-estar, esperança e otimismo, mais propósito e significado na vida, maior apoio e satisfação social, sendo componentes que podem ser substancialmente agravados nas pessoas com epilepsia (Arida, 2014; Vancini et al., 2017).

Porém, Muller, Pleyak e Rummans (2001) apresentam o conceito de espiritualidade e religião como díspares, sendo o primeiro mais amplo, dinâmico, próprio e experiencial, enquanto o segundo alude para o grau de participação e adesão às crenças e práticas de um sistema religioso (Linhares et al., 2014).

Há evidências científicas, que apontam que a prática da religiosidade e espiritualidade são estratégias de *coping* positivas para melhorar o estado geral de saúde das pessoas com epilepsia e outras neuropatologias, quando somada ao tratamento medicamentoso (Linhares et al., 2014; Vancini et al., 2017). Também pode melhorar a percepção da qualidade de vida das pessoas com epilepsia, auxiliando na forma de lidar com o *stress* da sua condição, sendo uma importante estratégia de *coping* (Linhares et al., 2014; Vancini et al., 2017).

Em síntese, Taylor e colaboradores (2011), aludem para a relevância de uma atuação profissional neste contexto, no sentido de se ajudar os indivíduos a desenvolver estratégias de *coping* face à adversidade, revelando-se uma importante e positiva mudança psicológica, que tem sido sinceramente negligenciada nesta população (Linhares et al., 2014).

4. Intervenção Psicológica na Epilepsia

Numa visão mais abrangente, sendo a saúde um estado completo de bem-estar físico, mental e social (WHO, 1948), devem desenvolver-se todos os esforços para promover a saúde da pessoa doente, capacitando-a para aumentar o controlo sobre a sua saúde e para a melhorar (WHO, 1986), nas diferentes dimensões que a compõem, isto é, promover o desenvolvimento equilibrado da saúde ao nível físico, psíquico e social (Meneses & Ribeiro, 2000).

A doença crónica, sobretudo a de maior gravidade e limitativa, constitui uma condição difícil e dolorosa, não só para o paciente, mas também para quem o rodeia (Spitz, 1997; Meneses & Ribeiro, 2000; António, 2010). A maneira como cada indivíduo vivencia a sua doença crónica é absolutamente idiossincrática, e depende de diversos fatores pessoais, da sua tolerância às frustrações, das características da própria patologia e terapêutica, assim como da sua relação com o médico, equipa de saúde e significativos (Spitz, 1997; Meneses & Ribeiro, 2000; António, 2010).

Tem sido dado progressivamente, na assistência à saúde e acompanhamento do paciente, enfoque ao trabalho multidisciplinar (Spitz, 1997; António, 2010). Em particular, no âmbito da Psicologia da Saúde têm sido desenvolvidos estudos (Taylor, 1995; Pitts & Phillips, 1998; Trindade & Teixeira, 2000; Silva et al., 2003) que demonstram que a saúde dos indivíduos é mediada por variáveis muito diversas, entre as quais a perceção de controlo/locus de controlo, autoeficácia, estratégias de *coping*, crenças de saúde e representação da doença, estados emocionais e apoio social (António, 2010). Salienta-se, também, a importância da informação fornecida ao paciente acerca da sua patologia e tratamento, sendo que se relaciona com a satisfação, adesão à terapêutica e recordação/compreensão por parte do indivíduo (Meneses & Ribeiro, 2000). Nesta linha, a Psicologia, por meio da psicoeducação, pode catalisar o esclarecimento de dúvidas e promover a compreensão adequada da doença, e consequentemente evitar crenças irracionais e esquecimentos/incorreções no processo terapêutico (Meneses & Ribeiro, 2000).

No que concerne à epilepsia, a literatura alude que os pacientes não raras vezes referem que gostariam de usufruir de ajuda especializada na clarificação de informação e aspetos inerentes à doença, como a medicação antiepilética, questões familiares, preocupações emocionais específicas, ajustamento académico/profissional, relacionamento e interação com colegas e amigos, dificuldades em lidar com as crises, estigmatização, psicopatologias associadas, entre outras, áreas pertencentes ao domínio da psicologia (Facure, Toniolo & Maeda, 1992; Meneses & Ribeiro, 2000; Ramos, Oliveira & Vasconcelos, 2018).

A epilepsia apresenta manifestações clínicas extremamente dissemelhantes, enquanto alguns pacientes apresentam crises epiléticas perfeitamente controladas com medicação antiepilética, outros apresentam crises epiléticas frequentes e imprevisíveis, e diversos problemas psicossociais (Facure et al., 1992). Uma solução apontada para esses problemas passa pelo atendimento multidisciplinar, envolvendo profissionais de diversas áreas,

amplificando e maximizando a atenção de que o paciente com epilepsia necessita (Facure et al., 1992; Ramos et al., 2018).

Focalizando-se as variáveis em estudo, o apoio social e o *coping*, a intervenção psicológica nestas dimensões merece especial atenção.

Quanto ao apoio social, a intervenção do psicólogo pode ir para além do paciente, atuando quando necessário junto da família e rede significativa deste, seja através do esclarecimento e clarificação de informação, seja pelo incentivo da partilha e expressão de sentimentos, medos e dúvidas, ou apoiando emocionalmente os sujeitos perante a adversidade (Meneses & Ribeiro, 2000). A intervenção na gestão das redes de apoio social dirige-se: à melhoria da utilização do apoio existente; ao seu desenvolvimento e manutenção; ao processo de dar, procurar e aceitar comportamentos de apoio; e à modificação das avaliações da rede/apoio social (Meneses & Ribeiro, 2000).

A presença de psicólogos especializados nas consultas da especialidade beneficia o paciente e a sua rede social, na medida em que potencia um apoio mais direto ao próprio e à sua rede de suporte, bem como pelo fornecimento de informação relevante, que pode ser decisiva na aceitação do diagnóstico, na adesão à terapêutica e na prestação de assistências aquando das crises epiléticas (Meneses & Ribeiro, 2000).

Relativamente ao *coping*, sendo este um esforço para responder a estímulos (internos ou externos) que são avaliados como negativos ou demasiado desafiantes, o indivíduo assume um papel ativo na sua resolução, com vista a reduzir sentimentos de angústia e a aumentar o controlo da doença (Sousa et al., 2011).

Embora de forma pouco consistente, as variáveis sociodemográficas, como o género e a idade, parecem influenciar as estratégias de *coping* adotadas, sendo que estas interferem diretamente nos comportamentos de adesão e autocuidado do indivíduo. Ainda, a literatura sugere que estratégias de *coping* focadas no problema relacionam-se com maiores níveis de adesão ao regime terapêutico e adaptação à doença, enquanto que as mais focadas na emoção estão associadas a menores níveis de adesão e adaptação (Sousa et al., 2011).

Neste sentido, compreender como as estratégias de *coping* interferem na saúde/doença, aumenta o conhecimento e a *performance* nesta área de atuação, auxiliando a aperfeiçoar as competências de *coping*, assim como a melhorar as condutas de autocuidado dos pacientes (Sousa et al., 2011). Contudo, mais que estudar quais as estratégias utilizadas pelos pacientes para lidar com a doença, torna-se fulcral avaliar que estratégias contribuem de facto para o bem-estar pessoal de cada doente, destacando-se assim o papel do psicólogo (Maia & Correia, 2008).

Assim, através de uma perspetiva relacional e dinâmica, estimular a construção de conhecimentos em que os problemas e as soluções são partilhados num ambiente seguro e empático tem sido considerada uma estratégia de promoção da saúde efetiva, que otimiza os recursos técnicos das instituições (António, 2010).

II - Estudo Empírico

1. Apresentação do Estudo

Este estudo insere-se no Projeto “Determinantes de Adaptação à Doença” - Estudo de variáveis ao nível relacional e clínico. Pretende contribuir para o desenvolvimento de conhecimento científico que suporte a definição de estratégias sustentáveis ao nível da intervenção na doença crónica, particularmente na epilepsia, com vista a melhorar a adaptação e bem-estar psicológico dos doentes. Neste sentido, o objetivo central da presente investigação prende-se com a avaliação da perceção de suporte social e estratégias de *coping* apresentadas numa amostra de doentes com epilepsia.

Nesta secção encontra-se uma breve descrição do estudo e seus objetivos, atendendo à fundamentação teórica previamente realizada. Apresenta-se a metodologia do estudo e os procedimentos adotados, como também a caracterização da amostra e instrumentos que integram o protocolo de avaliação da investigação.

2. Objetivos da Investigação

Esta investigação tem como objetivo geral avaliar a perceção de apoio social e o *coping* numa amostra de pessoas com diagnóstico de epilepsia, em acompanhamento nas consultas de Neurologia do Hospital Sousa Martins da ULS Guarda.

Nesta linha, delinearam-se os seguintes objetivos específicos: 1 - avaliar a perceção de suporte social dos participantes e as estratégias de *coping* mais utilizadas; 2 - analisar se existem diferenças nas dimensões de suporte social e *coping* em função de algumas características sociodemográficas, nomeadamente o sexo e a idade dos participantes; 3 - explorar se existem diferenças nas dimensões de suporte social e *coping* em função de algumas características clínicas relacionadas com a epilepsia, nomeadamente o tempo de diagnóstico e a frequência das crises epiléticas dos participantes; 4 - avaliar a relação existente entre suporte social e estratégias de *coping*.

3. Metodologia

A metodologia de investigação utilizada foi a **quantitativa**, já que se tratou de um processo sistemático de recolha de dados observáveis e quantificáveis, utilizando-se procedimentos matemáticos para medir os resultados (Fortin, 1999; Freixo, 2009). Esta metodologia possibilita o desenvolvimento e validação dos conhecimentos e a generalização dos resultados, bem como a predição e controlo dos acontecimentos (Freixo, 2009).

Como técnica de recolha de dados, privilegiou-se o inquérito por questionário hétero e autoadministrado, num único momento, de modo a averiguar as variáveis em estudo.

No que concerne ao tipo de investigação, trata-se de um estudo de natureza **descritiva**, fornecendo informação precisa da população e variáveis deste estudo, **transversal** pois enfatiza um único grupo representativo da população em análise e os dados foram recolhidos num único momento e **correlacional**, já que permite estabelecer relações entre construtos e eventuais diferenças em função das características dos participantes (Pais-Ribeiro, 2010).

3.1. Participantes

A amostra desta investigação, atendendo aos objetivos definidos, refere-se a adultos com diagnóstico de epilepsia. Assim, durante todo o processo de recolha de dados, consideraram-se os seguintes critérios de inclusão: diagnóstico de epilepsia há mais de 6 meses (de forma a evitar casos em estudo); seguimento clínico nas consultas de Neurologia do Hospital Sousa Martins, ULS Guarda; idade compreendida entre os 18 e os 80 anos; ausência de perturbação do estado de consciência (evitando a não compreensão das questões colocadas).

Portanto, a amostra, sendo um subgrupo da população selecionado com o intuito de obter informações respeitantes às características dessa população, é do tipo **não probabilística** accidental, visto ser constituída por indivíduos que estão acidentalmente presentes num determinado momento e local (Fortin, 1999; Pais-Ribeiro, 2010), ou igualmente designada por amostra de **conveniência**, sendo os participantes escolhidos por conveniência ao estudo (Pais-Ribeiro, 2010).

3.2. Caracterização dos Participantes

A amostra do presente estudo diz respeito a 50 indivíduos adultos com diagnóstico de epilepsia. Na tabela 1 apresentam-se as frequências (n) e percentagens (%) das características sociodemográficas dos participantes.

O grupo é composto por 29 (58%) pessoas do sexo feminino e 21 (42%) do sexo masculino, sendo a totalidade de nacionalidade portuguesa (100%). A média de idade da amostra é de 52.58 anos ($DP = 16.252$), com um mínimo de 20 e um máximo de 80 anos. Relativamente ao nível de escolaridade, grande parte da amostra tem até ao 4º ano de escolaridade (48%). Cerca de 30% (n = 15) dos participantes habitam na cidade da Guarda e 70% (n = 35) noutra local (e.g. Gouveia, Almeida, Vila Nova de Foz Côa, Sabugal, Celorico da Beira, Mêda, Figueira de Castelo Rodrigo, Trancoso). No que diz respeito ao estado marital, 24 participantes são casados (48%), 13 são solteiros (26%), 4 são divorciados (8%), 6 são viúvos (12%) e 3 indivíduos encontram-se numa união de facto (6%). A maioria dos participantes tem filhos (n = 31; 62%) e não reside sozinho (n = 42; 84%). Quanto à situação profissional, 20 participantes (40%) estão reformados, 12 (24%) tem emprego a tempo inteiro (e.g. agricultor/a, operário/a fabril ou de construção civil, ajudante de cozinha), 6 (12%) encontram-se desempregados ou noutra situação (e.g. estágio profissional, invalidez), 3 domésticas (6%), 2 trabalham a tempo parcial (4%) e 1 indivíduo é estudante (2%).

