

UNIVERSIDADE TUIUTI DO PARANÁ
CHRISTIANE DEL CLARO HOPKER

**A PESSOA COM EPILEPSIA: PERCEPÇÕES ACERCA DA DOENÇA
E IMPLICAÇÕES NA QUALIDADE DE VIDA**

CURITIBA
2015

CHRISTIANE DEL CLARO HOPKER

**A PESSOA COM EPILEPSIA: PERCEPÇÕES ACERCA DA DOENÇA
E IMPLICAÇÕES NA QUALIDADE DE VIDA**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Mestrado em Distúrbios da Comunicação da Universidade TUIUTI do Paraná, como requisito para obtenção do Grau de Mestre.

Orientadora: Professora Doutora Ana Paula Berberian

CURITIBA

2015

TERMO DE APROVAÇÃO

CHRISTIANE DEL CLARO HOPKER

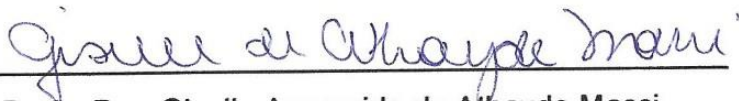
A PESSOA COM EPILEPSIA: PERCEPÇÕES ACERCA DA DOENÇA E IMPLICAÇÕES NA QUALIDADE DE VIDA

Essa dissertação foi julgada e aprovada para obtenção do título de Mestre no Curso de Mestrado Acadêmico em Distúrbios da Comunicação em Linguagem e Audição da Universidade Tuiuti do Paraná.

Curitiba, 20 de março de 2015.



Orientadora: Profa. Dra. Ana Paula Berberian



Profa. Dra. Giselle Aparecida de Athayde Massi
Universidade Tuiuti do Paraná



Profa. Dra. Maria Joana Joaquim Mader Joaquim
Universidade Federal do Paraná

DEDICATÓRIAS

Aos meus pais **José Maria** e **Lais**, pelo exemplo de vida e constante incentivo.

Ao meu marido **Francisco**, por seu companheirismo, sua ajuda e apoio durante todo esse período.

Ao meu filho **Roberto** pela paciência e compreensão durante esta jornada.

AGRADECIMENTOS

À Profa. Dra. **Ana Paula Berberian**, pela paciência, seus ensinamentos e dedicação. Obrigada!

Aos **Membros da Banca Examinadora** desta dissertação, Profa. Dra. **Ana Paula Berberian**, Profa. Dra. **Giselle Aparecida de Athayde Massi** e Profa. Dra. **Maria Joana Mader Joaquim**, pelas inestimáveis contribuições.

Às amigas e colegas de turma **Verena Dias Leonor** e **Regina Senff Gomes**, pela agradável convivência e pela ajuda.

À Dra. **Mariluci Hautsch Willig**, pelas constantes e infinitas contribuições, possibilitando o aprimoramento do meu trabalho.

Ao Prof. Dr. **Carlos Eduardo Soares Silvado** que sempre me incentivou e pelo apoio durante todo esse período.

À Psicóloga Dra. **Maria Joana Mader Joaquim**, mais uma vez, eterna colega de trabalho e amiga por me ajudar a manter a calma e a paciência.

Aos colegas Dra. **Ana Christynna Crippa** e Dr. **Francisco Germiniani**, pelo estímulo e desafogo nestes dois últimos anos.

A **todos os pacientes** do ambulatório de Epilepsia de Difícil Controle, por sempre estarem dispostos a participar de estudos abrindo sua intimidade (e seu coração), demonstrando total confiança.

E a **todos que contribuíram**, direta ou indiretamente, para este trabalho.

RESUMO

Objetivo: analisar as percepções das pessoas com epilepsia acerca da doença e o impacto que a mesma exerce na qualidade de vida delas. **Método:** trata-se de um estudo qualitativo e quantitativo de corte transversal realizado em hospital de referência terciária, vinculado ao Sistema Único de Saúde. Participaram do estudo, 30 pessoas com o diagnóstico de epilepsia de lobo temporal refratária, selecionadas no ambulatório de neuroepilepsia. Para a coleta dos dados concernentes às percepções dos pacientes acerca da doença foi aplicado um questionário individualmente. As respostas foram gravadas em áudio e transcritas, posteriormente, na íntegra. Após leitura do material empírico foram selecionados fragmentos e trechos das respostas de acordo com critérios de relevância, e agrupados por similaridade de conteúdo em quatro eixos/ categorias analíticas: 1) Percepções acerca da epilepsia: definições e causas; 2) Percepções acerca da epilepsia: crises e tratamento; 3) Percepções acerca da epilepsia: impacto familiar e social; 4) Percepções acerca da epilepsia: impacto na vida das pessoas com epilepsia. Para a coleta dos dados da qualidade de vida e do estigma, foram utilizados durante a entrevista: *Subjective Handicap of Epilepsy* e a Escala Estigma na Epilepsia. **Resultados:** dos participantes 17 pertenciam ao sexo feminino, à idade, variou de 19 a 58 anos, com média de 44,8 anos; o tempo da doença abrangeu de 18 a 54 anos, sendo a média de 41,7 anos e a frequência de crise mensal compreendeu de uma a nove crises/mês e a média foi de 4,4 crises/ mês. Dos entrevistados, 15 possuíam o primeiro grau incompleto; dez concluíram o segundo grau e cinco o primeiro grau. Na relação entre estigma e qualidade de vida foi encontrada significância com o domínio trabalho e com o domínio social/pessoal. Também ocorreu significância entre estigma e percepções sobre o conhecimento da epilepsia. Entre impacto da epilepsia na vida e qualidade de vida houve significância com o domínio autopercepção e com o domínio social/pessoal. **Conclusão:** a pesquisa evidenciou que o conhecimento e a percepção das pessoas com epilepsia em relação à doença, influencia diretamente a maneira como enfrentam a vida com epilepsia. Os resultados da qualidade de vida e do estigma encontrados só vêm a confirmar a discriminação, o preconceito, as crenças que ainda existem. Bem como, a influência desses fatores estigmatizantes sobre as PCEs para conseguirem estudar, trabalhar, ou para manter o emprego e os relacionamentos com a comunidade. Os níveis do conhecimento da doença, a desinformação da sociedade, contribuem para o aumento do estigma e a baixa qualidade de vida. Ressalta-se a unilateralidade nas decisões, efetivadas somente pelos profissionais de saúde, a falta de participação nas decisões que dizem respeito aos cuidados e tratamento da pessoa com epilepsia. Salienta-se a necessidade do desenvolvimento de ações educativas adequadas à capacidade de compreensão das pessoas, para proporcionar maior conhecimento sobre a doença ao paciente e seus familiares. Além da melhora da qualidade no acolhimento ao paciente, efetivar a comunicação entre os profissionais de saúde e os pacientes proporcionando sua participação na gestão do seu tratamento, portanto, o seu empoderamento.

DESCRITORES: Epilepsia, Conhecimento, Empoderamento, Qualidade de vida, Estigma.

ABSTRACT

Objective: to analyze the perceptions of person with epilepsy about the disease and the impact it might have on their life quality. **Method:** this is a qualitative and quantitative cross-sectional study conducted in a tertiary referral hospital, linked to the Brazilian National Health System. Thirty (30) people with medically refractory temporal lobe epilepsy selected in Neuroepilepsy clinic participated in the study. To collect the data concerning the perceptions of patients about the disease a questionnaire was administered individually. The responses were recorded in audio and transcribed later in full. After reading the empirical material it was selected fragments and excerpts of the answers according to the criteria of relevance, and grouped by similarity of content in four areas / categories: 1) Perceptions about epilepsy: definitions and causes; 2) Perceptions about epilepsy: seizures and treatment; 3) Perceptions about epilepsy: family and social impact; 4) Perceptions about epilepsy: impact on the lives of PWE. To collect quality of life data and stigma, it was used during the interview methods: Subjective Handicap of Epilepsy and the Stigma Scale of Epilepsy. **Results:** of the participants, seventeen (17) were female, age ranging from 19 to 58 years (mean 44.8 years). Patients could suffer from the disease affection by 18 to 54 years, with an average of 41.7 years. Monthly crisis often comprehended one to nine attacks, with an average of 4.4 seizures/month. Of those interviewed, 15 had incomplete first degree; ten had complete high school, and five had elementary school. a) In the relationship between stigma and life quality it was found significance in the work domain and the social/personal domain. b) There was also significant difference between stigma and perceptions about epilepsy knowledge. c) When analyzing epilepsy impact on lives and life quality, there was significance with self-perception and the social/ personal domains. **Conclusion:** the research showed that knowledge and perception of people with epilepsy about the disease greatly influences the way they face the life with epilepsy. The results found of quality of life and stigma confirmed the discrimination, prejudice, beliefs that still exist. As well as the influence of these factors on stigmatizing the PWE to achieve education, job, or at least to keep the job and the relationship with the community. Levels of knowledge of the disease, the misinformation of society, contribute to increased stigma and poor quality of life. It was found problems as the unilateralism in decisions, carried out only by the health professionals, the lack of participation in the decisions concerning the care and treatment of person with epilepsy. We emphasize the need to develop educational activities appropriated to the ability to understand people, to provide greater knowledge of the disease to the patient and their families. In addition to improved quality in patient care, conduct the communication between health professionals and patients providing their participation in the management of their treatment, so their empowerment.

KEYWORDS: Epilepsy, Knowledge, Empowerment, Quality of life, Stigma.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1	– DIAGRAMA <i>VICIOUS CYCLE OF EPILEPSY - STIGMA - DISABILITY</i>	30
FIGURA 2	– DIAGRAMA RESUMO DA REVISÃO TERMINOLÓGICA PARA ORGANIZAÇÃO DE CRISES DA <i>INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY (ILAE)</i>	35
GRÁFICO 1	– DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR GÊNERO (N=30)	46
GRÁFICO 2	– DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR ESTADO CIVIL (N=30)	46
GRÁFICO 3	– DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR ESCOLARIDADE (N=30)	47
GRÁFICO 4	– DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR FAIXA DE RENDA (N=30)	47
GRÁFICO 5	– DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR CONDIÇÕES DE TRABALHO (N=30).....	48

LISTA DE TABELAS

TABELA 1	– DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DAS VARIÁVEIS POR IDADE, TEMPO DE DOENÇA (ANO), FREQUÊNCIA MENSAL DE CRISE .45
TABELA 2	– RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: ESTIGMA, ESTADO CIVIL, ESCOLARIDADE, TRABALHO, RENDA E GÊNERO.....48
TABELA 3	– CORRELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: ESTIGMA, IDADE, TEMPO DE DOENÇA (ANOS), FREQUÊNCIA MENSAL DE CRISE, <i>SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY</i> (SHE) (TRABALHO, FÍSICO, AUTOPERCEPÇÃO, SATISFAÇÃO COM A VIDA, MUDANÇA E SOCIAL/PESSOAL) (N=30)49
TABELA 4	– RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: <i>SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY</i> (SHE), IDADE, TEMPO DE DOENÇA (ANOS) E FREQUÊNCIA MENSAL DE CRISE (N=30)50
TABELA 5	– RELAÇÃO ENTRE OS DOMÍNIOS DO <i>SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY</i> (SHE) E GÊNERO (N=30).....51
TABELA 6	– RELAÇÃO ENTRE OS DOMÍNIOS DO <i>SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY</i> (SHE) E ESTADO CIVIL (N=30)52
TABELA 7	– RELAÇÃO ENTRE OS DOMÍNIOS DO <i>SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY</i> (SHE) E ESCOLARIDADE (N=30)53
TABELA 8	– RELAÇÃO ENTRE OS DOMÍNIOS DO <i>SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY</i> (SHE) E TRABALHO (N=30).....54
TABELA 9	– RELAÇÃO ENTRE OS DOMÍNIOS DO <i>SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY</i> (SHE) E RENDA (N=30).....55
TABELA 10	– RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: ESTIGMA, <i>SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY</i> (SHE) (DOMÍNIOS: AUTOPERCEPÇÃO, SATISFAÇÃO COM A VIDA E SOCIAL/PESSOAL) E PERCEPÇÕES DAS DEFINIÇÕES DA EPILEPSIA69
TABELA 11	– RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: ESTIGMA, <i>SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY</i> (SHE) (DOMÍNIOS: AUTOPERCEPÇÃO, SATISFAÇÃO COM A VIDA E SOCIAL/PESSOAL) E PERCEPÇÕES SOBRE AS CAUSAS DA EPILEPSIA70
TABELA 12	– RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: ESTIGMA, <i>SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY</i> (SHE) (DOMÍNIOS: AUTOPERCEPÇÃO,

	SATISFAÇÃO COM A VIDA E SOCIAL/PESSOAL) E PERCEPÇÕES SOBRE O CONHECIMENTO DA EPILEPSIA.....	71
TABELA 13 –	RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: ESTIGMA, <i>SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY</i> (SHE) (DOMÍNIOS: AUTOPERCEPÇÃO, SATISFAÇÃO COM A VIDA E SOCIAL/PESSOAL) E CONHECIMENTO ACERCA DA MEDICAÇÃO.....	72
TABELA 14 –	RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: ESTIGMA, <i>SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY</i> (SHE) (DOMÍNIOS: AUTOPERCEPÇÃO, SATISFAÇÃO COM A VIDA E SOCIAL/PESSOAL) E IMPACTO FAMILIAR FRENTE À EPILEPSIA	73
TABELA 15 –	RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: ESTIGMA, <i>SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY</i> (SHE) (DOMÍNIOS: AUTOPERCEPÇÃO, SATISFAÇÃO COM A VIDA E SOCIAL/PESSOAL) E IMPACTO SOCIAL FRENTE À EPILEPSIA	74
TABELA 16 –	RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: ESTIGMA, <i>SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY</i> (SHE) (DOMÍNIOS: AUTOPERCEPÇÃO, SATISFAÇÃO COM A VIDA E SOCIAL/PESSOAL) E IMPACTO PESSOAL.....	75
TABELA 17 –	RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: ESTIGMA, <i>SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY</i> (SHE) (DOMÍNIOS: AUTOPERCEPÇÃO, SATISFAÇÃO COM A VIDA E SOCIAL/PESSOAL) E IMPACTO DIÁRIO DA EPILEPSIA.....	76

LISTA DE SIGLAS

CPC	Crise Parcial Complexa
CPS	Crise Parcial Simples
DAEs	Drogas antiepilépticas
EEE	Escala Estigma Epilepsia
EEG	Eletroencefalograma
ELT	Epilepsia de Lobo Temporal
GCAE	Campanha Global Contra Epilepsia
IAP	Instituto de Aposentadorias e Pensões
IAP's	Institutos de Aposentadorias e Pensões
IBE	<i>International Bureau for Epilepsy</i>
ILAE	<i>International League Against Epilepsy</i>
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
MS	Ministério da Saúde
PCE	Pessoa com Epilepsia
PCEs	Pessoas com Epilepsia
PNH	Política Nacional de Humanização
QV	Qualidade de vida
SHE	<i>Subjective Handicap Epilepsy</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
URSS	Rússia
WHO	<i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
1 PRINCÍPIOS NORTEADORES DAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE	16
2 A EPILEPSIA EM SEUS ASPECTOS ORGÂNICO-FUNCIONAIS E SÓCIO- HISTÓRICOS	27
2.1 CONCEITUAÇÃO ACERCA DA EPILEPSIA: ASPECTOS HISTÓRICOS.....	27
2.2 DEFINIÇÕES, SINTOMAS E TRATAMENTO DA EPILEPSIA.....	32
3 MÉTODOS	40
3.1 O TIPO DE ESTUDO	40
3.2 O LOCAL DO ESTUDO.....	40
3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	40
3.4 PROCEDIMENTOS E INSTRUMENTOS PARA COLETA.....	41
3.4.1 Aplicação do questionário	41
3.4.2 Aplicação do questionário <i>Subjective Handicap of Epilepsy (SHE)</i>	42
3.4.3 Aplicação da Escala Estigma na Epilepsia (EEE)	42
3.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	42
3.5.1 Análise estatística	42
3.5.2 Análise de Conteúdo	43
3.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	44
4 RESULTADOS	45
4.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DOS PARTICIPANTES	45
4.2 ESTIGMA - ESCALA DE ESTIGMA NA EPILEPSIA (EEE)	48
4.3 QUALIDADE DE VIDA – <i>SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY (SHE)</i>	50
4.4 PERCEPÇÕES DO PACIENTE ACERCA DA EPILEPSIA	55
4.4.1 Percepções acerca da epilepsia: definições e causas	56
4.4.2 Percepções acerca da epilepsia: crises e tratamento	60
4.4.3 Percepções acerca da epilepsia: impacto familiar e social.....	63
4.4.4 Percepções acerca da epilepsia: impacto na vida das PCEs.....	65
4.5 Correlações entre: <i>Subjective Handicap of Epilepsy (SHE)</i> e estigma.....	68
4.5.1 Relação entre estigma, <i>Subjective Handicap of Epilepsy (SHE)</i> (domínios autopercepção, satisfação com a vida, social/pessoal) e percepções acerca da epilepsia: definições e causas.....	69

4.5.2	Relação entre estigma, SHE (domínios autopercepção, satisfação com a vida, social/pessoal) e percepções acerca da epilepsia: crises e tratamento	72
4.5.3	Relação entre estigma, SHE (domínios autopercepção, satisfação com a vida, social/pessoal) e percepções acerca da epilepsia: impacto familiar e social.	73
4.5.4	relação entre estigma, SHE (domínios autopercepção, satisfação com a vida, social/pessoal) e percepções acerca da epilepsia: impacto na vida das PCEs	75
5	DISCUSSÃO	77
5.1	PERCEPÇÕES ACERCA DA EPILEPSIA: DEFINIÇÕES, CAUSAS, SINTOMAS E TRATAMENTO	77
5.2	PERCEPÇÕES ACERCA DA EPILEPSIA: IMPACTO FAMILIAR E SOCIAL ..	83
5.3	PERCEPÇÕES ACERCA DA EPILEPSIA: IMPACTO NA VIDA DAS PCES...	86
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	92
	REFERÊNCIAS	94
	APÊNDICE I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	105
	APÊNDICE II – QUESTIONÁRIO PACIENTE	107
	APÊNDICE III – EIXOS, PERGUNTAS E CATEGORIAS	109
	APÊNDICE IV – RESULTADOS BRUTOS EEE	110
	APÊNDICE V – RESULTADOS BRUTOS SHE	111
ANEXO A	– PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA	112
ANEXO B	– VERSÃO BRASILEIRA DO SHE-SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY	114
ANEXO C	– ESCALA DE ESTIGMA NA EPILEPSIA (EEE)	121

INTRODUÇÃO

Há aproximadamente 50 milhões de pessoas no mundo diagnosticadas com epilepsia, e destes, a prevalência de 80% dos casos ocorre nas populações mais pobres do mundo. Ressalta-se ainda, que a epilepsia é a mais frequente das doenças neurológicas crônicas graves (NGUGI *et al.*,2010).

Além das implicações orgânicas envolvidas com tal doença, em geral pessoas com epilepsia (PCEs) terão que enfrentar o estigma e o preconceito o que pode levar ao isolamento social (NEWTON; GARCIA, 2012).

Considerando a incidência da epilepsia e os impactos decorrentes da mesma, a motivação para este estudo é resultado de vinte anos de trabalho em um serviço terciário de investigação e tratamento de pessoas com epilepsia de difícil controle. A partir dessa experiência, presenciei muitas situações que evidenciam conhecimento restrito, bem como uma postura pouco responsiva, dessas pessoas em relação a sua doença e ao seu tratamento.

Cotidianamente ouvindo suas narrativas e relatos de conflitos e problemas fornecidos por elas ou pelos familiares, é notável a necessidade de conhecer o que as pessoas com epilepsia, sabem sobre sua doença no sentido funcional e em relação às suas percepções e reações a respeito dos aspectos psicossociais que circundam a vida com a epilepsia, tais como estigma e limitações na qualidade de vida.

Neste estudo partiu-se do pressuposto de que o impacto da epilepsia não é determinado apenas pelos aspectos clínicos da doença, pela frequência e gravidade das crises, mas envolve também fatores psicológicos, sociais além da percepção e do conhecimento da Pessoa Com Epilepsia (PCE) acerca de sua vida e a de sua família em relação à epilepsia.

Dentre os estudos que abordam o conhecimento das PCEs, são mais frequentes os que concebem tal conhecimento de forma funcional – ou seja, como um recurso que pode colaborar com a condução do tratamento. Tais estudos estão assentados na ideia de que um paciente mais esclarecido acerca de sua doença pode absorver, com maior facilidade, informações importantes para seguir adequadamente o tratamento com a medicação e, conseqüentemente, atingir um melhor controle da doença (AYDEMIR; TRUNG; SNAPE, 2009; ALEXANDRE *et al.*, 2011).

Contudo, há um interesse crescente por parte dos pesquisadores em analisar o conhecimento e percepções das pessoas com epilepsia (PCEs) sobre a sua condição de vida. Isso porque, apesar dos avanços para melhorar os aspectos funcionais da doença, como o controle das crises, historicamente, a PCE enfrenta obstáculos e preconceitos que comprometem a sua participação social e, portanto, as suas condições materiais e subjetivas de vida (BAUTISTA *et al.*, 2014).

Em seu estudo Coker *et al.* (2011) ressaltaram que o paciente precisa ser ouvido, pois cada história de vida e percurso da sua doença são únicos. É necessário conhecer quais os fatores que influenciam a sua vida, o que consideram significativo, e como reagem às dificuldades impostas pela doença. Acerca da importância do conhecimento do paciente sobre seus processos de saúde/doença, sua pesquisa enfatiza que para as PCEs lidarem com os limites e conflitos relacionados à doença é imprescindível a ampliação do seu conhecimento e do seu empoderamento. Isso lhes permitirá manejar melhor as adversidades que enfrentam com a epilepsia.

Visando abordar a complexidade envolvida com as condições de vida da PCE, o presente estudo foi norteado pelas seguintes questões de pesquisa: O que a PCE conhece acerca da epilepsia? Como esse conhecimento pode interferir em sua qualidade de vida?

Feitas tais considerações, ressalta-se que o objetivo geral desta pesquisa é: analisar as percepções das pessoas com epilepsia acerca da doença e do impacto que a mesma exerce em suas vidas.

Para tanto, foram desenvolvidos os seguintes objetivos específicos:

- Caracterizar o perfil sócio-demográfico e clínico dos participantes;
- Avaliar a relação entre os domínios do *Subjective Handicap of Epilepsy* (SHE) e estigma, aspectos clínicos e características sociodemográficas dos participantes;
- Investigar a relação entre as variáveis: estigma e qualidade de vida (SHE), aspectos clínicos e características sociodemográficas dos participantes;
- Avaliar a relação entre os domínios: auto-percepção, satisfação com a vida e social/pessoal com percepções da epilepsia, causa da epilepsia e conhecimento da epilepsia.

É importante destacar que a inserção da presente pesquisa na área de Distúrbios da Comunicação se deu pelo fato de o tema estar diretamente ligado às

relações e interações estabelecidas entre o paciente e os profissionais que o atendem. O estudo está assentado no pressuposto de que quanto mais estreitas e adequadas forem às relações dialógicas entre a PCE e os profissionais da área da saúde, maior possibilidade de atendimento integral do mesmo (SZAFLARSKI *et al.*, 2006).

O presente trabalho foi estruturado da seguinte forma: o primeiro capítulo aborda princípios norteadores do Sistema Único de Saúde - SUS, como a universalidade, equidade, integralidade, hierarquização, resolubilidade e descentralização, além de serem discutidos os conceitos de educação em saúde, promoção de saúde e empoderamento. Nesse sentido, foi realizada uma revisão histórica de tais conceitos visando refletir sobre as mudanças ocorridas nas políticas de saúde pública no Brasil a partir da década de 1900, até a atualidade.

O segundo capítulo discorre sobre as percepções acerca da doença e o estigma, descreve também alguns aspectos sobre epilepsia, tais como, suas causas, tratamentos, prognósticos e seus impactos na qualidade de vida, visando oferecer elementos que permitam uma compreensão da doença e suas implicações na vida das pessoas.

No terceiro capítulo é exposta a metodologia utilizada no desenvolvimento da pesquisa de campo que foi qualitativa e quantitativa. A qualitativa foi baseada em Minayo (2010) para a análise dos dados. Os dados foram obtidos através de uma entrevista semiestruturada aplicada com 30 PCEs.

No quarto capítulo, são apresentados os resultados, no quinto é realizada a discussão de tais resultados e o sexto capítulo compreende as considerações finais do trabalho.

1 PRINCÍPIOS NORTEADORES DAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE

Considera-se fundamental abordar inicialmente as políticas públicas de saúde no Brasil, enfatizando seus conceitos norteadores, como o empoderamento e humanização, a promoção da saúde e o protagonismo em educação em saúde. Uma vez que os mesmos fundamentos justificam a direção e o objetivo adotado nesse estudo. Para tanto, apresentam-se algumas considerações acerca de determinantes históricos que resultaram na delimitação das orientações contidas nas políticas atuais de saúde em nosso país.

No Brasil, até o início do século XX, as políticas voltadas à saúde pública limitavam-se ao ensino de hábitos de higiene e ao enfrentamento de situações de epidemia. No primeiro período do movimento sanitário brasileiro, entre 1903 e 1909, na gestão do médico Oswaldo Cruz, as ações de saúde eram concentradas no Rio de Janeiro e em alguns portos brasileiros, com atenção no saneamento urbano e no combate às epidemias. Naquela época a “polícia sanitária” confinava os enfermos em desinfetórios e promovia a vacinação compulsória da população, deixando a educação em saúde em segundo plano (PELICIONI; PELICIONI, 2007).

Na década de 1920, o sucessor de Oswaldo Cruz, Carlos Chagas, mudou a estrutura do Departamento Nacional de Saúde, inovando o modelo campanhista anteriormente vigente, o qual tinha, predominantemente, um caráter policial e fiscal, e introduziu a propaganda e a educação sanitária nos procedimentos rotineiros de ação governamental (POLIGNANO, 2001).

Em meados da década em questão, surgem os primeiros programas de educação em saúde no Brasil com a abordagem biomédica como forma de intervenção, ou seja, direcionada para a doença e não para a saúde. Os fatores biológicos eram considerados os determinantes dos processos saúde/doença e o tratamento responsabilidade única do médico. Os objetivos dos centros de saúde eram atrair as pessoas para consulta médica, localizar focos de epidemias ou endemias e oferecer informações para a educação sanitária, marcando assim, o início da educação em saúde, com vistas à diminuição das doenças (BERBEL; RIGOLIN, 2011).

Em 1930 foi criado o Ministério dos Negócios de Educação e Saúde Pública, que em 1937 passou a Ministério da Educação e Saúde Pública. No início do Estado Novo (1937), no governo de Getúlio Vargas, os centros de saúde foram extintos e foi

criado o Instituto de Aposentadorias e Pensões (IAP) para atender os trabalhadores do setor produtivo (PELICIONI; PELICIONI, 2007).

Segundo os autores acima citados, a partir de 1945, com a criação da *World Health Organization* (WHO) foram iniciadas novas discussões sobre o processo saúde-doença e sobre a educação sanitária, ganhando espaço o conceito de saúde como o estado de bem-estar e não somente a ausência de doença.

Durante esse período, não eram considerados na educação os fenômenos sociais responsáveis pelas barreiras de aprendizagem e, menos ainda, as raízes estruturais e socioeconômicas envolvidas com os problemas de saúde. A educação da população ainda era vista apenas como um processo individual de mudança de comportamento. A prática profissional ainda era predominantemente reprodutiva e conservadora com ações de higienização, normatização e domesticação, ou seja, sem reconhecer a importância da participação dos indivíduos (PELICIONI; PELICIONI, 2007).

A criação do Ministério da Saúde (MS), em 1953, não acarretou modificações significativas em relação às concepções e práticas, predominantemente, implementadas pelas ações governamentais, apesar da separação implementada entre os Ministérios da Saúde e Educação (POLIGNANO, 2001).

Os princípios e as ações voltadas à atenção à saúde permaneceram sem mudanças significativas até 1967 quando foi implantado o Instituto Nacional da Previdência Social (INPS), produto da fusão dos IAP's criados na era Vargas. A partir desse momento, todo trabalhador com carteira assinada era automaticamente contribuinte e beneficiário do novo sistema. Decorrente deste fato foi impossível atender toda a população e o governo optou por ampliar o sistema, direcionando-o para a iniciativa privada. A partir daí foram estabelecidos convênios e contratos com hospitais e médicos atuantes em diferentes regiões do país, sendo que a Previdência Social arcava com custos pelos serviços prestados, formando um complexo sistema médico-industrial. Do ponto de vista financeiro e administrativo esse sistema tornou-se complexo dentro da estrutura do INPS, o que levou a criação do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS), no ano de 1978 (POLIGNANO, 2001).

No ano de 1978, por iniciativa da *World Health Organization* (WHO) foi realizada a primeira Conferência Internacional sobre Assistência Primária em Saúde,

no Cazaquistão, na antiga URSS. Neste evento foi difundida a ideia de que as pessoas têm não só o direito, mas, também, a responsabilidade de participar do planejamento e da implantação dos serviços de saúde. Também foi definido que a educação, assim como a prevenção e o controle em saúde, são elementos prioritários na estratégia da assistência à saúde. Com isso esperava-se a mudança de comportamento das pessoas, para que se tornassem capazes de autoanálise, buscando as soluções cabíveis e selecionando as que lhe fossem mais convenientes (RICE; CANDEIAS, 1989).

As práticas voltadas à educação em saúde, tradicionalmente desenvolvidas e consideradas como “quaisquer combinações de experiências de aprendizagem delineadas com vistas a facilitar ações voluntárias conducentes à saúde” não supria as necessidades da população, pois não contemplava métodos preventivos para a saúde, nem possibilidades de diálogo com o usuário, mostrando a necessidade de novas abordagens, como as baseadas no conceito de promoção de saúde (CANDEIAS, 1997, p. 210).

