UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM NEUROLOGIA

KARINA PICCIN ZANNI

**Influência de um *serious game* na autopercepção de crianças e adolescentes com
epilepsia**

Ribeirão Preto

2015

KARINA PICCIN ZANNI

Influência de um *serious game* na autopercepção de crianças e adolescentes com epilepsia

Tese apresentada ao programa de Pós-Graduação em Neurologia da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Área de Concentração: Neurociências

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Luzia Iara Pfeifer

Ribeirão Preto

2015

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Zanni, Karina Piccin

Influência de um *serious game* na autopercepção de crianças e adolescentes com epilepsia. Ribeirão Preto, 2015.

210 p. : il. ; 30 cm

Tese de doutorado, apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Neurociências.

Orientadora: Pfeifer, Luzia Iara.

1. Epilepsia 2. Adaptação Transcultural 3. *Serious game* 4. Autoconceito. 5. Autoeficácia. 6. Estigma.

Nome: ZANNI, Karina Piccin

Título: Influência de um *serious game* na autopercepção de crianças e adolescentes com epilepsia

Tese apresentada à Faculdade
de Medicina de Ribeirão Preto
da Universidade de
São Paulo para obtenção do
título de Doutor em Ciências -
Subárea: Neurociências

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof.^a Dr.^a Ana Paula Andrade Hamad

Julgamento: _____

Instituição: Universidade de São
Paulo

Assinatura: _____

Prof.^a Dr.^a Flávia de Lima Osório

Julgamento: _____

Instituição: Universidade de São
Paulo

Assinatura: _____

Prof.^a Dr.^a Lívia de Castro Magalhães

Julgamento: _____

Instituição: Universidade Federal de
Minas Gerais

Assinatura: _____

Prof.^a Dr.^a Maria Fernanda Barboza Cid

Julgamento: _____

Instituição: Universidade Federal de
São Carlos

Assinatura: _____

Prof.^a Dr.^a Luzia Iara Pfeifer (orientadora)

Julgamento: _____

Instituição: Universidade de São
Paulo

Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Aos meus pais Maria do Carmo e Geraldo, a minha irmã Patricia e ao meu noivo Lucas com imensa gratidão e afeto. Pelo apoio durante todo o processo de concepção e finalização desta pesquisa.

Às crianças e adolescentes por suas infinitas contribuições para a realização deste estudo e por me ensinarem o verdadeiro significado da vida.

AGRADECIMENTOS

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela concessão de bolsa de doutorado e por auxiliar no financiamento deste projeto.

A minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Luzia Iara Pfeifer, que me recebeu com muito carinho desde o início mesmo me conhecendo tão pouco. Pelos ensinamentos acadêmicos e científicos, pela paciência, escuta e por acreditar em meus sonhos. Obrigada pelos anos de convivência e pela generosidade em compartilhar seu saber e suas experiências. Você sempre será um espelho para mim!

À Universidade de São Paulo e à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto pela oportunidade de realização do curso de doutorado.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Neurologia por contribuírem para meu crescimento científico, intelectual e profissional.

Aos membros da banca de meu exame de qualificação, Prof.^a Dr.^a Cláudia da Rosa Sobreira, Prof. Dr. Wilson Marques Júnior, e à Dra. Taiza Elaine Grespan dos Santos-Pontelli, por contribuírem para minha formação como pesquisadora.

Aos membros do meu exame de defesa, Prof.^a Dr.^a. Ana Paula Andrade Hamad, Prof.^a Dr.^a Flávia de Lima Osório, Prof.^a Dr.^a Livia de Castro Magalhães e Prof.^a Dr.^a Maria Fernanda Barboza Cid por terem aceitado meu convite e pelas valiosas contribuições que me deram.

À Silvana Lo Turco, secretária do Programa de Pós-Graduação em Neurologia, pela atenção sempre dispensada às dúvidas que surgiram desde o curso de nivelamento até a conclusão do doutorado.

À minha mãe, Maria do Carmo, por seu amor incondicional por ser um exemplo de que todos os esforços valem a pena. Ao meu pai, Geraldo, por seus esforços para me educar, mas ao mesmo tempo por sua doçura ao me mostrar que a vida não precisa ser tão séria. Agradeço a ambos por me permitirem saber que sempre estiveram lá, firmes, com o peito aberto para o aconchego, o abraço apertado, o conforto nas horas difíceis.

À minha irmã Patricia pela presença constante, pelos laços de amor infinitos e diálogos diários que me fizeram acreditar que quando o amanhã vier sempre teremos nos modificado para melhor. Obrigada por ser minha irmã!

Ao meu noivo Lucas, que esteve comigo desde os primeiros passos da minha trajetória acadêmica me incentivando a trilhar novos caminhos, buscar conhecimentos, experiências de vida e por compreender minha ausência em diversos momentos. Agradeço por ser meu companheiro e sempre acreditar que eu chegaria mais longe!

À minha querida avó Aguida que partiu durante a realização deste trabalho deixando muita saudade, mas também as lembranças de uma infância marcada por momentos especiais eternizados no meu coração.

Às amigas de muitos anos, Carolina, Fernanda, Débora e Vanessa. A distância física não separa os verdadeiros amigos. Obrigada por sempre estarem presentes e pelas trocas nos momentos de alegria, de sucesso, pela torcida para alcançarmos nossos sonhos e pela disposição em ajudar. Vocês são muito especiais!

Aos novos amigos que fiz e às amizades que consolidei na Universidade Federal do Triângulo Mineiro. Agradeço a Lucieny Almohalha, Kátia Arianne Borges, Paula Tatiana Cardoso, Marina Leandrini Oliveira, Luisa Arantes Loureiro e Irany Cabral pelas vivências, trocas e pelos agradáveis momentos juntas.

Aos membros do LEPTOI – Laboratório de Ensino e Pesquisa de Terapia Ocupacional na Infância e Adolescência -, especialmente à Daniela Baleroni Rodrigues Silva pelas conversas, palavras de apoio e incentivo.

A Luara Sandrin Engracia Garcia e Flora Lopes Scatolini pelo grande auxílio na coleta de dados, pelas expectativas compartilhadas na construção de nossos trabalhos de pesquisa e de vida.

Ao Prof. Dr. Delmar Galisi Domingues, coordenador do Curso de Graduação em Design de Games da Universidade Anhembi Morumbi, pela parceria para a construção do *serious game* e por permitir que este estudo fosse realizado.

Aos alunos do Curso de Graduação em *Design de Games* da Universidade Anhembi Morumbi, Francisco Yamauti, André Parcesepe, Dháiele Santana, Olavo Shewchenko, Rodrigo Travasso, Stephanye Freitas e a Heitor Shewchenko aluno da Escola Superior de Propaganda e Marketing, os quais compuseram as equipes que auxiliaram no desenvolvimento do *serious game*.

A todos os especialistas que auxiliaram no processo de adaptação transcultural do instrumento de autoeficácia em epilepsia.

A todas as pessoas que acreditam que sonhos são possíveis e que me acompanharam ao longo desta jornada imprimindo suas marcas de diferentes formas na minha trajetória.

O que se se busca, então, é verificar, acertar, trabalhar um modelo subjetivo, preexistente; enfim, ampliar o ilusório, mediante sucessivas novas capas de ilusão. Eu, porém, era um perquiridor imparcial, neutro absolutamente. O caçador de meu próprio aspecto formal, movido por curiosidade, quando não impessoal, desinteressada; para não dizer o urgir científico. Levei meses. Sim, instrutivos. Operava com toda a sorte de astúcias: o rapidíssimo relance, os golpes de esguelha, a longa obliquidade apurada, as contrassurpresas, a finta de pálpebras, a tocaia com a luz de repente acesa, os ângulos variados incessantemente. Sobre tudo, uma inembotável paciência. Mirava-me, também, em marcados momentos de ira, medo, orgulho abatido ou dilatado, extrema alegria ou tristeza. Sobreabriam-se-me enigmas. Soube-o: os olhos da gente não têm fim. Só eles paravam imutáveis, no centro do segredo.

(João Guimarães Rosa – O Espelho)

RESUMO

ZANNI, K. P. Influência de um *serious game* na autopercepção de crianças e adolescentes com epilepsia, 2015. f. 210. Tese (Doutorado) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

A epilepsia é uma das condições neurológicas mais prevalentes da infância afetando entre 5 a 10 crianças em cada 1.000. A epilepsia, enquanto condição crônica pode trazer riscos ao desenvolvimento físico, sócioemocional e cognitivo, aumentando a morbidade psicossocial. O desconhecimento sobre a doença, o estigma e os elementos de rotulação, podem interferir na autopercepção da criança e do adolescente com epilepsia levando a alterações no autoeficácia e autoconceito. O presente estudo teve como objetivos avaliar o impacto de um *serious game* no autoconceito, autoeficácia, percepção de estigma e conhecimento de crianças e adolescentes com epilepsia e comparar a autopercepção destas crianças ao utilizar outro *serious game* envolvendo a temática da fome mundial; realizar a adaptação transcultural do instrumento *Seizure Self-Efficacy Scale for Children* (SSES-C) e apresentar uma versão em Língua Portuguesa para uso no Brasil; desenvolver um *serious game* voltado à temática da epilepsia para crianças e adolescentes que apresentam esta condição; descrever e caracterizar a percepção de crianças e adolescentes com epilepsia em relação ao autoconceito, autoeficácia, estigma e conhecimento sobre epilepsia. Para alcançar os objetivos propostos, dividiu-se o estudo em três eixos investigativos sendo o primeiro relacionado à descrição da metodologia e dos resultados da adaptação transcultural do instrumento *Seizure Self-Efficacy Scale for Children* (SSES-C) realizado com base nos procedimentos propostos de traduções, síntese das traduções, retrotraduções, análise das Equivalências Conceitual, Semântica, Idiomática e Experimental ou Cultural feitas por um comitê de especialistas, além do Pré-teste e Avaliação da Versão Final. Os resultados indicaram Porcentagem de Concordância, das quatro equivalências, entre 90 e 100%, chegando-se a Versão Brasileira da SSES-C. O segundo eixo investigativo voltou-se a metodologia de desenvolvimento do *serious game* destinado a crianças e adolescentes com epilepsia nomeado pelas pesquisadoras como “Game Epilepsia”. O processo de construção do jogo envolveu uma equipe multiprofissional e baseou-se em uma história com características de aventura, resultando em um *serious game* com jogos do tipo *point and click*. O jogador pode escolher com qual personagem deseja jogar e ao longo do jogo são abordados conceituais, clínicos e psicossociais da epilepsia. O terceiro eixo investigativo foi desenvolvido no Ambulatório de Epilepsia Infantil do Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, convidando-se pacientes a comporem um grupo chamado de Grupo Controle (GC) e o outro de Grupo Experimental (GE), cada um formado por 40 crianças e adolescentes de ambos os sexos com idade entre 8 e 14 anos. Tanto o GC quanto o GE responderam ao Formulário de Caracterização Familiar e da Criança, à Escala de Estigma em Doenças Crônicas, à Versão Brasileira da Escala de Autoeficácia para Crianças com Crises Epilépticas e à Escala de Autoconceito de Piers-Harris. Apenas o GE respondeu a um Questionário de Conhecimento sobre Epilepsia desenvolvido pelas pesquisadoras. O GC foi submetido à intervenção com um *serious game* chamado “Food Force”, desenvolvido pelas Nações Unidas, cuja temática é a fome mundial, enquanto no GE utilizou-se o “Game Epilepsia” e ambos responderam aos instrumentos antes e após jogarem. Tanto o GC e o GE foram compostos por 23 meninos e 17 meninas cuja média de idade foi de 10,7 anos. As crianças e adolescentes do GC mostraram aumento

significativo no escore da Escala de Autoconceito de Piers Harris antes e após jogaram os respectivos jogos ($p \leq 0.05$). No instrumento que avaliava o estigma, os dois grupos mostraram preocupação frente ao medo das pessoas na possibilidade de ocorrência de uma crise. Na escala de autoeficácia, percebeu-se dificuldade em lidar com questões relativas a solucionar dúvidas com os profissionais da saúde. Especificamente em relação ao conhecimento sobre epilepsia avaliado no GE houve aumento percentual e estatisticamente significativo em todas as questões ($p \leq 0,01$). No que tange a percepção do estigma, a autoeficácia e ao autoconceito, ao comparar-se as médias obtidas pelas 80 crianças e adolescentes do GC e do GE, as mudanças foram estatisticamente significativas com aumento nas médias pré e pós jogo ($p \leq 0,05$). Quando comparada a diferença entre as médias do GC e do GE usando cada jogo, observou-se que o “Game Epilepsia” elevou mais os valores do autoconceito global quando comparado ao “Food Force” ($p \leq 0,001$), mas não foram observadas modificações na percepção de estigma e autoeficácia. Adicionalmente ao se considerar a variável gênero, observou-se que percepção do autoconceito global, da autoeficácia e do estigma das meninas é estatisticamente mais positiva que a dos meninos ($p \leq 0,05$). De acordo com a Classificação de Cohen, a correlação entre autoconceito e autoeficácia mostrou-se moderada ($r = 0,38$), entre autoconceito e estigma mostrou-se forte ($r = 0,59$) e entre estigma e autoeficácia foi fraca com $r = 0,20$ ($p \leq 0,05$). Destaca-se a importância de intervenções voltadas a crianças e adolescentes com epilepsia e o potencial dos *serious games* como ferramenta na construção do aprendizado, modificação de comportamentos e fortalecimento de sentimentos e atitudes mais positivas perante às doenças crônicas. Conclui-se que esta pesquisa permitiu a disponibilização de instrumento voltado a identificação e caracterização da autoeficácia em crianças e adolescentes com epilepsia, além de um *serious game* que poderá ser utilizado por crianças que não tenham a doença.

Palavras-chave: epilepsia, infância e adolescência, adaptação transcultural, estigma, autoconceito e autoeficácia.

ABSTRACT

ZANNI, K. P. The Influence of a serious game on the self-perception of children and adolescents with epilepsy, 2015. f. 210. Tese (Doutorado) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

Epilepsy is one of the most prevalent neurological conditions of childhood affecting 5 to 10 children per 1,000. Epilepsy, as a chronic condition can pose risks to the physical, social-emotional and cognitive development, increasing psychosocial morbidity. Lack of knowledge about the disease, stigma and labeling elements can interfere in self-perception the children and adolescents with epilepsy leading to changes in self-efficacy and self-concept. This study aimed to evaluate the impact of a serious game in the self-concept, self-efficacy, perceived stigma and knowledge of children and adolescents with epilepsy and compare the perception of these children when using other serious game involving the issue of world hunger; perform the cross-cultural adaptation of the Seizure Self-Efficacy Scale for Children (SSES-C) and present a version in Portuguese for use in Brazil; develop a serious game aimed epilepsy theme for children and adolescents with this condition; describe and characterize the perception of children and adolescents with epilepsy as the self-concept, self-efficacy, stigma and knowledge about epilepsy. To achieve the proposed objectives, we divided the study into three investigative axes. The first is related to the description of the methodology and results of cross-cultural adaptation of the Seizure Self-Efficacy Scale for Children (SSES-C) carried out based on the steps of translation, synthesis of translations, back translations, analysis of Conceptual, Semantics, Idiomatic and Cultural or Experimental Equivalences made by a committee of experts, in addition to the pre-test and Final Version Evaluation. The results indicated Percentage of Agreement, the four equivalences between 90 and 100%, reaching to the Brazilian version of the SSES-C. The second investigative axis turned to the methodology for developing serious game aimed at children and adolescents with epilepsy appointed by the researchers as "Game Epilepsy". The game of the construction process involved a multidisciplinary team and was based on a story with adventure features, resulting in a serious game with type point and click games. The player can choose which character you want to play and throughout the game are covered conceptual, clinical and psychosocial epilepsy. The third investigative hub was developed at the Clinic Epilepsy Children's Clinical Hospital of the Faculty of Medicine of Ribeirão Preto, University of São Paulo by inviting patients to be part of a group called the Control Group (CG) and the other experimental group (GE), each consisting of 40 children and adolescents of both sexes aged between 8 and 14 years. Both the GC as the GE responded to the Family Characterization Form and Child, the Stigma Scale for Chronic Diseases, the Brazilian version of the Self-efficacy Scale for Children with Epileptic Seizures and Self Scale Piers-Harris. Only GE responded to a Knowledge Questionnaire Epilepsy developed by the researchers. The GC was submitted to therapy with a serious game called "Food Force", developed by the United Nations, whose theme is world hunger, while in GE used the "Game Epilepsy" and both answered the instruments before and after play. Both GC and GE were composed of 23 boys and 17 girls whose average age was 10.7 years. GC's children and adolescents showed a significant increase in the Self Scale score of Piers Harris before and after played games ($p \leq 0.05$). On the instrument that measured the stigma, both groups showed concern facing the fear of the people in the possibility of a seizure. In the self-efficacy scale, it was perceived difficulty in dealing with issues to resolve doubts with healthcare

professionals. Specifically in relation to information about epilepsy evaluated in GE percentage increase was statistically significant in all matters ($p \leq 0.01$). Regarding the perception of stigma, self-efficacy and self-concept, when comparing the averages for 80 children and adolescents of GC and GE, the changes were statistically significant increase in mean pre and post game ($p \leq 0, 05$). When compared to the average difference between the CG and EG using each set, we observed that the "game" epilepsy elevated plus the overall self values when compared to the "Food Force" ($p \leq 0.001$), but no changes were observed in the perception of stigma and self-efficacy. In addition to considering the gender variable, it was observed that perception of global self-concept, self-efficacy and stigma of girls is statically more positive than boys ($p \leq 0.05$). According to Cohen's rating, the correlation between self-concept and self-efficacy was moderate ($r = 0.38$) between self and stigma proved to be strong ($r = 0.59$) and between stigma and self-efficacy was weak with $r = 0.20$ ($p \leq 0.05$). We emphasize the importance of interventions aimed at children and adolescents with epilepsy and the potential of serious games as a tool for learning construction, behavior modification and strengthening of feelings and more positive attitudes to chronic diseases. We conclude that this research allowed the provision of instrument aimed at identification and characterization of self-efficacy in children and adolescents with epilepsy, and a serious game that can be used by children who do not have the disease.

Keywords: epilepsy, childhood and adolescence, cross-cultural adaptation, stigma, self-concept and self-efficacy.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Comparação das diferenças entre os construtos de autoconceito e autoeficácia.....	30
Quadro 2 - Estágios da adaptação transcultural de instrumentos de acordo com o guia proposto por Beaton et al. (2000)	47
Quadro 3 - Síntese das etapas de adaptação transcultural da <i>Seizure Self-Efficacy Scale for Children</i> (SSES-C).....	52
Quadro 4 - Caracterização do comitê de especialistas	54

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Paciente utilizando o <i>SnowWorld</i> [®] durante fisioterapia.....	35
Figura 2 - Processo e resultados esperados na construção de um <i>serious game</i>	39
Figura 3 - Aspectos envolvidos no processo de construção de um <i>serious game</i>	66
Figura 4 - <i>Storyboards</i> dos personagens Júlia, Bia e Pedro	77
Figura 5 - Versão final dos personagens Júlia, Bia e Pedro	78
Figura 6 - <i>Storyboard</i> e versão final do personagem “Senhor Gato”	78
Figura 7 - <i>Storyboard</i> e versão final da personagem “Senhora Homes”	79
Figura 8 - <i>Storyboard</i> e versão final do cenário mostrando o caminho para a casa da Senhora Homes.....	79
Figura 9 - <i>Storyboard</i> e versão final do <i>mini game</i> “Saltar as pedras”	80
Figura 10 - Tela inicial do “Game Epilepsia”	81
Figura 11 - Arte desenvolvida para a capa do CD.....	86
Figura 12 - Arte ilustrando a Missão 1 do jogo “Food Force”	87
Figura 13 - Arte ilustrando a Missão 2 do jogo “Food Force”	87
Figura 14 - Arte ilustrando a Missão 3 do jogo “Food Force”	88
Figura 15 - Arte ilustrando a Missão 4 do jogo “Food Force”	88
Figura 16 - Arte ilustrando a Missão 5 do jogo “Food Force”	89
Figura 17 - Arte ilustrando a Missão 6 do jogo “Food Force”	89
Figura 18 - Gráfico representativo da idade de início das crises em intervalos de 12 meses	104
Figura 19 - Problemas de saúde das crianças e adolescentes do GC apontados pelos familiares além da epilepsia	107
Figura 20 - Problemas de saúde das crianças e adolescentes do GE apontados pelos familiares além da epilepsia	107
Figura 21 - Porcentagem de aumento em cada questão do questionário de conhecimento sobre epilepsia	119

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica dos participantes do pré-teste	57
Tabela 2 - Porcentagens de Concordância das análises de equivalência semântica.....	59
Tabela 3 - Porcentagens de Concordância de Equivalência Semântica de 6 itens da <i>Seizure Self-Efficacy Scale For Children (SSES-C)</i>	61
Tabela 4 - Perfil sociodemográfico dos acompanhantes do GC e do GE.....	96
Tabela 5 - Perfil das famílias do GC e GE de acordo com o número de filhos.....	99
Tabela 6 - Perfil das famílias do GC de acordo com o número de moradores e a composição familiar	100
Tabela 7 - Perfil das famílias do GE de acordo com o número de moradores e a composição familiar	101
Tabela 8 - Caracterização dos participantes do GC e GE de acordo com gênero e idade	103
Tabela 9 - Período de remissão de crises de 15 crianças e adolescentes do GC	104
Tabela 10 - Período de remissão de crises de 18 crianças e adolescentes do GE	105
Tabela 11 - Frequência de crises de 22 crianças e adolescentes do GC	105
Tabela 12 - Frequência de crises de 25 crianças e adolescentes do GE	106
Tabela 13 - Frequência de respostas fornecidas pelos participantes do GC na EPE antes e após jogarem “Food Force”	109
Tabela 14 - Frequência de respostas fornecidas pelos participantes do GC na Escala de Autoeficácia Para Crianças com Crises antes e após jogarem “Food Force”	110
Tabela 15 - Resultados do GC na Escala de Autoconceito de Piers-Harris	112
Tabela 16 - Pontuação e média das seis categorias da Escala de Autoconceito de Piers Harris antes e após aplicação do “Food Force”	113
Tabela 17 - Frequência de respostas fornecidas pelos participantes do GE na EPE antes e após jogarem “Game Epilepsia”	114
Tabela 18 - Frequência de respostas fornecidas pelos participantes do GE na Escala de Autoeficácia Para Crianças com Crises antes e após jogarem “Game Epilepsia”	115
Tabela 19 - Resultados do GE na Escala de Autoconceito de Piers-Harris	117
Tabela 20 - Pontuação e média das seis categorias da Escala de Autoconceito de Piers Harris antes e após aplicação do “Game Epilepsia”	118
Tabela 21 - Diferenças na percepção do autoconceito, autoeficácia e estigma de acordo com o gênero	120

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	17
2. INTRODUÇÃO	21
2.1 Aspectos gerais da epilepsia e suas relações com o autoconceito e a autoeficácia	22
2.2 Os <i>serious games</i> como ferramenta de intervenção para a saúde	32
3. OBJETIVOS.....	42
4. MÉTODO.....	44
4.1 Eixo investigativo 1 - Adaptação transcultural do instrumento <i>Seizure Self-Efficacy Scale for Children</i> (SSES-C)	46
4.1.1 Procedimentos para adaptação da <i>Seizure Self-Efficacy Scale for Children</i> (SSES-C)	50
4.1.1.1 Seleção da <i>Seizure Self-Efficacy Scale for Children</i> (SSES-C).....	50
4.1.1.2 Autorização para uso da <i>Seizure Self-Efficacy Scale for Children</i> (SSES-C)	51
4.1.1.3 Etapas da adaptação transcultural	51
4.1.1.3.1 Estágio 1 – Tradução para a Língua Portuguesa	53
4.1.1.3.2 Estágio 2 – Síntese das traduções.....	53
4.1.1.3.3 Estágio 3 – Retrotradução	53
4.1.1.3.4 Estágio 4 – Formação do comitê de especialistas	54
4.1.1.3.5 Estágio 5 - Revisão pelo comitê de especialistas	55
4.1.1.3.6 Estágio 6 – Pré-teste	56
4.1.1.3.7 Análise de dados.....	58
4.1.2 Resultados.....	58
4.1.2.1 Resultados da equivalência conceitual.....	59
4.1.2.2 Resultados da equivalência semântica	59
4.1.2.3 Resultados da equivalência idiomática e cultural	62
4.1.2.4 Resultados do Pré-teste	63
4.1.3 Discussão	64
4.2 Eixo investigativo 2 – Elaboração e desenvolvimento de um <i>serious game</i> relacionado à temática da epilepsia.....	66
4.2.1 Método.....	67
4.2.1.1 Procedimentos adotados no processo de conceituação do “Game Epilepsia”.....	67
4.2.1.2 Procedimentos do processo de desenvolvimento do “Game Epilepsia”	76
4.2.2 Discussão	82
4.3 Eixo investigativo 3 – Caracterização e comparação do autopercepção e conhecimento de crianças e adolescentes com epilepsia	84
4.3.1 Método.....	84
4.3.1.1 Local	84
4.3.1.2 Participantes.....	84
4.3.1.3 Materiais e equipamentos	85
4.3.1.3.1 Instrumentos	90
4.3.1.3.1.1 Formulário de caracterização familiar e da criança	90
4.3.1.3.1.2 Escala Infantil Piers-Harris de Autoconceito - “O que penso e sinto sobre mim mesmo”.....	90

4.3.1.3.1.3 Escala de Percepção de Estigma em Crianças com Doença Crônica (EPE)	91
4.3.1.3.1.4 Escala de Autoeficácia para Crianças com Crises Epiléticas – Versão Brasileira	92
4.3.1.3.1.5 Questionário Acerca do Conhecimento Sobre Epilepsia	92
4.3.1.4 Procedimentos	93
4.3.1.5 Análise de dados	93
4.3.2 Resultados	95
4.3.2.1 Identificação e caracterização dos acompanhantes do Grupo Controle e Grupo Experimental	95
4.3.2.2 Identificação e caracterização das crianças e adolescentes do Grupo Controle e Grupo Experimental	102
4.3.2.3 Resultados dos instrumentos antes e após intervenção com “Food Force”	109
4.3.2.4 Resultados dos instrumentos antes e após intervenção com “Game Epilepsia”	113
4.3.2.5 Resultados da comparação e correlação entre variáveis dos instrumentos antes e após intervenção com “Food Force” e “Game Epilepsia”	119
4.3.3 Discussão	121
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	128
REFERÊNCIAS	131
APÊNDICES	149
ANEXOS	203

1. APRESENTAÇÃO

Este projeto está inserido no contexto de uma proposta de pesquisa mais ampla, envolvendo estudos sobre o desempenho ocupacional de crianças e adolescentes em diferentes contextos, que está sendo operacionalizada pelo Laboratório de Ensino e Pesquisa de Terapia Ocupacional na Infância e Adolescência (**LEPTOI**)¹.

O **LEPTOI** reúne ações e projetos de pesquisa, ensino e extensão que se propõem a integrar aspectos clínicos e sociais, a partir de duas linhas centrais de pesquisa: 1) **Formação Profissional** (perfil dos estudantes de Terapia Ocupacional, acompanhamento de ingressantes por meio do processo de tutoria institucional, desenvolvimento de estratégias de ensino em terapia ocupacional: tecnologia e arte) e 2) **Desempenho ocupacional de crianças e adolescentes em diferentes contextos** (desenvolvimento em condições adversas – violência doméstica, pobreza e institucionalização; doenças crônicas, hospitalização, deficiências; comportamento lúdico e de lazer de crianças e adolescente, cuidadores), linha na qual se insere o presente estudo.

As investigações a partir desta linha estão centradas no desenvolvimento infantojuvenil, com ênfase no desempenho das ocupações mais importantes para o seguimento etário em questão: atividades de vida diária (AVD), atividades de vida diária instrumentais (AVDI), o brincar, a educação (escola) e a participação social. Pretende-se, desta forma, aprofundar a compreensão acerca da influência dos eventos de vida sobre o desenvolvimento de crianças e adolescentes, na perspectiva da Terapia Ocupacional, ou seja, atentando para as habilidades de desempenho mais importantes para a garantia de participação em diferentes contextos de vida na infância e adolescência. Nesse contexto, a presente pesquisa pretende analisar a influência de um *serious game* desenvolvido como parte deste estudo, na autopercepção de crianças e adolescentes com epilepsia.

Em 2006 conclui minha graduação na área de Terapia Ocupacional. Meu interesse em investigar a epilepsia iniciou-se em 2007 no Curso de Aprimoramento realizado na Faculdade de Medicina de São José de Rio Preto/Hospital de Base. Como aprimoranda, tive os primeiros contatos com pacientes adultos que frequentavam o ambulatório de

¹ Laboratório implementado pela Profa. Dra. Luzia Iara Pfeifer, em janeiro de 2005, na Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – FMRP – USP. Em janeiro de 2008, a Profa. Dra. Maria Paula Panúncio Pinto, passou a integrar, em parceria, a coordenação do laboratório. O LEPTOI vem sendo mantido com auxílio financeiro da FMRP, FAEPA e CNPQ.

epilepsia e/ou estavam internados na enfermaria de neurologia para realizar exames e cirurgias. A minha presença nestes espaços me trouxe um desafio: apesar de recém-formada me foi designada a tarefa de mostrar como a Terapia Ocupacional poderia auxiliar pessoas com epilepsia.

Durante a graduação tive pouco contato com esta área. Com os estudos, a participação em reuniões de equipe e as intervenções com os pacientes, fui percebendo que a epilepsia, embora seja um transtorno neurológico, foi historicamente encarada como doença mental e ainda é considerada como tal em muitas sociedades, inclusive no Brasil. Assim, compreendi que pessoas com epilepsia são ainda muito estigmatizadas e sofrem também incapacitação grave quando não tratadas.

O interesse pelas diferentes formas de intervenção iniciou-se aí e optei por realizar minha primeira pesquisa nesta área investigando o quanto pacientes submetidos à cirurgia de epilepsia apresentavam melhora em seu desempenho ocupacional com destaque para as atividades de vida diária e instrumentais de vida diária.

O impacto da epilepsia no cotidiano dos pacientes somado ao desejo de aprofundar meus conhecimentos na área me fez dar continuidade às pesquisas sobre epilepsia e, desta forma, realizei meu mestrado na Universidade Federal de São Carlos na Área de Educação Especial com a Prof.^a Dr.^a Thelma Simões Matsukura. Desde a graduação, crianças e adolescentes sempre me encantaram por sua singeleza e espontaneidade e também por sua incrível capacidade de superar limitações e dificuldades com muita força, mas, ao mesmo tempo, com muita doçura.

Motivada pela possibilidade de unir duas áreas, me enveredei pelos caminhos dos aspectos psicossociais da epilepsia no ambiente escolar e comunitário, investigando como crenças e atitudes positivas e negativas faziam parte da vida de professores, pais e pessoas em geral que tinham contato com alguém com epilepsia ou não. Ao final da pesquisa, percebi que havia ainda uma grande lacuna de conhecimento sobre epilepsia, até mesmo mistificando-a ou escondendo-a nos contextos escolar e comunitário, o que trazia grande sofrimento às crianças e adolescentes com epilepsia.

Após me tornar mestre alguns meses se passaram e eu já estava decidida a seguir a carreira acadêmica na área de infância, pois como diria Fernando Pessoa o *melhor do mundo são as crianças*². Somado a este fato, passei a buscar um programa de pós-graduação onde pudesse refinar meus conhecimentos sobre epilepsia na infância e,

² PESSOA, F. Liberdade. In: _____. **Cancioneiro**. São Paulo: Martin Claret, 2008. p. 90-1.

então, ingressei no Programa de Pós-Graduação em Neurologia da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ao realizar o Programa de Aperfeiçoamento de Ensino (PAE) escolhi uma das disciplinas disponibilizadas na lista a qual era do Curso de graduação em Terapia Ocupacional da FMRP-USP e tive a oportunidade de conhecer o LEPTOI. Devo dizer que fui recebida de maneira muito afetiva e atenciosa pela Prof.^a Dr.^a Maria Paula Panúncio. Pouco tempo depois, já envolvida com as atividades do laboratório, a Prof.^a Dr.^a Luzia Iara Pfeifer tornou-se minha orientadora, guiando-me pelos caminhos do aprendizado científico e também da vida, com muita dedicação, presteza e sem poupar esforços em qualquer situação.

Quando me perguntam o que me levou a pensar em jogos de vídeo game ou ferramentas computacionais para falar sobre epilepsia para crianças e adolescentes, sempre me lembro do fato de que um dia também passamos por essa fase do ciclo de vida e nos esquecemos disso e de que as brincadeiras “não são perda de tempo”. Devemos nos recordar que cada época tem suas características e é fato que as mídias digitais alcançaram os mais diversos espaços na sociedade contemporânea, especialmente entre as crianças e adolescentes.

Assim, surgiu a ideia de elaborar uma intervenção que auxiliasse na diminuição das lacunas de conhecimento e que melhorasse a percepção e os sentimentos que crianças e adolescentes com epilepsia têm sobre eles mesmos. Porém, como Terapeuta Ocupacional, tal intervenção não poderia deixar de trazer como elemento fundamental algo que fizesse parte do universo infantojuvenil de maneira significativa. Olhando para a literatura e com minhas vivências profissionais com crianças e adolescentes, vi que os jogos de computador e os vídeo-games poderiam sair do lugar comum de “vilões”, para assumirem outros papéis ensinando crianças e adolescentes questões do seu cotidiano. Nascia, assim, o “Game Epilepsia”, um *serious game* por meio do qual se espera contribuir para o cuidado da criança e do adolescente com epilepsia.

Gostaria de dizer que, após dois anos cursando o doutorado, fui aprovada em um concurso público para docente do magistério superior e, atualmente, sou Professora Assistente do Curso de Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, onde também realizo estudos voltados à área de epilepsia infantojuvenil.

2. INTRODUÇÃO

2.1 Aspectos gerais da epilepsia e suas relações com o autoconceito e a autoeficácia

A epilepsia compreende uma ampla categoria de sintomas decorrentes de funções cerebrais alteradas secundárias a um grande número de processos patológicos (GUERREIRO; GUERREIRO, 1999). Engloba um grupo de doenças que têm, em comum, crises epiléticas que recorrem na ausência de condição tóxico-metabólica ou febril e que se repetem em intervalos de tempo previsíveis (FONTENELLE; PIRES, 2006).

As crises epiléticas são manifestações clínicas transitórias, resultantes de um episódio de atividade epilética neuronal, relacionada a uma disfunção específica caracterizada por sincronização anormal, excitação excessiva e/ou inibição inadequada, que pode afetar uma população grande ou pequena de neurônios (SHORVON, 2010).

Fontenelle e Pires (2009) definem as crises epiléticas como eventos causados por descargas elétricas anormais, súbitas, excessivas e transitórias das células nervosas decorrentes de correntes elétricas que são fruto da movimentação iônica através da membrana celular.

As manifestações clínicas decorrentes das crises são súbitas, transitórias e geralmente breves, incluindo fenômenos motores, físicos, autonômicos e sensoriais com ou sem alteração da percepção ou consciência sendo que os sintomas são dependentes da parte do cérebro envolvida com a descarga epilética neuronal e de sua intensidade (SHORVON, 2010).

Há, portanto, uma diferença entre a definição de epilepsia e de crise epilética. Em geral, o diagnóstico de epilepsia implica uma anormalidade epileptogênica persistente do cérebro, provocando crises recorrentes e espontâneas. Em contraposição, pessoas sem epilepsia podem apresentar crise epilética provocada por atividade elétrica anormal como resposta isolada do cérebro a um insulto transitório ou a perda de homeostase. Assim, a epilepsia presume a existência de uma anormalidade epileptogênica intrínseca, endógena ao próprio cérebro e que está presente mesmo entre as crises, independente de qualquer condição ou insulto agudo, gerando crises recorrentes durante um período de tempo relativamente curto, ou durante muitos anos, ou mesmo durante toda a vida do indivíduo (GITAÍ et al., 2008).

Estima-se que aproximadamente 100 milhões de pessoas terão epilepsia em algum momento de suas vidas, sendo que, atualmente, existem entre 50 a 60 milhões de pessoas com epilepsia no mundo (FONTENELLE; PIRES, 2006; GUERREIRO; GUERREIRO, 1999). A epilepsia ocorre principalmente nos extremos de faixa etária, acometendo principalmente crianças menores de 2 anos e idosos com mais de 65 anos (PALMINI; COSTA, 1998), sendo que, com o aumento da longevidade da população mundial, tem se verificado crescimento da incidência de epilepsia entre os idosos em função das doenças próprias dessa faixa etária (FONTENELLE; PIRES, 2006). Além disso, os homens são 1,1 a 1,7 vezes mais acometidos do que as mulheres (GUERREIRO; GUERREIRO, 1999).

Estudos epidemiológicos mostram diferentes taxas de prevalência que variam de 4 a 10 casos entre cada 1000 pessoas de acordo com o país e a faixa etária da população estudada (MELCON, KOCHEN; VERGARA, 2007; SOMOZA et al., 2005). Observa-se maior incidência de epilepsia em países em desenvolvimento. Atribuem-se as taxas mais elevadas às más condições de saúde, principalmente na assistência pré, peri e pós-natal, aos aspectos nutricionais e de higiene pública elevando o risco de infecções e lesões cerebrais e de desordens desenvolvimentais e/ou congênitas, além do despreparo das equipes de saúde para lidar com a epilepsia (SHORVON, 2010; FERNANDES, 2005).

No Brasil, foram realizadas algumas pesquisas nesta área e embora existam poucos estudos publicados sobre o tema, o conhecimento sobre a frequência e distribuição da epilepsia é limitado (MELO-SOUZA, 2000). Marino, Cukiert e Pinho (1986) encontraram, na grande São Paulo, prevalência de 11,9 casos por 1.000 habitantes, enquanto Fernandes et al. (1992) mostraram uma prevalência de 16,5 e 20,3 por 1000 habitantes na cidade de Porto Alegre. Mais recentemente, Borges et al. (2004) realizaram estudo no município de São José do Rio Preto, no interior de São Paulo e encontraram uma estimativa de que existam mais de três milhões de pessoas com epilepsia (prevalência acumulada de 18,6 por 1000 habitantes), acometendo principalmente as crianças e os jovens.

Por sua vez, Gomes et al. (2002) verificaram a prevalência de crises epiléticas e epilepsia em uma população urbana de baixa renda do Rio de Janeiro encontrando, respectivamente, taxa de prevalência acumulada de crises epiléticas na comunidade de 16,3 casos por 1000 habitantes, a de epilepsia ativa foi 5,1 por 1000 e caso se considere

o diagnóstico falso negativo da fase de triagem, a prevalência acumulada iria a 20,8 por 1000.

A alta prevalência associada ao impacto socioeconômico faz com que a epilepsia seja considerada um problema de saúde pública. Quando se faz o tratamento adequado, aproximadamente 70% dos pacientes podem ter suas crises controladas (KALE, 2002). Entretanto, estima-se que no Brasil 50% dos casos de epilepsia não recebem tratamento adequado (NORONHA et al., 2004). De acordo com Fernandes (2005), a ausência de tratamento ou o tratamento inadequado, podem fazer com que a epilepsia acarrete em grande peso social e econômico, pois a pessoa com epilepsia pode ser tornar improdutiva e socialmente excluída.

Cabe ressaltar que as implicações do diagnóstico da epilepsia vão além das crises epiléticas por si só. As crises têm efeito físico e biológico nas pessoas, mas, também tem influência sobre os aspectos psicológicos e sociais. Estudos comparando pessoas da mesma idade, sexo e classe social mostram que pessoas com epilepsia parecem ter uma vida bastante diferenciada, apresentando maior isolamento social e dificuldades nos relacionamentos interpessoais, maiores taxas de desemprego ou o subemprego, maior incidência de transtornos psiquiátricos, além dos mitos e preconceito ligados a condição, o que afeta substancialmente a qualidade de vida e reforça o estigma existente (JACOBY, 2002; SALGADO; SOUZA, 2002; DOUGHTY et al., 2003; BAKER, 2002; FERNANDES; SOUZA, 2003; MARCHETTI; DAMASCENO, 2000).

A percepção, as crenças e significados associados a epilepsia são desenvolvidos culturalmente e mantidos por meio das relações entre pessoas com epilepsia e seus pais, avós, amigos, cuidadores, dentre outros (GAJJAR et al., 2000; KLEINMAN et al., 1995). Elas passam de geração para geração e continuam a prevalecer porque ajudam as pessoas a entender e aceitar os aspectos crônicos da doença. Porém, quando inadequadas, essas crenças e concepções podem resultar em mais sofrimento do que a própria doença em si (BANERJEE; BANERJEE, 1995; GAJJAR et al., 1999; GAJJAR et al., 2000; KLEINMAN et al., 1995).

A falta de informação ainda é um dos fatores que mais contribui para o estigma e a discriminação na epilepsia (JACOBY, 2002; ABLON, 2002; HERMANN; VICKREY; HAYS, 1996). Atitudes negativas perante a doença são tidas como um fenômeno comum no mundo todo, sendo considerado o maior causador de

discriminação contra as pessoas com epilepsia (KIM et al., 2003; ABLON, 2002). Adicionalmente, alguns estudos mostram que pessoas com epilepsia mostram-se insatisfeitas com a quantidade e a forma como são ofertadas as informações sobre a doença (POOLE; MORAN; BELL, 2000; FISHER; VICKREY; GIBSON, 2000).

Existe uma percepção inadequada acerca da epilepsia que passa a significar perdas em diferentes áreas da vida como a saúde, o emprego, as relações sociais e familiares (JACOBY, 2002; PLACENCIA et al., 1995). Autoestima e autoconfiança também são afetadas, contribuindo para a diminuição da qualidade de vida. Quando a pessoa se vê como “epiléptica”, um mundo de significados e crenças é ativado, influenciando negativamente seu ajustamento psicossocial. O medo e a vergonha passam a ser comuns na convivência diária com a epilepsia (SCAMBLER; HOPKINS, 1990).

A percepção do preconceito conduz as pessoas com epilepsia, na tentativa de se sentirem “normais”, a esconderem seu diagnóstico. Por sentirem sua identidade ameaçada, encontram formas de controlar a informação sobre sua condição: ou escondem o que tem ou usam termos mais suaves para a descreverem. O segredo passa a ser peça fundamental na adaptação destas pessoas, e o esforço que fazem para manter esta informação em segredo é proporcional à intensidade do estigma percebido (SCHNEIDER; CONRAD, 1983).

Em relação à infância, a epilepsia caracteriza-se como a condição neurológica mais comum, afetando aproximadamente entre 5 a 10 crianças em cada 1.000 (BIZZI, 2005; MAIA FILHO et al., 2006; MELO; YACUBIAN; NUNES, 2006). Qualquer doença crônica na infância acarreta riscos ao desenvolvimento físico, socioemocional e cognitivo, aumentando a morbidade psicossocial (SOUZA, 2001; WAKAMOTO et al., 2000). Entretanto, a epilepsia, enquanto condição crônica afeta a criança mais do que outras enfermidades tais como a asma ou o diabetes (AUSTIN et al., 1994).

Segundo Maia Filho, Gomes e Fontenelle (2004), na epilepsia infantojuvenil, estão envolvidos fatores orgânicos (doença neurológica de base e suas limitações físicas e cognitivas; a frequência das crises e o risco de acidentes; os efeitos colaterais das terapêuticas medicamentosas e cirúrgicas), psicológicos (preocupações familiares e pessoais, sentimentos de culpa e rejeição, desenvolvimento da personalidade), sociais (limitações no lazer e trabalho, inserção social) e educacionais (desempenho escolar e profissionalização).

A taxa de transtornos emocionais e comportamentais é consideravelmente mais alta em crianças e adolescentes com epilepsia em relação às que apresentam outras condições clínicas ou à população em geral (MAIA FILHO; COSTA; GOMES, 2006). Estudos epidemiológicos populacionais apontam prevalência de transtornos mentais de 28,6% em crianças com epilepsia, elevando-se para 58,3% quando há associação com outros problemas neurológicos (MARCHETTI et al., 2005).

As comorbidades psiquiátricas e comportamentais afetam aproximadamente 40 a 50% das crianças e adolescentes com epilepsia (PELLOCK, 2004). Algumas comorbidades são compartilhadas por adultos e crianças (depressão e ansiedade), enquanto outras são específicas da infância tais como autismo, transtornos da aprendizagem e Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (PAVONE et al., 2004). Alguns problemas são mais especificamente associados à epilepsia, tais como o Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), distúrbios do pensamento e problemas sociais (ZANNI; MATSUKURA; MAIA FILHO, 2012; NOEKER; HAVERKAMP-KROIS; HAVERKAMP, 2005; SCHUBERT, 2005).

