



**FACULDADE DE MEDICINA DE SÃO JOSÉ DO RIO PRETO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA E SAÚDE**

---

**CARLA GIOVANNA BELEI MARTINS**

**ESTIGMA, DEPRESSÃO E QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES  
COM EPILEPSIA DE DIFÍCIL CONTROLE**

**SÃO JOSÉ DO RIO PRETO**

**2015**

**CARLA GIOVANNA BELEI MARTINS**

**ESTIGMA, DEPRESSÃO E QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES  
COM EPILEPSIA DE DIFÍCIL CONTROLE**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia e Saúde da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, como parte dos requisitos para obtenção do Título de Mestre.

**Orientadora: Profa Dra Neide Aparecida Micelli Domingos**

**SÃO JOSÉ DO RIO PRETO**

**2015**

**CARLA GIOVANNA BELEI MARTINS**

**ESTIGMA, DEPRESSÃO E QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES  
COM EPILEPSIA DE DIFÍCIL CONTROLE**

**BANCA EXAMINADORA**

**DISSERTAÇÃO PARA OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE**

---

**Presidente e Orientadora:** Profa Dra Neide A Micelli Domingos

**Instituição:** Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto

---

**1ª Examinadora:** Profa Dra Lucia Helena Neves Marques

**Instituição:** Fundação Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, Hospital de Base

---

**2ª Examinadora:** Profa Dra Maria Jaqueline Coelho Pinto

**Instituição:** Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto

São José do Rio Preto, 17 de dezembro de 2015

## SUMÁRIO

Dedicatória.....	iv
Agradecimentos.....	v
Lista de Anexos.....	vi
Lista de Apêndices.....	vii
Lista de Tabelas.....	viii
Lista de Figuras.....	ix
Resumo.....	x
Abstract.....	xii
Introdução.....	1
Objetivos .....	5
Metodologia.....	6
Delineamento de pesquisa.....	6
Local e participantes .....	6
Materiais.....	7
Procedimento.....	8
Análise de Dados.....	9
Aspectos Éticos.....	9
Resultados e Discussão.....	10
Conclusão.....	27
Referências.....	28
Anexos.....	35
Apêndices.....	41

## **DEDICATÓRIA**

Aos meus amados pais por me ensinarem a sonhar. À minha irmã pela companhia constante, mesmo com tanta distância. Às minhas avós e aos meus avôs, pelos exemplos e ensinamentos dados nos pequenos e grandes momentos. À minha família-de-sempre e à família-por-escolha, por diariamente me mostrarem todos os ângulos e significados da palavra amor.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço à minha orientadora Dra. Neide pelos ensinamentos imprescindíveis ao desenvolvimento deste trabalho e ao meu desenvolvimento profissional e pessoal. Muito obrigada por acreditar em mim e por me ajudar a lidar com todas as minhas inseguranças e medos.

Minha sincera gratidão à Dra Lúcia e à Karina, por me acompanharam e guiarem no dia-a-dia do aprimoramento, alimentando diariamente a minha paixão pela neuropsicologia, pelas neurociências e pela psicologia da saúde.

Nunca poderia esquecer de agradecer aos pacientes que participaram deste estudo, por terem doado seu tempo e disponibilidade para responder aos questionários e também ao Victor, aluno de graduação de medicina e meu companheiro de coleta, pela disponibilidade e animação em participar do projeto.

Finalmente, muito obrigada chefe-sogra, Cristina, e ao companheiro de todas as horas, Eduardo, por todo o apoio e conselhos dado nesta e em tantas outras jornadas.

## LISTA DE ANEXOS

Anexo 1: QIRIS.....	35
Anexo 2: QOLIE-31 .....	37

## LISTA DE APÊNDICES

Apêndice 1: Ficha de identificação.....	41
Apêndice 2: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	42

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Magnitude da correlação assumida através do valor do coeficiente de correlação ( $\rho$ ).....	9
Tabela 2: Dados sociodemográficos dos participantes da pesquisa.....	10
Tabela 3: Diagnóstico do tipo de epilepsia dos participantes da pesquisa.....	13
Tabela 4: Coeficientes de correlação e de significância entre sensação de controle das crises, tempo sem apresentação de crises, tipo de epilepsia, realização de cirurgia para controle de crises e anos de estudo.....	16
Tabela 5: Coeficientes de correlação e de significância entre QOLIE-31 e domínios e sensação de controle das crises, tempo sem apresentação de crises, tipo de epilepsia, realização de cirurgia para controle de crises e anos de estudo.....	20
Tabela 6: Coeficientes de correlação e de significância entre resultados do QIRIS e suas subescalas e sensação de controle das crises, tempo sem apresentação de crises, tipo de epilepsia, realização de cirurgia para controle de crises e anos de estudo.....	21
Tabela 7: Coeficientes de correlação e de significância entre resultados do QIRIS e suas subescalas.....	22
Tabela 8: Coeficientes de correlação e de significância entre resultados do QOLIE-31 e domínios e QIRIS e suas subescalas.....	23