Diante de tal necessidade, fica evidente a urgência pela mudança de atitude e conhecimento dos profissionais de saúde envolvidos no desenvolvimento de processos educativos, treinamentos e novos formatos organizacionais e, ainda, que os serviços fossem orientados para a necessidade do sujeito como um todo, organizados de forma a respeitar as diferenças culturais existentes. Havia, também, necessidade de que esse reordenamento fosse realizado a partir do compartilhamento de responsabilidades e da parceria entre usuários, profissionais, instituições prestadoras de serviço e comunidade (WHO, 1998).

As deliberações ocorridas na Conferência Internacional sobre Assistência Primária em Saúde motivaram o início de mudanças no foco da educação em saúde para um planejamento local e não mais central, com uma visão da educação como método capaz de solucionar problemas de saúde, contemplando fatores organizacionais, econômicos e ambientais que promovessem estilos saudáveis de vida. Para isso, era necessário criar mecanismos que garantissem o envolvimento ativo dos sujeitos, tornando-os mais participativos nas decisões e capazes de desenvolverem atividades junto aos profissionais de saúde (RICE; CANDEIAS, 1989).

Tal preocupação, já apontada na denominada Carta de Ottawa publicada em 1986, durante a Conferência Internacional para a Promoção da Saúde, em Ottawa,

Canadá, define promoção de saúde como processo de capacitação e de fortalecimento (*empowerment*) das pessoas para melhorar suas condições de saúde e os fatores determinantes e condicionantes da saúde (BRASIL, 2002).

A Carta de Ottawa contempla cinco amplos campos de ação, a elaboração e implementação de políticas públicas saudáveis, a criação de ambientes favoráveis à saúde, *empowerment* e fortalecimento das ações da comunidade e o desenvolvimento de habilidades individuais, coletivas e reorientação de serviços de saúde (PELICIONI; PELICIONI, 2007).

A carta de Ottawa teve seus reflexos no Brasil, pois, em 1988, a Constituição Federal referiu-se mais explicitamente à saúde pública, havendo uma separação entre políticas de saúde e atendimento, especificamente, e seguridade social, com o estabelecimento do Sistema Único de Saúde, com independência do sistema de seguridade social (PAIM, 2009), estabelecido na própria Constituição Federal que definiu, em seu art. 196, que:

a saúde é direito de todos e dever do estado, garantindo mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

Estabelecendo, também, no art. 198 da Constituição, como definição do Sistema Único de Saúde (SUS) que:

as ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada, e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes:

- I. Descentralização, com direção única em cada esfera de governo;
- II. Atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais;
- III. Participação da comunidade.

Parágrafo único – "o sistema único de saúde será financiado, com recursos do orçamento da seguridade social, da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, além de outras fontes" (BRASIL, 1988).

Ressalta-se que a participação da comunidade no Sistema Único de Saúde é garantida no inciso III, do artigo 198, conforme acima descrito. Esta participação está implícita, também, no Parágrafo Único do mesmo artigo, o qual trata do financiamento do sistema. Trata-se de recursos da União, Estados, Distrito Federal e Municípios, advindos da participação do cidadão por meio de sua contribuição, por

meio dos impostos, portanto, com pleno direito a exercer o que lhe outorga a Constituição.

Desse modo, o direito à participação deve transitar entre o direito à saúde e de decisão no que diz respeito ao Sistema Único de Saúde e o seu gerenciamento. Apesar de estabelecido na Constituição Federal de 1988, o SUS, não é definido detalhadamente na Carta Magna Brasileira, que delega a leis complementares as especificidades constitutivas, administrativas, gerenciais e operacionais (BRASIL, 1988).

Nesse sentido, podemos acompanhar que decorridos dois anos da publicação da Constituição Federal, foi promulgada a lei complementar 8.080/90, em 19 de setembro de 1990, que definiu o modelo operacional do SUS e a sua forma de organização e de funcionamento (POLIGNANO, 2001).

Este modelo de sistema busca estabelecer, no segmento da saúde, uma sociedade democrática e solidária, com equidade, sem discriminação ou privilégios. São princípios elementares do SUS (BRASIL, 1990, p. 4,5):

Universalidade: direito à saúde a todo e qualquer cidadão com acesso a todos os serviços públicos de saúde em todos os níveis de assistência. Saúde é direito da cidadania e dever do Governo municipal, estadual e federal;

Equidade: todo cidadão é igual perante o SUS sendo atendido conforme suas necessidades;

Integralidade: o homem é um ser integral, biopsicossocial, e deverá ser atendido com esta visão integral por um sistema de saúde também integral, voltado a promover, proteger e recuperar sua saúde;

Hierarquização: serviços organizados em níveis de complexidade (do primário ao terciário), em área geográfica delimitada e com a definição da população a ser atendida. A rede de serviços, organizada de forma hierarquizada e regionalizada, permite um conhecimento maior dos problemas de saúde da população da área delimitada, favorecendo ações de vigilância epidemiológica, sanitária, controle de vetores, educação em saúde, além das ações de atenção ambulatorial e hospitalar em todos os níveis de complexidade;

Resolubilidade: serviço capacitado para atender e resolver até o nível da sua competência quando um sujeito procura o atendimento;

Descentralização: redistribuição das responsabilidades das ações e serviços de saúde entre os vários níveis do governo. O governo municipal fica responsável pela abrangência do município, o governo estadual abrange um estado e o que é de abrangência nacional é de responsabilidade do governo federal;

Participação dos cidadãos: garantia constitucional de que a população participará da formulação das políticas de saúde, do controle da sua execução, desde o federal até o local, através de suas entidades representativas (Conselhos de Saúde, conferências de saúde). As instituições devem informar e passar conhecimentos para que a população possa se posicionar sobre as questões que digam respeito à sua saúde.

Conforme acima exposto, pode-se notar que os princípios do SUS na sua totalidade corroboram para o empoderamento de todos os cidadãos brasileiros, incluindo aqueles com epilepsia e seus cuidadores, no sentido de proporcionar aos sujeitos uma melhora qualidade de vida e participação ativa e responsiva no que se refere aos processos saúde/doença.

Apesar de os princípios do SUS terem sido elaborados em 1990, ressalta-se que a Política de Promoção da Saúde no Brasil só foi aprovada em 30 de março de 2006, por meio da Portaria nº 687 do Ministério da Saúde, com o objetivo geral de:

(...) promover a qualidade de vida, reduzir vulnerabilidades e riscos à saúde, relacionados aos seus determinantes e condicionantes e modos de viver, condições de trabalho, habitação, ambiente, educação, lazer, cultura, acesso a bens e serviços essenciais (BRASIL, 2006, p.17).

Conforme explicitado nos princípios do SUS, especialmente a Universalidade, a Hierarquização e a Descentralização da assistência, a meta considerada, então, pelas ações de promoção da saúde, é a criação de mecanismos redutores de situações vulneráveis que defendam o tratamento igualitário em todos os níveis e que garantam a participação e o controle sociais na gestão das políticas públicas (BRASIL, 2006).

Para o Ministério da Saúde (2008) as práticas de educação em saúde podem ser desenvolvidas em três dimensões.

A primeira, denominada de dimensão geral de expressão do fenômeno saúde-doença, pressupõe a necessidade do entendimento do porque e como os problemas acontecem (democracia, participação e direitos de cidadania);

A segunda, denominada particular, incorpora princípios como intersectorialidade, equidade, participação e controle social, ou seja, a instrumentalização da participação da sociedade em busca da qualidade de vida e;

A terceira, das singularidades dos sujeitos sociais e suas percepções sobre saúde e doença por meio da comunicação. É possível ao indivíduo dar novos sentidos as vivências para uma vida mais saudável. Essa dimensão considera cada indivíduo um ser de percepções e sensações particulares e, portanto, a visão de cada problema pode ser alterada se forem observadas suas singularidades. Portanto, para cada sujeito, é importante respeitar as particularidades e a comunicação deverá ser feita em função destas considerações (BRASIL, 2008).

Assim, pode-se acompanhar que as práticas de educação em saúde envolvem tanto o usuário, quanto o profissional da saúde, a partir de relações pautadas no diálogo e na troca de experiências, como afirma o próprio Ministério da Saúde:

toda prática educativa se realiza entre pessoas, isto é envolve sujeitos portadores de vivências subjetivas e objetivas e que interpretam tais vivências segundo sua cultura e sua inserção social. São, portanto práticas para as quais as tecnologias apoiam e dão suporte, porém não substituem o diálogo base fundamental para a interação com o Outro (BRASIL, 2008, p. 6).

As vivências subjetivas do sujeito são apenas sentidas por ele e o profissional de saúde não tem possibilidade de intervir nelas, a não ser por intermédio das vivências e conhecimentos compartilhados, das experiências trocadas, por meio do diálogo, ampliando possibilidades de compreensão do sujeito com relação aos processos saúde/doença.

Mundialmente há um maior interesse em modelos que enfatizam a participação ativa do próprio indivíduo no desenvolvimento da gestão da sua saúde. Muitas vezes, abordagens centradas na pessoa são incentivadas por uma política do governo proporcionando a mudança na educação em saúde (LORD; HUTCHISON; 2013; BELLON; PFEIFFER; MAURICI, 2014).

Nesse sentido, a educação em saúde objetiva empoderar os sujeitos de forma a obterem maior efetividade nas resoluções que dizem respeito à própria saúde. É fundamental o diálogo e o conhecimento que se dá na relação dialética homem-mundo, num ato de ação-reflexão, baseando-se nas condições reais de cada grupo em seu processo de aprendizagem.

Carvalho (2004) relata dois níveis acerca do empoderamento: o psicológico, individual, a partir do qual os sujeitos tem maior controle sobre a própria vida por meio do pertencimento a grupos distintos. O outro nível foca-se no empoderamento coletivo como processo e resultado de ações que afetam a distribuição do poder e, portanto, representa um elemento chave de politização das ações da promoção de saúde.

Baquero (2012), diferentemente do acima exposto, propõe três níveis de empoderamento: o individual, o organizacional e o comunitário.

Para esse autor, o empoderamento é uma construção individual quando se refere ao aumento da capacidade dos sujeitos se sentirem influentes nas questões que determinam sua vida, um aumento da autoestima, da autoafirmação e da autoconfiança. No nível organizacional, tal processo refere-se à mobilização participativa de recursos e oportunidades em determinada organização, tem como objetivo delegar o poder de decisão, autonomia e participação dos funcionários na administração sendo as decisões mais coletivas e horizontais.

Já no contexto comunitário, o empoderamento envolve processos participativos de capacitação de sujeitos ou de grupos desfavorecidos para a construção de estratégias e ações com o objetivo de conseguir plenamente seus direitos de cidadania, a defesa de seus interesses e influenciar as ações do Estado (BAQUERO, 2012).

Segundo Stotz e Araújo (2004), no empoderamento comunitário é preciso usar abordagens educativas, priorizando a criação de grupos de discussão, colegiados e gestores visando à participação coletiva e individual com o objetivo de identificar e analisar criticamente os problemas vivenciados pelos sujeitos. A parceria entre comunidade e os profissionais de saúde permite a elaboração de estratégias de ação, que busquem mudanças na forma de ver a saúde, com a participação de toda a sociedade.

Autores como Stotz e Araújo (2004, p.12) afirmam ainda que: “A participação das diversas organizações populares cria outra perspectiva de análise dos problemas sociais e de saúde, propiciando a dialética da satisfação das necessidades de saúde da população”.

Nesta linha de pensamento, em 2000, por ocasião da realização na XI Conferência Nacional de Saúde, foi discutida a Política Nacional de Humanização (PNH) – HumanizaSUS (BRASIL, 2010).

Tal Política, implementada em 2003, busca por em prática os princípios do SUS, nos serviços de saúde, mudando os modos de gerir e cuidar. Ela foi criada com o objetivo de legitimar o direito de saúde para todos, com profissionais comprometidos com a ética e com a proteção da vida de maneira a dignificar os usuários, visando proporcionar um atendimento de qualidade, acolhimento, melhoria dos ambientes e das condições dos trabalhadores (SANTOS; OLIVEIRA, 2012).

Para Paim (2009, p. 91) a PNH é baseada “nos valores de autonomia e protagonismo dos sujeitos envolvidos, na corresponsabilização entre eles, na

solidariedade dos vínculos estabelecidos, no respeito aos direitos dos usuários e na participação coletiva no processo de gestão”. Em suma, o serviço de saúde é prestado ao usuário sendo este ator e principal alvo do atendimento dos profissionais da saúde.

Pode-se acompanhar que, embora haja sistematizações diferentes acerca do conceito de empoderamento, os autores citados consideram que tal processo representa uma condição para o avanço nas propostas e programas de humanização da saúde. Tal posição está assentada na noção de humanização que, conforme Fortes (2004, p.31) implica em “entender cada pessoa em sua singularidade, tendo necessidades específicas, e, assim, criando condições para que tenha maiores possibilidades para exercer sua vontade de forma autônoma”.

Alinhados a tal perspectiva, o Ministério da Saúde (Brasil, 2004), defende que a humanização visa:

- Valorizar os usuários, trabalhadores e gestores;
- Incentivar a autonomia e o protagonismo dos sujeitos;
- Aumentar o grau de corresponsabilidade dos sujeitos na produção da saúde;
- Promover a participação coletiva no processo de gestão;
- Identificar as necessidades sociais de saúde; mudando os modelos de atenção e gestão dos processos de trabalho;
- Estabelecer vínculos;
- Melhorar as condições de trabalho e de atendimento.

Concernente aos princípios da humanização percebe-se a importância de uma relação participativa, do profissional e do usuário envolvidos nos serviços e atendimentos, a qual prevê interações e vínculos significativos entre ambos e uma posição responsiva de ambos nas ações de saúde.

Com base nessa concepção, são elencados como fundamentos da política de humanização (BRASIL, 2004, p.8):

- Valorização da dimensão subjetiva e social em todas as práticas de atenção e gestão no SUS, fortalecendo o compromisso com os direitos do cidadão, destacando-se o respeito às questões de: gênero, etnia, raça, e orientação sexual;
- Fortalecimento de trabalho em equipe multiprofissional, fomentando a transversalidade e a grupalidade;

- Apoio do Estado à construção de redes cooperativas, solidárias e comprometidas com a produção de saúde e com a produção de sujeitos participantes pelo empoderamento;
- Construção de autonomia e protagonismo dos sujeitos e coletivos implicados na rede do SUS;
- Corresponsabilidade desses sujeitos nos processos de gestão e atenção;
- Fortalecimento do controle social com caráter participativo em todas as instâncias gestoras do SUS;
- Compromisso com a democratização das relações de trabalho e valorização dos profissionais de saúde, estimulando processos de educação permanente.

Esses fundamentos, especialmente os que permitem aos usuários o empoderamento, tornando-os protagonistas e corresponsáveis pelas ações de saúde ao reafirmarem os direitos dos cidadãos - são originários do SUS e reafirmam os preceitos básicos para uma melhor qualidade no atendimento com a participação do usuário.

Torna-se cada vez mais evidente a preocupação dos governos com a humanização no atendimento, refletindo na sua qualidade e na integralidade dos serviços de saúde oferecidos, contrapondo, dessa forma, perspectivas e processos assistenciais inadequados e “coisificadores” da condição humana dos usuários do SUS e dos profissionais da saúde (ALBUQUERQUE; CUKIERT, 2007).

Sob essa ótica, O SUS, o programa do HumanizaSUS (Brasil, 2010, p.66) estabelece ainda, cinco diretrizes centrais que orientam as ações das equipes de saúde para produzirem saúde. São elas:

- **Acolhimento** – não significando apenas interagir a partir do aceitar aquilo que o outro traz, mas, produzir movimentos que permitam mudanças, novas atitudes;
- **Gestão Democrática** das organizações de saúde, dos processos de trabalho e de formação, da clínica e da saúde coletiva – compartilhamento de poder, das decisões, orientadas por princípios éticos e políticos;
- **Clínica Ampliada** – reconstruir relações de poder na equipe e com os usuários e familiares, permitindo processos de troca e de responsabilidade;
- **Valorização do trabalho dos trabalhadores da saúde** – garantir sua inclusão na gestão, assegurar condições de trabalho;
- **Garantir os direitos dos usuários, na direção da produção de corresponsabilização** – os usuários têm direitos à informação, inclusão de pessoas da sua confiança nas ações de saúde, ser respeitada suas opções sexuais, religiosas e políticas sem discriminação.

Destaca-se, nas orientações acima descritas, a preocupação com o acolhimento, uma vez que diz respeito à qualidade das relações estabelecidas entre

profissionais da saúde e usuários. Ressalta-se que tais relações devem contemplar e valorizar a singularidade e história de vida dos sujeitos, bem como, ampliar suas possibilidades de análise e transformação da realidade.

Apesar de um movimento em direção a abordagens centradas na pessoa e uma maior escolha e controle, maior ênfase deve ser colocado em envolver ativamente a pessoa com epilepsia e sua família em seu tratamento.

Para Varley *et al.* (2010) as pessoas com doenças crônicas (incluindo epilepsia, diabetes, asma, artrite e doenças cardíacas) podem cooperar na gestão da sua saúde, obtendo melhores resultados quando há essa participação na gestão da sua condição.

A ampliação da consciência do usuário acerca de seus direitos e responsabilidades contribui para que o sujeito obtenha informações e participe ativamente, tornando-o empoderado, e coparticipante das atividades referentes ao desenvolvimento das ações de saúde. Nesse processo, aspectos subjetivos e particularidades dos usuários precisam ser considerados pelos profissionais de saúde para ser estabelecido um vínculo de parceria.

2 A EPILEPSIA EM SEUS ASPECTOS ORGÂNICO-FUNCIONAIS E SÓCIO-HISTÓRICOS

Nesse capítulo discutiram-se conceitos e visões acerca da epilepsia que priorizam uma perspectiva orgânica e funcional, ou seja, que enfocam, prioritariamente, suas causas, seus sintomas e tratamentos. Contudo, considera-se necessário olhar além dos limites orgânicos e individuais e, portanto, abordar aspectos sócio-históricos que permeiam a vida com epilepsia, entre eles a qualidade de vida e o estigma.

A seguir serão realizadas considerações de aspectos históricos que apontam diferentes posições referentes à epilepsia, desde a visão mística e sobrenatural, ora como castigo dos deuses, até sua definição como doença orgânica.

2.1 CONCEITUAÇÃO ACERCA DA EPILEPSIA: ASPECTOS HISTÓRICOS

A gênese e o conceito de epilepsia, segundo Kale (1997), poderiam ser resumidos como 4000 anos de ignorância, superstição, e estigma seguida por 100 anos de conhecimento, superstição e estigma. Muitos equívocos e mitos transmitidos culturalmente perduram de geração em geração.

Desde o tratado babilônico era ressaltada a natureza sobrenatural da epilepsia segundo o qual cada tipo de crise estava associado a um deus ou espírito específico e o tratamento sustentava-se em princípios espirituais (SCOTT, 1993). Os egípcios também consideravam a epilepsia uma doença sobrenatural e misteriosa, a representaram e em seus hieróglifos com figuras associadas à entrada de um demônio ou de uma pessoa morta no interior do doente (MEINARDI, 1989).

Hipócrates, por sua vez, concluiu que a epilepsia era uma doença com causas naturais, como todas as outras doenças e, sua causa encontrava-se no cérebro, contrariando assim, a crença de que a epilepsia em suas aparições variáveis foi enviada por deuses e deveria ser tratada por purificações e encantamentos (BOER, 2010; WOLF, 2010).

Na Idade Média prevaleceu a crença de que epilepsia era a possessão por espíritos malignos que deveriam ser expulsos por Cristo e, posteriormente, pelos sacerdotes, em um procedimento chamado de exorcismo (WOLF, 2010). Há também

relatos na Idade Média e até mesmo citações na Bíblia descrevendo-a como uma doença mental, considerada contagiosa e geradora de vários preconceitos (como em São Marcos, capítulo IX, versículo 13 a 28 aparece uma parábola onde Jesus expulsa o demônio do corpo de um menino que apresentava convulsões) (GUERREIRO; LI, 2003).

Podemos apreender a partir de Boer (2010) que no início do século XX o conceito da epilepsia estava predominantemente associado a uma variedade de distúrbios psicológicos, alta taxa de hereditariedade apesar do avanço das teorias a respeito das causas, havia ainda, a tendência de as pessoas continuarem com a ausência de conhecimento e com os preconceitos.

Atualmente coexistem ainda diferentes concepções a respeito da epilepsia, a ideia de possessão demoníaca ainda é encontrada em algumas sociedades, como por exemplo, no Irã (VanZan; Paladin, 1992) e no Sudeste Asiático (Ismail *et al.* 2005). Em Laos, localizado na Indochina, entre o povo da montanha, os Hmong, há a crença de que as PCEs têm poderes sobrenaturais, o poder de perceber coisas que outras pessoas não podem ver. Nesta sociedade muitas vezes as PCE se tornam xamãs (FADIMAN, 2005). Em Camarões a indução de epilepsia por bruxaria é também uma crença relacionada à doença (NJAMNSHI *et al.*, 2009).

Estas crenças, superstições a respeito da epilepsia, que permanecem na atualidade podem levar à rejeição, ao isolamento e à estigmatização. O grau de conhecimento a respeito da doença pode influenciar as atitudes da população em relação a ela (BANDSTRA; CAMFIELD; CAMFIELD, 2008; BOER, 2010; THURMAN *et al.*, 2011). Com isso, várias dimensões da vida da PCE podem ser afetadas, como por exemplo, as relações sociais, gerando impactos sobre a saúde física e a qualidade de vida (ENGLAND *et al.*, 2012).

O estigma possui inúmeras definições. Por sua variabilidade de aplicação em diversas circunstâncias, é estudado por diferentes investigadores, pois seu estudo é multidisciplinar com a contribuição de muitas áreas (psicologia, sociologia, antropologia, entre outras). Resultando em diferentes perspectivas com diferentes conceitualizações. Na epilepsia o estigma é um fator de grande impacto e de muitas pesquisas (LINK, PHELAN; 2001; FERNANDES, LI; 2006). Na sequência são apresentados alguns conceitos sobre o estigma, na epilepsia, encontrados na literatura.

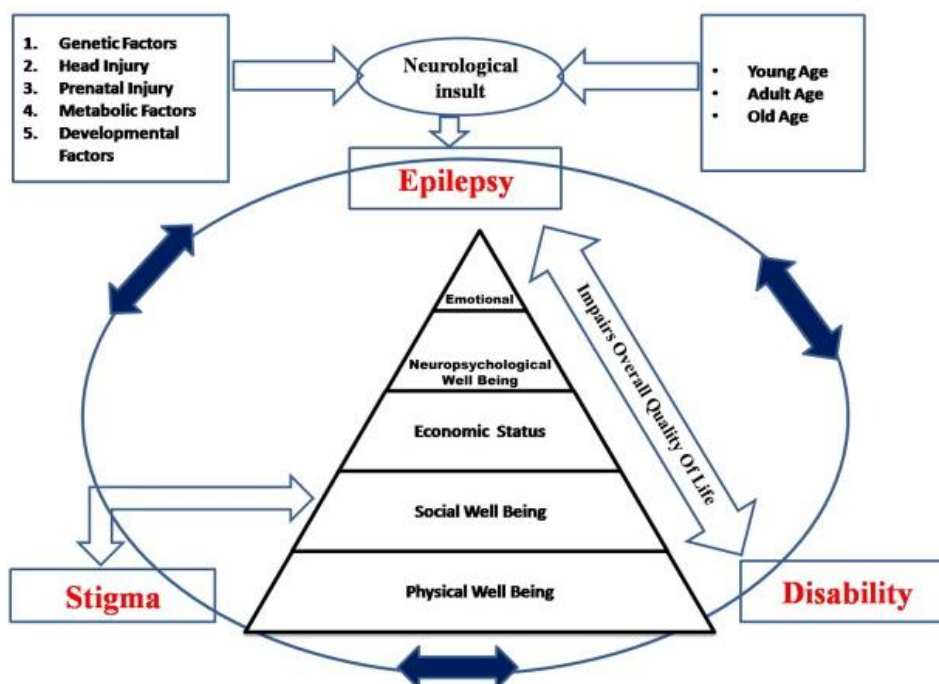
Goffman (1963) foi o primeiro a desenvolver o conceito do estigma relacionado à epilepsia. Definiu-o como sendo uma referência à fraqueza, à desvantagem, um atributo depreciativo, que pode ser visto como a relação entre um "atributo e um estereótipo". Diferenciou o estigma em três tipos: o primeiro estigma tribal, de raça e religião, o segundo quando há mancha de caráter individual e o terceiro na existência de algum problema na aparência, no corpo. A pessoa estigmatizada é vista como sendo diferente do "normal", bem como um alvo da discriminação. O estigma está geralmente associado a doenças e condições médicas que apresentam sinais visíveis, ou ainda, que despertam sentimentos de medo.

Para Sarmiento e Minayo-Gomez (2000, p.184) é atribuída às PCES uma incapacidade, dessa forma, "o estigma da epilepsia – questão cultural tecida por mitos e crenças encontrados em algumas sociedades – reduz suas aspirações de vida, aumentando tanto suas autoexigências quanto sua autodepreciação". Pelo medo constante das crises, de sua imprevisibilidade e do estigma podem transformar-se em pessoas inseguras, temerosas e ansiosas.

Ablon (2002) complementa que a sociedade cobra o controle e a previsibilidade das situações, o que se opõe ao caráter crises (sua imprevisibilidade), gerando medo e inquietação.

Nehra *et al.* (2014), referem existir um ciclo vicioso entre epilepsia, estigma e incapacidade afetando os domínios físicos, neuropsicológicos, emocional e econômicos causando um grande impacto negativo na vida das PCEs. O estigma para a PCE envolve todos os aspectos da sua vida, afeta sua integração social, sua participação nas redes sociais, interação com seus pares causando temor na comunidade em trabalhar com estes indivíduos, como pode se verificar na Figura 1.

FIGURA 1 – DIAGRAMA VICIOUS CYCLE OF EPILEPSY - STIGMA - DISABILITY



FONTE: NEHRA *et al.*, 2014

De acordo com Li e Sander (2003, p.154), os mitos e crenças que envolvem a epilepsia, “tem contribuído na perpetuação da estigmatização, uma realidade que incapacita e exclui os indivíduos com epilepsia e seus familiares de uma participação social normal”.

As estratégias utilizadas nas produções audiovisuais, como televisão e cinema, quando procuram retratar a vida da PCE, na maioria, acabam por reforçar o preconceito.

Kerson *et al.* (1999) realizaram uma pesquisa cujo objetivo foi de descrever como a epilepsia foi, até então, retratada no cinema analisando 20 filmes na língua inglesa. Concluíram que a visão veiculada, predominantemente, nos filmes era sensacionalista, distorcida e assustadora. As PCEs são mostradas como pessoas estranhas, limitadas ou mesmo perigosas. Tais filmes reproduzem a ideia de isolamento, vergonha e incapacidade e, como consequência, uma condição que deve ser escondida.

Pensando em diminuir, ou mesmo, dissipar o estigma, em 1997 a ILAE, *International Bureau for Epilepsy* (IBE) e a WHO, as principais organizações de epilepsia, uniram-se e criaram a Campanha Global Contra Epilepsia (GCAE), com o objetivo de promover o conhecimento sobre a epilepsia, facilitar a compreensão a

respeito da doença, capacitar os profissionais de saúde e a efetivação de campanhas estigma (BOER, 2010; 2005).

Tentando desmistificar a incapacidade como característica da PCE, a vida com epilepsia de alguns artistas e líderes políticos, exemplos de competência e capacidade foram relatadas por Yacubian (neurologista e ex-presidente da Liga Brasileira de Epilepsia) e Pinto, (psicóloga clínica da PUC - SP) no livro *Arte, Poder, Epilepsia* (1998, p. 9), os autores enfatizam que:

não temos a ambição de trazer contribuições científicas sobre a doença ou renovar a interpretação de suas obras – mas pretendemos apresentar um retrato dos sofrimentos e alegrias, hesitações e atos de coragem de personalidades que, ao superarem a epilepsia para poderem realizar seus projetos, transformaram-se em emblemas da capacidade humana de superar as adversidades por meio da criatividade e da obstinação.

Dentre as personalidades citadas pelas autoras *op cit.* destacam-se Van Gogh, pintor holandês, seus tons fortes distribuídos em rápidas pinceladas, o tornaram um dos maiores nomes do impressionismo europeu. Ele escrevia para o seu irmão descrevendo suas crises e seus sintomas: “até agora tive quatro ataques maiores. Nesses episódios eu não sei o que fiz, disse ou queria. Antes desses, fiquei inconsciente por três vezes, sem qualquer razão reconhecida, e não me lembro do que senti” (YACUBIAN; PINTO, 1998, p. 27). Viveu isolado por conta de sua doença e matou-se, mas produziu obras de extrema importância para os estudos da arte. Seu diagnóstico de epilepsia psicomotora associada a alterações psíquicas intercríticas foi dado por Gastaut em 1956 (YACUBIAN; PINTO, 1998).

Já, Fiódor Dostoiévski, escritor russo, transmitiu em seus textos o universo do epilético e a maneira como é percebida pela sociedade por meio de personagens em seus romances. Usou a doença como inspiração literária e marcou alguns dos principais personagens de seus romances maiores: o Príncipe Mishkin, em *O Idiota* e Kirílov, de *Os Demônios*. No seu diário e em suas cartas deixou evidências das suas experiências no convívio de 35 anos com a epilepsia: “sim, eu tenho a doença das quedas, a qual não é causa de vergonha para ninguém. E a doença das quedas não impede a vida” (YACUBIAN; PINTO, 1998, p. 47). Vários epileptologistas discutem ainda a classificação da sua epilepsia (epilepsia generalizada idiopática? parcial complexa?).

Gustave Flaubert, escritor francês, precursor do realismo e do modernismo. Epileptologistas também discutem o diagnóstico de sua epilepsia (epilepsia ou histeria?). Entre suas obras escreveu *Madame Bovary*. Também em suas cartas descrevia suas crises:

[...] minha doença de nervos foi a espuma dessas pequenas facécias intelectuais. Cada ataque era como uma espécie de hemorragia de enervação. Eram perdas seminais da faculdade pitoresca do cérebro, cem mil imagens saltando ao mesmo tempo, como fogos de artifício (YACUBIAN; PINTO, 1998, p. 52).

