

Christiane del Claro Hopker<sup>1</sup>  
Ana Paula Berberian<sup>1</sup>  
Gisele Massi<sup>1</sup>  
Mariluci Hautsch Willig<sup>2</sup>  
Rita Tonocchi<sup>1</sup>

# A pessoa com epilepsia: percepções acerca da doença e implicações na qualidade de vida

## *The individual with epilepsy: perceptions about the disease and implications on quality of life*

### Descritores

Epilepsia  
Conhecimento  
Empoderamento  
Qualidade de Vida  
Estigma Social

### Keywords

Epilepsy  
Knowledge  
Empowerment  
Quality of Life  
Social Stigma

### RESUMO

**Objetivo:** Analisar percepções de pessoas com epilepsia acerca da doença e seu impacto na qualidade de vida. **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. Foi aplicado questionário para a coleta dos dados sociodemográficos e clínicos, bem como das percepções acerca da doença. Avaliou-se a qualidade de vida por meio do *Subjective Handicap of Epilepsy* e o estigma pela Escala Estigma na Epilepsia. **Resultados:** Foi encontrada significância na relação entre estigma e qualidade de vida com os domínios trabalho e social/pessoal, entre estigma e percepções sobre a epilepsia. As respostas fornecidas pelos participantes foram organizadas em quatro categorias: definições e causas; crises e tratamento; impacto familiar e social; impacto na vida das pessoas. **Conclusão:** Evidenciou-se o predomínio do conhecimento restrito dos participantes acerca da epilepsia e o impacto negativo que o estigma relacionado a tal doença acarreta na qualidade de vida. Pode-se verificar que a qualidade de vida e o estigma estão diretamente relacionados ao conhecimento dos participantes sobre a epilepsia. Ressalta-se a necessidade do implemento de programas e ações que objetivem: proporcionar maior conhecimento sobre a epilepsia por parte do paciente e de seus familiares; favorecer a comunicação entre os profissionais de saúde e as PCEs; promover a participação do paciente e de seus familiares na gestão do tratamento.

### ABSTRACT

**Purpose:** The present study aims to analyze the perceptions of individuals with epilepsy about the disease and its impact in their quality of life (QoL). **Methods:** This is a cross-sectional, qualitative and quantitative study conducted in a tertiary referral hospital associated with the Brazilian National Health System (SUS). Data were collected from 30 individuals with diagnosis of refractory temporal lobe epilepsy (RTLE). The study participants responded to a questionnaire to collect sociodemographic and clinical data, as well as their perceptions about the disease. QoL was assessed by the Subjective Handicap of Epilepsy (SHE) and the Stigma Scale of Epilepsy (SSE). **Results:** Significant correlation was found between stigma and quality of life and the work and activity and social and personal life domains, as well as between stigma and perceptions about epilepsy. The responses provided by the participants were organized into four categories: definitions and causes, seizures and treatment, family and social impacts, and impact on individuals' lives. **Conclusion:** The results show that participants have limited knowledge about epilepsy and that there is a negative impact caused by the stigma related to this disease on their QoL. It was possible to verify that QoL and stigma are directly related to the understanding of participants about epilepsy. Therefore, it is important to implement programs and actions that aim to provide patients and their families with more comprehensive knowledge about epilepsy; promote communication between health professionals and patients; and encourage the participation of patients and their families during treatment.

**Endereço para correspondência:**  
Christiane del Claro Hopker  
Rua Sydnei Lima Santos, 238,  
Curitiba (PR), Brasil, CEP 82010-330.  
E-mail: chrishopker@gmail.com

**Recebido em:** Fevereiro 26, 2015

**Aceito em:** Julho 19, 2016

Trabalho realizado na Universidade Tuiuti do Paraná – UTP - Curitiba (PR), Brasil.

<sup>1</sup> Universidade Tuiuti do Paraná – UTP - Curitiba (PR), Brasil.

<sup>2</sup> Universidade Federal do Paraná – UFPR - Curitiba (PR), Brasil.

**Fonte de financiamento:** nada a declarar.

**Conflito de interesses:** nada a declarar.

## INTRODUÇÃO

Estudos apontam que pessoas com epilepsia (PCEs), doença neurológica crônica grave de maior incidência no mundo<sup>(1)</sup>, devem enfrentar, além dos problemas e limitações decorrentes dos fatores orgânicos da doença, o estigma e o preconceito, o que pode levar ao isolamento social<sup>(1,2)</sup>.

Em torno de 30% dos quadros de epilepsia são refratários ao tratamento medicamentoso, o que tende a acarretar a ocorrência de crises com maior recorrência e menos previsibilidade. Ressalta-se que tal fato, além de aumentar, momentaneamente, a perda de controle, torna tais pessoas mais suscetíveis a quedas e a ocorrência de traumatismos, o que pode comprometer a sua autonomia e, portanto, gerar maior dependência de cuidados de outras pessoas<sup>(1-3)</sup>.