Tabela 1.
Dados Sociodemográficos dos participantes (N = 50)

	n	%
Idade		
20-40 anos	13	26
41-60 anos	20	40
61-80 anos	17	34
Total	50	100
Sexo		
Masculino	21	42
Feminino	29	58
Total	50	100
Nacionalidade		
Portuguesa	50	100
Total	50	100
Habilitações Literárias		
Até ao 4º ano	24	48
6º ano	7	14
9º ano	9	18
12º ano	7	14
Ensino Superior	3	6
Total	50	100
Estado Civil		
Solteiro	13	26
Casado	24	48
União de facto	3	6
Divorciado	4	8
Viúvo	6	12
Total	50	100
Filhos		
Não	19	38
Sim	31	62
Total	50	100
Nº de Filhos		
1	11	22
2	18	36
3	2	4
4	2	4
Reside Sozinho		
Sim	8	16
Não	42	84
Total	50	100
Agregado Familiar		
Cônjuge/Companheiro	14	28

Filho(s)	1	2
Cônjuge/Companheiro e Filho(s)	12	24
Pais e/ou Sogros	5	10
Outros	10	20
Situação Profissional		
Estudante	1	2
Doméstico(a)	3	6
Emprego a tempo inteiro	12	24
Emprego a tempo parcial	2	4
Desempregado(a)	6	12
Reformado(a)	20	40
Outra situação	6	12
Total	50	100

Em seguida, apresentamos na tabela 2, as frequências e percentagens das características clínicas da amostra em estudo.

O valor médio do tempo de diagnóstico de epilepsia é de 25.92 anos ($DP = 18.911$), sendo 1 ano o tempo mínimo e 73 anos o tempo máximo observado. A generalidade dos participantes apresenta uma epilepsia focal ($n = 32$; 64%), seguindo-se o tipo generalizada ($n = 15$; 30%), dois indivíduos com epilepsia combinada (4%) e um participante com epilepsia desconhecida (2%). Relativamente à etiologia³/localização das crises epiléticas 66% são sintomática ($n = 33$) e 34% são idiopática ($n = 17$). Maioritariamente os participantes são seguidos nas consultas de Neurologia, no Hospital Sousa Martins, há 2-5 anos ($n = 27$; 54%), sendo a regularidade das consultas de acompanhamento de 6 em 6 meses ($n = 32$; 64%). Quanto à toma de medicação antiepilética prescrita pelo médico, a maioria dos indivíduos efetua politerapia ($n = 34$; 68%). A generalidade da amostra ($n = 30$; 60%) refere já ter estado internado devido à epilepsia. Cerca de 36% dos indivíduos ($n = 18$) detém alguém na família com epilepsia (e.g. pais, irmãos). Em relação à frequência das crises epiléticas, 18 participantes (36%) indicam ter 2 a 10 crises anualmente, 16 indivíduos (32%) afirmam não apresentarem crises há mais de um ano, seguindo-se uma frequência menor que duas crises por ano ($n = 10$; 20%) e 6 sujeitos (12%) que sofrem mais de 10 crises ao longo do ano. Neste sentido, no tempo decorrido desde a última crise epilética, observou-se 32% ($n = 16$) há mais de um ano, 30% ($n = 15$) menos de meio ano, 24% ($n = 12$) menos de um mês, 12% ($n = 6$) menos de uma semana e 2% ($n = 1$) há menos de um ano. De referir, ainda, que 20 participantes (40%) apresentam mais alguma patologia para além da epilepsia (e.g. depressão, tiróide).

³ Optou-se pelas designações antigas, ainda utilizadas nos dias de hoje, facilitando a comunicação com o médico assistente na consulta da especialidade.

Tabela 2.
Dados Clínicos dos participantes (N = 50)

	n	%
Tempo de Diagnóstico		
1-8 anos	14	28
9-25 anos	12	24
26-40 anos	13	26
> 40 anos	11	22
Total	50	100
Tipo de Epilepsia		
Focal	32	64
Generalizada	15	30
Combinada	2	4
Desconhecida	1	2
Total	50	100
Etiologia		
Idiopática	17	34
Sintomática	33	66
Total	50	100
Frequência das Crises		
Sem crises > de 1 ano	16	32
< 2 crises por ano	10	20
2-10 crises por ano	18	36
> 10 crises por ano	6	12
Total	50	100
Tempo decorrido desde a Última Crise		
Menos de uma semana	6	12
Menos de um mês	12	24
Menos de 6 meses	15	30
Menos de 1 ano	1	2
Mais de 1 ano	16	32
Total	50	100
Toma Medicação para a Epilepsia		
Monoterapia	16	32
Politerapia	34	68
Total	50	100
Tempo de Seguimento neste Hospital		
≤ 1 ano	10	20
2-5 anos	27	54
6-9 anos	6	12
≥ 10 anos	7	14
Total	50	100
Regularidade das Consultas		
1-4 meses	15	30

6 meses	32	64
> 6 meses	3	6
Total	50	100
Mais Alguém na Família tem Epilepsia		
Não	32	64
Sim	18	36
Total	50	100
Parentesco		
Mãe	2	4
Pai	2	4
Irmãos	3	6
Avó	1	2
Tias	1	2
Sobrinhos	4	8
Prima	1	2
Mãe e Filho	2	4
Mãe e Avó	1	2
Irmão e Sobrinho	1	2
Internamentos devido à Epilepsia		
Nenhum	20	40
1-3 vezes	19	38
> 3 vezes	11	22
Total	50	100
Tem mais alguma Patologia		
Não	30	60
Sim	20	40
Total	50	100

No que respeita à percepção subjetiva dos participantes face à sua doença, expõem-se na tabela 3 os valores das frequências e percentagens em relação à gravidade da epilepsia e suas limitações a nível familiar, social e académico/profissional.

Nesta linha, 32% (n = 16) da amostra considera a epilepsia grave e 16% (n = 8) muito grave, enquanto que 6% (n = 3) considera-a nada grave. Quanto às limitações que a mesma provoca, a maioria dos participantes (n = 27; 54%) considera que a nível familiar limita pouco ou não limita. A nível social, metade da amostra considera (n = 25; 50%) que a epilepsia limita pouco ou não limita. E, também a nível académico/profissional, a maioria dos indivíduos indica que a sua doença não provoca limitações ou limita pouco (n = 28; 56%).

Tabela 3.
Perceção subjetiva dos participantes quanto à Gravidade da Epilepsia e suas Limitações a nível Familiar, Social e Académico/Profissional (N = 50)

	n	%
Gravidade da Doença		
Nada grave	3	6
Pouco grave	9	18
Mais ou menos grave	14	28
Grave	16	32
Muito grave	8	16
Total	50	100
Limitações a Nível Familiar		
Não limita	11	22
Limita pouco	16	32
Limita mais ou menos	9	18
Limita	12	24
Limita muito	2	4
Total	50	100
Limitações a Nível Social		
Não limita	11	22
Limita pouco	14	28
Limita mais ou menos	12	24
Limita	9	18
Limita muito	4	8
Total	50	100
Limitações a Nível Académico/Profissional		
Não limita	16	32
Limita pouco	12	24
Limita mais ou menos	10	20
Limita	5	10
Limita muito	7	14
Total	50	100

3.3. Instrumentos

No sentido de analisar as variáveis em estudo, o protocolo utilizado na investigação incluiu, para além do Questionário Sociodemográfico e Ficha Clínica, os seguintes instrumentos psicológicos: EAS - Escala de Apoio Social de Matos e Ferreira (2000); COPE-R - Questionário de Estratégias de *Coping* de Pais-Ribeiro e Rodrigues (2004).

Questionário Sociodemográfico e Ficha Clínica

Construiu-se um questionário para o presente estudo, de modo a possibilitar o levantamento de dados sociodemográficos (e.g. idade, género, nacionalidade, habilitações

literárias, estado civil, situação profissional) e características clínicas da doença (e.g. tempo de diagnóstico, tempo de seguimento no hospital em questão, se tem familiares com epilepsia, internamentos, percepção de gravidade da doença e suas limitações ao nível familiar, social e académica/profissional). Elaborou-se, ainda, uma ficha clínica, para a recolha de dados mais específicos referentes à epilepsia (tipo de epilepsia, etiologia/localização das crises epiléticas, frequência das crises, tempo decorrido desde a última crise e tipo de terapia farmacológica). Estes dados eram fornecidos pelo médico assistente nas consultas da especialidade.

Ainda para possibilitar um conhecimento mais completo da amostra, foram acrescentadas 4 questões, em formato de escala de *Likert* de 5 pontos (1 - “nada grave”/“não limita” a 5 - “muito grave”/“limita muito”), focadas na percepção de cada paciente quanto à gravidade da sua doença, bem como se esta lhe provoca limitações a nível familiar, social e académico/profissional.

Escala de Apoio Social - EAS (Matos & Ferreira, 2000)

A EAS é um instrumento português, desenvolvido por Matos e Ferreira (2000), que possibilita avaliar o apoio social percebido a nível multidimensional, isto é, avalia o apoio social emocional, informativo e instrumental (Matos & Ferreira, 2000). Neste sentido, definem-se as dimensões: **apoio social emocional** - refere-se à percepção de simpatia e conforto emocional recebido; **apoio social informativo** - corresponde ao aconselhamento e à informação que facilitam os esforços de resolução de problemas; **apoio social instrumental** - remete para a ajuda instrumental ou material recebida para a resolução de problemas em concreto (Amorim & Coelho, 2008).

A EAS integra um total de 16 itens, distribuídos pelas diferentes dimensões do construto apoio social, sendo que o apoio emocional é composto por 6 itens (2, 3, 4, 5 e 11) e o apoio informativo (1, 6, 7, 8, 9 e 10) e o instrumental (12, 13, 14, 15 e 16) são compostos por 5 itens cada (Matos & Ferreira, 2000).

A pontuação global da escala é fornecida através do somatório dos itens, avaliados segundo uma escala tipo *Likert* de 5 pontos, oscilando entre (1) “não concordo”, (2) “concordo pouco”, (3) “concordo moderadamente”, (4) “concordo muito” a (5) “concordo muitíssimo”, com a exceção dos itens 2, 5, 12, 13, 14 e 16, que pela forma como se encontram enunciados, são cotados inversamente. A EAS permite, para além de um resultado global de apoio social, a obtenção da avaliação das três dimensões, fornecendo dados mais pormenorizados. Assim sendo, pontuações mais altas correspondem a níveis mais elevados de percepção de apoio social (Matos & Ferreira, 2000).

O estudo da fiabilidade da EAS, realizado pelas autoras (Matos & Ferreira, 2000), revelou valores de alfa de Cronbach superiores a 0.80, pelo que remete para uma boa consistência interna.

Questionário de Estratégias de Coping - COPE-R (Pais-Ribeiro & Rodrigues, 2004)

O COPE-R (em inglês *Brief COPE*), traduzido e adaptado para a língua portuguesa por Pais Ribeiro e Rodrigues (2004), constitui uma forma reduzida do “COPE Inventory” (Carver et al., 1989), desenvolvido tendo por base teórica principal o modelo de Lazarus e Folkman (1984), o modelo de autorregulação comportamental (Carver, 1997; Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004).

É um instrumento onde os construtos avaliados são as estratégias de *coping* empregues pelas pessoas e pode ser utilizado em diferentes contextos, nomeadamente considerado útil na avaliação de pessoas com doença crónica (Fillion, Kovacs, Gagnon & Endler, 2002, referido por Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004).

