

IMPACTO DA EPILEPSIA NO TRABALHO

Avaliação da qualidade de vida

Priscila Camile Barioni Salgado¹, Elisabete Abib Pedroso de Souza²

RESUMO - Este estudo teve como objetivo reconhecer quais os fatores mais afetados na qualidade de vida (QV) de pacientes com epilepsia. Foram avaliados 134 sujeitos com diagnóstico de epilepsia, aleatoriamente selecionados no Ambulatório de Epilepsia do HC/UNICAMP, com idade entre 18 e 59 anos (M=35,38; DP=9,86), através do "Questionário de Qualidade de Vida 65". A maioria dos sujeitos possuía ensino fundamental incompleto (58,2%), não trabalhava (69,4%) e era solteiro (48,5%). O trabalho foi a área considerada mais prejudicada pela epilepsia (31,29%), o que reforça estudos que comprovam o alto índice de desemprego ou subemprego na população epiléptica e atenta para a importância da inserção no mercado de trabalho como um fator de integração social, econômica, e de realização pessoal.

PALAVRAS-CHAVE: qualidade de vida, epilepsia, trabalho.

Impact of epilepsy at work: evaluation of quality of life

ABSTRACT - This study searched for the knowledge of the most affected aspects in the quality of life (QoL) of patients with epilepsy. The sample consisted of 134 individuals with epilepsy, aging 18 to 59 years (M=35.38; DP=9.86) chosen at random from the Ambulatory of Epilepsy of HC/UNICAMP, interviewed by the QoL-65. Most of the subjects have not completed elementary school (58.2%), have not had any paid work (69.5%) and were single (48.5%). The most affected factor in epilepsy was the work area (31.29%), what reinforces studies showing the high level of unemployment or subemployment in epileptic population and aware to the importance of the insertion in the work-market as an economic and social integration factor and as a way of improving self-esteem.

KEY WORDS: quality of life, epilepsy, employment.

Qualidade de vida (QV) é um conceito subjetivo que refere como o paciente sente e funciona em relação à doença. O paciente com epilepsia é o único que sabe como sua vida é afetada pela condição de doente. QV refere-se a satisfação do indivíduo com sua vida e sua percepção de bem-estar, no contexto cultural onde vive, em relação as suas expectativas e objetivos¹, diante da realidade². QV trata de problemas que estão além da crise. São relacionados aos aspectos emocionais, sociais (trabalho, escola, lazer, relacionamentos) e físicos, que são invadidos pela condição epiléptica. Todos estes aspectos contribuem ao ajustamento do paciente ao seu distúrbio e sua percepção do impacto causado em sua vida.

Não é a doença em si que irá indicar a QV, mas como o paciente pode viver com ela. A adaptação psicológica entre pacientes com condições médicas

crônicas é independente do diagnóstico, depende da percepção que o paciente tem de si e de sua doença^{3,4}. O impacto das alterações percebidas na QV é comumente influenciado não só pelo grau do déficit, mas também pela situação de vida das pessoas e as demandas que requerem suas habilidades adaptativas⁵.

Meador⁶ afirma ser inegável o impacto que a epilepsia provoca na QV do paciente, resta saber qual aspecto da vida do sujeito é mais afetado. Este estudo objetivou reconhecer quais os fatores mais afetados na QV de pacientes epilépticos.

MÉTODOS

Sujeitos - No período de 1999 a 2000, foram avaliados 134 pacientes com epilepsia diagnosticada há pelo menos dois anos, selecionados aleatoriamente no Ambu-

Departamento de Neurologia da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) Campinas SP, Brasil: ¹Psicóloga, Mestranda em Ciências Médicas; ²Psicóloga, Professora Assistente Doutora.

Recebido 19 Setembro 2001, recebido na forma final 21 Dezembro 2001. Aceito 16 Janeiro 2002.