Entende-se que o impacto da epilepsia não é determinado apenas pelos aspectos clínicos da doença, pela frequência e gravidade das crises, mas por fatores psicológicos e sociais, bem como pela percepção das PCEs e de seus familiares acerca das implicações de tal doença em suas vidas<sup>(4)</sup>.

Diferentes problemas associados à epilepsia, tais como psicossociais, baixa autoestima, limitações para o desenvolvimento das atividades diárias, estão relacionados a aspectos individuais/particulares das PCEs, bem como ao contexto social e cultural em que estão inseridas. Nesse sentido, para uma compreensão mais ampla das condições de vida e, especialmente, de saúde, apresentadas por tais pessoas é fundamental considerar aspectos relacionados à escolaridade, às condições de trabalho, ao seu contexto social e familiar, aos aspectos psicológicos e ao conhecimento acerca da doença e dos impactos sobre suas vidas<sup>(4)</sup>.

Reiterando tal entendimento, estudo realizado junto a PCEs ressalta que elas precisam ser ouvidas quanto às suas histórias de vida e ao percurso da sua doença, pois tais trajetórias são únicas. É necessário conhecer suas condições de vida, bem como visões que têm acerca da doença, das dificuldades impostas e como reagem a tais dificuldades<sup>(5)</sup>. Acerca da importância do conhecimento das PCEs sobre seus processos de saúde/doença, o estudo enfatiza que, para lidarem com os limites e conflitos relacionados à doença, é imprescindível o implemento de ações que contribuam para a ampliação do seu conhecimento e, portanto, para o seu empoderamento<sup>(5)</sup>.

Nessa direção, verifica-se o interesse crescente por parte de pesquisadores quanto ao conhecimento das PCEs sobre a sua condição. Ressalta-se que, apesar dos avanços da medicina para melhorar os aspectos funcionais da doença, como o controle das crises, PCEs continuam a enfrentar obstáculos e preconceitos que comprometem a sua participação social e, portanto, as suas condições materiais e subjetivas de vida<sup>(6)</sup>.

Cabe destacar, ainda, que estudos difundem a ideia de que um paciente mais esclarecido acerca de sua doença pode se apropriar, com maior facilidade, de informações importantes para seguir adequadamente o tratamento com a medicação e, consequentemente, atingir um melhor controle da doença<sup>(7)</sup>.

A epilepsia de lobo temporal (ELT), que corresponde, aproximadamente, a 40% dos casos de epilepsia e 60% das

epilepsias focais, é o tipo mais frequente em adultos e o mais refratário às drogas antiepilépticas – DAEs. O controle completo das crises com tratamento clínico ocorre em menos de 50% destes casos<sup>(8)</sup>.

Entre as etiologias subjacentes à ELT, encontram-se tumores, displasias corticais, malformações vasculares, esclerose hipocampal e traumas. Pessoas com ELT correm maior risco de morte prematura, apresentam maior suscetibilidade a quedas e lesões, tendem a ter problemas psicossociais e qualidade de vida (QV) reduzida<sup>(9)</sup>.

Para análise da QV de PCEs, equipes multidisciplinares devem avaliar o impacto que manifestações clínicas decorrentes da doença exercem em suas vidas. Ressalta-se que percepções sobre a QV, formuladas por essa população, sofrem influências de determinantes sociais e culturais, para além dos aspectos diretamente relacionados às suas manifestações orgânicas<sup>(10)</sup>.

Estudo aponta para a necessidade de que a comunicação acerca do diagnóstico da epilepsia, realizada, predominantemente, por médicos, seja conduzida de forma que o indivíduo e seus familiares tenham acesso a informações referentes à doença, sem que estas reproduzam preconceitos e estigmas, historicamente, associados a ela<sup>(11)</sup>.

Estudos que analisam preconceitos e estigmas relacionados à epilepsia apontam que a imprevisibilidade da crise e a perda de controle que ela acarreta, tendem a expor PCEs a situações desconfortáveis, uma vez que, no pós-crise, ao recobrar a consciência, podem se deparar com reações negativas e preconceituosas por parte daqueles que a presenciaram. Ressalta-se que tais reações podem estar associadas ao fato de PCEs tentarem esconder a doença de parentes, de parceiros e de pessoas de seu contexto profissional<sup>(10,11)</sup>.

É comum que PCEs se isolem na tentativa de evitar maior exposição, o que pode gerar um estado de sofrimento psíquico permanente e graves consequências sociais como a perda de amigos e companheiros, o abandono ou afastamento da escola ou a perda de emprego<sup>(11,12)</sup>.

O estigma social é identificado como um aspecto importante a ser abordado durante o tratamento das PCEs. Sentimentos de desvalorização, de vergonha, de medo, vivenciados por tais pessoas, decorrentes de visões negativas em torno da doença, podem resultar no isolamento social, o qual, por sua vez, reforça preconceitos construídos, historicamente, em torno dela<sup>(12)</sup>.