Machado de Assis, considerado como o maior de todos os escritores brasileiros, a qualidade e a quantidade de seu trabalho não foram prejudicados pela epilepsia. Escondia a sua doença até dos amigos íntimos, descrevia em suas cartas as crises como “coisas esquisitas”, “ausências”, “fenômenos nervosos” e “minha doença”. Em uma carta para Mário de Alencar escreveu: “Meu querido amigo, hoje à tarde reli uma página da biografia de Flaubert; achei a mesma solidão e tristeza, e até o mesmo mal, como sabe o outro” (YACUBIAN; PINTO, 1998, p. 71). Todos os seus biógrafos deram-lhe o diagnóstico de epilepsia. Guerreiro (1992), epileptologista mais atual, sugeriu o diagnóstico de crises parciais complexas (possivelmente de lobo temporal direito).

Dom Pedro I, imperador do Brasil, o início exato de suas crises é desconhecido, aos 18 anos, segundo várias fontes biográficas já havia tido “seis episódios intensos da doença” e aos 26 anos quando teve uma crise, foi noticiada no jornal: “Sua majestade o imperador foi ontem acometido por um de seus antigos ataques” (YACUBIAN; PINTO, 1998, p. 87).

Khan, Portuguez e Garcia (2005) relataram que a epilepsia interferiu ou contribuiu em suas vidas e obras, em alguns de forma mais intensa em outros de forma mais sutil. Dado ao impacto social, físico e psíquico da epilepsia, esta não poderia deixar de contribuir, interferir ou mesmo interagir com o modo de viver destes grandes artistas e conseqüentemente com sua arte.

2.2 DEFINIÇÕES, SINTOMAS E TRATAMENTO DA EPILEPSIA

Do ponto de vista orgânico, a epilepsia é um distúrbio cerebral caracterizado por uma tendência constante em gerar crises epiléticas. Uma crise convulsiva é

definida pela ocorrência transitória de uma sincronia anormal dos neurônios. É preciso ao menos uma crise epiléptica associada a uma alteração cerebral capaz de originar outras crises para o diagnóstico de epilepsia (FISHER *et al.*, 2005; FISHER; LEPPIK, 2008; GUILHOTO, 2011).

A *World Health Organization*, em 2005, publicou um estudo com cerca de 43.704.000 PCEs participantes de vários países, distribuídos em seis regiões: 38 países na África, 25 nas Américas, 9 no sudeste da Ásia, 45 na Europa, 15 no Oriente Médio e 23 no Extremo Oriente. Representando, assim, 85,4% da população mundial. Neste estudo, a prevalência (número de casos) da epilepsia foi de 12,59 por 1.000 habitantes, sendo de 7,99 nos países de alta renda e de 9,50 nos de baixa renda. (PREUX; DRUET- CABANC, 2005; LOMIDZE; KASRADZE; KEVERNADZE, 2012; HOUINATO *et al.*, 2013; EL-TALLAWI *et al.*, 2013).

A incidência (número de casos novos) global da epilepsia é cerca de 50 por 100.000 pessoas por ano (faixa de 40-70 por 100.000 ao ano) em países em desenvolvimento. Sendo mais elevada na primeira infância, mais baixo na fase adulta e aumentando novamente entre os idosos (KOTSOPOULOS *et al.*, 2002; HEANEY *et al.*, 2002; SANDER, 2003; BANERJEE; FILIPPI; HAUSER, 2009).

No Brasil, existem poucos estudos epidemiológicos sobre a epilepsia. Segundo pesquisa realizada por Noronha *et al.* (2007) no estado de São Paulo, no período de setembro a dezembro de 2002, a prevalência de epilepsia em diferentes classes socioeconômicas foi similar a outros países carentes em recursos financeiros e sociais, variando de 11,9 a 21 por 1.000 habitantes (LI; SANDER, 2003; BORGES *et al.*, 2004).

A epilepsia é definida como a ocorrência de duas ou mais crises não provocadas com mais de vinte e quatro horas de intervalo entre elas. Poderá ter uma causa imediata ou a presença de uma crise não provocada. Também é a recorrência pelo menos de 60%, de novas crises semelhantes com indícios clínicos, eletrofisiológicos e/ou estruturais ou quando houver o diagnóstico de uma síndrome epiléptica.

Em 2013, os participantes da *International League Against Epilepsy* (ILAE), com objetivo de avançar metodologicamente nos estudos, propuseram o diagnóstico de epilepsia quando:

- 1- Ocorrer duas ou mais crises não provocadas, com mais 24 horas de intervalo entre elas;

2- Ocorrer uma crise não provocada e a probabilidade (cerca de 60%) de ocorrer novas crises semelhantes nos próximos 10 anos, após duas crises não provocadas;

3- Na presença de uma síndrome epiléptica.

Neste encontro, ainda foi acordado, que a epilepsia fosse reconhecida como uma doença, pois o termo distúrbio pode ser mal compreendido e minimizar a gravidade da epilepsia (TÉLLEZ-ZENTENO; HERNANDÉZ-RONQUILLO; MOIEN-AFSHARI, 2012; FISHER *et al.*, 2014).

Em relação aos sintomas, a crise epiléptica pode afetar a função sensorial, motora ou autonômica, a consciência, o estado emocional, a memória, a cognição ou o comportamento. Essas alterações não aparecem em toda crise, mas toda crise é acompanhada de pelo menos uma dessas alterações (FISHER *et al.*, 2005).

A crise pode ser classificada em: parcial (focais) e generalizada. Parcial quando se origina nas redes limitadas a um hemisfério cerebral, podendo ou não propagar para o outro hemisfério. Quando não há alteração da consciência é classificada como crise parcial simples (CPS), quando há é denominada crise parcial complexa (CPC). As CPS ou CPC podem evoluir para generalização secundária, quando há propagação da atividade ictal para as outras regiões do encéfalo. Já a generalizada, quando originada em uma área do cérebro mais extensa e simultaneamente nos dois hemisférios. Os sintomas dependem das áreas envolvidas. São divididas em tônicas, clônicas, tônico-clônicas, mioclônicas, atônicas e ausência (SOUZA; GUERREIRO; GUERREIRO, 2000; BERG *et al.*, 2010).

Na figura 2 visualiza-se a classificação de crises de epilepsia segundo a *International League Against Epilepsy (ILAE)*.

FIGURA 2 – DIAGRAMA RESUMO DA REVISÃO TERMINOLÓGICA PARA ORGANIZAÇÃO DE CRISES DA *INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY* (ILAE)



FONTE: GUILHOTO, 2011

Quanto à etiologia, recentemente, a ILAE recomendou a adoção da seguinte nomenclatura (BERG *et al.*, 2010; BERG, CROSS, 2010):

Genética - resultado direto de um defeito genético conhecido ou presumido, o desenvolvimento desta epilepsia ocorre, na sua maioria, na infância, adolescência e no início da fase adulta (como Síndrome de Dravet, Convulsão Febril Pluss);

Estrutural - maior propensão a desenvolver epilepsia devido a uma alteração estrutural congênita ou secundária a uma doença (dentre elas displasias corticais, esquizenfalia, trauma);

Metabólica - podendo ocorrer em qualquer fase da vida, como uma disfunção metabólica (hiponatremia, hipercalcemia) ou um erro inato do metabolismo;

Imunológicas - tem sido estudado nas epilepsias associadas as alterações no comportamento (como anti GAD, NMDA)

Causa desconhecida – a natureza da causa subjacente é desconhecida.

A classificação clínica define as principais categorias existentes de crises epiléticas, os vários tipos podem ser reconhecidos com base na natureza eletrográfica e a sua semiologia obtida pela história do paciente ou do familiar, idade de início, história familiar e achados nos exames complementares (entre os primordiais o eletroencefalograma (EEG), exames de imagem) (RANG *et al.*, 2004).

São várias as causas e os fatores de risco que podem desencadear crises, entre elas estão traumatismos na cabeça, distúrbios cerebrais degenerativos, tumores, infecções, abuso de bebidas alcoólicas ou de drogas e complicações decorrentes de parto. (BELL; SANDER, 2001; ENGEL, 2001; LINEHAN; ZENTANO; BURNEU *et al.*, 2011).

Em qualquer fase da vida a epilepsia pode se desenvolver em função de um traumatismo craniano, infecções do sistema nervoso central e tumores. Já o aparecimento da epilepsia na infância, adolescência ou no início da fase adulta geralmente está associada ao desenvolvimento congênito e a fatores genéticos. Na idade superior a 60 anos o fator de risco mais comum está associado com acidentes vasculares cerebrais, patologias neurodegenerativas, doenças cerebrais progressivas, tumores, entre outros. Em países com poucos recursos para saneamento básico, infecções endêmicas, tais como, malária, a neurocisticercose podem estar associadas à epilepsia (PAL; CARPIO; SANDER, 2000; VALENTE *et al.*, 2004).

Portanto, são diversas as doenças, condições ambientais, fatores genéticos relacionados à epilepsia. Desse modo, é um transtorno que envolve uma infinidade de diferentes síndromes clínicas e doenças, cada uma com sua etiologia, implicações de tratamento e prognóstico. A epilepsia pode ser ainda, um sintoma ou sinal de outra patologia (BELL; SANDER, 2001; ENGEL, 2001; LINEHAN; ZENTANO; BURNEU *et al.*, 2011).

Os tratamentos das diferentes doenças que podem acometer as PCEs, e até mesmo a epilepsia, constituem-se num problema de saúde pública, uma vez que geram impactos socioeconômicos de diferentes ordens, onerando os serviços de saúde. Pesquisa do Reino Unido mostra que cerca de 70% dos custos estimados relacionados à epilepsia são causados por mortalidade e incapacidade prematura, levando a necessidade de cuidados e perda de produtividade (REYNOLDS; CHAIRMAN, 2001).

Levantamento epidemiológico brasileiro, realizado por Li *et al.* (2007), em Campinas, com 181 PCEs, demonstrou, também, que há uma lacuna no tratamento da epilepsia, já que uma parcela significativa dos pacientes estava sendo tratada inadequadamente e que a maioria dos médicos não se considerava familiarizada com o manejo da enfermidade.

Diferentes autores discorrem a respeito do acesso ao tratamento no mundo. Noronha *et al.* (2007) afirmam que no Brasil, cerca de um milhão de pessoas são afetadas pela epilepsia, dos quais 380 mil não recebem tratamento adequado. Alonso *et al.* (2010) relatam que aproximadamente dois milhões de novos casos de epilepsia por ano, no mundo são diagnosticados e este contingente de pessoas não terá acesso ao tratamento adequado. Meyer *et al.* (2010) asseveram que mais de 75% dos PCE nos países de baixa renda e 50% nos países de média e alta renda, não receberão tratamento adequado, por motivos culturais (tais como magias e crenças ancestrais) e das condições do sistema de saúde de cada país (diferenças do tratamento).

Na epilepsia um tratamento com resultados adequados pode prevenir ao máximo possível a ocorrência de crises, não apresentar ou minimizar possíveis efeitos colaterais, melhorar a qualidade de vida, oferecer vantagens de custo-benefício e garantir a satisfação do paciente. Autores citam que a melhora da qualidade de vida da PCE proveniente da terapêutica adequada, resulta na eliminação ou redução da frequência e/ou da gravidade das crises. Bem como diminuir o impacto no trabalho, nas relações familiares e sociais. Pois a epilepsia é uma doença com possíveis consequências cognitivas, sociais e psicológicas para a PCE e sua família (FISHER *et al.*, 2005; FERNANDES *et al.*, 2007; HANDOKO *et al.*, 2008; MULLER; GOMES, 2008).

Muitas PCEs referem como efeitos colaterais das drogas antiepiléticas (DAEs): memória e aprendizado afetados, falta de concentração e atenção, lentidão para processar informações, queda da velocidade psicomotora e déficit de linguagem, sonolência, ganho de peso, interferindo em seu desempenho no trabalho, no estudo e comprometendo suas relações com a família e amigos (ALBUQUERQUE; CUKIERT, 2007; PERUCCA *et al.*, 2009).

Com o uso das DAEs, 70 a 80% das PCE obtêm controle das crises com o mínimo de efeitos adversos, os 20 a 30% restantes apresentam crises refratárias, ou seja, sem resposta ao tratamento medicamentoso antiepilético adequado (definido como incapacidade de responder pelo menos a duas DAEs em doses corretas) (KWAN *et al.*, 2010).

Ter crises epiléticas recorrentes, ou seja, epilepsia refratária pode significar ficar suscetível momentaneamente à perda de controle, dependência de cuidados de outras pessoas, perda de autonomia no trabalho, em sua vida familiar e social. Para

pacientes com esse tipo de epilepsia, é necessário encaminhamento para um centro terciário, especializado no tratamento das epilepsias para realizar avaliação e verificar a possibilidade de tratamento cirúrgico (SANDER, 2003; JOHNSTON; REES; SMITH, 2009; KWAN *et al.*, 2010).

A epilepsia de lobo temporal (ELT) é a forma mais frequente de epilepsia em adultos e uma das mais comumente refratárias às DAEs. Correspondendo a 60% das epilepsias focais e, pelo menos, 40% de todos os casos de epilepsia. O controle completo das crises com tratamento clínico ocorre em menos de 50% destes (GUERREIRO; GUERREIRO, 1999; TEIXEIRA; SALGADO, 2004; BERG, 2008). Entre as etiologias subjacentes à ELT estão tumores, displasias corticais, malformações vasculares, esclerose hipocampal e trauma (BERTRAM, 2009).

Pessoas com ELT correm maior risco de morte prematura, lesões, disfunção psicossocial e qualidade de vida reduzida (BEGHI; CORNAGGIA, 2002; FORSGREN *et al.*, 2005; HAO; WONG; KWAN, 2011).

O impacto na qualidade de vida (QV) causado pela presença da epilepsia é de difícil análise. Portanto, a equipe multidisciplinar além de observar as manifestações clínicas, precisa atentar e conhecer as percepções da PCE de como é viver com a doença. Os problemas sociais ou mesmo culturais, situações presentes no dia a dia, podem influenciar na sua percepção sobre sua QV tanto, ou até mais, que as crises (SZAFLARSKI *et al.*, 2006; ELLIOTT *et al.*, 2009).

Scott, Samden e Sander (2001), em sua pesquisa mostraram as abordagens que estão sendo adotadas nos projetos da Campanha Global Contra a Epilepsia implementado pela ILAE, a IBE e a WHO. Dua *et al.*(2006) realizaram um estudo abrangendo 160 países, representando 97,5% da população mundial. Já, Li *et al.* (2007), pesquisaram 181 PCEs em São Paulo, relataram em suas pesquisas inúmeras dificuldades que as PCEs enfrentam para lidar com a epilepsia, com grande interferência na sua qualidade de vida, além dos prejuízos decorrentes diretamente das crises epiléticas. Dentre as principais, pode-se citar:

- a carência de serviços médicos, acarretando dificuldade no acesso a consulta médica especializada no sistema único de saúde;
- a dificuldade de acesso e demora na realização de exames de neuroimagem e/ou eletroencefalográficos;
- a dificuldade na aquisição das drogas antiepiléticas, ocorrendo frequentemente interrupções no seu fornecimento, causando descontrole de crises e

consequentemente, aumentando o atendimento e internações nos serviços de urgências, aumentando o custo do atendimento médico assistencial;

- o isolamento social do paciente e, muitas vezes, da família, as dificuldades psicossociais do paciente e de seus familiares decorrentes de excesso de preocupação, superproteção, sentimentos de culpa ou baixa autoestima, de conformismo, insegurança, entre outros;

- o desconhecimento e estigmatização da doença pela sociedade e mesmo por profissionais de saúde; as questões sociais, entre elas, emprego, condução, casamento, oportunidades de educação.

Pela imprevisibilidade das crises e a sensação da perda de controle da vida, a PCE fica exposta a situações desconfortáveis e no pós-crise, ao recobrar a consciência, pode se deparar com reações negativas por parte das pessoas que a presenciaram. Tais reações estão associadas ao fato de PCEs tentarem esconder a doença dos parentes, dos parceiros e dos seus empregadores. Ou mesmo, se isolam para não correr o risco de uma maior exposição, gerando um estado de ansiedade permanente e graves consequências sociais como a perda de amigos e companheiros, afastamento da escola ou a perda do emprego (ALBUQUERQUE; CUKIERT, 2007; BOER; MULAC; SANDER, 2008; ALONSO *et al.*, 2010; VITEVA, 2013).

Para superação do estigma provocado pela epilepsia, é preciso orientar os doentes e familiares sobre a doença e os aspectos psicossociais, incentivá-los a buscar informações sobre a sua situação, permitir sua participação transformando-o de vítima da doença para protagonista de sua vida.

3 MÉTODOS

A explicitação da metodologia desenvolvida nesta pesquisa compreende: o tipo de estudo, o cenário e os sujeitos do estudo, os métodos e técnicas para a coleta, registros e análises dos dados.

3.1 O TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo qualitativo e quantitativo de corte transversal.

3.2 O LOCAL DO ESTUDO

Este estudo foi realizado no ambulatório do Programa de Atendimento Integrado à Epilepsia de um Hospital de Ensino localizado em Curitiba, de nível terciário, vinculado ao Sistema Único de Saúde. O Programa de Atendimento Integrado à Epilepsia foi constituído em 1996, sendo considerado na atualidade um dos centros de referência em tratamento de epilepsia pelo SUS no Brasil. Tal centro atende pacientes encaminhados de todas as regiões do país.

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os integrantes do estudo foram 30 pessoas com epilepsia selecionadas no período amostral compreendido entre setembro a dezembro de 2013, em atendimento ambulatorial no Programa de Atendimento Integrado à Epilepsia acima referido.

Os critérios de inclusão estabelecidos para seleção dos participantes foram:

- pessoas diagnosticadas com epilepsia de lobo temporal,
- pessoas com epilepsia refratária ao tratamento farmacológico,
- pessoas maiores de dezoito anos de idade,
- pessoas com, no mínimo, dois anos de escolaridade,

Foram excluídos os sujeitos com evidências de psicopatologia ou comorbidades graves.

Para selecionar os participantes da pesquisa, optou-se pela abordagem direta por ocasião do atendimento dos pacientes. Ao iniciar a pesquisa foi feita uma

busca nos prontuários dos sujeitos que seriam atendidos no dia e separados os diagnósticos com epilepsia de lobo temporal.

Após esta pré-seleção, por ordem de chegada ao ambulatório, os pacientes foram chamados para a apresentação dos propósitos do estudo e convidados a participar. Foi enfatizado aos mesmos que a participação era voluntária e que a opção por não participar não interferiria no seu atendimento.

Na sequência, foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos pacientes que aceitaram participar (APÊNDICE I) para a sua leitura e assinatura.

Os entrevistados foram identificados pela letra S seguida por números arábicos de 1 a 30, para preservar o anonimato destes.

3.4 PROCEDIMENTOS E INSTRUMENTOS PARA COLETA

Os instrumentos utilizados na coleta de dados foram aplicados pela pesquisadora, antes de cada consulta médica. Segue a descrição dos mesmos:

3.4.1 Aplicação do questionário

Foi elaborado um questionário, pela pesquisadora, contendo dados referentes à identificação (nome, idade, escolaridade, emprego, estado civil), ao quadro clínico (início, duração, tipo, frequência, severidade, medicação) e à percepção e ao conhecimento sobre a doença e suas implicações na qualidade de vida organizada em um roteiro (APÊNDICE II).

Foram realizadas três entrevistas-piloto com o objetivo de avaliar a estrutura do questionário. Não houve necessidade de modificações, pois as questões mostraram-se pertinentes para o desenvolvimento do trabalho e plenamente acessíveis aos pacientes.

A entrevista individual para a aplicação do questionário teve a duração aproximada de uma hora. As entrevistas foram gravadas em áudio, a fim de garantir a fidedignidade do registro das respostas.

3.4.2 Aplicação do questionário *Subjective Handicap of Epilepsy (SHE)*

O SHE foi validado no Brasil, por Monteiro (2009, 2012) com objetivo de avaliar informações da percepção da pessoa com epilepsia em relação a sua saúde (ANEXO I); composto de 32 questões divididas em seis domínios de qualidade de vida: trabalho e atividade; social e pessoal; físico; autopercepção; satisfação com a vida e mudança. Permite avaliar as desvantagens físicas, cognitivas, emocionais e sociais impostas pela epilepsia especificamente.

3.4.3 Aplicação da Escala Estigma na Epilepsia (EEE)

A EEE, desenvolvida e validada no Brasil por Fernandes *et al.* (2007) avalia a percepção do estigma relacionado à epilepsia nos diferentes contextos: família, sociedade em geral, ambiente escolar e de saúde (ANEXO II). Composta de 24 questões, agrupados em cinco domínios, com escala de quatro pontos (uma vantagem em comparação com as estimativas obtidas com questionários restritos a respostas dicotômicas): os sujeitos indicam qual a classe de resposta mais adequada para aquele item, assinalando um dos números correspondentes à categoria (1. Não, 2. um pouco, 3. bastante, 4. muitíssimo); além da idade do início das crises, tipo de crise e medicação. Os resultados são transformados de 0 a 100, sendo que os valores mais altos mostram maiores índices de estigma.

3.5 ANÁLISE DOS DADOS

3.5.1 Análise estatística

Utilizou-se de estatística descritiva, por meio da distribuição de frequência absoluta e relativa e testes não paramétricos para avaliar a associação entre as variáveis de interesse. Para comparação de duas classes, em relação a variáveis quantitativas, foi considerado o teste não paramétrico de Mann-Whitney (MANN; WHITNEY, 1947). Para comparação de mais de duas classes, em relação a variáveis quantitativas, foi considerado o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis (KRUSKAL; WALLIS, 1952). Valores de $p < 0,05$ serão considerados estatisticamente significativos.

Nas análises subsequentes, a partir das comparações que envolveram duas classificações, testou-se a hipótese nula de resultados iguais nas duas classificações sob comparação versus a hipótese alternativa de resultados diferentes. Nas comparações que envolveram mais de duas classificações testou-se a hipótese nula de resultados iguais em todas as classificações versus a hipótese alternativa de pelo menos uma classificação com resultados diferentes das demais.

3.5.2 Análise de Conteúdo

Neste estudo os dados qualitativos foram organizados segundo a análise de conteúdo proposta por Minayo (2010). De acordo com a autora a análise de conteúdo consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem algo para o objeto analítico pesquisado.

A análise de conteúdo proposta por Minayo (2010, p. 356), se desdobra em três etapas: ordenação, classificação e análise final das categorias emergentes.

A etapa ordenação dos dados compreende a organização do material proveniente da coleta.

Na etapa classificação dos dados é realizada “leitura flutuante” horizontal e exaustiva do material coletado, em busca de coerência interna das informações. O material escrito deve ser cuidadosamente analisado: frases, palavras, adjetivos, concatenação de ideias, sentido geral do texto. Após, é realizado reagrupamento destas classificações em torno de categorias centrais, concatenando-se em uma lógica unificadora. A autora conceitua categorias como conceitos classificatórios, impregnados de significados, por meio dos quais a realidade é pensada de forma hierarquizada.

A análise final consiste em um movimento entre o empírico e o teórico, o particular e o geral. A partir destes dados o pesquisador poderá realizar inferências e interpretações (Minayo, 2010, p. 356).

Os relatos obtidos foram transcritos em sua íntegra. Após leitura exaustiva do material empírico foram selecionadas partes do mesmo, configuradas de acordo com critérios de relevância, e agrupadas por similaridade de conteúdo em quatro eixos/ categorias analíticas:

1º. Percepções acerca da epilepsia: definições e causas;

- 2º. Percepções acerca da epilepsia: crises e tratamento;
- 3º. Percepções acerca da epilepsia: impacto familiar e social;
- 4º. Percepções acerca da epilepsia: impacto na vida das PCEs.

Para maior compreensão dos resultados qualitativos ver o quadro 1 (APÊNDICE III), o qual evidencia como foram estruturados os eixos, a divisão das perguntas por eixos e as sub categorias de cada pergunta.

Os dados obtidos por meio das respostas, suas categorias e eixos foram registrados em planilhas do Excel e depois analisados quanti e qualitativamente.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo foi realizado em conformidade com a Resolução CNS 466/2012 respeitando os preceitos éticos de participação voluntária e consentida, por meio do preenchimento do termo de consentimento livre e esclarecido por todos os participantes.

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética e aprovado, conforme parecer CAAE: 18218413.9.0000.0096, do dia 02 de Setembro de 2013.

4 RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados os resultados quantitativos e qualitativos obtidos a partir da pesquisa de campo organizados da seguinte forma:

1) O perfil sóciodemográfico e clínico dos participantes envolvendo a distribuição de frequência das variáveis: idade, o tempo de doença (ano), a frequência mensal de crise, gênero, estado civil, escolaridade, renda e condições de trabalho;

2) Aspectos relacionados ao estigma enfocando as variáveis: estado civil, escolaridade, trabalho, renda, gênero, idade, tempo de doença (anos), frequência mensal de crise e Qualidade de Vida - *Subjective Handicap of Epilepsy* (SHE).

3) Aspectos relacionados à qualidade de Vida (SHE), enfocando as variáveis: idade, tempo de doença (anos), frequência mensal de crise, gênero, estado civil, escolaridade, trabalho e renda.

4) Concepções do paciente acerca da epilepsia enfocando: definições e causas, crises e tratamento, impacto familiar e social, impacto na vida das PCEs.

5) Correlações entre *Subjective Handicap of Epilepsy* (SHE) e estigma.

4.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DOS PARTICIPANTES

A Tabela 1 apresenta dados referentes à idade, ao tempo da doença e à frequência mensal de crise.

TABELA 1 – DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DAS VARIÁVEIS POR IDADE, TEMPO DE DOENÇA (ANO), FREQUÊNCIA MENSAL DE CRISE

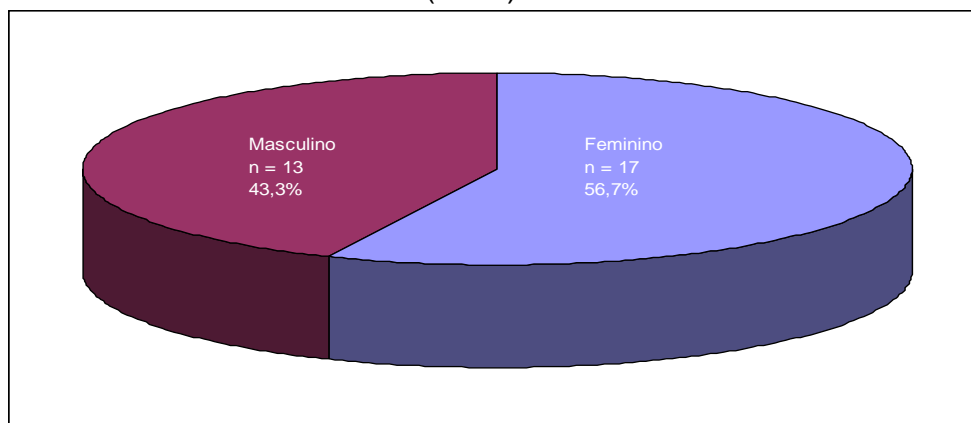
Variável	n	Média	Desvio Padrão
IDADE	30	44,8	9,3
TEMPO DE DOENÇA (ANOS)	30	41,7	8,8
FREQUÊNCIA MENSAL DE CRISE	30	4,4	2,5

FONTE: A autora, 2014

Os resultados demonstram que a idade das PCE entrevistadas foi de 19 a 58 anos, com idade média de 44,8 anos; o tempo da doença variou de 18 a 54 anos, sendo a média de 41,7 anos e a frequência de crise mensal variou de 1 a 9 crises/mês e a média foi de 4,4 crises/ mês.

No gráfico 1 são apresentados os dados referentes ao gênero dos participantes

GRÁFICO 1 – DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR GÊNERO (n=30) 4

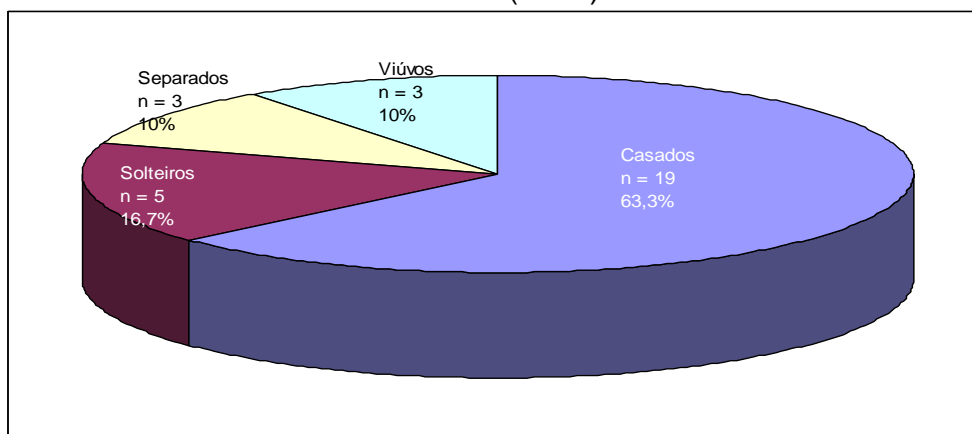


FONTE: A autora, 2014

Concernente ao gênero houve predominância do gênero feminino com 56,7% (n= 17).

O gráfico 2 aponta a distribuição dos participantes segundo o estado civil.