Dra. Elisabete A.P. de Souza – Departamento de Neurologia, FCM/UNICAMP – Caixa Postal 6111 - 13083-970 Campinas SP - Brasil. E-mail: assouza@bestway.com.br

latório de Epilepsia do HC/UNICAMP. A amostra constou de pacientes adultos com idade entre 18 e 59 anos ($M=35,38$; $DP=9,86$), 72 do sexo feminino (53,73%) e 62 do masculino (46,27%). A maioria era constituída de solteiros (48,5%) e sem filhos (50,7%). Quanto à escolaridade, 58,2% possuía ensino fundamental incompleto, 14,92% ensino médio completo, 9,7% ensino fundamental completo, 6,72% ensino superior completo, 3% ensino médio incompleto e 5,22% era constituída de analfabetos. A maioria não estava trabalhando no momento do estudo (69,4%). Foi considerado como trabalho qualquer atividade que gerasse renda, podendo esta ser de tempo parcial, sem vínculo empregatício ou autônoma. Quanto à epilepsia, a idade de início das crises variou de 0 a 56 anos ($M=10,83$; $DP=10,12$) e a duração da doença variou de 2 a 48 anos ($M=24,51$; $DP=10,77$). Quanto ao tipo de crise, 52,21% apresentavam crises parciais secundariamente generalizadas (CP-G), 30,98%, crises tônico clônico generalizadas (CTCG) e 16,81% crises parciais (CP). Quanto à frequência de crises, 27,42% apresentavam controle de crises há mais de 6 meses, 50,8% apresentavam de 1 a 10 crises por mês e 21,78%, de 11 a 30. Foram excluídos os pacientes com retardo mental evidente ou doenças psiquiátricas e sob medicação, que não drogas anti-epilépticas, que pudessem afetar o sistema nervoso central.

Instrumentos - Foi utilizada uma ficha de identificação com dados demográficos (nome, idade, escolaridade, emprego, estado civil) e dados da doença (início, duração, tipo, frequência, severidade, medicação). O questionário de qualidade de vida 65 (QQV-65)⁷ foi aplicado em cada paciente, em uma entrevista. O questionário contém 65 itens que avaliam a percepção de saúde e QV, limitação física, as-

pectos sociais, satisfação, percepção de controle, aspectos afetivo-emocionais, auto-conceito, aspectos cognitivos, trabalho, lazer e dirigir. O QV-65 é um instrumento utilizado na rotina de atendimento aos pacientes portadores de epilepsia no setor de Psicologia aplicada à Neurologia, do HC-UNICAMP.

A avaliação de QV foi através da pontuação total no teste QV-65.

Procedimento - Após a seleção e avaliação médica neurológica, que consta de anamnese, exame físico geral e exame neurológico, eletroencefalograma (EEG), tomografia computadorizada de crânio (TC) e ressonância magnética (RM), os pacientes foram encaminhados ao setor de Psicologia. A avaliação psicológica constou de entrevista não estruturada e aplicação do teste da pesquisa. Após a aplicação do QV-65, os pacientes foram encorajados a falar sobre qualquer outro aspecto que julgassem importante.

RESULTADOS

A área considerada mais afetada pela epilepsia foi a do trabalho, seguida pelas áreas de lazer, saúde emocional, escola, saúde física, e relacionamentos sociais (Fig 1). Dos sujeitos entrevistados, 93 não trabalhavam (69,4%) e 41 exerciam alguma atividade remunerada (30,6%). A análise do aspecto trabalho foi feita através do estudo dos sub-grupos trabalho e sem trabalho (Tabela 1).