Nessa direção, estudos apontam que para um grupo significativo de PCEs o estigma é o problema mais difícil a ser enfrentado, mesmo quando comparado às implicações clínicas próprias da doença. Tal fato permite compreender os motivos que levam grupos de apoio à epilepsia definirem, como um de seus principais objetivos, a redução do estigma social atrelado à doença<sup>(13)</sup>.

Para que PCEs tenham possibilidade de manejar, de forma mais adequada, as adversidades que enfrentam no cotidiano, é necessário que tenham acesso a um atendimento integral, o qual pressupõe avaliações, análises e intervenções que incidam sobre os diversos aspectos envolvidos com a epilepsia<sup>(5)</sup>.

Feitas tais considerações, ressalta-se que o objetivo desta pesquisa é analisar percepções de pessoas com epilepsia acerca da doença e seu impacto na qualidade de vida.

## MÉTODO

A pesquisa foi aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa em seres humanos, conforme parecer CAAE: 18218413.9.0000.0096. Todos os participantes da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Trata-se de um estudo qualitativo e quantitativo de corte transversal, realizado no ambulatório do Programa de Atendimento Integrado à Epilepsia de um Hospital de Ensino, de nível terciário, vinculado ao Sistema Único de Saúde. Os integrantes do estudo foram 30 indivíduos, selecionados no período de setembro a dezembro de 2013, em atendimento ambulatorial no Programa acima referido.

Os critérios de inclusão estabelecidos para seleção dos participantes foram: pessoas diagnosticadas com epilepsia de lobo temporal, refratárias ao tratamento farmacológico; pessoas maiores de dezoito anos de idade e com, no mínimo, dois anos de escolaridade. Foram excluídos indivíduos com evidências de psicopatologia ou comorbidades graves.

Para a coleta dos dados foram utilizados três instrumentos.

O primeiro refere-se a um questionário que, elaborado pelos pesquisadores, foi composto por perguntas em torno dos seguintes aspectos: identificação dos participantes (nome, idade, escolaridade, emprego, estado civil); quadro clínico (início, duração e tipo da epilepsia, frequência, severidade das crises e medicação); e percepção e conhecimento sobre a doença e suas implicações na QV. Para a aplicação do questionário, um dos pesquisadores realizou, junto aos participantes, uma entrevista individual com duração aproximada de uma hora e meia. As respostas produzidas oralmente pelos participantes foram gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas em sua íntegra. Depois da leitura exaustiva do material transcrito, foram selecionados trechos das respostas considerando critérios de relevância e conteúdos que apareceram com maior recorrência. Para análise dos resultados, foram consideradas quatro categorias: definições e causas atribuídas à epilepsia; crises e tratamento; impacto familiar e, social; impacto na qualidade de vida das PCEs.

O segundo instrumento, utilizado para avaliar a QV da PCE, foi o *Subjective Handicap of Epilepsy* (SHE), o qual, validado no Brasil<sup>(14)</sup>, é composto por 32 questões divididas em seis domínios: trabalho e atividade; social e pessoal; físico; autopercepção; satisfação com a vida; mudança.

Para análise de aspectos relacionados ao estigma, foi adotada a Escala Estigma na Epilepsia (EEE), desenvolvida e validada no Brasil<sup>(15)</sup>, a qual avalia a percepção do estigma relacionado à epilepsia nos diferentes contextos: família, sociedade em geral, ambiente escolar e saúde.

Para descrição de variáveis quantitativas foram consideradas as estatísticas de média e desvio padrão. Para sumarização de variáveis qualitativas, foram consideradas frequências e percentuais. Para comparação de duas classes, em relação a variáveis quantitativas, foi considerado o teste não paramétrico de Mann-Whitney. Para comparação de mais de duas classes,

em relação a variáveis quantitativas, foi considerado o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis.

Valores de  $p$  menores do que 0,05 indicaram significância estatística. Nas análises subsequentes, para 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. Para 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.

Neste estudo, os dados qualitativos foram organizados segundo a análise de conteúdo. 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 se desdobra em três etapas: ordenação, classificação e análise final das categorias emergentes<sup>(16)</sup>.

## RESULTADOS

Os resultados sociodemográficos e clínicos demonstram que a idade dos participantes 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. Quanto ao gênero, houve predominância do gênero feminino com 56,7% ( $n= 17$ ). Em relação ao estado civil, 63,3% ( $n=19$ ) estavam casados. Quanto à escolaridade, 50,0% ( $n= 15$ ) dos entrevistados tinham o primeiro grau incompleto; quanto à renda, 56,7% ( $n=17$ ) ganhavam até um salário mínimo (R\$ 724,00) como renda mensal familiar e apenas 17,2% ( $n=5$ ) declararam estar trabalhando.