A dificuldade de atenção nas crianças e adolescentes com epilepsia tem natureza multifatorial, podendo representar crises subclínicas, distúrbio de aprendizagem não diagnosticado, distúrbios do sono, efeito colateral de DAE ou TDAH propriamente dito (SCHUBERT, 2005). A maioria dos estudos relata prevalência entre 8 a 77% de TDAH nas epilepsias, sendo que na população geral a prevalência do distúrbio é em torno de 5% (MAIA FILHO; COSTA; GOMES, 2006). Mesmo as síndromes epiléticas classicamente consideradas benignas, como a epilepsia mioclônica benigna da infância e rolândica, demonstram em estudos de *follow-up* taxa significativa de alterações comportamentais e cognitivas, (MONJAUZE et al., 2005).

Segundo Hoare e Kerley (2001), a qualidade da interação entre pais e filhos é uma variável importante relacionada ao desenvolvimento da criança com epilepsia, podendo ser afetada pelo conhecimento e pelas crenças que os pais possuem. Estes autores investigaram, por meio de estudo transversal, a presença de problemas de ajustamento psicossocial em 108 crianças epiléticas com idade entre 5 e 12 anos que frequentavam uma clínica pediátrica para tratamento da doença. Os pais responderam a uma entrevista semiestruturada contendo questões sobre o histórico da doença de seus filhos, conhecimento sobre epilepsia, comportamento das crianças na família e na escola. Os resultados mostraram que metade das crianças apresentou algum tipo de

distúrbio psicológico e emocional, sendo que a prevalência foi a mesma entre meninos e meninas.

Os autores apontaram ainda que os distúrbios de comportamento estavam fortemente associados com as variáveis da própria doença e com a ansiedade dos pais, gerada principalmente pela falta de conhecimento e por crenças errôneas sobre epilepsia. Os autores concluíram que vários aspectos são responsáveis pelo surgimento destes distúrbios em crianças epiléticas, e que mais estudos são necessários para elucidar estes fatores e reduzir a incidência de morbidade psicossocial entre estas crianças (HOARE; KERLEY, 2001).

Mitchel et al. (1994) realizaram estudo longitudinal no qual procuraram identificar fatores de risco preditores para o desenvolvimento de problemas psicossociais e comportamentais a longo prazo em crianças com epilepsia. Participaram 157 crianças com idade entre 4 e 13 anos e suas famílias, que foram acompanhadas durante 18 meses após o início do tratamento. Foram coletadas informações sobre o estado de saúde da criança (tipo de doença, a idade de início das crises e a frequência, o funcionamento cognitivo da criança, a presença de problemas de comportamento) e dados sobre o ambiente familiar incluindo fatores socioeconômicos e conhecimento sobre a doença. Após 18 meses de acompanhamento recebendo informações, orientações e tratamento adequado, as crianças e suas famílias foram submetidas a uma reavaliação visando identificar se os pais adquiriram conhecimento suficiente e a influência do conhecimento nas atitudes perante a doença, no comportamento da criança e no surgimento de possíveis problemas de funcionamento cognitivo e comportamental.

Os autores concluíram que a gravidade da doença estava significativamente relacionada com o desenvolvimento de problemas de comportamento e ajustamento. Entretanto, constataram que crianças cujos pais seguiram corretamente as orientações fornecidas, apresentando mais conhecimento, demonstraram maior ajustamento em suas atividades diárias e menos problemas de comportamento. Os autores também apontam para o fato de que os pais que apresentavam nível socioeconômico mais baixo e menor conhecimento sobre epilepsia foram os que tiveram mais dificuldades com seus filhos e não aderiram às informações oferecidas (MITCHEL et al., 1994).

Devido ao preconceito, às atitudes negativas e as comorbidades que podem estar associadas à epilepsia, pessoas com a doença tendem a enfrentar problemas psicossociais como medo, vergonha, isolamento social, dificuldades nos

relacionamentos sociais e restrição na realização de atividades cotidianas (FERNANDES, 2005; ZANNI, 2010). Além de exigir uma adaptação a um novo estilo de vida, a epilepsia também exige uma redefinição de identidade e a reação de ajustamento à nova condição de vida pode relacionar-se a um risco aumentado de reações negativas (FERNANDES, 2005; MAIA FILHO; COSTA; GOMES, 2006).

De acordo com Funderburk, McCormick e Austin (2007) pessoas com deficiência ou com condições crônicas como a epilepsia são significativamente afetadas pelo estigma. Estudos mostram que o estigma em crianças e adolescentes com epilepsia é um fator que interfere na qualidade de vida, resulta em impacto negativo na esfera psicossocial, favorece o aparecimento de problemas de comportamento, sintomas depressivos e autoestima rebaixada (AUSTIN; SHAFER; DEERING, 2002; FERNANDES et al., 2007; JACOBY; AUSTIN, 2007).

Kanner e Balanov (2002) apontam o estigma, a discriminação e a falta de ajuste social a um novo estilo de vida com restrições anteriormente inexistentes, como fatores psicossociais que contribuem para o desenvolvimento de transtornos depressivos em crianças e adolescentes com epilepsia. De acordo com Link e Phelan (2001) o estigma existe quando elementos de rotulação, estereótipo, segregação, baixo *status* social e discriminação ocorrem conjuntamente em situações potencialmente favorecedoras para a manifestação de tais elementos, afetando múltiplos domínios da vida diária, entre eles o funcionamento social.

A literatura sugere que as atitudes e os sentimentos da criança e do adolescente com epilepsia perante a condição crônica podem influenciar a relação entre a percepção do estigma e os aspectos psicossociais, o ajustamento e o comportamento na infância e adolescência. Austin, Patterson e Huberty (1991) afirmam que crianças que possuem sentimentos e atitudes negativas perante sua condição crônica estão mais propensas a se envolverem em comportamentos de enfrentamento menos adaptativos do que crianças com sentimentos mais positivos.

Austin e Huberty (1993) conduziram um estudo cujos resultados mostraram que as atitudes positivas estavam associadas com menos problemas de comportamento e autoconceito mais positivo em crianças com epilepsia. Os resultados do estudo conduzido por Dunn, Austin e Huster (1999) mostraram que atitudes negativas estão associadas com mais sintomas depressivos em adolescentes com epilepsia.

Os resultados do estudo realizado por Funderburk, McCormick e Austin (2007) que buscou examinar o quanto as atitudes de crianças perante a epilepsia mediam a relação entre percepção de estigma e autoconceito, problemas de comportamento e competência social, mostraram que as atitudes das crianças mediam parcialmente a relação entre estigma, autoconceito e problemas de comportamento. Dessa forma, Funderburk, McCormick e Austin (2007) sugerem que o fortalecimento e mudança das atitudes das crianças perante a epilepsia podem estar associados com subsequentes melhoras no autoconceito, na autoeficácia e na percepção do estigma, com consequente progresso no automanejo da condição.

Conforme é possível constatar, a multifatorialidade das doenças crônicas interfere no autoconceito e na autoeficácia das crianças e adolescentes. Pode-se dizer que os construtos de autoconceito e autoeficácia apresentam raízes históricas comuns e partilham algumas características, pois estão nomeadamente relacionados ao *self* e, embora, suas definições partam das percepções sobre a competência pessoal fazem uso distinto dessas percepções (BONG; SKAALVIK, 2003).

O autoconceito pode ser definido como a percepção ou representação que o sujeito tem sobre si próprio (NEVES; FARIA, 2009). De acordo com a perspectiva de diversos autores, o autoconceito está intimamente ligado à noção de competência pessoal global, mas também aptidões e competências específicas que cada um possui (BONG; SKAALVIK, 2003).

Por sua vez, a definição de autoeficácia é classicamente atribuída à Bandura, considerado o pai desse construto. De acordo com o autor, autoeficácia refere-se à crença ou expectativa de que é possível, através do esforço pessoal, realizar com sucesso determinada tarefa e alcançar o resultado desejado (BANDURA, 1997).

Embora autoconceito e autoeficácia sejam construtos afins, as diferenças entre ambos devem ser observadas. Enquanto o autoconceito remete a avaliação mais pura das capacidades e competências pessoais, a autoeficácia centra-se em uma avaliação daquilo que os sujeitos acreditam que são capazes de fazer a partir das capacidades e competências que possuem (NEVES; FARIA, 2009).

Dessa forma, o autoconceito representa a percepção de competência em certos domínios de realização, ou seja, é um julgamento sobre a competência pessoal - “eu sou” ou “eu tenho” - enquanto a autoeficácia representa a confiança na competência percebida para realizar uma determinada tarefa sendo o julgamento feito sobre a

confiança nessa competência - “eu posso” ou “eu consigo” (BONG, 2006). No Quadro 1 é apresentada uma síntese das principais diferenças entre os dois construtos a partir de sete elementos-chave, a saber a origem, a direção, a especificidade, a natureza e a estabilidade temporal (NEVES; FARIA, 2009).

Elementos-chave	Autoconceito	Autoeficácia
Conceituação	Julgamento sobre a competência pessoal	Julgamento sobre a confiança na competência pessoal
Origem	Fundamenta-se em informações sobre as capacidades e competências em determinados domínios de realização	Cruza as informações sobre as capacidades e competências com as informações sobre as características das tarefas que devem ser realizadas
Operacionalização	Envolve o nível de realização O que sujeito pensa e sente sobre si próprio	Envolve o nível das atividades e tarefas O que sujeito se sente capaz de fazer
Direcionamento da avaliação	Retrospectivo e orientado para o passado Dá origem a percepções	Prospectivo e orientado para o futuro Dá origem a expectativas
Especificidade da avaliação	Domínios mais subjetivos	Refere-se a domínios de realização ou a tarefas e objetivos específicos
Natureza da avaliação	Normativo	Não normativo
Estabilidade Temporal	Relativamente estável	Relativamente volátil
Características específicas	Questões relacionadas ao ser, ter ou sentir Não faz referência explícita aos objetivos de realização Geralmente evocam fatos passados	Questões relacionadas ao poder, ao conseguir ou ao ser capaz de Refere-se explicitamente as tarefas a realizar e/ou objetivos a concretizar Geralmente evocam perspectivas futuras

Fonte: Adaptado de Neves e Faria (2009)

Quadro 1 - Comparação das diferenças entre os construtos de autoconceito e autoeficácia

Vários autores consideram a autoeficácia como uma dimensão do autoconceito e, por conseguinte, um requisito necessário, para a formação das percepções de si mesmo (BONG; SKAALVIK, 2003). A autoeficácia é um dos fatores que tem recebido considerável atenção quando se trata do estudo de fatores associados à mudança de comportamento em saúde, à manutenção de comportamentos saudáveis e ao automanejo das situações (DILORIO et al., 2006).

Estudos envolvendo pessoas com problemas de saúde crônicos, tais como epilepsia, diabetes, artrite e asma, têm demonstrado o valor deste construto. Os resultados de vários estudos indicam que pessoas com altos níveis de autoeficácia são mais bem sucedidas na gestão de tarefas de autocuidado e automanejo, como tomar

medicamentos, lidar com situações que disparam os sintomas e monitorar o estado de saúde de maneira independente (MARKS, 2001; GYURCSIK; ESTABROOKS; FRAHM-TEMPLAR, 2003).

Sabe-se que crianças e adolescentes com doenças crônicas flutuam entre momentos relativamente estáveis e fases de agudização dos sintomas. Isto provoca reações afetivas, cognitivas e comportamentais muito diversas. Por um lado, ambos utilizam todas as suas capacidades para enfrentar a doença, modificam seu estilo de vida e aderem ao tratamento, mas, em outros momentos, são invadidos pelo sentimento de impotência ou por insuficiente motivação para seguir o tratamento (FUNDERBURK; MCCORMICK; AUSTIN, 2007). A maior capacidade de controlar os sintomas pode permitir diminuição da ansiedade, medo e frustração e, conseqüentemente, promover maior autonomia, refletindo em menor dependência em relação aos pais e aos técnicos de saúde (FUNDERBURK; MCCORMICK; AUSTIN, 2007).

A importância da avaliação da autoeficácia em crianças e adolescentes com epilepsia está focada na identificação de percepções diminuídas da capacidade de realizar tarefas e/ou alcançar objetivos, direcionando o desenvolvimento de estratégias de intervenção (CAPLIN et al., 2012). A ligação entre autoeficácia e ajustamento psicológico é particularmente relevante para crianças com epilepsia, pois elas apresentam maiores taxas de ansiedade, depressão e autoconceito rebaixado (AUSTIN et al., 1999). Caracterizar a percepção de autoeficácia pode auxiliar também na compreensão de quais Atividades de Vida Diária (AVDs) são realizadas ou não por crianças e adolescentes com epilepsia, qual a percepção sobre a necessidade de cuidados especiais em certas situações, como o uso de capacete para andar de bicicleta quando as crises não estão sob controle, ou aguardar a autorização médica para realizar esta atividade (CAPLIN et al., 2012).

Estudos têm investigado o papel da autoeficácia na saúde, mudança de comportamentos e manejo de doenças em crianças e adultos. Instrumentos de medida foram desenvolvidos para pacientes adultos com HIV, hipertensão, artrite, diabetes, asma e epilepsia (DILORIO; HENRY, 1995; SHIN; JANG; PENDER, 2001; BURSCH et al., 1999; KNECKT et al., 1999; LEONARD; SKAY; RHEINBERGER, 1998; SHEGOG et al., 2001).

Estudos com adultos com epilepsia mostram que o senso de autoeficácia mais elevado melhora o automanejo da condição, especialmente o autocuidado diário e a gestão dos medicamentos (DILORIO; HENNESSY; MANTEUFFEL, 1996). Além disso, pessoas com maiores níveis de suporte social mostram-se mais propensas a manifestar senso de autoeficácia mais elevado (DILORIO; HENNESSY; MANTEUFFEL, 1996).

Outro estudo realizado por Dilorio et al. (2006), teve como objetivo explorar se fatores comportamentais, sociais e afetivos influenciavam a autopercepção do senso de autoeficácia de 320 participantes com idade entre 18 e 75 anos com diagnóstico de epilepsia. Os resultados revelaram que o automanejo, a presença de sintomas depressivos e a gravidade das crises foram os fatores que mais influenciaram na percepção da autoeficácia.

Entretanto, em relação à epilepsia infantojuvenil não foram localizados estudos nacionais e internacionais investigando a autoeficácia nessa população. Quanto aos instrumentos de medida que tinham por objetivo avaliar tal construto, localizou-se apenas uma escala de autoeficácia para a população infantojuvenil com epilepsia desenvolvida por Caplin et al. (2012) nomeada *Self-Efficacy Scale for Children and Adolescents With Epilepsy*.

Mediante a carência de instrumentos na literatura nacional e perante a importância desta ferramenta para o uso em pesquisa, optou-se por realizar o processo de adaptação transcultural da *Self-Efficacy Scale for Children and Adolescents With Epilepsy* (CAPLIN et al., 2012), seguindo a metodologia proposta por Beaton et al. (2002), cujos procedimentos serão descritos em seção subsequente.

2.2 Os *serious games* como ferramenta de intervenção para a saúde

O desenvolvimento tecnológico trouxe avanços e mudanças significativas na vida das pessoas. Cada vez mais se recorre ao uso de mídias e interfaces digitais para variadas finalidades como trabalho, relacionamento pessoal, aprendizado e diversão (ALMEIDA; SILVA; MACHADO, 2013). Neste particular, Santaella (2003, p. 18) aponta que “o que mais impressiona não é tanto a novidade do fenômeno, mas o ritmo acelerado das mudanças tecnológicas e consequentes impactos psíquicos, culturais, científicos e educacionais que elas provocam.”

Especificamente em relação aos jogos digitais, pode-se dizer que sua rápida expansão se deve à dinâmica viva e atraente que convida o jogador a participar, criar e arriscar-se nos processos decisórios que são apresentados nos desafios propostos ao usuário (KATO et al., 2008). Para Huizinga (2001, p. 13) um jogo pode ser definido como:

(...) uma atividade livre, conscientemente tomada como “não séria” e exterior a vida habitual, mas ao mesmo tempo capaz de absorver o jogador de maneira intensa e total. É uma atividade desligada de todo e qualquer interesse material, com a qual não se pode obter qualquer lucro, praticada dentro de limites espaciais e temporais próprios, seguindo uma certa ordem e certas regras.

Em relação ao uso de jogos para intervenções com propósitos diversos, junto a crianças, adolescentes e adultos, observa-se na literatura crescente utilização de ferramentas tecnológicas e recursos computacionais desenvolvidos com este propósito. Observa-se que quando comparados aos métodos tradicionais para educação e manejo sobre condições relacionadas a saúde, os jogos deste tipo têm apresentado resultados semelhantes ou melhores.

Dessa forma, dentro do contexto de expansão dos jogos digitais, surgem os *serious games* cuja tradução literal é “jogos sérios”. Não há consenso quanto à definição dos *serious games*, podendo ser conceituados como jogos digitais desenvolvidos com propósito específico como saúde, aprendizado, simulações da vida diária e conscientização de crianças e jovens sobre questões sociais, somados aos recursos de entretenimento que essas ferramentas são capazes de oferecer (PENG; LEE; HEETER, 2010).

De acordo com Machado, Moraes e Nunes (2009) o termo *serious games* passou a ser utilizado para identificar os jogos com um propósito específico, ou seja, que extrapolam a ideia de entretenimento oferecendo outros tipos de experiências, como aquelas voltadas ao aprendizado, treinamento, externalização de sentimentos e experimentação de situações da vida diária.

São jogos que permitem apresentar novas situações, discutir soluções, construir conhecimentos e possibilitam a seus jogadores treinar atividades particulares e vivenciar situações impossíveis no mundo real, por questões de segurança, custo e tempo (PENG; LEE; HEETER, 2010). Tais jogos incluem conteúdos que visam ao aprendizado e, conseqüentemente, à mudança de comportamentos, razão pela qual esses aplicativos têm sido cada vez mais usados nas áreas de educação, saúde e transformação social (PENG; LEE; HEETER, 2010).

Outro ponto importante a ser destacado é a complexidade envolvida na construção de um *serious game*. Por envolver elementos lúdicos, a transmissão de conteúdos, conceitos e/ou treinamentos de habilidades variadas, ligados a uma temática específica, sua elaboração demanda planejamento pedagógico, além da delimitação de características como roteiro, conceituação artística e gráfica, jogabilidade e definição da interface exigindo, portanto, o envolvimento de várias ciências trabalhando em conjunto em prol de um objetivo comum (MORAIS, 2011; WONG et al., 2007).

Na literatura, os *serious game* são classificados de diferentes formas não havendo também consenso quanto à forma mais adequada de agrupá-los. Esses podem ser subdivididos em três categorias que incluem os jogos com foco no aprendizado (*games for learning*) desenvolvidos para ensinar acerca de vários temas e também para o treino de habilidades cognitivas, os jogos para saúde (*games for health*) que têm como foco a promoção de mudanças nos comportamentos relacionados à saúde e os jogos voltados à mudança na percepção acerca de questões sociais (*games for change focus on persuasion*) os quais buscam desenvolver consciência ou mudar atitudes relacionadas a temáticas religiosas, políticas, ambientais e sociais (PENG; LEE; HEETER, 2010; LIEBERMAN, 2001; PENG; LIU, 2008).

Por sua vez, Silva (2008) afirma que esses jogos abrangem soluções relacionadas à publicidade (*advergaming*), educação (*game-based learning*), notícias (*diverted games*), simulações (*simulations*) e os chamados *edumarket games* que são ferramentas utilizadas como parte de uma estratégia de comunicação, envolvendo aspectos educacionais, mas com objetivos mais amplos do que a retenção, o aprendizado e a reprodução de conteúdos escolares pré-determinados. A ideia dos *edumarket games* é levantar questões de interesse amplo, através do suporte multimidiático dos jogos digitais, na tentativa de instigar as pessoas a conhecerem os

problemas que afligem a humanidade e a agirem, não só no ambiente do jogo, mas também no lugar real do contexto apresentado.

Os *serious games* têm sido utilizados na área da saúde com objetivos diversos (KATO et al., 2008). Por meio de revisão literatura dos últimos vinte anos (1994 a 2014) realizada no sítio dos periódicos Capes³ foram localizados trabalhos utilizando os *serious games* como abordagem terapêutica para intervenção junto a crianças, adolescentes, adultos e idosos com diversas patologias como asma (KRISHNA et al., 2003; McPHERSON; GLAZEBROOK; SMYTH, 2001; SHEGOG et al., 2001), diabetes (BOREN et al., 2006; DESHAZO et al., 2010; FUCHSLOCHER; NIESENHAUS; KRÄMER, 2011), câncer (KATO et al., 2008; REICHLIN et al., 2011; SUZUKI; KATO, 2003; SEFTON et al., 2000), enurese noturna (EVANS et al., 1998), problemas respiratórios (BINGHAM et al., 2010), fibrose cística (BINGHAM et al., 2010) e queimaduras graves (DAS et al., 2005; FUNG et al., 2010).

O *SnowWorld*[®] é um exemplo de *serious game* destinado a crianças com queimaduras graves visando reduzir a ansiedade e a dor antes e durante os procedimentos invasivos e dolorosos. O jogo foi criado pela Universidade de Washington para ser utilizado durante procedimentos fisioterapêuticos dolorosos e possui uma versão comercializável (HOFFMAN et al., 2003). Utilizando o mouse como dispositivo de navegação, o usuário deve atirar bolas de neve em pinguins e elefantes para obter pontos. A Figura 1 ilustra um procedimento realizado utilizando-se este *serious game* (HOFFMAN et al., 2003).

Figura 1 - Paciente utilizando o *SnowWorld*[®] durante fisioterapia

³ <http://www.periodicos.capes.gov.br/>

Concomitante à criação do *SnowWorld*[®] realizou-se um estudo escaneando regiões cerebrais relacionadas a dor com e sem o uso do jogo durante os procedimentos. Os resultados mostraram que o *serious game* foi efetivo no controle da dor e a ferramenta passou a ser utilizada em outros estudos relacionados a alternativas para redução de dor em pacientes queimados com idades variadas (HOFFMAN et al., 2003).

Foram localizados estudos relacionados à promoção da saúde que tinham como objetivo melhorar a saúde mental de homens jovens (BURNS et al., 2010), a promoção de hábitos saudáveis em adolescentes incluindo principalmente a prática de atividades físicas (SUHONEN et al., 2008), cuidados com a saúde bucal (HOLLANDER et al., 2011), além de auxiliar os pais a estimularem seus filhos no consumo de alimentos benéficos a saúde (CHENG; TSENG; LU, 2010).

Alguns jogos foram desenvolvidos com o intuito de auxiliar pessoas em processos terapêuticos de reabilitação psicossocial incluindo aplicações voltadas ao tratamento de fobias relacionadas a insetos como aranhas e baratas (BOTELLA et al., 2011; JUAN et al., 2007; JUAN et al., 2005), acrofobia (HODGES et al., 1995), medo de falar em público (SLATER et al., 2006) e de dirigir (PAIVA; CARDOSO; LAMOUNIER, 2006), problemas de comunicação (HAFFERKAMP et al., 2011) e empoderamento de pacientes com doenças mentais graves (FITZGERALD; KIRK; BRISTOW, 2011).

Outras aplicações envolvem a reabilitação de pacientes com sequelas motoras, de atenção e de percepção causadas por acidente vascular cerebral (BURKE et al., 2009; CARDOSO et al., 2006), após Traumatismo Crânio Encefálico (CAGLIO et al., 2009), da área do tornozelo (DEUTSCH; LEWIS; BURDEA, 2007) E de outras partes do corpo (BARGERHUFF et al., 2010; SCHÖNAUER; PINTARIC; KAUFMANN, 2011), além de melhoria do controle postural e minimização de quedas em pessoas idosas (VIRK; MCCONVILLE, 2006).

Em relação aos jogos voltados às doenças crônicas, muitos foram desenvolvidos com o intuito de fornecer informações acerca da fisiopatologia das doenças, opções de tratamento, questões psicossociais e manejo das enfermidades (ANANG et al., 2008). Em relação ao uso dos *serious games* para a intervenção junto a doenças crônicas, Lieberman (2001) afirma que jogos interativos de computador e vídeo games são mídias efetivas para a mudança de comportamento em saúde, pois em pacientes submetidos a esse tipo de intervenção notaram-se alterações substanciais como:

- Redução de 77% na frequência de utilização de serviços de emergência em pacientes com doenças crônicas submetidos a esse tipo de intervenção;
- Fortalecimento da segurança e autoeficácia para a realização de atividades de autocuidado, além de automanejo e automonitoramento da doença mais adequados;
- Ampliação do conhecimento sobre saúde, conscientização sobre fatores de risco, atitudes de prevenção e do diálogo sobre a condição de saúde entre pacientes, colegas, familiares e profissionais da saúde, o que pode estar associado ao fortalecimento do suporte social e de percepção mais positiva sobre a própria saúde.

Quanto ao ambiente virtual disponibilizado pelos jogos de computador, eles permitem aos jogadores assumir o papel principal por meio dos personagens, tomando decisões para administrar sua saúde e observar as consequências de suas ações, enquanto se divertem em um ambiente com aventuras (LIEBERMAN, 2001). Ainda segundo a autora, estes jogos podem melhorar e modificar o comportamento perante uma condição, uma vez que podem fornecer diferentes possibilidades de acordo com as características do jogo:

- Personagens com características atrativas que apresentam autocuidado adequado;
- Programas customizáveis de autocuidado diários para doenças crônicas que podem ser similares ao cotidiano dos jogadores;
- Experimentação constante e repetida de atividades de autocuidado e prevenção cujos resultados podem ser mostrados pelo jogo;
- *Feedback* informativo e de suporte mediante as escolhas feitas pelos jogadores;
- Registros cumulativos do estado de saúde dos personagens, do seu desempenho nas atividades diárias e medicamentos que devem ser tomados, semelhantes aos diários de registros de eventos que muitas vezes dependem da supervisão constante de um cuidador para que sejam feitos;

- Opções de dois jogadores para promover o diálogo e a comunicação sobre o tema do jogo entre o paciente, a família, amigos e outras pessoas.

Para Thompson et al. (2010), jogos eletrônicos como os *serious games*, são ferramentas onde entretenimento e aprendizagem estão intimamente vinculados. Para Gee (2004) as características de jogabilidade que contribuem tanto para o aprendizado quanto para o entretenimento incluem a participação ativa do jogador, a resolução de problemas e *feedback* que forneçam evidências de progresso ainda em face de tentativas que não foram bem sucedidas. Todos esses fatores somados a uma história envolvente, desafios e interatividade contribuem para que o entretenimento e o aprendizado sejam significativos (BARANOWSKI, 2008; DICKEY, 2005). Conforme apontam Green e Brock (2000) essas características criam uma experiência envolvente na qual os jogadores passam a fazer parte da ação e suas ações têm efeitos no mundo do jogo. Os *serious game* são considerados ainda como intervenções capazes de promover aderência ao tratamento e comportamentos de automanejo mais proativos entre crianças e adolescentes com doenças crônicas (KATO et al., 2008; LIEBERMAN, 2001).

Lieberman (2001) propõe um modelo de embasamento teórico para a construção de jogos interativos em saúde visando alcançar os resultados desejados conforme mostra a Figura 2.

Figura 2 - Processo e resultados esperados na construção de um *serious game*

Na Figura 2, é possível observar que os jogos interativos em saúde (*click health game*) devem ser projetados para alcançar os resultados esperados, promovendo melhorias no autoconceito, autoeficácia, conhecimentos e habilidades, comunicação e suporte social, os quais são fatores que podem melhorar os comportamentos de saúde trazendo resultados positivos na saúde individual e global.

Como já discutido no capítulo anterior, os fatores mediadores da melhoria das condições de saúde, especialmente o autoconceito e a autoeficácia, além dos conhecimentos e do suporte social, influenciam na adoção de comportamentos mais saudáveis.

Constatou-se que jogos com intuitos distintos são encontrados na literatura, destacando-se aqueles que auxiliam em terapias, treinam profissionais, monitoram a saúde dos pacientes, educam, informam e promovem a saúde e o condicionamento físico. Destaca-se aqui que embora tenha sido verificada a importância da autoeficácia e do autoconceito no automanejo de condições crônicas não foram localizadas pesquisas que investigassem estes dois construtos em crianças e adolescentes com epilepsia. Adicionalmente, percebeu-se a estreita relação entre o embasamento teórico de um *serious game* e estes dois construtos e, novamente não foi encontrado na literatura um jogo ou ferramenta que se destinasse a tratar da temática da epilepsia o que justifica os objetivos propostos no presente estudo.

Observa-se que a diminuição do estigma e o fortalecimento da automanejo em pacientes com doenças crônicas podem gerar atitudes mais positivas perante a enfermidade, melhorar o enfrentamento e consequentemente a qualidade de vida. As lacunas de conhecimento sobre epilepsia bem como a transmissão de informações de maneira pouco acessível a crianças, seus cuidadores e outras pessoas da comunidade, ainda são fatores que contribuem para o estigma, a discriminação, o isolamento social e redução de oportunidades para essas crianças, adolescentes e suas famílias.

Estratégias educacionais contextualizadas são consideradas pela literatura da área como importantes para diminuir lacunas de conhecimento, melhorar a autoeficácia, o autoconceito, promover automanejo mais adequado em crianças e adolescentes com epilepsia, melhorar a comunicação entre os familiares e as crianças e adolescentes o que pode reduzir o estresse parental resultando em atitudes mais positivas frente à epilepsia.

Mediante tais aspectos, surgem os *serious games* que podem se caracterizar como mídias efetivas para a mudança de comportamento em saúde. São jogos que contribuem tanto para o aprendizado quanto para o entretenimento, que incluem a participação ativa do jogador e a resolução de problemas relacionados às demandas dos jogadores e ao tema que se deseja trabalhar.

Estudos anteriores apontam para resultados positivos e promissores quando se utilizam os *serious games* para intervenção com pacientes crônicos e outras condições de saúde, como a redução no uso de serviços de emergência, a ampliação do conhecimento sobre saúde, conscientização sobre fatores de risco e atitudes de prevenção, aumento da autoeficácia para a realização de atividades de autocuidado, além de automanejo e automonitoramento da doença mais adequados.

Considera-se de fundamental importância que se desenvolvam esforços visando a educação da população e a identificação de preconceitos e mitos acerca da doença, evitando assim o crescimento do estigma, das atitudes negativas e crenças inadequadas da comunidade em geral para com as pessoas com epilepsia e seus familiares (BAKER, 2002; JACOBY, 2002; ABLON, 2002).

Mediante a necessidade de ações perante a epilepsia, as estratégias recreativas, especialmente os jogos educacionais relacionados à epilepsia surgem como meio de intervenção, os quais poderiam envolver questões relacionadas a sinais e sintomas da epilepsia ensinando sobre a condição (FUNDERBURK; MCCORMICK; AUSTIN, 2007). O jogo permitiria ainda transmitir mensagens de maneira mais sutil, desmistificando crenças e apontando que crianças e adolescentes com epilepsia podem desenvolver suas atividades diárias como outras crianças mesmo que precisem de alguns cuidados especializados em função de sua condição de saúde.

Funderburk, McCormick e Austin (2007) sugerem ainda que esses jogos poderiam ser utilizados tanto por crianças com epilepsia quanto por outras crianças com desenvolvimento típico, se constituindo como uma ferramenta com potencial para empoderar e ensinar sobre a enfermidade. Tal intervenção auxiliaria a criança e o adolescente com epilepsia a não se sentirem estigmatizados, ensinando também outras crianças a terem melhor compreensão e aceitação acerca da condição.

Acredita-se que o desenvolvimento de um jogo com as características de um *serious game* voltado à redução do estigma, a promoção da autoeficácia e a ampliação do conhecimento sobre epilepsia, pode se constituir como uma ferramenta inovadora

com potencial para melhorar a percepção das crianças com epilepsia sobre sua condição, além de auxiliar no combate ao estigma e ao desconhecimento existente.

3. OBJETIVOS

Objetivo geral

Avaliar o impacto de um *serious game* no autoconceito, autoeficácia, percepção de estigma e conhecimento de crianças e adolescentes com epilepsia e comparar a autopercepção destas crianças ao utilizar outro *serious game* envolvendo a temática da fome mundial.

Objetivos específicos

- Realizar a adaptação transcultural do instrumento *Seizure Self-Efficacy Scale for Children* (SSES-C) e apresentar uma versão em Língua Portuguesa para uso no Brasil;
- Desenvolver um *serious game* voltado à temática da epilepsia para crianças e adolescentes que apresentam esta condição;
- Descrever e caracterizar e a percepção de crianças e adolescentes com epilepsia em relação ao autoconceito, autoeficácia, estigma e conhecimento sobre epilepsia.

4. MÉTODO

Para alcançar os objetivos propostos, o presente estudo foi subdividido em três eixos investigativos sendo que o primeiro deles trata da adaptação transcultural da *Seizure Self-Efficacy Scale for Children* (SSES-C), o segundo descreve o trabalho de concepção e construção do *serious game* para crianças e adolescentes denominado “Game Epilepsia” envolvendo a temática da epilepsia, enquanto o terceiro eixo verificou-se se houve influência da utilização deste *serious games* no autoconceito, na autoeficácia, na percepção do estigma e no conhecimento acerca da epilepsia em crianças e adolescentes que apresentam essa condição e comparou os resultados obtidos com outro *serious game* denominado “Food Force”, buscando identificar se há diferença nas respostas das crianças e adolescentes quando submetidos a intervenção com um dos jogos.

Cada eixo investigativo será apresentado separadamente, para facilitar a compreensão do leitor. O presente projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo/HCFMRP - USP de acordo com o Processo HCRP nº 12051/2011 e seguiu as deliberações referentes à Resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde (ANEXO A).

4.1 Eixo investigativo 1 - Adaptação transcultural do instrumento *Seizure Self-Efficacy Scale for Children* (SSES-C)

A adaptação transcultural consiste na realização de estudos de adequação de um instrumento para seu uso em outro país e/ou cultura (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998; BEATON et al., 2000). Os instrumentos de medida utilizados em diferentes países devem ser adaptados culturalmente, permitindo que mantenham sua validade em nível conceitual, independente das especificidades idiomáticas. Isto garante que as informações coletadas sejam descritas de maneira similar em estudos realizados em diferentes países (BEATON et al., 2000).

Não há consenso quanto às estratégias de execução, o que faz da síntese operacional de adaptação transcultural de instrumentos um mosaico de procedimentos oriundos de diversas fontes (REICHENHEIM; MORAES, 2007). Entretanto, observa-se que embora haja controvérsias quanto ao processo de adaptação, muitos procedimentos se assemelham e as abordagens teóricas utilizadas em vários artigos da literatura consideram como necessárias às etapas de tradução, retrotradução, revisão por um comitê de juízes e pré-teste (BEATON et al., 2000; BULLINGER et al., 1993; EREMENCO; CELLA; ARNOLD, 2005; HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998; MANEESRIWONGUL; DIXON, 2004; PERNEGER; LEPLÈGE; ETTER, 1999; SPERBER, 2004).

Diante disso, para o uso da *Seizure Self-Efficacy Scale for Children* (SSES-C) no presente estudo, tornou-se necessária a realização de adaptação transcultural do instrumento original em inglês visando à elaboração de uma versão brasileira da escala. A adaptação transcultural da *Seizure Self-Efficacy Scale for Children* foi realizada com base na metodologia proposta por Beaton et al. (2000) que envolve cinco estágios para a tradução de instrumentos para outras línguas (Quadro 2).

Estágios		Objetivos/Passos	Participantes
I	Traduções	Elaborar na língua alvo duas versões traduzidas do instrumento original	2 tradutores bilíngues na língua do instrumento e na língua alvo
II	Síntese das traduções	Elaborar síntese das traduções criando uma versão para retrodução	2 tradutores
III	Retrotradução	Elaborar uma versão retrotraduzidas na língua original do instrumento	2 tradutores bilíngues na língua original do instrumento
IV	Análise comitê de especialistas	Avaliar aspectos conceituais, semânticos e idiomáticos das duas versões	Especialistas na área, especialistas em tradução de instrumentos e os próprios tradutores
V	Pré-teste	Aplicação do instrumento em um grupo de pessoas para verificar sua adequação e compreensão	População alvo do instrumento
VI	Avaliação da versão final	Envio da versão final para todos que participaram do processo de adaptação transcultural	Autores do instrumento original, comitê de especialistas e tradutores

Quadro 2 - Estágios da adaptação transcultural de instrumentos de acordo com o guia proposto por Beaton et al. (2000)

Conforme é possível visualizar no Quadro 2, a primeira fase do processo de adaptação transcultural envolve a tradução da língua fonte para a língua alvo. Recomenda-se que pelo menos duas traduções sejam realizadas e comparadas para que se procure evitar formulações ambíguas ou discrepâncias nas traduções, além de permitir aos tradutores optar por formatos de redação mais claros e coerentes (BEATON et al., 2000).

Ainda em relação às traduções, os dois tradutores devem ser bilíngues tendo como língua materna a língua-alvo com o intuito de refletir com mais precisão no momento da tradução as nuances da língua (BEATON et al., 2000). Adicionalmente, estes autores, sugerem que ambos produzam as duas traduções de maneira independente, mas que um tradutor deve ter conhecimento a respeito da temática da qual trata o instrumento, fornecendo uma equivalência mais confiável do ponto de vista da medição, enquanto o outro deve, preferencialmente, não ter formação na área da saúde de modo a oferecer uma tradução cuja linguagem é mais utilizada pela população em geral.

A segunda etapa está relacionada à síntese das duas traduções elaboradas no estágio anterior. Os dois tradutores devem reunir-se para sintetizar os resultados das traduções utilizando-se também do instrumento original criando uma versão única (BEATON et al., 2000).

A próxima etapa, chamada de retrotradução é desenvolvida com esta última versão do questionário. Um tradutor traduz o instrumento de volta para a língua original. Este é um processo de verificação de validade para certificar-se de que a versão traduzida está refletindo o mesmo conteúdo da versão original, além de verificar inconsistências grosseiras ou erros conceituais na tradução. Mais uma vez, duas retrotraduções são consideradas um mínimo. As retrotraduções são produzidas por duas pessoas com o idioma de origem como língua materna. Os dois tradutores não devem ter conhecimento acerca do tema explorado pelo instrumento e, de preferência, não serem profissionais da área temática a qual o instrumento esteja relacionado (BEATON et al., 2000).

Por sua vez, o quarto estágio envolve a avaliação por meio de comparação entre o instrumento original e a versão após as traduções e retrotraduções. O comitê de especialistas pode ser composto por profissionais da saúde especialistas na área temática do instrumento, especialistas em adaptação de questionários, além dos tradutores. Se possível, os autores do instrumento original também deverão estar em estreito contato com o comitê de especialistas durante esta parte do processo (BEATON et al., 2000).

O papel do comitê de especialistas é consolidar todas as versões do questionário e desenvolver o que seria considerado a versão pré-final do questionário para testes de campo. A comissão, portanto, faz a revisão de todas as traduções e chega a um consenso sobre qualquer discrepância (BEATON et al., 2000).

O material para análise à disposição do comitê de especialistas deve incluir o questionário original, as traduções, a versão síntese traduzida para a língua alvo, além das duas retrotraduções. Os juízes deverão avaliar a equivalência entre o instrumento original e o traduzido considerando quatro áreas: a semântica, a idiomática, a cultural e a conceitual (BEATON et al., 2000).

Na equivalência semântica, busca-se investigar se as palavras têm o mesmo significado tanto na versão original quanto na traduzida. A avaliação da equivalência semântica entre o original e cada uma das traduções e retrotraduções é feita sob a perspectiva do significado referencial dos termos ou palavras constituintes, ou seja, as

ideias ou objetos do mundo a que uma ou várias palavras se referem. Se há o mesmo significado referencial de uma palavra no original e na respectiva tradução, presume-se que exista correspondência literal entre elas (BEATON et al., 2000).

A equivalência idiomática consiste na comparação dos itens no que se refere aos termos/palavras entre o instrumento original e a versão adaptada, verificando para isso, os significados linguísticos sob a perspectiva do significado referencial (denotativo) e correspondência literal, isto é, busca-se manter a correspondência de sentido da escala original. Ainda de acordo com os autores, coloquialismos ou expressões idiomáticas, costumam ser difíceis de traduzir, ou não apresentar termo correspondente na versão de destino e o comitê pode ter que formular uma expressão equivalente no instrumento que será adaptado (BEATON et al., 2000).

A equivalência cultural consiste na avaliação da coerência dos termos usados na versão adaptada do instrumento, a fim de buscar o entendimento e compreensão dos mesmos no contexto cultural da população. Essa avaliação transcende a correspondência na literalidade das palavras, pois busca capturar e experiência de vida diária. O comitê e os tradutores devem ficar atentos ao fato de que muitas vezes em um país ou uma cultura diferente, uma determinada tarefa pode simplesmente não ser comum mesmo que seja traduzível. O item do questionário teria de ser substituído por um objeto semelhante que é, de fato, significativo na cultura alvo. Um exemplo pode ser em um item como “você tem dificuldade para comer com um garfo?”, quando esse utensílio não é comumente utilizado para comer no país de destino (BEATON et al., 2000).

Quanto às análises de equivalência conceitual, sabe-se que frequentemente a mesma palavra pode ter significados diferentes entre as culturas e, portanto, ela deve contemplar a apreciação da pertinência dos conceitos e dimensões apreendidos pelo instrumento original na cultura alvo da nova versão, verificando-se a adequação do instrumento original, em termos de sua capacidade para representar tais conceitos na população onde o instrumento será utilizado (BEATON et al., 2000).

Destaca-se que todas as partes que compõe o instrumento (itens, instruções, opções de resposta e outras que possam existir) precisam ser submetidas à análise de equivalência conceitual, semântica e idiomática criando-se uma versão de consenso ou pré-final (BEATON et al., 2000).

Após a realização das análises de equivalência, procede-se ao quinto passo que envolve o pré-teste da versão pré-final. Recomenda-se que o instrumento seja testado em um grupo composto por 30 a 40 pessoas que apresentam a condição, doença ou tema que se deseja investigar com o instrumento (BEATON et al., 2000). Cada participante responde o questionário perguntando-se ao mesmo qual o significado de cada item e da resposta escolhida por ele.

Tanto o significado dos itens e das respostas devem ser explorados, uma vez que isto assegura que a versão adaptada retenha a sua equivalência na situação prática de aplicação. Os comentários feitos pelos respondentes devem ser examinados com cautela visando verificar se há itens que são de difícil compreensão ou que geram mais de uma interpretação (BEATON et al., 2000).

A fase final do processo de adaptação é uma apresentação de todo o processo de tradução para os autores do instrumento, além da versão final. Eles, por sua vez, verificarão se as etapas recomendadas foram seguidas e se o instrumento é passível de uso na população alvo dando o consentimento para uso (BEATON et al., 2000).

4.1.1 Procedimentos para adaptação da *Seizure Self-Efficacy Scale for Children* (SSES-C)

4.1.1.1 Seleção da *Seizure Self-Efficacy Scale for Children* (SSES-C)

Após revisão de literatura nacional e internacional nas bases de dados *Scopus*⁴ e *PubMed*⁵ constatou-se que o presente instrumento era o único destinado a avaliar a autoeficácia em crianças e adolescentes com epilepsia e, subsequentemente, apresentava a fundamentação de seus construtos teóricos e avaliação de alguns índices psicométricos.

A versão original do instrumento baseou-se nos construtos teóricos sobre autoeficácia de Bandura (1997), além de instrumentos com estabelecida validade e consistência interna, destinados a avaliar a autoeficácia em adultos com doenças crônicas (CAPLIN et al., 2002). Dessa forma, o instrumento atual é composto por um pequeno texto explicando seus objetivos de maneira simplificada, instruções de

⁴ <http://www.scopus.com/>

⁵ <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>

preenchimento, seguido de cinco opções de resposta que incluem “1 = I’m very unsure I can do that”; “2 = I’m a little unsure I can do that”; “3 = I’m not sure if I can do that or not”; “4 = I’m a little sure I can do that” e “5 = I’m very sure I can do that”. Em seguida, são apresentadas quinze afirmativas relacionadas à autoeficácia na vida diária para as quais deve ser assinalada uma opção de resposta de acordo com o que o respondente acredita (CAPLIN et al., 2002). A versão original da escala é apresentada no (ANEXO B).

As propriedades psicométricas do instrumento original foram testadas em 175 crianças sendo 85 meninas e 90 meninos com idade entre 9 e 14 anos e média de idade de 11,8 anos, recrutados em diversos locais que atendiam crianças e adolescentes diagnosticados com epilepsia há no mínimo 6 meses. O coeficiente alfa de *Cronbach* é de 0,93 (CAPLIN et al., 2002).

Dessa forma, a opção pela *Seizure Self-Efficacy Scale for Children* (SSES-C) deveu-se às suas propriedades psicométricas satisfatórias somadas às vantagens de se utilizar instrumentos de medida já validados por outros pesquisadores, uma vez que o desenvolvimento e consolidação de um novo instrumento são processos dispendiosos, além de permitir comparar os resultados obtidos em pesquisas com populações distintas (BEATON et al., 2000).

4.1.1.2 Autorização para uso da *Seizure Self-Efficacy Scale for Children* (SSES-C)

Primeiramente foi solicitada a autorização dos autores da versão original (APÊNDICE A), via correio eletrônico, para o uso da *Seizure Self-Efficacy Scale for Children* (SSES-C). De posse da respectiva autorização (APÊNDICE B) iniciou-se o procedimento de adaptação transcultural da versão original do instrumento para o Brasil.