Em relação ao grupo trabalho, 29,27% disseram que a epilepsia causou problemas para a realização de seu trabalho, 21,95% ficaram afastados do trabalho devido à epilepsia e 43,9% ficaram preocupados com a possibilidade de perder o emprego. Em rela-

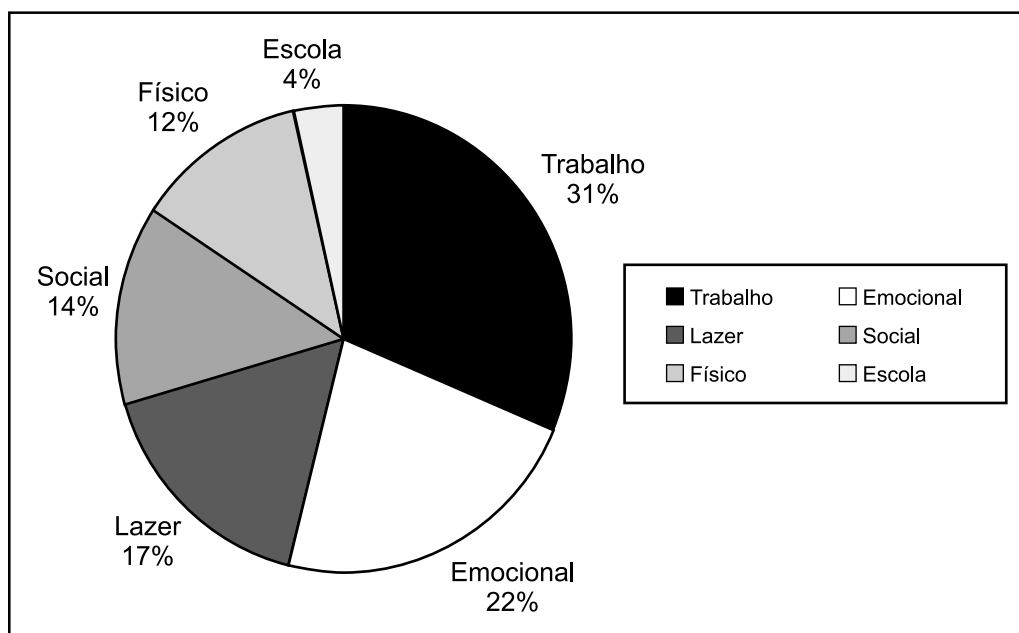


Fig 1. Aspectos afetados da qualidade de vida de pacientes com epilepsia, referentes ao QV-65.

Tabela 1. Comparação das respostas dos sujeitos com e sem trabalho: impacto na área profissional.

	Com trabalho	Sem trabalho	p
A epilepsia causou problemas para fazer seu trabalho?	29.27% n=12	61.29% n=57	0,001
Você ficou afastado do trabalho por causa da epilepsia?	21.95% n=9	60.22% n=56	0,001
Você fica ou já ficou preocupado com a possibilidade de perder o emprego?	43.90% n=18	49.46% n=46	0,553
A epilepsia impediu você de realizar o trabalho que gostaria?	36.59% n=15	59.14% n=55	0,016

ção à satisfação, 36,59% acharam que a epilepsia impediu de realizar o trabalho que gostariam e 70,73% estavam satisfeitos com a maneira que ocupavam o dia.

Em relação ao grupo sem trabalho, 61,29% disseram que a epilepsia causou problemas para a realização de seu trabalho, 60,22% ficaram afastados do trabalho devido à epilepsia e 49,46% ficaram preocupados com a possibilidade de perder o emprego, quando empregados. Em relação à satisfação, 59,14% acharam que a epilepsia impediu de realizar o trabalho que gostariam e 37,36% estavam satisfeitos com a maneira que ocupavam o dia.

Houve diferença significativa em relação ao grupo de sujeitos com e sem trabalho, nas questões onde a epilepsia causava problemas para trabalhar ($p=0,001$), ficaram afastados por causa da epilepsia ($p=0,001$), deixavam de fazer o trabalho que gostariam por causa da epilepsia ($p=0,016$) e estavam satisfeitos com a maneira que ocupavam o dia ($p=0,001$).

Não houve diferença significativa em relação ao grupo de sujeitos com e sem trabalho, na questão relacionada à preocupação, em algum momento da vida, com a possibilidade de perder o emprego.

Em relação a frequência de crises, não houve diferença significativa nos subgrupos trabalho e sem trabalho. A frequência de 1 a 10 crises por mês prevaleceu em ambos os grupos (54,29% e 49,44%, respectivamente), seguida do controle de crises (31,49% e 25,84%) e frequência de 11 a 30 crises por mês (14,22% e 24,72%).