Na análise dos dados quantitativos, houve significância em relação aos resultados referentes à qualidade de vida e ao estigma: na correlação entre estigma e o domínio trabalho do SHE ( $p= 0,015$ ); estigma e domínio social/pessoal do SHE ( $p= 0,030$ ), como apresentado na Tabela 1.

Na correlação da QV, dados sociodemográficos e clínicos, não houve significância dos domínios do SHE com idade, tempo de doença e frequência de crise mensal.

**Tabela 1.** Correlação entre as variáveis: estigma, idade, tempo de doença (anos), frequência mensal de crise, Subjective Handicap of Epilepsy, (trabalho, físico, autopercepção, satisfação com a vida, mudança e social/pessoal) ( $n=30$ )

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

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

Encontrou-se tendência de diferença ( $p=0,05$  a  $0,10$ ) entre o domínio trabalho (SHE) e 1º grau de escolaridade ( $p=0,067$ ), conforme Tabela 2.

Também, encontrou-se tendência de diferença ( $p=0,05$  a  $0,10$ ) entre o domínio social/pessoal (SHE) e o gênero feminino ( $p=0,053$ ), como mostra a Tabela 3.

Na análise dos dados qualitativos, foi encontrada significância entre estigma e percepções sobre a epilepsia ( $p=0,014$ ), conforme apresentado na Tabela 4. Cabe ressaltar que, na referida tabela, o n difere entre as variáveis, uma vez que os participantes optaram por uma alternativa.

Também, na análise dos dados qualitativos foi encontrada significância entre o domínio autopercepção (SHE) e percepções acerca das definições da epilepsia ( $p=0,065$ ), de acordo com o exposto na Tabela 5.

As respostas fornecidas pelos participantes, a partir da aplicação do questionário, foram organizadas em quatro categorias, conforme abaixo descrito. Ressalta-se que os trechos apresentados, referentes a cada uma das categorias, foram selecionados considerando aqueles que veiculavam conteúdos que apareceram com maior recorrência.

#### 1 - Percepções acerca da epilepsia: definições e causas

*“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).

**Tabela 2.** Relação entre os domínios do Subjective Handicap of Epilepsy e escolaridade (n=30)

Variável	Escolaridade	n	Média	Desvio Padrão	Valor de p
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	

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

**Tabela 3.** Relação entre os domínios do Subjective Handicap Of Epilepsy (SHE) e gênero (n=30)

Variável	Gênero	n	Média	Desvio Padrão	Valor de p <sup>(a)</sup>
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	

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

**Tabela 4.** 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 a epilepsia	n	Média	Desvio Padrão	Valor dep <sup>(a)</sup>
<b>ESCALA DE ESTIGMA</b>	<b>Causa</b>	4	73,2	9,7	0,014
	<b>efeitos*</b>	3	49,5	2,9	
	<b>medicação/controlado das crises*</b>	2	80,5	13,7	
	<b>Cura</b>	4	51,7	14,2	
	<b>não responde*</b>	3	63,8	1,4	
	<b>não tem dúvida</b>	14	50,1	10,9	
<b>AUTOPERCEPÇÃO</b>	<b>Causa</b>	4	20,0	30,3	0,955
	<b>efeitos*</b>	3	13,3	5,8	
	<b>medicação/controlado das crises*</b>	2	22,5	10,6	
	<b>Cura</b>	4	16,3	16,0	
	<b>não responde*</b>	3	6,7	2,9	
	<b>não tem dúvida</b>	14	18,9	20,5	
<b>SATISFAÇÃO VIDA</b>	<b>Causa</b>	4	48,4	21,9	0,791
	<b>efeitos*</b>	3	41,7	26,0	
	<b>medicação/controlado das crises*</b>	2	34,4	30,9	
	<b>Cura</b>	4	43,7	8,8	
	<b>não responde*</b>	3	62,5	6,3	
	<b>não tem dúvida</b>	14	51,8	19,7	
<b>SOCIAL/PESSOAL</b>	<b>Causa</b>	4	43,7	29,3	0,953
	<b>efeitos*</b>	3	52,1	29,6	
	<b>medicação/controlado das crises*</b>	2	25,0	35,4	
	<b>Cura</b>	4	45,3	30,3	
	<b>não responde*</b>	3	52,1	34,4	
	<b>não tem dúvida</b>	14	47,8	37,3	

\* Classificações não consideradas no teste estatístico em função do reduzido número de casos; <sup>(a)</sup> Teste não paramétrico de Kruskal-Wallis; p<0,05