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Número de participantes incluídos no estudo.....	7
Figura 2: Realização de cirurgia e hemisfério abordado no procedimento.....	14
Figura 3: Percepção de controle das crises.....	16
Figura 4: Escores médios e quartis dos domínios do QOLIE-31.....	18
Figura 5: Escores médios e quartis das subescalas do QIRIS.....	18
Figura 6: Sintomas de depressão apontados pelos participantes no BDI.....	24

Martins, C. G. B (2015). Estigma, depressão e qualidade de vida em pacientes com epilepsia de difícil controle (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto/SP.

## RESUMO

Epilepsia é o distúrbio neurológico crônico mais comum no mundo. Calcula-se que cerca de 100 milhões de pessoas irão apresentá-la em algum momento de suas vidas. Trata-se de uma doença cujas consequências psicossociais são tão importantes quanto seus sintomas, sendo o estigma um dos maiores desafios enfrentados pelos pacientes. Além do estigma, a epilepsia pode aumentar a vulnerabilidade para transtornos mentais como a depressão e prejudicar a qualidade de vida dos pacientes. O objetivo deste estudo é identificar entre pacientes com epilepsia a percepção do estigma, sua qualidade de vida e presença de sintomas de depressão. Participaram do estudo 49 pacientes atendidos no ambulatório de epilepsia de difícil controle do Hospital de Base de São José do Rio Preto. Método: Os pacientes que se encaixavam nos critérios de inclusão foram convidados a participar por ordem de chegada ao comparecerem ao Ambulatório para consulta médica. Eles responderam a questionários sobre estigma, qualidade de vida (Quality of Life in Epilepsy-31) e ao Inventário de Depressão de Beck. Resultados: Observou-se importante dispersão na qualidade de vida e percepção de estigma. Mais da metade dos participantes apresentou sintomas de depressão mínima e 24% deles possuía tais sintomas em níveis moderados a graves. Houve correlação positiva entre sensação de controle das crises, tempo sem crises e realização de cirurgia. A sensação de controle das crises também foi positivamente correlacionada com a qualidade de vida e negativamente correlacionada com o estigma. Também foram observadas correlações entre o tempo sem crises e o estigma. Os dados apontaram para a existência de correlação positiva entre os sintomas de depressão e o estigma, foi encontrada correlação negativa entre depressão e qualidade de vida. Os resultados

mostram que a epilepsia tem impactos negativos sobre a saúde física e mental da pessoa que sofre da doença, fazendo com que seus efeitos se expressem muito além das crises convulsivas. Dessa forma, a intervenção não deve limitar-se apenas ao tratamento medicamentoso, mas também à abordagem multidisciplinar para promoção em saúde, na tentativa de diminuir o estigma.

*Palavras-chave:* Epilepsia, Epilepsia refratária, Estigma, Qualidade de vida, Depressão.

Martins, C. G. B (2015). Estigma, depressão e qualidade de vida em pacientes com epilepsia de difícil controle (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto/SP.

## **ABSTRACT**

Epilepsy is the most common chronic neurological disorder worldwide. It is estimated that about 100 million people will present it at some point in their lives. It is a disease whose psychosocial consequences are as important as its symptoms, and the stigma is one of the biggest challenges faced by patients. Besides the stigma, epilepsy can increase vulnerability to mental disorders such as depression and impair the quality of life of patients. The objective of this study is to identify between patients with epilepsy the perception of stigma, their quality of life and the presence of symptoms of depression. The study included 49 patients attended at the refractory epilepsy clinic at the Hospital de Base in São José do Rio Preto. Method: approved Project by the Research Ethics Committee of FAMERP (217/2011). Patients who fit the inclusion criteria were invited to participate in order of arrival to attend the Clinic for medical consultation. They answered questionnaires about stigma, quality of life (Quality of Life in Epilepsy-31) and the Beck Depression Inventory. Results: There was important dispersion in quality of life and perception of stigma. More than half of participants had symptoms of depression and at list 24% of them had such symptoms in moderate to severe levels. There was a positive correlation between perception of seizure control with time without crises and performing surgery. The sense of seizure control was also positively correlated with quality of life and negatively correlated with stigma. Also were observed correlations between the time without crises and stigma experienced by participants. The data indicate the existence of positive correlation between symptoms of depression and stigma sense, meanwhile, a negative correlation between depression and quality of life was found. The results show that

epilepsy has negative impacts on the physical and mental health of the person suffering from the disease, making its effects end up going far beyond seizures. Thus, the intervention should not be limited only to drug treatment, but also the multidisciplinary approach to health promotion, in an attempt to reduce stigma sense.