O COPE-R é constituído por 28 itens, divididos por 14 dimensões (2 itens cada) que conceptualizam diferentes formas de *coping* (Carver, 1997; Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004): ***coping* ativo** - representa um processo de iniciar uma ação ou esforço com o intuito de circunscrever o agente *stressor* ou minimizar os seus efeitos; **planear** - implica o delineamento dos passos a adotar para lidar com a situação indutora de *stress*; **utilizar suporte social instrumental** - remete para a procura de assistência, informações ou conselhos sobre a melhor forma de agir perante a situação *stressora*; **utilizar suporte social emocional** - refere-se à procura de apoio emocional de terceiros; **religião** - relaciona-se com a procura de apoio nas crenças religiosas ou espirituais como forma de suportar a situação *stressora*; **reinterpretação positiva** - envolve uma perspetiva mais favorável da realidade, e crescendo a partir dela; **autoculpabilização** - a pessoa culpabiliza-se e autocrítica-se pelo que acontece; **aceitação** - diz respeito à capacidade da pessoa em aceitar a situação e tentar lidar com a mesma; **expressão de sentimentos** - refere-se à capacidade de expressão de emoções e sentimentos; **negação** - corresponde à rejeição da realidade imposta pela situação geradora de *stress*; **autodistração** - implica a realização de atividades com o objetivo de manter a mente ocupada; **desinvestimento comportamental** - relaciona-se com a necessidade de desistir do objetivo perante a ameaça do agente *stressor*; **uso de substâncias** - diz respeito ao recurso a substâncias como álcool e/ou outras drogas como forma de se refugiar da situação; **humor** - remete para a capacidade de recorrer ao humor e fazer piadas, como meio para lidar com o evento *stressor*.

Neste sentido, utilizando a taxonomia de Lazarus e Folkman (1989, referido em Pais Ribeiro & Rodrigues, 2014) no *coping* focado no problema incluem-se as estratégias de *coping* ativo, planeamento e a utilização de suporte social instrumental, enquanto as restantes estratégias correspondem a formas de *coping* focado nas emoções.

Este instrumento pode ser autopreenchido ou administrado pelo entrevistador e a resposta ao mesmo é dada numa escala tipo *Likert* com quatro opções - “nunca faço isto” (0), “faço isto por vezes” (1), “em média é isto que faço” (2) e “faço sempre isto” (3) - consoante a ação que as pessoas implementam (Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004).

Quanto à sua consistência interna, é considerado um instrumento fiável pelos autores (Carver et al., 1989; Carver, 1997), apresentando um alfa de Cronbach entre 0.50 e 0.90 (uso de substâncias). No estudo de validação português foram obtidos os seguintes valores de alfa para as 14 dimensões do COPE-R: *coping* ativo (0.65), planear (0.70), utilizar suporte instrumental (0.81), utilizar suporte emocional (0.79), religião (0.80), reinterpretação positiva (0.74), autoculpabilização (0.62), aceitação (0.55), expressão de sentimentos (0.84), negação (0.72), autodistração (0.67), desinvestimento comportamental (0.78), uso de substâncias (0.81) e humor (0.83), demonstrando uma consistência interna satisfatória nas diversas dimensões (Pais Ribeiro & Rodrigues, 2004).

3.4. Procedimentos

Aspetos Éticos

O cumprimento dos princípios éticos e deontológicos referenciados pela Ordem dos Psicólogos Portugueses (OPP) foi assegurado ao longo de toda a investigação, constituindo um aspeto fundamental da mesma. Desta forma, com o objetivo de contribuir para o progresso do conhecimento científico, tendo em conta o bem-estar das pessoas, foram considerados, quer no desenvolvimento como também na condução do estudo, um conjunto de princípios, nomeadamente:

1. Desenvolvimento e proposta do estudo: De forma a garantir a inexistência de danos físicos e/ou psicológicos para os participantes, foram selecionados instrumentos, previamente analisados e escolhidos pela equipa de investigação, para a composição do protocolo de avaliação; Após a decisão dos instrumentos de avaliação, foram realizados os pedidos de autorização legal para a utilização dos mesmos; Seguidamente, foram efetuados os pedidos de autorização junto do Hospital Sousa Martins da ULS Guarda, de modo a adquirir a aprovação do protocolo de avaliação e recolha de dados pela comissão de ética e pelos conselhos de administração da entidade hospitalar supramencionada. Após esta aprovação, deu-se início à recolha.

2. Condução do estudo: Relativamente à condução do estudo, deve-se considerar aos seguintes pontos:

- Participação voluntária: Todas as pessoas que participaram neste estudo e compõem a amostra desta investigação participaram de forma voluntária no preenchimento do protocolo de avaliação. Tal foi permitido, não só através da escolha livre de participação, como também pela possibilidade de desistência a qualquer momento da investigação.

- Participação informada: Todas as pessoas que participaram no estudo receberam uma breve explicação sobre o mesmo, garantida através do consentimento informado presente no início do protocolo, onde estavam presentes informações relativas aos objetivos,

metodologia, pertinência da investigação e papel dos participantes e investigadores na mesma.

- Capacidade de consentimento: O consentimento informado foi sempre discutido oralmente, criando a oportunidade para o esclarecimento de todas as dúvidas possíveis por parte dos participantes. A participação informada foi formalizada e assegurada, por ambas as partes, através do documento acima referido.

- Anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos: O anonimato foi assegurado e garantido através da atribuição de um código numérico a cada um dos protocolos, de modo a não existir um conhecimento por parte de outrem e a proteger a identificação do participante.

Recolha de Dados

Primeiramente, foi enviado um pedido de colaboração para investigação junto da Comissão de Ética da ULS da Guarda, tendo sido autorizada a recolha da amostra na consulta de Neurologia do Hospital Sousa Martins.

Foi também concedida a autorização, pelos autores, da utilização dos instrumentos para fins de investigação no Projeto “Determinantes de Adaptação à Doença”.

Após contacto e aprovação do protocolo de avaliação pelo Diretor Clínico do serviço de Neurologia, onde se inserem as consultas da especialidade de Epilepsia, iniciou-se a recolha de dados que decorreu de fevereiro a julho de 2018, realizada presencialmente.

Os indivíduos foram indicados pelo médico assistente na consulta da especialidade, confirmando o diagnóstico de epilepsia. Neste sentido, 50 pessoas responderam ao protocolo de avaliação, seguindo uma técnica de amostragem não probabilística e por conveniência.

Os questionários foram aplicados individualmente, numa sala disponibilizada para o efeito, no tempo em que os participantes aguardavam pela consulta ou após o término da mesma. De referir que, o protocolo foi administrado sempre na mesma ordem: Consentimento Informado, explicando-se aos participantes o objetivo do estudo e o carácter voluntário da sua participação, bem como garantido o anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos; Questionário Sociodemográfico; Ficha Clínica, sendo alguns dados facultados pelo médico assistente (e.g. tipo de epilepsia, etiologia/localização das crises epiléticas); Escala de Apoio Social - EAS; e Questionário de Estratégias de *Coping* - COPE-R.

Por fim, dada por terminada a recolha da amostra, elaborou-se a base de dados com recurso ao programa informático SPSS versão 25 (*Statistical Package for Social Sciences*), bem como os restantes procedimentos estatísticos.

3.5. Tratamento dos Dados

O tratamento dos dados foi efetuado com recurso ao *Statistical Package for the Social Sciences* - SPSS, versão 25, no qual se criou uma base de dados de raiz que compreendem as variáveis presente no protocolo da investigação.

Posteriormente, codificou-se os instrumentos utilizados, que passou pela construção das dimensões que os compõem (EAS: apoio social emocional, apoio social informativo e apoio social instrumental; COPE-R: *coping* ativo, planejar, utilizar suporte instrumental, utilizar suporte social emocional, religião, reinterpretação positiva, autoculpabilização, aceitação, expressão de sentimentos, negação, autodistração, desinvestimento comportamental, uso de substâncias e humor) e as dimensões globais, que correspondem à totalidade dos itens de cada instrumento.

Seguidamente, recorreu-se a estatísticas descritivas e inferenciais para a análise e descrição das características da amostra, atendendo a dados sociodemográficos e clínicos, através de medidas de tendência central e de dispersão, apresentadas segundo a média, frequência e desvio-padrão.

A análise da consistência interna dos instrumentos e suas dimensões foi avaliada através do alfa de Cronbach, cujo valor de alfa deve ser positivo, oscilando entre 0 e 1 (Pestana & Gageiro, 2014): entre 0.6 e 0.7 - fraca; entre 0.7 e 0.8 - razoável; entre 0.8 e 0.9 - boa; superior a 0.9 - muito boa. Utilizou-se o teste de Shapiro-Wilk, dada a sua percentagem de acerto (68.29%) ser muito superior à do teste de Kolmogorov-Smirnov (30.62%), para tamanho de amostras de 50 (Torman, Coster & Riboldi, 2012). Segundo o qual, a generalidade das variáveis em estudo não assumem uma distribuição normal ($p < 0.05$). Deste modo, optou-se pela utilização de testes não paramétricos nas análises estatísticas.

Assim, determinou-se o coeficiente de correlação de Spearman para explorar a associação entre os níveis de suporte social e as estratégias de *coping* nos indivíduos com epilepsia. Para avaliar diferenças entre grupos, considerou-se o teste U de Mann-Whitney para médias de duas variáveis independentes e o teste Kruskal-Wallis para averiguar se há diferenças entre três ou mais variáveis independentes (Martins, 2011).

4. Resultados

Estudo da Consistência Interna dos Instrumentos

Avaliou-se o nível de consistência interna, através do cálculo do Alfa de Cronbach, das dimensões que compõem a EAS (tabela 4) e o COPE-R (tabela 5).

Na EAS, verificou-se um valor de alfa de Cronbach de 0.912 para o apoio social global, ou seja, apresenta uma consistência interna muito boa (Pestana & Gageiro, 2014). Quanto às dimensões do apoio social, o apoio emocional obteve um alfa de 0.832, o apoio informativo um alfa de 0.878 e o apoio instrumental um alfa de 0.798. Atendendo aos critérios dos autores supramencionados, as dimensões apoio emocional e apoio informativo exibem boa consistência interna, e a dimensão apoio instrumental apresenta consistência interna razoável.

Tabela 4.
Consistência Interna da EAS (N = 50).

Apoio Social	Número de itens	Alfa de Cronbach
Apoio Social Emocional	5	0.832
Apoio Social Informativo	6	0.878
Apoio Social Instrumental	5	0.798
Apoio Social Global	16	0.912

Relativamente à análise da consistência interna do questionário COPE-R, verificou-se um valor de alfa de Cronbach de 0.856 para o *coping* global, sendo considerada boa (Pestana & Gageiro, 2014). De referir que, as dimensões humor, uso de substâncias, negação, expressão de sentimentos, reinterpretação positiva, religião e utilizar suporte social emocional apresentam muito boa consistência interna ($\alpha > 0.9$), atendendo aos valores de alfa de Cronbach (Pestana & Gageiro, 2014).

Tabela 5.
Consistência Interna do COPE-R (N = 50)

<i>Coping</i>	Número de itens	Alfa de Cronbach
<i>Coping</i> ativo	2	0.855
Planear	2	0.717
Utilizar Suporte Instrumental	2	0.673
Utilizar Suporte Social Emocional	2	0.951
Religião	2	0.989
Reinterpretação Positiva	2	0.971
Autoculpabilização	2	0.195
Aceitação	2	0.581
Expressão de Sentimentos	2	0.953
Negação	2	0.925
Autodistração	2	0.530
Desinvestimento Comportamental	2	0.761
Uso de Substâncias	2	1.000
Humor	2	0.917
<i>Coping</i> Global	28	0.856

Teste da Normalidade da Distribuição

No sentido de averiguar a normalidade da distribuição das dimensões em estudo, recorreu-se ao teste de Shapiro-Wilk, apresentando-se os resultados na tabela 6.

É possível observar que a generalidade das dimensões em estudo não revela uma distribuição normal ($p < 0.05$). Averiguou-se, ainda, as medidas globais de assimetria (Sk) e curtose (Ku), obtendo-se os valores de $Sk = 0.337$ e $Ku = 0.662$. Deste modo, já que o pressuposto da normalidade da distribuição não foi confirmado, optou-se pela realização de análises estatísticas não paramétricas.

Tabela 6.
Teste da Normalidade das dimensões em estudo (N = 50)

Dimensões	Teste Shapiro-Wilk	p
EAS - Apoio Social Emocional	0.932	0.006
EAS - Apoio Social Informativo	0.978	0.456
EAS - Apoio Social Instrumental	0.763	0.000
EAS - Apoio Social Global	0.943	0.018
COPE-R - <i>Coping</i> Ativo	0.891	0.000
COPE-R - Planear	0.922	0.003
COPE-R - Utilizar Suporte Instrumental	0.780	0.000
COPE-R - Utilizar Suporte Social Emocional	0.868	0.000
COPE-R - Religião	0.796	0.000
COPE-R - Reinterpretação Positiva	0.767	0.000
COPE-R - Autoculpabilização	0.601	0.000
COPE-R - Aceitação	0.868	0.000
COPE-R - Expressão de Sentimentos	0.636	0.000
COPE-R - Negação	0.357	0.000
COPE-R - Autodistração	0.926	0.004
COPE-R - Desinvestimento Comportamental	0.404	0.000
COPE-R - Uso de Substâncias	0.125	0.000
COPE-R - Humor	0.634	0.000
COPE-R - <i>Coping</i> Global	0.973	0.314

Análise da Perceção de Suporte Social dos participantes e Estratégias de Coping

Em seguida, apresenta-se a análise descritiva dos indicadores da EAS (tabela 7) e do COPE-R (tabela 8), por meio dos valores mínimos e máximos, da média e do desvio-padrão.