**Tabela 5.** 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 sobre a epilepsia	N	Média	Desvio Padrão	Valor de p <sup>(a)</sup>
<b>ESCALA DE ESTIGMA</b>	<b>aspecto orgânico</b>	7	54,1	13,6	0,896
	<b>aspecto psíquico</b>	7	54,9	10,8	
	<b>Efeito</b>	9	53,3	10,7	
	<b>espiritual*</b>	2	88,9	1,9	
	<b>não sei</b>	5	56,1	15,2	
<b>AUTOPERCEPÇÃO</b>	<b>aspecto orgânico</b>	7	28,6	21,5	0,065
	<b>aspecto psíquico</b>	7	11,4	15,5	
	<b>Efeito</b>	9	14,4	11,8	
	<b>espiritual*</b>	2	40,0	35,4	
	<b>não sei</b>	5	5,0	5,0	
<b>SATISFAÇÃO VIDA</b>	<b>aspecto orgânico</b>	7	56,2	25,5	0,502
	<b>aspecto psíquico</b>	7	52,6	8,7	
	<b>Efeito</b>	9	46,5	18,2	
	<b>espiritual*</b>	2	43,8	44,2	
	<b>não sei</b>	5	41,2	12,2	
<b>SOCIAL/PESSOAL</b>	<b>aspecto orgânico</b>	7	31,2	35,5	0,319
	<b>aspecto psíquico</b>	7	49,1	34,9	
	<b>Efeito</b>	9	60,4	26,1	
	<b>espiritual*</b>	2	18,8	26,5	
	<b>não sei</b>	5	48,7	31,4	

\* Classificações não consideradas no teste estatístico em função do reduzido número de casos; <sup>(a)</sup> Teste não paramétrico de Kruskal-Wallis; p<0,05

## 2 - Percepções acerca da epilepsia: crises e tratamento

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

*“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).

*“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).

## 3 - Percepções acerca da epilepsia: impacto familiar e social

*“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).

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

*“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).

## 4 - Percepções acerca da epilepsia: impacto na vida das PCEs

*“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).

*“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).

*“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).

*“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).

## DISCUSSÃO

Os resultados da pesquisa demonstraram que o conhecimento a respeito da doença por parte das PCEs é limitado no que se refere aos aspectos que a caracterizam, bem como acerca de seu tratamento. Tal fato aponta para a necessidade de estudos que analisem a efetividade da comunicação e das informações compartilhadas entre PCEs e profissionais de saúde envolvidos no tratamento.

Referente ao que foi dito sobre o diagnóstico e no que se refere ao conhecimento e às percepções das PCEs sobre a doença, chamou atenção o fato de um grupo significativo não ter conseguido formular respostas em torno de tais aspectos. Estudos apontam que o conhecimento restrito acerca da epilepsia limita a possibilidade de participação efetiva das PCEs no seu tratamento e nos modos de lidar, cotidianamente, com as diversas implicações e dificuldades decorrentes dela<sup>(4,5)</sup>.

Outro estudo aponta para o fato de que PCEs não souberam responder quanto às causas e ao tratamento da epilepsia, além de evidenciar que, quanto maior o nível de escolaridade mais consistentes as respostas fornecidas por tais pessoas acerca dos referidos aspectos<sup>(17)</sup>. Dessa forma, sinaliza para o fato de que características socioeconômicas podem estar refletindo o nível de conhecimento das PCEs acerca da doença.

Os participantes, ao serem indagados em relação a como se sentiam durante as conversas com os profissionais de saúde envolvidos em seu tratamento, apresentaram respostas distintas como: não ter problema; dependia do profissional que os atendiam; sentiam-se parcialmente à vontade; não se sentiam confortáveis.

Estudo cujo objetivo foi avaliar os temas satisfação com cuidado e epilepsia em adultos e crianças, realizado a partir de revisão de literatura envolvendo 25 artigos, evidencia a importância da participação do paciente nos seus cuidados. Tal estudo afirma que considerar as perspectivas das PCEs para definir a intervenção pode favorecer a sua adesão às recomendações médicas e melhorar o seu manejo das crises<sup>(18)</sup>.

Na associação estatística entre as variáveis posicionamento diante da crise e estigma, não houve significância. A imprevisibilidade das crises, o controle ineficaz, o comportamento durante e após uma crise, podem causar um sentimento de culpa, de vergonha e dependência, levando as PCEs ao isolamento<sup>(10,11)</sup>.

A exemplo de outros estudos<sup>(13)</sup>, o medo de ter crises foi descrito por participantes dessa pesquisa como uma das piores implicações decorrentes da epilepsia. Tais sentimentos podem levar à baixa autoestima e baixa autoconfiança<sup>(5)</sup>.

Concernente à posição da família quanto à epilepsia, os participantes deste estudo referiram: sentirem-se protegidos; distanciamento e afastamento dos parentes; sentirem-se como um peso, uma carga para a família. Em relação a esse aspecto, outros estudos<sup>(19,20)</sup> apontam dados semelhantes aos encontrados nesta pesquisa. Com o objetivo de analisar a percepção de pacientes acerca da epilepsia e do apoio da família e sua correlação com a QV, tais estudos mostraram que os participantes acreditavam que os familiares ofereciam compreensão e compaixão<sup>(19,20)</sup>. Os achados desses estudos revelaram, também, que as PCEs referiam uma constante sensação de serem diferentes, desvalorizados e um incômodo para seus familiares<sup>(19,20)</sup>.