GRÁFICO 2 – DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR ESTADO CIVIL (n=30)

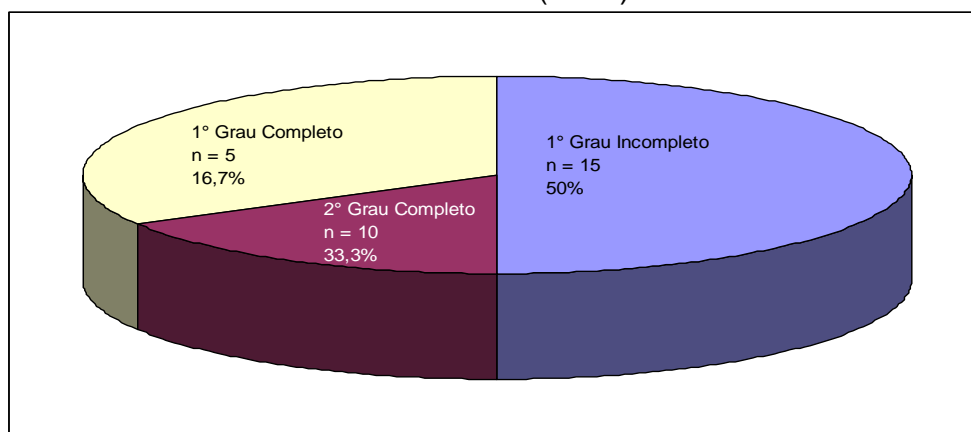


FONTE: A autora, 2014

Em relação ao estado civil 63,3% (19) estavam casados.

O gráfico 3 mostra a escolaridade das PCE entrevistadas.

GRÁFICO 3 – DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR ESCOLARIDADE (n=30)

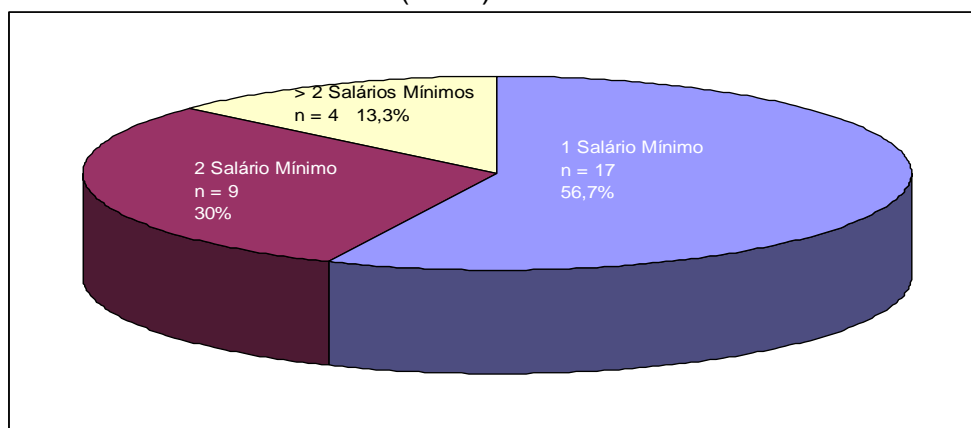


FONTE: A autora, 2014

O gráfico 3 demonstra que 50,0% (n= 15) dos entrevistados tinha o primeiro grau incompleto; apenas 16,7% (n=5) concluiu o primeiro grau e 33,3% (n= 10) o segundo grau.

O gráfico 4 aponta os dados referentes à renda das PCE entrevistadas.

GRÁFICO 4 – DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR FAIXA DE RENDA (n=30)

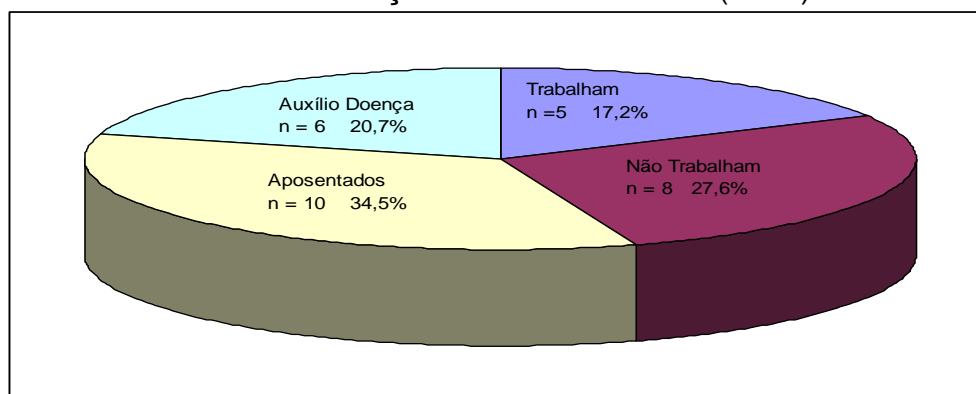


FONTE: A autora, 2014

Quanto à renda evidencia-se que 56,7% (n=17) ganha até um salário mínimo (R\$ 724,00) como renda mensal familiar.

No gráfico 5 são apresentados dados acerca da condição de trabalho dos participantes.

GRÁFICO 5 – DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR CONDIÇÕES DE TRABALHO (n=30)



FONTE: A autora, 2014

Os resultados apresentados demonstram que apenas 17,2% (n=5) dos entrevistados trabalhavam no momento da coleta de dados desse estudo.

4.2 ESTIGMA - ESCALA DE ESTIGMA NA EPILEPSIA (EEE)

Na tabela 2, para classificação de cada uma das variáveis são apresentadas as estatísticas descritivas de estigma, bem como, o valor de p dos testes estatísticos.

TABELA 2 – RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: ESTIGMA, ESTADO CIVIL, ESCOLARIDADE, TRABALHO, RENDA E GÊNERO

Variável	Classificação	n	Média	Desvio Padrão	Valor de p
Estado Civil*	Casado	19	56,7	13,0	0,783 ^(a)
	Solteiro	5	58,0	24,1	
	Separado	3	62,9	6,8	
	Viúvo	3	48,1	7,0	
Escolaridade	1º Grau Incompleto	15	59,5	13,4	0,344 ^(b)
	1º Grau Completo	5	56,6	13,0	
	2º Grau Completo	10	52,6	16,3	
Trabalho	Trabalha	5	56,9	17,7	0,654 ^(b)
	Não Trabalha	8	52,4	15,8	
	Aposentado	10	58,4	15,9	
	Auxílio doença	6	61,3	6,3	
Renda	1 salário mínimo	17	58,2	16,5	0,081 ^(b)
	2 salários mínimos	9	59,7	9,0	
	Mais que 2 salários mínimos	4	43,7	5,8	
Gênero	Feminino	17	54,9	16,2	0,536 ^(b)
	Masculino	13	59,1	11,3	

(*) nesta comparação somente foram consideradas as classificações casado e solteiro

(a) Teste não paramétrico de Mann-Whitney; $p < 0,05$

(b) Teste não paramétrico de Kruskal-Wallis; $p < 0,05$

FONTE: A autora, 2014

Para cada variável, quando foram comparadas mais de duas classificações, testou-se a hipótese nula de resultados de estigma iguais em todas as classificações versus a hipótese alternativa de pelo menos uma classificação com resultados.

Não houve significância, pois em todos os casos encontrou-se $p > 0,05$.

Para cada uma das variáveis quantitativas testou-se a hipótese nula de inexistência de associação com o resultado de estigma (coeficiente de correlação igual à zero) versus a hipótese alternativa de existência de associação (coeficiente de correlação diferente de zero).

Na tabela 3 são apontados os coeficientes de correlação estimados entre resultados de estigma e cada uma das variáveis quantitativas, bem como o valor de p do teste estatístico.

TABELA 3 – CORRELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: ESTIGMA, IDADE, TEMPO DE DOENÇA (ANOS), FREQUÊNCIA MENSAL DE CRISE, *SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY* (SHE) (TRABALHO, FÍSICO, AUTOPERCEPÇÃO, SATISFAÇÃO COM A VIDA, MUDANÇA E SOCIAL/PESSOAL) (n=30)

Variável	Correlação	valor de p
IDADE	-0,23	0,221
TEMPO DE DOENÇA (ANOS)	-0,20	0,285
FREQUÊNCIA MENSAL DE CRISE	-0,25	0,183
QUALIDADE DE VIDA		
Trabalho	-0,44	0,015
Físico	-0,29	0,117
Autopercepção	0,15	0,434
Satisfação Vida	0,00	0,986
Mudança	-0,08	0,655
Social/pessoal	-0,40	0,030

Nível de significância $p > 0,05$

FONTE: A autora, 2014

Para cada variável, quando foram comparadas duas classificações, testou-se a hipótese nula de resultados de estigma iguais nas classificações versus a hipótese alternativa de resultados diferentes.

Para cada variável, quando foram comparadas mais de duas classificações, testou-se a hipótese nula de resultados de estigma iguais em todas as classificações versus a hipótese alternativa de pelo menos uma classificação com resultados diferentes das demais.

Foi encontrada significância entre estigma e o domínio trabalho do SHE ($p=0,015$); e estigma com o domínio social/pessoal do SHE ($p=0,030$).

4.3 QUALIDADE DE VIDA – *SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY* (SHE)

A Tabela 4 mostra a relação entre as variáveis: *Subjective Handicap of Epilepsy* (SHE), idade, tempo de doença (anos) e frequência mensal de crise.

Para cada uma das variáveis testou-se a hipótese nula de inexistência de associação com cada dimensão particular de SHE (coeficiente de correlação igual à zero) versus a hipótese alternativa de existência de associação (coeficiente de correlação diferente de zero). Na tabela abaixo são apresentados os coeficientes de correlação estimados entre resultados de cada uma das dimensões de SHE e cada uma das variáveis quantitativas, bem como o valor de p do teste estatístico.

TABELA 4 – RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: *SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY* (SHE), IDADE, TEMPO DE DOENÇA (ANOS) E FREQUÊNCIA MENSAL DE CRISE (n=30)

Variável SHE		Idade	Tempo de doença	Frequência mensal de crise
Trabalho	Correlação	-0,09	-0,01	0,18
	valor de p	0,627	0,967	0,332
Físico	Correlação	0,01	0,07	0,21
	valor de p	0,961	0,704	0,266
Autopercepção	Correlação	0,01	0,05	-0,10
	valor de p	0,967	0,798	0,615
Satisfação Vida	Correlação	-0,02	0,05	0,15
	valor de p	0,921	0,800	0,423
Mudança	Correlação	-0,16	-0,02	0,19
	valor de p	0,410	0,901	0,311
Social/pessoal	Correlação	0,17	0,27	0,25
	valor de p	0,366	0,150	0,186

FONTE: A autora, 2014

Não houve significância dos domínios do SHE com as variáveis: idade, tempo de doença e frequência de crise mensal, pois em todos os casos encontrou-se $p > 0,05$.

A tabela 5 apresenta a relação entre os domínios do *Subjective Handicap of Epilepsy* (SHE) e gênero.

Para cada dimensão de SHE, testou-se a hipótese nula de resultados iguais nos dois gêneros versus a hipótese alternativa de resultados diferentes. Na tabela abaixo são apresentadas as estatísticas descritivas para cada classificação de gêneros em cada uma das variáveis, bem como o valor de p do teste estatístico.

TABELA 5 – RELAÇÃO ENTRE OS DOMÍNIOS DO *SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY* (SHE) E GÊNERO (n=30)

Variável	Gênero	n	Média	Desvio Padrão	Valor de $p^{(a)}$
Trabalho	Feminino	17	33,8	21,4	0,157
	Masculino	13	24,7	16,4	
Físico	Feminino	17	30,9	23,7	0,652
	Masculino	13	27,4	25,2	
Autopercepção	Feminino	17	17,9	21,3	0,591
	Masculino	13	16,2	14,2	
Satisfação Vida	Feminino	17	47,8	16,8	0,742
	Masculino	13	50,9	22,1	
Mudança	Feminino	17	51,6	17,9	0,281
	Masculino	13	59,6	21,7	
Social/pessoal	Feminino	17	55,9	26,7	0,053
	Masculino	13	33,6	35,2	

(a) Teste não paramétrico de Mann-Whitney; $p < 0,05$

FONTE: A autora, 2014

Encontrada uma tendência de diferença (0,05 a 0,10) entre o domínio social/pessoal do SHE e o gênero feminino.

A Tabela 6 apresenta a relação entre os domínios *Subjective Handicap of Epilepsy* (SHE) e do estado civil.

Para análise estatística não foram consideradas as classificações separado e viúvo em função do reduzido número de casos.

Para cada dimensão de SHE, testou-se a hipótese nula de resultados iguais entre casados e solteiros versus a hipótese alternativa de resultados diferentes. Na tabela abaixo são apresentadas as estatísticas descritivas para cada classificação de estado civil em cada uma das variáveis, bem como o valor de p do teste estatístico.

TABELA 6 – RELAÇÃO ENTRE OS DOMÍNIOS DO *SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY* (SHE) E ESTADO CIVIL (n=30)

Variável	Estado Civil	n	Média	Desvio Padrão	Valor de $p^{(a)}$
Trabalho	Casado	19	25,0	13,2	0,120
	Solteiro	5	50,0	31,5	
	Separado	3	25,0	27,2	
	Viúvo	3	32,2	1,8	
Físico	Casado	19	21,0	19,3	0,265
	Solteiro	5	38,7	30,7	
	Separado	3	41,6	32,1	
	Viúvo	3	54,2	7,2	
Autopercepção	Casado	19	12,1	12,5	0,296
	Solteiro	5	33,0	31,3	
	Separado	3	21,7	20,2	
	Viúvo	3	18,3	12,6	
Satisfação Vida	Casado	19	44,7	17,8	0,296
	Solteiro	5	55,0	21,4	
	Separado	3	66,6	23,6	
	Viúvo	3	50,0	12,5	
Mudança	Casado	19	51,5	17,4	1,000
	Solteiro	5	52,1	18,7	
	Separado	3	66,6	37,1	
	Viúvo	3	71,4	6,2	
Social/pessoal	Casado	19	48,0	33,5	0,945
	Solteiro	5	48,7	34,3	
	Separado	3	14,6	20,1	
	Viúvo	3	62,5	12,5	

(a) Teste não paramétrico de Mann-Whitney; $p < 0,05$

FONTE: A autora, 2014

Não ocorreu significância, pois em todos os casos encontrou-se $p > 0,05$.

A Tabela 7 demonstra a relação entre os domínios do *Subjective Handicap of Epilepsy* (SHE) e escolaridade.

Para cada dimensão de SHE, testou-se a hipótese nula de resultados iguais em todas as classificações de escolaridade versus a hipótese alternativa de pelo menos uma classificação com resultados diferentes das demais. Na tabela abaixo são apresentadas as estatísticas descritivas para cada classificação de escolaridade em cada uma das variáveis, bem como o valor de p do teste estatístico.

TABELA 7 – RELAÇÃO ENTRE OS DOMÍNIOS DO *SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY* (SHE) E ESCOLARIDADE (n=30)

Variável	Escolaridade	n	Média	Desvio Padrão	Valor de $p^{(a)}$
Trabalho	1º Grau Incompleto	15	23,3	12,0	0,067
	1º Grau Completo	5	21,8	9,4	
	2º Grau Completo	10	43,7	25,6	
Físico	1º Grau Incompleto	15	23,3	22,0	0,305
	1º Grau Completo	5	28,7	25,6	
	2º Grau Completo	10	38,7	25,6	
Autopercepção	1º Grau Incompleto	15	11,7	14,2	0,121
	1º Grau Completo	5	16,0	8,9	
	2º Grau Completo	10	26,0	24,2	
Satisfação Vida	1º Grau Incompleto	15	46,2	16,1	0,606
	1º Grau Completo	5	45,0	20,4	
	2º Grau Completo	10	55,6	22,3	
Mudança	1º Grau Incompleto	15	57,6	18,5	0,403
	1º Grau Completo	5	44,2	17,4	
	2º Grau Completo	10	56,7	22,4	
Social/pessoal	1º Grau Incompleto	15	50,8	32,6	0,565
	1º Grau Completo	5	50,0	26,2	
	2º Grau Completo	10	37,5	35,2	

(a) Teste não paramétrico de Kruskal-Wallis; $p < 0,05$

FONTE: A autora, 2014

Encontrada uma tendência de diferença (= 0,05 a 0,10) entre o domínio trabalho do SHE e escolaridade.

A Tabela 8 aponta a relação entre os domínios do *Subjective Handicap of Epilepsy* (SHE) e a condição de trabalho dos participantes.

Para cada domínio de SHE, testou-se a hipótese nula de resultados iguais em todas as classificações de condição de trabalho versus a hipótese alternativa de pelo menos uma classificação com resultados diferentes das demais. Na tabela abaixo são apresentadas as estatísticas descritivas para cada classificação de condição de trabalho em cada uma das variáveis, bem como o valor de p do teste estatístico.

TABELA 8 – RELAÇÃO ENTRE OS DOMÍNIOS DO *SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY* (SHE) E TRABALHO (n=30)

Variável	Condição de trabalho	n	Média	Desvio Padrão	Valor de $p^{(a)}$
Trabalho	Trabalha	5	33,1	27,8	0,785
	Não Trabalha	8	30,4	19,2	
	Aposentado	10	33,7	21,8	
	Auxílio doença	6	20,8	9,4	
Físico	Trabalha	5	13,7	17,9	0,186
	Não Trabalha	8	27,3	23,9	
	Aposentado	10	39,4	24,7	
	Auxílio doença	6	31,2	26,2	
Autopercepção	Trabalha	5	20,0	25,7	0,525
	Não Trabalha	8	12,5	11,3	
	Aposentado	10	24,5	22,3	
	Auxílio doença	6	10,0	10,5	
Satisfação Vida	Trabalha	5	47,5	25,2	0,827
	Não Trabalha	8	47,6	13,3	
	Aposentado	10	53,7	24,0	
	Auxílio doença	6	46,9	14,6	
Mudança	Trabalha	5	49,2	13,7	0,527
	Não Trabalha	8	52,2	20,0	
	Aposentado	10	62,5	19,6	
	Auxílio doença	6	54,1	25,1	
Social/pessoal	Trabalha	5	40,0	29,8	0,960
	Não Trabalha	8	44,5	36,8	
	Aposentado	10	48,7	40,5	
	Auxílio doença	6	47,9	18,8	

(a) Teste não paramétrico de Kruskal-Wallis; $p < 0,05$

FONTE: A autora, 2014

Não ocorreu significância, pois em todos os casos encontrou-se $p > 0,05$.

Na Tabela 9 é apresentada a relação entre os domínios do *Subjective Handicap of Epilepsy* (SHE) e renda.

Para cada domínio de SHE, testou-se a hipótese nula de resultados iguais em todas as classificações de renda versus a hipótese alternativa de pelo menos uma classificação com resultados diferentes das demais. Na tabela abaixo são apresentadas as estatísticas descritivas para cada classificação de renda em cada uma das variáveis, bem como o valor de p do teste estatístico.

TABELA 9 – RELAÇÃO ENTRE OS DOMÍNIOS DO *SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY* (SHE) E RENDA (n=30)

Variável	Condição de trabalho	n	Média	Desvio Padrão	Valor de $p^{(a)}$
Trabalho	1 salário mínimo	17	31,9	22,7	0,413
	2 salários mínimos	9	23,9	14,2	
	Mais que 2 salários mínimos	4	34,4	16,7	
Físico	1 salário mínimo	17	34,5	24,9	0,339
	2 salários mínimos	9	20,8	22,1	
	Mais que 2 salários mínimos	4	26,6	24,1	
Autopercepção	1 salário mínimo	17	22,6	21,7	0,281
	2 salários mínimos	9	11,1	10,2	
	Mais que 2 salários mínimos	4	7,5	6,5	
Satisfação Vida	1 salário mínimo	17	52,2	22,1	0,479
	2 salários mínimos	9	43,7	14,3	
	Mais que 2 salários mínimos	4	48,4	13,8	
Mudança	1 salário mínimo	17	61,5	19,7	0,078
	2 salários mínimos	9	44,4	18,0	
	Mais que 2 salários mínimos	4	51,7	14,5	
Social/pessoal	1 salário mínimo	17	48,9	31,7	0,659
	2 salários mínimos	9	37,5	37,9	
	Mais que 2 salários mínimos	4	54,7	21,3	

Teste não paramétrico de Kruskal-Wallis; $p < 0,05$

FONTE: A autora, 2014

Encontrada uma tendência de diferença (= 0,05 a 0,10) entre o domínio Mudança do SHE e a renda.

4.4 PERCEPÇÕES DO PACIENTE ACERCA DA EPILEPSIA

Ressalta-se que os dados apresentados nesse item foram obtidos a partir da aplicação do questionário semiestruturado, conforme descrito na metodologia. Optou-se por expor as porcentagens de acordo com as categorias delimitadas na pesquisa. Tais porcentagens são apresentadas, concomitantemente, com trechos representativos das respostas fornecidas pelos participantes, que permitem o aprofundamento das análises.

Para tanto, os dados quantitativos e qualitativos foram subdivididos a partir de quatro eixos temáticos: (1) Percepções acerca da epilepsia: definições e causas; (2) Percepções acerca da epilepsia: crises e tratamento; (3) Percepções acerca da epilepsia: impacto familiar e social e, (4) Percepções acerca da epilepsia: impacto na

vida das pessoas. Salienta-se que a discussão desenvolvida no próximo capítulo será organizada, também, a partir desses mesmos eixos temáticos.

4.4.1 Percepções acerca da epilepsia: definições e causas

Quando questionados sobre quem contou que tinha epilepsia, 20 (66,66%) dos PCE responderam que foi o médico; 8 (26,66%) os pais e 2 (6,66%) não lembravam.

Sobre o que foi falado a respeito da doença no momento do diagnóstico, 9 (33,33%) dos participantes disseram que lhes foram informadas as causas da doença:

“Não, só disseram uma vez que era uma veia que entupia”. (S 5)

“Um médico falou que era um verme de carne de porco, outro médico falou que era uma veia que dilatava quando ela ficava nervosa e dava choque”. (S 7)

“Falaram, mas eu esqueci, acho que era verme de porco.” (S 6)

“Bom o médico, lá da Santa Casa disse que é uma cicatriz de nascença. E quando fico nervosa a cicatriz cresce e faz lá não sei o que lá na cabeça e começa a tontura”. (S 8)

Apenas 8 (26,66%) dos participantes referiram ter recebido o diagnóstico de epilepsia:

[...] “O médico falou: ah você tem epilepsia né? Desde quando? E daí eu, eu perguntei o que é epilepsia e daí ele ficou meio assim, daí eu queria saber, ele me enrolou, tipo me enrolou”. (S 1)

“Meu pai e os médicos daqui. Falaram que era o negócio da epilepsia mesmo, das crises”. (S 15)

No que concerne ao que lhe foi falado sobre epilepsia no momento do diagnóstico 6 (20%) não lembravam; 5 (16,66%) souberam que era problema de nervos e, 2 participantes (6,66%) não tiveram explicação alguma:

“Meu pai também tinha problema mental. Minha mãe falou que eu tinha o mesmo problema do meu pai. Que eu não podia sair sozinha, brincar com as outras crianças”. (S 17)

“Falou que tinha que tomar remédio para controlar, para não cair, nunca explicou”. (S 19)

“Que eu tinha esse problema né tinha que segui a vida”. (S 4)

A respeito do que lhes foi explicado sobre a doença, 14 (46,66%) entrevistados mencionaram que não tinham entendido, como exposto a seguir:

“Não entendi nada”. (S 7)

“Não, agora foi visto na ressonância há uns 4, 5 anos. Eu estava tratando no hospital sem eles me explicarem o que era”. (S 12)

Já, o entendimento das orientações foi apontado por 7 (23,33%) participantes, 6 (20%) entenderam parcialmente o que lhes falaram e 3 (10%) não lembravam se tinham entendido.

“Só o que ele falou da ‘veinha’ entupida né, não muito. Só depois de internar aqui foi bem explicado. Antes os médicos não levavam tão profundo o tratamento”. (S 13)

“Um pouco sim. Saí com um pouco de dúvida, não estava acreditando que isso fosse uma doença, mas depois eu descobri que era um problema espiritual, se manifesto na mão do pastor”. (S 15)

Dos entrevistados, 21(70%) informaram que ficaram com dúvidas a respeito de epilepsia no momento do diagnóstico, 3 (10%) não lembravam; e somente 6 (20%) referiram não ter ficado com dúvidas após o diagnóstico:

“Saí com dúvida, por não ter dado nada no exame, eu fiquei, mas será, será que é?”. (S 5)

“Mais ou menos, saí com dúvida, mas é que a minha memória é fraca”. (S 6)

“Não entendi nada, fiquei com medo dos bichos comendo os miolos”. (S 23)

Em relação ao que entendiam acerca da epilepsia, 9 (30%) limitaram-se a descrever os efeitos da doença. Dentre as respostas fornecidas centradas na definição dos sintomas, chama atenção os seguintes relatos:

“É uma coisa bem complicada, tipo no caso eu mesma não posso sair, tipo assim no meio de ninguém que eu sei que eu passo mal que eu fico dá uma ansiedade” [...]. (S 2)

“Pior coisa do mundo, um fala uma coisa outro fala outra, a pessoa não pode nada. Não pode sair sozinha, não posso trabalhar fora, não sei o nome da pessoa que está do meu lado”. (S 26)

Conceitos envolvendo aspectos orgânicos, lesões ou problemas ocorridos no cérebro, foram relatados por 7 (23,33%) dos participantes:

“É um problema no cérebro”. (S 1)

“Não sei. Nos exames deu lesão nos dois lados”. (S 19)

“Disseram-me quando fiz tomografia que tinha um problema do lado esquerdo, tipo um nervinho que fica ameaçando e dá um choque e dá a crise”. (S 21)

“Eu entendo que deve ser uma veia entupida que tem no cérebro. Que não passa oxigênio ali”. (S 28)

Uma parte dos entrevistados 7 (23,33%) citaram aspectos psíquicos, abrangendo problemas de nervos ou mentais e, 6 (20%) afirmou tratar-se de um problema espiritual, conforme abaixo descritos:

“Deve ser estado de nervo né. Todos os médicos que já passei assim dizem que a minha situação é estado de nervo eu sou muito nervoso.” (S 16)

“É uma doença espiritual. Tenho certeza.”. (S 15)

“Sei lá. Muitos dizem que é doença espiritual”. (S 27)

Quanto ao conhecimento sobre o que é a epilepsia, 5 (16,66%) dos participantes relataram que não sabiam:

“Eu não entendo”. (S 3)

“Não sei, não faço ideia”. (S 23)

Ao responderem se sabiam a causa da epilepsia 15 (50%) dos entrevistados referiram aspectos orgânicos, citando doenças ou problemas no cérebro:

“Por causa da meningite quando criança”. (S 4)

“Não, só disseram uma vez que era uma veia que entupia”. (S 6)

“Nos exames deu lesão nos dois lados”. (S 19)

O desconhecimento sobre a causa da epilepsia foi relatado por 12 (40%) dos entrevistados:

“Falaram, mas eu esqueci”. (S 7)

“Não eu perguntei para o meu pai antes dele morrer ele nunca me explicou o motivo que me deu isso. Já perguntei para os médicos, mas eles nunca me falaram também”. (S 11)

“Não sei. Quando era criança uns falavam que era porque eu tinha ficado com vontade de comer alguma coisa”. (S 22)

O nervosismo em excesso foi descrito por 2 (6,66%) participantes, como causa da doença, já, 1 (3,33%) achava que tinham feito um trabalho espiritual, relacionado às práticas religiosas:

“Doença que ataca o sistema nervoso o sistema todo do cérebro.” (S 24)

“Eu imagino que foi de tanto passar nervoso.” (S 25)

O estudo revelou, ainda, que, 14 (46,66%) entrevistados não tinham dúvidas sobre a causa da epilepsia e 4 (13,33%) tem:

“Não. Já sou bem experiente”. (S 5)

“Não. Eu pesquiso muito na internet. Minha vida é televisão e internet”. (S 20)

“Ah um pouco sim né. Tipo sei lá, por que essa veia entupida na cabeça?”. (S 6)

“Eu tenho, queria saber esse negócio do verme de porco, eles falam para mim que não é o verme não é do porco é da gente todas as crianças tem esse verme as pessoas falam isso para mim”. (S 10)

“Queria saber por que eu tenho como é isso, por que outros que tem trabalham e eu não posso não tenho cabeça”. (S 26)

A respeito dos efeitos da epilepsia em suas vidas, três participantes (10%) gostariam de saber mais:

“Não só medo do que pode fazer causar para a gente, que é a pergunta que eu gostaria de saber”. (S 2)

“As pessoas que tem o mesmo problema que eu de ser revoltada na vida, é tudo igual o perigo? Quantas vezes eu estava atravessando a rua e

quando eu voltava estava aquele monte de carro esperando eu para passar. Bicicleta quantos tombos eu já levei até o médico proibir”. (S 10)

“Queria saber por que eu tenho como é isso, por que outros que tem trabalham e eu não posso não tenho cabeça”. (S 26)

A dúvida relacionada à medicação e ao controle de crises foram indicados por 2 (6,66%) PCE e 3 entrevistados (10%) não responderam :

“Tenho. Principalmente em tomar esses medicamentos, às vezes é trocado essas coisas”. (S 15)

“Ainda tenho. É verdade que quem toma os remédios que não é genérico aumenta as crises? E se aumenta os remédios ele aumenta as crises e se diminui as crises ele fica igual, e tem tempo que ele aumenta mais as crises e tem tempo que diminui”. (S 7)

4.4.2 Percepções acerca da epilepsia: crises e tratamento

Questionados sobre o que sentem antes da crise, 12 (40%) dos participantes relataram sinais difusos, sensações que não conseguem descrever como, por exemplo:

“Sensação que sobe do estômago para a cabeça daí eu já não fico sabendo de mais nada”. (S 3)

“Eu sinto, antes eu conseguia me controlar mais agora não. Eu estou conversando e de repente eu apago. Não dá para explicar é você sair do ar e não dá para explicar, o coração vai a mil, acelera muito”. [...] (S 30).

Sinais orgânicos antes da crise de epilepsia tais como, “cefaleia”, “enjoo”, “tontura” foram referidos por 9 (33,33%) dos participantes; 6 (20%) não sentem nada antes da crise e 3 (10%) falaram de “angústia”, “tristeza” e “medo”.

“Sim, ânsia de vômito todas às vezes”. (S 5)

“Sim. Eu sinto tontura, é rápido. Tem tempo que dá tempo para avisar, tem tempo que não”. (S 8)

Ao descreverem suas crises, os entrevistados relacionaram vários sintomas. Os 30 (100%) referiram perda de consciência e queda; 17 (56,66%) automatismos; 7 (23,33%) falam coisas sem sentido e 4 (13,33%) andam em direções aleatórias, quando passa a crise e se estão sozinhos, não sabem o local em que se encontram.