4.1.1.3 Etapas da adaptação transcultural

Com o objetivo de apresentar o panorama geral desse eixo, estão sintetizados no Quadro 3 os procedimentos utilizados para a adaptação transcultural da *Seizure Self-Efficacy Scale for Children* (SSES-C), os quais serão descritos com detalhes nas seções subsequentes.

Etapas	Objetivos	Estratégia	Participantes	Resultados
Tradução	Traduzir o instrumento para a Língua Portuguesa	Enviar o instrumento a um especialista em epilepsia e para outro profissional com domínio da língua inglesa e que não seja da área de Ciências da Saúde	2 tradutores bilíngues	2 versões traduzidas para o Português Brasileiro (T1 e T2)
Síntese das traduções	Criar uma versão única em Língua Portuguesa a partir das traduções	Elaborar uma versão síntese em Língua Portuguesa a partir das duas traduções	2 tradutores bilíngues da etapa anterior e as duas pesquisadoras	1 versão síntese (T1-2)
Retrotradução	Criar duas versões em inglês do instrumento a partir da versão síntese	Elaborar duas versões retrotraduzidas para o idioma original	2 tradutores sendo 1 nativo na língua inglesa	2 versões retrotraduzidas (R1 e R2)
Formação do comitê de especialistas	Composição de comitê de especialistas	Consulta a materiais bibliográficos e programas de pós-graduação para localização dos especialistas sendo enviados e-mails a 38 pessoas	10 especialistas	Comitê por 10 especialistas de diversas instituições universitárias do país que analisaram T1, T2, T1-2, R1 e R2
Equivalência Conceitual	Avaliação da pertinência dos conceitos e dimensões apreendidos pelo instrumento original na cultura alvo da nova versão	Revisão do instrumento feita pelos membros do comitê	10 membros do comitê de especialistas	Instrumento com adequação entre a versão original e a versão brasileira
Equivalência Semântica	Verificar se as palavras têm o mesmo significado e se existem dificuldades gramaticais na tradução	Revisão do instrumento feita pelos membros do comitê	10 membros do comitê de especialistas	Instrumento com adequação entre a versão original e a versão brasileira
Equivalência idiomática	Verificar como foram traduzidas expressões coloquiais e/ou idiomáticas, buscando uma expressão equivalente na versão de destino	Revisão do instrumento feita pelos membros do comitê	10 membros do comitê de especialistas	Instrumento com adequação entre a versão original e a versão brasileira.
Equivalência experimental ou cultural	Verificar se os termos utilizados nas traduções são pertinentes no contexto da cultura alvo	Revisão do instrumento feita pelos membros do comitê	10 membros do comitê de especialistas	Instrumento com adequação entre a versão original e a versão brasileira
Pré-teste	Verificação da compreensão, aceitabilidade, <i>layout</i> e modo de administração do instrumento	Aplicação do instrumento em pessoas da população alvo	30 crianças com epilepsia	Padronização da versão brasileira da escala.
Avaliação da versão final	Verificação do processo de tradução	Submissão dos formulários de tradução aos autores do instrumento	4 autores do instrumento	Versão final da escala no idioma alvo

Quadro 3 - Síntese das etapas de adaptação transcultural da *Seizure Self-Efficacy Scale for Children* (SSES-C)

4.1.1.3.1 Estágio 1 – Tradução para a Língua Portuguesa

Conforme mostra o Quadro 2, a primeira fase da adaptação consistiu em duas traduções da escala para o Português Brasileiro (T1 e T2), respectivamente, por uma professora de língua inglesa, com experiência na área temática (epilepsia), com língua materna portuguesa e fluência na língua inglesa (T1) e, a outra, por uma das pesquisadoras que também apresenta fluência na língua inglesa (T2). As duas versões foram realizadas de forma independente pelos profissionais sem que eles tomassem conhecimento da tradução feita pelo colega (APÊNDICES C e D).

4.1.1.3.2 Estágio 2 – Síntese das traduções

Já na segunda etapa as pesquisadoras responsáveis por este estudo realizaram uma síntese das duas traduções, buscando resolver discrepâncias e encontrar os termos mais adequados gerando uma versão chamada de T1-2 (APÊNDICE E). Como uma das traduções e a versão síntese (T1-2) foi feita pelas pesquisadoras, enviou-se a síntese das versões T1 e T2 para a outra tradutora, via correio eletrônico, que mostrou concordância com o processo realizado e a versão T1-2.

4.1.1.3.3 Estágio 3 – Retrotradução

No terceiro estágio dois tradutores bilíngues diferentes, totalmente cegos para a versão original do instrumento, realizaram a retrotradução da versão T1-2 para o idioma original. O primeiro tradutor tinha formação profissional na área de Ciências Humanas, com fluência em língua inglesa e língua materna portuguesa, enquanto o segundo tradutor era de língua materna inglesa, com fluência na língua portuguesa e residente no Brasil com formação na área das Ciências Exatas. As retrotraduções ocorreram de modo independente, além de cegas em relação ao perfil dos profissionais da primeira etapa, gerando as versões R1 e R2 (APÊNDICES F e G).

4.1.1.3.4 Estágio 4 – Formação do comitê de especialistas

Para realizar a equivalência conceitual, semântica e idiomática profissionais de com formação em áreas distintas, com experiência na área temática foram convidados, via correio eletrônico, a participar das respectivas avaliações. Por meio da leitura de artigos científicos e livros na área de epilepsia, consultas a sites de Programas de Pós-Graduação selecionaram-se 38 especialistas com produção científica na área de epilepsia, sendo que destes 18 não responderam, 10 não puderam participar por motivos diversos e 10 se dispuseram a realizar as análises propostas pela pesquisadora.

Dessa forma, o comitê foi composto por 10 profissionais, sendo 2 terapeutas ocupacionais, 1 enfermeira, 1 fonoaudióloga, 2 médicos (1 neuropediatra e 1 neuropsiquiatra infantil), 1 psicóloga, 1 assistente social e 1 fisioterapeuta. A caracterização dos especialistas incluindo a instituição de origem, a titulação, as áreas de especialidade e também a proficiência em idiomas está descrita no Quadro 4.

Instituição	Especialista	Graduação/ Titulação	Especialidades/ Área de atuação	Proficiência (Idiomas)
Universidade Federal de São Carlos	E1	Terapia Ocupacional Doutor	Desenvolvimento e saúde mental infantil, fatores de risco e proteção ao desenvolvimento	Inglês
Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto	E2	Terapia Ocupacional Doutor	Qualidade de vida em doenças crônicas não transmissíveis	Inglês
Universidade Federal de Alfenas	E3	Enfermagem Doutor	Enfermagem pediátrica, epilepsia na infância	Inglês
Instituto Federal do Rio Grande do Norte	E4	Fonoaudiologia Doutor	Processo ensino/aprendizagem, problemas de linguagem em crianças com epilepsia	Inglês
Universidade de São Paulo	E5	Medicina Livre Docente	Neurologia infantil, eletroencefalografia	Inglês, italiano e francês
Universidade Federal Fluminense	E6	Medicina Doutor	Neurologia do desenvolvimento, epilepsia infantil	Inglês e alemão
Universidade Estadual de Campinas	E7	Psicologia Doutor	Estigma, neurociência cognitiva, avaliação psicológica, epilepsia infantil	Inglês
Universidade de São Paulo	E8	Pedagogia Livre docente	Estigma, preconceito e discriminação em epilepsia	Inglês e espanhol
Universidade de São Paulo	E10	Fisioterapia Mestrando	Epilepsia refratária na infância	Inglês

Quadro 4 - Caracterização do comitê de especialistas

Ressalta-se que todas as avaliações foram feitas de forma independente e os profissionais não tinham conhecimento dos outros membros que faziam parte do comitê.

4.1.1.3.5 Estágio 5 - Revisão pelo comitê de especialistas

Conforme proposto por Beaton et al. (2000) o objetivo desta etapa é submeter todas as versões do instrumento à avaliação do comitê de especialistas para análise das equivalências conceitual, semântica, idiomática e experimental criando uma versão chamada de pré-final.

Para avaliar as quatro equivalências, os dez membros do comitê de especialistas receberam, via correio eletrônico, um arquivo contendo na primeira página as instruções para análise e um formulário com a versão original (VO), as duas traduções (T1 e T2), a versão síntese (T1-2) e as duas retrotraduções (R1 e R2). Todas as análises deveriam ser realizadas comparando-se T1-2 com o original e as versões T1, T2, R1 e R2 (APÊNDICE H).

Inicialmente os especialistas realizaram a avaliação da equivalência conceitual, devendo assinalar no formulário se os termos utilizados ao longo do processo de adaptação representavam ou não o mesmo conceito do instrumento original.

Em seguida, os juízes analisaram a equivalência semântica sob a perspectiva dos significados gerais e referenciais dos termos entre a versão original em inglês em comparação com as propostas de adaptação para a versão brasileira. Nesse sentido, pediu-se aos especialistas que avaliassem a pertinência e a aceitabilidade do estilo empregado ou o uso específico de uma palavra, escolhida dentre uma gama de termos similares. Para tal verificação, optou-se por uma qualificação em quatro níveis - inalterado (IN), pouco alterado (PA), muito alterado (MA) ou completamente alterado (CA) - considerando-se o significado do título, das instruções, das opções de resposta e dos quinze itens que compõe o instrumento.

Por sua vez, sabe-se que a equivalência idiomática consiste na comparação dos itens no que se refere aos termos/palavras entre o instrumento original e a versão adaptada, verificando para isso, os significados linguísticos sob a perspectiva do significado referencial (denotativo) e correspondência literal, isto é, busca-se manter a correspondência de sentido da escala original (BEATON et al., 2000).

Para isto, coube ao comitê de especialistas verificar se as expressões da versão original da *Seizure Self-Efficacy Scale for Children* e da versão síntese (T1-2) eram correspondentes ou não correspondentes, isto é, verificar a adequação de certas expressões idiomáticas, avaliando a equivalência de significado/sentido entre ambas.

A equivalência experimental ou cultural consiste na avaliação da coerência dos termos usados na versão adaptada do instrumento, a fim de buscar o entendimento e compreensão dos mesmos no contexto cultural da população. Solicitou-se ao comitê de especialistas a avaliação da coerência entre os termos utilizados na T1-2 almejando a compreensão e adequação dos itens em relação às experiências vividas pela população alvo da escala, dentro do seu contexto cultural. Para isso, o comitê avaliou os itens da versão síntese, verificando se os mesmos eram compreensíveis e adequados ou não para o entendimento de crianças e adolescentes com epilepsia.

O avaliador poderia apresentar propostas ou substituições referentes às versões apresentadas, visando melhorar o processo de adaptação do instrumento.

Após o término das avaliações, os membros do comitê de especialistas devolveram a pesquisadora o arquivo com as análises via correio eletrônico. A partir disso, a pesquisadora realizou uma contagem atribuindo valores em porcentagem para cada item no qual houve concordância entre os membros do comitê. A partir dessa análise, foi possível propor uma Versão de Consenso (VC), que incorporava itens oriundos de uma das duas versões trabalhadas ou modificações para melhor adequação de todo o instrumento que foi submetida ao pré-teste (APÊNDICE I).

4.1.1.3.6 Estágio 6 – Pré-teste

O sexto e último passo da avaliação da adaptação transcultural envolveu o pré-teste da Versão de Consenso 1 (VC1) do instrumento que foi aplicado em uma amostra composta por 30 crianças e adolescentes com epilepsia, visando avaliar a aceitabilidade, a compreensão e o impacto emocional da escala (Tabela 1).

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica dos participantes do pré-teste

Participante	Sexo	Idade	Escolaridade (Ensino Fundamental)	Município de Procedência	Estado
P1	Feminino	8	3º ano	Ribeirão Preto	SP
P2	Feminino	9	4º ano	Batatais	SP
P3	Masculino	13	8º ano	Montes Claros	MG
P4	Feminino	11	6º ano	Belo Monte	AL
P5	Masculino	11	6º ano	Ribeirão Preto	SP
P6	Masculino	10	5º ano	Sertãozinho	SP
P7	Masculino	12	7º ano	Jaboticabal	SP
P8	Masculino	8	3º ano	Franca	SP
P9	Feminino	10	5º ano	Araguari	MG
P10	Feminino	14	9º ano	Jaraguá do Sul	SC
P11	Masculino	12	5º ano	Ituverava	SP
P12	Masculino	13	8º ano	Serra Azul	SP
P13	Masculino	9	4º ano	Santa Cruz das Palmeiras	SP
P14	Feminino	14	9º ano	Araraquara	SP
P15	Masculino	10	5º ano	Altinópolis	SP
P16	Masculino	10	5º ano	Itagiba	BA
P17	Masculino	8	3º ano	Orlândia	SP
P18	Masculino	8	3º ano	Cajuru	SP
P19	Masculino	8	3º ano	Serranópolis	GO
P20	Masculino	9	4º ano	Tambaú	SP
P21	Feminino	10	5º ano	Luís Antônio	SP
P22	Masculino	11	6º ano	Ribeirão Preto	SP
P23	Feminino	12	7º ano	Ribeirão Preto	SP
P24	Masculino	9	4º ano	Sertãozinho	SP
P25	Masculino	10	5º ano	Cravinhos	SP
P26	Masculino	14	9º ano	São João da Boa Vista	SP
P27	Feminino	13	8º ano	Cruzeiro do Sul	AC
P28	Masculino	8	3º ano	Nova União	RO
P29	Feminino	13	8º ano	Serrana	SP
P30	Masculino	12	7º ano	Ribeirão Preto	SP

Fonte: autora

Conforme mostra a Tabela 1, dos 30 participantes do pré-teste, 19 (63,3%) eram do sexo masculino e 11 (36,7%) do sexo feminino com média de idade de 10,6 anos sendo que 6 (20%) crianças tinham 8 anos e outras 6 (20%) tinham 10 anos, 4 (13,3%)

tinham 9 anos, mais 4 (13,3%) adolescentes tinham 12 e outros 4 (13,3%) tinham 13 anos, seguidos de 3 (10%) crianças com 11 anos e 3 (10%) adolescentes com 14 anos.

Ainda de acordo com as informações da Tabela 1, todas as crianças estavam matriculadas nos anos correspondentes em escolas regulares e a maioria era procedente de municípios do Estado de São Paulo, além de Minas Gerais, Alagoas, Santa Catarina, Bahia, Goiás, Acre e Rondônia.

Os dados foram coletados individualmente solicitando-se aos entrevistados que lessem e parafrasassem as instruções para preenchimento, cada item e as opções de resposta do instrumento visando identificar trechos não compreendidos. A partir das evidências encontradas no pré-teste e das sugestões fornecidas pelos participantes, foram realizados os ajustes semânticos finais do instrumento, chegando-se a versão brasileira que poderá ser submetida a futuras avaliações de seus parâmetros psicométricos.

4.1.1.3.7 Análise de dados

Para verificar a validade do instrumento todas as análises de equivalências (conceitual, semântica, idiomática e experimental ou cultural) foram avaliadas pela Porcentagem de Concordância (ROBERTS; PRIEST; TRAYNOR, 2006).

No que tange a Porcentagem de Concordância, multiplica-se por cem o número de participantes que concordaram com as equivalências o qual deve ser dividido pelo número total de participantes. Destaca-se que a taxa aceitável de concordância entre os avaliadores deve ser de 90% e a mesma foi adotada para a Porcentagem de Concordância (POLIT; BECK, 2006; DAVIS, 1992).

4.1.2 Resultados

Nesta seção serão apresentados os resultados referentes ao processo de adaptação transcultural da escala.

4.1.2.1 Resultados da equivalência conceitual

Calcularam-se as Porcentagens de Concordância para o título, a parte introdutória, as opções de resposta e os quinze itens componentes do instrumento verificando-se o número de juízes que assinalaram a opção de resposta “representa o mesmo conceito”. Como os 10 avaliadores assinalaram a opção “representa o mesmo conceito” as Porcentagens de Concordância foram 100% para as quatro partes que compõe o instrumento mostrando que o mesmo preservou os conceitos e dimensões apreendidos pelo instrumento original na cultura alvo da nova versão.

4.1.2.2 Resultados da equivalência semântica

Em relação à equivalência idiomática, na Tabela 2 é possível visualizar as Porcentagens de Concordância para as três primeiras partes que compõe o instrumento.

Tabela 2 - Porcentagens de Concordância das análises de equivalência semântica

Parte avaliada	Número de juízes que concordaram	Porcentagem de Concordância
Título	9	90%
Parte introdutória (explicações)	10	100%
Opções de resposta	10	100%

Fonte: autora

De acordo com a Tabela 2, no que diz respeito ao título, 9 juízes assinalaram a opção inalterado e 1 juiz assinalou a opção pouco alterado (PA) resultando em uma Porcentagem de Concordância de 90%. Dos 10 avaliadores, 8 sugeriram que para preservar totalmente o significado do instrumento original, a palavra *seizure* deveria ser traduzida como “crises epiléticas” uma vez que este é seu significado correto e não como “epilepsia” e que, portanto, o título da versão síntese deveria ser modificado. Dessa forma, na versão que foi submetida ao pré-teste, chamada de versão pré-final (VPF) optou-se por nomear o instrumento como “Escala de Autoeficácia Para Crianças Com Crises Epiléticas”.

Quanto à parte introdutória houve concordância entre os 10 (100%) avaliadores que assinalaram a opção “inalterado” havendo Porcentagem de Concordância de 100%. Porém, 5 (50%) juízes sugeriram que o termo *seizure condition* poderia ser traduzido e

adaptado como “quando têm crises epiléticas”, enquanto 3 (30%) fizeram o mesmo apontamento do título ao sugerir que a palavra *seizure* deveria ser traduzida como “crises epiléticas”. Ao elaborar a versão pré-final, as pesquisadoras optaram pela expressão “com suas crises epiléticas”, já que a escala tem por intuito avaliar como as crianças lidam com suas crises nos momentos em que elas acontecem ou por saberem que as crises podem ocorrer enquanto realizam diferentes atividades de suas vidas diárias, além de facilitar a compreensão do respondente.

Além disso, 7 (70%) juízes indicaram que T2 trazia a tradução correta para *take care* que significava “cuidar” e não “resolver” como aparece em T1-2 (versão síntese). Optou-se por manter a palavra “cuidar” e acrescentou-se “resolver” devido a pluralidade de significados da expressão *take care* e pela ligação da mesma com a palavra *manage* que também apresenta múltiplas traduções para a Língua Portuguesa.

As cinco opções de resposta também foram assinaladas como inalteradas pelos 10 (100%) juízes havendo também Porcentagem de Concordância de 100%. Nove juízes (90%) indicaram que de acordo com as normas gramaticais da Língua Portuguesa, deveria ser utilizado o termo “isso” e não “isto” ao final das opções de resposta e tal consideração foi adotada para a construção da VPF. Em relação à última opção de resposta, 4 (40%) juízes sugeriram que poderia ser mantida a uniformidade do instrumento ao se adotar a versão “Eu tenho muita certeza de que posso fazer isso” ao invés de “Eu estou muito seguro de que posso fazer isso”.

Assim como no título e na parte explicativa do instrumento, na avaliação das 15 assertivas todos os juízes sugeriram que a expressão *seizure condition* deveria ser substituída por “crise” e não por epilepsia ou condição de epilepsia como presente nas em T1 e T2. Dentre os 10 avaliadores, 7 (70%) ainda apontaram que utilizar o termo “crise” facilitaria a compreensão da criança ao responder o instrumento e não alteraria o significado original, além do que é comum no contexto diário dos pacientes usar o termo “crise” e não “crise epilética”.

Nos itens 1, 2, 3, 4, 8, 9, 10, 13 e 15 não foram apresentados justificativas, sugestões e/ou comentários havendo Porcentagem de Concordância de 100% em todos. As demais análises de cada item restante são apresentadas na Tabela 3.

Tabela 3 - Porcentagens de Concordância de Equivalência Semântica de 6 itens da *Seizure Self-Efficacy Scale For Children (SSES-C)*

Afirmativas	Número de juízes que concordaram	Porcentagem de Concordância	Justificativas e comentários
5	9	90%	Houve pequena mudança no significado sugerindo-se que o item seja reescrito da seguinte forma “Eu posso lidar com minhas crises mesmo se eu estiver bravo ou triste”
6	9	90%	Houve pequena mudança no significado sugerindo-se que o item seja reescrito da seguinte forma “Eu posso lidar com minhas crises, mesmo se houverem coisas em minha família que me deixam preocupado”.
7	9	90%	Houve pequena mudança no significado sugerindo-se que o item seja reescrito da seguinte forma “Eu posso lidar com minhas crises mesmo se eu estiver na casa de um amigo, de férias ou em uma viagem da escola”
11	10	100%	Sugere-se modificar a parte “tendo certeza” por “por ter certeza” Sugere-se modificar a sentença para “tendo certeza que dormi o suficiente”, pois sabe-se que pessoas com epilepsia precisam dormir ao menos 8 horas para auxiliar no controle das crises e parece ser esta a ideia que o item deseja transmitir.
12	9	90%	Houve pequena mudança no significado sugerindo-se que o item seja reescrito da seguinte forma: “Eu posso lidar com minhas crises ficando longe de coisas que podem fazer com que elas piores”
14	10	100%	Sugere-se modificar o trecho “me falou” por “me disse”

Fonte: autora

Conforme é possível visualizar na Tabela 3, das 6 assertivas restantes 4 apresentaram Porcentagem de Concordância de 90% (itens 5, 6, 7 e 12) enquanto para as questões 11 e 14 a Porcentagem foi de 100%.

Em relação ao item 9, para preservar o sentido original do instrumento consultaram-se os autores da escala e, portanto, optou-se por traduzir a expressão “(...) I get enough rest” como “dormir o suficiente”, levando-se em consideração os comentários de 4 juízes e a concordância dos autores com tal expressão.

As sugestões dadas pelos juízes foram acatadas pelas pesquisadoras e destaca-se a importância da substituição do termo *seizure condition* por “crise” já que a escala trata da autoeficácia relacionada às crises e não a epilepsia como um todo.

4.1.2.3 Resultados da equivalência idiomática e cultural

Quanto à análise de equivalência idiomática do título, os 10 juízes assinalaram a opção “corresponde”. Entretanto, novamente apontaram que o termo equivalente à palavra *seizure* era “crise” ou “crise epiléptica” e não “epilepsia” conforme consta na versão síntese cuja retrotradução resultaria em *epilepsy* e não em *seizure*.

No que diz respeito à parte explicativa do instrumento e as opções de resposta houve Porcentagem de Concordância de 100%. Já em relação aos 15 itens a mesma consideração das outras análises, foi feita em relação a expressão *seizure condition*. Na avaliação de 3 (30%) dos 10 juízes, fazia-se necessário encontrar uma expressão equivalente na Língua Portuguesa, pois a tradução literal da expressão como “condição de crise” poderia dificultar a compreensão dos respondentes, sugerindo respectivamente como opções de adaptação “quando tenho crises”, “quando as crises acontecem”, “por saber que posso ter crises” e “com o fato de ter crises”.

Adicionalmente, em 14 itens os juízes assinalaram a opção “corresponde” sem apresentar comentários ou justificativas, enquanto no item 9 (“I can keep from being afraid after a seizure in order to manage the situation.”), 1 juiz escolheu a opção “não corresponde” justificando sua análise ao dizer que a expressão “I can keep from” tinha sido corretamente traduzida em T1 como “Eu posso evitar ficar com medo” e não como constava em T1-2 (versão síntese) “Eu posso controlar meu medo”. O mesmo avaliador sugeriu ainda que o item poderia ser construído da seguinte forma “Eu consigo evitar meu medo”, com o intuito de torná-lo mais compreensível. Dessa forma, a Porcentagem

de Concordância para os itens da SSES-C foi de 90% na avaliação da equivalência idiomática.

No que tange a equivalência cultural, os juízes consideraram o título, a parte introdutória, as opções de resposta e os 15 itens compreensíveis para a população alvo resultando, portanto, em Porcentagem de Concordância de 100%.

Após a análise e compilação das sugestões dos avaliadores, as pesquisadoras acataram-se àquelas que auxiliavam na adequação dos itens às experiências vividas pela população alvo. Deu-se atenção especial a expressão *seizure condition* pelo número de vezes que foi citada nas diferentes análises de equivalência, optando-se pela palavra “crise” ou “crises” na construção dos itens. Como a Porcentagem de Concordância variou entre 90 e 100%, atendendo a taxa aceitável de concordância entre os avaliadores que é de 90%, os 15 itens foram retidos no instrumento.

Com a finalização dessa etapa, criou-se a Versão Pré-Final (APÊNDICE I) da escala, a qual foi submetida ao pré-teste com a população alvo.

4.1.2.4 Resultados do Pré-teste

Durante o pré-teste, verificou-se que a versão foi compreendida e bem aceita linguisticamente e culturalmente na amostra avaliada. Porém, algumas devem ser apontadas.

Por se tratar de um instrumento com 15 assertivas breves, a aplicação da escala não se mostrou cansativa para os participantes que não mostraram sinais de desconforto e/ou falta de motivação enquanto explicavam o que haviam compreendido após a leitura dos itens.

Dos 30 participantes, 8 (26,7%) solicitaram exemplos para compreender melhor a afirmação de número 1 (“Eu posso lidar com minhas crises escolhendo bem quais atividades fazer.”). Mesmo considerando-se os exemplos como uma possibilidade para facilitar a compreensão do item, optou-se por preservar a estrutura original do instrumento já que nas avaliações dos juízes não foi cogitada a inserção de exemplos nesta assertiva. Em relação à segunda questão (“2 = Eu posso lidar com minhas crises de forma que eu não tenha que perder dias na escola ou deixar de fazer outras atividades.”) 23 (76,7%) crianças ao parafrasear o item disseram “faltar da escola” ao invés de “perder dias na escola” e, portanto, optou-se por construir o item dessa forma.

Cinco crianças (16,7%) apresentaram dificuldades ao parafrasear o item 9 (“Eu posso controlar meu medo depois de uma crise para lidar com a situação.”), mas ao receberem orientações da pesquisadora, o explicaram novamente mostrando que haviam compreendido o significado e o conteúdo da afirmativa.

Finalizou-se a adaptação transcultural com pequenos ajustes linguísticos e procurou-se manter o mesmo *layout* do instrumento original. A Versão Brasileira da *Seizure Self-Efficacy Scale For Children* (SSES-C), chamada de Escala de Autoeficácia Para Crianças Com Crises Epilépticas, foi enviada aos autores e aos tradutores e considerada como apta para utilização na população alvo (APÊNDICE J).

4.1.3 Discussão

A necessidade de instrumentos destinados à identificação e avaliação da autoeficácia em crianças e adolescentes com epilepsia infantil é grande tanto na literatura nacional quanto internacional. Quando se trata especificamente da realidade nacional, observa-se que não existem escalas ou questionários adaptados para a Língua Portuguesa com esta finalidade.

Dessa forma, foram objetivos do Estudo 1, a realização da adaptação transcultural e apresentação de uma versão brasileira do instrumento *Seizure Self-Efficacy Scale For Children* (CAPLIN et al., 2002). Para alcançar os objetivos propostos, foram seguidas todas as etapas do processo de adaptação transcultural propostas por Beaton et al. (2000).

Dentro dessa perspectiva, a tradução de uma escala concebida em outra cultura requer cuidados linguísticos, uma vez que os termos podem ter abrangências e especificidades inerentes a cada idioma. Portanto, a adaptação transcultural baseada em etapas bem definidas é necessária, pois não respeitar o processo de equivalência pode levar ao comprometimento da validade da informação coletada e às limitações ao investigar-se corretamente um conceito (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998).

Atualmente, não existe consenso na literatura acerca de qual é a melhor estratégia para se realizar o processo de adaptação transcultural, existindo variabilidade terminológica e carência de sistemática na avaliação de equivalência entre instrumentos desenvolvidos em determinados idiomas e suas versões (REICHENHEIM; MORAES; HASSELMANN, 2000).

Dentre as várias abordagens metodológicas existentes no âmbito da equivalência transcultural, optou-se pelo modelo desenvolvido por Beaton et al. (2000) por enfatizar a necessidade de aprofundamento em quatro diferentes subtipos de equivalência (conceitual, semântica, idiomática e experimental ou cultural), além de um minucioso processo de tradução e verificação das características linguísticas dos instrumentos.

Além disso, a utilização da estratégia proposta por Beaton et al. (2000) permitiu observar discrepâncias entre o instrumento original, as traduções e as retrotraduções, havendo oportunidades de melhorar a tradução, que foram discutidas abertamente pelos pesquisadores. Embora extenso, confirmou-se a importância de procedimentos sistemáticos para garantir a produção de uma versão com equivalência linguística.

Constatou-se que os conceitos apreendidos foram considerados pertinentes à nossa cultura (equivalência conceitual), e seus itens foram considerados adequados quanto à sua capacidade de representar tais conceitos na população em que pretendemos utilizá-lo (equivalência de itens), além de apresentar boa equivalência semântica entre a versão final em português e o original.

Em relação à equivalência operacional, é possível assegurar que a mesma foi realizada, uma vez que foram respeitados o *layout* original na versão final em português e o modo de aplicação, além da manutenção dos 15 itens.

O método proposto por Beaton et al. (2000) permitiu obter uma versão em português da *Seizure Self-Efficacy Scale For Children* próxima ao original em inglês, uma vez que as retrotraduções aproximaram-se do original, e onde havia diferenças, estas foram corrigidas. A aplicação em campo da versão em português, por meio do pré-teste, confirmou a funcionalidade da escala original.

Com respeito à compreensão do questionário, apenas em três itens os participantes do pré-teste apresentaram dificuldades, mas percebeu-se que as mesmas poderiam ser solucionadas com a intervenção da pesquisadora e mais tarde com o desenvolvimento de um manual de aplicação por meio de futuras pesquisas.

Sugere-se que para cumprir todo o processo de adaptação transcultural, a realização de futuros estudos psicométricos com o intuito de estabelecer avaliações dos índices de consistência interna, coeficientes de confiabilidade teste-reteste e variabilidade, assim como de padrões de normatização da versão brasileira da *Seizure Self-Efficacy Scale For Children*.

4.2 Eixo investigativo 2 – Elaboração e desenvolvimento de um *serious game* relacionado à temática da epilepsia

O segundo eixo deste trabalho envolve a descrição da concepção e desenvolvimento de um *serious game* voltado a crianças e adolescentes com epilepsia com idade entre 8 e 14 anos, o qual foi denominado “Game Epilepsia” pelas pesquisadoras. A criação do jogo envolveu duas etapas, a de conceituação e a do desenvolvimento, sendo que a primeira envolve o embasamento teórico e os componentes do jogo e a segunda engloba a ambientação do jogo. Na Figura 3 são apresentados os aspectos relacionados a cada etapa do processo de criação do *serious game*.

Figura 3 - Aspectos envolvidos no processo de construção de um *serious game*

Observando-se a Figura 3, podem-se identificar todos os componentes, aspectos teóricos e o processo de desenvolvimento a ambientação do jogo, envolvidos quando se trata da elaboração de um jogo como este.

As duas etapas e seus respectivos procedimentos serão descritos em subitens distintos, visando mostrar detalhadamente a metodologia de elaboração do presente *serious game*.

4.2.1 Método

4.2.1.1 Procedimentos adotados no processo de conceituação do “Game Epilepsia”

A primeira etapa de construção do *serious game* é chamada de conceituação e nela estão envolvidas a criação do roteiro e do projeto artístico e gráfico. Está ligada à concepção teórica, ao conteúdo a ser explorado e ao *game design* já que se trata de uma aplicação com propósito específico, neste caso direcionado à epilepsia infantil. Todo o processo de conceituação parte do objetivo do jogo que, no presente estudo, foi ensinar crianças e adolescentes com epilepsia, conceitos sobre a doença, e tornar a autopercepção dos mesmos mais positiva, mostrando que é possível ter um cotidiano saudável e ativo, apesar das crises. Além disso, a pesquisadora tinha também como direcionamento a criação de uma ferramenta que atingisse jogadores de ambos os sexos.

Dessa forma, realizou-se levantamento bibliográfico com o intuito de identificar conteúdos relevantes e lacunas de conhecimento referentes à epilepsia que poderiam ser abordados e explorados por meio do *serious game*. Localizaram-se diversos estudos apontando que a falta de conhecimento sobre epilepsia ainda se constitui como o principal fator que gera estigma, discriminação e dificuldades em lidar com a doença tanto por parte da comunidade em geral quanto de pessoas com epilepsia (ABLON, 2002; ALIKOR; ESSIEN, 2005; ANTONIUK, 2005; BAKER, 2002; BISHOP; BOAG, 2006; DAOUD, 2007; FERNANDES, 2005; KOBAYASHI; PRICE, 2003; ZANNI, K. P; MATSUKURA, T. S.; MAIA FILHO, 2012).

Adicionalmente, percebeu-se a carência de estudos abordando a perspectiva da criança e do adolescente com epilepsia sobre sua doença e o impacto da mesma nas diversas esferas da vida diária incluindo, além da percepção sobre si mesmos e sobre a capacidade para realizar as tarefas esperadas para sua idade.

Com base nesses pressupostos, criou-se o roteiro tendo como temática principal a percepção que a criança e o adolescente têm sobre epilepsia e seus desdobramentos físicos e psicossociais e como eles se comportariam frente à outra pessoa com a mesma enfermidade. Partindo-se dessa perspectiva, ao longo do *serious game* foram incluídos os seguintes conteúdos:

- Conceito de epilepsia, crise epilética e aspectos fisiopatológicos;

- Causas da epilepsia e principais fenômenos ocorridos nos períodos pré e pós-ictais;
- Métodos diagnósticos e as formas de tratamento ressaltando a importância dos mesmos para o manejo e melhora do quadro e como proceder durante as crises;
- Impacto na vida diária e questões psicossociais relacionadas à epilepsia;
- Desmistificação de crenças e atitudes negativas e combate ao estigma;
- Estratégias de enfrentamento, orientação para o automanejo da condição e encorajamento para abordar o assunto perante familiares, amigos e pessoas da comunidade.

Subsequentemente construiu-se o que é chamado de *design bible*, isto é, um documento que contém o conjunto de especificações dos componentes e o histórico de evoluções conceituais que guia todo o processo de desenvolvimento do jogo. Nas especificações devem ser citados os elementos de entretenimento, desafios ao usuário, tipos e formas de interação (*mouse*, teclado, *joystick*, dispositivo háptico, dentre outros), forma de imersão a ser utilizada (visualização 2D ou 3D, monoscópica ou estereoscópica, tipo de projeção, ponto de vista de cima, lateral ou em ângulo) e pessoa do jogo, isto é, primeira pessoa ou terceira pessoa (MACHADO; MORAES; NUNES, 2009).

Entretanto, é importante que haja espaço para a interferência do usuário no desencadeamento da história, preservando-se o aspecto lúdico ao introduzir conceitos, conscientizar o usuário sobre diversos aspectos da temática do jogo, além de simular situações onde se aprende algo para ser utilizado posteriormente (MACHADO; MORAES; NUNES, 2009).

O formato inicial do jogo deu-se por meio da construção de uma história optando-se pelo gênero aventura. Tal escolha foi guiada primeiramente pela realização de uma breve entrevista com 20 crianças e adolescentes com desenvolvimento típico, de ambos os sexos com idade entre 8 e 14 anos, que frequentavam uma instituição socioeducativa de contraturno escolar localizada no município de Uberaba em Minas Gerais. Utilizou-se um roteiro de entrevista semiestruturado composto por cinco questões com o intuito de identificar se as crianças e adolescentes tinham acesso à televisão, ao computador, celular e/ou vídeo game e se habitualmente jogavam usando

esses equipamentos, verificar se a leitura era uma atividade que fazia parte do repertório de atividades dos respondentes, mas principalmente qual era o gênero preferido (aventura, terror, ação, romance, comédia, ficção e/ou outro) e o que mais gostavam nos filmes, livros e jogos que as crianças e adolescentes costumavam assistir, ler ou jogar (APÊNDICE K).

Embora o número de crianças e adolescentes que responderam à entrevista tenha sido pequeno, eles disseram que seu gênero preferido de jogos, filmes e livros era a aventura. Em consulta à literatura da área, os estudos que também apontavam a aventura como gênero predileto de crianças e adolescentes (MACHADO, 2003; ARAÚJO, 2013; HOOPER, 2005; HALL; COLES, 2001).

Assim, o primeiro passo envolveu a criação de uma história que fizesse parte do universo de interesse de crianças e adolescentes entre 8 e 14 anos os quais seriam os futuros jogadores. A pesquisadora elaborou uma história englobando elementos de aventura, ação e magia com base nos dados das entrevistas, da literatura e nas características do desenvolvimento nessa fase do ciclo de vida, pois sabe-se que nesta faixa etária ocorre preferência por livros, filmes e jogos que contenham elementos de magia e mistério (MACHADO, 2003; BIER, 2004; MAGALHÃES, 2009; SARMENTO, 2003).

Com base nas informações obtidas, criou-se o enredo do *game* que conta com três personagens principais que aparentam ter aproximadamente 10 anos, chamados Pedro, Bia e Júlia, que vivem em um castelo na Era Medieval. Para dar início ao enredo, conta-se como são as terras do Rei Nicolau, um homem bondoso que um dia se casa com uma camponesa chamada Berenice e ambos têm uma filha chamada Júlia. A menina era considerada muito doce e amigável e um dia sai para levar um bolo a uma senhora que tem uma casa próxima à floresta do castelo. Júlia, Pedro e Bia haviam combinado um encontro nos jardins do castelo. A tarde estava chegando ao fim e logo começaria a escurecer. O portão do castelo se fecharia, e a floresta era território proibido ao escurecer. O tempo passava e Júlia não aparecia. Pedro e Bia decidiram ir até a “Casa da Árvore” local onde costumavam se encontrar e, quando entraram, viram uma mensagem deixada por Júlia dizendo que voltaria logo. Ambos decidem sair a procura de Júlia e no caminho encontram pegadas próximas a um poço. Decidem descer por ele e acabam saindo dentro de uma caverna e, em seguida, em uma praia encontrando outro personagem, o “Senhor Gato” que os ajuda a andar pela floresta e

chegar até a casa da “Senhora Homes” – “um esquilo fêmea” – onde está Júlia. Lá eles se reúnem para comer e conversar e depois o “Senhor Gato” os leva de volta à superfície. No final da história, Pedro, Bia e Júlia voltam ao castelo e pedem a Nicolau e Berenice que coloquem a epilepsia como uma das pautas da próxima edição do “Jornal do Castelo”. Ressalta-se que o enredo, os personagens e seus nomes são fictícios e foram todos criados pela pesquisadora. A história completa encontra-se no APÊNDICE L.

Destaca-se que a criação de um *serious game* depende do conhecimento de profissionais especializados na área do tema que será abordado, em programação, *design* gráfico, desenho e produção artística e sonora, caracterizando-se como um processo complexo que necessita de uma equipe multidisciplinar, mesmo que a aplicação desenvolvida pareça simples. Assim, durante o desenvolvimento do enredo, a pesquisadora procurou diversas parcerias e, após algumas tentativas, a conceituação e, posteriormente, o desenvolvimento do jogo passou a ser feito em colaboração com alunos do Curso de Graduação em *Design de Games* da Universidade Anhembi Morumbi (UAM) localizada na cidade de São Paulo. Realizou-se o primeiro contato via correio eletrônico com o coordenador do curso que possibilitou a formação da equipe para o desenvolvimento do jogo.

Para que fosse dada continuidade ao processo de construção do “Game Epilepsia” a equipe passou a ser composta por oito pessoas, incluindo a pesquisadora e mais sete acadêmicos do Curso de *Design de Games*, sendo dois responsáveis pelo *design* artístico e gráfico, dois pela animação, um pela programação, um pela parte sonora e um coordenador que auxiliou na integração da equipe uma vez que algumas atividades foram realizadas a distância. Os membros da equipe foram selecionados por meio de chamada realizada pela coordenação de curso, na qual constavam algumas informações sobre a parceria, a proposta do jogo e requisitos desejados para a participação no projeto.

A parceria foi firmada em março de 2013 e o “Game Epilepsia” foi desenvolvido ao longo de 11 meses, no período de abril de 2013 a março de 2014. No início da construção foram realizadas reuniões semanais presenciais entre os membros da equipe que aconteciam nas dependências da UAM. Com o andamento do processo de conceituação e mais tarde com o de desenvolvimento, as reuniões presenciais passaram a ser feitas quinzenalmente e toda semana utilizavam-se ferramentas eletrônicas

(*Skype*[®]) para a realização de videoconferência com a equipe e/ou com o coordenador. Subsequentemente, as reuniões presenciais passaram a ser mensais e a cada 60 dias e as videoconferências quinzenais. Todo o conteúdo produzido ficava armazenado *online* na ferramenta *Dropbox*^{®6} sendo possível acessar e editar arquivos de texto, imagens, vídeos e outros documentos do jogo por meio de uma pasta compartilhada com todos os membros da equipe. No total foram realizadas 24 reuniões presenciais e 36 reuniões à distância.

O trabalho de concepção artística e gráfica iniciou-se pela caracterização dos personagens os quais foram posteriormente criados com base na pesquisa de imagens relacionadas aos mesmos personagens que fariam parte do jogo e nas sugestões da equipe. Optou-se por criar personagens cuja aparência atendesse ao gênero de aventura e que fizessem parte do universo atual de crianças e adolescentes.

Foram pesquisadas imagens em filmes, gibis e jogos e a equipe decidiu que os personagens teriam aparência jovem e elementos de animês e mangás. De origem japonesa, o termo mangá resulta da junção de outros dois vocábulos: *man* (involuntário) e *gá* (imagem), significando uma forma livre de se desenhar (LUYTEN, 2011). As características gráficas apresentam técnicas de emprego de linhas que dão a impressão de velocidade e cujos traços estilísticos mais marcantes são os olhos grandes, além de traços que são simples, mas ao tempo bastante expressivos quanto às características dos personagens (FURUYAMA, 2008). A diferença entre animês e mangás consiste no fato de que os primeiros são versões animadas dos mangás (LUYTEN, 2011).

Tal escolha partiu do fato de que animês e mangás, cujos personagens estão constantemente presentes nas produções textuais e imagéticas infantis, são uma via de acesso privilegiada ao imaginário e a iconografia atual, mas ainda pouco exploradas como meios de aprendizagem, pois se constituem como suportes lúdicos do imaginário de uma parcela significativa de crianças e jovens.

Os animês e mangás trazem em suas aventuras personagens que precisam superar dificuldades cotidianas (NORONHA, 2013). Acreditava-se, portanto, que este gênero de personagens atendia aos objetivos do jogo ao fazer com que a criança e o adolescente com epilepsia apresentassem melhora em sua autopercepção, incluindo o modo como se viam e seu senso de realizar tarefas.

⁶ www.dropbox.com

Com o enredo construído e a caracterização geral dos personagens definida, decidiu-se em quais momentos da história seriam inseridos os conteúdos referentes à epilepsia conforme é possível verificar na história completa, além de pequenos jogos (*mini games*) para atrair a atenção dos usuários. Quanto aos aspectos ligados a epilepsia elaborou-se um roteiro acerca do que precisaria ser abordado sobre o tema que serviu como guia para os membros da equipe na distribuição dos conteúdos ao longo da história e, conseqüentemente, do jogo:

1) Encorajar a criança/jogador a falar sobre o tema.

- Em alguma situação o personagem diz que tem epilepsia, mas que não sabe direito o que é ou como lidar com ela. Terminar com o outro personagem dizendo que poderia ajudá-lo.

2) Favorecer a aprendizagem sobre os conceitos da epilepsia e sobre os aspectos fisiopatológicos da doença.

- O que é epilepsia? Onde ela acontece? (“quando as mensagens ficam embaralhadas no cérebro”).
- O que é uma crise epilética/O que acontece no cérebro durante uma crise? (“mudança brusca de atividade elétrica no cérebro”).
- Prevalência (“cerca de uma em cada 200 pessoas podem ter epilepsia. É como se em uma escola com 600 alunos 2 ou 3 crianças poderiam ter epilepsia”).
- Quais podem ser as causas?
- Existência de diferentes tipos de crises - mostrar fenômenos que podem acontecer durante uma crise: gritar, olhar fixamente no vazio, engolir, contorcer o corpo, perder os sentidos, não se lembrar do que aconteceu, dentre outros.
- Falar sobre as auras como “avisos da crise” ou que em alguns casos não existe esse aviso.
- Fatores que podem desencadear crises – privação de sono, alimentação em horários regulares, por exemplo.

- A epilepsia não é contagiosa. Não se transmite por contato físico com parentes e familiares, abraços, aperto de mão. Ressaltar que pode abraçar, ter contato físico próximo com várias pessoas.

3) Favorecer o processo de aprendizagem dos métodos diagnósticos e das formas de tratamento tentando ressaltar a importância dos mesmos para o manejo/melhora do quadro.