Quanto aos indicadores do apoio social, verificou-se que a dimensão apoio social instrumental é a que apresenta uma média mais elevada ($M = 21.28$; $DP = 4.248$), em oposição à dimensão apoio social emocional ($M = 17.84$; $DP = 5.084$).

Tabela 7.
Análise Descritiva: indicadores da EAS (N = 50)

Apoio Social	MIN	MAX	M	DP
Apoio Social Emocional	7	25	17.84	5.084
Apoio Social Informativo	8	30	20.20	5.511
Apoio Social Instrumental	8	25	21.28	4.248
Apoio Social Global	23	78	59.32	12.676

MIN: mínimo; MAX: máximo; M = média; DP = desvio-padrão

Relativamente aos indicadores do COPE-R, as estratégias de *coping* que revelaram um valor médio mais elevado, por ordem decrescente, foram a aceitação ($M = 4.44$; $DP = 1.554$), a autodistração ($M = 3.82$; $DP = 1.674$), o planear ($M = 2.48$; $DP = 1.854$) e a religião ($M = 2.30$; $DP = 2.401$). Já, a estratégia de *coping* que apresentou menor média foi o uso de substâncias ($M = 0.04$; $DP = 0.283$), seguindo-se o desinvestimento comportamental ($M = 0.28$; $DP = 0.809$), a negação ($M = 0.42$; $DP = 1.326$) e a autoculpabilização ($M = 0.60$; $DP = 1.107$).

Tabela 8.
Análise Descritiva: indicadores do COPE-R (N = 50)

<i>Coping</i>	MIN	MAX	M	DP
<i>Coping</i> Ativo	0	6	2.10	1.876
Planear	0	6	2.48	1.854
Utilizar Suporte Instrumental	0	6	1.24	1.546
Utilizar Suporte Social Emocional	0	6	2.16	2.024
Religião	0	6	2.30	2.401
Reinterpretação Positiva	0	6	1.82	2.219
Autoculpabilização	0	4	0.60	1.107
Aceitação	0	6	4.44	1.554
Expressão de Sentimentos	0	6	0.92	1.614
Negação	0	6	0.42	1.326
Autodistração	0	6	3.82	1.674
Desinvestimento Comportamental	0	4	0.28	0.809
Uso de Substâncias	0	2	0.04	0.283
Humor	0	6	0.94	1.634
<i>Coping</i> Global	3	55	23.56	11.361

MIN: mínimo; MAX: máximo; M = média; DP = desvio-padrão

Análise das Diferenças nas dimensões do Apoio Social e Coping em função das variáveis Sexo e Idade dos participantes

Na tabela 9, exibe-se a análise das diferenças nas dimensões do apoio social em função do género, recorrendo-se ao teste *U* de Mann-Whitney.

Ao observar os resultados, verifica-se que há diferenças estatisticamente significativas entre sexos na dimensão apoio social emocional ($U = 177.00$; $p = 0.012$), sendo a pontuação mais elevada nas mulheres ($MR = 29.90$). No apoio social informativo verificaram-se resultados iguais aos supramencionados. E, ainda, verifica-se que no apoio social global há diferenças significativas ($U = 190.00$; $p = 0.024$) entre o género, apresentando o sexo feminino a pontuação mais elevada ($MR = 29.45$).

Tabela 9.
Indicadores do Apoio Social e Sexo dos participantes (N = 50)

Apoio Social	Sexo		U	p
	Masculino	Feminino		
	(n=21)	(n=29)		
	MR	MR		
Apoio Social Emocional	19.43	29.90	177.00	0.012
Apoio Social Informativo	19.43	29.90	177.00	0.012
Apoio Social Instrumental	23.69	26.81	266.50	0.445
Apoio Social Global	20.05	29.45	190.00	0.024

MR = mean rank; U = teste U de Mann-Whitney; p < 0.05

No que concerne ao *coping*, o estudo das diferenças em função do gênero pode observar-se na tabela 10, e utilizou-se para o efeito o teste mencionado anteriormente.

Os resultados sugerem diferenças estatisticamente significativas entre o gênero, com pontuação mais elevada no sexo feminino, nas seguintes estratégias de *coping*: planear (U = 185.50; p = 0.017); utilizar suporte social emocional (U = 198.00; p = 0.031); reinterpretação positiva (U = 209.00; p = 0.042); expressão de sentimentos (U = 182.50; p = 0.004); e *coping* global (U = 180.50; p = 0.015).

Tabela 10.
Indicadores do *Coping* e Sexo dos participantes (N = 50)

<i>Coping</i>	Sexo		U	p
	Masculino	Feminino		
	(n=21)	(n=29)		
	MR	MR		
<i>Coping</i> Ativo	21.26	28.57	215.00	0.073
Planear	19.83	29.60	185.50	0.017
Utilizar Suporte Instrumental	22.12	27.95	233.50	0.142
Utilizar Suporte Social Emocional	20.43	29.17	198.00	0.031
Religião	24.33	26.34	280.00	0.613
Reinterpretação Positiva	20.95	28.79	209.00	0.042
Autoculpabilização	23.17	27.19	255.50	0.223
Aceitação	23.36	27.05	259.50	0.362
Expressão de Sentimentos	19.69	29.71	182.50	0.004
Negação	24.19	26.45	277.00	0.299
Autodistração	27.17	24.29	269.50	0.484
Desinvestimento Comportamental	27.79	23.84	256.50	0.118
Uso de Substâncias	26.19	25.00	290.00	0.240
Humor	24.90	25.93	292.00	0.761
<i>Coping</i> Global	19.60	29.78	180.50	0.015

MR = mean rank; U = teste U de Mann-Whitney; p < 0.05

Seguidamente, apresenta-se a análise das diferenças nas dimensões do apoio social (tabela 11) e do *coping* (tabela 12) em função da idade dos participantes, recorrendo-se ao teste de Kruskal-Wallis.

Os resultados demonstraram diferenças estatisticamente significativas entre as diferentes classes de idade na dimensão apoio social emocional ($K = 10.490$; $p = 0.005$), sendo superiores nos participantes com idades compreendidas entre 20 a 40 anos ($MR = 34.42$). Também se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre idades no apoio social global ($K = 7.440$; $p = 0.024$), com pontuação mais elevada para o mesmo grupo de idades, dos participantes mais jovens ($MR = 33.04$).

Tabela 11.
Indicadores do Apoio Social e Idade dos participantes (N = 50)

Apoio Social	Idade			K	p
	20-40 anos	41-60 anos	61-80 anos		
	(n=13)	(n=20)	(n=17)		
	MR	MR	MR		
Apoio Social Emocional	34.42	26.70	17.26	10.490	0.005
Apoio Social Informativo	31.42	26.25	20.09	4.561	0.102
Apoio Social Instrumental	31.27	24.58	22.18	3.132	0.209
Apoio Social Global	33.04	26.50	18.56	7.440	0.024

MR = mean rank; K = teste de Kruskal-Wallis; $p < 0.05$

Tabela 12.
Indicadores do Coping e Idade dos participantes (N = 50)

Coping	Idade			K	p
	20-40 anos	41-60 anos	61-80 anos		
	(n=13)	(n=20)	(n=17)		
	MR	MR	MR		
<i>Coping</i> Ativo	28.15	27.25	21.41	2.154	0.341
Planear	29.27	27.58	20.18	3.659	0.160
Utilizar Suporte Instrumental	24.27	26.95	24.74	0.374	0.829
Utilizar Suporte Social Emocional	27.42	25.25	24.32	0.362	0.834
Religião	19.96	22.50	33.26	8.345	0.015
Reinterpretação Positiva	26.08	26.90	23.41	0.651	0.722
Autoculpabilização	30.35	25.85	21.38	4.489	0.106
Aceitação	20.81	25.65	21.38	2.424	0.298
Expressão de Sentimentos	27.92	26.88	22.03	2.195	0.334
Negação	24.81	26.78	24.53	0.951	0.622
Autodistração	31.15	22.50	24.71	2.947	0.229
Desinvestimento Comportamental	26.04	26.98	23.35	1.625	0.444
Uso de Substâncias	25.00	26.25	25.00	1.500	0.472
Humor	27.50	29.50	19.26	7.427	0.024
<i>Coping</i> Global	27.31	26.55	22.88	0.854	0.653

MR = mean rank; K = teste de Kruskal-Wallis; $p < 0.05$

Relativamente ao *coping*, como se pode observar na tabela anterior, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas entre idades na dimensão religião ($K = 8.345$; $p = 0.015$) e no humor ($K = 7.427$; $p = 0.024$), sendo a pontuação mais elevada no grupo de participantes com idades entre os 61 e os 80 anos ($MR = 33.26$) e entre os 41 e os 60 anos ($MR = 29.50$), respetivamente.

Análise das Diferenças nas dimensões do Apoio Social e *Coping* em função do Tempo de Diagnóstico e Frequência das Crises Epiléticas dos participantes

A análise das diferenças nas dimensões do apoio social e *coping* em função do tempo de diagnóstico de epilepsia dos participantes encontra-se nas tabelas 13 e 14, respetivamente, tendo-se utilizado para o efeito o teste de Kruskal-Wallis.

Quanto ao apoio social, somente a dimensão apoio social informativo obteve resultados estatisticamente significativos ($K = 15.393$; $p = 0.002$), sendo superiores no grupo de indivíduos com diagnóstico de epilepsia entre os 9 e os 25 anos ($MR = 39.82$).

Tabela 13.

Indicadores do Apoio Social e Tempo de Diagnóstico de Epilepsia dos participantes (N = 50)

Apoio Social	Tempo de Diagnóstico				K	p
	1-8 anos	9-25 anos	26-40 anos	> 40 anos		
	(n=14)	(n=12)	(n=20)	(n=11)		
	MR	MR	MR	MR		
Apoio Social Emocional	23.07	35.33	22.15	21.82	7.275	0.064
Apoio Social Informativo	21.54	39.83	21.12	20.09	15.393	0.002
Apoio Social Instrumental	27.86	26.08	23.81	23.86	0.730	0.866
Apoio Social Global	22.71	35.63	22.77	21.23	7.717	0.052

MR = mean rank; K = teste de Kruskal-Wallis; $p < 0.05$

Em relação às estratégias de *coping*, as diferenças estatisticamente significativas apontam para resultados superiores no grupo de participantes com diagnóstico de epilepsia entre os 9 e os 25 anos no *coping* ativo ($K = 9.297$; $p = 0.026$), na autoculpabilização ($K = 13.454$; $p = 0.004$) e na expressão de sentimentos ($K = 10.877$; $p = 0.012$).

Tabela 14.
Indicadores do *Coping* e Tempo de Diagnóstico de Epilepsia dos participantes (N = 50)

<i>Coping</i>	Tempo de Diagnóstico				K	p
	1-8 anos	9-25 anos	26-40 anos	> 40 anos		
	(n=14)	(n=12)	(n=13)	(n=11)		
	MR	MR	MR	MR		
<i>Coping</i> Ativo	20.64	36.29	23.00	22.86	9.297	0.026
Planear	20.07	34.21	26.58	21.64	7.302	0.063
Utilizar Suporte Instrumental	22.79	30.63	28.00	20.41	4.095	0.251
Utilizar Suporte Social Emocional	20.96	33.83	27.38	19.95	7.488	0.058
Religião	23.86	27.50	25.42	25.50	0.447	0.930
Reinterpretação Positiva	26.43	27.13	21.88	26.82	1.287	0.732
Autoculpabilização	18.50	32.46	30.35	21.09	13.454	0.004
Aceitação	23.64	28.46	21.88	28.91	2.256	0.521
Expressão de Sentimentos	19.71	34.29	26.85	21.68	10.877	0.012
Negação	24.86	27.21	26.73	23.00	2.244	0.523
Autodistração	25.39	33.29	18.85	25.00	6.353	0.096
Desinvestimento Comportamental	25.57	26.25	27.69	22.00	2.640	0.451
Uso de Substâncias	26.79	25.00	25.00	25.00	2.571	0.463
Humor	25.82	26.50	25.38	24.14	0.245	0.970
<i>Coping</i> Global	20.86	35.13	25.08	21.41	7.544	0.056

MR = mean rank; K = teste de Kruskal-Wallis; p < 0.05

Por seu turno, o estudo das diferenças nas dimensões do apoio social (tabela 15) e *coping* (tabela 16) em função da frequência das crises epiléticas dos participantes, realizou-se com base no teste de Kruskal-Wallis.