[...] *“Eu puxo o que estiver na frente, derrubo e já caio no chão, às vezes tenho uma força danada que não aguenta me segurar. O que tiver na frente eu derrubo, vou puxando. Tiro a roupa das pessoas, se tiver lavando uma louça eu paro, depois volto e começo a lavar de novo”.* (S 7)

“Eu paro e fico esfregando as mãos e passo mal paro os olhos começo a conversar sozinho, paro é isso aí né”. (S 14)

“Perco a consciência, caio começo a andar, mexendo nas coisas rindo sem motivo. Demora uns 2, 3 minutos”. (S 18)

“Posso estar conversando e daí eu paraliso, fico segundos, paralisada e começo a falar coisas sem sentido fico minutos assim, quando me dá crises mais fortes eu caio começo a me bater”. (S 24)

“Tem vezes que eu começo a falar Jesus misericórdia, Jesus misericórdia, eles falam que eu fico perguntando onde eu estou que lugar é esse? Quem é você? Eu quero ir embora me leva daqui. Mordo a mão direita, aperto a pessoa que está próxima, dou risada, fico desorientada. Duração de uns 2, 3 minutos”. (S 28)

Após a crise, 24 PCE (80%) ficam confusos; 7 (23,33%) com sonolência; 7 (23,33%) queixam-se de cefaleia; 4 (13,33%) relataram sentimentos como tristeza ou medo; 3 (10%) ficam com dores no corpo e 2 (6,66%) não responderam a questão.

Como opções de tratamento, 15 (50%) responderam que sabiam dos remédios para controlar as crises; 15 (50%) referiram a cirurgia como tratamento; 5 (16,66%) não responderam; 2 (6,66%) citaram a religião como cura; e 1 (3,33%) falou na ajuda de um psicólogo ou outros profissionais para apoio.

“Não sei, quem ajuda é o Pai do céu e o ensinamento que Ele envia para os médicos, nós não vemos, mas ele está tomando conta de nós”. (S 15)

“Como assim? Eu não estou criticando os médicos ajudam, mas eu confio em Deus, que o médico já falou para mim que não tem cura, mas eu acho que para Deus tudo é possível”. (S 27)

A respeito da medicação que usavam 10 (33,33%) dos participantes disseram não saber nada dos remédios que tomam, 7 (23,33%) referiram efeitos colaterais, como, sonolência, dor de estômago:

“Primeiro brocha, segundo você não tem iniciativa para nada, tira todo o entusiasmo para as coisas”. (S 20)

“Eu tomo lamotrigina sei dos efeitos, de manhã cedo sinto tontura e demoro para fazer a digestão e uma queimação no estômago”. (S 22)

“Só sei que o topiramato está me emagrecendo”. (S 28)

Dos entrevistados, 7 (23,33%), falaram dos efeitos esperados com a medicação:

“É para controlar os ataques”. (S 7)

“Para controlar o problema né”. (S 12)

“Já tomei muito. Já tomei para acalmar o sistema nervoso né, ninguém podia falar nada, já tentei me matar várias vezes”. (S 15)

Concernente à posologia dos medicamentos utilizados pelos PCE, 6 (20%) só sabiam como e o que tomar:

“Eu sei muito pouco, não entendo nada né, não sei nada, é aquela coisa, você vai tomar isso, isso e isso, tá bom, pego e tomo.” (S 2)

“Assim eu sei que tenho que tomar eles”. (S 3)

“Não por enquanto não, como tomar sim, sobre os efeitos o que faz não, não foi explicado”. (S 13)

Quando perguntados se atualmente conseguiam tirar suas dúvidas com os profissionais que lhes atendiam, 14 (46,66%) responderam que sim; 8 (26,66%) conseguiam parcialmente e 5 (16,66%) não conseguiam:

“Dá para tirar. Mais ou menos”. (S 13)

“Não. É meio difícil, é tanta coisa que a gente fica meio perdido. Tipo assim o médico quer operar, mas a gente tem medo. Os filhos também tem medo de acontecer alguma coisa”. (S 3)

“Não. Não sei eu faço a consulta o que você me falar daqui a pouco eu não lembro, eu esqueço estou esquecendo muito rápido. Saio do quarto para falar uma coisa e já não lembro mais”. (S 10)

Questionados por que não esclareciam as dúvidas, dois (6,66%) afirmaram sentir vergonha/medo de perguntar:

“Na verdade é assim tenho medo de perguntar, porque não estou preparada para ouvir uma coisa. Sempre me trataram super bem, mas eu não tenho coragem de perguntar. Não quero saber”. (S 1)

“Ah eu tenho vergonha de perguntar”. (S 4)

Em relação a sentir-se a vontade com a equipe que lhe atende; 20 (66,66%) PCE disseram que não tinham problema algum; 4 (13,33%) falaram que dependia

do profissional que lhes atendia, da abertura ou mesmo da demonstração de interesse por parte do mesmo e 4 (13,33%) participantes relataram que se sentiam parcialmente à vontade:

“Às vezes sim, dependendo do médico que me atende”. (S 7)

“Se der abertura falo o que eu estou sentindo. Depende de como eu sou recebido pelo profissional. Tem médico que olha para a cara da gente abaixa a cabeça escreve e até logo”. (S 20)

“Às vezes sim, pouco estudo tem palavras que eu não entendo, fico envergonhado de perguntar mais”. (S 15)

“Às vezes. Às vezes fazem umas perguntas, conforme sei lá, perguntam por que você não trabalha, o médico da perícia falou que isso não é doença”. (S 26)

O estudo apontou também, que 2 (6,66%) participantes não se sentiam confortáveis durante o atendimento para questionar e tirar suas dúvidas:

“Não. Fico constrangida, parece assim dá a impressão que eles não acreditam na gente”. (S 5)

4.4.3 Percepções acerca da epilepsia: impacto familiar e social

Ao responderem como a família lida com a epilepsia, 9 (33,33%) dos participantes referiram serem protegidos, 7 (23,33%) afirmaram que os parentes se afastaram:

“Ah, eles às vezes se preocupam muito comigo né, diferente dos outros irmãos né. Sabendo que está fazendo coisa certa ou errada não discutem, sabem que ela é doente deixa ela”. (S 6)

“Eles me cuidam para sair, dentro de casa eles me cuidam, onde está a tia, cuida da tia aí, para não deixar sair sozinha e dar as crises e eu me machucar”. (S 7)

“Acham que é frescura minha, muito mal tratado, fazem desprezo. Não dão chance para mim. Meu pai é o único que me considera um pouquinho”. (S 16)

“Olha eu moro distante foi difícil eles aceitarem, não tenho apoio, me deixam em um canto. Fica cada um na sua”. (S 20)

“Ninguém nem está aí com nada. Me tratam diferente me deixam para lá”. (S 26)

Entre os participantes, 7 (23,33%) referiram serem tratados normalmente; 5 (16,66%) já ouviram por parte dos familiares que era fingimento, que eram loucos ou usavam drogas. 2 (6,66%) não responderam como eram tratados pela família em relação à epilepsia – doença, a sua dependência, como mostrado abaixo:

“As minhas tias sim. Eu não via nada, mas os meus irmãos me contavam que elas me batiam para dizer que era fingimento. Elas dizem essa nojenta fica aí só fingindo que fica desmaiando”. (S 8)

“Percebo. Todos lá onde eu moro, não é chatice minha, dizem a mesma coisa que é fingimento, ela não tem essa doença, ela tá fingindo”. (S 9)

“Ficaram em dúvida, não sabiam a causa até droga pensaram que estava usando. A gente fica com a autoestima lá em baixo não adianta (chora)”. (S 30)

“Pois eu até agora por parte da cirurgia que eu conversei com a família, a minha mãe é contra. Tem medo de ficar deficiente que afete os membros do corpo. Perguntei para o médico de Ponta Grossa também e ele disse que a decisão é minha”. (S 13)

“Só ruim eu vir aqui sozinho né, eu sou muito esquecido minha cabeça não ajuda muito tenho a memória muito fraca, preciso que sempre alguém venha junto, hoje a esposa atrasou não veio por isso ela está me ligando toda hora. Eu saio na porta e já esqueço saindo daqui se alguém me perguntar não lembro mais”. (S 14)

A respeito dos amigos, 12 (40%) dos participantes notaram que todos se afastaram e quando não se afastam os provocam, faziam “brincadeiras” sem graça:

“Fico meio em dúvida Os amigos ficam meio diferentes com a gente, não tratam a gente como pessoa normal. Eles parecem que vem provocar, fico meio estressado né”. (S 3)

“Ah sim, já mudam uns tem medo que eu passe mal perto deles entendeu e daí como é que é tomara que você não passe mal perto de mim”.(S 6)

Alguns tiram sarro, fazem piadinha, dizem que eu sou louca, esqueceu-se de tomar o remedinho? Fazem brincadeirainha besta. Tem um pouco de preconceito de algumas pessoas”. (S 28)

Concernente ao tratamento que recebiam dos amigos 8 (26,66%) afirmaram que eram tratados normalmente; 5 (16,66%) protegiam, cuidavam, perguntavam da medicação se estava tudo bem; e 3 (10%) não tinham amigos:

“Na verdade eu nem tenho nem tenho amigo sabe, Tipo assim eu que vou, vai sobrar pra mim então as pessoas sabe, tem muito preconceito”. (S 1)

“Não tenho mais amigo. No trabalho eles se afastavam quando eu tinha crise, no serviço mantinham aquela distância. Eu sou isolada, eu estou afastada do trabalho há dois anos e ninguém me procurou até hoje”. (S 24)

“Não porque na verdade eu não tenho amigos. Hoje é difícil ter amigos é só Deus”. (S 27)

Os resultados da pesquisa apontam também que 2 (6,66%) afirmaram que os amigos achavam que epilepsia era manifestação de espírito:

[...] “que eu tenho sete espíritos, diz que quem tem esse problema de epilepsia tem sete espíritos”. (S 9)

“Eu só tenho amigo na igreja e eles falam que é encosto fazem bastante oração o pastor explicou disse que esse troço é do mal”. (S 17)

4.4.4 Percepções acerca da epilepsia: impacto na vida das PCEs

Ao serem indagadas como se sentiam por ter epilepsia, 7 (23,33%) participantes relataram revolta:

“Ah eu não me sinto bem, revolta assim, eu fico pensando dentro de mim, por quê? Às vezes eu fico conversando até com Deus, sozinha às vezes né. Fica aquela loucura na cabeça, por que meu Deus”. (S 2)

“Fazer o que? Eu me sinto mal, um lixo. Sou novo e por não fazer nada me sinto um caco, estou amargo estou ferido como dizem sou uma fera ferida”. (S 20)

“Hoje em dia assim eu já consigo conviver com isso, eu não aceito. É uma doença muito triste eu não aceito já tive crise na rua e ninguém me socorreu, as pessoas saem correndo de medo. Eu não aceito ter sido sorteada para esse tipo de coisa”. (S 24)

“Com raiva que dá vontade de dar um tiro no meio da ideia, pelo menos acabava com tudo”. (S 25)

Os sentimentos de vergonha e de ser um peso para a família foram mencionados por 6 (20%) dos entrevistados:

“Envergonhado do problema que eu tenho”. (S 12)

“Vergonhoso, fico com vergonha. Esses tempos atrás me deu uma crise na rua eu caí, deitei na porta de uma loja na calçada, inclusive eu estava com uma máquina fotográfica na mão passei mal, roubaram a minha máquina eu não vi. Depois duas moças da loja me ajudaram quando melhorei levantei fui procurar não achei mais, alguém levou embora”. (S 14)

“Me sinto um peso na vida das outras pessoa principalmente na vida dos filhos (chora).” (S 28)

Do total dos participantes do estudo 6 (20%) referiam sofrimento e 4 (13,33%) serem excluídos:

“Muito mal. Horrível, se eu pudesse se tivesse condições eu acho que a cirurgia melhora. O médico já falou que é como se fosse um fiozinho ali só entendeu”. (S 4)

“Péssima”. (S 9)

“Eu para mim sinto assim triste, é uma coisa que a gente não quer ter como dizem é uma coisa que a gente já queria ser curado disso aí. A epilepsia é uma coisa mais principal da cabeça , a cabeça é a parte mais principal que a gente tem, é a que leva mais a gente então a gente fica triste nisso aí”. (S 13)

“Ah eu me sinto assim abandonada”. (S 7)

“Rejeitado. Pensa que a gente está drogado, a gente não fala coisa com coisa então”. (S 19)

A dependência dos outros foi expressa por 4 (13,33%) dos participantes e, 3 (10%) referiram sentirem-se normais:

“Eu me sinto meio insegura porque daí eu não tenho confiança em mim para sair. Às vezes quero fazer uma caminhada não tenho com quem ir, tudo né, tem uma pracinha na frente de casa as vezes quero ir lá fazer uma ginástica, não posso porque não tenho com quem ir”. (S 8)

“A coisa mais triste do mundo é você ser protegida pelos outros sabe? Não gosto nem de falar (chora)”. (S 10)

“Não dou muita importância ainda mais agora que eu estou bem, aqui fora eu vejo cada situação pior”. (S 21)

“Me sinto normal. Não me sinto diferente de ninguém”. (S 23)

Quanto às atividades diárias, 12 (40%) PCE referem sentirem-se limitados e dependentes:

“Muda né. Têm muitas coisas que eu não posso fazer, eu não posso andar daqui até a rua sozinha vai sabe o que pode dar”. (S 4)

“É diferente. Não posso fazer nada assim, não posso sair, não posso trabalhar também”. (S 12)

“Ser limitada, não posso fazer muita coisa que eu fazia sair viajar sozinha com a minha filha minha família não permite”. (S 24)

Dos entrevistados 6 (20%), referem alterações no estado emocional e, 5 (16,66%) não sentem diferença alguma:

“Sim. Sei lá, sou muito nervosa por causa disso”. (S 10)

“Às vezes eu deixo de fazer umas coisas quando estou muito nervoso ou com raiva eu evito sair, fico em casa ajudando a mãe. na avó. Fico muito nervoso”. (30)

“Não mudança não, meus dias são iguais”. (S 11)

“Vida normal, um dia estou melhor outro não”. (S 23)

Sentimentos como tristeza e desânimo foram relatados por 4 (13,33%) dos participantes:

“Quando vem de repente eu fico triste. É diferente parece que é triste o dia”. (S 19)

“Tem dia que eu estou para baixo angustiado qualquer coisa me incomoda”. (S 20)

“Eu gostaria de ter uma vida normal. Eu gostaria de sair e não passar mal vergonha estar na frente dos outros e começar a passar mal, se morder, cair, todo mundo ficar vendo você estar tendo crise”. (S 28)

Problemas nos relacionamentos sociais foram expressos por 2 (6,66%) participantes e 1 (3,33%) citou o medo de morrer:

“Muda os problemas com a família e com os amigos”. (S 3)

“Percebo muito, eu sou casada, meu marido vem me procurar e eu corro, eu corro muito. Eu fico mais nervosa e aí passa o dia todo mal”. (S 8)

“Ah só sinto assim aquele medo de morrer de umas horas para outra, aquelas coisas ruins, aqueles pensamentos ruins. Eu falo isso todo dia para o meu filho ó filho se a mãe morrer, porque eu saio, atravesso ruas perigosas, e é aquela coisa não sei se volto, eu vou mas não sei se volto”. (S 2)

Concernente às expectativas de vida futura 14 (46,66%) entrevistados esperam curar-se e 11 (36,66%) melhorar sua qualidade de vida:

“Me libertar desse problema”. (S 22)

“Ficar curada e mostrar para os outros que eu sou igual a todo mundo”. (S 24)

“Eu espero melhora. Queria fazer uma faculdade, queria trabalhar, queria casar, mas não posso”. (S 1)

“O que eu mais espero com sinceridade é a cirurgia, quero ficar bem, quero fazer a minha carteira. Eu ainda quero voltar a estudar novamente. Mas em primeiro lugar a cirurgia”. (S 5)

“Isso é diferente, não sabemos o dia de amanhã eu espero conseguir minha casa própria um emprego melhor”. (S 27)

Dentre os entrevistados 4 (13,33%) afirmaram não esperar nada do futuro e 1 (3,33%) espera morrer:

“Que que eu posso dizer. Não tenho nem o que falar”. (S 2)

“Eu acho que futuro que eu vou ter? Minha vida vai ser sempre assim”. (S 28)

“Peço a Deus que ponha a mão em mim e a hora que quiser é só me levar”. (S 26)

4.5 CORRELAÇÕES ENTRE: *SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY* (SHE) E ESTIGMA

Os dados apresentados a seguir foram obtidos a partir das seguintes correlações:

- 1- Percepções acerca da epilepsia: definições e causas
- 2 - Percepções acerca da epilepsia: crises e tratamento
- 3 - Percepções acerca da epilepsia: impacto familiar e social
- 4 - Percepções acerca da epilepsia: impacto na vida das PCEs

Para a análise dos dados qualitativos em relação a qualidade de vida (SHE) optou-se por correlacionar apenas três domínios do questionário: autopercepção, satisfação com a vida e social/pessoal.

Em relação à Escala do Estigma na Epilepsia (EEE) e os dados qualitativos foram usados os resultados da escala na íntegra.

Nas análises subsequentes, nas comparações que envolveram duas classificações, testou-se a hipótese nula de resultados iguais nas duas classificações sob comparação versus a hipótese alternativa de resultados diferentes. Nas comparações que envolveram mais de duas classificações testou-se a hipótese nula de resultados iguais em todas as classificações versus a hipótese alternativa de pelo menos uma classificação com resultados diferentes das demais.

Nas tabelas abaixo, são apresentadas as estatísticas descritivas em cada uma das classificações, para cada uma das variáveis, bem como o valor de p dos testes estatísticos.

4.5.1 Relação entre estigma, *Subjective Handicap of Epilepsy* (SHE) (domínios autopercepção, satisfação com a vida, social/pessoal) e percepções acerca da epilepsia: definições e causas.

TABELA 10 – RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: ESTIGMA, *SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY* (SHE) (DOMÍNIOS: AUTOPERCEPÇÃO, SATISFAÇÃO COM A VIDA E SOCIAL/PESSOAL) E PERCEPÇÕES DAS DEFINIÇÕES DA EPILEPSIA

Variável	Percepções das definições da epilepsia	n	Média	Desvio Padrão	Valor de $p^{(a)}$
ESCALA DE ESTIGMA	Aspecto orgânico	7	54,1	13,6	0,896
	Aspecto psíquico	7	54,9	10,8	
	Efeito	9	53,3	10,7	
	Espiritual*	2	88,9	1,9	
	Não sei	5	56,1	15,2	
AUTOPERCEPÇÃO	Aspecto orgânico	7	28,6	21,5	0,065
	Aspecto psíquico	7	11,4	15,5	
	Efeito	9	14,4	11,8	
	Espiritual*	2	40,0	35,4	
	Não sei	5	5,0	5,0	
SATISFAÇÃO VIDA	Aspecto orgânico	7	56,2	25,5	0,502
	Aspecto psíquico	7	52,6	8,7	
	Efeito	9	46,5	18,2	
	Espiritual*	2	43,8	44,2	
	Não sei	5	41,2	12,2	
SOCIAL/PESSOAL	Aspecto orgânico	7	31,2	35,5	0,319
	Aspecto psíquico	7	49,1	34,9	
	Efeito	9	60,4	26,1	
	Espiritual*	2	18,8	26,5	
	Não sei	5	48,7	31,4	

(*) Classificações não consideradas no teste estatístico em função do reduzido número de casos

(a) Teste não paramétrico de Kruskal-Wallis; $p < 0,05$

FONTE: A autora, 2014

Encontrada uma tendência de diferença entre o domínio autopercepção (SHE) e percepções da epilepsia.

TABELA 11 – RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: ESTIGMA, *SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY* (SHE) (DOMÍNIOS: AUTOPERCEPÇÃO, SATISFAÇÃO COM A VIDA E SOCIAL/PESSOAL) E PERCEPÇÕES SOBRE AS CAUSAS DA EPILEPSIA

Variável	Percepções sobre as causas da epilepsia	n	Média	Desvio Padrão	Valor de $p^{(a)}$
ESCALA DE ESTIGMA	Orgânico	15	56,7	11,3	0,944
	Aspecto psíquico*	2	65,9	34,4	
	Espiritual*	1	30,5	---	
	Não sei	12	57,4	13,7	
AUTOPERCEPÇÃO	Orgânico	15	16,0	14,2	0,517
	Aspecto psíquico*	2	12,5	3,5	
	Espiritual*	1	65,0	---	
	Não sei	12	15,4	20,2	
SATISFAÇÃO VIDA	Orgânico	15	47,5	17,5	0,792
	Aspecto psíquico*	2	31,3	26,5	
	Espiritual*	1	75,0	---	
	Não sei	12	52,1	19,1	
SOCIAL/PESSOAL	Orgânico	15	53,7	26,4	0,114
	Aspecto psíquico*	2	43,8	61,9	
	Espiritual*	1	93,7	---	
	Não sei	12	33,3	32,0	

(*) Classificações não consideradas no teste estatístico em função do reduzido número de casos

(a) Teste não paramétrico de Mann-Whitney; $p < 0,05$

FONTE: A autora, 2014

Não houve significância, pois em todos os casos encontrou-se $p > 0,05$.

TABELA 12 – RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: ESTIGMA, *SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY* (SHE) (DOMÍNIOS: AUTOPERCEPÇÃO, SATISFAÇÃO COM A VIDA E SOCIAL/PESSOAL) E PERCEPÇÕES SOBRE O CONHECIMENTO DA EPILEPSIA

Variável	Percepções sobre o conhecimento da epilepsia	n	Média	Desvio Padrão	Valor de $p^{(a)}$
ESCALA DE ESTIGMA	Causa	4	73,2	9,7	0,014
	Efeitos*	3	49,5	2,9	
	Medicação/controle das crises*	2	80,5	13,7	
	Cura	4	51,7	14,2	
	Não responde*	3	63,8	1,4	
	Não tem dúvida	14	50,1	10,9	
AUTOPERCEPÇÃO	Causa	4	20,0	30,3	0,955
	Efeitos*	3	13,3	5,8	
	Medicação/controle das crises*	2	22,5	10,6	
	Cura	4	16,3	16,0	
	Não responde*	3	6,7	2,9	
	Não tem dúvida	14	18,9	20,5	
SATISFAÇÃO VIDA	Causa	4	48,4	21,9	0,791
	Efeitos*	3	41,7	26,0	
	Medicação/controle das crises*	2	34,4	30,9	
	Cura	4	43,7	8,8	
	Não responde*	3	62,5	6,3	
	Não tem dúvida	14	51,8	19,7	
SOCIAL/PESSOAL	Causa	4	43,7	29,3	0,953
	Efeitos*	3	52,1	29,6	
	Medicação/controle das crises*	2	25,0	35,4	
	Cura	4	45,3	30,3	
	Não responde*	3	52,1	34,4	
	Não tem dúvida	14	47,8	37,3	

(*) Classificações não consideradas no teste estatístico em função do reduzido número de casos

(a) Teste não paramétrico de Kruskal-Wallis; $p < 0,05$

FONTE: A autora, 2014

Foi encontrada significância entre estigma e percepções sobre o conhecimento da epilepsia ($p = 0,014$).

4.5.2 Relação entre estigma, SHE (domínios autopercepção, satisfação com a vida, social/pessoal) e percepções acerca da epilepsia: crises e tratamento

TABELA 13 – RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: ESTIGMA, *SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY* (SHE) (DOMÍNIOS: AUTOPERCEPÇÃO, SATISFAÇÃO COM A VIDA E SOCIAL/PESSOAL) E CONHECIMENTO ACERCA DA MEDICAÇÃO

Variável	Conhecimento acerca da medicação	n	Média	Desvio Padrão	Valor de $p^{(a)}$
ESCALA DE ESTIGMA	Efeitos colaterais	7	60,7	7,9	0,296
	Posologia	6	54,8	7,4	
	Efeito esperado	7	60,7	18,8	
	Não sei	10	52,3	17,3	
AUTOPERCEPÇÃO	Efeitos colaterais	7	20,0	18,5	0,623
	Posologia	6	13,3	16,0	
	Efeito esperado	7	27,1	27,5	
	Não sei	10	10,5	7,6	
SATISFAÇÃO VIDA	Efeitos colaterais	7	46,4	16,5	0,246
	Posologia	6	44,8	26,9	
	Efeito esperado	7	59,8	18,0	
	Não sei	10	46,2	15,6	
SOCIAL/PESSOAL	Efeitos colaterais	7	42,0	40,3	0,867
	Posologia	6	39,6	30,8	
	Efeito esperado	7	52,7	23,9	
	Não sei	10	48,7	35,5	

(*) Classificações não consideradas no teste estatístico em função do reduzido número de casos

(a) Teste não paramétrico de Kruskal-Wallis; $p < 0,05$

FONTE: A autora, 2014

Não ocorreu significância na análise dos dados apresentados na tabela acima.

4.5.3 Relação entre estigma, SHE (domínios autopercepção, satisfação com a vida, social/pessoal) e percepções acerca da epilepsia: impacto familiar.

TABELA 14 – RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: ESTIGMA, *SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY* (SHE) (DOMÍNIOS: AUTOPERCEPÇÃO, SATISFAÇÃO COM A VIDA E SOCIAL/PESSOAL) E IMPACTO FAMILIAR FRENTE À EPILEPSIA

Variável	Posição familiar frente à epilepsia	n	Média	Desvio Padrão	Valor de $p^{(a)}$
ESCALA DE ESTIGMA	Protegem	9	56,3	13,6	0,553
	Afastam	7	53,9	19,6	
	Fingimento/drogadito	5	64,7	17,3	
	Normal	7	56,3	8,2	
	Não respondem*	2	50,0	5,9	
AUTOPERCEPÇÃO	Protegem	9	13,9	16,0	0,326
	Afastam	7	20,0	20,4	
	Fingimento/drogadito	5	28,0	24,1	
	Normal	7	14,3	16,7	
	Não respondem*	2	5,0	7,1	
SATISFAÇÃO VIDA	Protegem	9	43,0	24,3	0,223
	Afastam	7	44,6	21,8	
	Fingimento/drogadito	5	61,2	10,3	
	Normal	7	54,4	12,3	
	Não respondem*	2	43,8	8,8	
SOCIAL/PESSOAL	Protegem	9	45,1	35,6	0,309
	Afastam	7	35,7	40,3	
	Fingimento/drogadito	5	30,0	21,4	
	Normal	7	66,1	22,5	
	Não respondem*	2	59,4	4,5	

(*) Classificações não consideradas no teste estatístico em função do reduzido número de casos

(a) Teste não paramétrico de Kruskal-Wallis; $p < 0,05$

FONTE: A autora, 2014

Não houve significância, pois em todas as análises encontrou-se $p > 0,05$.

TABELA 15 – RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: ESTIGMA, *SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY* (SHE) (DOMÍNIOS: AUTOPERCEPÇÃO, SATISFAÇÃO COM A VIDA E SOCIAL/PESSOAL) E IMPACTO SOCIAL FRENTE À EPILEPSIA

Variável	Posição social frente à epilepsia	n	Média	Desvio Padrão	Valor de $p^{(a)}$
ESCALA DE ESTIGMA	Protegem	5	61,9	17,1	0,831
	Afastam	12	55,9	9,8	
	Espiritual*	2	56,2	20,6	
	Normal	8	51,7	15,4	
	Não tenho amigos*	3	65,2	22,3	
AUTOPERCEPÇÃO	Protegem	5	17,0	17,5	0,473
	Afastam	12	11,3	9,8	
	Espiritual*	2	7,5	3,5	
	Normal	8	25,0	23,0	
	Não tenho amigos*	3	26,7	34,0	
SATISFAÇÃO VIDA	Protegem	5	55,0	29,8	0,319
	Afastam	12	42,7	15,9	
	Espiritual*	2	46,9	13,2	
	Normal	8	53,1	14,6	
	Não tenho amigos*	3	56,2	27,2	
SOCIAL/PESSOAL	Protegem	5	47,5	43,7	0,236
	Afastam	12	42,2	25,9	
	Espiritual*	2	34,4	39,8	
	Normal	8	64,1	33,2	
	Não tenho amigos*	3	20,8	19,1	

(*) Classificações não consideradas no teste estatístico em função do reduzido número de casos

(a) Teste não paramétrico de Kruskal-Wallis; $p < 0,05$

FONTE: A autora, 2014

Não houve significância, encontrou-se $p > 0,05$ em todas as análises.

4.5.4 Relação entre estigma, SHE (domínios autopercepção, satisfação com a vida, social/pessoal) e percepções acerca da epilepsia: impacto na vida das PCEs

TABELA 16 – RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: ESTIGMA, *SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY* (SHE) (DOMÍNIOS: AUTOPERCEPÇÃO, SATISFAÇÃO COM A VIDA E SOCIAL/PESSOAL) E IMPACTO PESSOAL

Variável	Impacto Pessoal	n	Média	Desvio Padrão	Valor de p ^(a)
ESCALA DE ESTIGMA	Normal/ existem situações piores*	3	49,5	32,9	0,142
	Dependência	4	63,8	6,7	
	Exclusão	4	60,4	9,4	
	Envergonhada/ um peso	6	60,4	4,7	
	Revolta/raiva	7	55,7	9,5	
	Horrível/mal/refere sofrimento	6	50,7	19,8	
AUTOPERCEPÇÃO	Normal/ existem situações piores*	3	43,3	37,5	0,603
	Dependência	4	11,3	19,3	
	Exclusão	4	11,3	13,1	
	Envergonhada/ um peso	6	19,2	17,2	
	Revolta/raiva	7	15,7	13,0	
	Horrível/mal/refere sofrimento	6	11,7	6,1	
SATISFAÇÃO VIDA	Normal/ existem situações piores*	3	68,7	10,9	0,936
	Dependência	4	42,2	13,8	
	Exclusão	4	51,5	13,8	
	Envergonhada/ um peso	6	52,1	24,6	
	Revolta/raiva	7	45,5	19,7	
	Horrível/mal/refere sofrimento	6	43,7	20,1	
SOCIAL/PESSOAL	Normal/ existem situações piores*	3	68,7	28,6	0,995
	Dependência	4	45,3	30,3	
	Exclusão	4	43,8	31,5	
	Envergonhada/ um peso	6	41,7	36,8	
	Revolta/raiva	7	41,9	40,8	
	Horrível/mal/refere sofrimento	6	46,9	28,4	

(*) Classificações não consideradas no teste estatístico em função do reduzido número de casos

(a) Teste não paramétrico de Kruskal-Wallis; $p < 0,05$

FONTE: A autora, 2014

Não houve significância, pois em todas as análises encontrou-se $p > 0,05$.