- Explicitar porque o diagnóstico correto é importante
- Importância do relato da pessoa com epilepsia acerca do que aconteceu durante a crise ou de alguma outra pessoa (pai, mãe, irmão, colega): como aconteceu, quanto tempo durou, o que sentiu antes e depois, qual a frequência de crises, o horário, dentre outros.
- Principais métodos diagnósticos (EEG, TC, RM, VEEG) – esclarecer o que é e qual a importância.
- Tratamento medicamentoso – uso de drogas antiepiléticas (DAEs), como elas funcionam/como agem no cérebro, indicação diferenciada de acordo com idade (crianças precisam de doses mais altas, pois seu metabolismo é mais elevado), principais DAEs, justificar a importância do uso correto da medicação (a medicação pode reduzir ou acabar com as crises ou pode evitar que elas ocorram em algumas pessoas. Além disso, é preciso tomar a medicação sempre mesmo que as crises parem. Só pode parar a medicação quando o médico recomendar. Respeitar dias e horários de tomar. Se esquecer de uma dose tomar assim que lembrar e não dobrar a dose no horário seguinte). Efeitos colaterais da medicação (quais, relatar aos profissionais de saúde a ocorrência dos mesmos).
- Tratamento cirúrgico – quando é indicado (epilepsia com crises não controladas com DAEs nas doses máximas toleradas), como é o processo cirúrgico, recuperação. Ressaltar que as DAEs precisam ser tomadas mesmo com a abordagem cirúrgica.
- Acompanhamento com profissionais da saúde – médicos, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, psicóloga, assistente social, fonoaudióloga. Os profissionais da saúde são as melhores pessoas para cuidar de alguém

que tenha epilepsia. Visitas regulares ao médico para acompanhar tratamento e profissionais da saúde que cuidam da criança.

4) Destacar os impactos na vida diária e as questões psicossociais

- Crianças com epilepsia podem praticar esportes desde que orientadas por um médico ou autorizadas pelo médico. Alguns deles podem necessitar de supervisão dos adultos/pais/responsáveis como nadar. Se tiver crise na água segurar a cabeça fora da água e colocá-lo num local seco e confortável.
- Pode andar de bicicleta, exceto quando as crises são muito frequentes. Usar equipamentos de proteção quando for andar, caso ocorra crise e queda.
- Pode viajar com qualquer transporte: avião, carro, trem, metrô, ônibus. Veículos fechados não causam crises.
- Nem sempre crianças com epilepsia apresentam dificuldades na escola. Orientar a falar com pais/professores/profissionais se elas começarem a aparecer. Devem participar de passeios na escola, dançar, participar de peças de teatro, gincanas e outros eventos. Desmistificar que fazer os trabalhos escolares pode causar crises. Evitar faltar da escola quando ocorrem crises.
- Podem escolher e exercer diversas profissões (cantor, cientista, professor) exceto aquelas que oferecem risco.
- Desmistificar que a epilepsia não é causada por um mau espírito, por vontade de Deus ou do destino ou por alguém que colocou “olho gordo” na mãe quando ela estava grávida, que as crises epilépticas não ocorrem porque ela está com preguiça, entediada e não tem nada para fazer.
- Desmistificar impressões negativas de que as crianças com epilepsia são diferentes das outras, que são julgadas como inferiores ou que sofreriam rejeição por terem epilepsia.
- Desmistificar que a epilepsia é um tipo de doença mental.
- Trabalhar a independência e autonomia nas Atividades de Vida Diária e de Vida Prática – tomar banho, pegar ônibus, ir à escola sozinho, arrumar a cama, preparar um lanche, vestir-se, tomar medicação, usar dinheiro.

5) Esclarecer sobre o como lidar com uma crise e como falar sobre epilepsia, como informar aos outros – amigos, colegas, pessoas da comunidade.

- Não é possível reconhecer uma pessoa com epilepsia pela forma como anda, olha ou fala. As crianças com epilepsia não são diferentes das outras crianças.
- Explicar o que é e explicitar que é uma condição como outra qualquer (diabetes, por exemplo) que requer tratamento, mas que pode brincar, estudar como qualquer criança.
- Explicitar o que fazer caso ocorra uma crise e que frequentemente ocorre recuperação após um período de tempo. Solicitar auxílio de um adulto que esteja por perto.
- Explicitar que é necessário ir ao hospital apenas quando a crise dura mais de 5 minutos ou se a pessoa permanece confusa passado muito tempo após a crise. Após a crise é importante informar os pais/responsáveis sobre o ocorrido.
- Como você pode ajudar alguém ou o que você pode dizer para que os outros te ajudem quando você tem uma crise? Peça para tirar as coisas que tem por perto para evitar que você se machuque e colocar a cabeça de lado para escorrer a saliva. Orientar a não fazer com que a criança beba água ou outro líquido, medicamento ou tentar puxar a língua da criança ou inserir algum objeto na boca. Não segurar a criança.

6) Fornecer estratégias de enfrentamento

- Reforçar a importância da participação ativa no tratamento para vida mais independente, maior autonomia e desenvolvimento saudável.
- Algumas fontes de apoio podem ser significativas como a fé/religião.
- Conversar abertamente sobre o assunto com amigos, familiares e profissionais de saúde. Quando surgirem dúvidas sobre epilepsia anotar e perguntar as profissionais.
- Se surgirem problemas na escola com professores e/ou colegas, no clube, na recreação procurar ajuda logo que o problema surgir.
- Divertir-se, brincar, conversar, ter um animal doméstico.

- Se informar sobre o assunto constantemente.

Em relação aos desafios ao usuário e às formas de entretenimento, optou-se por inserir pequenos jogos do estilo *point and click* e que a história seria narrada, mas também apareceria por escrito na tela visando utilizar diferentes canais de compreensão e comunicação. Decidiu-se também que Júlia seria a personagem fixa e que a criança ou adolescente poderia escolher com qual dos outros dois personagens principais gostaria de jogar- Pedro ou Bia – digitando seu nome antes de começar a jogar, o qual deveria aparecer durante todo o jogo. Além disso, ao escolher um personagem seria o outro quem teria epilepsia, ou seja, se a criança ou adolescente escolhesse Pedro seria Bia quem teria epilepsia e se escolhesse Bia, Pedro é quem teria epilepsia. O usuário poderia jogar utilizando o mouse.

A equipe de elaboração do *serious game* decidiu que os cenários deveriam ter detalhes medievais com um toque contemporâneo. A arte final foi feita em 2D e, quanto a trilha sonora, decidiu-se que ela seria escolhida próximo da conclusão do desenvolvimento do jogo. Ao final da fase conceitualização, a pesquisadora elaborou uma lista com todos os elementos que deveriam ser desenhados incluindo personagens, cenários, objetos, botões para clicar e partiu-se para a etapa de desenvolvimento.

Destaca-se que ainda durante a etapa de planejamento a equipe foi alertada pela pesquisadora sobre a questão dos estímulos luminosos como fatores que podem desencadear crises e das epilepsias fotogênicas. A literatura sobre o tema é escassa e foram seguidas as recomendações propostas por Salas-Puig, Parra e Fernandez-Torre (2000) evitando a inserção de luzes intermitentes de intensidade rápida e contrastes intensos em preto e branco.

4.2.1.2 Procedimentos do processo de desenvolvimento do “Game Epilepsia”

A segunda etapa de desenvolvimento o trabalho se voltou à criação artística e à programação que garantiram o funcionamento do jogo. Inicialmente foram feitos os esboços dos personagens, seguidos das características dos cenários e dos *mini games*

por meio de *storyboards*⁷. A Figura 4 ilustra o processo de criação artística de alguns personagens.

Figura 4 - *Storyboards* dos personagens Júlia, Bia e Pedro

Destaca-se que os *storyboards* eram disponibilizados a todos os membros da equipe para que opinassem, verificando se atendiam a proposta do *serious game*. Após o aval da equipe, os responsáveis pela parte artística coloriam os desenhos que eram novamente apresentados a todos, chegando-se a versão final dos personagens, conforme apresentado na Figura 5.

⁷ É a versão em desenhos do roteiro. Contém todo o seu conceito visual como o enquadramento, além de localizar os ambientes e inserir as personagens em cena. São estes desenhos em sequência que transportam as ideias do **abstrato** para o **real**.

Figura 5 - Versão final dos personagens Júlia, Bia e Pedro

Nas Figuras 6 e 7 é possível visualizar o *storyboard* e a versão final, respectivamente, dos personagens Senhor Gato e Senhora Holmes.

Figura 6 - *Storyboard* e versão final do personagem “Senhor Gato”

Figura 7 - *Storyboard* e versão final da personagem “Senhora Homes”

O mesmo procedimento foi adotado para os cenários e para os jogos conforme mostram as Figuras 8 e 9.

Figura 8 - *Storyboard* e versão final do cenário mostrando o caminho para a casa da Senhora Homes

Figura 9 - Storyboard e versão final do *mini game* “Saltar as pedras”

O “Game Epilepsia” conta, ao todo, com 15 *mini games* e atividades do tipo *point and click*⁸ que aparecem na seguinte ordem 1) acender as velas, pegar a maçã mordida e encher a taça; 2) fazer cócegas na figura de Júlia ainda bebê; 3) clicar no bolo deixado por Júlia na Casa da Árvore; 4) Clicar nas pegadas de Júlia ao redor do poço; 5) Clicar nos pedaços de bolo ao redor do poço; 6) Pegar os coelhos que ficam saltando ao redor do poço; 7) Clicar na entrada do poço; 8) Achar a saída da caverna; 9) Clicar no personagem que desmaiou e clicar na sombra para colocá-lo lá; 10) Achar o gato idêntico ao Senhor Gato; 11) Clicar no boneco deitado, clicar para colocá-lo num local seguro colocar e depois deitado; 12) Clicar no telefone para discar o número da ambulância; 13) Saltar nas pedras para chegar ao outro lado do rio/cachoeira; 14) Achar a caixa de remédio entre os arbustos e 15) Clicar na água.

Conforme mostra a Figura 10, a tela inicial traz os personagens principais como fundo e dois botões referentes aos créditos e para iniciar o jogo. Após o jogador clicar no botão iniciar, uma segunda tela é aberta onde são dadas as instruções para iniciar o jogo. A história foi adaptada em forma de diálogo e narrativa para tornar a ferramenta mais atraente para os jogadores. A versão completa do jogo encontra-se disponível no CD em anexo a tese.

⁸ Jogos *point and click* são aqueles em que é preciso clicar nos elementos disponíveis na tela para completar uma ação.

Figura 10 - Tela inicial do “Game Epilepsia”

A ferramenta foi construída utilizando a versão gratuita do *Adobe Flash Player*[®] disponível em <http://get.adobe.com/br/flashplayer/> e programada em html. As imagens foram editadas respectivamente nos programas *Adobe Photoshop* e *Paint Tool SAI* ambos de livre acesso.

4.2.2 Discussão

A partir do momento em que os jogos digitais passam a ser reconhecidos como parte das atividades humanas das mais distintas áreas, algumas tentativas de exploração se iniciam por meio da criação de títulos baseados em causas de interesse mais amplo. São os chamados “jogos sérios”, que têm o objetivo de informar, alertar, educar, conscientizar, sem abrir mão da diversão e dos desafios apresentados nos outros tipos de jogos digitais (SILVA, 2008).

A epilepsia é uma condição associada a consequências psicossociais significativas e o fator central é sua natureza estigmatizante (BAKER et al., 2000). É considerada por Ablon (2002) uma das doenças crônicas com maior nível de estigma, sendo que os pacientes relatam o estigma como sendo uma das grandes dificuldades que vivenciam com a epilepsia.

Diversas intervenções podem ser implementadas com o intuito de promover atitudes e percepção positivas e o automanejo da epilepsia incluindo programas educacionais para ensinar sobre a doença, grupos para desenvolvimento e fortalecimento da autoestima e do autoconceito, para manejo do estigma, do stress e desenvolvimento de estratégias de *coping*, além de atividades recreativas e de desenvolvimento de habilidades (FUNDERBURK; MCCORMICK; AUSTIN, 2007).

Especificamente em relação às estratégias recreativas, os jogos educacionais relacionados à epilepsia surgem como meio de intervenção, os quais poderiam envolver questões relacionadas a sinais e sintomas da epilepsia ensinando sobre a condição (FUNDERBURK; MCCORMICK; AUSTIN, 2007). O jogo permitiria ainda transmitir mensagens de maneira mais sutil, desmistificando crenças e apontando que crianças e adolescentes com epilepsia podem desenvolver suas atividades diárias como outras crianças, mas que podem experimentar diferentes situações de acordo com sua condição.

Funderburk, McCormick e Austin (2007) sugerem ainda que esses jogos poderiam ser utilizados tanto por crianças com epilepsia quanto por outras crianças com desenvolvimento típico, se constituindo como uma ferramenta com potencial para empoderar e ensinar sobre a enfermidade. Tal intervenção auxiliaria a criança com epilepsia a não se sentir estigmatizada, ensinando também outras crianças a terem melhor compreensão e aceitação acerca da condição.

Em relação ao uso de jogos para intervenção junto a crianças e adolescentes com doenças crônicas, observa-se na literatura crescente utilização de ferramentas tecnológicas e recursos computacionais desenvolvidos com este propósito. Observa-se que, quando comparados aos métodos tradicionais para educação e manejo sobre condições relacionadas à saúde, os jogos deste tipo têm apresentado resultados semelhantes ou melhores (LIEBERMAN, 2001). De acordo com Rodrigues, Machado e Valença (2012) a pesquisa e embasamento sobre a importância dos jogos educacionais traz uma nova forma de auxiliar nas relações ensino/aprendizado e de uma nova categoria de jogos que extrapolam a ideia de entretenimento e visam, principalmente, a simulação de situações práticas do cotidiano.

Em relação à metodologia utilizada para construção do *serious game*, verifica-se que os procedimentos adotados são semelhantes aos que foram utilizados no presente estudo. Peng (2009) ao descrever o *design* de um jogo de computador para promover o consumo de alimentos saudáveis entre jovens com diabetes aponta quatro pilares para a construção do *serious game* que incluem os objetivos da intervenção, a importância da estrutura do conteúdo e do design do jogo, além da base teórica para a construção do jogo.

No estudo de Spek, Wouters e Oostendorp (2011) é apresentado o desenvolvimento de um *serious game* nomeado *Code Red*. Os autores tiveram como objetivo apresentar um conjunto de diretrizes de *design* por meio de experimentos empíricos que melhoram o design instrucional de *serious games* e podem ser utilizados no desenvolvimento de jogos futuros. O presente estudo também teve como uma de suas propostas trazer diretrizes para a construção de *serious games* voltados a saúde.

Em revisão da literatura realizada na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS)⁹ englobando as bases de dados LILACS, IBECs, MEDLINE, Cochrane e SciELO não foram localizados *serious games* ligados à temática da epilepsia. Destaca-se, portanto, a necessidade de se desenvolver estratégias que possam abordar as diferentes fases do processo de autopercepção e a vivência do estigma, desde o fornecimento de informação adequada até mudanças comportamentais para minimizar os efeitos negativos da epilepsia.

Dessa forma, os jogos eletrônicos, como espaço comum de experimentação de tudo aquilo que o homem é capaz de imaginar, pode conduzir as pessoas à mudança de

⁹ <http://www.bireme.br/php/index.php>

hábitos, valendo-se do suporte digital para estimular a capacidade de modificação frente a demandas específicas. Assim, deve-se investir na remoção das barreiras que impedem o florescimento desse lugar comum de transações comunicacionais, incentivando o desenvolvimento de todo tipo de experimento inclusive dos *serious games*.

4.3 Eixo investigativo 3 – Caracterização e comparação do autopercepção e conhecimento de crianças e adolescentes com epilepsia

O terceiro eixo da pesquisa teve como objetivos caracterizar e descrever a percepção de crianças com epilepsia em relação ao autoconceito, autoeficácia, estigma e conhecimento sobre epilepsia. Além disso, comparou-se o impacto do “Game Epilepsia” no autoconceito, autoeficácia, percepção do estigma e conhecimento de crianças e adolescentes com epilepsia quando comparado a outro *serious game*, chamado “Food Force”, criado pela Organização das Nações Unidas (ONU), envolvendo a temática da fome mundial. Dessa forma, a metodologia utilizada para alcançar os objetivos propostos será descrita a seguir.

4.3.1 Método

4.3.1.1 Local

O estudo foi realizado às quintas-feiras no período da tarde nas dependências do Ambulatório de Epilepsia Infantil (AEPI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – HCFMRP/USP.

4.3.1.2 Participantes

Participaram da pesquisa 80 crianças e adolescentes com idade entre 8 e 14 anos com diagnóstico de epilepsia, que estavam em acompanhamento no HCFMRP/USP. Com o auxílio de um estatístico, calculou-se o tamanho da amostra por meio do *Software Estatístico Epi Info* - versão 6.04¹⁰, de domínio público, com nível de

¹⁰ Pode-se fazer o *download* do *software* no endereço https://wwwn.cdc.gov/epiinfo/html/ei6_downloads.htm

significância de $p < 0,05$. Destacam-se como critérios de inclusão e exclusão para participação na pesquisa:

a) Critérios de inclusão

- Pacientes de ambos os sexos com idade entre 8 e 14 anos;
- Ter diagnóstico de epilepsia e estar em acompanhamento no AEPI do HCFMRP/USP;
- Crianças e adolescentes que compreendiam as questões dos instrumentos e os comandos para jogar.

b) Critérios de exclusão

- Crianças e adolescentes que não compreendiam as questões dos instrumentos e os comandos para jogar ou cujas famílias ao ouvirem os propósitos da pesquisa disseram que os mesmos não compreenderiam a proposta e não apresentavam condições de realizar as tarefas necessárias para participação no estudo;
- Participantes que optaram por não participar do estudo.

Antes de obter o consentimento dos cuidadores e o assentimento das crianças e adolescentes para participar do estudo, os mesmos foram informados por escrito e também por meio da leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) sobre os propósitos e etapas da pesquisa (APÊNDICE M). As dúvidas que surgiram foram esclarecidas pela pesquisadora e, em seguida, pediu-se às crianças e adolescentes que assinassem o Termo de Assentimento (APÊNDICE N) e respectivamente aos acompanhantes que assinassem o TCLE, previamente aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP/USP (Processo HCRP n° 12051/2011).

4.3.1.3 Materiais e equipamentos

Os equipamentos utilizados para a realização do estudo compreenderam um notebook da marca *Samsung*[®] modelo 305E4A-AD2 com AMD *Dual-Core* A4-3305M, 2GB, 500GB, Gravador de DVD, HDMI, *Wireless*, *Bluetooth*, AMD *Radeon*, LED 14" e *Windows 7*[®], para a aplicação dos jogos, além de um fone de um ouvido com microfone da marca OEX[®] modelo HP 102 (*headset*) e um *mouse* com fio expansível,

além de uma cadeira com apoio para braço e suporte para colocar o computador e o mouse.

O *serious game* utilizado pelo Grupo Experimental foi o “Game Epilepsia”, desenvolvido especificamente para esta pesquisa (descrito no capítulo anterior). O *serious game* utilizado pelo Grupo Controle é chamado de “Food Force” desenvolvido pelo Programa Mundial da Fome (WORLD FOOD PROGRAM, 2011) ligado a Organização das Nações Unidas (ONU), que levanta o problema da fome mundial e diversas mazelas a ela relacionadas como doenças, desnutrição e subdesenvolvimento. A temática central do jogo está ligada ao fato de que uma vida saudável e ativa requerer acesso a alimentos em quantidade, qualidade e variedade adequadas para suprir às necessidades energéticas e nutricionais do indivíduo. O jogo pode ser baixado por meio do link <<http://food-force.educacional.com.br/download.html>>. A Figura 11 ilustra as principais características do jogo.

Figura 11 - Arte desenvolvida para a capa do CD

A opção pelo “Food Force” deveu-se ao fato de tratar-se de um *serious game* de livre acesso, possuir versão em Língua Portuguesa e atender a faixa etária da população do estudo. O jogo é dividido em seis “missões” nas quais o jogador, que assume o papel de um novo integrante da equipe da ONU, participa de diferentes tipos de desafios havendo tempo limite para a realização das tarefas ou “missões” descritas abaixo e ilustradas pelas Figuras de 12 a 17.

- **Missão 1 – Observação aérea:** pessoas abandonam suas casas em busca de comida e segurança e cabe ao jogador, utilizando um helicóptero, localizar os grupos necessitados o mais rápido possível, mostrando que a ajuda rápida em situações desse tipo pode salvar a vida de muitas pessoas.

Figura 12 - Arte ilustrando a Missão 1 do jogo “Food Force”

- **Missão 2 – Fórmula nutritiva:** as questões da fome não envolvem apenas quantidades de comida, mas também o correto balanceamento da dieta. Nessa missão o objetivo é equilibrar os componentes (arroz, óleo, feijão, açúcar e sal) dentro do orçamento disponível.

Figura 13 - Arte ilustrando a Missão 2 do jogo “Food Force”

- **Missão 3 – Pacotes de alimento:** em casos com dificuldade de acesso por causa da falta de infraestrutura, questões de segurança ou devido à urgência de atendimento, a entrega de alimentos é feita através do lançamento de pacotes diretamente dos aviões ou helicópteros, sem pouso. O objetivo do jogador aqui é fazer essas entregas corretamente, tomando cuidado para evitar perdas.

Figura 14 - Arte ilustrando a Missão 3 do jogo “Food Force”

- **Missão 4 – Encontre e despache:** prevê a solução de um desafio no estilo *puzzle*, em que devem ser combinadas as doações de diferentes lugares do mundo para conseguir suprir o estoque de alimentos para os próximos seis meses.

Figura 15 - Arte ilustrando a Missão 4 do jogo “Food Force”

- **Missão 5 – A marcha da comida:** para que os alimentos arrecadados sejam entregues às pessoas destinadas em maior quantidade e menor perda, é necessário conduzir um comboio de caminhões pelas estradas. Além de escolher entre entroncamentos diversos, cabe ao jogador tomar decisões críticas ao encontrar “grupos rebeldes”, para desviar de minas e reconstruir pontes pelo caminho.

Figura 16 - Arte ilustrando a Missão 5 do jogo “Food Force”

- **Missão 6 – Agricultura futura:** diversos projetos são iniciados para que a própria comunidade possa desenvolver uma estrutura autossustentável. Ao jogador caberá cuidar de aspectos como educação, agricultura, treinamento, trabalho, programas nutricionais e prevenção contra HIV, verificando os níveis de satisfação sobre cada aspecto à medida que o jogo evolui, escolhendo onde e quanto investir.

Figura 17 - Arte ilustrando a Missão 6 do jogo “Food Force”

4.3.1.3.1 Instrumentos

4.3.1.3.1.1 Formulário de caracterização familiar e da criança

Instrumento composto por aspectos de identificação e caracterização familiar incluindo dados pessoais e sociodemográficos além de informações sobre o histórico de saúde da criança ou adolescente (APÊNDICE O).

4.3.1.3.1.2 Escala Infantil Piers-Harris de Autoconceito - “O que penso e sinto sobre mim mesmo”

Originalmente proposta por Piers e Harris (Piers, 1984), foi traduzida e adaptada para o Brasil por Jacob e Loureiro (1999). A Escala é formada por 80 itens, apresentados sob a forma de sentenças, que avaliam o autoconceito total do respondente e o autoconceito nas seis seguintes subáreas: comportamento (16 itens), status intelectual e acadêmico (17 itens), aparência física e atributos (13 itens), ansiedade (14 itens), popularidade (12 itens) e felicidade e satisfação (10 itens). O instrumento pode ser utilizado por crianças e adolescentes com idade entre 8 e 16 anos (JACOB, 2001).

Cruvinel e Boruchovitch (2009) avaliaram a consistência interna da escala, realizada pelo coeficiente de *Cronbach*, resultando em *alpha* de 0.91, indicando que a Escala de Autoconceito apresenta elevado índice de consistência interna. Na análise da consistência interna dos seis domínios do autoconceito, foram encontrados os seguintes valores: 0,728 (Comportamento), 0,696 (Intelectual), 0,702 (Aparência física), 0,683 (Ansiedade), 0,616 (Popularidade) e 0,559 (Felicidade/Satisfação). As autoras concluíram que houve alta consistência interna para os domínios Comportamento e Aparência Física, e índices aceitáveis para os demais domínios.

De acordo com Jacob (2001) para cada questão tem-se duas possibilidades de resposta, a saber, “sim” ou “não” e para cada resposta pode-se atribuir escore igual a zero (0) ou um (1). O escore um (1) é sempre atribuído às respostas correspondentes a avaliação do comportamento e dos atributos de forma favorável que pode corresponder a resposta “sim” ou “não” dependendo o item (ANEXO C). Por exemplo, no item “Meus colegas fazem gozações de mim” o “sim” corresponde a “zero” (0) e o “não” “um” (1), enquanto no item “Eu sou uma pessoa feliz” o “sim” corresponde a “um” (1)

e o “não” a zero (0). A somatória do total de pontos obtidos pelo respondente corresponde ao **Escore Total** cujo valor máximo é 80. Valores mais elevados correspondem a um autoconceito mais positivo enquanto valores menores correspondem a uma percepção mais negativa de si mesmo (JACOB, 2001). Para a quantificação dos protocolos, além do Escore Total, pode-se realizar a contagem dos pontos obtidos em cada uma das seis categorias cujos itens estão descritos abaixo:

1. **Comportamento** – 12, 13, 14, 21, 22, 25, 34, 35, 38, 45, 48, 56, 59, 62, 78 e 80 (16 itens).
2. **Status intelectual e acadêmico** - 5, 7, 9, 12, 16, 17, 21, 26, 27, 30, 31, 33, 42, 49, 53, 66 e 70 (17 itens).
3. **Aparência física e atributos** - 5, 8, 15, 29, 33, 41, 49, 54, 57, 60, 63, 69 e 73 (13 itens).
4. **Ansiedade** - 4, 6, 7, 8, 10, 20, 28, 37, 39, 40, 43, 50, 74 e 79 (14 itens).
5. **Popularidade** - 1, 3, 6, 11, 40, 46, 51, 58, 65, 69 e 77 (12 itens).
6. **Felicidade e satisfação** - 2, 8, 36, 39, 43, 50, 52, 60, 67 e 70 (10 itens).

Segundo Jacob (2001), 15 itens são utilizados no computo do escore total, mas não são classificados em nenhuma das categorias (18, 19, 23, 24, 32, 44, 47, 55, 61, 64, 68, 71, 72, 75 e 76) e há 14 itens que estão inclusos em uma ou mais categorias como o 5 (status intelectual e acadêmico e aparência física e atributos), 6 (ansiedade e popularidade), 7 (status intelectual e acadêmico e ansiedade), 8 (aparência física e atributos e ansiedade), 12 e 21 (comportamento e status intelectual e acadêmico), 33 (status intelectual e acadêmico e aparência física e atributos), 39 (ansiedade e felicidade e satisfação), 40 (ansiedade e popularidade), 43 (ansiedade e felicidade e satisfação) (49 (status intelectual e acadêmico e aparência física e atributos), 50 (ansiedade e felicidade e satisfação), 69 (status intelectual e acadêmico e popularidade) e 80 (comportamento e felicidade e satisfação).

4.3.1.3.1.3 Escala de Percepção de Estigma em Crianças com Doença Crônica (EPE)

Instrumento desenvolvido por Schlindwein-Zanini e Cruz (2009) para investigar a percepção de crianças com idade entre 6 e 16 anos acerca de três condições crônicas

englobando asma, diabetes do tipo 1 e epilepsia. É composta por 8 questões cujas respostas estão distribuídas ao longo de uma escala do tipo *Likert* de 4 pontos incluindo as opções “Nunca”, “Poucas vezes”, “Muitas vezes” e “Sempre” (ANEXO D). A escala foi desenvolvida por pesquisadores brasileiros que testaram suas propriedades psicométricas em 218 participantes das cidades de Santa Catarina, Rio Grande do Sul, Mato Grosso, Minas Gerais, Rio de Janeiro e São Paulo. A EPE mostrou boa consistência interna dos itens com valores de 0,80 na parte destinada às crianças e 0,53 aos adultos (no presente estudo utilizou-se apenas a parte que contém questões direcionadas às crianças). A EPE obteve êxito no rastreamento de manifestações da percepção do estigma, servindo com um *screening* psicossocial para uso de profissionais de saúde (SCHLINDWEIN-ZANINI, 2009).

4.3.1.3.1.4 Escala de Autoeficácia para Crianças com Crises Epilépticas – Versão Brasileira

Versão brasileira da *Seizure Self-Efficacy Scale For Children (SSES-C)* traduzida e adaptada para o Português Brasileiro nesta pesquisa. O instrumento foi originalmente desenvolvido em Língua Inglesa com o intuito de avaliar a autoeficácia de crianças com epilepsia em relação ao impacto das crises no cotidiano. A versão brasileira é composta por quinze itens com opções de resposta distribuídas em uma escala do tipo *Likert* de 5 pontos a saber: “1 = Eu não tenho muita certeza de que posso fazer isso”; “2 = Eu tenho pouca certeza de que posso fazer isso”; “3 = Eu não tenho certeza de que posso fazer isso ou não”; “4 = Eu tenho uma pequena certeza de que posso fazer isso” e “5 = Eu tenho muita certeza de que posso fazer isso” (APÊNDICE J).

4.3.1.3.1.5 Questionário Acerca do Conhecimento Sobre Epilepsia

Consiste em um questionário desenvolvido pelas pesquisadoras com base no conteúdo trazido pelo “Game Epilepsia”. O mesmo é composto por sete perguntas, acerca da temática da epilepsia que incluem o conceito de epilepsia, aspectos das crises, do tratamento e da vida diária (APÊNDICE P).

4.3.1.4 Procedimentos

Os procedimentos adotados tanto para o Grupo Controle (GC) quanto para o Grupo Experimental (GE) foram semelhantes. Inicialmente coletaram-se as assinaturas do TCLE e do Termo de Assentimento e, sequencialmente, os acompanhantes responsáveis responderam ao Formulário de Caracterização Familiar e da Criança.

Posteriormente, as crianças e adolescentes responderam à Escala Infantil Piers-Harris de Autoconceito - “O que penso e sinto sobre mim mesmo”, Escala de Percepção de Estigma em Crianças com Doença Crônica (EPE) e Escala de Autoeficácia para Crianças com Crises Epiléticas. Apenas os participantes do GE responderam ao Questionário Acerca do Conhecimento Sobre Epilepsia. Em seguida, os componentes do GC jogaram o *serious game* “Food Force” da ONU e os do GE jogaram o “Game Epilepsia” desenvolvido nesta pesquisa. Após o término dos jogos, tanto o GC quanto o GE responderam novamente às três escalas e as crianças e adolescentes do GE responderam também ao questionário sobre o conhecimento que tinham acerca da epilepsia.

Em relação ao preenchimento dos instrumentos, a leitura das questões era realizada pela pesquisadora juntamente com as crianças e adolescentes. Quanto aos jogos, a criança ou adolescente era convidado a sentar-se em uma carteira posicionada em um corredor próximo ao AEPI - local onde havia menor quantidade de ruídos e interferência de outros estímulos -, explicando-se brevemente como funcionavam os jogos e o participante colocava o fone de ouvido e, quando necessário, recebia instruções da pesquisadora para jogar. A coleta de dados, incluindo a aplicação dos instrumentos e o jogo, durava em média sessenta minutos.

4.3.1.5 Análise de dados

A análise de dados foi feita de forma descritiva e inferencial. Destaca-se que nos casos em que se utilizaram análises inferenciais foram feitos testes de normalidade utilizando-se o teste de *Shapiro-Wilk* indicado para amostras com 50 ou menos sujeitos (MARGOTO, 2012). Como as amostras apresentaram distribuição normal, optou-se por testes paramétricos. Utilizou-se o *software* estatístico SPSS realizando-se, a partir dos resultados obtidos, as seguintes análises de dados:

1) Resultados da identificação e caracterização dos acompanhantes, das crianças e adolescentes do Grupo Controle e Grupo Experimental

Os resultados do formulário de identificação e caracterização familiar e da criança foram analisados por meio de estatística descritiva para a caracterização e estratificação dos participantes quanto ao seu perfil demográfico e socioeconômico. Em relação às crianças e adolescentes apresentou-se a descrição de dados clínicos, histórico e conhecimento familiar sobre epilepsia.

2) Resultados da intervenção antes e após intervenção com o *serious game* “Food Force” e com “Game Epilepsia”

Utilizou-se estatística descritiva (médias e frequências) mostrando as respostas emitidas pelos participantes do Grupo Controle (GC) nos instrumentos utilizados na pesquisa, antes e após jogarem o *serious game* “Food Force”. Para verificar se houveram diferenças significativas nas variáveis autoconceito, autoeficácia, percepção de estigma antes e após jogarem “Food Force”. Os mesmos procedimentos foram adotados para o Grupo Experimental (GE) que jogou o “Game Epilepsia”.

Em seguida, compararam-se os resultados da autopercepção (autoconceito, autoeficácia e percepção de estigma) de crianças e adolescentes do GC e do GE após jogarem, respectivamente, “Food Force” e “Game Epilepsia”, com o intuito de verificar se o “Game Epilepsia”, levou ao aumento significativamente mais elevado nas pontuações das variáveis pesquisadas, quando comparado ao “Food Force”. Para realizar as comparações utilizou-se o teste *t de Student* considerando $p \leq 0,05$.

3) Correlação entre variáveis dos participantes e entre variáveis da autopercepção

Utilizou-se estatística inferencial (teste *t de Student*) para verificar diferenças na autopercepção dos 80 participantes do GC e do GE, comparar diferenças entre as médias das crianças e adolescentes dos dois grupos e analisar a influência do gênero nas variáveis autoeficácia, autoconceito e estigma ($p \leq 0,05$). Analisaram-se as correlações entre autoconceito e autoeficácia, autoconceito e estigma e estigma e autoeficácia utilizando-se o Coeficiente de

Correlação de *Pearson* (r). A Classificação de Cohen (1988) foi utilizada para avaliar os resultados, sendo que valores entre 0,10 e 0,29 podem ser considerados pequenos; escores entre 0,30 e 0,49 podem ser considerados como médios; e valores entre 0,50 e 1 como fortes.

4.3.2 Resultados

A seguir serão apresentados os resultados obtidos por meio do Formulário de caracterização familiar e da criança descrevendo-se inicialmente os dados de caracterização sociodemográfica das famílias tanto para o Grupo Controle (GC) quanto para o Grupo Experimental (GE). Em seção subsequente serão apresentadas as informações referentes às crianças e adolescentes do GC e GE incluindo os dados referentes à epilepsia. Posteriormente, serão apresentadas as análises descritivas e comparativas intragrupos e intergrupos com a intervenção com o jogo “Food Force” e com o “Game Epilepsia”, além das análises de correlação.

4.3.2.1 Identificação e caracterização dos acompanhantes do Grupo Controle e Grupo Experimental

Em relação aos 40 acompanhantes responsáveis pelas crianças e adolescentes que compuseram o Grupo Controle (GC), 37 (92,5%) eram do sexo feminino e 3 (7,5%) do sexo masculino cujas idades variaram entre 24 e 45 anos e a média de idade foi de 38,8 anos. Dentre as 37 mulheres que responderam ao Formulário de Caracterização Familiar e da Criança, 33 (82,5%) eram mães biológicas das crianças e adolescentes, 3 (7,5%) eram avós maternas e 1 (10%) era irmã, enquanto os 3 (100,0%) homens eram pais biológicos dos participantes.

Quanto aos 40 acompanhantes responsáveis pelas crianças e adolescentes que compuseram o Grupo Experimental (GE), 38 (95,0%) eram do sexo feminino e 2 (5,0%) do sexo masculino cujas idades variaram entre 23 e 74 anos e a média de idade foi de 38,4 anos. Dentre as 38 mulheres que responderam ao Formulário de Caracterização Familiar e da Criança, todas eram mães biológicas das crianças e adolescentes, enquanto que dos 2 homens 1 era pai biológico e outro avô paterno dos participantes. O perfil dos participantes do GC e do GE é descrito na Tabela 4.

Tabela 4 - Perfil sociodemográfico dos acompanhantes do GC e do GE

Variáveis/categorias	GC	GE
Idade (anos)	n (%)	n (%)
20 a 29	4 (10,0)	4 (10,0)
30 a 39	18 (45,0)	18 (45,0)
40 a 49	13 (32,5)	16 (40,0)
50 a 59	4 (10,0)	1 (2,5)
60 ou mais	1 (2,5)	1 (2,5)
Estado Civil		
Casado	23 (57,5)	21 (52,5)
Solteiro	7 (17,5)	8 (20,0)
União Estável	8 (20,0)	10 (25,0)
Outros	2 (5,0)	1 (2,5)
Escolaridade		
Fundamental incompleto	16 (40,0)	14 (35,0)
Fundamental completo	8 (20,0)	11 (27,5)
Médio incompleto	1 (2,5)	5 (12,5)
Médio completo	9 (22,5)	8 (20,0)
Superior incompleto	2 (5,0)	1 (2,5)
Superior completo	4 (10,0)	1 (2,5)
Renda		
Até 2 salários mínimos	19 (10,0)	17 (42,5)
Até 4 salários mínimos	11 (47,5)	14 (35,0)
Até 6 salários mínimos	8 (20,0)	7 (17,5)
6 ou mais salários mínimos	2 (5,0)	2 (5,0)

Fonte: autora

Nota: A categoria “Outros” se refere a 1 participante viúvo no GC e 2 divorciados no GE. Considerou-se o salário mínimo com o valor de R\$ 678,00,00 em 2013 e de R\$ 724,00 em 2014 (BRASIL, 2015).

De acordo com a Tabela 4, a maioria dos cuidadores tanto do GC quanto do GE era casado com ensino fundamental incompleto e renda familiar de até 2 salários mínimos (até R\$ 1387,00).

Em relação ao trabalho das 33 mães do GC, 13 (32,5%) disseram que eram donas de casa e, dentre as restantes, havia 3 (7,5%) vendedoras autônomas, 2 (5,0%) diaristas, 2 (5,0%) empregadas domésticas, 2 (5,0%) professoras, 2 (2,5%) enfermeiras, 1 (2,5%) monitora escolar, 1 (2,5%) operadora de máquina, 1 (2,5%) costureira, 1 (2,5%) secretária, 1 (2,5%) operadora de caixa, 1 (2,5%) balconista, 1 (2,5%) auxiliar de enfermagem, 1 (2,5%) pedagoga e 1 (2,5%) merendeira. Das 3 avós, 2 eram donas de casa e 1 camareira, enquanto que a irmã de uma das crianças participantes era dona de casa. Os 3 pais trabalhavam como comerciante, vigia noturno e pedreiro.

Entre as 38 mães do GE, 17 (42,5%) disseram que eram trabalhadoras do lar e, dentre as restantes, havia 4 (10,0%) diaristas, 3 (7,5%) empregadas domésticas, 2

(5,0%) vendedoras autônomas, 1 (2,5%) agricultora, 1 (2,5%) atendente de telemarketing, 1 (2,5%) auxiliar de enfermagem e 1 (2,5%) de serviços gerais, 1 (2,5%) balconista, 1 (2,5%) cabeleireira, 1 (2,5%) cozinheira, 1 (2,5%) manicure, 1 (2,5%) operadora de caixa, 1 (2,5%) professora, 1 (2,5%) secretária e 1 (2,5%) telefonista. O avô era aposentado e o pai, padeiro.

Quando perguntado às mães do GC que responderam ao formulário de caracterização familiar qual a profissão exercida pelos companheiros, 4 (10,0%) relataram que não tinham contato com o pai da criança ou adolescente e não sabiam informar qual a ocupação dos mesmos, 3 (7,5%) disseram que o pai ou padrasto era pedreiro, 3 (7,5%) que eram eletricitas, 3 (7,5%) eram auxiliares de serviços gerais, 2 (5,0%) eram motoristas de ônibus, 1 (2,5%) era açougueiro, 1 (2,5%) analista de sistemas, 1 (2,5%) bombeiro, 1 (2,5%) carteiro, 1 (2,5%) comerciante, 1 (2,5%) cromador, 1 (2,5%) encarregado de matadouro, 1 (2,5%) feirante, 1 (2,5%) garçom, 1 (2,5%) gerente técnico de informática, 1 (2,5%) mecânico, 1 (2,5%) policial militar, 1 (2,5%) professor, 1 (2,5%) não tinha emprego fixo fazendo “bicos”, 1 (2,5%) era técnico administrativo, 1 (2,5%) técnico em agrimensura, 1 (2,5%) técnico em informática e 2 (5,0%) pais estavam afastados do trabalho por motivo de saúde. Ao responderem a mesma questão, os 3 pais disseram que a profissão de suas companheiras era de comerciante, auxiliar de enfermagem e dona de casa e a irmã de um dos participantes informou que o pai era açougueiro. Às avós dos participantes foi perguntada qual era a profissão das mães das crianças e a mesmas disseram que 1 (2,5%) era auxiliar de enfermagem, 1 (2,5%) era dona de casa e 1 (2,5%) era auxiliar de dentista.

Já em relação a profissão exercida pelos companheiros ou pelo pai da criança ou adolescente do GE, 10 mães (25,0%) relataram que não tinham contato com o pai da criança ou adolescente e não sabiam informar qual a ocupação dos mesmos, 4 (10,0%) eram auxiliares de serviços gerais, 2 (5,0%) eram cortadores de cana, 2 (5,0%) pedreiros, 1 (2,5%) afastado por acidente de trabalho, 1 (2,5%) aposentado por transtorno mental e epilepsia, 1 (2,5%) agricultor, 1 (2,5%) eletricista, 1 (2,5%) encarregado de fazenda, 1 (2,5%) frentista de posto de combustível, 1 (2,5%) garçom, 1 (2,5%) lixeiro, 1 (2,5%) ajudante de manutenção geral, 1 (2,5%) mecânico de automóveis, 1 (2,5%) mecânico de motos, 1 (2,5%) mestre de obras, 1 (2,5%) operador de caixa, 1 (2,5%) operador de máquina, 1 (2,5%) pintor, 1 (2,5%) serralheiro, 1 (2,5%)

metalúrgico, 1 (2,5%) taxista, 1 (2,5%) tecnólogo em informática, 1 (2,5%) torneiro reparador e 1 (2,5%) trabalhador rural. O pai que respondeu ao formulário informou que a mãe da criança era dona de casa e o avô disse que a mãe estava afastada do trabalho por ter depressão.

Quanto a região de procedência das famílias do GC, 39 famílias (97,5%) eram do Estado de São Paulo, sendo 11 (27,5%) do município de Ribeirão Preto, 3 (7,5%) de Cajuru, 3 (7,5%) de Ituverava, 2 (5%) Batatais, 2 (5%) de Franca, 1 (2,5%) de Araraquara, 1 (2,5%) de Botucatu, 1 (2,5%) de Brodowski, 1 (2,5%) de Guariba, 1 (2,5%) de Itapeverica da Serra, 1 (2,5%) de Jardinópolis, 1 (2,5%) de Mococa, 1 (2,5%) de Morro Agudo, 1 (2,5%) de Nuporanga, 1 (2,5%) de Rincão, 1 (2,5%) de Santa Cruz das Palmeiras, 1 (2,5%) de Santa Rita do Passa Quatro, 1 (2,5%) de Santo Antônio da Alegria, 1 (2,5%) de São Paulo, 1 (2,5%) de Serra Azul, 1 (2,5%) de Sertãozinho e 1 (2,5%) de Taquaritinga. Apenas 1 (2,5%) família era procedente do Estado de Minas Gerais do município de Minas Novas.

Dentre as famílias do GE, 38 (95,0%) eram do Estado de São Paulo, sendo 15 (37,5%) do município de Ribeirão Preto, 3 (7,5%) de Sertãozinho, 1 (2,5%) de Altinópolis, 1 (2,5%) de Araraquara, 1 (2,5%) de Araras, 1 (2,5%) de Barrinha, 1 (2,5%) de Cajuru, 1 (2,5%) de Casa Branca, 1 (2,5%) de Guariba, 1 (2,5%) de Ibitinga, 1 (2,5%) de Ituverava, 1 (2,5%) de Jaboticabal, 1 (2,5%) de Jardinópolis, 1 (2,5%) de Morro, 1 (2,5%) de Pindorama, 1 (2,5%) de Pirassununga, 1 (2,5%) de Pontal, 1 (2,5%) de Santa Cruz do Rio Pardo, 1 (2,5%) de Santa Rosa do Viterbo, 1 (2,5%) de São Carlos, 1 (2,5%) de São José do Rio Pardo e 1 (2,5%) de Serrana. Apenas 1 (2,5%) família era procedente do Estado de Minas Gerais do município de Passo Quatro e 1 (2,5%) do Mato Grosso da cidade de Cáceres.

Quando perguntado qual era sua crença religiosa aos componentes do GC, 25 (62,5%) das famílias responderam que eram católicas, 11 (27,5%) evangélicas, 1 (2,5%) disse que não seguia nenhuma religião, mas “acreditava em Deus”, 1 (2,5%) relatou ser umbandista e 1 (2,5%) afirmou não ter religião porque “não acreditava em nada”. Por sua vez, entre os participantes do GE, 16 (40,0%) famílias responderam que eram evangélicas, 10 (25,0%) católicas, 2 (5,0%) eram espíritas, 2 (5,0%) umbandistas, 1 (2,5%) disse que não seguia nenhuma religião, mas “acreditava em um poder maior” e 9 (22,5%) disseram que não seguiam nenhuma religião.