Como se observa na tabela abaixo, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre a frequência de crises epiléticas por ano nos indicadores do apoio social.

Quanto às estratégias de *coping*, verificaram-se resultados estatisticamente significativos apenas no *coping* ativo (K = 7.946; p = 0.047), com valores superiores no grupo de indivíduos que refere ter apresentado menos de 2 crises epiléticas por ano (MR = 29.10).

Tabela 15.
Indicadores do Apoio Social e Frequência das Crises Epiléticas dos participantes (N = 50)

Apoio Social	Frequência das Crises				K	p
	Sem crises	< 2 crises	2-10 crises	> 10 crises		
	> de 1 ano	por ano	por ano	por ano		
	(n=16)	(n=10)	(n=18)	(n=6)		
	MR	MR	MR	MR		
Apoio Social Emocional	25.66	24.80	25.31	26.83	0.079	0.994
Apoio Social Informativo	24.72	26.80	23.06	32.75	2.125	0.547
Apoio Social Instrumental	27.03	22.75	25.31	26.58	0.594	0.898
Apoio Social Global	25.88	25.00	24.42	28.58	0.391	0.942

MR = mean rank; K = teste de Kruskal-Wallis; p < 0.05

Tabela 16.
Indicadores do *Coping* e da Frequência das Crises Epiléticas dos participantes (N = 50)

<i>Coping</i>	Frequência das Crises Epiléticas				K	p
	Sem crises > de 1 ano (n=16)	< 2 crises por ano (n=10)	2-10 crises por ano (n=18)	> 10 crises por ano (n=6)		
	MR	MR	MR	MR		
<i>Coping</i> Ativo	19.78	29.10	24.42	38.00	7.946	0.047
Planear	24.06	22.80	25.67	33.33	2.308	0.511
Utilizar Suporte Instrumental	22.88	25.35	26.53	29.67	1.219	0.748
Utilizar Suporte Social Emocional	23.72	26.15	25.00	30.67	1.092	0.779
Religião	24.44	22.60	24.92	34.92	3.332	0.343
Reinterpretação Positiva	22.16	30.65	24.78	28.00	2.715	0.438
Autoculpabilização	25.38	27.10	22.97	30.75	2.307	0.511
Aceitação	19.94	33.60	24.56	29.67	6.359	0.095
Expressão de Sentimentos	25.47	26.80	22.92	31.17	2.270	0.518
Negação	26.09	25.35	24.39	27.50	0.904	0.824
Autodistração	22.09	25.90	27.11	29.08	1.512	0.680
Desinvestimento Comportamental	25.03	22.00	27.61	26.25	2.711	0.438
Uso de Substâncias	25.00	25.00	26.39	25.00	1.778	0.620
Humor	22.44	30.70	25.08	26.25	3.070	0.381
<i>Coping</i> Global	21.22	28.85	25.00	32.83	3.455	0.327

MR = mean rank; K = teste de Kruskal-Wallis; p < 0.05

Associação entre as dimensões do Apoio Social percebido e as Estratégias de *Coping* em indivíduos com Epilepsia

Com o intuito de compreender se as dimensões da EAS e do COPE-R se relacionam significativamente, procedeu-se ao cálculo de coeficientes de correlação de Spearman (tabela 17). O coeficiente de Spearman (r) mede a intensidade da relação/associação entre variáveis e oscila entre -1 e 1, quer no sentido positivo quer negativo, sendo considerados os seguintes critérios para os valores de correlação (Pestana & Gageiro, 2014): 0.20 a 0.39 - correlação baixa; 0.40 a 0.69 - correlação moderada; 0.70 a 0.89 - correlação alta; superior a 0.90 - correlação muito alta.

Assim, a correlação com maior valor verificou-se entre a dimensão apoio social informativo e o *coping* global ($r = 0.720$; $p < 0.01$), que corresponde a uma correlação alta. Ainda na dimensão apoio social informativo, observaram-se correlações moderadas com as estratégias de *coping*: utilizar suporte social emocional ($r = 0.633$; $p < 0.01$); expressão de sentimentos ($r = 0.624$; $p < 0.01$); planejar ($r = 0.581$; $p < 0.01$); *coping* ativo ($r = 0.565$; $p < 0.01$); utilizar suporte instrumental ($r = 0.538$; $p < 0.01$); reinterpretação positiva ($r = 0.469$; $p < 0.01$); e aceitação ($r = 0.416$; $p < 0.01$). Quanto ao apoio social emocional, este apresentou correlações moderadas com o *coping* global ($r = 0.509$; $p < 0.01$), com a expressão de sentimentos ($r = 0.505$; $p < 0.01$) e com a estratégia utilizar suporte social emocional ($r =$

0.474; $p < 0.01$). Observaram-se correlações moderadas entre o apoio social global e as estratégias de *coping*: expressão de sentimentos ($r = 0.541$; $p < 0.01$); utilizar suporte social emocional ($r = 0.540$; $p < 0.01$); utilizar suporte instrumental ($r = 0.456$; $p < 0.01$); planejar ($r = 0.456$; $p < 0.01$); coping ativo ($r = 0.445$; $p < 0.01$); e reinterpretação positiva ($r = 0.407$; $p < 0.01$). Ainda, verificou-se que existe uma correlação moderada entre os valores globais de apoio social e *coping* ($r = 0.621$; $p < 0.01$). De referir que, não se verificaram correlações significativas com a dimensão apoio social instrumental.

Tabela 17.
Correlações entre as dimensões do Apoio Social e Estratégias de *Coping* (correlação rho de Spearman)

	Apoio Social Emocional	Apoio Social Informativo	Apoio Social Instrumental	Apoio Social Global
<i>Coping</i> Ativo	0.366 **	0.565 **	0.157	0.445 **
Planejar	0.380 **	0.581 **	0.142	0.456 **
Utilizar Suporte Instrumental	0.378 **	0.538 **	0.250	0.456 **
Utilizar Suporte Social Emocional	0.474 **	0.633 **	0.254	0.540 **
Religião	-0.082	0.157	0.134	0.068
Reinterpretação Positiva	0.393 **	0.469 **	0.280	0.407 **
Autoculpabilização	0.019	0.063	0.044	0.045
Aceitação	0.286	0.416 **	0.206	0.379 **
Expressão de Sentimentos	0.505 **	0.624 **	0.254	0.541 **
Negação	-0.039	0.117	-0.053	-0.020
Autodistração	0.155	0.260	0.096	0.196
Desinvestimento Comportamental	-0.190	-0.061	0.012	-0.151
Uso de Substâncias	0.000	-0.084	0.121	-0.015
Humor	0.328	0.250	0.230	0.324
<i>Coping</i> Global	0.509 **	0.720 **	0.331	0.621 **

** $p < 0.01$

Síntese dos Resultados

A análise descritiva da EAS e do COPE-R demonstram os seguintes resultados:

- O apoio social instrumental foi a dimensão com média superior, isto é, os participantes percecionam obter mais apoio social do tipo instrumental;
- As estratégias de *coping* com valor médio mais elevado, ou seja, as estratégias de *coping* mais utilizadas pelos indivíduos com epilepsia foram (por ordem decrescente): a aceitação, a autodistração, o planejar e a religião.

Na análise das diferenças nas dimensões do apoio social e *coping* em função das variáveis sociodemográficas género e idade dos participantes, verificou-se que:

- As mulheres revelaram níveis superiores no que diz respeito à percepção de apoio social emocional, informativo e global, comparativamente com os homens;
- As mulheres tenderam a utilizar mais as estratégias de *coping* planejar, utilizar suporte social emocional, reinterpretação positiva, expressão de sentimentos e *coping* no global, em comparação com o sexo masculino;
- O grupo etário dos 20 aos 40 anos apresentou níveis mais elevados no que respeita à percepção de apoio social emocional e global, em relação aos restantes grupos etários;
- O grupo etário dos 41 aos 60 anos utilizaram mais o humor como estratégia de *coping* do que as restantes classes etárias;
- O grupo etário dos 61 aos 80 anos apresentaram valores mais elevados na utilização da religião como estratégias de *coping* face às outras classes de idade.

Na análise das diferenças nas dimensões do apoio social e *coping* em função das características clínicas tempo de diagnóstico e frequência das crises epiléticas dos participantes, observou-se que:

- O grupo de indivíduos com diagnóstico de epilepsia entre os 9 e os 25 anos apresentaram níveis superiores em relação à percepção de apoio social informativo, comparativamente com os restantes grupos;
- O grupo de indivíduos com diagnóstico de epilepsia entre os 9 e os 25 anos utilizaram mais estratégias de *coping* ativo, autculpabilização e expressão de sentimentos, em relação aos outros intervalos de tempo de diagnóstico;
- Os participantes que indicaram apresentar mais de 10 crises epiléticas por ano utilizaram mais a estratégia de *coping* ativo, comparativamente com as restantes quantidades de crises por ano.

Por fim, das análises correlacionais realizadas entre as dimensões do apoio social com as dimensões do *coping*, pode constatar-se:

- Quanto maior é a percepção de apoio social informativo pelos indivíduos com epilepsia, maior é a utilização de estratégias de *coping* (global) pelos mesmos.

5. Discussão

Na secção antecedente efetuou-se a exposição e análise dos dados obtidos, tentando descrever os resultados mais relevantes para a presente investigação. Seguidamente, proceder-se-á a uma apreciação crítica desses resultados, fazendo uma confrontação com a literatura, que serve de referência, e tentando compreender os seus significados e implicações. Neste sentido, a discussão dos resultados é organizada de forma sequencial, de modo a iniciar com as respostas aos objetivos delineados e por fim refletir sobre as implicações na prática clínica.

Os doentes que constituem esta amostra caracterizam-se por ser uma população envelhecida e relativamente heterogénea face ao género. Neste sentido, parece ir ao encontro de vários autores que referem que a epilepsia pode iniciar em qualquer idade, mas afeta principalmente crianças e idosos (Aliasgharpour, 2013, referido em Alves, 2015). Acrescentando que afeta pessoas de todas as raças, tanto do sexo masculino como feminino, e parece não haver diferenças geográficas (Schenk, 1990; Neto & Marchetti, 2005). Ainda, no que respeita as características sociodemográficas, é uma população com poucas habilitações literárias (80% com ou inferior ao 9º ano) e a maioria dos participantes é casado ou encontra-se numa união de facto, no entanto 16% da amostra reside sozinho e 20% vive noutra situação (e.g. instituição).

Neste sentido, de acordo com o primeiro objetivo específico, que pretendeu avaliar a perceção de suporte social dos participantes e as estratégias de *coping* mais utilizadas, os resultados indicam que a população em estudo percebe a obtenção de apoio social do tipo instrumental e que as estratégias de *coping* mais utilizadas são a aceitação, a autodistração, o planejar e a religião. Como sugerem Coelho e Ribeiro (2000) e Pais-Ribeiro (2011), a satisfação com o apoio social poderá desempenhar um papel com certa importância no ajustamento psicológico do indivíduo à doença, através da perceção subjetiva de bem-estar. Atendendo às pontuações globais do nível de apoio social percebido (Apoio Social Global (%)) observou-se um valor de 59.32%, nesta amostra, o que indica uma perceção de apoio social aceitável. O apoio social instrumental, sendo definido como as ações ou os materiais proporcionados por terceiros com o intuito de auxiliar a resolução de problemas práticos e/ou facilitar a realização de tarefas quotidianas (Nunes, 2004), apresentou ser a dimensão do apoio social percebida como a mais recebida. De facto, a literatura refere que esse apoio parece ser o mais importante no caso da ansiedade (Amorim & Coelho, 2008), visível em situações de desamparo como na ocorrência de adversidades (e.g. crise epilética), conferindo um sentimento de segurança, bem-estar e de ter alguém com quem contar, não só nas emergências mas também nas atividades diárias (Balistieri & Tavares, 2013). No caso particular dos participantes em estudo, a generalidade não habita na cidade da Guarda (local das consultas da especialidade) pelo que não raras vezes foi referida a provisão de transporte e acompanhamento de terceiros aquando das consultas, ou fornecida ajuda noutras situações (e.g. compra dos medicamentos antiepiléticos), ou seja, estamos perante apoio social instrumental. Importa, ainda, refletir sobre a natureza não estática do apoio social. Este facto é peculiarmente relevante nos indivíduos com doença crónica ou com doenças que acarretam risco de vida para o mesmo, pois com a evolução da patologia (diagnóstico, tratamento, manutenção) a perceção do indivíduo face ao apoio social pode mudar e é possível que o comportamento dos outros para com o paciente também se modifique (Silva et al., 2003).