*Keywords:* epilepsy, refractory epilepsy, stigma, quality of life, depression.

## INTRODUÇÃO

A epilepsia é o distúrbio neurológico grave mais comum no mundo (Brodie, Schachter & Kwan, 2012; Li *et al*, 2007). Calcula-se que cerca de 100 milhões de pessoas irão apresentá-la em algum momento de suas vidas. Estudos mostram que 6 em cada 1000 pessoas desenvolverão epilepsia em países desenvolvidos, e quase o dobro desta proporção em países em desenvolvimento (Brodie, Schachter & Kwan, 2012; Newton & Garcia, 2012; Ngugi *et al*, 2011; Mac *et al*, 2007). No Brasil, estudos mostram uma prevalência que varia de 11 a 21 em cada 1000 indivíduos, acometendo mais de três milhões de pessoas (Fros Boni, Tavares, Fiorio, & Bernardi, 2014; Borges, 2002; Li & Sander, 2003; Noronha *et al*, 2007). Dentre os casos epilepsia, cerca de 80% vivem em países com renda considerada baixa ou média (World Health Organization, 2015).

“Epilepsia é uma desordem cerebral caracterizada por uma predisposição persistente do cérebro para gerar crises epiléticas, e pelas consequências neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais dessa condição” (Fisher *et al*, 2014, p. 476). Além disso, Fisher (2014, p. 477) fornece uma definição clínica que especifica algumas condições para a caracterização dessa doença: a) “pelo menos duas crises não-provocadas que ocorram com intervalo maior do que 24 horas entre elas”; b) “uma crise não provocada e a probabilidade de crises semelhantes futuras com um risco geral de recorrência (de pelo menos 60%) por um período de 10 anos, depois de duas crises não-provocadas”; c) “o diagnóstico de uma síndrome epilética”. A crise epilética é uma atividade excessiva e descontrolada de uma parte ou de todo o sistema nervoso central (SNC). A pessoa que tem predisposição à epilepsia apresenta crises quando o nível basal de excitabilidade de seu SNC (ou da parte suscetível ao ataque epilético) ultrapassa um limiar crítico (Hall & Guyton, 2011).

A crise epilética é o aspecto clínico fundamental da epilepsia. As crises podem ser classificadas como focalizadas em parte do cérebro (crises parciais ou focais) ou difusas (crise

generalizada). Além disso, são dinâmicas e determinadas tanto pela sequência de disseminação da descarga elétrica no cérebro como pela área de onde se origina a descarga (Fisher et al, 2014; Pérez, 2015; Ribeiro, 2013).

Além da subdivisão das crises entre focais ou generalizadas, estas podem ainda ser classificadas como simples (consciência é preservada) e complexas (há perda de consciência). Crises parciais simples podem, entretanto, evoluir para crises parciais complexas e estas para uma crise generalizada. As crises generalizadas, por sua vez, são subdivididas em função da ausência ou presença de manifestações motoras (Bazil, Morrell & Pedley, 2011; Ribeiro, 2013; Shorvon, 2011).

Assim como as crises epiléticas, a epilepsia em si também pode ser classificada. Essa classificação leva em conta não só o tipo de crise, mas aborda também a história clínica do paciente, como doenças progressivas, traumas, história familiar de epilepsia, achados de exames neurológicos, bioquímicos e de imagem. Baseia-se fundamentalmente no tipo de crise (focal ou generalizada) e na causa (idiopática, quando de origem genética presumida; sintomática, relacionada com uma doença específica; ou criptogênica, originando-se de uma lesão anterior não definida). As epilepsias podem ainda ser agrupadas em subtipos de acordo com a idade do paciente e, no caso de epilepsias focais, com a localização anatômica que inicia a descarga elétrica anormal (Bazil, Morrell & Pedley, 2011; Shorvon, 2011).

Embora seja uma condição neurológica grave, a epilepsia é tratável. A principal forma de tratamento consiste no uso de drogas antiepiléticas. Cerca de 75% dos pacientes apresentam controle das crises com o uso adequado dos fármacos (Alonso & Albuquerque, 2002; Costa, Corrêa & Partata, 2012; WHO, 2015), no entanto, alguns pacientes são refratários a esses medicamentos e continuam tendo crises. Nesses casos, existe a indicação para a avaliação de possibilidade de tratamento cirúrgico e seus possíveis benefícios. Tanto o tratamento medicamentoso como o cirúrgico visam eliminar ou diminuir as crises. Entretanto,

esses têm pouco efeito sobre as dificuldades psicossociais que envolvem o paciente (Salgado, 2007).

As consequências psicossociais da epilepsia não se manifestam de forma clara. São invisíveis e passam muitas vezes despercebidas pela equipe médica e pela sociedade. No entanto, estudos têm mostrado que, para os pacientes com epilepsia, essas consequências podem ser mais danosas do que a frequência e a severidade das crises epiléticas (Baker *et al.*, 1996; Devinsky *et al.*, 1995; Salgado & Souza, 2001).