DISCUSSÃO

O desemprego e o sub-emprego foram identificados como os dois problemas mais sérios que o adultos com epilepsia enfrentam^{8,9}. Alguns autores^{9,10} estimaram que 50% dos pacientes com epilepsia têm problemas para encontrar um emprego. A discriminação no trabalho é problema comum na epilepsia^{11,12}; conseqüentemente, os pacientes escolhem por não informar aos empregadores sobre sua condição de saúde, por medo de represálias.

A epilepsia traz impacto ao trabalho de diversas maneiras^{13,14}: primeiro, alguns tipos de trabalho são barrados, pois oferecem riscos para pessoas com epilepsia se uma crise ocorrer na área de trabalho ou se é preciso dirigir para poder trabalhar; segundo, o estigma ligado à epilepsia e o preconceito dos outros trabalhadores limita as oportunidades de trabalho. Além disso, certos efeitos da medicação, como alterações cognitivas, podem reduzir a performance no trabalho. Conseqüentemente, o paciente pode desenvolver uma auto-avaliação negativa de si mesmo e do ambiente, e limitando sua tentativa de procurar um emprego melhor e suas relações de trabalho. Hermann et al.¹⁵ relataram que a epilepsia afeta a habilidade de procurar e manter um emprego. Dodrill et al.¹⁶ acrescentam que epiléticos têm dificuldade no ajustamento vocacional e financeiro. Elwes et al.¹³ mostraram que, em áreas de alta taxa de desemprego, epiléticos têm uma dificuldade desproporcional de conseguir um emprego.

Deve-se ainda levar em conta a atual condição econômica e social que o país enfrenta, com altas taxas de desemprego; pacientes com epilepsia geralmente têm menos chance de ter qualificação escolar e de poder trabalhar, como em manter uma continuidade em seus estudos¹³. Os dados encontrados neste estudo, em que 58,2% dos sujeitos possuíam apenas o ensino fundamental incompleto, vêm desqualificar e complicar a realidade do portador de epilepsia. A ausência de relação significativa, na questão relacionada à preocupação em algum momento da vida com a possibilidade de perder o emprego, entre os grupos com e sem trabalho, pode ser explicada pelo fato de que alguns nunca

tenham tido oportunidade de trabalhar; no entanto, este dado não foi pesquisado neste estudo.

Alguns autores^{11,13,14,17,18} chamam a atenção para o fato de ser o controle de crises um importante fator de empregabilidade de pacientes com epilepsia. Entre pessoas sem controle de crises, o nível de desemprego é mais alto que entre pessoas com controle de crises. No entanto, este estudo não comprovou esta hipótese, pois a maioria dos pacientes com controle de crise não trabalhava (67,65%). A mudança de profissão ou perda do emprego podem resultar em redução das finanças, o que por sua vez gera a necessidade de mudança do estilo de vida¹⁹.

Neste estudo, o trabalho foi considerado a área mais prejudicada pela epilepsia. Isto pode decorrer da faixa etária da população estudada. A fase adulta é caracterizada por relevantes expectativas no campo do trabalho e de relacionamentos sociais. Dificuldades relacionadas ao trabalho enfocam limitações no fazer, medo de perder o emprego, satisfação no tipo de trabalho realizado e expectativas de trabalho diferente. O emprego é considerado fator de ajustamento psicossocial e a empregabilidade como importante indicação de competência social. O fato de estar empregado implica na construção de identidade e senso de ser útil, de ter um valor^{20,21}. Estar empregado em tempo integral é um propiciador de bem-estar²² e o desemprego contribui para problemas emocionais e comportamentais²³. Estes dados atentam para a importância da inserção no mercado de trabalho como fator de integração social, econômica e de realização pessoal.