Os familiares dos dois grupos também foram questionados quanto ao número de filhos, incluindo as crianças e adolescentes que participaram do estudo, e sua distribuição nas famílias é apresentada na Tabela 5.

Tabela 5 - Perfil das famílias do GC e GE de acordo com o número de filhos

Número de filhos	GC n (%)	GE n (%)
2	14 (35,0)	20 (50,0)
3	13 (32,5)	9 (22,5)
4	8 (20,0)	4 (10,0)
1	3 (7,5)	7 (17,5)
5	1 (2,5)	0 (0,0)
6	1 (2,5)	0 (0,0)
Total	40	40

Fonte: autora

Nota: o n corresponde ao número de famílias que apresentavam 2, 3, 4, 5 ou 6 filhos.

Conforme é possível observar na Tabela 5, a maioria das famílias tinha 2 ou 3 filhos. Ainda com relação à estrutura familiar, na Tabela 6 é possível visualizar quantas pessoas moravam em cada residência e quais eram os membros componentes de cada família do GC.

Tabela 6 - Perfil das famílias do GC de acordo com o número de moradores e a composição familiar

Número de moradores incluindo a criança e adolescente	Número de famílias (%)	Moradores além da criança/adolescente	Frequência (n)	Porcentagem (%)
2	1 (2,5)	Mãe	2	100
3	4 (10)	Mãe	3	100
		Irmão	3	100
4	13 (32,5)	Mãe	13	100
		Irmãos	13	100
		Pai	13	100
		Tio	1	7,7
5	9 (22,5)	Mãe	9	6,9
		Irmãos	9	6,9
		Pai	9	6,9
6	9 (22,5)	Mãe	9	6,9
		Pai	7	17,5
		Padrasto	1	77,7
		Irmãos	9	6,9
		Tios	2	22,2
		Avós	4	44,4
		Cunhado	1	77,7
		Primo	1	77,7
7	1 (2,5)	Mãe	1	100
		Irmãos	1	100
		Tia	1	100
		Cunhado	1	100
8	2 (5,0)	Mãe	2	100
		Pai	1	50
		Padrasto	1	50
		Filhos	2	100
		Primo	1	50
		Avós	1	50
9	1 (2,5)	Mãe	1	100
		Filhos	1	100
		Avós	1	100
		Tio	1	100

Fonte: autora

Na Tabela 7, as mesmas informações podem ser observadas em relação aos participantes do GE.

Tabela 7 - Perfil das famílias do GE de acordo com o número de moradores e a composição familiar

Número de moradores incluindo a criança e adolescente	Número de famílias (%)	Moradores além da criança/adolescente	Frequência (n)	Porcentagem (%)
2	1 (2,5)	Mãe	2	100,0
3	4 (10)	Mãe	3	100,0
		Pai	3	100,0
4	8 (20,0)	Mãe	8	100,0
		Pai	8	100,0
		Avô	1	12,5
5	12 (30,0)	Mãe	9	100,0
		Irmãos	9	100,0
		Pai	11	91,7
		Padrasto	1	83,3
		Tio	3	25,0
		Avós	5	41,7
6	4 (10,0)	Mãe	4	100
		Pai	4	100
		Irmãos	4	100
		Avós	1	25,0
7	2 (5,0)	Mãe	2	100,0
		Pai	2	100,0
		Primo	1	50,0
		Irmãos	2	100,0
8	3 (7,5)	Mãe	3	100,0
		Pai	1	33,3
		Padrasto	2	50,0
		Irmãos	3	100,0
		Tios	2	50,0
		Avós	2	50,0
9	2 (5,0)	Mãe	1	100,0
		Filhos	1	100,0
		Avós	1	100,0
		Tio	1	100,0

Fonte: autora

Conforme mostram as Tabela 6 e 7, o maior número de pessoas residindo na mesma casa foi de 3, 4 ou 5 pessoas, destacando-se a presença da figura materna nas 80 famílias participantes dos dois grupos.

Além disso, os participantes foram questionados quanto a divisão dos cuidados com a criança ou adolescente com outras pessoas. Dentre as 33 mães participantes do GC, 16 (40,0%) afirmaram que não contam com nenhuma pessoa que atualmente ajude ou que tenha ajudado nos cuidados com a criança ou adolescente quando necessário. Das 17 mães (45,0%) restantes, 4 (23,5%) dividiam o cuidado com a avó, 4 (23,5%) com o pai, 3 (17,6%) com uma vizinha, 1 (2,5%) com a avó e o pai, 1 (2,5%) com a avó e o filho mais velho, 1 (5,9%) com filho mais velho, 1 (5,9%) com o padrasto, 1 (5,9%) com avô e avó e 1 (5,9%) com avó, avô e tios da criança. Dentre os pais, os 3 (100%) dividem os cuidados com a mãe. As 3 avós disseram que 1 (33,3%) mãe cuida sozinha da criança, 1 (33,3%) os cuidados são divididos entre a mãe e a avó e 1 (33,3%) entre a mãe, a avó e uma tia. A irmã de um dos adolescentes participantes do estudo informou que ela e a mãe dividem os cuidados.

Dentre as 38 mães participantes do GE, 23 (60,5%) afirmaram que não contam com nenhuma pessoa que atualmente ajude ou que tenha ajudado nos cuidados com a criança ou adolescente quando necessário. Das 15 mães (39,5%) restantes, 3 (20,0%) dividiam o cuidado com a avó materna, 2 (13,3%) com os avós maternos, 1 (6,7%) com avó paterna, 1 (6,7%) com avó materna e avô paterno, 1 (6,7%) com avó materna e avó paterna, 2 (13,3%) com o pai e mais 1 (6,7%) com o pai apenas com ajuda financeira, 1 (6,7%) com pai e filho mais velho, 1 (6,7%) pai e avó materna e 1 (6,7%) com tio, avó maternos e pai. Quando questionado sobre a divisão dos cuidados, o avô afirmou que os mesmos eram divididos com as avós maternas e o pai que participou do estudo afirmou que ele e a mãe se revezavam com os cuidados com o filho.

4.3.2.2 Identificação e caracterização das crianças e adolescentes do Grupo Controle e Grupo Experimental

Em relação às crianças e adolescentes do Grupo Controle (GC), 23 (57,5%) eram do sexo masculino e 17 (42,5%) do sexo feminino com média de idade de 10,7 anos. Já no Grupo Experimental (GE), 23 (57,5%) crianças e adolescentes eram do sexo

masculino e 17 (42,5%) do sexo feminino com média de idade de 10,7 anos. Na Tabela 8, é apresentada a quantidade de participantes de acordo com o gênero e a idade.

Tabela 8 - Caracterização dos participantes do GC e GE de acordo com gênero e idade

Variáveis/Grupos	GC		GE	
Idade (anos)	Gênero			
	Feminino n (%)	Masculino n (%)	Feminino n (%)	Masculino n (%)
8	5 (29,3)	3 (13,0)	5 (29,3)	4 (14,8)
9	2 (11,8)	3 (13,0)	3 (17,7)	3 (13,0)
10	2 (11,8)	5 (21,7)	1 (5,9)	3 (13,0)
11	0 (0,0)	5 (21,7)	1 (5,9)	2 (8,8)
12	4 (23,5)	2 (8,8)	0 (0,0)	6 (26,0)
13	2 (11,8)	2 (8,8)	2 (11,8)	4 (14,8)
14	2 (11,8)	3 (13,0)	3 (17,7)	2 (8,8)

Fonte: autora

Em relação à escolaridade das 40 crianças e adolescentes do GC, 12 (30%) apresentavam atrasos em relação ao ano escolar correspondente a idade, sendo 8 (66,7%) meninos e 4 (33,3%) meninas. Entre os meninos, 3 (37,5%) tinham 14 anos com atraso de 1 ano, 2 (25,0%) tinham 12 anos com déficit de 1 ano e de 2 anos, 1 (12,5%) tinha 9 anos e outro (12,5%) 11 anos ambos com atraso de 1 ano e 1 (12,5%) tinha 13 anos com déficit de 2 anos. Por sua vez, 2 (50,0%) meninas tinham 12 anos e estavam com 1 ano de defasagem de acordo com o esperado para a idade, 1 (25,0%) tinha com 8 anos com 1 ano de defasagem e outra com 9 (25,0%) anos e déficit de 2 anos. Dos 40 participantes do GE, 10 (25,0%) apresentavam atrasos em relação ao ano escolar correspondente a idade, sendo 8 (80,0%) meninos e 2 (20,0%) meninas. Entre os meninos, 2 (25,0%) tinham 13 anos, com atraso escolar de 1 ano e 3 anos, frequentando APAE no contraturno escolar; 1 (12,5%) tinha 10 anos, estando com déficit de 1 ano na escola; 1 (12,5%) com 9 anos e 2 anos de atraso escolar; 1 (12,5%) tinha 14 anos e estava um ano abaixo do esperado para sua idade; 2 (25,0%) tinham 12 anos, com déficit de 2 anos escolares; e 1 (12,5%) tinha 8 anos, com déficit escolar de 2 anos.

A Figura 18 mostra a idade de início das crises dos participantes do GC e do GE em intervalos de doze meses.

Figura 18 - Gráfico representativo da idade de início das crises em intervalos de 12 meses

Conforme é possível visualizar na Figura 18, para 24 (30,0%) dos 80 participantes do GC e GE, as crises iniciaram-se no primeiro ano de vida (até o 12º mês de vida), seguidos de 15 (18,8%) participantes que tiveram a primeira crise entre o 12º e o 26º mês após o nascimento. As Tabelas 9 e 10 mostram, respectivamente, dados do GC e GE quanto ao período de remissão de crises dos participantes.

Tabela 9 - Período de remissão de crises de 15 crianças e adolescentes do GC

Período de remissão	n (%)	Medicamentos	Idade da 1ª crise
3 meses	1 (6,7)	Carbamazepina	12
4 meses	1 (6,7)	Carbamazepina	7
1 ano	5 (33,3)	Carbamazepina	36
		Carbamazepina	36
		Carbamazepina	36
		Ácido valpróico	12
		Não soube informar a medicação	84
1 ano e 5 meses	1 (6,7)	Carbamazepina	12
2 anos	2 (13,3)	Fenobarbital	24
		Carbamazepina	72
4 anos	3 (20,0)	Sem medicação	5
		Valproato de sódio	3
		Valproato de sódio	12
5 anos	1 (6,7)	Ácido valpróico e somatotrofina	8 dias

Fonte: autora

Tabela 10 - Período de remissão de crises de 18 crianças e adolescentes do GE

Período de remissão	n (%)	Medicamentos	Média de idade da 1ª crise (meses)
2 meses	1 (5,6)	Fenobarbital, carbamazepina, lamotrigina, haloperidol e amitriptilina	96
3 meses	2 (11,1)	Carbamazepina	84
		Carbamazepina, valproato de sódio e clobazan	60
4 meses	1 (5,6)	Carbamazepina	60
5 meses	2 (11,1)	Carbamazepina e topiramato	11
		Propranolol	30
6 meses	2 (11,1)	Carbamazepina e clobazan	84
		Sem medicação	48
8 meses	1 (5,6)	Lamotrigina	18
1 ano	2 (11,1)	Fenobarbital	108
		Ácido valpróico	41
1 ano e 6 meses	1 (5,6)	Carbamazepina	120
2 anos	3 (16,7)	Ácido valpróico e metilfenidato	30
		Lamotrigina	3
		Carbamazepina	25
4 anos	2 (11,1)	Sem medicação	13
		Carbamazepina	4
6 anos	1 (5,6)	Carbamazepina e risperidona	3

Fonte: autora

A caracterização da frequência de crises mostrou que 33 (41,3%) crianças e adolescentes estavam com as crises controladas.

Já nas Tabelas 11 e 12, é possível visualizar, respectivamente, a frequência de crises dos 22 participantes restantes do GC e de 25 crianças e adolescentes do GE.

Tabela 11 - Frequência de crises de 22 crianças e adolescentes do GC

Frequência de crises	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6
Semanais	5	2	0	1	0
Mensais	6	1	0	1	0
Anuais	2	2	0	1	1

Fonte: autora

Tabela 12 - Frequência de crises de 25 crianças e adolescentes do GE

Período (Número de participantes)	Frequência de crises (Número de participantes)	Medicamentos	Idade da 1ª crise (meses/dias)
Dia (1)	1 (1)	Ácido valpróico e carbamazepina	2
Semana (8)	1-2 (5)	Topiramato	120
		Clobazan	1
		Carbamazepina	27
		Lamotrigina	6
		Clobazan e amitriptilina	12
	2-3 (2)	Carbamazepina e fenobarbital	14
		Ácido valpróico e lamotrigina	9
	3-4 (1)	Carbamazepina e lamotrigina	6
Mês (10)	1-2 (7)	Carbamazepina e topiramato	96
		Carbamazepina	120
		Carbamazepina	18
		Ácido Valpróico	12
		Fenobarbital	4
		Clobazan e risperidona	36
		Ácido valpróico, risperidona e imipramina	48
	3-4 (3)	Lamotrigina e carbamazepina	36
		Clobazan e lamotrigina	18
		Lamotrigina e fenobarbital	20
Ano (6)	1-2 (2)	Ácido valpróico	16
		Clobazan	208
	2-3 (1)	Carbamazepina e lamotrigina	6
	3-4 (1)	Carbamazepina	36
		Lamotrigina	96
	4-5 (1)	Carbamazepina e topiramato	3 dias

Fonte: autora

De acordo com a Tabela 11, a idade de início das crises dos 22 participantes do GC que tinham crises variou entre 1 mês e 10 anos e os principais medicamentos utilizados eram carbamazepina, lamotrigina, clobazan, fenobarbital, imipramina e risperidona. Já para os participantes do GE, os dados da Tabela 12 mostram que a idade da primeira crise variou 3 dias e 1 ano e 5 meses e os medicamentos utilizados com mais frequência eram carbamazepina, lamotrigina e ácido valpróico.

Quando perguntado se a criança e adolescente tinham outro problema de saúde, 23 (57,5%) familiares disseram que sim e as respostas são mostradas na Figura 19.

Figura 19 - Problemas de saúde das crianças e adolescentes do GC apontados pelos familiares além da epilepsia

Quando perguntado aos acompanhantes das crianças e adolescentes do GE se estes tinham outro problema de saúde, 28 (70,0%) familiares disseram que sim. As informações são mostradas na Figura 20.

Figura 20 - Problemas de saúde das crianças e adolescentes do GE apontados pelos familiares além da epilepsia

Também foi perguntado às famílias se elas tinham conhecimento sobre o tipo de epilepsia e de crise de seus filhos, netos ou irmão. Das 40 mães, pais, avós e irmã do GC, 25 (62,5%) disseram que desconheciam o tipo de epilepsia da criança ou adolescente, enquanto que dos 15 (37,5%) restantes que afirmaram saber qual o tipo de epilepsia do filho, neto ou irmão, 5 (33,3%) disseram que era “epilepsia focal”, 5 (33,3%) “epilepsia generalizada”, 1 (8,4%) afirmou ser “poliartrite nodosa”, 2 (16,8%) “epilepsia rolândica”, 1 (8,4%) “epilepsia benigna”, 1 (8,4%) “epilepsia de ausência” e 1 (8,4%) “mal da infância”. Ainda em relação ao GC, quanto ao tipo de crise, 16 (40,0%) famílias disseram que tinham conhecimento acerca do tipo de crise da criança e adolescente sendo que 4 (25,0%) afirmaram que era “tônico-clônica”, 4 (25,0%) “crise focal”, 3 (18,8%) “crise de ausência”, 1 (6,3%) “generalizada”, 1 (6,3%) “crise motora”, “focal” e “parcial simples”, 1 (6,3%) “crise focal sintomática,” 1 (6,3%) “clônica” e 1 (6,3%) “de ausência e tônico-clônica”.

Dos 40 participantes do GE inqueridos sobre o tipo de epilepsia e de crise de seus filhos ou netos, 29 (72,5%) disseram que não sabiam qual o tipo de epilepsia da criança ou adolescente enquanto que os 11 (27,5%) restantes disseram que a epilepsia era relacionada a “malformação cerebral”, “pequena mancha no cérebro”, “epilepsia moderada”, “epilepsia benigna da infância”, “falha no cérebro”, “epilepsia que acontece apenas quando dorme”, “epilepsia focal”, “veia que parou de funcionar”, “epilepsia generalizada” e “pequeno mal”. Quanto ao tipo de crise, apenas 7 (17,5%) famílias disseram que conheciam o tipo de crise afirmando que era “polimicrogiria”, “crise que só tem dormindo”, “crise focal”, “crise generalizada” e “de ausência”.

O histórico familiar para epilepsia também foi investigado. Dentre os 40 participantes do GC, 27 (67,5%) disseram ter pelo menos um membro da família com epilepsia, sendo que 5 (18,5%) afirmaram que o pai da criança ou adolescente também apresentava a doença, 5 (18,5%) disseram que tios ou tias maternos e paternos tinham epilepsia, 4 (14,8%) disseram que na família os avós tinham epilepsia, 3 (11,1%) disseram que primos maternos da criança ou adolescente tinham epilepsia, 2 (7,4%) indicaram a mãe da criança, 2 (7,4%) os irmãos e outros 2 (7,4%) além dos irmãos disseram, respectivamente, que tinham a avó e 3 primos maternos com epilepsia, 1 (3,7%) avô e tios maternos, 1 (3,7%) avó e prima paternas, 1 (3,7%) tia e primos paternos e 1 (3,7%) o irmão do avô materno. Entre as 13 (32,5%) pessoas que negaram

ter alguém na família com epilepsia, 1 afirmou que o irmão mais velho da criança tinha esquizofrenia.

A investigação do histórico familiar do GE para epilepsia mostrou que, dentre os 40 participantes, 31 (77,5%) disseram ter pelo menos um membro da família com epilepsia sendo que 2 (6,5%) apontaram o pai e tia materna, 3 (9,8%) o tio paterno, 2 (6,5%) a tia materna, 1 (3,2%) os tios materno e paterno, 2 (6,5%) o tio e primo maternos, 2 (6,5%) a avó materna, 3 (9,8%) o avô paterno, 1 (3,2%) o irmão mais velho e pai, 2 (6,5%) a prima materna, 3 (9,8%) o primo materno, irmão da avó materna e tia paterna, 1 (3,2%) pai e tia paterna, 1 (3,2%) irmão mais novo, 3 (9,8%) o pai, 2 (6,5%) a mãe e 1 (3,2%) mãe e avó materna. Os 9 restantes negaram ter alguém com epilepsia na família.

4.3.2.3 Resultados dos instrumentos antes e após intervenção com “Food Force”

Os resultados da Escala de Estigma em Doenças Crônicas (EPE), antes e após a aplicação do “Food Force” são apresentados na Tabela 13.

Tabela 13 - Frequência de respostas fornecidas pelos participantes do GC na EPE antes e após jogarem “Food Force”

Questão	Intervenção	Nunca	Poucas Vezes	Muitas Vezes	Sempre
1	antes	24	9	5	2
	após	28	7	5	0
2	antes	13	18	7	2
	após	17	15	7	1
3	antes	5	10	10	15
	após	12	8	9	11
4	antes	24	11	5	0
	após	24	11	5	0
5	antes	27	11	2	0
	após	28	12	0	0
6	antes	20	16	3	1
	após	24	11	4	1
7	antes	23	6	5	6
	após	21	7	6	6
8	antes	20	10	5	5
	após	21	9	5	5
Total	antes	156	91	42	31
	após	175	80	41	24

Fonte: autora

Conforme é possível visualizar na Tabela 13, tanto antes quanto após jogarem o *serious game*, a maioria das crianças e adolescentes escolheu “nunca” como opção de resposta para as oito questões do instrumento, seguido de “poucas vezes”, “muitas vezes” e “sempre”. As respostas dadas pelas crianças e adolescentes na Escala de Autoeficácia Para Crianças com Crises são apresentadas na Tabela 14.

Tabela 14 - Frequência de respostas fornecidas pelos participantes do GC na Escala de Autoeficácia Para Crianças com Crises antes e após jogarem “Food Force ”

Questões	Intervenção	Autoeficácia				
		+				-
		5	4	3	2	1
1	antes	25	1	7	4	3
	depois	26	2	9	2	1
2	antes	18	2	16	2	0
	depois	18	4	14	3	1
3	antes	22	4	5	1	6
	depois	24	2	6	1	5
4	antes	17	5	7	4	5
	depois	18	6	5	5	4
5	antes	18	3	13	4	2
	depois	20	3	12	3	2
6	antes	16	4	13	3	2
	depois	20	5	10	3	1
7	antes	24	2	10	3	1
	depois	25	5	8	0	1
8	antes	15	6	4	8	5
	depois	14	5	3	6	10
9	antes	16	3	7	5	7
	depois	15	3	9	5	6
10	antes	30	3	4	2	1
	depois	30	3	4	1	2
11	antes	33	3	0	4	0
	depois	32	5	0	3	0
12	antes	20	6	9	2	3
	depois	23	4	11	0	2
13	antes	27	3	6	1	3
	depois	28	3	7	1	1
14	antes	32	2	4	0	1
	depois	32	1	5	1	1
15	antes	14	3	13	3	5
	depois	15	2	14	3	4
Total	antes	327	50	118	46	44
	depois	340	53	117	37	41

Fonte: autora

Conforme é possível visualizar na Tabela 14, a opção de resposta mais assinalada pelas crianças foi a de número 5 que corresponde à afirmação “Eu tenho muita certeza de que posso fazer isso”, seguida da opção de número 3 “Eu tenho uma pequena certeza de que posso fazer isso”.

Em relação à Escala de Autoconceito de Piers-Harris – “O que penso e sinto sobre mim mesmo” os resultados do somatório das respostas fornecidas pelas crianças antes e após a intervenção com o “Food Force” são mostrados na Tabela 15 bem como a média final.

Tabela 15 - Resultados do GC na Escala de Autoconceito de Piers-Harris

Participantes	Antes	Depois
1	31	30
2	43	39
3	36	35
4	31	36
5	40	35
6	35	32
7	41	45
8	32	39
9	32	34
10	29	30
11	32	36
12	46	46
13	32	36
14	38	40
15	36	46
16	35	35
17	36	38
18	28	29
19	34	31
20	30	30
21	29	30
22	35	30
23	23	28
24	24	27
25	30	31
26	28	28
27	27	32
28	41	41
29	44	45
30	31	39
31	35	33
32	33	39
33	36	39
34	27	32
35	33	41
35	41	42
37	32	34
38	38	44
39	29	34
40	35	40
Média	33,7	35,8

Fonte: autora

Conforme é possível observar na Tabela 15, houve aumento de 2,1 pontos na média dos participantes após a aplicação do *serious game*. Porém, destaca-se que a média dos participantes tanto antes quanto após jogarem o “Food Force” foi menor do que 40 pontos, ou seja, manteve-se abaixo da metade do número de pontos que é

possível obter respondendo ao instrumento, o que pode indicar autoconceito mais baixo. Com o intuito de comparar as médias antes e após a aplicação do jogo, utilizou-se o teste *t* de *Student* (com $p < 0,05$) resultando em $p \leq 0,01$, mostrando aumento significativo no autoconceito das crianças e adolescentes.

A pontuação e as médias das seis categorias da Escala de Autoconceito de Piers Harris são apresentadas na Tabela 16.

Tabela 16 - Pontuação e média das seis categorias da Escala de Autoconceito de Piers Harris antes e após aplicação do “Food Force”

Categoria	Média Pré Jogo	Média Pós jogo	Teste <i>t</i> de <i>Student</i> (significativo se $p \leq 0,05^*$)
Comportamento	15,9	18,7	$p = 0,0430^*$
Status intelectual e acadêmico	16,8	20,1	$p = 0,032^*$
Aparência física e atributos	21,8	22,8	$p = 0,054^*$
Ansiedade	17,4	18,8	$p = 0,055^*$
Popularidade	22,1	25,4	$p = 0,021^*$
Felicidade e satisfação	14,2	17,6	$p = 0,023^*$

Fonte: autora

Conforme é possível observar na Tabela 16, em todas as categorias houve aumento significativo ($p \leq 0,05$) na pontuação média, após a intervenção com o “Food Force”. Destaca-se que a categoria com maior pontuação foi a de popularidade, seguida de aparência física e atributos, ansiedade, status intelectual e acadêmico, comportamento e felicidade e satisfação.

Quanto ao Índice de Inconsistência em todos os protocolos verificou-se que nenhuma criança ou adolescente respondeu a mais de 8 questões das 25 contraditórias que apontam discrepâncias nas respostas e, portanto, não houve necessidade de eliminar nenhuma Escala.

4.3.2.4 Resultados dos instrumentos antes e após intervenção com “Game Epilepsia”

Os resultados da Escala de Estigma em Doenças Crônicas, antes e após a aplicação do “Game Epilepsia” são apresentados na Tabela 17.

Tabela 17 - Frequência de respostas fornecidas pelos participantes do GE na EPE antes e após jogarem “Game Epilepsia”

Questão	Intervenção	Nunca	Poucas Vezez	Muitas Vezez	Sempre
1	antes	24	9	5	2
	após	28	7	5	0
2	antes	13	18	7	2
	após	17	15	7	1
3	antes	5	10	10	15
	após	12	8	9	11
4	antes	24	11	5	0
	após	24	11	5	0
5	antes	27	11	2	0
	após	28	12	0	0
6	antes	20	16	3	1
	após	24	11	4	1
7	antes	23	6	5	6
	após	21	7	6	6
8	antes	20	10	5	5
	após	21	9	5	5
Total	antes	156	91	42	31
	após	175	80	41	24

Fonte: autora

Conforme é possível visualizar na Tabela 17, tanto no pré quanto no pós jogo, a maioria das crianças e adolescentes escolheu “nunca” como opção de resposta para as oito questões do instrumento, seguido de “poucas vezes”, “muitas vezes” e “sempre”.

As respostas dadas pelas crianças e adolescentes na Escala de Autoeficácia Para Crianças com Crises são apresentadas na Tabela 18.

Tabela 18 - Frequência de respostas fornecidas pelos participantes do GE na Escala de Autoeficácia Para Crianças com Crises antes e após jogarem “Game Epilepsia”

Questão	Intervenção	1	2	3	4	5
1	antes	3	4	7	1	25
	após	1	2	9	2	26
2	antes	0	4	16	2	18
	após	1	3	14	4	18
3	antes	8	1	5	4	22
	após	7	1	6	2	24
4	antes	7	4	7	5	17
	após	6	5	5	6	18
5	antes	2	4	13	3	18
	após	2	3	12	3	20
6	antes	4	3	13	4	16
	após	1	4	10	5	20
7	antes	1	3	10	2	24
	após	1	0	9	5	25
8	antes	7	8	4	6	15
	após	12	6	3	5	14
9	antes	9	5	7	3	16
	após	8	5	9	3	15
10	antes	1	2	4	3	30
	após	2	1	4	3	30
11	antes	0	0	4	3	33
	após	0	0	3	5	32
12	antes	3	2	9	6	20
	após	2	0	11	4	23
13	antes	3	1	6	3	27
	após	1	1	7	3	28
14	antes	1	0	5	2	32
	após	1	1	5	1	32
15	antes	7	3	13	3	14
	após	6	3	14	2	15
Total	antes	56	44	123	50	327
	após	51	35	121	53	340

Fonte: autora

Conforme é possível visualizar na Tabela 18, a opção de resposta mais assinalada pelas crianças e adolescentes foi a de número 5 que corresponde à afirmação “Eu tenho muita certeza de que posso fazer isso”, seguida da opção de número 4 “Eu tenho uma pequena certeza de que posso fazer isso”.

Em relação a Escala de Autoconceito de Piers-Harris – “O que penso e sinto sobre mim mesmo” os resultados do somatório das respostas fornecidas pelas crianças e adolescentes antes e após a intervenção com o “Game Epilepsia” são mostrados na Tabela 19 bem como a média final.

Tabela 19 - Resultados do GE na Escala de Autoconceito de Piers-Harris

Participantes	Antes	Depois
1	68	67
2	69	72
3	65	64
4	77	72
5	79	74
6	68	66
7	68	66
8	47	60
9	47	45
10	28	54
11	47	59
12	43	44
13	60	59
14	54	60
15	67	67
16	40	56
17	47	60
18	42	42
19	49	48
20	54	60
21	46	68
22	69	66
23	67	73
24	69	67
25	43	46
26	43	44
27	47	59
28	45	46
29	47	60
30	45	46
31	40	56
32	56	56
33	62	64
34	43	44
35	72	74
35	54	60
37	66	72
38	54	60
39	43	42
40	54	60
Média	54,6	60,0

Fonte: autora

Conforme é possível observar na Tabela 19, houve aumento de 5,4 pontos na média dos participantes após a aplicação do *serious game*. Com o intuito de comparar as médias antes e após a aplicação do jogo, utilizou-se o teste t de *Student* (com $p \leq 0,05$), resultando em $p \leq 0,01$, o que mostra aumento significativo no autoconceito das crianças e adolescentes.

A pontuação e as médias das seis categorias da Escala de Autoconceito de Piers Harris são apresentadas na Tabela 20.

Tabela 20 - Pontuação e média das seis categorias da Escala de Autoconceito de Piers Harris antes e após aplicação do “Game Epilepsia”

Categoria	Média Pré Jogo	Média Pós jogo	Teste t de Student (significativo se $p \leq 0,05$*)
Comportamento	18,9	19,7	$p = 0,049^*$
Status intelectual e acadêmico	17,2	22,8	$p = 0,026^*$
Aparência física e atributos	17,9	21,8	$p = 0,032^*$
Ansiedade	15,3	21,5	$p \leq 0,01^*$
Popularidade	20,2	24,5	$p = 0,033^*$
Felicidade e satisfação	15,7	22,3	$p \leq 0,01^*$

Fonte: autora

Conforme é possível observar na Tabela 20, todas as categorias tiveram aumento na pontuação média após a intervenção com o “Game Epilepsia”. Destaca-se que a categoria com maior pontuação foi a de popularidade, seguida de comportamento, status intelectual e acadêmico, aparência física e atributos, felicidade e satisfação e ansiedade. Em todas as categorias houve aumento significativo das médias de pontuação do autoconceito após a intervenção com o “Game Epilepsia”.

Quanto ao Índice de Inconsistência da Escala de Autoconceito, em todos os protocolos verificou-se que nenhuma criança ou adolescente respondeu a mais de 8 questões das 25 contraditórias que apontam discrepâncias nas respostas e, portanto, não houve necessidade de eliminar nenhuma Escala.

Os resultados do questionário que avaliava o conhecimento sobre epilepsia das crianças e adolescentes do GE são mostrados na Figura 21.

Figura 21 - Porcentagem de aumento em cada item do questionário de conhecimento sobre epilepsia

Em relação a questão 1, observou-se que 28 (70%) crianças e adolescentes não sabiam o que era epilepsia, sendo que este percentual diminuiu para 3 (7,5%) crianças após o a aplicação do game.

Considerando-se as questões que abordavam aspectos como a fisiopatologia da doença, aspectos das crises e o tratamento, observou-se aumento do percentual de acertos pós-aplicação do jogo, sendo este de 82,5%. A média de acertos das questões de 2 a 7 elevou-se de 3,90 para 10,88, mostrando diferença significativa com $p \leq 0,01$.

4.3.2.5 Resultados da comparação e correlação entre variáveis dos instrumentos antes e após intervenção com “Food Force” e “Game Epilepsia”

Na Escala de Percepção do Estigma em Doenças Crônicas (EPE) houve diferença estatisticamente significativa ao se comparar as médias obtidas pelos 80 participantes do GC e do GE que passaram, respectivamente de 25,3 para 26,2 ($p \leq 0.05$). Porém, quando comparadas as médias pré e pós intervenção com “Food Force” e “Game Epilepsia” para o GC e para o GE, não houve mudança estaticamente significativa, pois a diferença entre as médias dos dois grupos foi a mesma.

No que tange a autoeficácia, ao comparar-se as médias obtidas pelas 80 crianças e adolescentes tanto do GC quanto do GE na Escala de Autoeficácia Para Crianças com Crises, houve mudança significativa nas médias obtidas que passaram de 58,7 para 59,9 ($p \leq 0,001$). Entretanto, quando comparadas as médias pré e pós intervenção com “Food Force” e “Game Epilepsia” para o GC e para o GE, não houve mudança estaticamente significativa, pois a diferença entre as médias dos dois grupos não se alterou.

Dessa forma, os resultados obtidos com a EPE e a Escala de Autoeficácia Para Crianças com Crises sugerem que as características dos jogos por si só e, não especificamente o tema tratado, podem diminuir a percepção negativa do estigma e elevar a autoeficácia.

Os resultados da Escala de Autoconceito de Piers-Harris mostraram diferenças significativa ($p \leq 0,001$) nas médias obtidas na pelas 80 crianças e adolescentes tanto do GC quanto do GE que passaram de 50,5 para 53,7. Em relação a comparação entre o “Food Force” e o “Game Epilepsia” também houve aumento na percepção do autoconceito global com o uso dos dois jogos ($p \leq 0,001$). Além disso, quando comparada a diferença entre as médias do GC e do GE usando cada jogo, observou-se que o “Game Epilepsia” elevou mais os valores do autoconceito global quando comparado ao Food Force ($p \leq 0,001$).

Adicionalmente ao se considerar a variável gênero, observou-se que percepção do autoconceito global, da autoeficácia e do estigma das meninas ($n = 34$), é estaticamente mais positiva que a o dos meninos ($n = 46$), conforme mostra a Tabela 21.

Tabela 21 - Diferenças na percepção do autoconceito, autoeficácia e estigma de acordo com o gênero

Variáveis	Gênero		Diferença entre médias	Teste t de Student (significativo se $p < 0,05$)*
	Fem.	Masc.		
Autoconceito	52,3	49,1	3,2	$p \leq 0,01^*$
Autoeficácia	59,4	58,2	1,2	$p \leq 0,05^*$
Estigma	26,2	24,6	1,6	$p \leq 0,05^*$

Fonte: autora

Conforme mostra a Tabela 21, ao se comparar as médias, observou-se diferença que as meninas possuem autopercepção mais significativa do que os meninos.

Seguindo a Classificação de Cohen, a correlação entre autoconceito e autoeficácia mostrou-se moderada com $r = 0,38$, forte entre autoconceito e estigma com $r = 0,59$ e fraca entre estigma e autoeficácia com $r = 0,20$ ($p \leq 0,05$).

4.3.3 Discussão

Como toda desordem crônica, a epilepsia infantil é uma enfermidade complexa que traz repercussões importantes em diversos âmbitos da vida da criança. A infância e a adolescência são períodos da vida de particular interesse para o estudo das crises e síndromes epiléticas, devido a sua elevada incidência e prevalência neste grupo etário.

Portanto, é necessário investigar e reconhecer quais variáveis estão envolvidas com as dificuldades apresentadas pelas crianças e adolescentes com epilepsia e que podem, direta e/ou indiretamente, influenciar seu funcionamento psicossocial, suas habilidades sociais, de vida diária e prática, educacionais e de lazer.

Em relação ao gênero no presente estudo encontrou-se maior incidência de epilepsia nos pacientes do sexo masculino já que do total de 80 participantes, mais da metade (46 sujeitos) eram meninos, o que é corroborado por dados da literatura que apontam para uma taxa de incidência entre 1,1 a 1,5 vezes maior no sexo masculino quando comparado ao feminino (SHORVON et al., 2010; SOARES, 2004)

Outro dado relevante diz respeito ao início precoce das epilepsias o que pode interferir no prognóstico, possibilidades de tratamento, nos aspectos educacionais e nas relações familiares. Os resultados obtidos nesta pesquisa mostraram que a maioria dos pacientes apresentou sua primeira crise durante o primeiro ano de vida.

Com relação à idade do início das crises, dados da literatura mostram que a mesma constitui um importante fator prognóstico (GRAM; SABERS, 1996; ZANNI, 2010). Além disso, dependendo da etiologia e do tipo de crise convulsiva, a probabilidade de remissão é maior nos indivíduos que manifestam epilepsia entre os quatro e 12 anos de idade (PADRÓ; ROVIRA, 2009).

A literatura argumenta que o início precoce das crises epiléticas, principalmente antes dos dois anos de idade, pode interferir no desenvolvimento cerebral e, por conseguinte, provocar, a longo prazo, impacto na cognição por inibição na atividade mitótica, afetando a mielinização e reduzindo o número de células

(WHELESS; SIMOS; BUTLER, 2002; HERMANN et al., 2002; VINGERHOETS, 2006).

Somado a isto, crianças com epilepsia são particularmente vulneráveis a transtornos de linguagem e, conseqüentemente, a problemas educacionais e desajustes emocionais (VINAVAN; BIJI; SANJEE, 2005; SAKAI, 2005).

Os resultados obtidos na presente amostra são corroborados pela literatura, uma vez que a maior parte das crianças apresentava dificuldades de aprendizagem, TDAH, além de problemas de comportamento o que acarretava em desajustes emocionais. No que tange aos problemas educacionais e dificuldades escolares estes podem estar associados às variáveis orgânicas da epilepsia, mas também ao desconhecimento sobre a doença por parte de colegas, professores, funcionários e outros membros do ambiente escolar (THACKER et al., 2008; AGUIAR et al., 2007; CHOMBA et al., 2007; MECARELLI et al., 2007; SHAFIQ et al., 2007; FERNANDES et al., 2007; AWAD; SARKHOO, 2007; DAOUD et al., 2007).

Olson et al. (2004) avaliaram, em 23 escolas elementares dos Estados Unidos, a percepção dos professores acerca do impacto de ter uma criança com diferentes síndromes crônicas (AIDS, asma, doença cardíaca congênita, diabetes mellitus, epilepsia e leucemia) na sala de aula. Participaram do estudo 384 professores que responderam a um questionário que continha treze afirmações sobre as doenças crônicas. Os educadores preocupam-se com o risco de emergências ou mortes em sala de aula, especialmente para epilepsia e doença cardíaca congênita. AIDS e epilepsia apresentaram maior impacto que asma. Os autores concluíram que os professores apresentam atitudes positivas em relação às crianças com problemas crônicos de saúde que estavam nas salas de aula e ressaltam que as crenças dos professores e outros membros da escola são importantes para a experiência escolar das crianças e, que existe pouca informação sobre o que os professores pensam a respeito das crianças com epilepsia e com outras doenças crônicas.

Ndour, Diop e Ndiaye (2004) relatam que, nos países africanos, esse conhecimento é envolvido por superstição, discriminação e estigma. A formação escolar das crianças com epilepsia encontra barreiras sociais que se somam à carga produzida tanto pela condição como pelo tratamento. O estudo realizado por eles avaliou o nível de conhecimento de 400 professores, através de um questionário composto por 10 perguntas que abordavam questões ligadas ao conhecimento e crenças sobre a doença.

Destes, 69% acreditavam que a epilepsia tem início no cérebro; para 28,7%, é uma aflição sobrenatural. Foi considerada contagiosa para 24%; 73% acreditavam que poderia ser curada. Embora 66% dissessem que ajudariam uma criança com epilepsia durante uma crise, 53% mencionaram medidas prejudiciais a ela. Enquanto 84% observaram que ela poderia ir a uma sala de aula normal, 62,5% prefeririam uma escola especial; 84% disseram que seu conhecimento sobre epilepsia não era suficiente e 99% desejavam um treinamento sobre a moléstia. Para 25,7 %, a colaboração maior entre pais, professores e profissionais da saúde seria útil para conseguir melhor assistência a crianças com epilepsia. Entretanto, algumas de suas atitudes equivocadas podem ser atribuídas às superstições e poderiam ser melhoradas através de cursos sobre a doença.

Antoniuk et al. (2005) avaliaram as percepções e atitudes sobre epilepsia em uma população de pais de alunos e professores de uma escola pública da periferia de uma cidade de grande porte do Paraná. Um questionário de treze perguntas foi aplicado a uma população de 800 pais de escolares e em 125 professores. O grupo de pais mostrou possuir menos informação e mais preconceitos em relação à população de professores. Os pesquisadores ressaltaram que a falta de informação a respeito das epilepsias, inclusive entre pais e professores do ensino fundamental, alerta para a necessidade de educação da população e para a continuidade de estudos que contribuam para identificação desta realidade no Brasil.

Dantas et al. (2001) realizaram um estudo com 300 professores de Campina Grande (PB) que responderam a um questionário que quantifica o conhecimento, a atitude e a prática em relação à epilepsia infantil. Os resultados apontaram que quase todos os professores já tinham ouvido falar sobre epilepsia e não discriminavam seus alunos, mas constatou-se que ainda existem ideias míticas associadas à manifestação da doença. O conhecimento quanto às características clínicas ou procedimentos iniciais diante de uma crise epiléptica foi insatisfatório. Os autores apontam à inexistência de estudos brasileiros na área e ressaltam a importância da realização de novos estudos (DANTAS et al., 2001).

No presente estudo verificou-se que crianças e adolescente apresentavam atrasos em relação ao ano escolar devido às dificuldades de aprendizagem sendo que algumas utilizavam serviços de educação especial ou atendimento educacional especializado em contraturno escolar.

Alguns estudos internacionais encontraram taxa de prevalência de epilepsia 30 vezes mais alta em crianças que frequentavam classes especiais em escolas regulares e escolas especiais do que em crianças das instituições regulares (SABBAGH et al., 2006; BERG et al., 2005; TIDMAN; SARAVANAN; GIBBS, 2003; BULTEAU et al., 2000).

No estudo de Sabbagh et al. (2006), dos 185 participantes, 103 (56%) estavam em escolas especiais e o restante em escolas regulares. O estudo longitudinal realizado por Berg et al. (2005), que acompanhou 613 crianças ao longo de cinco anos após receberem o diagnóstico de epilepsia, mostrou que 525 (85%) crianças estavam na escola e que destas 315 (60%) já haviam utilizado algum tipo de serviço relacionado a educação especial ou frequentavam escolas especiais.

Dentre as pesquisas internacionais analisadas, algumas delas apontam para o fato de que as variáveis da epilepsia como idade de início da doença, o tipo de síndrome epiléptica, o número de drogas antiepilépticas e a presença de problemas de comportamento estão significativamente relacionadas ao tipo de instituição de ensino que as crianças epiléticas frequentam (SABBAGH et al., 2006; BERG et al., 2005; TIDMAN; SARAVANAN; GIBBS, 2003; BULTEAU et al., 2000).

Alguns autores apontam que quanto mais precoce o início das crises maior é a probabilidade de a criança não frequentar a escola comum. Em adição, a probabilidade de frequentar instituições especiais foi alta quando a criança apresentava síndrome epiléptica não idiopática generalizada, quando tomava mais de uma droga antiepiléptica e quando apresentava problemas significativos de comportamento (SABBAGH et al., 2006; BERG et al., 2005; TIDMAN, SARAVANAN; GIBBS, 2003).

Não obstante, as crianças que apresentavam síndrome epiléptica não idiopática generalizada, que começaram a ter crises antes dos quatro anos de idade, tomavam mais de uma droga antiepiléptica e apresentavam problemas de comportamento estavam em instituições especializadas (SABBAGH et al., 2006).

Outros estudos observaram que as crianças das instituições especializadas apresentavam dificuldades significativas no relacionamento com outras crianças da mesma idade. Apresentaram também maior frequência de problemas de desatenção, hiperatividade, falta de autoconfiança e compulsão ou gestos repetidos (BERG et al., 2005; TIDMAN; SARAVANAN; GIBBS, 2003).

Outras variáveis como baixa autoestima, desatenção, problemas de memória e baixo nível socioeconômico também estavam associados ao insucesso acadêmico das crianças epiléticas (WILLIAMS et al., 2001).

Ainda considerando o impacto da epilepsia no meio acadêmico, alguns estudos mostram que as características da epilepsia, o desconhecimento e o estigma sobre a condição podem interferir na frequência escolar levando a maiores taxas de absenteísmo e abandono da escola no futuro (AGUIAR et al., 2007; YU et al., 2008; SERDARI et al., 2009). De acordo com Serdari et al. (2009), a epilepsia pode ter impacto no cotidiano da criança na escola incluindo redução na frequência às aulas, menor participação em atividades recreativas e dificuldades de interação com colegas e professores. Além disso, Yu et al. (2008) apontam que muitas vezes os pais não informam à escola que o filho tem epilepsia e as próprias crianças costumam esconder de seus colegas este fato.

Especificamente em relação ao estigma, pode-se constatar, no presente estudo, que as crianças e adolescentes, tanto do GC quanto do GE, apontaram que com certa frequência achavam que outras crianças ficam nervosas ou com medo pela possibilidade de terem uma crise e/ou que deixavam de sair com as mesmas ou convidar para uma festa por saberem que elas poderiam ter uma crise.

Estudos apontam que as crenças e atitudes da população em geral acerca da epilepsia, assim como a existência de preconceitos, mitos e estigmas como a associação da doença à possessão demoníaca ou por espíritos malignos e o medo de lidar com uma pessoa tendo uma crise epilética geram atitudes discriminatórias que resultam em dificuldades nas relações sociais (incluindo a família), nas oportunidades escolares e de emprego e nos aspectos emocionais (JENSEN; DAN, 1992; RWIZA et al., 1993; YOUNG et al., 2002; MILLOGO; SIRANYAN, 2004).