Neste seguimento, também a utilização das estratégias de *coping* podem modificar-se em função das diferentes fases do curso da epilepsia (Linhares et al., 2014). Os resultados

observados na presente investigação são corroborados por outros estudos que indicam uma maior utilização de estratégias de *coping* com foco na resolução de problemas, entre as quais o *coping* ativo, a aceitação, o planejar e a reinterpretção positiva (Piazzini et al., 2007; Meneses et al., 2010; Linhares et al., 2014). A aceitação, estratégia de *coping* mais pontuada no presente estudo, é também associada a uma melhor qualidade de vida e níveis mais reduzidos de ansiedade e depressão (Goldstein et al., 2005; Amorim & Coelho, 2008; Costa & Leite, 2009; Linhares et al., 2014). Por seu turno, a pontuação elevada nas estratégias orientadas para a emoção, como a autodistração e a religião, podem ser justificadas com a baixa escolaridade dos participantes. De acordo com Barker e colaboradores (1990) a população de nível socioeconómico e habilitações literárias superior utilizam frequentemente estratégias ativas, pois ao possuírem mais facilidades em utilizar estratégias cognitivo-comportamentais, dá-lhes uma maior capacidade de descentração dos problemas emocionais e meios para lidar com o *stressor* (Martins, 2005). As estratégias de *coping* podem, ainda, ser várias e utilizadas em simultâneo, e tanto as estratégias de *coping* centradas no problema como nas emoções, podem verificar-se eficazes na redução do *stress* e da angústia (Sousa et al., 2011).

Relativamente ao segundo objetivo específico, no que respeita à análise das diferenças nas dimensões de suporte social e *coping* em função da variável sociodemográfica género, verificou-se que as mulheres percecionam mais apoio social emocional, informativo e global e que utilizam mais as estratégias de *coping* planejar, utilizar suporte social emocional, reinterpretção positiva, expressão de sentimentos e *coping* no global em relação aos homens.

Estes resultados vêm, de um modo geral, corroborar as indicações apresentadas na literatura, isto é, a utilização frequente pelo sexo feminino de estratégias ativas, centradas na resolução de problemas, tais como a procura de suporte social junto da rede de apoio social (e.g. familiares), enquanto os homens recorrem a outros meios, como uso de álcool e outras drogas ou procurar atividades distratoras (Oosterhuis, 1999; Coelho & Ribeiro, 2000; Paes & Christoff, 2017). Nesta perspetiva, o suporte social aparece como um recurso de *coping*, cujos benefícios são operacionalizados por meio das dimensões do apoio social, nomeadamente o apoio emocional (Coelho & Ribeiro, 2000). De facto, a perceção de apoio social pode diferir entre homens e mulheres, na medida em que as mulheres são mais hábeis em providenciar e, conseqüentemente, em receber apoio social eficaz (França-Santos, Oliveira, Salles-Costa, Lopes & Sichiari, 2017).

Já, no que se refere à exploração das diferenças nas dimensões em estudo em função da variável sociodemográfica idade, verificaram-se resultados estatisticamente significativos. Nomeadamente, o grupo etário dos 20 aos 40 anos apresentou níveis mais elevados no que respeita à perceção de apoio social emocional e global, em relação aos restantes grupos etários. Em relação ao grupo etário mais jovem, a literatura corrobora os resultados obtidos, indicando que os adolescentes e adultos jovens têm mais probabilidade de se encontrar a

viver com os pais ou outros elementos da família, pelo que dispõem mais facilmente de apoio social (Balistieri & Tavares, 2013). O afeto, conforto, assistência e informação dos amigos e familiares, e ainda as relações conjugais e parentais, enquanto recursos emocionais e de companheirismo importantes, exercem um efeito de proteção e bem-estar para o indivíduo com doença crónica (Balistieri & Tavares, 2013). Já em relação às estratégias de *coping* verifica-se que os participantes com idades compreendidas entre os 41 e os 60 anos utilizam mais o humor enquanto estratégia de *coping* do que os restantes grupos etários. Tal pode justificar-se pelo facto de corresponder à geração que cuida e detém responsabilidades em ambas as gerações extremadas, jovem (e.g. seus filhos) e anciana (e.g. seus pais/sogros), usando o humor para dissimular e não preocupar a família, encarando a doença com menos pessimismo (Silva, Pais-Ribeiro & Cardoso, 2004; Bastos, 2013). O grupo etário dos 61 aos 80 anos, por sua vez, utiliza mais o *coping* religioso/espiritual em relação aos outros grupos etários, o que vai ao encontro do enfatizado na literatura, revela maior prática religiosa regular nas pessoas com mais idade (Carqueja, 2009; Costa & Leite, 2009; Lima, Valença & Reis, 2016). Num estudo realizado em Portugal, Cabral e Vala (2000) referem que a prática religiosa está implementada maioritariamente nas regiões Norte e Centro do país, e Carqueja (2009) acrescenta que a prática da religião não diminui a perceção do sofrimento, nomeadamente advindo da doença, contudo, são as pessoas que mais sofrem que apresentam mais prática religiosa (Carqueja, 2009). A religiosidade/espiritualidade permite à pessoa, diante de situações adversas e sofrimento causado pela doença, encontrar forças e esperança em dias melhores, significado e sentido na vida, atuando como fator protetor (Carqueja, 2009; Costa & Leite, 2009; Lima et al., 2016). Esta ocupa um espaço central na vida de muitos idosos, que se torna um importante suporte emocional, desempenha um papel amortecedor que influencia na superação das dificuldades e sofrimentos pessoais e sociais provocados pela doença (Costa & Leite, 2009; Lima et al., 2016).

Quanto ao terceiro objetivo específico, que consistiu em explorar as diferenças nas dimensões de suporte social e *coping* em função das características clínicas tempo de diagnóstico de epilepsia e frequência das crises epiléticas dos participantes, observou-se resultados estatisticamente significativos no grupo dos 9 aos 25 anos de diagnóstico de epilepsia e nos participantes que indicaram apresentar mais de 10 crises epiléticas por ano. Especificamente, verificou-se que o grupo com diagnóstico de epilepsia entre os 9 e os 25 anos apresentam mais perceção de apoio social informativo e utilizam mais estratégias de *coping* ativo, autculpabilização e expressão de sentimentos do que os outros grupos de diagnóstico. Também, os participantes que apontaram sofrer mais de 10 crises epiléticas por ano utilizam mais a estratégia de *coping* ativo do que os restantes grupos. Neste sentido, importa salientar que as pessoas com epilepsia apresentam crises epiléticas muito diversificadas, quer em termos do tipo e da frequência quer da severidade, interpretando a doença de forma subjetiva (Flórez & Valencia, 2017). Os resultados encontrados em pesquisas mostram-se controversos no que respeita à importância das características clínicas da

epilepsia para a percepção de qualidade de vida e bem-estar dos pacientes. Num estudo desenvolvido por Salgado e Souza (2001), apurou-se que a percepção de controlo das crises desempenhava um papel mais importante para a qualidade de vida dos participantes do que as variáveis clínicas da doença (e.g. tipo de crise, frequência, idade de início, duração das crises). Verificando-se ainda, no referido estudo, que uma redução na frequência das crises epiléticas não melhorava, necessariamente, a qualidade de vida do paciente, reforçando a importância das medidas subjetivas na satisfação e bem-estar (Salgado & Souza, 2001). De facto, em indivíduos com epilepsia, os aspetos psicossociais (e.g. medicação antiepilética, depressão ou ansiedade, falta de apoio social, estigma, limitações no emprego) são indicados os principais determinantes da qualidade de vida, quer na epilepsia bem controlada ou não (Meneses, 2005; Piazzini et al., 2007; Linhares et al., 2014). Contudo, numa revisão concretizada por Taylor, Sander, Taylor e Baker (2011), observou-se que o preditor de qualidade de vida mais mencionado era a frequência das crises epiléticas, sendo que o aumento da frequência das crises se relacionava negativamente com a qualidade de vida (Linhares et al., 2014). Neste sentido, serão necessários mais estudos no domínio das características clínicas da epilepsia, nomeadamente a sua relação com o apoio social e as estratégias de *coping*, para ser possível a compreensão dos dados obtidos na presente investigação. Certo é que, mesmo que as crises epiléticas sejam breves e infrequentes, os efeitos adversos da medicação e as consequências psicossociais inerentes à epilepsia são constantes e devastadoras, tornando-se premente a realização de estudos abrangentes (aspetos clínicos, psicológicos e sociais face à epilepsia) (Souza, 2001; Pembroke et al., 2017).

Por fim, considerando o último objetivo específico, que pretendeu avaliar a relação existente entre suporte social e estratégias de *coping*, os resultados indicam que quanto maior a percepção de apoio social informativo maior a utilização de estratégias de *coping* (global). O apoio social informativo definido como o processo através do qual as pessoas recebem a informação e conselhos que as auxiliam em situações adversas a compreender o seu mundo e as mudanças que ocorrem (Nunes, 2004). Neste sentido, este resultado pode ser fundamentado com o sugerido na literatura por Serra (2011), onde é atribuída bastante importância à dimensão relacionada com a interação social na gestão e resolução das situações indutoras de *stress*, na medida em que apresentam um maior apoio na partilha e solução dos problemas. O mesmo autor refere, ainda, a influência comprovada dos fatores situacionais e características pessoais do indivíduo, como os valores, motivações, recursos pessoais e sociais, no processo de avaliação e escolha da estratégia de *coping*, mais orientada para a resolução dos problemas ou dirigida para a regulação das emoções (Serra, 2011). Os recursos podem ser diversificados e dependem, naturalmente, da situação específica, das idiosincrasias da pessoa, de fatores contextuais e culturais e da possibilidade de obter apoio social, entre outros aspetos, assim, reconhece-se que a forma como as pessoas lidam com o *stress* não depende exclusivamente das estratégias de *coping* utilizadas, mas,

simultaneamente, dos recursos percebidos e disponíveis (Serra, 2011). Em suma, quanto mais recursos/apoio, nomeadamente de índole informativa, o indivíduo dispõe maior a predisposição para lidar com o evento *stressor* (Serra, 2011; Cunha et al., 2014).

Efetivamente existe associação entre estes aspetos e a relevância que desempenham no ajustamento do indivíduo à sua doença, pois tratando-se a doença crónica de uma fonte *stressora* que não pode ser anulada, o *coping* eficaz nestas circunstâncias é o que, dentro dos possíveis, permitir gerir uma situação que não pode ser eliminada, conduzindo ao processo de adaptação (Amorim & Coelho, 2008).

6. Limitações e Contributos

Concluída a reflexão perante os resultados, importa ter em consideração algumas limitações inerentes à presente investigação, que poderão ser colmatadas e tidas em conta em estudos futuros.

Primeiramente, é de sublinhar que a reduzida dimensão da amostra e a sua homogeneidade sociodemográfica (e.g. meio urbano pequeno ou rural, poucas habilitações literárias, situação profissional) exigem cautela na interpretação dos dados obtidos e impedem a sua generalização.

Outra limitação remete para a fonte do apoio social, sendo que o instrumento utilizado (EAS) não permite averiguar de onde provém esse apoio (e.g. família, amigos, profissionais de saúde, colegas de trabalho, entre outros). Assim, além da análise das dimensões do apoio social, seria importante identificar a origem do apoio, uma vez que a relação de proximidade da fonte do apoio social, permite um estudo mais completo e potencializa a intervenção no indivíduo que o recebe (França-Santos et al., 2017).

Nesta linha, outra limitação prende-se com a desejabilidade social, problema que surge vinculado à utilização de questionários como técnica de recolha de dados, uma vez que existe a tendência para responder aos mesmos da forma que se considera mais aceitável em termos sociais, podendo conduzir a resultados enviesados.

Considera-se, ainda, relevante referir que foram analisadas somente relações bidirecionais entre as variáveis, pelo que se restringe a possibilidade de estabelecer relações de causalidade entre as variáveis em estudo.

Sugere-se a continuidade com estudos nesta área, no âmbito da epilepsia, na medida em que são ainda diminutos os estudos em Portugal, sendo uma doença neurológica crónica com elevada prevalência, nomeadamente sobre o apoio social, assim como a inclusão de outras variáveis psicossociais na investigação (e.g. locus de controlo, estigma, representação da doença, psicopatologia).