Agradecimentos - Agradecemos a colaboração do Prof.Dr. Carlos A M Guerreiro e do Prof.Dr. Fernando Cendes – Departamento de Neurologia, FCM/UNICAMP responsáveis pelo Ambulatório de Epilepsia, bem como de Helymar da Costa Machado-Mestre, – Comissão de Estatística, FCM/UNICAMP - pelo tratamento estatístico.

REFERÊNCIAS

- Ribeiro JL, Mendonça D, Martins da Silva A. Impact of epilepsy on QOL in a Portuguese population: exploratory study. *Acta Neurol Scand* 1998;97:287-294.
- Devinsky O, Cramer JA. Introduction: quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 1993;34(Suppl 4):S1-S3.
- Gertrudis IJM, Kempen PRD, Ormel J, Brilman I, Relyveld J. Adaptive responses among dutch elderly: the impact of eight chronic medical conditions on HRQOL. *Am J Public Health* 1997;87:38-44.
- Salgado PCB, Souza EAP. Qualidade de vida em epilepsia e percepção de controle de crises. *Arq Neuropsiquiatr* 2001;59:537-540.
- Souza EAP, Guerreiro MM. Qualidade de vida. In Guerreiro CAM, Guerreiro MM (eds). *Epilepsia*. São Paulo: Lemos Editorial, 1996:191-199.
- Meador KJ. Research use of the new quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1993;34(Suppl. 4):S34-S38.
- Souza EAP. Questionário de qualidade de vida na epilepsia: resultados preliminares. *Arq Neuropsiquiatr* 2001;59:541-544.
- Masland RL. Psychosocial aspects of epilepsy. In Porter RJ, Morselli PL (eds). *The epilepsies*. London: Butterworths, 1985:105-106.
- Guldvog B, Loyning Y, Hanssen EH, Flood S, Bjonnes H. Surgical versus medical treatment for epilepsy. II: Outcome related to social areas. *Epilepsia* 1991;32:477-486.
- Boer HM. Epilepsy and society. *Epilepsia* 1995;36(Suppl1):S8-S11.
- Scambler G, Hopkins A. Social class, epileptic activity and disadvantage at work. *J Epidemiol Community Health* 1980;34:129-133.
- Hartshorn JC, Byers VL. Importance of health and family variables related to quality of life in individuals with uncontrolled seizures. *J Neurosci Nurs* 1994;26:288-97.
- Elwes RDC, Marshall J, Beattie A, Newman PK. Epilepsy and employment: a community based survey of high unemployment. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1991; 54:200-203.
- Jacoby A. Impact of epilepsy on employment status: findings from a UK study of people with well-controlled epilepsy. *Epilepsy Res* 1995;21:125-132.
- Hermann BP, Whitman S, Wyller AR, Anton MT, Vanderzwegg R. Psychosocial predictors of psychopathology in epilepsy. *Brit J Psychiatry* 1990;156:98-105.
- Dodrill CB, Beier R, Kasparick M, Tacke I, Tacke U, Tan SY. Psychosocial problems in adults with epilepsy: comparison of findings from four countries. *Epilepsia* 1984; 25:176-183.
- Emlen, AC, Ryan R. Personal communication to R. Masland. In Porter RJ, Morselli PL (eds) *The epilepsies*. London: Butterworths, 1985:98-103.
- Collings JA. Epilepsy and the experience of employment: a report of a national survey by the British Epilepsy Association. Leeds: BEA, 1992.
- Thompson PJ, Upton P. Quality of life in family members of persons with epilepsy. *Epilepsy and quality of life*. New York: Raven Press, 1994:220-226.
- Jahoda M. *Employment and unemployment, a social psychological analysis*. Cambridge: Cambridge Univ Press, 1982.
- Ruchlin HS, Morris JN. Impact of work on the quality of life community residing young elderly. *Am J Public Health* 1991;81:498-500.
- Collings JA. Psychosocial well-being and epilepsy: an empirical study. *Epilepsia* 1990;31:418-426.
- Hayes J, Nutman P. *Understanding the unemployment*. London: Tavistock, 1981.