Verifica-se que PCEs buscam incentivo, aceitação e apoio nas diversas relações pessoais e, em especial, nas familiares. Famílias capazes de lidar de forma adequada com implicações decorrentes da epilepsia tendem a ajudar a PCE a superar o medo, o isolamento e a dependência, contribuindo, dessa forma, para melhorar sua QV<sup>(21)</sup>.

Em relação aos amigos, a maioria dos participantes deste estudo referiu haver um afastamento. Tais resultados corroboram com achados em outras pesquisas<sup>(19,22)</sup> a partir das quais foi possível verificar que PCEs apresentam dificuldades para estabelecer relações interpessoais e que a epilepsia é vista negativamente pelas pessoas. Conforme tais pesquisas, PCEs relataram que, após uma crise, perderam amigos e se sentiram isolados e rejeitados pela comunidade<sup>(19,22)</sup>.

Ressalta-se, ainda, que, achados obtidos a partir de outros estudos<sup>(23)</sup>, a exemplo dos encontrados nesta pesquisa, evidenciam que pessoas com conhecimento limitado sobre a epilepsia podem ficar assustadas com a manifestação física das crises e convulsões, características de epilepsia, o que pode contribuir para a perpetuação do estigma.

Em relação à significância estatística existente entre o estigma e a QV nos domínios trabalho e social/pessoa, achados deste estudo são semelhantes aos encontrados em outra pesquisa<sup>(24)</sup>, uma vez que apontam para o fato de que o estigma e a situação social influenciavam diretamente a QV de PCEs.

O estudo demonstrou que, mesmo quando as PCEs referiram ter relações adequadas com as suas famílias, afirmavam ter havido afastamento dos amigos e prejuízo em sua vida social. Problemas relativos ao estabelecimento de relações por parte das PCEs foram associados ao estigma e, portanto, a preconceitos que, historicamente, recaem sobre tais pessoas<sup>(12)</sup>.

Neste estudo, a maioria dos participantes encontrava-se desempregada/aposentada por invalidez/auxílio doença. Dados semelhantes foram encontrados em outros estudos, os quais concluíram que as condições de trabalho foram apresentadas como um dos aspectos em que as PCEs sofreram maior prejuízo<sup>(25,26)</sup>.

Evidenciando problemas de PCEs em seus contextos de trabalho, estudos mostraram que 40% a 60% dos participantes estavam empregados, 15% a 20%, desempregados e 20% eram aposentados em decorrência da epilepsia. Verifica-se, ainda, que restrições relativas às atividades laborais podem limitar a participação das PCEs em outras esferas sociais<sup>(27,28)</sup>.

Referente aos sentimentos decorrentes do fato de terem epilepsia, os participantes do presente estudo citaram revolta, raiva e vergonha. Tais posições vêm ao encontro de dados levantados a partir de estudo<sup>(29)</sup> realizado com PCEs, cujo objetivo foi avaliar a relação entre estigma e epilepsia. A partir desse, foi possível verificar que PCEs referiam sentir-se “muito” ou “totalmente” envergonhadas por terem epilepsia e que enfrentavam muitas dificuldades no seu cotidiano devido ao estigma associado à epilepsia. Outro estudo<sup>(17)</sup>, a exemplo deste corrente, constatou que a epilepsia é considerada uma condição vergonhosa.

Os resultados deste estudo apontaram, ainda, que para a maioria dos entrevistados a epilepsia gera dependência, limitações e alterações no estado emocional. Resultados semelhantes foram analisados em outro estudo<sup>(17)</sup>, uma vez que PCEs confirmaram

que a epilepsia causa restrições nas diversas atividades da vida diária.

Estudos apontam, recorrentemente, que PCEs afirmam ter dificuldade em manter padrões de vida normal, uma vez que têm menos oportunidades para estudar, para trabalhar, bem como, para estabelecer relações sociais<sup>(22)</sup>.

O impacto da epilepsia na vida das pessoas, também, foi objeto de estudo de autores<sup>(30)</sup> preocupados em investigar a relação existente entre as limitações causadas pela doença e a percepção da QV. A exemplo dos achados do presente estudo, as queixas mais comuns relatadas pelos participantes desse outro estudo foram: a dificuldade em conseguir ou mesmo manter um emprego, a dependência de outra pessoa para ter vida social e a dificuldade em estudar. Concluíram que as limitações enfrentadas para o desenvolvimento das atividades cotidianas e, portanto, as restrições da inclusão social têm impacto negativo na QV da PCE<sup>(30)</sup>.

Dificuldades com o contexto de trabalho vêm sendo apontadas como prejudiciais à PCE, já que ter um emprego e poder desempenhar uma atividade laboral não atendem, exclusivamente, a uma necessidade financeira, mas estão diretamente, relacionadas à autoestima, ao sentimento de pertencimento a um grupo e à possibilidade de participação social<sup>(30)</sup>. Pode-se acompanhar que, do ponto de vista da PCE, encontrar emprego e permanecer empregado é fator decisivo na QV.