Ainda, e servindo de ponte para o tópico seguinte, sugere-se a inclusão de questões no protocolo de investigação que permitam a compreensão da existência ou não de apoio psicológico junto dos pacientes crónicos e se consideram que beneficiariam desse apoio. Não usufruindo de dados quantificáveis no presente estudo acerca do supramencionado, mas por observação e partilha de alguns participantes aquando da administração do inquérito, seria

benéfico a presença de psicoterapia no serviço da especialidade, não se verificando no contexto hospitalar em questão.

Considerando que 76% dos participantes percebem a epilepsia mais ou menos grave, grave e muito grave, 46% da amostra indica que a doença provoca limitações (limita mais ou menos, limita e limita muito) a nível familiar, 50% a nível social e 44% a nível profissional/académico, torna-se imperativo refletir sobre a existência e importância da intervenção psicológica nesta área.

Vários estudos têm demonstrado e salientado a importância de intervenções psicológicas na promoção da saúde, com atuação junto do ambiente/suporte social do indivíduo (Siqueira, 2008; Pais-Ribeiro, 2011; Fachado et al., 2013) e no desenvolvimento de estratégias de *coping* mais adaptativas face às adversidades, revelando-se uma importante e positiva mudança psicológica, que tem sido sinceramente negligenciada nesta população (Linhares et al., 2014; Raffaele et al., 2017). Especificamente em relação ao apoio social, a intervenção do psicólogo pode ir para além do paciente, atuando quando necessário junto da família e rede significativa deste, seja através do esclarecimento e clarificação de informação, seja pelo incentivo da partilha e expressão de sentimentos (Meneses & Ribeiro, 2000). Já em relação às estratégias de *coping* torna-se fulcral avaliar que estratégias contribuem de facto para o bem-estar pessoal de cada doente, destacando-se assim, o papel do psicólogo (Maia & Correia, 2008).

Finalmente, espera-se que o presente estudo tenha contribuído para a compreensão e amplificação do conhecimento da epilepsia face aos construtos envolvidos (apoio social e *coping*), destacando-se a sua relevância e pertinência.

Investigações futuras permitirão aprofundar o saber e a compreensão dos resultados obtidos neste estudo.

Conclusões

A realização do presente estudo possibilitou uma compreensão e aproximação maior com a intensa e complexa problemática da epilepsia, que envolve a vivência com a doença crónica. Comprometendo muito além da esfera biológica/física, interfere de diversas formas no quotidiano dos pacientes.

A epilepsia é uma doença neurológica crónica, caracterizada por uma predisposição persistente em provocar crises epiléticas, que influencia todas as dimensões da vida diária da pessoa (Westerhuis et al., 2011; Bautista et al., 2014; Linhares et al., 2014).

O diagnóstico de epilepsia apresenta grandes desafios e o ajuste a essa condição crónica envolve mais do que tomar medicamentos e registar a frequência das crises. Implica também o desenvolvimento de estratégias de *coping* que podem ajudar a alcançar um ajuste psicossocial, que pode ser determinante na autoperceção da gravidade das crises e na forma de lidar com a sua condição clínica (Oosterhuis, 1999; Piazzini, et al., 2007; Pembroke et al., 2017). E reconhece-se que o apoio social pode beneficiar a saúde, minorando o *stress* e o isolamento, influenciando estados afetivos e modificando comportamentos (Ranjan et al., 2017).

De forma lata, a análise dos resultados confirmou a importância do enfoque a nível psicossocial e multidisciplinar na epilepsia, nomeadamente pela monitorização da avaliação e desenvolvimento de estratégias de *coping* adaptativas (e.g. *coping* ativo, aceitação, utilizar suporte social emocional e instrumental, religião) considerando a sua utilização complexa e individualizada, bem como no suporte social, através do fornecimento de informação e apoio direto ao paciente e sua rede social. Enfatizando, neste sentido, o papel do psicólogo.

Esperamos que este trabalho contribua para o desenvolvimento de investigações futuras nesta área, como também para a implementação de estratégias e intervenções que beneficiem as pessoas com epilepsia. Um conhecimento adequado dos fatores psicossociais que interferem na qualidade de vida e bem-estar desta população é essencial para se efetuar uma avaliação adequada e uma atuação clínica multidisciplinar apropriada com vista a prevenção ou amenização das consequências da epilepsia.

Referências

- Alonso, N., Muszkat, R., Yacubian, E., & Caboclo, L. (2010). Suporte Familiar nas Epilepsias. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 16(4), 170-173.
- Alves, J. (2015). EPILEPSIA. *Psicologia.pt - O portal dos psicólogos*, 1-5.
- Amir, M., Roziner, I., Knoll, A., & Neufeld, M. (1999). Self-Efficacy and Social Support as Mediators in the Relation Between Disease Severity and Quality of Life in Patients with Epilepsy. *Epilepsia*, 40(2), 216-224.
- Amorim, I., & Coelho, R. (2008). Diabetes Mellitus tipo 2 e Sintomas Psicopatológicos. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9(2), 319-333.
- Angarita, O., & Escobar, D. (2009). Apoyo Social: Elemento Clave en el Afrontamiento de la Enfermedad Crónica. *Enfermería Global*(16), 1-11.
- Antoniazzi, A., Dell'Aglio, D., & Bandeira, D. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273-294.
- António, P. (2010). A psicologia e a doença crónica: intervenção em grupo na diabetes mellitus. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 11(1), 15-27.
- Arida, R. (2014). Alternative medicine as a coping strategy for people with epilepsy: Can exercise of religion and spirituality be part of this context? *Epilepsy & Behavior*, 31, 194-195.
- Balistieri, A., & Tavares, C. (2013). A importância do apoio sócio-emocional em adolescentes e adultos jovens portadores de doença crónica: uma revisão de literatura. *Enfermería Global*(30), 399-409.
- Bastos, F. (2013). *A pessoa com doença crónica: Uma teoria explicativa sobre a problemática da gestão da doença e do regime terapêutico*. (Dissertação de Doutoramento em Enfermagem) Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Porto.
- Bautista, R., & Erwin, P. (2013). Analyzing depression coping strategies of patients with epilepsy: A preliminary study. *Seizure*, 22, 686-691.
- Bautista, R., Rundle-Gonzalez, V., Awad, R., & Erwin, P. (2013). Determining the coping strategies of individuals with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 27, 286-291.
- Bautista, R., Shoraka, A., & Shapovalov, D. (2014). Factors associated with superior self-management skills among individuals with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 41, 221-226.
- Bowman, J., Dudek, F., & Spitz, M. (2001). Epilepsy. *Encyclopedia of life sciences*, 1-8.

- Busse, R., Blümel, M., Scheller-Kreinsen, D., & Zentner, A. (2010). *Tackling Chronic Disease in Europe: Strategies, interventions and challenges*. (W. W. Organization, Ed.) United Kingdom: European Observatory on Health Systems and Policies.
- Carqueja, E. (2009). A prática religiosa e a percepção do sofrimento: Um estudo em doentes com cancro e em doentes com dor crónica. *Cadernos de Saúde*, 2(1), 7-40.
- Carver, C. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4, 92-100.
- Carver, C., Scheier, M., & Weintraub, J. (1989). Assessing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283.
- Coelho, M., & Ribeiro, J. (2000). Influência do Suporte Social e do Coping sobre a Percepção Subjetiva de Bem-estar em Mulheres Submetidas a Cirurgia Cardíaca. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1(1), 79-87.
- Commission on Classification and Terminology of the ILAE (1989). Proposal for Revised Classification of Epilepsies and Epileptic Syndromes. *Epilepsia*, 30(4), 389-399.
- Costa, P., & Leite, R. (2009). Estratégias de Enfrentamento Utilizadas pelos Pacientes Oncológicos Submetidos a Cirurgias Mutiladoras. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 55(4), 355-364.
- Cuñat, J., Cerdá, J., & Puig, X. (2012). Historia Natural de la Epilepsia. Em J. Cerdá, J. Rieger, J. Llerda, F. González, X. Puig, J. Cerdá, J. Rieger, J. Llerda, F. González, & X. Puig (Eds.), *Guías diagnósticas y terapéuticas de la Sociedad Española de Neurología* (pp. 149-152). Madrid: Luzán5.
- Cunha, M., Chibante, R., & André, S. (2014). Suporte Social, Empowerment e Doença Crónica. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 21-26.
- Diaz, R., & Rieger, J. (2012). Terminología de las crisis epilépticas y epilepsia. Semiología de las crisis epilépticas. Em J. Cerdá, J. Rieger, J. Llerda, F. González, X. Puig, J. Cerdá, J. Rieger, J. Llerda, F. González, & X. Puig (Eds.), *Guías diagnósticas y terapéuticas de la Sociedad Española de Neurología* (pp. 17-28). Madrid: Luzán5.
- Ding, X., Zheng, Y., Guo, Y., Shen, C., Wang, S., Chen, F., . . . Ding, M. (2018). Active epilepsy prevalence, the treatment gap, and treatment gap risk profile in eastern China: A population-based study. *Epilepsy & Behavior*, 78, 20-24.
- Fachado, A., Rodríguez, M., & Castro, L. (2013). Apoyo social: Mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. *Cadernos de Atención Primaria*, 19, 118-123.
- Facure, N., Toniolo, C., & Maeda, M. (1992). Abordagem Psicossocial do Paciente Epiléptico: Análise de 30 Pacientes Adultos.

- Fernandes, M. (2013). Epilepsia do lobo temporal: mecanismos e perspectivas. *Estudos Avançados*, 27(77), 85-96.
- Fernández, C., & Castro, P. (2012). La Historia Clínica en Epilepsia. Diagnóstico Diferencial de la Epilepsia en las Distintas Edades. Em J. Cerdá, J. Rieger, J. Llerda, F. González, X. Puig, J. Cerdá, J. Rieger, J. Llerda, F. González, & X. Puig (Eds.), *Guías diagnósticas y terapéuticas de la Sociedad Española de Neurología* (pp. 29-38). Madrid: Luzán5.
- Fisher, R., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, H., Elger, C., . . . Wiebe, S. (2014). A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, 55(4), 475-482.
- Fisher, R., Boas, W., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., & Engel, J. (2005). Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, 46(4), 470-472.
- Fisher, R., Cross, J., D'Souza, C., French, J., Haut, S., Higurashi, N., . . . Zuberi, S. (2017). Instruction manual for the ILAE 2017 operational classification of seizure types. *Epilepsia*, 58(4), 531-542.
- Fisher, R., Cross, J., French, J., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F., . . . Zuberi, S. (2017). Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, **(*)
- , 1-9.
- Flórez, A., & Valencia, M. (2017). Vivir con epilepsia: significados construidos pr las personas que padecen la enfermedad. *Avances en Enfermería*, 35(3), 255-265.
- Folkman, S., Lazarus, R., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. (1986). Dynamics of a Stressful Encounter: Cognitive Appraisal, Coping, and Encounter Outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(5), 992-1003.
- Folkman, S., Lazarus, R., Gruen, R., & DeLongis, A. (1986). Appraisal, Coping, Health Status, and Psychological Symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(3), 571-579.
- Fortes, P., & Ribeiro, H. (2014). Saúde Global em tempos de globalização. *Saúde e Sociedade*, 23(2), 366-375.
- Fortin, M. (1999). *O Processo de investigação - da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- França-Santos, D., Oliveira, A., Salles-Costa, R., Lopes, C., & Sichieri, R. (2017). Diferenças de gênero e idade no apoio social e índice de massa corporal em adultos na Região Metropolitana do Rio de Janeiro, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 33(5), 1-12.

- Fraser, R., Johnson, E., Miller, J., Temkin, N., Barber, J., Caylor, L., . . . Chaytor, N. (2011). Managing epilepsy well: Self-management needs assessment. *Epilepsy & Behavior*, 20, 291-298.
- Freixo, M. (2009). *Metodologia científica. Fundamentos, métodos e técnicas* (1ª ed.). Lisboa: Instituto Piaget.
- Goldstein, L., Holland, L., Soteriou, H., & Mellers, J. (2005). Illness representations, coping styles and mood in adults with epilepsy. *Epilepsy Research*, 67, 1-11.
- Gomes, M. M. (2006). História da Epilepsia: Um Ponto de Vista Epistemológico. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 12(3), 161-167.
- Hopker, C., Berberian, A., Massi, G., Willing, M., & Tonocchi, R. (2017). A pessoa com epilepsia: percepções acerca da doença e implicações na qualidade de vida. *CoDAS*, 29(1), 1-8.
- ILAE - International League Against Epilepsy (2003). Coping with Epilepsy. *Epilepsia*, 44(6), 43-44.
- ILAE - International League Against Epilepsy (2018). *About ILAE*. Acedido em <https://www.ilae.org/about-ilae>
- Lima, J. (2005). Epilepsia - a abordagem clínica. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 21, 291-298.
- Lima, P., Valença, T., & Reis, L. (2016). Envelhecer com Dependência Funcional: Construindo estratégias de enfrentamento. *Revista de Pesquisa em Saúde*, 17(2), 96-101.
- Linhares, V., Meneses, R., Pais-Ribeiro, J., Pedro, L., Silva, I., Vilhena, E., . . . Martins da Silva, A. (2014). Preditores da adesão à medicação na Epilepsia: Estudo Longitudinal. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 20(4), 154-156.
- Linhares, V., Meneses, R., Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Pedro, L., Vilhena, E., . . . Martins-da-Silva, A. (2014). Preditores da Qualidade de Vida na Epilepsia. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(1), 60-76.
- Livneh, H., Wilson, L., Duchesneau, A., & Antonak, R. (2001). Psychosocial Adaptation to Epilepsy: The Role of Coping Strategies. *Epilepsy & Behavior*, 2, 533-544.
- LPCE - Liga Portuguesa Contra a Epilepsia (2017). Classificação das Epilepsias e das Crises Epilépticas. *Notícias da Epilepsia* (1).
- LPCE - Liga Portuguesa Contra a Epilepsia (2017). Combater os preconceitos ainda existentes sobre a doença. *Vida Saudável: Epilepsia*, 2-3.