TABELA 17 – RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: ESTIGMA, *SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY* (SHE) (DOMÍNIOS: AUTOPERCEPÇÃO, SATISFAÇÃO COM A VIDA E SOCIAL/PESSOAL) E IMPACTO DIÁRIO DA EPILEPSIA

Variável	Impacto Diário Da Epilepsia	n	Média	Desvio Padrão	Valor de $p^{(a)}$
ESCALA DE ESTIGMA	Não	5	48,8	23,7	0,324
	Limitação/dependência	12	60,0	14,2	
	Estado emocional	6	53,7	10,4	
	Tristeza/desânimo/angústia/vergonha	4	60,4	5,6	
	Problema nos relacionamentos sociais*	2	62,5	9,8	
	Medo de morrer*	1	48,6	---	
AUTOPERCEPÇÃO	Não	5	28,0	34,0	0,922
	Limitação/dependência	12	15,4	12,7	
	Estado emocional	6	13,3	16,3	
	Tristeza/desânimo/angústia	4	12,5	13,2	
	Problema nos relacionamentos sociais*	2	25,0	21,2	
	Medo de morrer*	1	10,0	---	
SATISFAÇÃO VIDA	Não	5	61,2	12,8	0,353
	Limitação/dependência	12	46,3	16,9	
	Estado emocional	6	56,2	22,0	
	Tristeza/desânimo/angústia	4	42,2	21,3	
	Problema nos relacionamentos sociais*	2	46,9	13,2	
	Medo de morrer*	1	12,5	---	
SOCIAL/PESSOAL	Não	5	71,2	22,3	0,135
	Limitação/dependência	12	47,4	34,8	
	Estado emocional	6	39,6	29,2	
	Tristeza/desânimo/angústia	4	25,0	28,9	
	Problema nos relacionamentos sociais*	2	31,3	44,2	
	Medo de morrer*	1	62,5	---	

(*) Classificações não consideradas no teste estatístico em função do reduzido número de casos

(a) Teste não paramétrico de Kruskal-Wallis; $p < 0,05$

FONTE: A autora, 2014

Não foi encontrada significância, pois em todas as análises encontrou-se $p > 0,05$.

5 DISCUSSÃO

Para discussão consideramos pertinente articular a análise referente aos resultados apresentados nos eixos 1 e 2, em um só eixo, uma vez que os mesmos remetem a reflexões comuns. Dessa forma, as análises foram organizadas nos seguintes itens:

- Percepções acerca da epilepsia: definições, causas, crises e tratamento;
- Percepções acerca da epilepsia: impacto familiar e social;
- Percepções acerca da epilepsia: impacto na vida das PCEs.

5.1 PERCEPÇÕES ACERCA DA EPILEPSIA: DEFINIÇÕES, CAUSAS, SINTOMAS E TRATAMENTO

Verificou-se no presente estudo que parte dos entrevistados (20%) referiu não lembrar o que foi falado no momento em que foi informado o diagnóstico de epilepsia; e a maioria ficou com dúvidas acerca do que foi dito, como explicitado nos relatos abaixo citados:

“Falaram, mas eu esqueci [...]”. (S6)

“Não. Saí com dúvida, fiquei meio assim, pensando, fiquei quieta pensando, me senti no chão”. (S 9)

Posições essas, semelhantes às encontradas em um estudo, realizado em Istambul, com o intuito de investigar o que as PCEs lembravam sobre os diagnósticos que receberam. De um total de 40 entrevistados, cerca de 40% das PCE não conseguiram lembrar o que foi dito ao receberem o diagnóstico. Algumas delas narraram o momento do diagnóstico com informações muito simples, dizendo que foi um médico e / ou o nome do hospital onde foi atendida (AYDEMIR; TRUNG; SNAPE, 2009).

Referente ao que foi dito acerca do diagnóstico, do conhecimento e percepções das PCEs acerca da doença, chama a atenção o fato dos participantes da presente pesquisa, em tratamento há aproximadamente 15 anos e, portanto, já atendidas por diferentes profissionais e em diferentes locais, não conseguirem formular uma resposta sobre o que entendiam acerca da epilepsia. Esperava-se que

depois de um longo percurso de tratamento houvesse uma posição de empoderamento que lhes permitissem reconhecerem-se como sujeito que deve ter um entendimento sobre seu estado de saúde e participar ativamente de seu cuidado. Contudo, quando questionadas sobre o que era a epilepsia, observou-se respostas vagas a respeito da compreensão ou do conhecimento sobre a doença que lhes acomete:

“Eu não posso te responder, eu não sei o que é isso”. (S 10)

“Não sei, segundo o que falam é problema mental. Isso é que eu entendo, até por eu ter a mente fraca mesmo né”. (S 4)

Assim como os encontrados nesse estudo, os resultados de investigações desenvolvidas por Fraser *et al.* (2011); Otte *et al.* (2013); Tran *et al.* (2007); Coker *et al.* (2011); Saengsuwan *et al.* (2012), mostraram que os participantes apresentavam conhecimento limitado acerca da doença, pois achavam que era uma desordem cerebral, psiquiátrica, transmitida pela saliva e de origem sobrenatural.

Quando questionados sobre a causa da sua doença, as PCEs entrevistadas referiram aspectos orgânicos, psíquicos, espirituais e outros, contudo nem sempre sabiam por que tinham a doença. As respostas em relação às causas e os sintomas estavam, predominantemente, centrados na pessoa associadas a sentimentos de culpa por parte dos participantes:

“Qualquer coisinha minha mãe me levava em um Centro Espiritual para fazer um benzimento e passava um medicamento lá e quando comecei a namorar a minha esposa devem ter feito uma coisa de macumba para mim”. (S 15)

“Bom o médico lá da Santa Casa disse que é uma cicatriz de nascença. E quando fico nervosa a cicatriz cresce e faz lá não sei o que lá na cabeça e começa a tontura”. (S 8)

“Não sei. Quando era criança uns falavam que era porque eu tinha ficado com vontade de comer alguma coisa”.(S 21)

Também em relação ao conhecimento acerca da causa ressalta-se que apesar do atendimento dos participantes deste estudo, ocorrer no nível terciário de saúde, foi encontrado resultados que evidenciam conhecimento limitado das mesmas a respeito da doença.

Nos relatos citados, pode-se notar o entendimento inconsistente das

questões que tratam de aspectos cruciais de seu próprio tratamento. Tal fato sugere problemas no compartilhamento de informações por parte dos profissionais de e com os pacientes. Dentre as implicações provenientes de tais problemas nota-se que os entrevistados se consideram incapazes quando afirmam: “*Falaram, mas eu esqueci [...]*” (S 7). Tal posição torna mais difícil a sua participação efetiva no tratamento. É preciso que o paciente se autorize e se reconheça no lugar do sujeito e o profissional, enquanto interlocutor, socialize o seu conhecimento.

Diante do exposto, fica evidente nos resultados encontrados, que a relação do paciente e do profissional da saúde é superficial e inconsistente. Ressalta-se que relações com tais características não condizem com o preconizado pelos princípios da humanização em saúde, que visa um acolhimento ao usuário baseado na confiança, no compartilhamento de responsabilidades, no estabelecimento de vínculo e na autonomia. Conforme, discutido no capítulo 1, entende-se que o acesso ao conhecimento é um direito e possibilita o empoderamento e a participação na gestão da epilepsia, abalizado pelo princípio do SUS: a participação dos cidadãos sobre as questões que digam respeito à sua saúde.

Diferentes autores, também encontraram resultados semelhantes em suas pesquisas, uma vez que afirmam que os participantes não souberam responder as causas da epilepsia. Contudo, pode-se observar que as pessoas com maior escolaridade, geralmente fornecem respostas mais consistentes acerca das causas e do tratamento da epilepsia (YOUNG *et al.*, 2002; FALAVIGNA *et al.*, 2007; OTTE *et al.*, 2013).

Outros aspectos abordados nesta investigação referem-se às percepções das pessoas concernentes às condições destes antes da crise (pré-ictal), como se percebem quando vão ter crise e o que eles sentem. Os participantes relataram sinais difusos, outros referiram enjojo, tontura, cefaleia. Parte deles, afirmou que não sentiam nada e não conseguem avisar quem estava próximo, ou protegerem-se antes da crise, sensação de medo e angústia também foram relatados:

“Uma sensação ruim no peito, uma coisa bem difícil de explicar. Parece que o ouvido vai sumindo tudo assim.” (S 2)

“Medo sei lá vou ficando apavorada assim parece que começo até a rezar porque sei lá me fico em um desespero”. (S 10)

Em relação ao que sentiam após a crise (pós-ictal), os entrevistados

lembraram-se de mais de uma sensação, ficavam confusos, não sabem onde estavam, o que havia acontecido e o que fizeram durante a crise, afirmaram também que ficavam muito sonolentos e outros sentiam cefaleia; tristeza, irritação e dores no corpo.

“Eu volto e fico querendo saber até o meu nome, não consigo , tenho que olhar um documento para saber meu nome mesmo. Fico com a confusão esquisita uma hora mais ou menos, parece que eu levei uma surra no corpo”(S 9).

“Eu fico fora do ar tem vezes que volta logo. Teve uma vez lá que eu andei três quadras longe quando eu desci do ônibus e fui embora, quando eu voltei em si já estava longe quase sai na br”.(S 11)

“Fico meia aérea sei que tive crise, tenho uma dor de cabeça terrível, fico três ou quatro dias sem comer só tomando água eu não consigo comer e não consigo dormir também sinto uma angústia e essa angústia não me deixa relaxar”.(S 24)

Fisher *et al.* (2005) afirmaram que para algumas pessoas com epilepsia, os distúrbios de comportamento durante a crise, as várias manifestações durante a crise e no pós-ictal podem fazer parte da condição da doença, muitas vezes também com consequências psicológicas para o paciente e para a família.

Guo *et al.* (2012) observaram que devido a imprevisibilidade das crises, as PCEs costumam isolar-se, diminuem suas atividades sociais com medo da possibilidade da ocorrência de uma crise em público, ou ainda, ter uma convulsão em um lugar isolado, o que pode causar acidentes. O medo da próxima crise é o componente mais importante do estigma, citado por muitos como a pior implicação por ter epilepsia. Os autores concluíram, ainda, que o risco de uma crise súbita e, a possibilidade de ferir-se durante a mesma pode levar a baixa autoestima e baixa autoconfiança, mudando significativamente seu estilo de vida.

Apesar da evidente necessidade de um tratamento que aborde questões emocionais e interacionais relacionadas à epilepsia, ressalta-se que neste estudo, concernente às opções de tratamento, os participantes citaram a medicação, cirurgia e alguns não sabiam as opções. Contudo, ao responderem o que sabiam acerca da medicação, parte deles não sabiam nada, outros falaram dos efeitos colaterais que sentiam, dos efeitos esperados e da quantidade e dos horários que deveriam tomar os remédios.

“Já tomei muito. Já tomei para acalmar o sistema nervoso né, ninguém podia falar nada, já tentei me matar várias vezes”. (S 15)

“Eu não sei de nada, eu tomo, eles mandam e eu tomo”. (S 11)

Pode-se observar que mesmo com o atendimento em nível terciário, a presença de especialistas em epilepsia e com consultas frequentes, as PCEs pouco sabem a respeito do seu tratamento, o que restringe a possibilidade de participarem das escolhas ou questioná-las. Observa-se que as publicações concernentes à temática, que envolve o conhecimento por parte dos PCEs das formas de tratamento, são escassas. OTTE *et al.*, 2013, em estudo realizado na África, constataram que 73% dos participantes do estudo, mencionaram a medicação como tratamento da epilepsia.

As medicações antiepilépticas podem causar efeitos adversos, como sonolência, fadiga, tonturas e visão turva, comprometimento cognitivo, entre outros. Tais efeitos podem ser reduzidos com a diminuição da dosagem ou por outra droga melhor tolerada resultando com isso uma melhor aderência ao tratamento. Objetivos comuns entre o paciente e o profissional de saúde, precisam ser estabelecidos para acompanhamento e manutenção do tratamento adequado, promoção da autogestão e o empoderamento das PCEs.

Estudos evidenciam que havendo adequada discussão entre médico-paciente, a abordagem tem maior chance de sucesso (ST LOUIS; 2009; ROSS *et al.*, 2010).

Além do desconhecimento relatado, às informações recebidas nas consultas, como a causa da doença, os fatores desencadeantes, o tratamento, a medicação, os efeitos colaterais a insatisfação em relação a qualidade do serviço também foram relatadas pelos participantes desse estudo.

Os participantes ao serem questionados se ficavam a vontade com os profissionais que lhes atendiam, apresentaram respostas distintas como: não ter problema; dependia do profissional que lhes atendiam; se sentiam parcialmente à vontade e não se sentiam confortáveis:

“Olha que eu sei eu falo né. Pergunto e eles explicam, eu entendo um pouco”. (S 12)

“Não me senti a vontade, consulta rápida, falam mais entre eles médicos, e a gente fica no meio, o médico que me atendia para falar a verdade falava com os outros médicos que estavam atendendo daí mal ou raramente ele te

perguntava as coisas daí eu sabia que ele tinha que ir lá e perguntar. Então era aquela coisa rápida, não tinha o que”. (S 2)

“Depende do profissional que me atende quando a química bate a gente se sente a vontade para falar o que sente quando o médico não abre espaço aí daqui a minha receita e eu vou embora é assim comigo tenho que ter segurança com o médico que vou consultar”. (S 20)

Nas respostas a respeito do tratamento, da medicação, novamente ficou evidente o conhecimento limitado, a comunicação ineficaz com quem os atende, alguns participantes afirmaram apenas seguir o que foi recomendado sem questionamentos. Relataram diálogo limitado com os profissionais de saúde o que pode implicar numa relação de dependência frente ao médico e, portanto, não considerarem-se autorizados a posicionarem-se diante da sua doença, de seu tratamento e de seu corpo.

Estudos evidenciam a importância do envolvimento do paciente nos seus cuidados. Usar as perspectivas de vida do paciente, ou seja, seus problemas, suas necessidades específicas proporciona uma ação conjunta entre o profissional e paciente. Quando o paciente compreende melhor e concorda com as orientações, torna-se mais propenso a segui-las e não mais a apenas obedecê-las. (WIEBE *et al.*, 2014; BELLON; PFEIFFER; MAURICI, 2014; JOHNSON *et al.*, 2012; ROSS *et al.*, 2010; LEITE; VASCONCELLOS, 2003)

Segundo Rozemberg (2007, p.100) durante o atendimento “tudo se passa como se a transmissão de informações fosse suficiente para gerar mudanças de perspectiva e melhores escolhas em saúde”. O autor argumenta que apenas transmitir informações com base científica não é suficiente, mas que é preciso valorizar a experiência leiga para que o saber técnico possa ser incorporado. Tratando-se de epilepsia é importante conhecer o que a PCE sabe, qual é a sua percepção sobre sua doença, e cuidar para que o diálogo não seja um mero confronto autoritário da informação “correta” do profissional com o conhecimento “errado” do paciente. Esta afirmação se mostra compatível com o que o Ministério da Saúde propõe na atenção à saúde, ao focá-la nas vivências nos conhecimentos compartilhados, buscando a compreensão do sujeito no processo saúde-doença (BRASIL, 2008).

Jeranta, Friederichs-Fitawaterb e Moore (2005), em estudo realizado na Califórnia (Estados Unidos da América) em 2004, com o objetivo de levantar as

barreiras percebidas para a autogestão ativa e o acesso a recursos dos suportes de autogestão, relataram que muitos pacientes reclamaram da rapidez das consultas, da falta de tempo para questionamentos, tendo como resultado a incapacidade de desenvolver uma compreensão adequada das causas, sintomas, efeitos e a melhor maneira de gerenciá-los.

Para mudar o quadro acima exposto, os profissionais de saúde precisam reconhecer as diferenças entre as suas perspectivas e a do paciente, reconhecer o paciente como sujeito. Faz-se necessário, conhecer os problemas psicossociais do PCE, decorrentes da vida com a doença, bem como motivá-lo para sua participação ativa em todos os momentos do tratamento. A criação do vínculo e escuta adequada entre pacientes e profissionais de saúde, possibilita um melhor enfrentamento da doença e seus determinantes sociais (ROSS *et al.*, 2010).

Nessa direção, ressalta-se a necessidade do conhecimento da incorporação dos fundamentos da humanização no atendimento às PCEs, discutidos nos princípios do SUS, tais como, a valorização da dimensão subjetiva e social, a construção da autonomia, do protagonismo e a corresponsabilidade dos pacientes nos processos de gestão da sua doença (BRASIL, 2004).

5.2 PERCEPÇÕES ACERCA DA EPILEPSIA: IMPACTO FAMILIAR E SOCIAL

Neste estudo, concernente à reação da família frente à epilepsia, alguns dos participantes sentiam-se protegidos (33,33%), enquanto outros notaram que parentes mais distantes (tios, primos) se afastaram (23,33%):

“Minha mãe fala assim tenha calma sabe que ela tem problema, fala assim sabe”. (S 1)

“Na minha casa me tratam bem, na minha família mais de fora me tratam bem mal. Meu pai meus irmãos não estão mais ligando para mim não querem me ajudar mais com o tratamento de saúde”. (S 15)

“Todo mundo sabe que eu tenho esse problema me tratam bem”. (S 17)

“As vezes a gente acha que trata mal a família, eles tratam diferente. Parece que eu estou prejudicando eles”.(S 3)

Outros estudos mostraram posições semelhantes. HOSSEINI *et al.* (2013), no Irã e MAHRER-IMHOF *et al.* (2013), na Suíça, com o objetivo de explorar a percepção dos pacientes a respeito da epilepsia e o apoio social da família e sua

correlação com a qualidade de vida, mostraram que os participantes acreditavam que os familiares ofereciam compreensão e compaixão. Contudo, eles revelaram uma constante sensação de ser diferente, sem valor, e uma fonte de incômodo para seus familiares. Os participantes falaram ainda, sobre as restrições e preocupações familiares, indicando que a qualidade de vida das PCE dependia muito da qualidade de vida da família.

Segundo pesquisas, os pacientes precisam de incentivo e buscam relações pessoais de aceitação e apoio. Famílias que são capazes de se adaptar a situação da doença, desencorajando o medo, o isolamento; a superproteção melhora a qualidade de vida e podem capacitá-los a lidarem melhor com a doença (JERANTA; FRIEDERICHS-FITAWATERB; MOORE, 2005; SABURI; MAPANGA; MAPANGA, 2006; CHARYTON *et al.*, 2009; CHONG *et al.*, 2012).

No que se refere ao relacionamento com amigos, no presente estudo, a maioria dos participantes referiu que eles se afastaram. Dados semelhantes foram encontrados nos estudos desenvolvidos por Saengsuwan *et al.* (2012) no nordeste da Tailândia e Hosseini *et al.* (2013) no Irã. Nestes trabalhos os participantes mencionaram dificuldades para criar relações interpessoais com os outros, disseram que a epilepsia é encarada negativamente pelas pessoas. Notaram que após uma crise, perderam seus amigos, um a um, sentindo-se isolados e rejeitados pela comunidade, achavam que a epilepsia causava alguma estigmatização social.

Ainda nos estudos de Saengsuwan *et al.* (2012) e Hosseini *et al.* (2013), os entrevistados mencionaram dificuldade para criar relações interpessoais, notavam que a epilepsia era vista de forma negativa pelas pessoas. Muitos perceberam que após uma crise na presença de amigos, estes se afastavam. Sentiam-se isolados e rejeitados pela comunidade, confirmando a estigmatização social da epilepsia (SAENGSUWAN *et al.*, 2012; HOSSEINI *et al.*, 2013).

Os resultados do presente estudo mostram que diante da postura estigmatizante dos amigos que rejeitam e se afastam, um número significativo dos participantes buscam proteção no seio familiar a qual passa a ser vista como um porto seguro. Alguns deixam de estudar ou trabalhar, pois referem que a família entende que nesses locais podem sofrer discriminação pela doença. Ressalta-se que o excesso de proteção, ou as restrições advindas da família podem reforçar posições de incapacidade e dependência.

Tripathi *et al.* (2012) relataram que para as pessoas com conhecimento

limitado sobre a epilepsia podem ficar assustadas com a manifestação física de convulsões que são característicos de epilepsia, contribuindo para o estigma social.

Algumas respostas dos participantes deste estudo confirmam os resultados demonstrados nos artigos referenciados anteriormente, no que diz respeito ao estigma relatado pelas pessoas com epilepsia:

“Alguns, não falam mais né. Tem outros que aceitam. Tem gente que se afasta”. (S 4)

“Eu percebo. Alguns sim. Eu noto que eles se distanciam de mim. Quando eles acham que eu tenho eles já desconfiam de mim vão saindo de lado”. (S 7)

“Tratam igual, só que é chato às vezes eu fico com vergonha, como eu posso dizer sou meio tímido, orgulhoso, gosto de ficar no meu canto sossegado. Imagina dá uma crise eu no meio dos meus amigos em público eu fico com vergonha”. (S 14)

“Normal. Alguns tiram sarro, fazem piadinha, dizem que eu sou louca, esqueceu de tomar o remedinho? Fazem brincadeirinha besta. Tem um pouco de preconceito de algumas pessoas”. (S 28)

A associação entre estigma e as variáveis sócio demográficas, tempo de doença e frequência de crises, no atual estudo, não apresentaram significância estatística (Tabelas 2 e3). Vários estudos encontraram resultados similares, em Manhattan, Nova York, Leaffer *et al.* (2011), Taylor *et al.* (2011) na Inglaterra e Bruno *et al.* (2012) na Bolívia, analisaram a associação da epilepsia e o estigma e não encontraram associação entre estigma e as variáveis gênero, idade, renda, estado civil, tempo de doença e frequência de crises.

Em contra partida, na Croácia uma investigação com 298 PCE, encontrou associação entre estigma e tempo de doença e frequência de crises, ou seja, quanto mais crises apresentaram, maior era o nível de estigma e também quanto mais tempo de doença, maiores os sentimentos de estigma. (BIELEN *et al.*, 2014).

Verificou-se significância estatística na investigação em foco entre estigma e qualidade de vida (SHE) nos domínios trabalho $p= 0,015$; e social/pessoal $p= 0,030$ (Tabela 3). De modo semelhante, Suuermeijer, Reuvekamp e Aldekamp (2001) ao pesquisaram na Holanda, qualidade de vida em 210 PCEs, concluíram que estigma e situação social influenciavam diretamente a qualidade de vida, nas pessoas afetadas pela epilepsia com níveis mais elevados de percepção de estigma a QV era mais baixa.

O estudo demonstrou que apesar das PCEs sentirem-se bem com as suas famílias, perceberam que houve afastamento dos amigos e prejuízo em sua vida social. Na questão do estigma os resultados apontam também sua interferência nas relações sociais e no trabalho.

5.3 PERCEPÇÕES ACERCA DA EPILEPSIA: IMPACTO NA VIDA DAS PCEs

A metade dos entrevistados (50%; n= 15) não conseguiu concluir o primeiro grau. Apenas 33,3% (n=10) tinham concluído o ensino médio (Gráfico 3). A renda mensal apontou que 56,7% (n= 17) ganhavam até um salário mínimo (R\$ 724,00) e apenas 13,3% (n= 4) ganhavam mais que dois salários mínimos (Gráfico 4). Somente 17,2% (n= 5) trabalhavam, enquanto 27,6% (n= 8) estavam desempregados e não estavam procurando trabalho por causa de suas crises, enquanto 34,5% (n= 10) estavam aposentados por invalidez e 20,7% (n= 6) estavam afastados do trabalho recebendo auxílio doença (Gráfico 5).

Neste estudo, portanto 82,8% (n=24) dos entrevistados encontravam-se desempregados/ aposentados por invalidez/auxílio doença. Dados aproximados foram encontrados em outros estudos. Alonso *et al.* (2005), em São Paulo, e Boer (2005), na Holanda encontraram as mesmas condições, o trabalho era a esfera mais prejudicada pela epilepsia, apontando que havia correlação com a epilepsia e o estado de trabalho.

Estudos desenvolvidos em países europeus, dentre estes, Itália e Alemanha, mostraram que as pessoas com idade de trabalhar, apenas 40-60% estavam empregadas, 15-20% estavam desempregadas e 20% se aposentavam mais cedo do emprego em decorrência da epilepsia. As restrições à participação na vida da comunidade podem marginalizar e afastar as pessoas com epilepsia da sociedade (BOER, 2010; LUONI *et al.*,2011).

O impacto da epilepsia na vida das pessoas pode ser observado nos relatos a seguir:

“Sim, em tudo. Estudo nas coisas, dirigir, no mercado de trabalho tem gente que não aceita, se não for concursada”. (S 4)

“Eu poderia ter terminado o estudo, poderia tá num emprego bom tudo, trabalhando, como já tentei várias vezes trabalhar, mas quando chegava o dia de consulta eu tinha que avisar eles não queriam mais que eu fosse.

Então isso aí que eu acho que se eu não tivesse isso poderia ser outra pessoa. Poderia trabalhar fazer uma coisa ou outra, tudo assim”. (S 8)

“É diferente. Não posso fazer nada assim, não posso sair, não posso trabalhar também”. (S 12)

“Acho que muita. Atrapalha muito, dá medo de trabalhar, quando eu vejo que estou bem eu vou trabalhar, mas atrapalha para trabalhar em lugar alto, subir em escada”. (S15)

Nos Estados Unidos, uma pesquisa retrospectiva com dados da *Medical Expenditure Panel Survey* (despesas médicas) de 1998 a 2009 das PCEs levantou a carga econômica na epilepsia e na população sem epilepsia e a perda de produtividade com base no emprego associado com epilepsia em comparação com outras doenças crônicas. Das PCEs com mais de 18 anos, 42% relataram estar empregadas, em comparação com 70% das pessoas sem epilepsia; as PCEs tiveram uma perda de produtividade de \$ 9.504 dólares e as pessoas sem epilepsia somente de \$ 2.011 dólares. Em comparação, o diabetes foi associado com perda anual de produtividade média no valor de \$ 3.358 e depressão em \$ 3.182 dólares (LIBBY *et al.*, 2012).

Referente à como se sentiam por terem epilepsia, os participantes do presente estudo citaram revolta, raiva, vergonha. Resultado semelhante aos resultados encontrados na pesquisa de Bruno *et al.* (2012), realizada na Bolívia com 25 PCEs, para avaliar o estigma na epilepsia. Os dados mostraram que os entrevistados sentiam-se “muito” ou “totalmente” envergonhados por terem epilepsia e que enfrentavam muitas dificuldades no seu dia a dia devido ao estigma associado à epilepsia.

Para as pessoas com epilepsia o estigma (ou seja, sentimentos de desvalorização, vergonha, medo ou estereótipos negativos da doença) é um fator limitante do seu desenvolvimento no estudo, no trabalho e nos relacionamentos sociais (VITEVA, 2013). Fernandes *et al.* (2011) relataram que na literatura, o estigma é citado como um problema mais difícil de lidar do que as características clínicas próprias da doença. Também, na pesquisa de Otte *et al.* (2013), desenvolvida no Suriname, os entrevistados referiram entender a epilepsia como uma condição vergonhosa. Essas posições podem-se observar nas respostas abaixo:

“Péssima isso atrapalha muito a minha vida e quando eu tento fazer alguma coisa e eu não consigo, faço de tudo eu me sinto quase como uma pessoa deficiente mental. Me incomoda muito [...]”. (S 5)

“Ah eu me sinto muito humilhada”. (S 6)

“Envergonhado, que precise de socorro”. (S 18)

“Hoje em dia assim eu já consigo conviver com isso, eu não aceito. É uma doença muito triste eu não aceito já tive crise na rua e ninguém me socorreu, as pessoas saem correndo de medo. Eu não aceito ter sido sorteada para esse tipo de coisa”. (S 24)

No presente estudo, parte significativa dos entrevistados referiu que a epilepsia no seu dia a dia tornava-os dependentes, limitados, sentiam alterações no estado emocional. Resultados semelhantes aos encontrados no estudo de Otte *et al.* (2013) em Suriname, como já explicitado, as PCE confirmam que a epilepsia havia afetado sua vida diária, sentiram restrições nas atividades diárias em todos os aspectos da vida. Saengsuwan *et al.* (2012) avaliou na Tailândia os fatores relacionados com o conhecimento e atitudes das PCEs, relataram oportunidades perdidas para estudar, para trabalhar, dificuldades para participar de atividades sociais, referiram dificuldades para casar, achavam difícil continuar com os padrões de vida normal.

As implicações na vida das pessoas com epilepsia, também foram apontadas em estudo realizado em Curitiba, no Paraná. Os autores investigaram se as limitações causadas pela doença afetavam a percepção da qualidade de vida. As queixas mais comuns relatadas foram: a dificuldade em conseguir ou mesmo manter um emprego estável; a dependência de outra pessoa para poder sair de casa e a dificuldade em estudar. Concluíram que as limitações em desempenhar atividades e as restrições na inclusão social tem um grande impacto negativo na qualidade de vida (NICKEL *et al.*, 2012).