De qualquer forma, ressalta-se, ainda, que, mesmo quando empregadas, PCEs podem ser vítimas de preconceitos e/ou de situações constrangedoras devido ao desconhecimento dos colegas de trabalho acerca da doença e da incapacidade e receio de ajudar a PCE durante uma crise<sup>(27,30)</sup>.

O presente estudo mostrou, também, que para as PCEs os relacionamentos sociais e pessoais consistem em fatores que interferem negativamente na QV, os quais, por sua vez, comprometem o conhecimento e a autopercepção de tais pessoas acerca de sua doença, o que, em geral, leva ao seu isolamento, à dependência da família e à baixa autoestima. Os domínios social e pessoal, autopercepção e mudança, os quais no referido estudo tiveram menor pontuação, podem levar a PCE ao afastamento da família, a um convívio social limitado, bem como a uma participação restrita no seu tratamento e, portanto, nas relações estabelecidas com os profissionais e equipes responsáveis<sup>(9,10)</sup>.

## CONCLUSÃO

O presente estudo evidencia o predomínio do conhecimento restrito dos participantes acerca da epilepsia, assim como o impacto negativo que o estigma relacionado a tal doença acarreta na QV, especialmente, no que se refere às condições de trabalho, relações pessoais e sociais. Pode-se verificar ainda que a QV e o estigma estão diretamente relacionados ao conhecimento dos participantes sobre a epilepsia.

Os resultados e as análises desenvolvidos nesta pesquisa apontam para a necessidade do implemento de programas e ações que objetivem: proporcionar maior conhecimento sobre a epilepsia e os seus impactos junto a PCEs e seus familiares; favorecer a comunicação entre os profissionais de saúde, as

PCEs e seus familiares; promover participação das PCEs e de seus familiares na gestão do tratamento.

Para tanto, ressalta-se a importância do implemento de estudos que ofereçam elementos para análise dos diversos determinantes envolvidos com a qualidade de vida das PCEs e que, portanto, estejam comprometidos com discussões acerca dos aspectos relacionados aos estigmas e aos preconceitos formulados em torno da doença.