Estudos mostram que o estigma em crianças e adolescentes com epilepsia é um fator que interfere na qualidade de vida, o que resulta em impacto negativo na esfera psicossocial, favorecendo o aparecimento de problemas de comportamento, sintomas de depressão e autoestima rebaixada (AUSTIN; SHAFER; DEERING, 2002; FERNANDES et al., 2007; JACOBY; AUSTIN, 2007).

De acordo com Link e Phelan (2001) o estigma existe quando elementos de rotulação, estereótipo, segregação, baixo status social e discriminação ocorrem juntos em uma situação que é potencialmente favorecedora para a manifestação de tais

elementos, afetando múltiplos domínios da vida das pessoas, entre eles o funcionamento social.

Em relação à autoeficácia e autoconceito em crianças e adolescentes com epilepsia destaca-se a escassez de estudos sobre o tema. Quando se trata especificamente da Escala de Autoconceito de Piers-Harris localizaram-se estudos que procuraram avaliar esse construto em crianças obesas, com dificuldades escolares, e depressão materna (CARVALHO et al., 2005; MIAN et al., 2009; OKANO et al., 2004).

Carvalho et al. (2005) desenvolveram um trabalho com o objetivo de descrever o que pensam crianças obesas sobre seus corpos comparando-as a crianças não obesas. As crianças responderam a Escala Piers Harris de AutoConceito e a *Eating Behviours and Body Image Test*. O grupo de crianças obesas era composto por 14 meninas e 13 meninos, com idades entre 10 a 12 anos e índice de massa corporal variando de P85 a P95 ou acima; o de não obesas era composto por 15 meninas e 12 meninos, com a mesma faixa etária e índice de massa corporal entre P5 a P<85. Os resultados mostraram que as crianças obesas estão mais insatisfeitas com seu corpo e aparência. Entretanto, elas identificam em si características físicas positivas e outros atributos pessoais. Embora menos preocupadas, as crianças não obesas também manifestam insatisfação, possivelmente devido às pressões culturais sobre a aparência física.

Partindo do pressuposto de que depressão materna caracteriza-se como condição de vulnerabilidade ao desenvolvimento infantil, Mian et al. (2009) compararam o perfil comportamental, as percepções e os eventos de vida de escolares que conviviam com a depressão materna (G1) aos daqueles que conviviam com mães sem história psiquiátrica (G2). Avaliaram-se 40 crianças, de 7 a 12 anos, por meio do Teste Raven, da Escala Infantil Piers-Harris de Autoconceito e da Entrevista de Eventos Vitais. A depressão materna mostrou-se associada a problemas comportamentais das crianças, pois nas comparações das subcategorias de autoconceito, observou-se diferença estatisticamente significativa entre os grupos na subcategoria ‘comportamento’ ($p \leq 0,01$), sendo que as crianças filhas de mães depressivas apresentaram um autoconceito menor, relativo a seus comportamentos, que as crianças filhas de mães sem história psiquiátrica.

No estudo de Okano et al. (2004) objetivou avaliar o autoconceito de 40 crianças de ambos os sexos, na faixa etária de 7 a 10 anos, alunos de 1ª e 2ª série de uma escola da rede pública do município de Uberaba-MG divididas em dois grupos: o G1 reuniu 20

crianças com dificuldades de aprendizagem escolar que frequentavam, além do ensino regular, um programa complementar, denominado Ensino Alternativo, e o G2, por sua vez, composto por 20 crianças sem dificuldades escolares frequentando o ensino regular, com bom rendimento. Os instrumentos utilizados foram Matrizes Progressivas Coloridas – Raven Infantil - Escala Especial e Escala Infantil Piers-Harris de Autoconceito. Observou-se que as crianças do G1 apresentaram tanto o escore de autoconceito global quanto os escores de status intelectual e popularidade significativamente menor do que as crianças do G2.

No presente estudo, os resultados da Escala de Autoconceito mostraram que as crianças e adolescentes com epilepsia, participantes do GC e do GE apresentaram escore mais baixo, respectivamente nas categorias ansiedade, comportamento e felicidade e satisfação, o que pode estar relacionado à percepção do estigma, uma vez que a literatura sugere que a atitude e os sentimentos da criança e do adolescente com epilepsia, perante a condição crônica, podem influenciar a relação entre a percepção do estigma e os aspectos psicossociais, o ajustamento e o comportamento na infância e adolescência.

Austin, Patterson e Huberty (1991) afirmam que crianças que possuem sentimentos e atitudes negativas perante sua condição crônica estão mais propensas a se envolverem em comportamentos de enfrentamento menos adaptativos do que crianças com sentimentos mais positivos.

O estudo conduzido por Austin e Huberty (1993) demonstrou que as atitudes positivas estavam associadas com menos problemas de comportamento e autoconceito mais positivo em crianças com epilepsia. Os resultados do estudo conduzido por Dunn, Austin e Huster (1999) mostraram que atitudes negativas estão associadas com mais sintomas depressivos em adolescentes com epilepsia.

Com o intuito de avaliar, ampliar e/ou fortalecer a autoeficácia, o autoconceito e o conhecimento sobre epilepsia dos participantes do presente estudo, utilizou-se como intervenção dois *serious games* sendo um deles desenvolvido pelas pesquisadoras com a temática específica da epilepsia. Notou-se que a intervenção teve papel significativo na ampliação dos construtos medidos (autoconceito, autoeficácia e conhecimento sobre epilepsia), mostrando o potencial de tais ferramentas na modificação de sentimentos, atitudes, pensamentos e percepção diante determinadas condições, no caso, epilepsia.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Acredita-se que a presente pesquisa alcançou os objetivos propostos. Em relação ao primeiro eixo investigativo, que abordou a adaptação transcultural da *Seizure Self-Efficacy Scale For Children* (SSES-C), acredita-se que a Versão Brasileira da SSES-C, nomeada como Escala de Autoeficácia Para Crianças Com Crises Epilépticas, respeitou às etapas descritas por Beaton et al. (2000), tornando o instrumento válido quanto seu construto, sua semântica, seu conteúdo e face para aplicação junto à população alvo. Adicionalmente, para cumprir todo o processo de adaptação transcultural propõe-se a realização de futuros estudos psicométricos, visto que, apenas assim serão estabelecidas avaliações dos índices de consistência interna, coeficientes de confiabilidade teste-reteste e variabilidade, assim como de padrões de normatização da Versão Brasileira da SSES-C.

Já o segundo eixo, teve como produto final uma ferramenta, um *serious game* chamado de “Game Epilepsia”. A explicitação do processo de pensar neste recurso e torná-lo concreto procurou a importância dos jogos educacionais como forma de auxiliar nas relações ensino/aprendizado e de uma nova categoria de jogos que extrapolam a ideia de entretenimento e visam principalmente a simulação de situações práticas do dia-a-dia.

Destaca-se que o percurso para a construção do “Game Epilepsia” foi longo e complexo, mas se constitui como uma vivência cercada de aprendizados. Para a construção do trabalho interdisciplinar fez-se necessário interagir com diferentes saberes, significados e símbolos, transformando, neste caso, todo um conjunto de conhecimentos, em uma ferramenta voltada a crianças e adolescentes com epilepsia. É preciso carregar junto de si, a premissa de que só se adquirem novos conhecimentos quando estamos abertos para o novo, para a descoberta.

O “Game Epilepsia” também proporcionou um novo mergulho e profundo mergulho no universo simbólico infantojuvenil. Transformar conceitos tão complexos em mensagens acessíveis exigiu esforço e dedicação, o despertar da sensibilidade e ética para acessar a linguagem peculiar das crianças e adolescentes, sem se esquecer da interlocução com os familiares. Foi preciso, ainda, levar em consideração o espaço-tempo, a cultura e a sociedade que me disponibilizei estudar e, que, de maneira recíproca, para mim se disponibilizaram como campo de estudo.

Aponta-se como uma limitação do segundo eixo, a não utilização de uma forma sistemática de avaliação dos sentimentos e percepções das crianças perante o *serious*

game. Entretanto, percebeu-se nos momentos de troca com as crianças, que o brincar esteve presente de maneira intensa. O jogo os levava ao mundo do imaginário humano, despertando para a sensibilidade e as formas de expressão das crianças. Frequentemente, ao término dos jogos ouvia-se a frase “tia, posso jogar de novo?”

Quanto à avaliação do autoconceito, da autoeficácia e da percepção do estigma, há necessidade de aprofundamento dos aspectos estatísticos do estudo com a realização de mais análises quantitativas abrangendo variáveis que não foram abarcadas neste estudo. Por outro lado, a pesquisa procurou sempre como ponto de partida a percepção das crianças e adolescentes, buscando ao longo de toda a sua construção capturar seus olhares e vozes próprios, a curiosidade, espontaneidade que lhes são particulares, mas também a criatividade e os modos do ser criança ou adolescente sempre tão sensíveis ao seu entorno e as transformações que ocorrem ao seu redor.

Espera-se ainda que o jogo possa contribuir com a melhoria na qualidade de vida e funcionamento psicossocial das crianças e adolescentes com epilepsia, auxiliar na proposição de intervenções direcionadas a essa população, além da possibilidade de uso da ferramenta por parte de outras crianças que não tenham epilepsia, mas que convivam com colegas ou pessoas com epilepsia na família, na escola e/ou na comunidade.

REFERÊNCIAS

ABLON, J. The nature of stigma and medical conditions. **Epilepsy & Behavior**, v. 3, n. 6S2, p. 2-9, 2002.

AGUIAR, B. V. K. et al. Seizure impact on the school attendance in children with epilepsy. **Seizure**, v. 16, p. 698-702, 2007.

ALMEIDA, L. R.; SILVA, A. T. M. C.; MACHADO, L. S. Jogos para capacitação de profissionais de saúde na atenção à violência de gênero. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 37, n. 1, p. 110-9, 2013.

AUSTIN, J. K., SHAFER, P. O.; DEERING, J. B. Epilepsy familiarity, knowledge, and perceptions of stigma: Report from a survey of adolescents in the general population. **Epilepsy & Behavior**, v. 3, n. 4, p. 368–375, 2002.

AUSTIN, J. K.; PATTERSON, J. M.; HUBERTY, T. J. Development of The Coping Health Inventory for Children. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 6, p. 166-174, 1991.

AUSTIN, J. K. et al. Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. **Epilepsia**, v. 35, n.3, p. 608-15, 1994.

AUSTIN, J. K; HUBERTY, T. J. Development of child attitude toward illness scale. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 18, p. 467-480, 1993.

AUSTIN, J. K. et al. Development of scales to measure psychosocial care needs of children with seizure and their parents. **Journal of Neuroscience Nursing**, v. 30, p. 155-160, 1999.

ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3061-68, 2011.

ALIKOR, E. A.; ESSIEN, A. A. Childhood epilepsy: knowledge and attitude of primary school teachers in Port Harcourt, Nigeria. **Nigerian Journal of Medicine**, v. 14, p. 299-303, 2005.

ANTONIUK, S. A. et al. Atitudes e preconceitos sobre as epilepsias em uma população de pais e professores de Curitiba. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v. 11, n. 1. p. 49-52, 2005.

ARAÚJO, M. J. de G. M. de. Disponibilidade, acesso e apropriação da leitura no contexto do programa "Literatura em Minha Casa". **Educação em Revista**, v.29, n.2, p. 225-252, 2013.

AWAD, A.; SARKHOO, F. Public knowledge and attitudes toward epilepsy in Kuwait. **Seizure**, p.1-9, 2007.

BANDURA, A. **Self-efficacy**: the exercise of control. Nova Iorque: Freeman, 1997.

BAKER, G. A. et al. The stigma of epilepsy: a European perspective. **Epilepsia**, v. 41, n. 1, p. 98-104, 2000.

BAKER, G. A. People with epilepsy: what do they know and understand, and how does this contribute to their perceived level of stigma? **Epilepsy & Behavior**, v. 3, p. 26-32, 2002.

BANERJEE, T; BANERJEE, G. Determinants of help seeking behavior in cases of epilepsy attending a teaching hospital in India: an indigenous explanatory model. **International Journal of Social Psychiatry**, v. 41, p. 217-230, 1995.

BARANOWSKI, T. et al. Playing for real: video games and stories for health-related behavior change. **American Journal of Preventive Medicine**, v. 34, n. 1, p. 74–82, 2008.

BARGERHUFF, M. E. et al. Haptic Glove Technology: Skill Development Through Video Game Play. **Journal of Visual Impairment & Blindness**, v. 104, n. 11, p. 688-699, 2010.

BEATON, D. et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v. 25, p. 3186-3191, 2000.

BERG, A. T. et al. Special education needs of children with newly diagnosed epilepsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 47, p. 749–753, 2005.

BIER, M. L. **A criança e a recepção da literatura infantil contemporânea**. 2004. 161 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Linguagem) – Universidade do Sul de Santa Catarina, Tubarão, 2004.

BINGHAM, P. et al. A Breath Biofeedback Computer Game for Children with Cystic Fibrosis. **Clinical Pediatrics**, v. 49, n. 4, p. 337-342, 2010.

BISHOP, M.; BOAG E. M. Teachers' knowledge about epilepsy and attitudes toward students with epilepsy: results of a national survey. **Epilepsy & Behavior**, v. 8, p. 397-405, 2006.

BIZZI, J. W. J. Cirurgia de Epilepsia em Crianças e Adolescentes. In: NITRINI, R.; BACHESCHI, L. A. **A neurologia que todo médico deve saber**. São Paulo: Atheneu, 2005. p. 235-245.

BONG, M. Asking the right question: how confident are you that you could successfully perform these tasks? In: PAJARES, F.; URDAN, T. **Self-efficacy beliefs of adolescents**. Greenwich, 2006. p. 287-305.

BONG M., SKAALVIK, E. M. Academic Self-Concept and Self-Efficacy: How Different Are They Really? **Educational Psychology Review**, v. 15, n. 2, p. 1-40, 2003.

BOREN, S. A. et al. **Computer-Aided Diabetes Education: A Synthesis of Randomized Controlled Trials**. Anals of AMIA Symposium. p. 51-55, 2006.

BORGES, M. A. et al. Urban prevalence of epilepsy: populational study in São José do Rio Preto, a medium-sized city in Brazil. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 62, p. 199-204, 2004.

BOTELLA, C. et al. Treating cockroach phobia using a serious game on a mobile phone and augmented reality exposure: A single case study. **Computers in Human Behavior**, v. 27, p. 217-227, 2011.

BUCK, D. et al. Patients' experiences of and satisfaction with care for their epilepsy. **Epilepsia**, v. 37, p. 841-849, 1996.

BULLINGER, M. et al. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. **Quality of Life Research**, v. 2, n. 6, p. 451-9, 1993.

BURKE, J. W. Optimising engagement for stroke rehabilitation using serious games. **Visual Computer**, v. 12, n. 25, p. 1085-89, 2009.

BURNS, J. M. et al. Reach Out Central: a serious game designed to engage young men to improve mental health and wellbeing. **Medical Journal of Australia**, v. 192, n. 11, p. 27-30, 2010.

BURSCH, B. et al. Construction and validation of four childhood asthma self-management scales: Parent barriers, child and parent self-efficacy, and parent belief in treatment efficacy. **Journal of Asthma**, v. 36, p. 115-28, 1999.

CAGLIO, M. et al. Video game play changes spatial and verbal memory: rehabilitation of a single case with traumatic brain injury. **Cognitive Processing**, v. 10, p. 166, 2009.

CAPLIN, D. et al. Development of a Self-Efficacy Scale for Children and Adolescents With Epilepsy. **Children's Health Care**, v. 31, n. 4, p. 295-309, 2012.

CARVALHO, A. M. P. et al. Autoconceito e imagem corporal em crianças obesas. **Paideia**, v. 15, n. 30, p. 131-39, 2005.

CARDOSO, L. K. O.; CARVALHO, A. M. P. Avaliação psicológica de crianças acompanhadas em programa de atenção multiprofissional a obesidade. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, v. 11, n. 22, p. 297-312, 2007.

CARDOSO, L. **Using Virtual Environments for Stroke Rehabilitation**. Proc. IEEE 5th International Workshop on Virtual Rehabilitation, New York, 2006. p. 1-5

CHENG, L-E.; TSENG, C-H.; LU, C-L. **Design of Interactive e-Care Dining Table for Smart kitchen**. International Conference on Computational Aspects of Social Networks, Taiwan, p. 179, 182, 2010.

CHOMBA, E. N. et al. Zambian health care workers' knowledge, attitudes, beliefs, and practices regarding epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, v. 10, p. 111–19, 2007.

CRUVINEL, M.; BORUCHOVITCH, E. Autoconceito e Crenças de Autoeficácia de Crianças com e sem Sintomatologia Depressiva. **Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology**, v. 43, n. 3, p. 586-593, 2009.

DANTAS, F. G. et al. Knowledge and attitudes toward epilepsy among primary, secondary and tertiary level teacher. **Arquivos de NeuroPsiquiatria**, São Paulo, v. 59, n. 3, p. 712-16, 2001.

DAOUD, A. et al. Public knowledge and attitudes towards epilepsy in Jordan. **Seizure**, v. 16, p. 521 – 26, 2007.

DAS, D. A. et al. The efficacy of playing a virtual reality game in modulating pain for children with acute burn injuries: A randomized controlled trial. **BMC Pediatrics**, v. 5, n. 1, p. 1-10, 2005.

DAVIS, L. L. Instrument review: getting the most from a panel of experts. **Applied Nursing Research**, v. 5, n. 4, p. 194-97, 1992.

DESHAZO, J. et al. Designing and remotely testing mobile diabetes video games. **Journal of Telemedicine and Telecare**, v. 16, n. 7, p. 378-382, 2010.

DEUTSCH, J. E.; LEWIS, J. A.; BURDEA G. Technical and patient performance using a virtual reality-integrated telerehabilitation system: preliminary finding. **IEEE Transactions on Neural System and Rehabilitation Engineering**, v. 15, n. 1, p. 30-5, 2007.

DICKEY, M. D. Engaging by design: how engagement strategies in popular computer and video games can inform instructional design. **Educacional Technology Research and Development**, v. 53, n. 2, p. 67–83, 2005.

DILORIO, C. et al. Keeping' It R.E.A.L.! Results of a mother–adolescent HIV prevention program. **Nursing Research**, v. 43, n. 51, p. 43-51, 2006.

DILORIO, C.; HENNESSY, M.; MANTEUFFEL, B. Epilepsy self-management: a test of a theoretical model. **Nursing Research**, v. 45, n. 4, p. 211–7, 1996.

DILORIO, C.; HENRY, M. Self-management in persons with epilepsy. **Journal of Neuroscience Nursing**, v. 27, p. 338–43, 1995.

DOUGHTY, J. et al. Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. **Epilepsia**, v. 44, p. 115-23, 2003.

DILORIO, C.; FAHERTY, B.; MANTEUFFEL, B. Self-efficacy and social support in self-management of epilepsy. **Western Journal of Nursing Research**, v. 14, p. 292 - 303, 1992.

DUNN, D. W.; AUSTIN, J. K.; HUSTER, G. A. Symptoms of Depression in adolescents With Epilepsy. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**, v. 38, n. 9, p. 1132-1138, 1999.

EREMENCO, S. L.; CELLA, D.; ARNOLD, B. J. A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. **Evaluation Health Professions**, v. 28, n. 2, p. 212-32, 2005.

EVANS, J. H. C. Using multimedia for patient information - a program about nocturnal enuresis. **British Journal of Urology**, n. 81, suppl. 3, p. 120–122, 1998.

FERNANDES, P. T. **Estigma na Epilepsia**. 2005. 196 f. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005.

FERNANDES, P. T.; SOUZA, E. A. P. Grupos de pais na Epilepsia infantil: uma visão psicológica. **Journal of Epilepsy and Clinical Neuropsychology**, v. 9, n. 4, p. 225-229, 2003.

FERNANDES, J. G. et al. Prevalence of Epilepsy: the Porto Alegre study. **Epilepsia**, v. 33, suppl. 3, p. 132-137, 1992.

FISHER, R.S.; VICKREY, B.G.; GIBSON, P. The impact of epilepsy from the patient's perspective. Descriptions and subjective perceptions. **Epilepsy Research**, v. 41, p.39-51, 2000.

FITZGERALD, M. M.; KIRK, G. D.; BRISTOW, C. A. Description and evaluation of a serious game intervention to engage low secure service users with serious mental illness in the design and refurbishment of their environment. **Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing**, v. 18, n. 4, p. 316-322, 2011.

FONTELLE, L. C.; PIRES, L. C. P. Epidemiologia e definições. In: MELO, A. N.; YACUBIAN, E. M. T.; NUNES, M. L. **Crises epiléticas e epilepsias ao longo da vida: 100 questões práticas**. São Paulo: Segmento Farma, 2006. p. 11-19.

FUCHSLOCHER, A.; NIESENHAUS, J.; KRÄMER, N. **Serious games for health: An empirical study of the game “Balance” for teenagers with diabetes mellitus.** Entertainment Computing (2011).

FUNDERBURK, J. A.; MCCORMICK, B. P.; AUSTIN, J. K. Does attitude toward epilepsy mediate the relationship between perceived stigma and mental health outcomes in children with epilepsy? **Epilepsy & Behavior**, v. 11, p. 71-76, 2007.

FURUYAMA, G. **Mangá e a transmissão de cultura: o exemplo de Rurouni Kenshin.** 2008. 137 f. Dissertação (Mestrado em Letras) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

GAJJAR, M. **Developing a Rate Scale For Assessing Culture-Specific Beliefs And Attitudes About Epilepsy.** 2001. 166p. Doutor of Philosophy – Department of Human Development and Applied Psychology, Ontario Institute for Studies in Education of The University of Toronto, Toronto, 2001.

GAJJAR, M. et al. The epilepsy belief and attitude scale. **Proceedings of the Annual Meetings of the American Academy of Neurology, Supplement to Neurology**, v. 52, n. 6, suppl. 2, p. A26, 2000.

GEE, J. P. Learning by design: games as learning machines. **Interactive Educational Multimedia**, v. 8, p. 15-23, 2004.

GITAÍ, D. L. G. et al. Genes e epilepsia I: epilepsia e alterações genéticas. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 54, n. 3, p. 272-78, 2008.

GOMES, M. da M. A House-To-House Survey of Epileptic seizures In An Urban Community of Rio De Janeiro, Brazil. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 60, n. 3, p. 708-11, 2002.

GRAM, L.; SABERS, A. Treatment of patients with epilepsy in remission. In: SHORVON, S. D. et al. **The treatment of epilepsy.** 3ed. London: Blackwell Science, 1996, 197p.

GRANT, J. S.; DAVIS, L. L. Selection and use of content experts for instrument development. **Research in Nursing and Health**, v. 20, n. 3, p. 269-74, 1997.

GUERREIRO, C. A. M.; GUERREIRO, M. M. **Epilepsia**: o paciente otimamente controlado. São Paulo: Lemos Editorial, 1999.

GYURCSIK, N. C.; ESTABROOKS, P. A.; FRAHM-TEMPLAR, M. J. Exercise-related goals and self-efficacy as correlates of aquatic exercise in individuals with arthritis. **Arthritis & Rheumatism**, v.49, p. 306-313, 2003.

HAFERKAMP, N. et al. **Training disaster communication by means of serious games in virtual environments**. Entertainment Computing (2011), doi:10.1016/j.entcom.2010.12.009.

HALL, C.; COLES, M. **Children's Reading Choices**. 2 ed. London: Taylor e Francis e-Library, 2001, 88 p.

HERDMAN, M.; FOX-RUSHBY, J.; BADIA, X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. **Quality of Life Research**, v. 7, n. 4, p. 323-35, 1998.

HERMANN, B. et al. The neurodevelopmental impact of childhood onset temporal lobe epilepsy on brain structure and function. **Epilepsia**, v. 43, n. 9, p. 1062-70, 2002.

HERMANN, B. P.; VICKREY, B. G.; HAYS, R. D. A comparison of health-related quality of life in patients with epilepsy, diabetes and multiple sclerosis. **Epilepsy Research**, v.25, p.113-118, 1996.

HOARE P.; KERLEY, S. Psychosocial adjustment of children with chronic epilepsy and their families. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 33, p. 201-15, 2001.

HODGES, L. F. et al. Effectiveness of Computer-Generated (Virtual Reality) Graded Exposure in the Treatment of Acrophobia. **American Journal of Psychiatry**, v. 152, n. 4, p. 626-628, 1995.

HOFFMAN, H. G. **Virtual Reality Therapy**: patients can get relief from pain or overcome their phobias by immersing themselves in computer-generated worlds. **Scientific American**, 2003. p. 58-65. Disponível em <http://www.hitl.washington.edu/projects/vrpain/index_files/SCIAMFin.pdf>. Acesso em 29 jan. 2015.

HOLLANDER, A. et al. **Attack of the S. Mutans!: a stereoscopic-3D multiplayer direct-manipulation behavior-modification serious game for improving oral health in pre-teens**. Proceedings of SPIE – The International Society for Optical Engineering 7863, 78630I (2011); doi:10.1117/12.876759.

HOOVER, R. What are teenagers reading? Adolescent fiction reading habits and reading choices. **Literacy**, v. 39, n. 3. p. 113-20, 2005.

HUIZINGA, Johan. **Homo ludens: o jogo como elemento da cultura**. 5edição. São Paulo: Perspectiva, 2001.

JACOB, A. V. **O desempenho escolar e suas relações com autoconceito e auto-eficácia**. 2001. 150 f. Tese (Doutorado em Saúde Mental) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

JACOB, A. V.; LOUREIRO, S. R. **Auto-conceito e desempenho escolar**. Resumos de comunicações científicas da XXIX Reunião Anual de Psicologia. (pp.164-165) Campinas, SP: Sociedade Brasileira de Psicologia. p. 164-65. 1999.

JACOBY, A.; AUSTIN, K. K. Social stigma for adults and children with epilepsy. **Epilepsia**, v. 48, supl. 9, p. 6-9, 2007.

JACOBY, A. Stigma, epilepsy, and quality of life. **Epilepsy & Behavior**, v. 3, n. 6, p. 10-20, 2002.

JENSEN, R.; DAM, M. Public attitudes toward epilepsy in Denmark. **Epilepsia**, v. 33, p. 459-463, 1992.

JUAN, M.C. et al. Using Augmented Reality to Treat Phobias. **IEEE Computer Graphics and Applications**, v. 25, n. 6, p. 31-37, 2005.

JUAN, M.C. et al. Na Optical See-Through Augmented Reality System for the Treatment of Phobia to Small Animals. **Lecture Notes in Computer Science**, v. 45, n. 63, p. 651-659, 2007.

KALE, R. Global Campaign Against Epilepsy: the treatment gap. **Epilepsia**, v. 43, suppl. 6, p. 31-33, 2002.

KANNER, A. M.; BALANOV, A. Depression and epilepsy: how closely related are they? **Neurology**, v. 58, suppl. 5, s. 27-39, 2002.

KATO, P. M. et al. A video game improves behavioral outcomes in adolescents and young adults with cancer: a randomized trial. **Pediatrics**, v. 122, n. 2, p. 305–17, 2008.

KIM, M. K. et al. Positive trends of public attitudes toward epilepsy after public education campaign among rural korean residents. **Journal of Korean Medical Science**, v. 18, n. 2, p. 248-254, 2003.

KRISHNA, S. et al. Internet-Enabled Interactive Multimedia Asthma Education Program: A Randomized Trial. **Pediatrics**, v. 111, n. 3, p. 503-510, 2003.

KLEINMAN, A. et al. The social course of epilepsy: chronic illness as social experience in interior China. **Social Science & Medicine**, v. 40, p. 1319-1330, 1995.

KNECKT, M. C. et al. Self-efficacy as a common variable in oral health behavior and diabetes adherence. **European Journal of Oral Science**, v. 107, p. 89–96, 1999.

KOBAU, R.; PRICE, P. Knowledge of Epilepsy and Familiarity with This Disorder in the U.S. Population: Results from the 2002 Health Styles Survey. **Epilepsia**, v. 44, n. 11, p. 1449-54, 2003.

LEONARD, B. J.; SKAY, C. L.; RHEINBERGER, M. M. Self-management development in children and adolescents with diabetes: The role of maternal self-efficacy and conflict. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 13, p. 224–33, 1998.

LIEBERMAN, D. A. Management of chronic pediatric diseases with interactive health games: theory and research findings. **The Journal of Ambulatory Care Management**, v. 24, n. 1, p. 26–38, 2001.

LINK, B.G.; PHELAN, J.C. Conceptualizing stigma. **Annual Review of Sociology**, v. 27, p. 363-385, 2001.

LUYTEN, S. M. B. **Mangá: o poder dos quadrinhos japoneses**. 3 ed. São Paulo: Hedra, 2011. 250 p.

MACHADO, M. Z. V. **A literatura e sua apropriação por leitores jovens**. 2003. 269 f. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2003.

MACHADO, L. S.; MORAES, R. M.; NUNES, F. Serious Games para Saúde e Treinamento Imersivo. In: Fátima L. S. Nunes et al. (Org.). **Abordagens Práticas de Realidade Virtual e Aumentada**. Porto Alegre: SBC, 2009. p. 31-60.

MAGALHÃES, H. E. dos S. e Silva. **A criança e os videojogos: estudo de caso com alunos do 1.º Ciclo do Ensino Básico**. 2009. 99 f. Dissertação (Mestrado em Estudos da Criança – Tecnologias de Informação e Comunicação) – Instituto de Estudos da Criança, Universidade do Minho, Braga, 2009.

MAIA FILHO, H. de S.; COSTA, C. R. M.; GOMES, M. da M. Epilepsia e saúde mental na infância. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v. 12, n. 2, p. 79-88, 2006.

MAIA FILHO, H.S.; GOMES, M. M.; FONTENELLE, L. M. C. Epilepsia na infância e qualidade de vida. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v. 10, n. 2, p. 87-92, 2004.

MANEESRIWONGUL W, DIXON JK. Instrument translation process: a methods review. **Journal of Advanced Nursing**, v. 48, n. 2, p. 175-86. 2004.

MANGANO, S.; FONTANA, A.; CUSUMANO L. Benign myoclonic epilepsy in infancy: neuropsychological and behavioural outcome. **Brain Development**, v. 27, n. 3, p. 218-23, 2005.

McPHERSON, A.; GLAZEBROOK, C.; SMYTH, A. Double click for health: the role of multimedia in asthma education. **Archives of Disease in Childhood**, v. 85, p. 447–449, 2001.

MARCHETTI, R. L. et al. Transtornos mentais associados à epilepsia. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 32, n. 3, p. 170-182, 2005.

MARCHETTI, R. L.; DAMASCENO, B. P. Epilepsia: Psicopatologia e Comportamento. In: GUERREIRO, C.A.M.; GUERREIRO, M.M.; CENDES, F.; LOPES-CENDES, I. (eds): **Epilepsia**. 3ª edição. São Paulo: Lemos editorial, 2000, p. 231-242.

MARINO, R.; CUKIERT, A; PINHO, E. Aspectos epidemiológicos da epilepsia em São Paulo. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 44, p. 243-253, 1986.

MARKS, R. Efficacy theory and its utility in arthritis rehabilitation: review and recommendations. **Disability Rehabilitation**, v. 23, n. 7, p. 271–80, 2001.

MECARELLI, O. et al. A questionnaire study on knowledge of and attitudes toward epilepsy in schoolchildren and university students in Rome, Italy. **Seizure**, v. 16, p. 313-319, 2007.

MELCON, M. O.; KOCHEN, S.; VERGARA, R. H. Prevalence and clinical features of epilepsy in Argentina: A community-based study. **Neuroepidemiology**, v. 28, n. 1, p. 8-15, 2007.

MELO, A. N.; YACUBIAN, E. M. T.; NUNES, M. L. **Crises epilépticas e epilepsias ao longo da vida: 100 questões práticas**. São Paulo: Segmento Farma, 2006. 92p.

MELO-SOUZA, S. E. et al. Epidemiologia da epilepsia em Goiânia-Brasil. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 58, n. 30, p. 30-5, 2000.

MIAN, L. et al. A Depressão Materna e o Comportamento de Crianças em Idade Escolar. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 25, n. 1, p. 29-37, 2009.

MILLOGO, A.; SIRANYAN, A. S. Knowledge of epilepsy and attitudes towards the condition among scholl teachers in Bobo-Dioulasso. **Epileptic Disorder**, Burkina Fasso, v.6. p. 21-6, 2004.

MITCHELL, W. G. et al. Psychosocial, behavioral and medical outcomes in children with epilepsy: a development risk factor model using longitudinal data. **Pediatrics**, v. 94, p.471-77, 1994.

MONJAUZE, C. Language in benign childhood epilepsy with centro-temporal spikes abbreviated form: rolandic epilepsy and language. **Brain Language**, v. 92, n. 3, p. 300-8, 2005.

MORAIS, A. M. Planning Serious games: Adapting Approches for Development. **Lecture Notes in Computer Science**, v. 6249, p. 385-394, 2011.

NEVES, S. P.; FARIA, L. Auto-conceito e auto-eficácia: semelhanças, diferenças, inter-relação e influência no rendimento escolar. **Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais**, p. 206-18, 2009.

NDOUR, D. et al. A survey of school teachers' knowledge and behavior about epilepsy, in a developing country such as Senegal. **Revista de Neurología**, Barcelona, v. 60. p.338-41, 2004.

NOEKER, M.; HAVERKAMP-KROIS, A.; HAVERKAMP, F. Development of mental health dysfunction in childhood epilepsy. **Brain Development**, v. 27, n. 1, p. 5-16, 2005.

NORONHA, F. S. **Animês e mangás: o mito vivido e vivido no imaginário infantil**. 2013. 273 f. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

NORONHA, A.L. et al. Assessment of the epilepsy treatment gap in two cities of south-east of Brazil. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 62, p. 761-63, 2004.

OKANO, C. B. et al. Crianças com Dificuldades Escolares Atendidas em Programa de Suporte Psicopedagógico na Escola: Avaliação do Autoconceito. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 17, n. 1, p.121-28, 2004.

OLSON, A. L. et al. School professionals' perceptions about the impact of chronic illness in the classroom. **Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine**, v. 158, p.53-58, 2004.

PADRÓ, L.; ROVIRA, L. Supresión del tratamiento antiepiléptico en la edad adulta. **Revista de Neurología**, v. 30, n. 4, p. 355-59, 2009.

PAIVA, J.G.S.; CARDOSO, A.; LAMOUNIER, E. **Interface for Virtual Automotive Route Creation in Driving Phobia Treatment**. Proc. VIII Symposium on Virtual Reality, Belém, 2006. pp. 27-38.

PALMINI, A.; COSTA, J. C. Introdução à epileptologia clínica e classificação das epilepsias e crises epiléticas. In: COSTA, J. C.; PALMINI, A.; YACUBIAN, E. M. T.; CAVALHEIRO, E. A. (eds): **Fundamentos neurobiológicos das epilepsias: aspectos clínicos e cirúrgicos**. São Paulo. Lemos editorial, 1998, p. 149-161.

PAVONE, P. et al. Epilepsy is not a prominent feature of primary autism. **Neuropediatrics**, v. 35, n. 4, p. 207-10, 2004.

PENG, W. Design and Evaluation of a Computer Game to Promote a Healthy Diet for Young Adults. **Health Communication**, v. 24, p. 115–27, 2009.

PERNEGER, T. V.; LEPLÈGE, A.; ETTER, J. F. Cross-cultural adaptation of a psychometric instrument: two methods compared. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 52, n. 11, p. 1037-46, 1999.

PELLOCK, J. M. Understanding co-morbidities affecting children with epilepsy. **Neurology**, v. 62, n. 5, sup. 2, p. S17-23, 2004.

PLACENCIA, M. et al. Levels of stigmatization of patients with previously untreated epilepsy in northern Ecuador. **Neuroepidemiology**, v. 14, p. 147-154, 1995.

POLIT D. F.; BECK, C. T. The content validity index: are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. **Research in Nursing and Health**, v. 29, n. 5, p. 489-97, 2006.

POOLE, K.; MORAN, N.; BELL, G. Patients' perspectives on services for epilepsy: a survey of patient satisfaction, preferences and information provision in 2394 people with epilepsy. **Seizure**, v. 9, p. 551-8, 2000.

REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. L. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, n. 4, p. 665-73, 2007.

REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. L.; HASSELMANN, M. H. Equivalência semântica da versão em português do instrumento *Abuse Assessment Screen* para rastrear a violência contra a mulher grávida. **Revista de Saúde Pública**, v. 34, n. 6, p. 610-616, 2000.

REICHLIN, L. et al. Assessing the Acceptability and Usability of an Interactive Serious Game in Aiding Treatment Decisions for Patients with Localized Prostate Cancer. **Journal of Medical Internet Research**, v. 13, n. 1, p. 119-34, 2011.

ROBERTS. P.; PRIEST, H.; TRAYNOR, M. Reliability and validity in research. **Nursing Standart**, v. 20, n. 44, p. 41-45, 2006.

RODRIGUES, H. F.; MACHADO, L. S.; VALENÇA, A. M. G. **Uma proposta de serious game aplicado à educação em saúde bucal**. In: VI Workshop de Realidade Virtual e Aumentada. Santos, SP. Proceedings VI Workshop de Realidade Virtual e Aumentada – WRVA, 2009.

RWIZA H. T. et al. Knowledge, attitude, and practice toward epilepsy among rural Tanzanian residents. **Epilepsia**, v. 34, p. 1017-23, 1993.

SABBAGH, S. E. et al. Impact of epilepsy characteristics and behavioral problems on school placement in children. **Epilepsy & Behavior**, v. 9, p.573-578, 2006.

SALGADO, P. C. B.; SOUZA, E. A. P. Impact of epilepsy at work: evaluation of a quality of life. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 60, p. 442-445, 2002.

SAKAI, K. L. Language acquisition and brain development. **Science**, v. 31, n. 10, p. 815-9, 2005.

SANTAELLA, L. **Culturas e artes do pós-humano: da cultura das mídias à cibercultura**. São Paulo: Paulus, 2003.

SARMENTO, M. J. Imaginário e culturas da infância. **Cadernos de Educação da Universidade Federal de Pelotas**, v. 21, p. 51-9, 2003.

SCAMBLER, G.; HOPKINS, A. Generating a model of epileptic stigma: the role of qualitative analysis. **Social Science and Medicine**, v. 30, n. 11, p. 1187-94, 1990.

SEFTON, E. Educating patients about malignant melanoma: computer-assisted learning in a pigmented lesion clinic. **British Journal of Dermatology**, n. 142, p. 66-71, 2000.

SILVA, C. E. de M. Experiência com jogos digitais e causas sérias. **Contemporânea**, v. 2, n. 11, p. 75-84, 2008.

SCHÖNAUER, C.; PINTARIC, T.; KAUFMANN, H. **Full Body Interaction for Serious Games in Motor Rehabilitation**. ACM International Conference Proceeding Series, art. no. 4, p. 1-8, Tokyo, Japão, 2011.

SCHNEIDER, J. W.; CONRAD, P. **Having epilepsy: the experience and control of illness**. Philadelphia: Temple University Press, 1983.

SCHUBERT, R. Attention deficit disorder and epilepsy. **Pediatric Neurology**, v. 32, n. 1, p. 1-10, 2005.

SERDARI, A. et al. Epilepsy impact on aspects of school life of children from different cultural populations in Thrace, Greece. **Epilepsy & Behavior**, v. 15, p. 344–350, 2009.

SHAFIQ, M. Epilepsy: Public knowledge and attitude in a slum area of Karachi, Pakistan. **Seizure**, v. 16, p. 330 – 37, 2007.

SHEGOG, R. Impact of a Computer assisted Education Program on Factors Related to Asthma Self-management Behavior. **Journal of the American Medical Informatics Association**, v. 8, n. 1, p. 49-61, 2001.

SHIN, Y. H.; JANG, H. J.; PENDER, N. J. Psychometric evaluation of exercise self-efficacy scale among Korean adults with chronic diseases. **Research in Nursing and Health**, v. 24, p. 68-76, 2001.

SHORVON, S. D. **Handbook of Epilepsy Treatment**, 3rd Edition. Wiley-Blackwell, 2010. 436 p.

SLATER, M. et al. An experimental study on fear of public speaking using a virtual environment. **Cyberpsychology & Behavior**, v. 9, n. 5, p. 627-633, 2006.

SPEK, E. D. VAN DER et al. Code Red: Triage Or COgnition-based DEsign Rules Enhancing Decision making TRaining in a Game Environment. **British Journal of Educational Technology**, v. 42, n. 3, p. 441-55, 2011.

SPERBER, A. D. Translation and validation of study instruments for cross-cultural research. **Gastroenterology**, v. 126, Supl 1, p. S124-8, 2004.

SOARES, P. J. R. Aspectos Psiquiátricos das Epilepsias. **Psychiatry on line Brasil**, v. n.9, p. 24-32, 2004.

SOMOZA, M. J. Epidemiological survey of epilepsy in the primary school population in Buenos Aires. **Neuroepidemiology**, v. 25, n. 2, p. 62-8, 2005.

SOUZA, E. A. P. Questionário de qualidade de vida na epilepsia: resultados preliminares. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 59, n.3, p. 541-4, 2001.

SUHONEN, K. et al. **Seriously fun: exploring how to combine promoting health awareness and engaging game play**. Proc. 12th Int. Conf. on Entertainment and Media in the Ubiquitous Era (MindTrek '08). ACM, 2008. p. 18-22.

SUZUKI, L. K.; KATO, P. M. Psychosocial Support for Patients in Pediatric Oncology: The Influences of Parents, Schools, Peers, and Technology. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 20, n. 4, p. 159-174, 2003.

THACKER, A. K. et al. Knowledge awareness and attitude about epilepsy among schoolteachers in India. **Seizure**, v. 10, p. 223-25, 2008.

THOMPSON, D. et al. Serious Video Games for Health How Behavioral Science Guided the Development of a Serious Video Game. **Simulating Gaming**, v. 41, n. 4, p. 587-606, 2010.

TIDMAN, L.; SARAVANAN, K.; GIBBS, J. Epilepsy in mainstream and special educational primary school settings. **Seizure**, v. 12, p. 47-51, 2003.

VINGERHOETS, G. Cognitive effects of seizures. **Seizure**, v. 15, p. 221-6, 2006.

VINAYAN, K. P.; BIJI, V.; SANJEEV, V. Educational problems with underlying neuropsychological impairment are common in children with benign Epilepsy of childhood with centrottemporal spikes (BECTS). **Seizure**, v. 14, p. 207-12, 2005.

VIRK, S.; MCCONVILLE, K .M. V. **Virtual Reality Applications in Improving Postural Control and Minimizing Falls**. Proc. 28th Annual Int. Conf. IEEE Engineering in 2006. Medicine and Biology Society (EMBS '06). pp. 2694 - 97.

WAKAMOTO, H. et al. Long term medical, educational and social prognoses of childhood-onset epilepsy: a population-based study in a rural district of Japan. **Brain & Development**, v. 22, p. 246-55, 2000.

WHELESS, J. W.; SIMOS, P. G.; BUTLER, I. J. Language dysfunction in epileptic conditions. **Seminars in Pediatric Neurology**, v. 9, n.3, p. 218-28, 2002.

WONG, W. L. et al. Serious Video Game Effectiveness. **ACM International Conference Proceeding Series**; n.203, pp.49-55. 2007.

WORLD FOOD PROGRAM. **Food Force:** The First Humanitarian Video Game. Disponível em <<http://www.wfp.org/how-to-help/individuals/food-force>>. Acesso em: 08 set. 2011.

YOUNG, G. B. et al. An epilepsy questionnaire study of knowledge and attitudes in canadian college students. **Epilepsia**, v. 43, p. 652-658, 2002.

ZANNI, K. P; MATSUKURA, T. S.; MAIA FILHO, H. S. Beliefs and Attitudes about Childhood Epilepsy among School Teachers in Two Cities of Southeast Brazil. **Epilepsy Research and Treatment**, v. 2012, p. 1-13, 2012.

ZANNI, K. P. **Adaptação transcultural do instrumento The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale – Estudo comparativo entre pais e professores**. 2010. 302 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Centro de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2010.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Solicitação de autorização para uso do instrumento *Seizure Self-Efficacy Scale for Children (SSES-C)*

Dear Dr. Austin,

My name is Karina and I am Occupational Therapist in Brazil. Now I'm PhD student in Ribeirão Preto Medical School, University of São Paulo, Department of Neuroscience and Behavioral Sciences, Division of Occupational Therapy, Ribeirão Preto, São Paulo, Brazil.

At this moment, I would like to work with self-efficacy of children with children and adolescent who have epilepsy. In Brazil, specific scales to measure self-efficacy not exist. I need your permission to adapt and translate your scale to Brazilian necessities, to use in my research.

In addition, did you suggest to another scale to use too?

Due to its valuable collaboration, I promise to send you a copy of my work when it is completed.

I wait for your e-mail.