Restrições e limitações na vida cotidiana das PCEs, deste estudo ficaram evidentes, em algumas afirmações como as a seguir elencadas:

“Tem muitas coisas que eu não posso fazer, eu não posso andar daqui até a rua sozinha vai sabe o que pode dar”. (S 4)

“Queria ter mais capacidade para fazer tudo que eu quero fazer. Sair sozinha. Hoje eu vim sozinha porque eu vim direto do meu trabalho, mas eu não posso sair sozinha. Quero tirar a minha carteira de motorista. Eu tenho muitos sonhos pela frente, quando eu lembro dessa epilepsia acaba. E eu sei que se eu for tentar tirar a carteira vai me dar convulsão”. (S 5)

“Diferente assim porque eu tenho que ter cuidado com que eu estou fazendo né, tipo assim se vou passar uma roupa se eu vou limpar um vidro isso é proibido, passar a rua muito movimentada, para sair. Às vezes eu até passo mal e deixo o meu portão aberto”. (S 6)

[...] “no trabalho, no casamento, no sair, visitar os parentes, sair sem o pai e a mãe”. (S 7)

“É diferente. Não posso fazer nada assim, não posso sair, não posso trabalhar também”. (S 12)

“Ser limitada, não posso fazer muita coisa que eu fazia, sair viajar sozinha com a minha filha minha família não permite”. (S 24)

Emprego não é apenas uma fonte de renda, mas também ajuda a construir a autoestima e um sentimento de pertencimento a um grupo. Isto é especialmente importante para pessoas com epilepsia, que ainda enfrentam restrições em encontrar e continuar no emprego. Do ponto de vista do paciente, ter um emprego e permanecer empregado é a principal preocupação que afeta a qualidade de vida. Mesmo empregado, o PCE pode ser vítima de equívocos sobre a epilepsia, desconhecimento dos colegas de trabalho, preconceito, ou temores de convulsões e incapacidade de ajudar durante uma crise.

Concernente à qualidade de vida (SHE), não ocorreu correlações significativas com as variáveis: idade, tempo da doença, frequência de crise (Tabela 4), estado civil (Tabela 6) e condição de trabalho (Tabela 8). Resultados estes, semelhantes a vários estudos anteriores, já citados, concluíram, que tempo da doença e frequência mensal de crises não influenciavam diretamente a qualidade de vida (SUUERMEIJER *et al.*, 2001; JACOBY, SNAPE, BAKER, 2009; LUONI *et al.*, 2011; PAULI *et al.*, 2012; MAHRER-IMHOF *et al.*, 2013).

Em oposição aos resultados encontrados nos estudos acima, frequência de crises foi correlacionada em estudos anteriores com a piora na qualidade de vida das PCE. Observou que quanto mais crises, menor era a oportunidade para estudar e para encontrar um companheiro, indicando que as relações interpessoais eram mais difíceis de estabelecer com crises frequentes, para muitos dos entrevistados o controle de crises é muito importante na QV em todos os seus aspectos (saúde, físico, social, emocional e cognitivo) (BORGES *et al.*, 2010; SAENGSUWAN *et al.*, 2012).

A idade também foi um importante preditor de QV, com o avançado da idade significativamente associado com menor qualidade de vida, em contraste com os

estudos anteriormente citados (LIBBY *et al.*, 2012).

Nesta investigação ocorreram tendências de diferenças (onde $p = 0,05$ a $0,10$) do domínio social/pessoal (SHE) e gênero feminino ($p=0,053$) (Tabela 5); domínio trabalho (SHE) e 1º grau escolaridade ($p= 0,067$) (Tabela 7) e domínio mudança (SHE) e renda de 2 salários mínimos ($p=0,078$) (Tabela 9).

A relação do gênero feminino e qualidade de vida são questionáveis. Alguns pesquisadores discorrem sobre as mulheres serem emocionalmente mais sensíveis quando comparadas aos homens, levantaram a possibilidade das mulheres apresentarem mais ansiedade, estresse, decorrentes de fatores genéticos, cobranças e expectativas sociais, alterações hormonais (KINRYS; WYGANT, 2005; VELISSARIS *et al.*, 2007; ELLIOTT *et al.*, 2009).

O estudo mostrou que para as PCEs o relacionamento social é o fator mais afetado na qualidade de vida, isto também afeta sua autopercepção levando-os ao isolamento, a dependência da família e a baixa autoestima.

O domínio Social e Pessoal, Autopercepção e Mudança, que tiveram menor pontuação, podem refletir o afastamento da família, do convívio social, bem como, a ausência de informações sobre o tratamento fornecido pela equipe.

Jacoby, Snape e Baker (2009) em seu estudo dos determinantes da qualidade de vida das PCEs associaram a baixa qualidade de vida com o nível mais baixo de educação e renda.

Pesquisa desenvolvida por Guo *et al.* (2012) observou que alguns pacientes, que possuíam nível superior de escolaridade, não tinham tanto medo das crises, estes mostraram melhor conhecimento e compreensão da epilepsia. Referem ainda, haver falta de formação sistemática ou educação sobre epilepsia para os pacientes, membros da família, bem como, para seus médicos.

A escolaridade baixa da maioria das PCEs neste estudo comprova a dificuldade da permanência nas escolas, a dificuldade para estudar devido à recorrência das crises. Com isso, a obtenção de um trabalho é difícil e conseqüentemente sua renda é afetada, a grande maioria depende do auxílio doença ou da aposentadoria por invalidez.

Os achados nesta pesquisa mostram que o estigma, o preconceito ainda existem, muito se deve a falta de conhecimento a respeito da epilepsia, principalmente da população em geral, o que faz com que a PCE sinta-se estigmatizada, principalmente em relação ao trabalho e a sua vida social. Dados

esses, já esperados pela pesquisadora em sua vivência no atendimento.

Concernente ao conhecimento do paciente sobre sua doença constatou-se no presente estudo, que a grande maioria dos entrevistados apresenta dificuldades para falar de sua doença. Fica explícita a necessidade da implantação de novas estratégias no atendimento, que possibilitem o envolvimento e protagonismo do paciente nas ações direcionadas ao acolhimento; conhecimento acerca da doença e tratamento, com o intuito de promover a autogestão no tratamento, o seu empoderamento.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa foi realizada em um único centro terciário com uma amostra restrita de pacientes, todos com o diagnóstico de epilepsia refratária, portanto não pode ser generalizada, mas utilizada como referência para futuros estudos sobre o conhecimento das pessoas com epilepsia, bem como, as implicações e relações que os mesmos estabelecem com o estigma e com a qualidade de vida dessa população.

Ressalta-se que a maioria dos participantes da pesquisa possuía o primeiro grau incompleto. Referiram dificuldade para estudar, ora por medo da exposição, da falta de conhecimento das pessoas em relação à epilepsia, ora pela baixa concentração e a falha de memória para continuar estudando. O baixo nível de escolaridade compromete o desempenho profissional, a renda familiar, o que por vezes levam a PCE a recorrer à previdência social para o sustento, ou a depender a dos familiares e, conseqüentemente, diminui sua qualidade de vida. Tal situação tende a gerar sentimentos de incapacidade, o qual restringe a possibilidade de empoderamento para o cuidado da sua saúde.

Apesar da política pública do SUS com suas diretrizes e princípios, focados na integralidade, na participação dos cidadãos em seu tratamento, depara-se na prática diária com a dificuldade de torná-las efetivas. Percebe-se que para as PCEs não é fácil superar os obstáculos impostos pelo estigma da epilepsia sem os conhecimentos necessários para enfrentá-los.

Concernente à amostra deste estudo, não houve significância entre o estigma e idade, gênero, estado civil, escolaridade, trabalho, renda, tempo da doença e frequência mensal de crises.

Quanto à qualidade de vida (domínio social/pessoal) ocorreu uma tendência de diferença ao relacioná-la ao gênero feminino; à escolaridade (domínio trabalho/atividade) e a renda (domínio mudança). Faz-se necessário uma amostra maior para a confirmação da possibilidade de significância entre eles.

Ao correlacionar-se a qualidade de vida e o estigma, identificou-se significância com o trabalho e aspecto social/pessoal. Isto só vem a confirmar a discriminação, o preconceito que ainda existe e sua influência as PCEs para conseguirem trabalho ou a manutenção do emprego e a dificuldade nos relacionamentos com a comunidade.

A relação entre o estigma e a qualidade de vida mostra que as crenças, o pouco conhecimento da doença, a desinformação da sociedade contribuem para o aumento do estigma e a baixa qualidade de vida.

Os resultados obtidos nesta pesquisa permitirão o desenvolvimento de programas e ações para a melhora da qualidade no atendimento ao paciente, proporcionar maior conhecimento sobre a doença ao paciente e seus familiares, efetivar a comunicação entre os profissionais de saúde e os pacientes e incentivar sua participação no tratamento, portanto, o seu empoderamento.

É preciso que os profissionais da saúde reflitam sobre o papel relevante que podem assumir na qualidade de vida dos pacientes que vem buscar ajuda. A pesquisa indica, para todos os profissionais da saúde, que diagnosticar e tratar uma dada doença não significa melhorar a vida do sujeito adoecido. Mas que para tal é necessário considerar o sujeito que sofre. É preciso dialogar sobre suas queixas, sofrimentos, dúvidas e com ele construir caminhos viabilizadores de uma vida mais saudável apesar de e com a doença que o acomete.

É necessário o desenvolvimento de estudos com amostras mais significativas, utilizando os mesmos instrumentos, com o objetivo de aprofundar o conhecimento e melhorar a qualidade de vida destas pessoas, bem como, verificar se os instrumentos aplicados nesta investigação podem ser implantados como rotina no serviço.

REFERÊNCIAS

- ABLON, J. The nature of stigma and medical conditions. *Epilepsy & Behavior*, n.3, p. 2-9, 2002.
- ALBUQUERQUE, M.; CUKIERT, A. *Epilepsia e qualidade de vida*. São Paulo: Alaúde, 2007.
- ALEXANDRE V. J.; MONTEIRO, E. A.; LIMA, P. F.; PINTO, K. D. *et al.* Addressing over treatment in patients with refractory epilepsy at a tertiary referral centre in Brazil. *Epileptic Disord.*, v.13, n. 1, p. 56-60, 2011.
- ALONSO, N. B.; SILVA, T. I.; WESTPHAL, A. C. *et al.* Depressive symptoms and quality of life in people with epilepsy related to mesial temporal sclerosis. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, v.11, n.3, p.117-122; 2005.
- ALONSO, N. B.; GUITTI, A. C. W.; FERNANDES, H. M. *et al.* Qualidade de vida e epilepsia: Perspectivas futuras e ações práticas para a pessoa com epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, v.16, n. 1, p. 32-37, 2010.
- AYDEMIR, N.; TRUNG, D. V.; SNAPE, D. *et al.* Multiple impacts of epilepsy and contributing factors: findings from an ethnographic study in Vietnam. *Epilepsy & Behavior*, v. 16, n. 3, p. 512–520, 2009.
- BANDSTRA, N. F.; CAMFIELD, C. S.; CAMFIELD, P. R. Stigma of epilepsy. *Can J NeurolSci*, v. 35, n. 4, p. 436-440, 2008.
- BANERJEE, P. N.; FILIPPI, D.; HAUSER, W. A. The descriptive epidemiology of epilepsy- a review. *Epilepsy Res.*, v. 85, n. 1, p. 31–45. DOI:10.1016/j.eplepsyres.2009.03.003.; 2009.
- BAQUERO, R. V. A. Empoderamento: instrumento de emancipação social? – Uma discussão conceitual. *Revista Debates*, Porto Alegre, v. 6, n. 1, p. 173-187, jan./abr. 2012.
- BAUTISTA, R. E.; SHAPOVALOV, D.; SAADA, F. *et al.* The societal integration of individuals with epilepsy: Perspectives for th 21 st century. *Epilepsy & Behavior*;n. 35, p. 42–49, 2014
- BEGHI, E.; CORNAGGIA, C.; the Rest-1 group. Morbidity and accidents in patients with epilepsy: results of a European cohort study. *Epilepsia*, n. 43, p.1076–1083, 2002.
- BELL, G. S.; SANDER, J. W. The epidemiology of epilepsy: the size of the problem. *Seizure*, n.10, p. 306–316, 2001.
- BELLON, M.; PFEIFFER, W.; MAURICI, V. Choice and control: How involved are people with epilepsy and their families in the management of their epilepsy? Results

from an Australian survey in the disability sector. *Epilepsy & Behavior*, v. 37, p. 227-232, 2014.

BERBEL, D. B.; RIGOLIN, C. C. D. Educação e Promoção da Saúde no Brasil Através de Campanhas Públicas. *Rev. Brasileira de Ciência, Tecnologia e Sociedade*, v.2, n.1, p.25-38, jan./jun.2011.

BERG, A. T. The natural history of mesial temporal lobe epilepsy. *Current Opinion in Neurology*, n. 21, p. 173–178.2008.

BERG, A. T.; CROSS, J. H. Towards a modern classification of the epilepsies? *Lancet Neurol.*, v. 9, n. 5, p. 459-461, may, 2010.

BERG, A. T.; BERKOVIC, S. F.; BRODIE, M. J. *et al.* Revised and terminology concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission Classification and Terminology, 2005-2009. *Epilepsia*, v. 51, p. 676-685, 2010.

BERTRAM, E. H. Temporal lobe: Where do the seizures really begin? *Epilepsy & Behavior*, n. 14, Suppl. 1, p. 32-37, jan. 2009.

BIELLEN, I.; FREDRICH, L.; SRUK, A. *et al.* Factors associated with perceived stigma of epilepsy in Croatia: A study using the revised Epilepsy Stigma Scale. *Seizure*, n. 23; p.117-121, 2014.

BOER, H. M. Overview and Perspectives of Employment in People with Epilepsy. *Epilepsia*, v. 46, n. 1, p.52-54, 2005.

BOER, H. M.; MULAC, M.; SANDER, J. W. The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, n. 12, p. 540-546, 2008.

BOER, H. M. Epilepsy stigma: Moving from a global problem to global solutions. *Seizure*, n. 19, p. 630-636, 2010.

BORGES, M. A.; MIN, L. L.; GUERREIRO, C. A. M. *et al.* Urban prevalence of epilepsy: populational study in São José do Rio Preto, a medium-sized city in Brazil. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, v. 62, n. 2, p.199-205, 2004.

BORGES, K. K.; BORGES, M. A.; SANTOS, F. H.; SANTOS, A. B.; SOUZA, E. A. P. Fatores que influenciam a qualidade de vida de pessoas com epilepsia. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, v. 5, n. 2, 2010.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm> Acesso em: 23 jan. 2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. *ABC do SUS - Doutrinas e Princípios*, 1990.

_____. Secretaria de Políticas Públicas. *Projeto Promoção de Saúde/ Ministério da Saúde*, Secretaria de Políticas de Saúde, Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

_____. Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *HumanizaSUS*: equipe de referência e apoio matricial MS Brasil - Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Política Nacional de Promoção da Saúde*. Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.p. 12 - 15.

_____. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. *Bases para a Educação em Saúde nos Serviços*. Brasília, dezembro de 2008.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização. *Cadernos HumanizaSUS*, v. 1, 2010.

BRUNO, E.; BARTOLINI, A.; SOFIA, V. *et al.* Epilepsy-associated stigma in Bolivia: A community-based study among the Guarani population in ILAE IBE BUREAU. *Epilepsy & Behavior*, n. 25 p.131–136, 2012.

CANDEIAS, N. M. F. Conceitos de educação e promoção em saúde: mudanças individuais e mudanças organizacionais. *Saúde Pública*; v. 31, n. 2, p. 209-213, 1997.

CARVALHO, S. R. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de Promoção da Saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1.088 - 1.095, 2004.

CHARYTON, C.; ELLIOTT, J. O.; LU, B. *et al.* The impact of social support on health related quality of life in persons with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, v. 16, n. 4, p. 640-645, 2009.

CHONG, J.; DRAKE, K.; ATKINSON, P. B. *et al.* Social and family characteristics of Hispanics with epilepsy. *Seizure*, v. 21, n. 1, p.12-16, 2012.

COKER, M. F.; BHARGAVA, S.; FITZGERALD, M. *et al.* What do people with epilepsy know about their condition? Evaluation of a subspecialty clinic population. *Seizure*, n. 20, p. 55–59, 2011.

DUA, T.; BOER, H. M.; PRILIPKO, L. L. *et al.* Epilepsy Care in the World: Results of an ILAE/IBE/WHO Global Campaign Against Epilepsy Survey. *Epilepsia*, v. 47, n. 7, p. 1225-1231, 2006.

ELLIOTT, J. O.; LU, B.; SHNEKER, B. *et al.* Comorbidity, health screening, and quality of life among persons with a history of epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, v. 14, n. 1, p. 125-129, 2009.

EL-TALLAWY, H.; FARGHALY, W. M. A.; SHEHATA, G. A. *et al.* Epidemiology of epilepsy in New Valley Governorate, Al Kharga District, Egypt. *Epilepsy Research*, v. 104, p. 167-174, 2013.

ENGEL, J. J. A Proposed Diagnostic Scheme for People with Epileptic Seizures and with Epilepsy: Report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology. *Epilepsia*, v. 42, n. 6, p. 796–803, 2001.

ENGLAND, M. J.; LIVERMAN, C. T.; SCHULTZ, A. M. *et al.* Epilepsy across the spectrum: Promoting and understanding. A summary of the Institute of Medicine report. *Epilepsy & Behavior*, n. 25, p. 266-276, 2012.

FADIMAN, A. The spirit catches you and you fall down. A Hmong child, her American doctors, and the collision of two cultures. *The Permanente Journal*, v. 9, n. 2, p. 111, Spring, 2005.

FALAVIGNA, A.; TELES, A. R.; ROTH, F. *et al.* Awareness, Attitudes and Perceptions on Epilepsy in Southern Brazil. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, v. 65, n. 4B, p. 1186-1191, 2007.

FERNANDES, P. T.; LI, L. M. Percepção de Estigma na Epilepsia. *Journal of epilepsy and clinical neurophysiology*, v.12, n. 4, p. 207-218, 2006.

FERNANDES, P. T.; SALGADO, P. C. B.; NORONHA, A. L. A. *et al.* Escala de estigma na epilepsia: processo de validação. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, São Paulo, v. 65, suppl. 1, p. 35-42, jun., 2007.

FERNANDES, P. T.; SNAPE, A.; BERAN, R. G. *et al.* Epilepsy stigma: What do we know and where next? *Epilepsy & Behavior*, v. 22, p. 55–62, 2011.

FISHER, R. S.; VAN DE BOAS, W. W.; BLUME, W. *et al.* Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, v. 46, n. 4, p. 470-472, 2005.

FISHER, R. S.; LEPPIK, I. When does a seizure imply epilepsy? *Epilepsia*, v. 49, n. 9, p. 7-12, 2008.

FISHER, R. S.; ACEVEDO, C.; ARZIMANOGLU, A. *et al.* A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, v. 55, n. 4, p. 475-482, 2014.

FORTES, P. A. C. Ética, direitos dos usuários e políticas de humanização da atenção à saúde. *Saúde e Sociedade*, v.13, n. 3, p.30-35, set./dez. 2004.

FORSGREN, L.; HAUSER, W. A.; OLAFSSON, E. *et al.* Mortality of Epilepsy in Developed Countries: A Review. *Epilepsia*, v. 46, n. 11, p. 18–27, 2005.

FRASER, R. T.; JOHNSON, E. K.; MILLER, J. W. *et al.* Managing epilepsy well: Self-management needs assessment. *Epilepsy & Behavior*, v. 20, p. 291–298. 2011.

GOFFMAN, E. *Stigma: notes on the management of spoiled identify*. New York, Touchstone, 1963.

GUERREIRO, C. A. M. Machado de Assis's epilepsy. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, v. 50, n. 3, p. 378-82, 1992.

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

GUERREIRO, C. A. M.; LI, L. M. Epilepsia: conceito e epidemiologia. *Suplemento Abbott - Epilepsia*, 2003.

GUILHOTO, L. M. F. F. Revisão Terminológica e Conceitual para Organização de Crises e Epilepsias: Relato da Comissão da ILAE de Classificação e Terminologia, 2005-2009. *Journal of epilepsy and clinical neurophysiology*, v. 1, n. 3, p. 100-105, 2011.

GUO, W.; WU, J.; WANG, W. *et al.* The stigma of people with epilepsy is demonstrated at the internalized, interpersonal and institutional levels in a specific sociocultural context: findings from an ethnographic study in rural China. *Epilepsy & Behavior*, n. 25, v. 2, p. 282-288, 2012.

HANDOKO, K. B.; RIJKOM, J. E. F. Z.; VISEE, H. F. *et al.* Drug treatment-related factors of inadequate seizure control. *Epilepsy & Behavior*, n. 13; p. 545–548, 2008.

HAO, X. T.; WONG, I. S. M.; KWAN, P. Interrater reliability of the international consensus definition of drug-resistant epilepsy: A pilot study. *Epilepsy & Behavior*, n. 22, p. 388–390, 2011.

HEANEY, D. C.; MACDONALD, B. K.; EVERITT, A. *et al.* Socioeconomic variation in incidence of epilepsy: prospective community based study in south east England. *BMJ*, v. 325, n. 2, p. 1013-1016, 2002.

HOSSEINI, N.; SHARIF, F.; AHMADI, F. *et al.* Patient's perception of epilepsy and threat to self-identity: A qualitative approach. *Epilepsy & Behavior*, n. 29; p. 228–233; 2013.

HOUINATO, D.; YEMADJE, L. P.; GLITHO, G. *et al.* Epidemiology of epilepsy in rural Benin: Prevalence, incidence, mortality, and follow-u. *Epilepsia*, v. 54, n. 4, p. 757–763, 2013.

INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY. *Quick Overview of the proposal for organization of the epilepsies* - 2011. Disponível em: www.scielo.br/scielo.php?pid=S1676-26492011000300005&script. Acesso em: 25 de jul. 2014.

ISMAIL, H.; WRIGHT, J.; RHODES, P. *et al.* Religious beliefs about causes and treatment of epilepsy. *British Journal of General Practice*, n. 55; p. 26–31, 2005.

JACOBY, A. Epilepsy and stigma: an update and critical review. *Curr. Neurol Neurosci. Rep.*, n. 8, p. 339–344, 2008.

JACOBY, A.; GORRY, J.; GAMBLE, C. *et al.* Public Knowledge, Private Grief: A study of Public Attitudes to Epilepsy in the United Kingdom and Implications for stigma. *Epilepsia*, v. 45, n.11, p. 1405-1415, 2004.

JACOBY, A.; SNAPE, D.; BAKER, G. A. Determinants of quality of life in people with epilepsy. *Neurologic Clinics*, v. 27, n. 4, p.843–863, 2009.

JERANTA, A. F.; FRIEDERICHS-FITZWATERB, M. M.; MOORE, M. Patients' perceived barriers to active self-management of chronic conditions. *Patient Education and Counseling*, v. 57, p. 300-307, 2005.

JOHNSTON, J. A.; REES, M. I.; SMITH, P. E. M. Epilepsy genetics: clinical beginnings and social consequences. *QJM: An International Journal of Medicine*, n. 102, p. 497–499, 2009.

JOHNSON, E. K.; FRASER, R. T.; MILLER, J. W. *et al.* A comparison of epilepsy self-management needs: Provider and patient perspectives. *Epilepsy & Behavior*, n. 25, p.150-155, 2012.

KALE, R. Bringing epilepsy out of the shadows. *BMJ: British Medical Journal*, n. 315; p. 2–3, 1997.

KERSON, J. F.; KERSON, T. S.; KERSON, L. A. The Depiction of Seizures in Film. *Epilepsia*, v.40, n.8, p. 1163-1167, 1999.

KHAN, R. L.; PORTUGUEZ, M.; GARCIA, P. C. R. Epilepsia e arte: relação, interação ou consequência. *Scientia Medica*, Porto Alegre: PUCRS, v. 15, n. 4, out./dez. 2005.

KINRYS, G.; WYGANT, L. E. Transtornos de ansiedade em mulheres: gênero influência o tratamento? *Revista Brasileira de Psiquiatria*, v. 27, n. 12, p. 43-50, 2005.

KOTSOPOULOS, I. A. W.; MERODE, T.; KESSELS, F. G. H. *et al.* Systematic Review and Meta-analysis of Incidence Studies of Epilepsy and Unprovoked Seizures. *Epilepsia*, v. 43, n. 11, p.1402–1409, 2002.

KRUSKAL, W. H.; WALLIS, W. A. Use of Ranks in One-Criterion Variance Analysis. *Journal of the American Statistical Association*, v. 47, n. 260, 1952.

KWAN, P.; ARZIMANOGLU, A.; BERG, A. T. *et al.* Definition of drug resistant epilepsy: Consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia*, v. 51, n. 6, p.1069–1077, 2010.

LEAFFER, E. B.; JACOBY, A.; BENN, E. *et al.* Associates of stigma in an incident epilepsy population from northern Manhattan, New York City. *Epilepsy & Behavior*, v. 21, p. 60–64, 2011.

LEITE, S. N.; VASCONCELLOS, M. P. C. Adesão à terapêutica medicamentosa elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. *Cien Saúde Colet*, n. 8, v. 3, p. 775-782, 2003.

Li M. L.; SANDER, J. W. A. S. Projeto demonstrativo em epilepsia no Brasil. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, v. 61, n.1, p.153-6, 2003.

Li M. L.; FERNANDES, P. T.; NORONHA, A. L. A. *et al.* Demonstration project on epilepsy in Brazil: situation assessment. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, v. 65, n. 1, p.5-13, 2007.

LIBBY, A. M.; GHUSHCHYAN, V.; MCQUEEN, R. B. *et al.* Economic differences in direct and indirect costs between people with epilepsy and without epilepsy. *Medical Care*, n. 50; p. 928-933 2012.

LINEHAN, C.; TELLEZ-ZENTENO, J. F.; BURNEO, J. G. *et al.* Future directions for epidemiology in epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, n. 22, p. 112-117, 2011.

LINK, B. G.; PHELAN, J. C. CONCEPTUALIZING STIGMA. *Annu. Rev. Sociol.*, n.27, p. 363-385, 2001.

LOMIDZE, G.; KASRADZE, D.; KVERNADZE, N. The prevalence and treatment gap of epilepsy in Tbilisi, Georgia. *Epilepsy research*, n. 98, p. 123-129, 2012.

LORD, J.; HUTCHISON, P. Individualized support and funding: building blocks for capacity building and inclusion. *Disability & Society*, v.18, n.1, p. 71-86, 2013.

LUONI, C.; BISULLI, F.; CANEVINI, P. *et al.* Determinants of health-related quality of life in pharmaco-resistant epilepsy: Results from a large multicenter study of consecutively enrolled patients using validated quantitative assessments. *Epilepsia*, v. 52, n. 12, p. 2181-2191, 2011.

MAHRER-IMHOF, R.; JAGGI, S.; BONOMO, A. *et al.* Quality of life in adult patients with epilepsy and their family members. *Seizure*, n. 22, p. 128-135, 2013.

Mann, H. B.; Whitney, D. R. On a test of whether one of two random variables is stochastically larger than the other. *Annals of Mathematical Statistics*, v.18, p. 50–60, 1947.

MEINARDI, H. Some historical considerations. *18^o International Epilepsy Congress*. New Delhi, 1989.

MEYER, A. C.; DUA, T.; MA, J. *et al.* Global disparities in the epilepsy treatment gap: a systematic review. *Bull World Health Organ.*, n. 88, p.260–266, 2010.

MINAYO, M. C. S. *O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MONTEIRO, E. A. *Tradução e validação do instrumento SHE - Subjective Handicap of Epilepsy para a língua portuguesa*. 2009. 180p. Dissertação (Mestrado em Saúde Mental) – Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, 2009.

MONTEIRO, E. A.; OSÓRIO, F. L.; VERIANO, A. J. *et al.* Validation of the Subjective Handicap of Epilepsy (SHE) in Brazilian patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, n. 24, p. 345-351, 2012.

MUHLBAUER, S. Experience of stigma by families with mentally ill members. *J Am Psychiatr Nurses Assoc.*, n. 8, p.76–83, 2002.

MULLER, V. T.; GOMES, M. M. Pacientes com Epilepsia: Satisfação com os serviços de atenção à saúde? *Journal of epilepsy and clinical neurophysiology*, v. 14, n. 1, p.17-22, 2008.

NEHRA, A.; SINGLA, S.; BAJPAI, S. *et al.* Inverse relationship between stigma and quality of life in India: is epilepsy a disabling neurological condition? *Epilepsy & Behavior*, v.39, p.116–125, 2014.

NEWTON, C. R.; GARCIA, H. H. Epilepsy in poor regions of the world. *Lancet neurology*, n. 380, p. 1193-1201, 2012.

NGUGI, A. K.; BOTTOMLEY, C.; KLEINSCHMIDT, I. *et al.* Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: A meta-analytic approach. *Epilepsia*, v. 51, n. 5, p. 883-890, 2010.

NICKEL, R.; SILVADO, C. E.; GERMINIANI, F. M. B. *et al.* Quality of life issues and occupational performance of persons with epilepsy. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, v. 70, n. 2, São Paulo, Feb. 2012.

NJAMNSHI, A. K.; ANGWAFOR, A.; TABAH, E. N. *et al.* General public knowledge, attitudes, and practices with respect to epilepsy in the Batibo Health District, Cameroon. *Epilepsy & Behavior*, n. 14, p. 83–88, 2009.

NORONHA, A. L. A.; BORGES, M. A.; MARQUES, L. H. N. *et al.* Prevalence and Pattern of Epilepsy Treatment in Different Socioeconomic Classes in Brazil. *Epilepsia*, v. 48, n. 5, p. 880-885, 2007.

Organização Mundial de Saúde (OMS). *WHOQOL: Measureing quality of life*. Genebra: Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse, 1997.

OTTE, W. M.; MEEUWESSE, E.; KAFILUDDIN, E. *et al.* Knowledge and beliefs about epilepsy among people with and without epilepsy in urban Suriname. *Epilepsy & Behavior*, n.29; p. 128–132, 2013.

PAIM, J. S. *O que é o SUS*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

PAL, D. K.; CARPIO, A.; SANDER, J. W. A. Neurocysticercosis and epilepsy in developing countries. *Journal of neurology, neurosurgery and psychiatry*, n. 68; p.137–143, 2000.

PAULI, A.; THAIS, M. E. O.; CLAUDINO, L. S. *et al.* Predictors of quality of life in patients with refractory mesial temporal lobe epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, n. 25, p. 208–213, 2012.