## REFERÊNCIAS

1. Ngugi AK, Bottomley C, Kleinschmidt I, Sander JW, Newton CR. Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: A meta-analytic approach. *Epilepsia*. 2010;51(5):883-90. PMID:20067507. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1528-1167.2009.02481.x>.
2. Newton CR, Garcia HH. Epilepsy in poor regions of the world. *Lancet Neurol*. 2012;380(9848):1193-201. PMID:23021288. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61381-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61381-6).
3. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Hauser WA, Mathern G, et al. Definition of drug resistant epilepsy: Consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia*. 2010;51(6):1069-77. PMID:19889013. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1528-1167.2009.02397.x>.
4. Albuquerque M, Scorza FA. Atividade profissional e qualidade de vida em pessoas com epilepsia. *Epilepsia e Qualidade de Vida*. São Paulo: Alaúde; 2007.
5. Coker MF, Bhargava S, Fitzgerald M, Doherty CP. What do people with epilepsy know about their condition? Evaluation of a subspecialty clinic population. *Seizure*. 2011;20(1):55-9. PMID:21093304. <http://dx.doi.org/10.1016/j.seizure.2010.10.007>.
6. Bautista RE, Shapovalov D, Saada F, Pizzi MA. The societal integration of individuals with epilepsy: Perspectives for the 21st century. *Epilepsy Behav*. 2014;35:42-9. PMID:24798409. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.04.006>.
7. Alexandre V Jr, Monteiro EA, Freitas-Lima P, Pinto KD, Velasco TR, Terra VC, et al. Addressing over treatment in patients with refractory epilepsy at a tertiary referral centre in Brazil. *Epileptic Disord*. 2011;13(1):56-60. PMID:21393097.
8. Berg AT. The natural history of mesial temporal lobe epilepsy. *Curr Opin Neurol*. 2008;21(2):173-8. PMID:18317276. <http://dx.doi.org/10.1097/WCO.0b013e3282f36ccd>.
9. Hao XT, Wong ISM, Kwan P. Interrater reliability of the international consensus definition of drug-resistant epilepsy: A pilot study. *Epilepsy Behav*. 2011;22(2):388-90. PMID:21813333. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2011.06.035>.
10. Elliott JO, Lu B, Shneker B, Charyton C, Layne MJ. Comorbidity, health screening, and quality of life among persons with a history of epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2009;14(1):125-9. PMID:18983943. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2008.10.013>.
11. Boer HM, Mula M, Sander JW. The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2008;12(4):540-6. PMID:18280210. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.12.019>.
12. Viteva E. Impact of stigma on the quality of life of patients with refractory epilepsy. *Seizure*. 2013;22(1):64-9. PMID:23137970. <http://dx.doi.org/10.1016/j.seizure.2012.10.010>.
13. Fernandes PT, Snape A, Beran RG, Jacoby A. Epilepsy stigma: what do we know and where next? *Epilepsy Behav*. 2011;22(1):55-62. PMID:21458385. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2011.02.014>.
14. Monteiro EA. Tradução e validação do instrumento SHE - Subjective Handicap of Epilepsy para a língua portuguesa [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto; 2009.
15. Fernandes PT, Salgado PCB, Noronha ALA, Sander JW, Li LM. Escala de estigma na epilepsia: processo de validação. *Arq Neuropsiquiatr*. 2007;65(1):35-42.
16. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12 ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
17. Otte WM, Meeuwesse E, Kafiluddin E, Peerdeman SM, Baaijen JC, Sander JW, et al. Knowledge and beliefs about epilepsy among people with and without epilepsy in urban Suriname. *Epilepsy Behav*. 2013;29(1):128-32. PMID:23948656. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.07.001>.
18. Wiebe N, Fiest KM, Dykeman J, Liu X, Jette N, Patten S, et al. Patient satisfaction with care in epilepsy: How much do we know? *Epilepsia*. 2014;55(3):448-55. PMID:24502616. <http://dx.doi.org/10.1111/epi.12537>.
19. Hosseini N, Sharif F, Ahmadi F, Zare M. Patient's perception of epilepsy and threat to self-identity: A qualitative approach. *Epilepsy Behav*. 2013;29(1):228-33. PMID:23995695. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.06.003>.
20. Mahrer-Imhof R, Jaggi S, Bonomo A, Hediger H, Eggenschwiler P, Krämer G, et al. Quality of life in adult patients with epilepsy and their family members. *Seizure*. 2012;22(2):128-35. PMID:23273809. <http://dx.doi.org/10.1016/j.seizure.2012.11.012>.
21. Chong J, Drake K, Atkinson PB, Ouellette E, Labiner DM. Social and family characteristics of Hispanics with epilepsy. *Seizure*. 2012;21(1):12-6. PMID:21900025. <http://dx.doi.org/10.1016/j.seizure.2011.08.008>.
22. Saengsuwan J, Boonyaleepan S, Srijakot J, Sawanyawisuth K, Tiamkao S. Factors associated with knowledge and attitudes in persons with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2012;24(1):23-9. PMID:22503426. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2012.03.006>.
23. Tripathi M, Jain S, Saxena V, Chandra P, Radhakrishnan K, Behari M, et al. Need for a national epilepsy control program. *Ann Indian Acad Neurol*. 2012;15(2):89-93. PMID:22566719. <http://dx.doi.org/10.4103/0972-2327.94989>.
24. Suermeijer TPBM, Reuvekamp MF, Aldekamp BP. Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. *Epilepsia*. 2001;42(9):1160-8. PMID:11580765. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1528-1157.2001.37000.x>.
25. Alonso NB, Silva TI, Westphal AC, Azevedo AM, Caboclo LOSF, Ciconelli RM, et al. Depressive symptoms and quality of life in people with epilepsy related to mesial temporal sclerosis. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*. 2005;11(3):117-22.
26. Boer HM, Engel JJ, Prilipko LL. "Out of the shadows": a partnership that brings progress! *Epilepsia*. 2005;46(Suppl 1):61-2. PMID:15816985. <http://dx.doi.org/10.1111/j.0013-9580.2005.461020.x>.
27. Boer HM. Epilepsy stigma: moving from a global problem to global solutions. *Seizure*. 2010;19(10):630-6. PMID:21075013. <http://dx.doi.org/10.1016/j.seizure.2010.10.017>.
28. Luoni C, Bisulli F, Canevini MP, Sarro G, Fattore C, Galimberti CA, et al. Determinants of health-related quality of life in pharmacoresistant epilepsy: Results from a large multicenter study of consecutively enrolled patients using validated quantitative assessments. *Epilepsia*. 2011;52(12):2181-91. PMID:22136077. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1528-1167.2011.03325.x>.
29. Bruno E, Bartoloni A, Sofia V, Rafael F, Magnelli D, Padilha S, et al. Epilepsy-associated stigma in Bolivia: A community-based study among the Guarani population in ILAE IBE BUREAU. *Epilepsy Behav*. 2012;25(1):31-136. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2012.07.011>.
30. Nickel R, Silvado CE, Germiniani FMB, Paola L, Silveira L, Souza JRB, et al. Quality of life issues and occupational performance of persons with epilepsy. *Arq Neuropsiquiatr*. 2012;70(2):140-4.

## Contribuição dos autores

CDCH e APB participaram da concepção do projeto, coleta e análise dos dados, discussão, revisão final do artigo e da formatação; GM, MHW e RT participaram da discussão e da revisão final do artigo.