- Magiorkinis, E., Sidiropoulou, K., & Diamantis, A. (2011). Hallmarks in the History of Epilepsy: From Antiquity Till the Twentieth Century. Em H. Foyaca-Sibat, & H. Foyaca-Sibat (Ed.), *Novel Aspects on Epilepsy* (pp. 131-156). InTech.
- Maia, L., & Correia, C. (2008). Consequências psicológicas, estratégias de coping e intervenção na doença oncológica: uma revisão da literatura para aplicação prática. *Psicologia.pt - O Portal dos Psicólogos*, 1-34.
- Martins, C. (2005). Impacto do Suporte Social e dos Estilos de Coping sobre a Percepção Subjetiva de Bem-Estar e Qualidade de Vida em Doentes com Lúpus. *Psicologia.pt - O Portal dos Psicólogos*, 1-20.
- Martins, C. (2011). *Manual de Análise de Dados Quantitativos com recurso ao IBM SPSS: Saber decidir, fazer, interpretar e redigir*. Braga: Psiquilíbrios Edições.
- Matos, A., & Ferreira, A. (2000). Desenvolvimento de uma escala de apoio social: alguns dados sobre a sua fiabilidade. *Psiquiatria Clínica*, 21(3), 243-253.
- Mendes, P., & Tedrus, G. (2012). Epilepsia: Correlação entre aspetos neurofisiológicos e religiosidade/espiritualidade. *Anais do XVII Encontro de Iniciação Científica*, (pp. 1-3). Campinas.
- Meneses, R., & Ribeiro, J. (2000). Como ser saudável com uma doença crónica: Algumas palavras orientadoras da acção. *Análise Psicológica*, 4(XVIII), 523-528.
- Meneses, R., Pais-Ribeiro, J., Pedro, L., Vilhena, E., Mendonça, D., & Martins-da-Silva, A. (2010). *Coping na doença neurológica: Epilepsia vs. esclerose múltipla* (Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia) Universidade do Minho, Portugal.
- Moreira, S. (2004). Epilepsia: concepção histórica, aspectos conceituais, diagnóstico e tratamento. *Mental*, II(3), 107-122.
- Moshé, S., Perucca, E., Ryvlin, P., & Tomson, T. (2014). Epilepsy: new advances. *Seminar*, 1-15.
- Mula, M., & Sander, J. (2016). Psychosocial aspects of epilepsy: a wider approach. *BJPsych Open*, 2, 270-274.
- Neto, J., & Marchetti, R. (2005). Aspectos epidemiológicos e relevância dos transtornos mentais associados à epilepsia. *Revista Brasileira Psiquiatria*, 27(4), 323-328.
- Nunes, M. (2004). Apoio Social na Diabetes. *educação, ciência e tecnologia*, 135-149.
- Oosterhuis, A. (1999). Coping with epilepsy: the effect of coping styles on self-perceived seizure severity and psychological complaints. *Seizures*, 8, 93-96.
- Ornelas, J. (1994). Suporte Social: Origens, Conceitos e Áreas de Investigação. *Análise Psicológica*, 2-3(XII), 333-339.

- Paes, G., & Christoff, A. (2017). Comorbilidades Psiquiátricas em Pacientes Epiléticos. *Cadernos da Escola de Saúde*, 12, 74-90.
- Pais Ribeiro, J., & Rodrigues, A. (2004). Questões Acerca do Coping: A Propósito do Estudo de Adaptação do Brief COPE. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5(1), 3-15.
- Pais-Ribeiro, J. (2010). *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde* (2ª ed.). Lisboa: Placebo.
- Pais-Ribeiro, J. (2011). *Escala de Satisfação com o Suporte Social*. Lisboa: Placebo.
- Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Pedro, L., Meneses, R., Cardoso, H., Mendonça, D., . . . Martins-da-Silva, A. (2010). Estrutura da boa vida em pessoas com doença crónica. Em I. Leal, J. Pais-Ribeiro, I. Leal, & J. Pais-Ribeiro (Eds.), *Psicologia da saúde: sexualidade género e saúde* (pp. 137-146). Lisboa: Edições ISPA.
- Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Pedro, L., Meneses, R., Cardoso, H., Mendonça, D., . . . Martins-da-Silva, A. (2010). O ajustamento à doença crónica: aspectos conceptuais. Em I. Leal, J. Pais-Ribeiro, I. Leal, & J. Pais-Ribeiro (Eds.), *Psicologia da saúde: sexualidade, género e saúde* (pp. 147-155). Lisboa: Edições ISPA.
- Pembroke, S., Higgins, A., Pender, N., & Elliott, N. (2017). Becoming comfortable with "my" epilepsy: Strategies that patients use in the journey from diagnosis to acceptance and disclosure. *Epilepsy & Behavior*, 70, 217-223.
- Pestana, M., & Gageiro, J. (2014). *Análise de Dados para Ciências Sociais - A complementaridade do SPSS* (6ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Piazzini, A., Ramaglia, G., Turner, K., Chifari, R., Kiky, E., Canger, R., & Canevini, M. (2007). Coping strategies in epilepsy: 50 drug-resistant and 50 seizure-free patients. *Seizure*, 16, 211-217.
- Raffaele, M., Mpofo, E., Smith-Merry, J., & Mackey, M. (2017). Men with Adult Onset Epileptic Seizures: Their Coping Strategies and Sense of Subjective Wellbeing following Elective Neurosurgery. *Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 23(1), 19-36.
- Ramos, I., Oliveira, L., & Vasconcelos, C. (2018). Avaliação dos comprometimentos cognitivos em adolescentes com epilepsia focal: um estudo de caso. Em D. Viana, E. Boesmans, N. Evangelista, R. Oliveira, D. Viana, E. Boesmans, N. Evangelista, & R. Oliveira (Eds.), *Diversidade de Práticas em Psicologia* (Vol. 1, pp. 45-50). Fortaleza, Brasil: Conselho Regional de Psicologia da 11ª Região.
- Ranjan, L., Pandey, R., & Kiran, M. (2017). Stigma and Social Support among Individuals with Epilepsy. *Journal of Disability Management and Rehabilitation*, 3(2), 40-45.

- Rocha, N., & Fleck, M. (2011). Avaliação de qualidade de vida e importância dada a espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais (SRPB) em adultos com e sem problemas crônicos de saúde. *Revista Psiquiatria Clínica*, 38(1), 19-23.
- Rosenbaum, M., & Palmon, N. (1984). Helplessness and Resourcefulness in Coping With Epilepsy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 52(2), 244-253.
- Salgado, P., & Souza, E. (2001). Qualidade de Vida em Epilepsia e Percepção de Controle de Crises. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 59(3-A), 537-540.
- Sánchez, G. (2009). Factores que modulan el ajuste personal y social del paciente epiléptico. *Psicología y Salud*, 19(2), 253-260.
- Sarason, I., Levine, H., Basham, R., & Sarason, B. (1983). Assessing Social Support: The Social Support Questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(1), 127-139.
- Savóia, M., Santana, P., & Mejias, N. (1996). Adaptação do Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus para o Português. *Psicologia USP*, 7(1/2), 183-201.
- Scheffer, I., Berkovic, S., Capovilla, G., Connolly, M., French, J., Guilhoto, L., . . . Zuberi, S. (2017). ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58(4), 512-521.
- Schenk, E. (1990). Problemas do Sistema Nervoso. Em Phipps, Long, Woods, Phipps, Long, & Woods (Eds.), *Enfermagem Médico-Cirúrgica Conceitos e Prática Clínica* (A. Rabaça, H. Azevedo, M. Tavares, & J. Tavares, Trans., Vol. II, pp. 285-293). Mosby.
- Serra, V. (2011). *O stress na vida de todos os dias* (3ª ed.). Coimbra: Dinalivro.
- Shorvon, S. (2011). The etiologic classification of epilepsy. *Epilepsia*, 56(6), 1052-1057.
- Silva, A., & Cavalheiro, E. (2004). Epilepsia: uma janela para o cérebro. *MultiCiência* (3).
- Silva, I., Pais-Ribeiro, J., & Cardoso, H. (2004). Dificuldade em perceber o lado positivo da vida? Stresse em doentes diabéticos com ou sem complicações crónicas da doença. *Análise Psicológica*, 3(XXII), 597-605.
- Silva, I., Pais-Ribeiro, J., Cardoso, H., Ramos, H., Carvalhosa, S., Dias, S., & Gonçalves, A. (2003). Efeitos do Apoio Social na Qualidade de Vida, Controlo Metabólico e Desenvolvimento de Complicações Crónicas em Indivíduos com Diabetes. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 21-32.
- Siqueira, M. (2008). Construção e Validação da Escala de Percepção de Suporte Social. *Psicologia em Estudo*, 13(2), 381-388.
- Siqueira, N., Guerreiro, M., & Souza, E. (2011). Self-esteem, social support perception and seizure controllability perception in adolescents with epilepsy. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 69(5), 770-774.

- Sousa, M., Landeiro, M., Pires, R., & Santos, C. (2011). Coping e adesão ao regime terapêutico. *Revista de Enfermagem Referência*, III(4), 151-160.
- Souza, E. (2001). Questionário de Qualidade de Vida na Epilepsia. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 59(3-A), 541-544.
- Spitz, L. (1997). As Reações Psicológicas à Doença e ao Adoecer. *Cadernos do IPUB* (6), 1-12.
- Torman, V., Coster, R., & Riboldi, J. (2012). Normalidade de Variáveis: Métodos de Verificação e Comparação de Alguns Testes Não-Paramétricos por Simulação. *Revista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre*, 32(2), 227-234.
- Unalan, D., Soyuer, F., Basturk, M., Ersoy, A., Elmali, F., & Ozturk, A. (2015). Perceived social support system's and depression's effects on attitudes regarding coping strategies for the disease in patients with epilepsy. *Neurosciences*, 20(1), 17-26.
- Upton, D., & Thompson, J. (1992). Effectiveness of Coping Strategies Employed by People with Chronic Epilepsy. *Journal Epilepsy*, 5(2), 119-127.
- Vancini, R., Andrade, M., Vancini-Campanharo, C., & Lira, C. (2017). Benefícios da prática da espiritualidade e religiosidade para pessoas com epilepsia. *Revista de Ciência Médica*, 26(1), 27-35.
- Vieira, S., Líberalesso, P., Spinosa, M., Ortega, A., Olmos, A., & Júnior, A. (2006). First Unprovoked Seizure: Clinical and Electrographic Aspects. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 12(2), 69-72.
- Vivaldi, F., & Barra, E. (2012). Bienestar Psicológico, Apoyo Social Percibido y Percepción de Salud en Adultos Mayores. *Terapia Psicológica*, 30(2), 23-29.
- Wang, Y., Haslam, M., Yu, M., Ding, J., Lu, Q., & Pan, F. (2015). Family functioning, marital quality and social support in Chinese patients with epilepsy. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(10), 1-8.
- Westerhuis, W., Zijlmans, M., Fischer, K., Andel, J., & Leijten, F. (2011). Coping style and quality of life in patients with epilepsy: a cross-sectional study. *J Neurol*, 258, 37-43.
- WHO - World Health Organization (2005). *Atlas: Epilepsy Care in the World*. Geneva: WHO.
- WHO - World Health Organization (2018). *Epilepsy*. Acedido em <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
- WHO - World Health Organization (2018). *Noncommunicable diseases*. Acedido em http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/