PELICIONI, M. C. F.; PELICIONI, A. F. Educação e promoção da saúde: uma retrospectiva histórica. *O Mundo da Saúde*, v. 31, n. 3, p. 320-28, 2007.

PERUCCA, P.; CARTER, J.; VAHLE, V. *et al.* Adverse antiepileptic drug effects: toward a clinically and neurobiologically relevant taxonomy. *Neurology*, n. 72, p. 1223-1229, 2009.

POLIGNANO, M. V. História das políticas de saúde no Brasil: uma pequena revisão. *Cadernos do Internato Rural*, 2001. Disponível em: <http://www.medicina.ufmg.br/internatorural/arquivos/mimeo-23p.pdf>. Acesso em: 30 set. 2013.

PREUX, M. P.; DRUET-CABANAC, M. Epidemiology and aetiology of epilepsy in sub-Saharan Africa. *Lancet Neurology*, n. 4, p. 21–31, 2005.

RANG, H. P.; DALE, M. M.; RITTER, J. M. *et al.* *Farmacologia*. 5 Ed. São Paulo: Elsevier; p. 627-639, 2004.

REYNOLDS, E. H.; CHAIRMAN, P. Global Campaign Executive Board and Past President, ILAE. ILAE/IBE/WHO Global Campaign “Out of the Shadows”: Global and Regional Developments. *Epilepsia*, v. 42, n. 8, p. 1094–1100, 2001.

RICE, M.; CANDEIAS, N. M. F. Padrões mínimos da prática da educação em saúde – um projeto pioneiro. *Saúde Pública*, São Paulo, n. 23, p. 347-53, 1989.

ROSS J.; STEFAN, H.; SCHAUBLE, B. *et al.* European survey of the level of satisfaction of patients and physicians in the management of epilepsy in general practice. *Epilepsy & Behavior*, v. 19, p. 36-42, 2010.

ROZEMBERG, B. O saber local e os dilemas relacionados à validação e aplicabilidade do conhecimento científico em áreas rurais. *Cad. Saúde Pública*, v. 23, n. 1, p. 97- 105, 2007.

SABURI, G. L.; MAPANGA, K. G.; MAPANGA, M. B. Perceived Family Reactions and Quality of Life of Adults with Epilepsy. *Journal of Neuroscience Nursing*; v.38, n. 3, p.156–65, 2006.

SAENGSUWAN, J.; BOONYALEEPAN, S.; SRIJAKKOT, J. *et al.* Factors associated with knowledge and attitudes in persons with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, n. 24, p. 23–29, 2012.

SANDER, J. W. The epidemiology of epilepsy revisited. *Current Opinion in Neurology*, v. 16, n. 2, p.165- 170, 2003.

SANTOS, A. C.; OLIVEIRA, A. L. Política Nacional de Humanização como estratégia na implementação do SUS. *Rev. CERREUS*, v. 4. n. 2, p. 85-97, ago., 2012.

SARMENTO, M. R. S.; MINAYO-GOMES, C. A epilepsia, o epilético e o trabalho: relações conflitantes. *Cad. Saúde Pública*, v. 16, n.1, p.183-93, 2000.

SCOTT, D. F. *The History of Epileptic Therapy: An Account of how Medication was Developed*. Pear River - New York: The Parthenon Publishing Group, 1993.

SCOTT, R. A.; SAMDEN, D. L.; SANDER, J. W. The treatment of epilepsy in developing countries: where do we go from here? World Health Organization 2001, *Bulletin of the World Health Organization*, v. 79, n. 4, p. 344-351, 2001.

SOUZA, E. A. P.; GUERREIRO, M. M.; GUERREIRO, C. A. M. Qualidade de vida. In: GUERREIRO, C.A.M.; GUERREIRO, M.M.; CENDES, F. *et al.* (Orgs.). *Epilepsia*. São Paulo: Lemos Editorial, p. 223-229, 2000.

ST LOUIS, E. K. Minimizing AED adverse effects: improving quality of life in the interictal state in epilepsy care. *Curr Neuropharmacol*, v.7, p.106–14, 2009.

STOTZ, E. N.; ARAUJO, J. W. G. Promoção da Saúde e Cultura Política: a reconstrução do consenso. *Saúde e Sociedade*, v. 13, n. 2, p. 5-19, mai./ago., 2004.

SUURMEIJER, T. P. B. M.; REUVEKAMP, M. F.; ALDEKAMP, B. P. Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. *Epilepsia*, n. 42, p. 1160–1168, 2001.

SZAFLARSKI, M.; MECKLER, J. M.; PRIVITERA, M. D. *et al.* Quality of life in medication-resistant epilepsy: The effects of patient's age, age at seizure onset, and disease duration. *Epilepsy & Behavior*, v. 8, n. 3, p.547-551, 2006.

TAYLOR, R. S.; SANDER, J. W.; TAYLOR, R. J. *et al.* Predictors of health-related quality of life and costs in adults with epilepsy: A systematic review. *Epilepsia*, v. 52, n. 12, p. 2168–2180, 2011.

TEIXEIRA, A. L.; SALGADO, J. V. Epilepsia: uma revisão para o psiquiatra. *Psiquiatr Biol.*, n.12, p. 107-14, 2004.

TELLEZ-ZENTENO, J. F.; HERNANDEZ-RONQUILLO, L.; MOIEN-AFSHARI, F. Discontinuation of antiepileptic drugs after successful surgery: who and when? *Epileptic Disorder*, v. 14, n.4, p. 363-70, 2012.

THURMAN, D.; BEGHI, E.; BEGLEY, C. E. *et al.* Standards for epidemiologic studies and surveillance of epilepsy. *Epilepsia*, v. 52, n. 7, p. 2–26, 2011.

TRAN, D. C.; ODERMATT, P.; SINGPHUANGPHET, S. *et al.* Epilepsy in Laos: Knowledge, attitudes, and practices in the community. *Epilepsy & Behavior*, n. 10, p. 565–570, 2007.

TRIPATHI, M.; JAIN, D. C.; DEVI, M. G. *et al.* Need for a national epilepsy control program. *Annals of Indian Academy of Neurology*; v. 15, n. 2, p. 89–93, 2012.

VALENTE, K. D. R.; SOUZA, S. T.; KUCZYNSKI, E. *et al.* Depressão em crianças e adolescentes com Epilepsia. *Revista de Psiquiatria Clínica*, v. 31, n. 6, p. 290-299, 2004.

VANZAN, A.; PALADIN, F. Epilepsy and Persian Culture: An Overview. *Epilepsia*, v. 33, n. 6, p. 965-1156, 1992.

VARLEY, J.; DELANTY, N.; NORMAND, C. *et al.* Epilepsy in Ireland: towards the primary- tertiary care continuum. *Seizure*, v.19, p. 47-52, 2010.

VELISSARIS, S.; WILSON, S. J.; SALING, M. M. *et al.* The psychological impact of a newly diagnosed seizure: Losing and restoring perceived control. *Epilepsy & Behavior*, v. 10, n. 2, p. 223-233, 2007.

VITEVA, E. Impact of stigma on the quality of life of patients with refractory epilepsy. *Seizure*, n. 22, p. 64-69, 2013.

WIEBE, N.; FIEST, K. M.; DYKEMAN, J. *et al.* Patient satisfaction with care in epilepsy: How much do we know? *Epilepsia*, v.55, n.3, p. 448-455, 2014.

WOLF, P. Sociocultural History of Epilepsy. C.P. Panayiotopoulos (ed.), *Atlas of Epilepsies*, cap.7, p. 35- 43, 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. Glossary of health promotion terms. Geneva: WHOS, 1998. Health promotion: a discussion document on the concept and principles of health promotion. *Health Promot.*, n. 1, p. 73-78, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. *Atlas Epilepsy care in the world*. Switzerland: WHO Press, 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. *Ottawa Charter for Health Promotion*. Disponível em: <<http://www.who.int/hpr/docs/ottawa.html>> Acesso em; 05 set. 2013.

YACUBIAN, E. M. T.; PINTO, G. R. S. C. *Arte e Poder Epilepsia*. Lemos Editorial, São Paulo, 1998.

YOUNG, G. B.; DERRY, P.; HUTCHINSON, I. *et al.* *Epilepsia*, v. 43, p. 652-658, 2002.

APÊNDICE I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está em tratamento no ambulatório de Epilepsia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, e está sendo convidado a participar do estudo “O sujeito com epilepsia: percepções acerca da doença e implicações na qualidade de vida”, sua participação é essencial para avaliarmos a melhor forma de atender pacientes com problemas semelhantes ao seu.

O objetivo desta pesquisa é analisar a percepção dos pacientes com epilepsia acerca do seu conhecimento sobre o impacto que a mesma exerce em sua vida. Espera-se que o reconhecimento destes fatores possa ser útil na identificação de futuros alvos para uma melhor intervenção, proporcionando possíveis mudanças na forma de abordagem e contribuindo para melhoria no atendimento dos pacientes com epilepsia e em sua qualidade de vida.

Caso você aceite participar, será necessário, antes da sua consulta médica já agendada, responder alguns questionários. Os questionários serão aplicados pela enfermeira do serviço. Serão eles: questionário sobre a sua doença e a sua vida com epilepsia (este será gravado e transcrito), questionário de qualidade de vida, questionário de gravidade de crises, questionário de incapacidade e o questionário de ansiedade e depressão hospitalar. A entrevista durará aproximadamente uma hora.

Após análise inicial dos dados levantados, a pesquisadora poderá encaminhá-lo para uma avaliação psicológica e/ou psiquiátrica, com profissionais da nossa equipe, para avaliação de possível tratamento terapêutico.

A pesquisadora Christiane del Claro Hopker, enfermeira, estará permanentemente a disposição para esclarecer suas dúvidas e de seus familiares, através do celular (41) 9925-9900 e (41) 3360-7867, ou pelo e-mail chrishopker@uol.com.br.

Se você tiver dúvidas sobre os seus direitos como um paciente de pesquisa, você pode contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimento científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger os seus direitos.

Estão garantidas todas as informações que você queira antes, durante e depois de encerrado o estudo.

A sua participação neste estudo é voluntária. Você tem a liberdade de recusar participar do estudo, mas se aceitar pode retirar seu termo de consentimento livre e esclarecido a qualquer momento. Este fato não implicará na interrupção do seu atendimento ou em represálias.

Sujeito da Pesquisa e /ou responsável legal

Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE

As informações relacionadas ao estudo poderão ser inspecionadas pelo médico, enfermeira, a orientadora do estudo. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a sua identidade seja preservada e seja mantida a confidencialidade.

A sua entrevista será gravada, respeitando-se completamente o seu anonimato. Tão logo transcrita a entrevista e encerrada a pesquisa o conteúdo será desgravado ou destruído.

Todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e pela sua participação no estudo você não receberá qualquer valor em dinheiro.

Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

Eu, _____
declaro que li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar.

Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem que esta decisão afete meu tratamento.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura do participante da pesquisa

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do Pesquisador ou quem aplicou o TCLE

Local e data _____

APÊNDICE II – QUESTIONÁRIO PACIENTE

1- Nome

2- Registro:_____

3- Datade Nascimento:

4- Sexo : () Feminino () Masculino

5- Endereço Atual:

6- Contatos:_____

7- Data do

Atendimento:_____

8- Estado Civil: () Casado () Solteiro () Separado () Outro

9- Escolaridade: () < 1º Grau () < 2º Grau () Nível Superior ()

Outro_____

10-Motivo de parada de estudo

11-Ocupação:_____

12-Renda

13-Primeira

Crise:_____

14-Última Crise:

15-Frequência

Atual:_____

16-Tipo de Epilepsia

17-Tipo de Crise

17-Cirurgia : () Não () Sim Data:___/_____/_____

18-Medicação Atual:

19-Toma corretamente a medicação? () Sim () Não

20-Efeitos Colaterais :

21-Roteiro da entrevista:

- O que você entende por Epilepsia?
- Você sabe por quê você tem Epilepsia?
- Você percebe quando vai ter uma crise? Como são as crises, o que acontece?
- Como você se sente após a crise?
- Você conhece quais são as opções de tratamento?
- O que você conhece sobre a medicação antiepiléptica?
- Quando você soube que tinha Epilepsia?
- O que falaram para você? Quem falou?
- Você entendeu o que foi explicado? Saiu com alguma dúvida?
- Atualmente você consegue tirar todas as suas dúvidas na consulta? No local onde consulta você se sente à vontade para falar o que quiser com os profissionais de saúde que o atendem?
- Como a sua família lida com a epilepsia? Você nota que eles o tratam diferente por ter Epilepsia?
- Você percebe alguma reação dos seus amigos quando descobrem que você tem Epilepsia? Você acha que o tratam diferente dos outros? Se sim, como?
- Como você se sente por ter Epilepsia? Percebe alguma mudança no seu dia a dia? Quais?
- O que você espera do seu futuro ?
- Você ainda tem alguma dúvida sobre a epilepsia? Qual?

APÊNDICE III – EIXOS, PERGUNTAS E CATEGORIAS

ANEXO III EIXOS PERGUNTAS E CATEGORIAS				
EIXO 1/CATEGORIA ANALÍTICA	PERGUNTAS	EIXO 2/CATEGORIA ANALÍTICA	PERGUNTAS	
Percepções acerca da epilepsia	1. O que entende por epilepsia? *	Posicionamentos diante da crise e do tratamento	9. Como são as crises? O que acontece?	
	1= descrição aspecto orgânico		1= perda de consciência/queda	
	2= aspecto psíquico		2= automatismos	
	3= eléito		3= fala sem sentido	
	4= espiritual		4= andar sem rumo	
	5= não sei			
	3. Quem te contou?		10. O que acontece após a crise?	11. Opções de tratamento *
	1= médico		1= sonolência	1= medicação
	2= pais		2= contusão	2= cirurgia
	3= não lembra		3= psicólogo/outras profissionais	3= psicólogo/outras profissionais
	4= irritação/nervoso/tristeza	4= religiosa		
	5= dor no corpo	5= não sei		
	6= não responde			
5. Entendeu?		12. O que conhece dos remédios?		
1= sim		1= efeitos colaterais		
2= não		2= parcialmente		
3= parcialmente		3= tenho medo/ vergonha		
4= não lembra		4= não consigo		
7. Tem alguma dúvida sobre epilepsia? *		14. Sente-se a vontade p/ falar c/ a equipe?		
1= causa		1= sim		
2= efeitos		2= depende do profissional		
3= medicação/controla das crises		3= parcialmente		
4= cura		4= não		
5= não responde				
6= não tem dúvida				
EIXO 3/CATEGORIA ANALÍTICA	PERGUNTAS	EIXO 4/CATEGORIA ANALÍTICA	PERGUNTAS	
Comportamento familiar e social frente à epilepsia	15. Como sua família lida c/ a epilepsia? *	Impacto da epilepsia no cotidiano das pessoas	17. Como se sente por ter epilepsia? *	
	1= protegem		1= não	
	2= aliam		2= limitação/dependência	
	3= fingimento/drogadão		3= estado emocional	
	4= normal		4= tristeza/desânimo/angústia/vergonha	
5= não responde	5= revolta/rata	5= problema nos relacionamentos sociais		
	6= não tem dúvida	6= horrível/mal/refero sofrimento	6= medo de morrer	
		19. O que espera do futuro?	20. Em que sua vida seria diferente sem epilepsia? *	
		1= cura	1= todos os aspectos	
		2= melhora da qualidade de vida	2= relações sociais	
		3= sem expectativa	3= autonomia	
		4= morte	4= ficar sem medicação	
			5= não sei	

* Perguntas usadas para os cruzamentos

APÊNDICE IV – RESULTADOS BRUTOS EEE

A Tabela apresenta os dados brutos da Escala de Estigma na Epilepsia (EEE) para melhor compreensão dos resultados que apontados a seguir.

TABELA – DADOS BRUTOS DA ESCALA DE ESTIGMA NA EPILEPSIA DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO (n=30)

N	RESULTADOS
1	65,2
2	48,6
3	55,5
4	36,1
5	50
6	68
7	70,8
8	69,4
9	70,8
10	66,6
11	54,1
12	59,7
13	45,8
14	56,9
15	90,2
16	62,5
17	41,6
18	63,8
19	65,2
20	55,5
21	30,5
22	58,3
23	30,5
24	52,7
25	41,6
26	47,2
27	87,5
28	55,5
29	58,3
30	43

FONTE: A autora, 2014

APÊNDICE V – RESULTADOS BRUTOS SHE

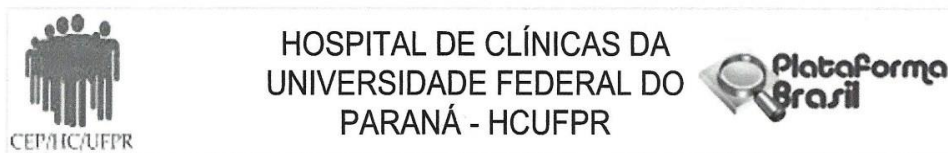
A Tabela apresenta os dados brutos dos domínios do SHE.

TABELA– DADOS BRUTOS DA ESCALA DO SUBJECTIVEHANDICAP OF EPILEPSY (SHE) DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Nº	TRABALHO / ATIVIDADE	FÍSICO	AUTO- PERCEÇÃO	SATISFAÇÃO COM A VIDA	MUDANÇAS	SOCIAL/ PESSOAL
1	9,3	0	0	25	32	0
2	21,8	12,5	10	12,5	60,7	62,5
3	9,3	0	10	37,5	28,5	0
4	59,3	50	5	43,7	71,4	62,5
5	25	0	0	43,7	42,8	75
6	18,7	18,7	0	25	42,8	75
7	25	62,5	30	56,2	32,1	50
8	25	31,2	40	56,2	64,2	62,5
9	6,2	6,2	10	56,2	25	6,2
10	21,8	6,2	5	37,5	32,1	56,2
11	25	56,2	0	50	32,1	62,5
12	12,5	50	10	50	78,5	37,5
13	25	12,5	10	37,5	39,2	56,2
14	31,2	6,2	25	31,2	78,5	0
15	18,7	12,5	15	12,5	75	0
16	18,7	6,2	10	56,2	57,1	18,7
17	31,2	50	5	37,5	75	62,5
18	18,7	25	5	62,5	50	87,5
19	9,3	0	5	68,7	75	50
20	9,3	12,5	15	25	35,7	0
21	75	68,7	65	75	64,2	93,7
22	59,3	62,5	45	68,7	75	100
23	25	25	0	56,2	57,1	75
24	28,1	50	10	50	21,4	18,7
25	56,2	18,7	10	50	57,1	87,5
26	31,2	50	20	62,5	64,2	75
27	81,2	12,5	65	75	60,7	37,5
28	34,3	62,5	30	50	75	50
29	56,2	68,7	45	93,7	96,4	0
30	28,1	43,7	15	68,7	53,5	25

FONTE: A autora, 2014

ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O SUJEITO COM EPILEPSIA: PERCEPÇÕES ACERCA DA DOENÇA E IMPLICAÇÕES NA QUALIDADE DE VIDA

Pesquisador: Christiane del Claro Hopker

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 18218413.9.0000.0096

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 380.977

Data da Relatoria: 03/09/2013

Apresentação do Projeto:

Idem ao parecer anterior

Objetivo da Pesquisa:

Idem ao parecer anterior

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Idem ao parecer anterior

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Idem ao parecer anterior

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Idem ao parecer anterior

Recomendações:

É obrigatório trazer ao CEP/HC uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi aprovado, para assinatura e rubrica. Após, xerocar este TCLE em duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma para o participante da pesquisa.

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-900

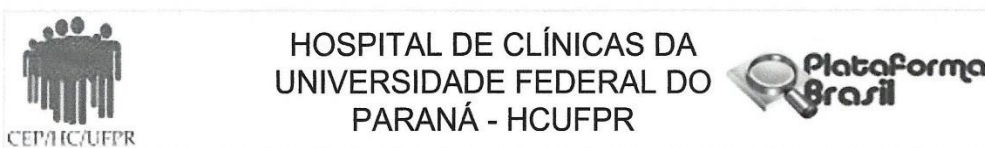
UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-1041

Fax: (41)3360-1041

E-mail: cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 380.977

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Todas as pendências foram revistas pela pesquisadora.
 Projeto e documentações apresentados de forma adequada.
 Projeto aprovado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012, manifesta-se pela aprovação do projeto conforme proposto para início da Pesquisa. Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos. Manter os documentos da pesquisa arquivado.

É dever do CEP acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa.

CURITIBA, 02 de Setembro de 2013

Assinador por:
Renato Tambara Filho
(Coordenador)

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-900

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-1041

Fax: (41)3360-1041

E-mail: cep@hc.ufpr.br

ANEXO B – VERSÃO BRASILEIRA DO SHE-SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY

Se você tem um trabalho remunerado, por favor, responda as questões nesta página. Caso contrário, por favor, vá para a próxima página.

1a- Nos últimos 6 meses a epilepsia causou-lhe alguma dificuldade para executar seu trabalho?	MuitoFrequente mente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
2a- Nos últimos 6 meses você faltou ao trabalho por causa da epilepsia?	MuitoFrequente mente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
3a- Nos últimos 6 meses você se preocupou em perder seu emprego por causa da epilepsia?	MuitoFrequente mente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
4a- Você costuma se sentir cansado e sonolento durante o dia?	MuitoFrequente mente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
5a- Você costuma ter problemas com a sua memória?	MuitoFrequente mente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
6a- A epilepsia o impede de fazer o tipo de trabalho que você realmente gostaria de ter?	MuitoFrequente mente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
7a- De modo geral você é feliz com seu trabalho?	Muito Feliz ()	Feliz ()	Mais ou Menos ()	Infeliz ()	Muito Infeliz ()

Por favor vá para a questão 8

Se você estuda ou está em treinamento, por favor, responda as questões nesta página. Caso contrário, por favor, vá para a próxima página.

1b- Nos últimos 6 meses a epilepsia causou-lhe problemas com seu estudo/ treinamento	MuitoFrequente mente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
2b- Nos últimos 6 meses você faltou ao seu estudo/treinamento por causa da epilepsia?	MuitoFrequente mente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
3b- Nos últimos 6 meses você teve medo de ter que parar seu curso/ treinamento por causa da epilepsia?	MuitoFrequente mente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
4b- Você costuma se sentir cansado e sonolento durante o dia?	MuitoFrequente mente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
5b- Você costuma ter problemas com a sua memória?	MuitoFrequente mente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
6b- A epilepsia o impede de fazer o tipo de curso/treinamento que você realmente gostaria de fazer?	MuitoFrequente mente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
7b- De modo geral você é feliz com seu curso/treinamento?	Muito Feliz ()	Feliz ()	Mais ou Menos ()	Infeliz ()	Muito Infeliz ()

Por favor vá para a questão 8

Em qualquer outra situação, por favor responda as questões nesta página.
 Não responda a essas questões se você respondeu as das páginas anteriores.

1c- Nos últimos 6 meses a epilepsia causou-lhe problemas para executar suas atividades do dia-a-dia?	MuitoFrequente mente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
2c- Nos últimos 6 meses você deixou de executar suas atividades do dia- a- dia por causa da epilepsia?	MuitoFrequente mente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
3c- Você precisa de ajuda para cuidar do seu lar por causa da epilepsia?	Preciso de ajuda em tudo ()	Preciso de muita ajuda ()	Preciso de alguma ajuda ()	Preciso de pouca ajuda ()	Não preciso de ajuda ()
4c- Você costuma se sentir cansado e sonolento durante o dia?	MuitoFrequente mente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
5c- Você costuma ter problemas com a sua memória?	MuitoFrequente mente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
6c- A epilepsia o impede de fazer o tipo deatividade que você realmente gostaria de fazer?	MuitoFrequente mente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
7c- Você é feliz com a maneira com que geralmente passa seu dia?	Muito Feliz ()	Feliz ()	Mais ou Menos ()	Infeliz ()	Muito Infeliz ()

Por favor vá para a questão 8

Aqui estão algumas questões sobre seu relacionamento com outras pessoas. Algumas perguntas são muito pessoais, mas achamos que é muito útil saber como a epilepsia está afetando-o nesses assuntos.

8- Sua epilepsia cria problemas no relacionamento familiar (com filhos, pais, etc.)?	MuitoFrequentemente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
9- Sua epilepsia causa problemas no seu relacionamento com amigos?	MuitoFrequentemente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
10- Sua epilepsia dificulta fazer novos amigos?	MuitoFrequentemente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
11- Sua epilepsia o faz sentir-se solitário?	MuitoFrequentemente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
12- Como você se sente em relação à sua vida social fora da sua família?	MuitoFeliz ()	Feliz ()	Maisoumenos ()	Infeliz ()	Muitoinfeliz ()
13- Você é feliz com a sua vida no lar?	MuitoFeliz ()	Feliz ()	Maisoumenos ()	Infeliz ()	Muitoinfeliz ()

Aqui estão algumas perguntas sobre como a epilepsia afeta o que você faz como lazer ou diversão.

14- Nos últimos 6 meses a epilepsia o impediu de ter atividades de lazer?	MuitoFrequentemente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
15- Quanto a epilepsia o impede de fazer o tipo de lazer que você gostaria?	Totalmente ()	Muito ()	Parcialmente ()	Um pouco ()	Nem um pouco ()
16- De modo geral, você é feliz com a maneira com que emprega seu tempo dedicado ao lazer?	Muito feliz ()	Feliz ()	Mais ou menos ()	Infeliz ()	Muito infeliz ()

Por favor, continue na questão 17

Pensando a respeito dos últimos 6 meses,...

17- A epilepsia o fez sentir-se fisicamente mal?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
18-A epilepsia causou-lhe danos físicos ou dor?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
19- A epilepsia causa-lhe incômodos no dia-a-dia?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
20- A epilepsia causa-lhe problemas para viajar ou passear?	MuitoFrequentemente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
21- A epilepsia o faz sentir que você não tem o controle total de sua vida?	MuitoFrequentemente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
22- A epilepsia o faz sentir que você não consegue fazer as coisas tão bem como a maioria das pessoas?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
23- Você se preocupa com a possibilidade de ter outra crise?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
24- Você se preocupa em estar em público por causa de sua epilepsia?	MuitoFrequentemente ()	Frequentemente ()	Àsvezes ()	Raramente ()	Nunca ()
25- De modo geral, quanto a epilepsia afeta sua vida?	Totalmente ()	Muito ()	Um pouco ()	Pouco ()	Nada ()

Sua vida comparada a 1 ano atrás.

Nós gostaríamos de saber se houve alguma alteração em sua vida, comparado com 1 ano atrás.

26- De modo geral, como tem sido sua vida, comparado com 1 ano atrás?	Muito melhor ()	Melhor ()	Igual ()	Pior ()	Muito pior ()
27- Como tem sido seus relacionamentos com as pessoas próximas (familiares e amigos), comparado com 1 ano atrás?	Muito melhor ()	Melhor ()	Igual ()	Pior ()	Muito pior ()
28- Como o trabalho tem sido para você, comparado com 1 ano atrás?	Muito melhor ()	Melhor ()	Igual ()	Pior ()	Muito pior ()
29- Como tem sido o controle da sua epilepsia, comparado com 1 ano atrás?	Muito melhor ()	Melhor ()	Igual ()	Pior ()	Muito pior ()
30- Como tem sido sua vida social, comparado com 1 ano atrás?	Muito melhor ()	Melhor ()	Igual ()	Pior ()	Muito pior ()
31- Como tem sido seu lazer, comparado com 1 ano atrás?	Muito melhor ()	Melhor ()	Igual ()	Pior ()	Muito pior ()
32- Quanto você tem aproveitado a vida, comparado com 1 ano atrás?	Muito mais ()	Um pouco mais ()	Igual ()	Um pouco menos ()	Muito menos ()

ANEXO C – ESCALA DE ESTIGMA NA EPILEPSIA (EEE)

Gostaríamos de contar com sua colaboração, respondendo as questões deste questionário. Leia cada pergunta e faça um **círculo** no número que expressa a sua opinião sobre epilepsia. Na maioria das questões, as respostas devem ser respondidas de acordo com a numeração abaixo:

Não = 1 Um pouco = 2 Bastante = 3 Muitíssimo = 4

Por favor, responda com sinceridade. Obrigado pela colaboração!

Idade: _____ Sexo: () feminino () masculino Data: ____/____/____

Profissão: _____

Cidade: _____

Escolaridade: _____

Religião: () católica () espírita () evangélica () sem religião () outras:

Conhece alguém com epilepsia? () familiar () amigo () outros:

Você é: () pessoa com epilepsia () profissional da saúde () familiar () outro:

1. Você acha que as pessoas com epilepsia se sentem capazes de controlar sua própria epilepsia?

--- 1 --- 2 --- 3 --- 4 ---

2. O que você sentiria ao ver uma crise epiléptica:

a) susto: --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 ---

c) tristeza: --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 ---

b) medo: --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 ---

d) pena / dó: --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 ---

3. Quais dificuldades você acha que as pessoas com epilepsia encontram no dia-a-dia?

a) relacionamento familiar: --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 ---

b) emprego: --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 ---

c) escolar: --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 ---

d) amizade / namoro: --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 ---

e) sexualidade: --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 ---

f) emocionais: --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 ---

g) preconceito: --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 ---

4. Como você acha que as pessoas com epilepsia se sentem?

a) preocupadas: --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 ---

b) dependentes: --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 ---

c) incapazes: --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 ---

d) com medo: --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 ---

e) envergonhadas: --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 ---

f) deprimidas / tristes: --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 ---

g) iguais às outras: --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 ---

5. Para você, o preconceito da epilepsia ocorre em quais situações?

- a) na convivência social: --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- b) no casamento: --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 ---
c) no trabalho --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- d) na escola: --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 ---
e) na família: --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 ---

A QUESTÃO SEGUINTE (N° 6) DEVE SER RESPONDIDA APENAS PELOS PACIENTES COM EPILEPSIA:**6. Sobre sua epilepsia, responda:**

- a) Com quantos anos de idade você teve sua 1ª crise? _____
b) Com quantos anos de idade você soube que tinha epilepsia? _____
c) Você faz acompanhamento médico? () sim () não
d) Qual medicação você toma? _____
e) Que tipo de crise você tem? _____

Observações: _____