Thanks,

Karina Piccin Zanni

APÊNDICE B – Autorização para uso do instrumento e realização de adaptação transcultural da *Seizure Self-Efficacy Scale for Children* (SSES-C)

Gmail - Development of a Self-Efficacy Scale for Children and Adolesc... <https://mail.google.com/mail/u/0/?ui=2&ik=58887b572a&view=pt&q=...>

Karina Piccin <kpzanni@gmail.com>

Development of a Self-Efficacy Scale for Children and Adolescents With Epilepsy

Austin, Joan K. <joausti@iupui.edu>

27 de julho de 2012 15:34

Para: Karina Piccin <kpzanni@gmail.com>

Cc: "Buelow, Paul A" <pbuelow@iupui.edu>

Dear Karina,

You have my permission to use and translate the Self-Efficacy Scale for Children and Adolescents with Epilepsy in your research. I am copying Dr. Paul Buelow in my research office so he can send you a copy of the scale by e-mail. Good luck with your research.

Sincerely,

Joan

Joan K. Austin, PhD, RN, FAAN

Distinguished Professor Emerita

Indiana University School of Nursing

812-332-8278

APÊNDICE C – Tradução 1 do instrumento *Seizure Self-Efficacy Scale for Children*
(SSES-C) – Versão T1

Escala de Autoeficácia Relacionada à Epilepsia Para Crianças

As afirmações a seguir descrevem coisas nas quais as pessoas acreditam sobre o cuidado com elas próprias e sua epilepsia. Em algumas das questões, a palavra “controlar” é utilizada e significa lidar ou resolver o problema. Leia ou ouça cuidadosamente cada afirmação e responda cada uma delas com quão certo você está a respeito delas, usando as seguintes frases.

- 1 = Eu estou muito inseguro de que posso fazer isso**
2 = Eu estou um pouco inseguro de que posso fazer isso
3 = Eu não estou seguro se eu posso fazer isso ou não
4 = Eu estou um pouco seguro de que posso fazer isso
5 = Eu estou muito seguro de que posso fazer isso

1 = Eu posso controlar minha epilepsia escolhendo bem quais atividades fazer.

1 2 3 4 5

2 = Eu posso controlar minha epilepsia de forma que eu não tenha que perder dias na escola ou deixar de fazer outras atividades.

1 2 3 4 5

3 = Eu consigo deixar de fazer coisas que podem piorar minha epilepsia, mesmo se for pressionado pelos meus amigos.

1 2 3 4 5

4 = Eu posso controlar minha epilepsia quando estou na escola.

1 2 3 4 5

5 = Eu posso controlar minha epilepsia mesmo quando estou bravo ou triste.

1 2 3 4 5

6 = Eu posso controlar minha epilepsia mesmo se houver coisas com que me preocupar na minha família.

1 2 3 4 5

7 = Eu posso controlar minha epilepsia mesmo quando estou na casa de um amigo, de férias ou em uma viagem com a escola.

1 2 3 4 5

8 = Eu posso conversar com o médico ou a enfermeira se eu tiver dúvidas com relação à minha epilepsia.

1 2 3 4 5

- 1 = Eu estou muito inseguro de que posso fazer isso**
2 = Eu estou um pouco inseguro de que posso fazer isso
3 = Eu não estou seguro se eu posso fazer isso ou não
4 = Eu estou um pouco seguro de que posso fazer isso
5 = Eu estou muito seguro de que posso fazer isso

9 = Eu posso evitar ficar com medo após uma crise epilética para controlar a situação.

1 2 3 4 5

10 = Eu posso conversar com meus pais se eu tiver problemas com minha epilepsia.

1 2 3 4 5

11 = Eu posso controlar minha epilepsia tendo certeza de que eu descansei o suficiente.

1 2 3 4 5

12 = Eu posso controlar minha epilepsia ficando longe de coisas que podem piorar minha condição epilética.

1 2 3 4 5

13 = Eu posso controlar meus sentimentos sobre minha epilepsia me lembrando de minhas características positivas.

1 2 3 4 5

14 = Eu posso fazer as coisas que meu médico me mandou fazer para controlar minha epilepsia.

1 2 3 4 5

15 = Eu posso controlar minha epilepsia porque eu consigo lidar com quaisquer problemas que ela pode causar.

1 2 3 4 5

APÊNDICE D – Tradução 2 do instrumento *Seizure Self-Efficacy Scale for Children*
(SSES-C) – Versão T2

Escala de Autoeficácia Para Crianças Com Epilepsia

As afirmações a seguir descrevem coisas que pessoas acreditam sobre como cuidar de si mesmas e sua condição de epilepsia. Em algumas das questões, a palavra “manejo” é usada e isso significa lidar ou cuidar do problema. Leia ou escute cada afirmação cuidadosamente e responda cada uma com segurança, usando as alternativas a seguir.

- 1 = Eu não tenho muita certeza de que posso fazer isto**
2 = Eu tenho pouca certeza de que posso fazer isto
3 = Eu não tenho certeza de que posso fazer isto ou não
4 = Eu estou um pouco seguro de que consigo fazer isto
5 = Eu estou muito seguro de que eu posso fazer isto

1 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia fazendo boas escolhas sobre quais atividades eu faço.

1 2 3 4 5

2 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia, então eu não tenho que me ausentar da escola ou de outras atividades.

1 2 3 4 5

3 = Eu posso deixar de fazer coisas que podem piorar minha condição de epilepsia, mesmo que eu seja pressionado pelos meus amigos.

1 2 3 4 5

4 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia quando eu estou na escola.

1 2 3 4 5

5 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia mesmo que eu esteja com raiva ou triste.

1 2 3 4 5

6 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia mesmo que existam coisas sobre minha família que me preocupem.

1 2 3 4 5

7 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia mesmo se eu estiver na casa de amigos, de férias, ou em viagem escolar.

1 2 3 4 5

8 = Eu posso perguntar ao médico ou enfermeira se eu tenho questões sobre minha condição de epilepsia.

1 2 3 4 5

- 1 = Eu não tenho muita certeza de que posso fazer isto**
2 = Eu tenho pouca certeza de que posso fazer isto
3 = Eu não tenho certeza de que posso fazer isto ou não
4 = Eu estou um pouco seguro de que consigo fazer isto
5 = Eu estou muito seguro de que eu posso fazer isto

9 = Eu posso afastar-me, depois de uma crise convulsiva, a fim de lidar com a situação por estar com medo.

1 2 3 4 5

10 = Eu posso conversar com meus pais se eu tiver problemas com minha condição de epilepsia.

1 2 3 4 5

11 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia por ter certeza que eu descanso o suficiente.

1 2 3 4 5

12 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia ficando longe de coisas que podem me deixar preocupado.

1 2 3 4 5

13 = Eu posso lidar com meus sentimentos sobre minha condição de epilepsia lembrando-me de minhas boas qualidades.

1 2 3 4 5

14 = Eu posso fazer as coisas que meu médico me fala para poder lidar com minha condição de epilepsia.

1 2 3 4 5

15 = Eu posso lidar com minha condição porque eu posso lidar com muitos problemas que a epilepsia pode causar.

1 2 3 4 5

APÊNDICE E – Versão síntese do instrumento *Seizure Self-Efficacy Scale for Children* (SSES-C) – Versão T1-2

Escala de Autoeficácia Para Crianças Com Epilepsia

As afirmações a seguir descrevem coisas nas quais as pessoas acreditam sobre o cuidado com elas e sua epilepsia. Em algumas questões, a palavra “manejar” é usada e significa lidar ou resolver o problema. Leia ou escute cada afirmação cuidadosamente e responda cada uma com segurança, usando as frases a seguir.

- 1 = Eu não tenho muita certeza de que posso fazer isto**
2 = Eu tenho pouca certeza de que posso fazer isto
3 = Eu não tenho certeza de que posso fazer isto ou não
4 = Eu tenho uma pequena certeza de que posso fazer isto
5 = Eu estou muito seguro de que posso fazer isso

1 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia fazendo boas escolhas sobre quais atividades eu faço.

1 2 3 4 5

2 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia, então eu não tenho que me ausentar da escola ou de outras atividades.

1 2 3 4 5

3 = Eu posso deixar de fazer coisas que podem piorar minha condição de epilepsia, mesmo que eu seja pressionado pelos meus amigos.

1 2 3 4 5

4 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia quando eu estou na escola.

1 2 3 4 5

5 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia mesmo que eu esteja com raiva ou triste.

1 2 3 4 5

6 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia mesmo que existam coisas sobre minha família que me preocupem.

1 2 3 4 5

7 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia mesmo se eu estiver na casa de amigos, de férias, ou em viagem escolar.

1 2 3 4 5

8 = Eu posso perguntar ao médico ou enfermeira se eu tenho questões sobre minha condição de epilepsia.

1 2 3 4 5

- 1 = Eu não tenho muita certeza de que posso fazer isto**
2 = Eu tenho pouca certeza de que posso fazer isto
3 = Eu não tenho certeza de que posso fazer isto ou não
4 = Eu tenho uma pequena certeza de que posso fazer isto
5 = Eu estou muito seguro de que posso fazer isso

9 = Eu posso afastar-me, depois de uma crise convulsiva, a fim de lidar com a situação por estar com medo.

1 2 3 4 5

10 = Eu posso conversar com meus pais se eu tiver problemas com minha condição de epilepsia.

1 2 3 4 5

11 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia por ter certeza que eu descanso o suficiente.

1 2 3 4 5

12 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia ficando longe de coisas que podem me deixar preocupado.

1 2 3 4 5

13 = Eu posso lidar com meus sentimentos sobre minha condição de epilepsia lembrando-me de minhas boas qualidades.

1 2 3 4 5

14 = Eu posso fazer as coisas que meu médico me fala para poder lidar com minha condição de epilepsia.

1 2 3 4 5

15 = Eu posso lidar com minha condição porque eu posso lidar com muitos problemas que a epilepsia pode causar.

1 2 3 4 5

APÊNDICE F – Retrotradução 1 do instrumento *Seizure Self-Efficacy Scale for Children* (SSES-C) – Versão R1

Self-Efficacy Scale for Children Related Epilepsy

The following statements describe things that people believe about taking care of themselves and their epileptic condition. On some issues, the word "management" is used and means dealing or taking care of the problem. Read or listen to each statement carefully and answer each one safely, using the following alternatives.

- 1 = I'm not sure I can do this**
2 = I have little sure I can do this
3 = I'm not sure I can do it or not
4 = I'm somewhat sure I can do this
5 = I'm very confident that I can do this

1 = I can control my epilepsy selecting what activities I can do.

1 2 3 4 5

2 = I can handle my epilepsy so I do not have to miss days at school or refrain from doing other activities.

1 2 3 4 5

3 = I can stop doing things that can my epilepsy worse, even if pressure by my friends.

1 2 3 4 5

4 = I can control my epilepsy when I am at school.

1 2 3 4 5

5 = I can control my epilepsy even when I am angry or sad.

1 2 3 4 5

6 = I can handle my epilepsy even if there are things about my family that worry me.

1 2 3 4 5

7 = I can handle my epilepsy even when I'm at a friend's house, on holiday or a trip with the school.

1 2 3 4 5

8 = I can talk to the doctor or nurse if I have questions about my epilepsy.

1 2 3 4 5

9 = I can avoid getting scared after a seizure to control the situation.

1 2 3 4 5

10 = I can talk to my parents if I have problems with my epilepsy

1 2 3 4 5

- 1 = I'm not sure I can do this**
2 = I have little sure I can do this
3 = I'm not sure I can do it or not
4 = I'm somewhat sure I can do this
5 = I'm very confident that I can do this

11 = I can handle my epileptic condition by making sure I rest enough.

1 2 3 4 5

12 = I can control my epilepsy getting away from things that may worsen my epileptic condition.

1 2 3 4 5

13 = I can control my feelings about my epilepsy reminding me of my positive traits.

1 2 3 4 5

14 = I can do the things that my doctor told me to do to control my epilepsy.

1 2 3 4 5

15 = I can control my epilepsy because I can deal with any problems it may cause.

1 2 3 4 5

APÊNDICE G – Retrotradução 2 do instrumento *Seizure Self-Efficacy Scale for Children* (SSES-C) – Versão R2

Self-Efficacy Scale for Children with Epilepsy

The following statements describe things that people believe about taking care of themselves and their epilepsy. On some issues, the word "control" is used and means to deal with or resolve the problem. Read or listen to each statement carefully and answer each with how right you are about them, using the following phrases.

- 1 = I'm very unsure of what I can do**
2 = I am a little unsure of what I can do
3 = I'm not sure if I can do it or not
4 = I am somewhat sure I can do this
5 = I am very sure I can do this

1 = I can handle my epileptic condition making good choices about what activities I do.

1 2 3 4 5

2 = I can handle my epileptic condition, so I do not have to be away from school or other activities.

1 2 3 4 5

3 = I can stop doing things that may worsen my epilepsy condition, even if I am pressed by my friends.

1 2 3 4 5

4 = I can handle my epileptic condition when I am at school.

1 2 3 4 5

5 = I can handle my epileptic condition even if I am angry or sad.

1 2 3 4 5

6 = I can control my epilepsy even if there are things about my family that worry me.

1 2 3 4 5

7 = I can handle my epileptic condition even if I'm at a friend's house, vacation, or on a school trip.

1 2 3 4 5

8 = I can ask the doctor or nurse if I have questions about my epilepsy condition.

1 2 3 4 5

9 = I can wean myself, after a seizure in order to deal with the situation by being scared.

1 2 3 4 5

10 = I can talk to my parents if I have problems with my epileptic condition.

1 2 3 4 5

- 1 = I'm very unsure of what I can do**
2 = I am a little unsure of what I can do
3 = I'm not sure if I can do it or not
4 = I am somewhat sure I can do this
5 = I am very sure I can do this

11 = I can control my epilepsy making sure I rested enough.

1 2 3 4 5

12 = I can handle my epileptic condition getting away from things that can make me worried.

1 2 3 4 5

13 = I can deal with my feelings about my epileptic condition reminding me of my good qualities.

1 2 3 4 5

14 = I can do things that my doctor tells me to cope with my epilepsy condition.

1 2 3 4 5

15 = I can handle my condition because I can deal with many problems that can cause epilepsy.

1 2 3 4 5

APÊNDICE H – Formulário de avaliação de equivalência conceitual, semântica, idiomática e cultural do instrumento *Self-Efficacy Scale for Children* (SSES-C)

<p style="text-align: center;"> UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO DEPARTAMENTO DE NEUROCIÊNCIAS E CIÊNCIAS DO COMPORTAMENTO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM NEUROCIÊNCIAS </p>
---	--	---

Adaptação Transcultural do Instrumento Seizure *Self-Efficacy Scale For Children* (SSES-C)
Avaliação da Equivalência Conceitual, Semântica, Idiomática e Cultural

Procedimentos

Os procedimentos abaixo devem ser seguidos:

- 1) Preencha sua identificação;
- 2) Assinale () representa o mesmo conceito ou () não representa o mesmo conceito, verificando se a construção do título, enunciados, de cada item e das opções de resposta da versão brasileira está medindo os construtos de autoeficácia em epilepsia propostos pela versão original (equivalência conceitual).
- 3) Em relação a equivalência semântica, é preciso verificar se as palavras têm o mesmo significado tanto na versão original quanto na traduzida. Para tal, assinale se considera o título, as instruções, os itens e as opções de resposta como inalterado – IN; pouco alterado – PA; muito alterado - MA ou completamente alterado – CA.
- 4) Para verificar se há equivalência idiomática, assinale () corresponde ou () não corresponde, verificando se a construção de cada item da versão brasileira é correspondente a versão inglesa original.
- 5) Para verificação da análise cultural, assinale () compreensível (C) ou () não compreensível (NC), verificando se os termos utilizados são compreensíveis ou não para a população alvo.
- 6) Ao assinalar as opções () não representa o mesmo conceito, () MA ou CA, () não corresponde e/ou () não compreensível, o avaliador deverá justificar sua opção.
- 7) Ao final da análise, o avaliador poderá apresentar outras sugestões que julgar pertinentes.

Identificação do avaliador

Nome:

Profissão:

Titulação:

Especialidade(s):

Principais atividades desenvolvidas em sua área de especialidade:

Proficiência em idiomas:

*Se houverem dúvidas o avaliador poderá entrar em contato com a pesquisadora para esclarecimentos.

Contato: Karina Piccin ZanniE-mail: karinazanni@usp.br/ **Celular:** (16)99179-1355/(34)913910-60**I – TÍTULO**

Versão original	Seizure Self-Efficacy Scale For Children (SSES-C)
Tradução 1	Escala de Autoeficácia Relacionada à Epilepsia Para Crianças
Tradução 2	Escala de Autoeficácia Para Crianças Com Epilepsia
Síntese	Escala de Autoeficácia Para Crianças Com Epilepsia
Retrotradução 1	Self-Efficacy Scale for Children Related Epilepsy
Retrotradução 2	Self-Efficacy Scale for Children with Epilepsy
Equivalência conceitual	() representa o mesmo conceito () não representa o mesmo conceito
Equivalência semântica	inalterado – IN (), pouco alterado –PA (), muito alterado – MA () ou completamente alterado – CA ()
Equivalência idiomática	() corresponde () não corresponde
Equivalência cultural	() compreensível () não compreensível
Justificativa/Comentários	

II – INTRODUÇÃO

Versão original (VO)	The following statements describe things that people believe about taking care of themselves and their seizure condition. In some of the questions, the word “manage” is used and it means to handle or take care of the problem. Read or listen to each statement carefully and answer each one with how sure you are, using the following statements.
Tradução 1 (T1)	As afirmações a seguir descrevem coisas nas quais as pessoas acreditam sobre o cuidado com elas próprias e sua epilepsia. Em algumas das questões, a palavra “controlar” é utilizada e significa lidar ou resolver o problema. Leia ou ouça cuidadosamente cada afirmação e responda cada uma delas com quão certo você está a respeito delas, usando as seguintes frases.
Tradução 2 (T2)	As afirmações a seguir descrevem coisas que pessoas acreditam sobre como cuidar de si mesmas e sua condição de epilepsia. Em algumas das questões, a palavra “manejo” é usada e isso significa lidar ou cuidar do problema. Leia ou escute cada afirmação cuidadosamente e responda cada uma com segurança, usando as alternativas a seguir.
Síntese (T1-2)	As afirmações a seguir descrevem coisas nas quais as pessoas acreditam sobre o cuidado com elas e sua epilepsia. Em algumas questões, a palavra “manejar” é usada e significa lidar ou resolver o problema. Leia ou escute cada afirmação cuidadosamente e responda cada uma com segurança, usando as frases a seguir.
Retrotradução 1 (R1)	The following statements describe things that people believe about taking care of themselves and their epileptic condition. On some issues, the word "management" is used and means dealing or taking care of the problem. Read or listen to each statement carefully and answer each one safely, using the following alternatives.
Retrotradução 2 (R2)	The following statements describe things that people believe about taking care of themselves and their epilepsy. On some issues, the word "control" is used and means to deal with or resolve the problem. Read or listen to each statement carefully and answer each with how right you are about them, using the following phrases.
Equivalência conceitual (EC)	() representa o mesmo conceito () não representa o mesmo conceito
Equivalência semântica (ES)	inalterado – IN (), pouco alterado – PA (), muito alterado – MA () ou completamente alterado – CA ()
Equivalência idiomática (EI)	() corresponde () não corresponde
Equivalência experimental (EE)	() compreensível () não compreensível
Justificativas/Comentários	

III – OPÇÕES DE RESPOSTA

VO	T1	T2	T1-2	R1	R2	EC	ES	EI	EE	Justificativas/Comentários
1 = I'm very unsure I can do that	1 = Eu estou muito inseguro de que posso fazer isso	1 = Eu não tenho muita certeza de que posso fazer isto	1 = Eu não tenho muita certeza de que posso fazer isto	1 = I'm not sure I can do this	1 = I'm very unsure of what I can do	() representa () não representa	() IN () PA () MA () CA	() corresponde () não corresponde	() compreensível () não compreensível	
2 = I'm a little unsure I can do that	2 = Eu estou um pouco inseguro de que posso fazer isso	2 = Eu tenho pouca certeza de que posso fazer isto	2 = Eu tenho pouca certeza de que posso fazer isto	2 = I have little sure I can do this	2 = I am a little unsure of what I can do	() representa () não representa	() IN () PA () MA () CA	() corresponde () não corresponde	() compreensível () não compreensível	
3 = I'm not sure if I can do that or not	3 = Eu não estou seguro se eu posso fazer isso ou não	3 = Eu não tenho certeza de que posso fazer isto ou não	3 = Eu não tenho certeza de que posso fazer isto ou não	3 = I'm not sure I can do it or not	3 = I'm not sure if I can do it or not	() representa () não representa	() IN () PA () MA () CA	() corresponde () não corresponde	() compreensível () não compreensível	

4 = I'm a little sure I can do that	4 = Eu estou um pouco seguro de que posso fazer isso	4 = Eu estou um pouco seguro de que consigo fazer isto	4 = Eu tenho uma pequena certeza de que posso fazer isto	4 = I'm somewhat sure I can do this	4 = I am somewhat sure I can do this.	() representa () não representa	() IN () PA () MA () CA	() corresponde () não corresponde	() compreensível () não compreensível	
5 = I'm very sure I can do that	5 = Eu estou muito seguro de que posso fazer isso	5 = Eu estou muito seguro de que eu posso fazer isto	5 = Eu estou muito seguro de que posso fazer isso	5 = I'm very confident that I can do this	5 = I am very sure I can do this	() representa () não representa	() IN () PA () MA () CA	() corresponde () não corresponde	() compreensível () não compreensível	

IV - AFIRMAÇÕES

VO	T1	T2	T1-2	R1	R2	EC	ES	EI	EE
1= I can manage my seizure condition by making good choices about which activities I do.	1 = Eu posso controlar minha epilepsia escolhendo bem quais atividades fazer.	1 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia fazendo boas escolhas sobre quais atividades eu faço.	1 = Eu posso lidar com minha epilepsia escolhendo bem quais atividades fazer.	1 = I can control my epilepsy selecting what activities I can do.	1 = I can handle my epileptic condition making good choices about what activities I do.	() representa () não representa	() IN () PA () MA () CA	() corresponde () não corresponde	() compreensível () não compreensível
2 = I can manage my seizure condition so I don't have to miss school or other activities.	2 = Eu posso controlar minha epilepsia de forma que eu não tenha que perder dias na escola ou deixar de fazer outras atividades.	2 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia, então eu não tenho que me ausentar da escola ou de outras atividades.	2 = Eu posso lidar com minha epilepsia de forma que eu não tenha que perder dias na escola ou deixar de fazer outras atividades	2 = I can handle my epilepsy so I do not have to miss days at school or refrain from doing other activities.	2 = I can handle my epileptic condition, so I do not have to be away from school or other activities.	() representa () não representa	() IN () PA () MA () CA	() corresponde () não corresponde	() compreensível () não compreensível

3 = I can keep from doing things that might make my seizure condition worse, even if I get pressure from my friends.	3 = Eu consigo deixar de fazer coisas que podem piorar minha epilepsia, mesmo se for pressionado pelos meus amigos.	3 = Eu posso deixar de fazer coisas que podem piorar minha condição de epilepsia, mesmo que eu seja pressionado pelos meus amigos.	3 = Eu consigo deixar de fazer coisas que podem piorar minha epilepsia, mesmo se eu for pressionado pelos meus amigos.	3 = I can stop doing things that can my epilepsy worse, even if pressure by my friends.	3 = I can stop doing things that may worsen my epilepsy condition, even if I am pressed by my friends.	() representa () não representa	() IN () PA () MA () CA	() corresponde () não corresponde	() compreensível () não compreensível
4 = I can manage my seizure condition when I am at school.	4 = Eu posso controlar minha epilepsia quando estou na escola.	4 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia quando eu estou na escola.	4 = Eu posso lidar com minha epilepsia quando estou na escola.	4 = I can control my epilepsy when I am at school.	4 = I can handle my epileptic condition when I am at school.	() representa () não representa	() () IN () PA () MA () CA	() corresponde () não corresponde	() compreensível () não compreensível
5 = I can manage my seizure condition even if I am angry or sad.	5 = Eu posso controlar minha epilepsia mesmo quando estou bravo ou triste.	5 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia mesmo que eu esteja com raiva ou triste.	5 = Eu posso lidar com minha epilepsia mesmo quando estou bravo ou triste.	5 = I can control my epilepsy even when I am angry or sad.	5 = I can handle my epileptic condition even if I am angry or sad.	() representa () não representa	() IN () PA () MA () CA	() corresponde () não corresponde	() compreensível () não compreensível

6 = I can manage my seizure condition even if there are things to worry about in my family.	6 = Eu posso controlar minha epilepsia mesmo se houver coisas com que me preocupar na minha família.	6 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia mesmo que existam coisas sobre minha família que me preocupem.	6 = Eu posso lidar com minha epilepsia mesmo que existam coisas sobre minha família que me preocupam.	6 = I can handle my epilepsy even if there are things about my family that worry me.	6 = I can control my epilepsy even if there are things about my family that worry me.	() representa () não representa	() IN () PA () MA () CA	() corresponde () não corresponde	() compreensível () não compreensível
7 = I can manage my seizure condition even if I am at a friend's, on vacation, or on a school trip.	7 = Eu posso controlar minha epilepsia mesmo quando estou na casa de um amigo, de férias ou em uma viagem com a escola.	7 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia mesmo se eu estiver na casa de amigos, de férias, ou em viagem escolar.	7 = Eu posso lidar com minha epilepsia mesmo quando estou na casa de um amigo, de férias ou em viagem com a escola.	7 = I can handle my epilepsy even when I'm at a friend's house, on holiday or a trip with the school.	7 = I can handle my epileptic condition even if I'm at a friend's house, vacation, or on a school trip.	() representa () não representa	() IN () PA () MA () CA	() corresponde () não corresponde	() compreensível () não compreensível

8 = I can talk to the doctor or nurse if I have questions about my seizure condition.	8 = Eu posso conversar com o médico ou a enfermeira se eu tiver dúvidas com relação à minha epilepsia.	8 = Eu posso perguntar ao médico ou enfermeira se eu tenho questões sobre minha condição de epilepsia.	8 = Eu posso conversar com o médico ou a enfermeira se eu tiver dúvidas sobre minha epilepsia.	8 = I can talk to the doctor or nurse if I have questions about my epilepsy.	8 = I can ask the doctor or nurse if I have questions about my epilepsy condition.	() representa () não representa	() IN () PA () MA () CA	() corresponde () não corresponde	() compreensível () não compreensível
9 = I can keep from being afraid after a seizure in order to manage the situation.	9 = Eu posso evitar ficar com medo após uma crise epilética para controlar a situação.	9 = Eu posso afastar-me, depois de uma crise convulsiva, a fim de lidar com a situação por estar com medo.	9 = Eu posso controlar meu medo depois de uma crise para lidar com a situação.	9 = I can avoid getting scared after a seizure to control the situation.	9 = I can wean myself, after a seizure in order to deal with the situation by being scared.	() representa () não representa	() IN () PA () MA () CA	() corresponde () não corresponde	() compreensível () não compreensível
10 = I can talk to my parents if I have problems with my seizure	10 = Eu posso conversar com meus pais se eu tiver problemas com minha epilepsia.	10 = Eu posso conversar com meus pais se eu tiver problemas com minha condição de epilepsia.	10 = Eu posso conversar com meus pais se eu tiver problemas	10 = I can talk to my parents if I have problems with my epilepsy.	10 = I can talk to my parents if I have problems with my epileptic	() representa () não representa	() IN () PA () MA ()	() corresponde () não corresponde	() compreensível () não compreensível

condition.			com minha epilepsia.		condition.		CA		
11 = I can manage my seizure condition by making sure I get enough rest.	11 = Eu posso controlar minha epilepsia tendo certeza de que eu descansei o suficiente.	11 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia por ter certeza que eu descanso o suficiente.	11 = Eu posso lidar com minha epilepsia tendo certeza de que eu descansei o suficiente.	11 = I can handle my epileptic condition by making sure I rest enough.	11 = I can control my epilepsy making sure I rested enough.	() representa () não representa	() IN () PA () MA () CA	() corresponde () não corresponde	() compreensível () não compreensível
12 = I can manage my seizure condition by staying away from things that can make it worse.	12 = Eu posso controlar minha epilepsia ficando longe de coisas que podem piorar minha condição epilética.	12 = Eu posso lidar com minha condição de epilepsia ficando longe de coisas que podem me deixar preocupado.	12 = Eu posso lidar com minha epilepsia ficando longe de coisas que podem piorar minha condição.	12 = I can control my epilepsy getting away from things that may worsen my epileptic condition.	12 = I can handle my epileptic condition getting away from things that can make me worried.	() representa () não representa	() IN () PA () MA () CA	() corresponde () não corresponde	() compreensível () não compreensível
13 = I can manage my feelings about my seizure condition by reminding	13 = Eu posso controlar meus sentimentos sobre minha epilepsia me lembrando de minhas características	13 = Eu posso lidar com meus sentimentos sobre minha condição de epilepsia lembrando-me de minhas boas	13 = Eu posso lidar com meus sentimentos sobre minha epilepsia me	13 = I can control my feelings about my epilepsy reminding me of my positive	13 = I can deal with my feelings about my epileptic condition reminding	() representa () não representa	() IN () PA () MA () CA	() corresponde () não corresponde	() compreensível () não compreensível

myself of my good qualities.	positivas.	qualidades.	lembrando de minhas qualidades.	traits.	me of my good qualities.				
14 = I can do the things my doctor told me to do to manage my seizure condition.	14 = Eu posso fazer as coisas que meu médico me mandou fazer para controlar minha epilepsia.	14 = Eu posso fazer as coisas que meu médico me fala para poder lidar com minha condição de epilepsia.	14 = Eu posso fazer as coisas que meu médico me falou para lidar com minha epilepsia.	14 = I can do the things that my doctor told me to do to control my epilepsy.	14 = I can do things that my doctor tells me to cope with my epilepsy condition.	() representa () não representa	() IN () PA () MA () CA	() corresponde () não corresponde	() compreensível () não compreensível
15 = I can manage my seizure condition because I can handle any problems it can cause.	15 = Eu posso controlar minha epilepsia porque eu consigo lidar com quaisquer problemas que ela pode causar.	15 = Eu posso lidar com minha condição porque eu posso lidar com muitos problemas que a epilepsia pode causar.	15 = Eu posso lidar com minha epilepsia, pois consigo lidar com qualquer problema que ela possa causar.	15 = I can control my epilepsy because I can deal with any problems it may cause.	15 = I can handle my condition because I can deal with many problems that can cause epilepsy.	() representa () não representa	() IN () PA () MA () CA	() corresponde () não corresponde	() compreensível () não compreensível

Por favor, escreva abaixo sua justificativa e/ou comentários a respeito de dos 15 itens da Escala. Obrigada!

APÊNDICE I – Versão Pré-Final da *Self-Efficacy Scale for Children* (SSES-C) –
Versão VPF

Escala de Autoeficácia Para Crianças Com Crises Epilépticas

As afirmações a seguir descrevem coisas nas quais as pessoas acreditam sobre o cuidado com elas e com suas crises epiléticas. Em algumas questões, a palavra “manejar” é usada e significa lidar, resolver ou cuidar do problema. Leia ou escute cada afirmação cuidadosamente e responda cada uma com segurança, usando as frases a seguir.

- 1 = Eu não tenho muita certeza de que posso fazer isso**
2 = Eu tenho pouca certeza de que posso fazer isso
3 = Eu não tenho certeza de que posso fazer isso ou não
4 = Eu tenho uma pequena certeza de que posso fazer isso
5 = Eu tenho muita certeza de que posso fazer isso

1 = Eu posso lidar com minhas crises escolhendo bem quais atividades fazer.

1 2 3 4 5

2 = Eu posso lidar com minhas crises de forma que eu não tenha que perder dias na escola ou deixar de fazer outras atividades.

1 2 3 4 5

3 = Eu consigo deixar de fazer coisas que podem piorar minha epilepsia, mesmo se eu for pressionado pelos meus amigos.

1 2 3 4 5

4 = Eu posso lidar com minha epilepsia quando estou na escola.

1 2 3 4 5

5 = Eu posso lidar com minhas crises mesmo se eu estiver bravo ou triste.

1 2 3 4 5

6 = Eu posso lidar com minhas crises, mesmo se houverem coisas em minha família que me deixam preocupado.

1 2 3 4 5

7 = Eu posso lidar com minhas crises mesmo se eu estiver na casa de um amigo, de férias ou em uma viagem da escola.

1 2 3 4 5

1 = Eu não tenho muita certeza de que posso fazer isso

2 = Eu tenho pouca certeza de que posso fazer isso

3 = Eu não tenho certeza de que posso fazer isso ou não

4 = Eu tenho uma pequena certeza de que posso fazer isso

5 = Eu tenho muita certeza de que posso fazer isso

8 = Eu posso conversar com o médico ou com a enfermeira se eu tiver dúvidas sobre minhas crises.

1 2 3 4 5

9 = Eu posso controlar meu medo depois de uma crise para lidar com a situação.

1 2 3 4 5

10 = Eu posso conversar com meus pais se eu tiver problemas com minhas crises.

1 2 3 4 5

11 = Eu posso lidar com minhas crises tendo certeza de que eu dormi o suficiente.

1 2 3 4 5

12 = Eu posso lidar com minhas crises ficando longe de coisas que podem fazer com que elas piores.

1 2 3 4 5

13 = Eu posso lidar com meus sentimentos sobre minhas crises me lembrando das minhas qualidades.

1 2 3 4 5

14 = Eu posso fazer as coisas que meu médico me falou para lidar com minhas crises.

1 2 3 4 5

15 = Eu posso cuidar de minhas crises, pois consigo lidar com qualquer problema que ela possa causar.

1 2 3 4 5

APÊNDICE J – Versão Brasileira da *Self-Efficacy Scale for Children* (SSES-C)

ESCALA DE AUTOEFICÁCIA PARA CRIANÇAS COM CRISES EPILÉPTICAS

As afirmações a seguir descrevem coisas nas quais as pessoas acreditam sobre o cuidado com elas e com suas crises epiléticas. Em algumas questões, a palavra “manejar” é usada e significa lidar, resolver ou cuidar de um problema. Leia ou escute cada afirmação cuidadosamente e responda cada uma com segurança, usando as frases a seguir

- 1 = Eu não tenho muita certeza de que posso fazer isso**
2 = Eu tenho pouca certeza de que posso fazer isso
3 = Eu não tenho certeza de que posso fazer isso ou não
4 = Eu tenho uma pequena certeza de que posso fazer isso
5 = Eu tenho muita certeza de que posso fazer isso

1.	Eu posso lidar com minhas crises escolhendo bem quais atividades vou fazer.	1	2	3	4	5
2.	Eu posso lidar com minhas crises de forma que eu não falte a escola ou deixe de fazer outras atividades.	1	2	3	4	5
3.	Eu consigo deixar de fazer coisas que podem piorar minhas crises, mesmo se eu for pressionado pelos meus amigos.	1	2	3	4	5
4.	Eu posso lidar com minhas crises quando estou na escola.	1	2	3	4	5
5.	Eu posso lidar com minhas crises mesmo se eu estiver bravo ou triste.	1	2	3	4	5
6.	Eu posso lidar com minhas crises mesmo se houverem coisas em minha família que me deixam preocupado.	1	2	3	4	5
7.	Eu posso lidar com minhas crises mesmo se eu estiver na casa de um amigo, de férias ou em uma viagem da escola.	1	2	3	4	5
8.	Eu posso conversar com o médico ou com a enfermeira se eu tiver dúvidas sobre minhas crises.	1	2	3	4	5
9.	Eu posso controlar meu medo depois de uma crise para lidar com a situação.	1	2	3	4	5

- 1 = Eu não tenho muita certeza de que posso fazer isso**
2 = Eu tenho pouca certeza de que posso fazer isso
3 = Eu não tenho certeza de que posso fazer isso ou não
4 = Eu tenho uma pequena certeza de que posso fazer isso
5 = Eu tenho muita certeza de que posso fazer isso

10.	Eu posso conversar com meus pais se eu tiver problemas com minhas crises.	1 2 3 4 5
11.	Eu posso lidar com minhas crises tendo certeza de que dormi o suficiente.	1 2 3 4 5
12.	Eu posso lidar com minhas crises ficando longe de coisas que podem fazer com que elas piorem.	1 2 3 4 5
13.	Eu posso lidar com meus sentimentos acerca das minhas crises lembrando-me das minhas qualidades.	1 2 3 4 5
14.	Eu posso fazer as coisas que meu médico me falou para lidar com minhas crises.	1 2 3 4 5
15.	Eu posso cuidar de minhas crises, pois consigo lidar com qualquer problema que elas possam causar.	1 2 3 4 5

APÊNDICE K - Questionário sobre familiaridade e preferência de jogos e leitura
Questionário

A) Dados pessoais

- 1) Nome (opcional):
- 2) Idade:
- 3) Sexo: () feminino () masculino
- 4) Escolaridade: () 3º ano () 4º ano () 5º ano () 6º ano
() 7º ano () 8º ano () 9º ano

B) Questões

- 1) Você possui em sua casa:
 - A) Televisão: () sim () não
 - B) Computador: () sim () não
 - C) Vídeo Game: () sim () não
 - D) Celular: () sim () não
- 2) Você já jogou alguma vez:
 - A) Jogos de computador: () sim () não
 Qual seu gênero preferido: () aventura () terror () ação
 () comédia () ficção () outro: _____
 Você pode citar alguns jogos que gosta: _____
 - B) Jogos de vídeo game: () sim () não
 Qual seu gênero preferido: () aventura () terror () ação
 () comédia () ficção () outro: _____
 Você pode citar alguns jogos que gosta: _____
 - C) Jogos de celular: () sim () não
 Qual seu gênero preferido: () aventura () terror () ação
 () comédia () ficção () outro: _____
 Você pode citar alguns jogos que gosta: _____
- 3) Você tem o hábito de ler:
 - A) () sim () não
 Qual seu gênero preferido: () aventura () terror () ação
 () comédia () ficção () outro: _____
- 4) Você tem o hábito de assistir filmes:
 - A) () sim () não
 Qual seu gênero preferido: () aventura () terror () ação
 () comédia () ficção () outro: _____
 Você pode citar alguns livros que gosta: _____
- 5) O que mais chamou ou chama sua atenção nos jogos, filmes e livros que você jogou, viu e leu? O que você mais gostou ou gosta neles?

APÊNDICE L – História completa para a construção do “Game Epilepsia”

Há tempos atrás, existiu um reino muito, muito distante.

Nesse lugar existiam grandes castelos protegidos por muros e torres muito altos construídos com pedras enormes que tornavam a passagem impossível. Neles, moravam os senhores feudais, que eram tidos como os reis de seu povo e os donos das terras consideradas como a principal riqueza da época.

Lá viviam também os cavaleiros. Guerreiros valentes, corajosos, leais que lutavam nas guerras como prova de coragem e lealdade aos senhores feudais. Equipados com escudos e espadas, vestindo suas belas capas e armaduras possuíam qualidades admiradas por todos.

Nessas terras moravam também os camponeses ou servos que trabalhavam nas plantações em busca do próprio sustento e de paz para suas famílias.

No reino morava um jovem senhor feudal cujo nome era Nicolau. Ao entrar em suas terras podia-se ver uma paisagem encantadora onde todos se sentiam em paz e tranquilos. Conhecido por sua alegria e bondade, ele gostava de fazer festas muito divertidas com comida e bebida à vontade.

No reino de Nicolau os campos eram bem organizados e cultivados. A grama era de um verde intenso que podia ser avistado ao longe e nos pastos viam-se muitos animais. As flores brilhavam misturando cores vermelhas e cintilantes. Havia uma mistura de girassóis, pequenos arbustos e flores de laranjeiras que se espalhavam pelo chão.

Fora dos muros do castelo, erguia-se uma grande floresta com árvores gigantescas com galhos e raízes retorcidos e troncos grossos e rugosos. A floresta também era um lugar cercado de mistérios e lendas. Dizia-se que aquelas terras eram povoadas por muitos seres como fadas, magos, bruxas, dragões, duendes, unicórnios e havia boatos de que as árvores ganhavam vida durante a noite.

Um dia enquanto caminhava por suas terras, Nicolau ouviu uma voz cantarolando e avistou uma linda camponesa chamada Berenice. Admirado com sua beleza e doçura, Nicolau se apaixonou por ela.

Embora os costumes da época não permitissem a união entre um nobre e uma camponesa, o amor era tão grande que venceu todos os preconceitos e eles se casaram. Como fruto da união entre Nicolau e Berenice nasceu uma linda menina chamada Júlia. Oito anos se passaram, a princesa crescia feliz e todos viviam em paz. Seus lindos cabelos castanhos brilhavam enquanto corria pelo sol. Era uma menina alegre e tinha

muitos amigos. Júlia era muito esperta e em seus pensamentos ficava imaginando as histórias que seu pai lhe contava sobre a floresta e seus encantos.

Junto com seus amigos Pedro e Bia construiu uma linda casa em uma árvore onde criaram um clube onde se reuniam para conversar. Certo dia Júlia decidiu que levaria um bolo que fora feito por uma das cozinheiras do castelo a uma velha senhora que morava do lado de fora dos muros. Júlia pegou o bolo o mais rápido que pode e saiu correndo em direção a floresta.

Naquele mesmo dia, Júlia, Pedro e Bia haviam combinado um encontro nos jardins do castelo. A tarde estava chegando ao fim e logo começaria a escurecer. O portão do castelo se fecharia, e a floresta era território proibido ao escurecer.

O tempo passava e Júlia não aparecia. Pedro e Bia decidiram ir até a casa da árvore e quando subiram viram uma mensagem deixada por Júlia que dizia:

Queridos amigos,

Fui até a casa da senhora da floresta levar um bolo, devo voltar dentro de meia hora,

Júlia

Preocupados com a amiga Pedro e Bia resolveram procurá-la. Os dois caminharam um pouco e avistaram os restos de um bolo ao lado de um poço.

Conhecendo Júlia como conheciam, os amigos imaginaram que ela havia entrado lá para ver aonde aquele buraco poderia levá-la e provavelmente não teria conseguido sair. Por este motivo, o bolo tinha sido deixado sobre a pedra e parte dele fora devorado pelos animais da floresta.

Olhando a terra ao redor do fosso viram pegadas recentes que provavelmente eram de Júlia. Resolveram então se enveredar poço adentro atrás de pistas que os ajudassem a encontrá-la.

Quando desciam por uma escada feita de corda e madeira que ficava do lado de dentro do poço tiveram uma grande surpresa. Os poucos raios de sol que ainda entravam através de pequenas aberturas nas pedras das paredes do poço, refletiam em cristais que saíam das paredes de uma grande caverna, iluminando-a em vários tons de dourado.

Pedro grita o nome de Júlia, mas a única resposta que obtêm é o eco de sua própria voz.

Pedro e Bia resolvem então procurar pistas que pudessem ajudá-los a encontrar a amiga, pois existiam várias passagens na caverna que poderiam levá-los a caminhos diferentes. Olhando cuidadosamente ao redor, Pedro e Bia viram pistas deixadas pela esperta amiga para que não se perdesse na volta e conseguisse encontrar a saída. Pensaram então que seguindo essa rota, encontrariam Júlia.

Conforme andavam para o interior da caverna a luz ia diminuindo. Chegaram a um local onde a escuridão era completa e mesmo sendo valentes e corajosos começaram a sentir medo.

Caminharam mais um pouco e começaram a ouvir sons parecidos com água se movimentando. Bia/Pedro já havia lido algo sobre cavernas e disse ao amigo/amiga que não passava de eco que ressoava em toda a caverna indicando que por ali deveria existir alguma saída, pois o barulho parecia vir do lado de fora.

Os dois avistaram alguns reflexos e começaram a correr em busca da saída. Porém, Pedro/Bia percebe que o/a amiga/o parece estranho/a. Ao avistarem a saída que desembocava em uma bela praia com areia muito branca, Pedro/Bia desmaia.

Vendo a amiga/o caída/o ao chão, Bia/Pedro não sabe o que fazer, entra em desespero e carrega o amigo/a até a areia. Pedro/Bia grita chamando a amiga/o.

- Pedro/Bia acorda! Acorda!

Alguns segundos se passam e Pedro/Bia acorda. Bia/Pedro ainda assustado(a) pergunta se o/a amiga/o está bem. Com uma fala suave Pedro/Bia diz que está tudo bem. E explica que isso acontece com ele/ela às vezes porque tem epilepsia.

- Eu tenho epilepsia.

- Mas você não é normal então?

Pedro/Bia ri e então explica:

- Claro que sou normal. A quanto tempo você me conhece? Não pareço normal para você?

- Sim, você é normal e é meu melhor amigo/a.

- Pronto já estou melhor. Você percebeu que estamos em uma praia?

- Nossa é verdade! Meus pais sempre falaram de praia, mas nunca tinha visto uma. Eles também disseram que a praia ficava muito longe e que por isso nunca tínhamos ido.

Os amigos olham para cima e não veem o céu. Ao invés de nuvens eles veem rochas.

- Onde estamos pergunta Pedro/Bia?

- Não sei. Mas aqui é lindo!

- Vamos continuar andando e descobriremos. Enquanto isso eu te explico um pouco melhor o que é epilepsia.

Enquanto continuavam caminhando se deram conta de que já deveria ter anoitecido.

Como podia então estar aquele sol quente do meio dia?

Aquilo estava ficando cada vez mais estranho. O que eram aquelas rochas no alto?

Como podiam estar lá?

- Aonde viemos parar?

- Eu já tinha ouvido falar de um lugar assim.

- Ah é?

- Sim.

- E que lugar é esse?

- Meu pai sempre costumava me contar uma história sobre uma caverna que poderia nos levar ao centro da Terra. Mas todos que entravam lá jamais conseguiam voltar para contar como tinha sido a aventura.

- O lugar é lindo, a sua história é incrível, mas como vamos fazer para encontrar a Júlia?

- Eu não tenho muita certeza, mas acho que podemos encontrá-la seguindo esse caminho.

- Olhe depressa: um gato!

- Nossa um gato!

- Gatinho, gatinho vem aqui.

O gato se aproxima e exclama:

- Gatinho? Quem são vocês para me chamarem de Gatinho?

Nossos heróis dão um pulo para trás e respondem:

- Eu sou Pedro!

- E eu sou Bia!

- Muito prazer! Podem me chamar de Senhor Gato - diz o gato

- E o que fazem aqui?

- Estamos procurando nossa amiga Julia

- Nunca vimos um gato que fala!

- Não?

- Aqui todos os animais falam.

- Como assim todos os animais falam?

- Ora essa! Você não fala?

- Eu falo!
- E por que os animais não podem falar? O que esperava de um gato?
- Bem eu não sei, mas esperava que ele miasse.
- Miar? O que é miar?
- De onde vocês vêm?
- Nós viemos do castelo.
- O que é um castelo?
- Um castelo é uma grande construção de pedra cercada por enormes muros.
- E para que servem os muros?
- Eles protegem as pessoas.
- Proteger do que?
- Perto do castelo moram muitas pessoas más.
- Vocês humanos não conseguem viver em paz nunca.
- Bom chega de conversa. Irei levá-los a Senhora Homes, que conhece todo mundo do centro da terra, ela deve ter ouvido algo a respeito da sua amiga.
- O gato sai correndo em disparada e nossos amigos saem correndo atrás dele.
- Nossa, mas esse gato corre muito!
- Você está bem?
- Estou sim.
- E você?
- Eu também.
- Você não vai ter aquele problema de novo vai?
- Não. Está tudo bem.
- Então me conte um pouco mais sobre o que aconteceu.
- Como eu estava te dizendo eu tenho epilepsia. Você sabe o que é?
- Não.
- A epilepsia é uma doença que altera o funcionamento do cérebro.
- Ah sim. Nas aulas do Senhor Neuronildo aprendemos que o cérebro é o órgão que fica dentro da nossa cabeça.
- Ele também nos ensinou que o cérebro formado pelos neurônios que são células que mandam mensagens umas às outras o que nos faz pensar, pular, correr, dançar, respirar.
- Pois é justamente aí que o problema acontece. Quando alguém tem epilepsia essas mensagens ficam embaralhadas e não chegam ao seu destino de maneira correta.

- E o que acontece com você quando as mensagens se embaralham?
- Eu tenho uma crise epilética. Você se lembra que desmaiei agora pouco?
- Sim eu me lembro. Mas o que é uma crise epilética?
- Imagine que você quer mexer seu braço para pegar alguma coisa. Os neurônios se comunicam enviando sinais elétricos - que são aquelas mensagens - para que você possa se movimentar.
- Quando uma pessoa tem uma crise epilética, esses sinais são enviados rapidamente e todos de uma só vez, provocando uma explosão de energia no cérebro como se fosse um relâmpago.
- E o que acontece a partir daí?
- Essa explosão é tão forte que seu corpo faz coisas que você não pode controlar.
- Que tipo de coisa?
- Quando o sinal elétrico só atinge parte de seu cérebro uma parte do seu corpo, como um braço ou uma perna, pode se mover por conta própria. Se o sinal passa por todo seu cérebro, você pode dobrar braços e pernas ou pode adormecer por um curto período de tempo.
- E todas as crises são assim?
- Não. Existem vários tipos de crises. Algumas pessoas podem perder os sentidos e desmaiar como eu, outras não. Fazer coisas que parecem estranhas ou esquisitas como mastigar, morder os lábios, ficar engolindo ou se coçando, gritar, tirar a roupa acontecem com algumas pessoas.
- O que mais pode acontecer?
- Existem crises em que as pessoas não desmaiam e os sinais são menos visíveis como virar os olhos para cima ou olhar fixamente no vazio. Também pode acontecer da pessoa não se recordar do que aconteceu.
- Você conhece outras crianças que tem epilepsia?
- Sim claro. Sabe quando tem aquelas festas enormes no castelo?
- Sei. Aquelas com um montão de convidados?
- Isso. Imagine que dentre todos os convidados 100 fossem crianças. É como se entre essas 100, uma delas tivesse epilepsia.
- E por que você tem epilepsia?

- Em muitos casos não se sabe por qual motivo alguém tem epilepsia. Porém, algumas pessoas têm parentes que tem a doença, por exemplo, o pai ou a mãe e acabam tendo também.
 - Outros podem ter epilepsia quando machucam ou batem a cabeça em um acidente ou quando tem algum machucado no cérebro.
 - E você sabe quando as crises vão acontecer?
 - Eu tenho uma sensação estranha como se algo subisse do meu estômago a minha cabeça ou então sinto como se já tivesse passado por isso antes. Isso é chamado de aura e funciona como um aviso de que a crise vai acontecer. Mas existem pessoas que não sentem esse tipo de coisa.
 - Fiquei desesperado quando você desmaiou, mas vi que você acordou rápido. As crises são rápidas?
 - Sim. Geralmente são muito curtas. Duram apenas alguns segundos ou talvez alguns minutos.
 - Desculpe te interromper, mas temos que andar mais rápido, pois veja onde está o gato.
 - Nossa é mesmo! Como iremos alcançá-lo?
- E então começam a gritar para que o gato espere:
- Senhor Gato, Senhor Gato! Por favor, espere por nós!
- O gato então se vira e começa a resmungar:
- Como eu já esperava vocês são muito molengas!
 - Não Senhor Gato! É que não somos tão velozes quanto você.
 - Molengas!
 - Senhor Gato não é bem assim!
 - Meu amigo/amiga teve uma crise há pouco tempo e não pode correr tanto.
 - Crise?
 - Sim. Meu amigo/amiga tem epilepsia.
 - Isso pega pergunta o gato?
 - Não. A epilepsia não é como a gripe. Você não pega de outra pessoa.
 - Mas se você tiver outro ataque? Você vai morrer? – pergunta o gato
 - Em primeiro lugar não é ataque, é crise. E em segundo lugar não vou morrer.
 - Mas o que devemos fazer se você tiver outra crise? – indaga Pedro/Bia
 - Em primeiro lugar você deve ficar calmo e não se apavorar. Se possível me deite e vire minha cabeça para o lado.

- Se eu estiver indo em direção a algo perigoso, me leve com tranquilidade para um local seguro.
 - Não me dê nada para a pessoa beber, cheirar ou comer. Não tente abrir a minha boca e nem pense em segurar minha língua, pois ela não enrola e não existe de engoli-la. Não coloque nada dentro da minha boca.
 - Tem mais alguma que podemos fazer?
 - Quando as crises passam rápido e enquanto estivermos afastados do castelo, isso é tudo o que vocês podem fazer por mim.
 - Porém, se a crise durar mais de 5 minutos ou uma segunda crise se iniciar logo após a primeira, se eu me machucar após a crise ou se estiver com dificuldades para respirar, vamos precisar de ajuda.
 - Certa vez, eu não consegui recuperar a consciência após a crise. Então meus pais tiveram que chamar os doutores do castelo que ficam no número 192.
 - Portanto, sempre que acontecerem problemas desse tipo chame por esse número.
 - Bom agora eu já sei o que fazer! Pena que nunca tinha ouvido falar a respeito.
 - Isso que você acabou de me dizer deveria estar no jornal do castelo.
 - Que bom que você me explicou! Agora também posso ensinar a outras pessoas o que fazer caso vejam alguém tendo uma crise.
 - Ei! Acabei de ter uma ideia!
 - Que tal sugerirmos uma coluna sobre epilepsia para a próxima edição do jornal?
 - Excelente! Quando voltarmos pensaremos mais sobre isso!
 - Agora precisamos encontrar Júlia.
- Nossos bravos heróis continuam sua caminhada em busca de Júlia. Já não aguentam mais seus pés, quando de repente não acreditam no que estão vendo.
- Senhor Gato onde estamos?
 - Estamos na cachoeira das Sete Quedas.
 - Mas a água está subindo ao invés de cair. – diz Pedro/Bia
 - Como você gostaria que a cachoeira fosse? – diz o gato.
 - Em todas as cachoeiras que vi até hoje a água caía.
 - E porque se chama das Sete Quedas se a água não cai?
 - Não sei, só sei que é assim.
 - Mas que gato maluco!
 - Parem de fazer perguntas e me escutem. – diz o gato

- Temos que atravessar a cachoeira e chegar do outro lado – diz o gato
- E como vamos fazer isso? pergunta Pedro/Bia
- Vamos nadando – responde Bia/Pedro
- Mas a gente não vai conseguir atravessar a nado uma cachoeira com essa responde Pedro/Bia.

- Ai, ai, ai, esses humanos me cansam. Tem um atalho logo ali na frente – diz o gato.

E mais uma vez o Senhor Gato sai em disparada. Os garotos começam a correr atrás dele, quando de repente Pedro/Bia escorrega e cai de costas no chão.

Pedro/Bia pergunta:

- Você se machucou?
- Não aconteceu nada, mas estou preocupado.
- Com o que?
- E se você tiver outra crise?
- Ei seus molengas! Estão parados aí por quê?
- Espere um pouco Senhor Gato – diz Pedro/Bia

Mas o gato nem dá ouvidos aos dois e segue caminhando sozinho bem a frente de Pedro/Bia.

Bia/Pedro ajuda Bia/Pedro a se levantar e os dois continuam a conversa.

- Fique tranquilo. Eu já te expliquei o que fazer e elas estão mais controladas.
- E como você faz para controlar suas crises?
- Eu tomo alguns remédios todos os dias. Eles vão até meu cérebro e fazem com que eu tenha menos crises.
- E o que acontece se você esquecer de tomar?
- Eu volto a ter muitas crises.
- E se você ficar sem crises pode parar de tomar os remédios?
- Mesmo assim preciso tomar todos os dias. Se eu paro as crises podem voltar. Você só pode parar quando os doutores que cuidam de você disserem que não precisa mais.
- Mas você ainda não me explicou como descobriu que tinha epilepsia.

Vamos continuar andando que vou te explicar.

- Eu desmaiei duas vezes e meus pais ficaram muito preocupados. Resolveram me levar no Doutor Neuronildo do castelo.

O gato grita:

- Chegamos! Vejam!

- O atalho são essas pedras?

- Como vamos atravessar?

- Pulando é claro – exclama o gato com ar de impaciência.

O gato começa a pular e avança quatro pedras, se vira e fala:

- Vocês vêm ou não vêm?

Após atravessarem o rio soltam um grito de felicidade e os amigos começam a pular e se abraçam.

- Viva! Conseguimos!

- Sim! Somos muito bons.

O gato grita:

- O que estão fazendo! Não tenho o dia todo para ficar atrás de vocês.

- Perdoe-nos Senhor Gato. Já estamos indo.

Continuam a longa caminhada e Então Pedro/Bia pergunta a Bia/Pedro:

- Estou pensando no que você me contou. Mas como o Doutor Neuronildo descobriu o que você tinha?

- Meus pais explicaram o que estava acontecendo comigo. O Doutor Neuronildo pediu que eles contassem um pouco mais sobre como tinham sido os desmaios, quanto tempo duraram, o que eu senti antes e depois.

- Ele perguntou também se eu tinha tido mais alguma crise e qual o horário delas.

- O Doutor Neuronildo disse que eu precisaria de alguns exames.

- Me conta como foi.

- Bom eu fiz três exames.

- No primeiro precisei ficar alguns dias no hospital do castelo. O Doutor Neuronildo colocou na minha cabeça um chapéu muito legal que tinha umas bolinhas.

- Mas fica grudado para sempre?

- Claro que não. Por um acaso você está vendo algum chapéu na minha cabeça?

- Huuummm não. Mas para que serve o chapéu então?

- O chapéu fica ligado em um quadro onde o Doutor Neuronildo vai fazendo vários retratos meus.

- Para que serve isso?

- Enquanto me pintava, ele ia escrevendo em um papel como são minhas crises.

- E os outros?

- Nos outros a ajudante do Doutor Neuronildo me disse que eles fariam vários desenhos do meu cérebro. Só que dessa vez ela apertaria um botão e os desenhos sairiam sozinhos.

- Por que você precisou fazer esses também?

- Para ver se tinha algum machucado nele que poderia explicar porque eu tenho epilepsia.

- E para que servem tantos exames?

- Juntando as imagens com o que ele viu das minhas crises fica mais fácil pensar no tratamento.

- Por exemplo, o Doutor Neuronildo pode dizer qual é o melhor remédio para o tipo de epilepsia que eu tenho.

- E doeu?

- Claro que não. Meus pais ficaram comigo.

- Quando os resultados ficaram prontos, ele disse aos meus pais que eu tenho epilepsia. E explicou tudo aquilo que já te expliquei.

- Sim, sim. E aí?

- No final da consulta, disse que eu precisaria tomar os remédios nos dias e horários certos, pois assim poderia me sentir melhor.

- O que você faz quando tem crise?

- Eu anoto em um caderno qual foi o horário, o que eu senti quantas crises eu tive e que estava fazendo no momento. Daí, mostro para meus pais e levo para o Doutor Neuronildo todo mês quando vou a consulta.

- Existem outros tipos de tratamento além dos remédios?

- Sim. Você pode conversar com vários doutores diferentes. Cada um deles pode te ajudar em alguma coisa.

- Que tipo de coisa?

- Dificuldades na escola, nas brincadeiras, com os amigos. Você pode contar se estiver triste também.

De repente ouve-se um grito. O gato exclama:

- Senhora Homes! – diz o gato para quem quisesse ouvir.

- Bom dia, Senhor Gato.

- Quem são essas lindas crianças? São seus amigos?

- Eles não são meus amigos! São só humanos – diz o gato.

- Bom dia meninos! Vocês não são os primeiros humanos a aparecer por aqui hoje.
 - Não? - exclamam Pedro/Bia.
 - Não! Hoje conheci uma menina chamada Júlia! – diz a Senhora Homes.
 - Júlia é a amiga que estamos procurando!
 - Ooohhhh! Então vocês também a conhecem!
 - Júlia está na minha casa. Estava com fome e fui buscar umas castanhas para ela que estão nessa cesta.
 - A senhora poderia nos levar até ela?
 - É claro, mas primeiro me ajudem a apanhar umas nozes para que eu não precise subir na árvore! Já estou um pouco velha para isso.
- Após ajudarem a senhora Homes, ela os leva até a casa dela. Na chegada Júlia tem grande surpresa ao ver seus amigos. Começa a gritar e pular comemorando.
- Que vocês fazem aqui?
 - Estávamos te procurando.
 - Como me acharam na casa da Senhora Homes?
 - O Senhor Gato nos ajudou.
 - Estou feliz por estarmos os três aqui como fazemos na casa da árvore na floresta.
- Logo em seguida chega a Senhora Homes carregando um perfumado bolo de nozes.
- Comam crianças. Acabei de tirar do forno. Está quentinho e macio.
 - Bolo! – exclamam Pedro, Bia e Júlia
- Enquanto comiam se olhavam e riam.
- Foi muito divertido o caminho até aqui e cheio de aventuras.
 - Eu vi que você correu muito e se divertiu comigo. Quer dizer que você pode fazer as mesmas atividades que eu faço?
 - Claro que sim. A única diferença é que para algumas coisas eu preciso tomar um pouco de cuidado e é bom ter alguém esteja perto. Por exemplo, para nadar ou andar a cavalo.
 - Do que vocês estão falando? – indaga Júlia
 - Sobre as crises da/do Bia/Pedro.
 - Ah você já tinha me contado quando fomos nadar no lago. Lembro que me explicou o que fazer se tivesse uma crise nadando.
 - Mas eu não sei o que devemos fazer se você tiver uma crise quando estiver nadando. – diz Júlia

- É preciso manter a calma, segurar minha cabeça fora da água e me colocar em um local seco e confortável.
- Que legal! Quer dizer que sempre vou poder contar com você para aventuras como essa!
- Para essas e muitas outras!
- Posso fazer tudo o que você faz.
- Você já não me viu passeando de carruagem e balão e em todas as comemorações?
- É verdade. Você participa de todas as festividades do castelo.
- Fora que participamos de aulas de instrumentos e teatro juntos. – diz Júlia
- Você nunca falta as aulas, como faz quando tem crise?
- Espero a crise passar, vejo se está tudo bem e vou para as aulas.
- Já vi você se atrasando algumas vezes. Os professores não ficam bravos com você?
- Não porque meus pais já conversaram com eles e explicaram a situação.
- Quando seus pais contaram você ficou chateada?
- No começo fiquei com um pouco de medo, mas depois vi que não tinha problema algum.
- O fato dos meus pais terem contado ajudou a acabar com muitas dúvidas sobre epilepsia que o pessoal das aulas não sabia.
- Que tipo de dúvida?
- As pessoas passaram a entender que uma criança com epilepsia é como qualquer outra. Basta tomar corretamente os remédios, se cuidar, dormir e comer bem.
- E o que mais você percebeu?
- Eu vi que algumas pessoas acreditavam que a epilepsia era causada por um mau espírito ou que era como se fosse um castigo.
- Eu disse a eles que não era assim que funcionava. Expliquei o que era epilepsia e como ela acontece assim como contei a você.
- Mas eu fiquei triste quando um colega me disse que eu fazia aquilo de propósito porque estava com preguiça de participar das aulas.
- Mesmo ficando chateada expliquei a ele o que acontecia comigo.
- E você costuma contar para todas as pessoas que tem epilepsia?
- Eu conto sim, mas isso depende de cada um. Se você não quiser contar não tem problema desde que isso faça você se sentir bem.
- E guardar segredo sobre isso é ruim?

- Não contar como forma de esconder pode fazer você se sentir muito mal com a situação, pois você pode se sentir ansioso e triste o tempo todo porque está com medo de alguém descobrir que você tem epilepsia.
- Eu vejo que você aprende tudo o que é ensinado nas nossas aulas. Você já teve dificuldades?
- Nas épocas em que eu tenho muitas crises eu costumo ficar mais sonolenta e cansada, mas mesmo assim não tenho problemas.
- O que os doutores lá do castelo me explicaram é que se eu tiver alguma dificuldade devo conversar com eles, com meus pais e com os professores.
- E o que mais você aprendeu com os doutores?
- Eles fizeram questão de me explicar que a epilepsia não é uma doença mental.
- Olha ao longo dessa aventura aprendi muita coisa com você.
- E vi que você sabe muito sobre epilepsia.
- Sim. Eu aprendi com meus pais e os doutores do castelo que quanto mais eu aprender sobre a importância de me cuidar eu me sentirei melhor.
- Quer dizer que você cuida das suas coisas sozinha?
- É claro que meus pais ficam pegando no meu pé, mas vou às aulas sozinha, cuido das tarefas que os professores nos dão para fazer em casa e sei os horários em que preciso tomar os remédios!
- Nunca fico por fora do assunto, quero sempre saber mais sobre epilepsia.
- Acho que já deve ser tarde.
- Que horas são?
- Não dá para saber aqui sempre é dia. – diz Júlia
- Senhora Homes muito obrigado por sua hospitalidade, mas temos que ir, pois não sabemos que horas são.
- Não se preocupem. Cada 12 horas passadas aqui equivalem a 1 hora no mundo lá de cima.
- Puxa que legal! Aqui dá para brincar muito mais.
- Senhor Gato você pode nos levar de volta lá para cima?
- Vamos lá humanos!
- Adeus Senhora Homes!
- Adeus garotada! Vou esperar vocês voltarem para comerem mais bolo de noz.

Impaciente e apressado como de costume, o Senhor Gato os levou até a caverna. Chegando lá os fez parar em frente a uma parede que tinha um pequeno buraco.

- O que estamos fazendo parados aqui? perguntam os três amigos.
- Humanos, humanos. Por que fazem tantas perguntas!
- Essa é uma passagem secreta que os levará de volta a entrada do poço.
- Uau! Uma passagem secreta!
- Vou dizer algumas palavras e quando vocês perceberem já estarão lá fora.
- Mas antes gostaríamos de agradecer por você ter nos ajudado a encontrar a Júlia.
- Não precisa agradecer. Eu sei que vocês não fariam nada sem esse gato aqui.
- - Estão prontos?
- Sim – exclamam os três.
- Fechem os olhos! Adeuzinho!!! – diz o Senhor Gato.

Como em um passe de mágica, o Senhor Gato diz suas palavras, e ao abrirem os olhos, as crianças percebem que estão ao lado da abertura do poço por onde haviam descido.

Enquanto caminhavam de volta ao castelo, Pedro, Bia e Júlia conversavam sobre a aventura que viveram e decidiram fazer um pacto.

- Acho que devemos guardar segredo sobre nossa aventura! – diz Júlia.
- Por quê? – diz Pedro
- Oras porque ninguém ia acreditar na gente! – responde Júlia
- Pedro, acho que a Júlia tem razão – diz Bia
- Quem iria que fomos parar no centro da terra com um gato e um esquilo que falam e uma cachoeira que sobe ao invés de descer! - acrescenta Bia.
- Então que tal se esse se tornasse o nosso segredo? – diz Pedro
- Fechado. – dizem Bia e Júlia.

Os três juntam suas mãos e fazem um juramento prometendo que não contariam a ninguém o que havia acontecido com eles naquele dia.

Ao chegarem ao castelo, Pedro, Bia e Júlia se deparam com Berenice e Nicolau que estavam preocupados, pois os três haviam sumido há mais de uma hora.

- Onde estavam queridos? - diz Berenice
- Estávamos preocupados com vocês. Já está escurecendo – diz Nicolau

Júlia olha para os amigos e, em seguida para seus pais, e diz:

Estávamos reunidos no nosso esconderijo na floresta pensando sobre a próxima edição do jornal do castelo e esquecemos da hora.

- E o que vocês pensaram que levou tanto tempo? – pergunta Nicolau
- Gostaríamos de dar uma ideia – diz Júlia
- Qual? – diz Berenice
- Que tal se a próxima matéria fosse sobre epilepsia? – responde Júlia

Nicolau e Berenice que eram grandes amigos dos pais de Pedro/Bia sabiam que ele/ela tinha epilepsia e ficaram muito orgulhosos da filha e de seus amigos concordando com a ideia.

- Excelente ideia! Essa será com certeza uma das próximas pautas do nosso jornal.

Todos se abraçam. Ao final aparecem Pedro, Bia e Júlia vendo a edição do Jornal do Castelo e rindo. Aparece a Imagem do Jornal do Castelo com a manchete “Epilepsia em Pauta” e, logo abaixo, a notícia “Cientistas do castelo que acreditavam em vida no centro da terra viram motivo de piada pública”.

APÊNDICE M – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM ESTUDO CLÍNICO

Prezado responsável,

Seu filho(a) está sendo convidado para participar de uma pesquisa, intitulada **Influência de um *serious game* na autopercepção de crianças com epilepsia.**

Esse trabalho tem por objetivo caracterizar a percepção de seu filho(a) sobre si mesmo e sobre seu desempenho nas tarefas diárias, além de avaliar se a utilização de um jogo de computador (chamado de *serious game* em inglês) influencia no aprendizado sobre epilepsia, diminui o preconceito que existe frente a condição, melhora a qualidade de vida e auxilia crianças e adolescentes com a doença a se cuidarem de forma mais independente.

Participarão da pesquisa 80 crianças e adolescentes com idade entre 8 e 14 anos os quais serão divididos aleatoriamente em dois grupos. Os participantes de um dos grupos serão convidados a jogar individualmente um jogo de computador relacionado a temática da fome mundial chamado “Food Force”, enquanto os participantes do outro grupo jogarão o jogo desenvolvido pelos pesquisadores, chamado de “Game Epilepsia”, o qual trata dos vários aspectos da epilepsia.

Se jogar o jogo “Food Force”, seu(sua) filho(a) responderá a três questionários antes e após jogar, sendo que um deles busca identificar se ele(a) se sente diferente de outras crianças e adolescentes que não tenham epilepsia chamado de “Escala de Percepção de Estigma em Crianças com Doença Crônica”, o outro como ele(a) se sente e se vê chamado “Escala de Autoconceito de Piers-Harris – o que penso e sinto sobre mim” e o terceiro que se chama “Escala de Autoeficácia para Crianças com Epilepsia” que tem o intuito de verificar como seu filho(a) percebe seu desempenho nas tarefas cotidianas tendo epilepsia. Se o seu filho(a) jogar o “Game Epilepsia” pediremos que responda a mais um questionário com seis perguntas sobre o que conhecia e o que aprendeu sobre epilepsia antes e após jogar o *game*.

Você responderá a um instrumento que visa caracterizar e coletar dados socioeconômicos e informações acerca da doença e do tratamento de seu filho.

A pesquisa será feita no dia e horário em que você vier para a consulta no ambulatório de epilepsia infantil aqui do HC. O tempo médio que você e seu(a) filho(a) levarão para responder aos questionários e jogar o jogo é de aproximadamente 60 minutos.

A participação no presente estudo não lhe causará nenhum custo ou gasto. Quanto aos riscos, ressalta-se que os mesmos são pequenos e havendo alguma situação de constrangimento e/ou desconforto as devidas providências serão tomadas.

Em relação aos benefícios que a participação na pesquisa pode trazer ressalta-se o melhor conhecimento das condições de vida e do cotidiano das crianças e adolescentes com epilepsia.

Os resultados desta pesquisa serão divulgados publicamente, entretanto, a sua identidade e a de seu(a) filho(a) não serão reveladas. A sua participação a de seu(a) filho(a) não são obrigatórias.

A qualquer momento você ou ele(a) podem desistir da participação e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com os pesquisadores ou com a instituição.

Suas dúvidas poderão ser esclarecidas com o pesquisador que irá acompanhá-lo durante toda a intervenção. Não assine este termo se não concordar em participar, ou se tiver dúvidas e as mesmas não forem sanadas.

Você assinará duas vias deste termo e receberá uma cópia do mesmo, assinada pelo pesquisador, onde constam o telefone e o e-mail do pesquisador principal, podendo tirar dúvidas sobre o projeto caso julgue necessário.

Li e entendi as informações precedentes, descrevendo o efeito e qual a finalidade do presente estudo. Todas as dúvidas em relação a minha participação foram respondidas satisfatoriamente. Dou livremente o meu consentimento para meu(minha) filho(a) participar da pesquisa, a não ser que, em algum momento, decida o contrário.

Assinando este termo de consentimento, concordo com que meu filho(a) participe da pesquisa e não abro mão de nenhum direito legal que nós tenhamos como cidadãos e voluntários da pesquisa.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 2014.

Nome da criança

Assinatura do responsável

Nome do pesquisador Karina Piccin Zanni

E-mail: kpzanni@hotmail.com

Telefone para contato: (16) 99179-1355

APÊNDICE N - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “Influência de um *serious game* na autopercepção de crianças com epilepsia”. Seus pais permitiram que você participasse. Com essa pesquisa queremos entender o quanto você conhece sobre epilepsia, além de verificar como está a percepção que você tem sobre você mesmo e também o quanto você acha que a epilepsia pode afetar seu cotidiano. Serão convidados para participar desta pesquisa 80 crianças e adolescentes com idade entre 8 e 14 anos, mas você não precisa participar se não quiser, é um direito seu, não terá nenhum problema se desistir.

Você será convidado a jogar individualmente um jogo de computador relacionado a temática da fome mundial chamado “Food Force” ou outro jogo, chamado de “Game Epilepsia”, que trata de vários aspectos da epilepsia.

Além disso, se você decidir participar, pedirei que responda a três questionários antes e após jogar, sendo que um deles busca identificar como você se sente e se vê chamado “Escala de Autoconceito de Piers-Harris – o que penso e sinto sobre mim”, o segundo que se chama “Escala de Autoeficácia para Crianças com Epilepsia”, por meio do qual gostaria de saber como você acha que se sai nas tarefas do cotidiano pensando na sua epilepsia e o último com a intenção de ver se você se sente diferente de outras crianças e adolescentes por ter epilepsia chamado “Escala de Percepção de Estigma em Crianças com Doença Crônica. Se você jogar o “Game Epilepsia” pediremos que responda a seis perguntas sobre o que você aprendeu sobre epilepsia após jogar o *game*.

A pesquisa será feita no dia e horário em que você vier para a consulta no ambulatório de epilepsia infantil aqui do HC. O tempo médio que você levará para responder aos questionários e jogar o jogo é de aproximadamente uma hora.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falarei a outras pessoas, nem darei a estranhos as informações que você me der. Os resultados da pesquisa serão publicados, ou seja, escritos como se fossem uma redação para que outras pessoas possam ler, mas sem identificar quem participou dela. O seu nome não será mostrado e sua imagem não será exposta, buscando preservar totalmente sua

privacidade e identidade.

Gostaria de te dizer que há coisas boas que podem acontecer se você aceitar participar da pesquisa, como melhorias na qualidade de vida de crianças e adolescentes com epilepsia.

Quando o estudo for concluído, publicarei os resultados em uma revista científica e também entrarei em contato para apresentá-los a você. Se você tiver alguma dúvida, pode me perguntar. Eu escrevi o número do meu celular e o meu e-mail na parte de baixo desse texto.

Eu _____ aceito participar da pesquisa “Influência de um *serious game* na autopercepção de crianças com epilepsia”. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir, pois ninguém ficará chateado ou que serei prejudicado de alguma forma. O pesquisador responsável tirou minhas dúvidas e conversou com os meus responsáveis. Recebi uma cópia deste termo de assentimento assinado pelo pesquisador responsável e li e concordo em participar da pesquisa.

_____, ____ de _____ de _____.

Assinatura do participante

do(a) pesquisador(a)

Assinatura

APÊNDICE O - Formulário de caracterização familiar e da criança

A) Caracterização familiar e sociodemográfica

1) Identificação

Nome: _____
 Data de Nascimento: ____/____/____ Idade: _____
 Nome da criança: _____
 Idade: _____
 Grau de parentesco com a criança: [] pai [] mãe [] outro: _____
 Estado Civil: [] casado [] solteiro [] união estável
 [] viúvo [] separado [] outro: _____
 Naturalidade: _____
 Endereço: _____
 Bairro: _____ Cidade: _____
 Cep: _____
 Telefone: () _____ Celular: () _____
 Religião seguida pela família (se houver): _____

2) Escolaridade

[] nunca frequentou escola [] 1º grau incompleto [] 1º grau completo
 [] 2º grau incompleto [] 2º grau completo [] superior incompleto
 [] superior completo

3) Ocupação

Você trabalha: [] sim. Profissão: _____
 [] não. Por que: _____

4) Renda

[] até 2 salários mínimos (R\$ 1448,00) [] até 4 salários mínimos (R\$ 2896,00)
 [] até 6 salários mínimos (R\$ 4344,00) [] 7 ou mais salários mínimos (R\$ 5068,00)

5) Quantos filhos você tem?

Iniciais do nome	Data de nascimento	Idade

6) Com quem você mora em sua casa? Indique por favor, quais destas pessoas trabalham fora.

Iniciais do nome	Grau de parentesco	Idade	Trabalha
			[] sim [] não
			[] sim [] não
			[] sim [] não
			[] sim [] não
			[] sim [] não
			[] sim [] não

7) Profissão do pai =

8) Com quem você divide os cuidados da criança: [] pai
 [] mãe
 [] filho(a) mais novo
 [] filho(a) mais velho
 [] tia(o)
 [] avó(o)
 [] vizinho(a)

[] outro: _____

B) Formulário de identificação e caracterização da criança

1) Identificação

Nome (somente as iniciais): _____

DN: ____/____/____

Idade: ____ anos

Sexo: [] feminino

[] masculino

Escolaridade:

2) Histórico de saúde

A) Com que idade a criança apresentou a primeira crise?

B) Qual a frequência mensal atual de crises da criança?

C) Quais medicações a criança utiliza?

Nome	Tempo de uso	Quantidade (ao dia)	Dosagem (mg)

D) Algum outro membro da família é ou era epilético?

[] sim. Qual? _____

[] não

E) A criança apresenta alguma outra doença crônica?

[] sim. Qual(is)? _____

[] não

F) Qual o tipo de epilepsia da criança?

[] não foi possível identificar

G) Qual o tipo de crise?

[] não foi possível identificar

APÊNDICE P - Questionário acerca do conhecimento sobre epilepsia

Instruções

Olá! Neste questionário constam algumas perguntas sobre epilepsia. Cada pergunta é composta por três opções de resposta, sendo que irá mostrar aquilo que você mais acredita, pensa ou sente. Vou ler cada uma delas e pedir para que me diga qual opção você acha que melhor corresponde aquilo que você acredita.

Questões

1. Você sabe o que é epilepsia?
() sim () não
2. Uma criança que tem epilepsia pode ter uma vida normal?
() não, pois ela para de realizar todas as suas atividades.
() não, pois ela não é igual as demais pessoas.
() sim, pois ela pode realizar todas as suas atividades.
() não sei responder.
3. O que ocorre no cérebro de uma pessoa quando ela/ele tem epilepsia?
() os neurônios param de enviar mensagens para onde deveriam.
() as mensagens enviadas pelos neurônios não chegam corretamente onde deveriam.
() nada ocorre no cérebro, apenas a pessoa apresenta movimentos descoordenados.
() não sei responder.
4. O que pode ocorrer durante uma crise epilética?
() a pessoa age naturalmente e não é possível perceber nenhuma alteração em seu comportamento.
() a pessoa começa a falar sem parar, coisas sem sentido, sem se lembrar o que disse após a crise passar.
() a pessoa pode, mexer partes do corpo involuntariamente (sozinho), desmaiar, virar os olhos para cima.
() não sei responder.
5. Por que uma pessoa tem epilepsia?
() às vezes pode ser por ter parentes (pai e mãe) com essa doença, ou, por a pessoa bater a cabeça muito forte.
() por ter tido contato com alguém que possuía essa doença, pois podemos pegar epilepsia através da saliva ou um aperto de mão.

- () por que ela desmaiou uma vez e ficou por muito tempo desacordada.
- () não sei responder.
6. O que se deve fazer quando uma pessoa tiver uma crise epiléptica?
- () colocar algo em sua boca, para que ela não morda a língua.
- () colocar a pessoa em um lugar seguro, deitada com a cabeça para o lado.
- () dar algo para a pessoa beber, comer, ou cheirar, para que ela saia da crise.
- () não sei responder.
7. A pessoa pode tomar algum remédio para ajudar a controlar suas crises?
- () não, pois todos os remédios podem fazer com que as crises aumentem.
- () sim, mas devem ser tomados somente após a pessoa ter tido a crise.
- () sim, há remédios específicos para isso e eles devem ser tomados nos horários certos.
- () não sei responder.

ANEXOS

ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Ribeirão Preto, 09 de novembro de 2011

Ofício nº 4112/2011
CEP/MGV

Prezadas Senhoras,

O trabalho intitulado **“DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DE UM SERIOUS GAME PARA REDUÇÃO DO ESTIGMA E PROMOÇÃO DO AUTO-MANEJO EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM EPILEPSIA”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 336ª Reunião Ordinária realizada em 07/11/2011, e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 12051/2011.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

De acordo com Carta Circular nº 003/2011/CONEP/CNS, datada de 21/03/2011, o sujeito de pesquisa ou seu representante, quando for o caso, deverá rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – apondo sua assinatura na última do referido Termo; o pesquisador responsável deverá da mesma forma, rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – apondo sua assinatura na última página do referido Termo.

Atenciosamente.

DR.ª MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

ANEXO B – Versão original da *Seizure Self-Efficacy Scale for Children*SEIZURE SELF-EFFICACY SCALE FOR CHILDREN
(SSES-C)

The following statements describe things that people believe about taking care of themselves and their seizure condition. In some of the questions, the word “manage” is used and it means to handle or take care of the problem. Read or listen to each statement carefully and answer each one with how sure you are, using the following statements.

- 1 = I'm very unsure I can do that
 2 = I'm a little unsure I can do that
 3 = I'm not sure if I can do that or not
 4 = I'm a little sure I can do that
 5 = I'm very sure I can do that

1.	I can manage my seizure condition by making good choices about which activities I do.	1	2	3	4	5
2.	I can manage my seizure condition so I don't have to miss school or other activities.	1	2	3	4	5
3.	I can keep from doing things that might make my seizure condition worse, even if I get pressure from my friends.	1	2	3	4	5
4.	I can manage my seizure condition when I am at school.	1	2	3	4	5
5.	I can manage my seizure condition even if I am angry or sad.	1	2	3	4	5
6.	I can manage my seizure condition even if there are things to worry about in my family.	1	2	3	4	5
7.	I can manage my seizure condition even if I am at a friend's, on vacation, or on a school trip.	1	2	3	4	5
8.	I can talk to the doctor or nurse if I have questions about my seizure condition.	1	2	3	4	5
9.	I can keep from being afraid after a seizure in order to manage the situation.	1	2	3	4	5

1 = I'm very unsure I can do that
 2 = I'm a little unsure I can do that
 3 = I'm not sure if I can do that or not
 4 = I'm a little sure I can do that
 5 = I'm very sure I can do that

10.	I can talk to my parents if I have problems with my seizure condition.	1	2	3	4	5
11.	I can manage my seizure condition by making sure I get enough rest.	1	2	3	4	5
12.	I can manage my seizure condition by staying away from things that can make it worse.	1	2	3	4	5
13.	I can manage my feelings about my seizure condition by reminding myself of my good qualities.	1	2	3	4	5
14.	I can do the things my doctor told me to do to manage my seizure condition.	1	2	3	4	5
15.	I can manage my seizure condition because I can handle any problems it can cause.	1	2	3	4	5

ANEXO C - Escala Infantil Piers-Harris de Autoconceito - “O que penso e sinto sobre mim mesmo”

Instruções

Aqui estão uma série de informações que dizem como as pessoas sentem-se a respeito de si mesmas. Vou ler cada afirmação e pedir que você me diga se ela descreve ou não como você se sente em relação a si mesmo. Se for verdadeira ou na maior parte verdadeira para você, diga “SIM”. Se for falsa ou na maior parte falsa para você, diga “NÃO”. Responda todas as questões, mesmo que seja difícil decidir. Lembre-se de que não existem respostas certas ou erradas. Você apenas pode contar-nos como se sente a respeito de você mesmo. Então nós vamos esperar que você responda realmente como se sente internamente.

1. Meus colegas fazem gozações de mim	Sim	Não
2. Eu sou uma pessoa feliz	Sim	Não
3. É difícil para eu fazer amigos	Sim	Não
4. Muitas vezes eu estou triste	Sim	Não
5. Eu sou esperto	Sim	Não
6. Eu sou tímido	Sim	Não
7. Eu fico nervoso quando a professora me chama	Sim	Não
8. A minha aparência me incomoda	Sim	Não
9. Quando eu crescer, eu serei uma pessoa importante	Sim	Não
10. Eu fico preocupado quando nós temos prova na escola	Sim	Não
11. Eu não sou muito admirado na escola	Sim	Não
12. Eu me comporto bem na escola	Sim	Não
13. Geralmente a culpa é minha quando alguma coisa dá errado	Sim	Não
14. Eu caso problemas para minha família	Sim	Não
15. Eu sou forte	Sim	Não
16. Eu tenho boas ideias	Sim	Não
17. Eu sou alguém importante na minha família	Sim	Não
18. Eu sempre quero do meu jeito	Sim	Não

19. Eu sou bom para fazer coisas com minhas mãos	Sim	Não
20. Eu desisto facilmente	Sim	Não
21. Eu sou bom em meus trabalhos na escola	Sim	Não
22. Eu faço muitas coisas ruins	Sim	Não
23. Eu sei desenhar bem	Sim	Não
24. Eu sou bom em música	Sim	Não
25. Eu me comporto mal na escola	Sim	Não
26. Eu sou lento em terminar o meu trabalho de escola	Sim	Não
27. Eu sou alguém importante na minha classe	Sim	Não
28. Eu sou nervoso(a)	Sim	Não
29. Eu tenho olhos bonitos	Sim	Não
30. Eu consigo falar bem na frente da classe	Sim	Não
31. Na escola eu fico no mundo da lua	Sim	Não
32. Eu atormento meu(s) irmão(s) ou irmã(s)	Sim	Não
33. Meus amigos gostam das minhas ideias	Sim	Não
34. Eu geralmente me meto em encrenca	Sim	Não
35. Eu sou obediente em casa	Sim	Não
36. Eu tenho sorte	Sim	Não
37. Eu sou muito preocupado	Sim	Não
38. Meus pais esperam muito de mim	Sim	Não
39. Eu gosto de ser do jeito que eu sou	Sim	Não
40. Eu me sinto "por fora" das coisas	Sim	Não
41. Eu tenho um cabelo bonito	Sim	Não
42. Muitas vezes eu me ofereço como voluntário na escola	Sim	Não
43. Eu gostaria de ser diferente	Sim	Não
44. Eu durmo bem a noite	Sim	Não

45. Eu odeio escola	Sim	Não
46. Eu sou um dos últimos a ser escolhido nas brincadeiras	Sim	Não
47. Eu fico doente bastante	Sim	Não
48. Eu sou freqüentemente mau com as pessoas	Sim	Não
49. Meus colegas de escola acham que eu tenho boas ideias	Sim	Não
50. Eu sou infeliz	Sim	Não
51. Eu tenho muitos amigos	Sim	Não
52. Eu sou alegre	Sim	Não
53. Eu não sei muitas coisas	Sim	Não
54. Eu sou bonito	Sim	Não
55. Eu tenho muita energia	Sim	Não
56. Eu entro em muitas brigas	Sim	Não
57. Eu sou popular com os meninos	Sim	Não
58. As pessoas me atormentam	Sim	Não
59. Minha família está triste comigo	Sim	Não
60. Eu tenho um rosto agradável	Sim	Não
61. Quando eu tento fazer alguma coisa, tudo parece dar errado	Sim	Não
62. Eu sou atormentado em casa	Sim	Não
63. Eu sou um líder em brincadeiras e esportes	Sim	Não
64. Eu sou desajeitado	Sim	Não
65. Nos jogos e esportes, eu assisto ao invés de jogar	Sim	Não
66. Eu esqueço o que eu aprendo	Sim	Não
67. É fácil conviver comigo	Sim	Não
68. Eu perco a paciência facilmente	Sim	Não
69. Eu sou popular com as meninas	Sim	Não
70. Eu leio bem	Sim	Não

71. Eu prefiro trabalhar sozinho(a) do que em grupo	Sim	Não
72. Eu gosto do meu irmão(a)	Sim	Não
73. Eu tenho um corpo bonito	Sim	Não
74. Muitas vezes eu sou medroso	Sim	Não
75. Eu sempre estou derrubando ou quebrando as coisas	Sim	Não
76. As pessoas confiam em mim	Sim	Não
77. Eu sou diferente das outras pessoas	Sim	Não
78. Eu tenho maus pensamentos	Sim	Não
79. Eu choro facilmente	Sim	Não
80. Eu sou uma boa pessoa	Sim	Não

ANEXO D – Escala de Percepção de Estigma em Crianças com Doença Crônica

1) Você se sente diferente de outras crianças?

Nunca	Poucas vezes	Muitas vezes	Sempre
-------	--------------	--------------	--------

2) Você imagina que outras pessoas podem não gostar de você?

Nunca	Poucas vezes	Muitas vezes	Sempre
-------	--------------	--------------	--------

3) Você acha que outras crianças ficam nervosas, ou com medo por você passa mal (tem uma crise)?

Nunca	Poucas vezes	Muitas vezes	Sempre
-------	--------------	--------------	--------

4) Você sente que outras pessoas não querem ser seu amigo se souberem que você pode passar mal (ter uma crise)?

Nunca	Poucas vezes	Muitas vezes	Sempre
-------	--------------	--------------	--------

5) As pessoas deixam de sair com você ou não te convidam para festas por saberem que você pode passar mal (ter uma crise)?

Nunca	Poucas vezes	Muitas vezes	Sempre
-------	--------------	--------------	--------

6) Você se sente envergonhado por possuir uma doença que pode causar uma crise (passar mal)?

Nunca	Poucas vezes	Muitas vezes	Sempre
-------	--------------	--------------	--------

7) Você esconde sua doença de outras pessoas?

Nunca	Poucas vezes	Muitas vezes	Sempre
-------	--------------	--------------	--------

8) Você fica triste quando fala de sua doença para outras pessoas?

Nunca	Poucas vezes	Muitas vezes	Sempre
-------	--------------	--------------	--------