Nas últimas décadas, houve um enorme desenvolvimento farmacológico e cirúrgico no tratamento da epilepsia. Entretanto, este processo não foi acompanhado pela melhora na qualidade de vida dos pacientes (Amir, Roziner, Knoll & Neufeld, 1999). Como uma doença crônica, a epilepsia afeta o comportamento e a qualidade de vida não só da pessoa que a apresenta, mas também de toda a sua família (Fernandes & Li, 2006). Os sintomas da doença em si, o estresse causado pelo tratamento e a dificuldade de viver uma vida normal são adversidades enfrentadas por pacientes com doenças crônicas diariamente. A enorme evolução da medicina nas últimas décadas cria nos pacientes a expectativa de que a cura para o que lhes acomete é uma questão de tempo. No entanto, quando a expectativa da cura não se concretiza, a frustração dificulta ainda mais o tratamento da doença.

São as consequências sociais e emocionais, muitas vezes mais que a doença em si, que alteram significativamente o bem-estar e o ajustamento psicológico dos pacientes (Souza & Guerreiro, 2000). Assim, o impacto psicossocial da epilepsia merece a mesma atenção que o tratamento clínico para as crises epiléticas.

Problemas frequentemente relacionados à epilepsia são estigma e transtornos mentais. A palavra que dá nome à doença, já traz em sua etimologia um significado carregado de estigma. Epilepsia, do grego, significa ser invadido ou dominado, o que traduz a ideia equivocada de que as crises epiléticas são fenômenos sobrenaturais, de possessão por espíritos divinos ou

malignos. Durante centenas de anos indivíduos com epilepsia sofreram sanções sérias por suas crises, sendo até mesmo queimados na fogueira durante a idade média, por serem considerados hereges. (Fernandes, 2013; Fernandes & Li, 2006).

Estigma é a “atitude social negativa associada a uma característica de um indivíduo que pode ser considerada como uma deficiência mental, física ou social. Um estigma envolve desaprovação social e pode levar injustamente à discriminação contra e exclusão do indivíduo” (APA, 2010, p.378). Na saúde, o conceito de estigma vem sendo aplicado a diferentes doenças, como hanseníase (Opala & Boillot, 1996), HIV (Nayar, Stangl, Zalduondo & Brady 2014) e transtornos mentais (Aukst-Margetić, Jakšić, Boričević Maršanić & Jakovljević, 2014; Manos, Rusch, Kanter & Clifford, 2009; Nunes & Torrenté, 2009). Pessoas com epilepsia frequentemente são também estigmatizadas, o que pode acarretar prejuízos maiores do que a própria doença (Mazarino, 2010). O estigma sentido pela pessoa com epilepsia pode ser dividido em subtipos: o estigma internalizado, que se refere às crenças e medos da pessoa com epilepsia; estigma interpessoal, que são os comportamentos ou atitudes preconceituosas e estigmatizantes de outros sobre a pessoa com epilepsia (Elafros et al., 2013a) e por último o estigma institucional, que se refere à posição da sociedade (através de costumes e leis) sobre a epilepsia (Elafros et al., 2013b; Guo et al., 2012).

As diversas facetas da epilepsia e do estigma que a acompanha afetam todos os aspectos da vida do paciente, podendo comprometer seriamente sua qualidade de vida, conceito que pode ser entendido como a percepção subjetiva do indivíduo sobre seu bem-estar físico, social e psicológico (Bhalla et al., 2012; Silva et al., 2006; Viteva, 2013; WHOQOL Group, 1993). A avaliação da qualidade de vida do indivíduo com epilepsia aborda seu bem-estar levando-se em consideração as particularidades de sua doença: no âmbito físico, considera-se o estado geral de saúde, levando em conta a frequência e intensidade das crises epiléticas, os efeitos colaterais dos medicamentos e as tarefas de vida diária; no âmbito social estão as relações que

o paciente estabelece com sua família e amigos; no âmbito psicológico, considera-se a percepção que o indivíduo tem do estigma e do preconceito, sua autoestima e transtornos associados (Bhalla et al., 2012; Fernandes & Li, 2006).

Durante a vida, entre 24 e 72% dos pacientes com epilepsia sofrem de algum transtorno de humor, sendo a depressão o mais comum deles (Baker, Jacoby & Chadwick, 1996; Gaitatzis, Trimble & Sander, 2004). Ainda que a variação das porcentagens encontradas na literatura sejam altas, essas taxas são maior do que as encontradas na população geral (Tellez-Zenteno, Patten, Jetté; Williams e Wiebe, 2007). Jackson e Turkington (2005) estimam a prevalência de depressão na epilepsia acima de 55%.

Por suas consequências médicas e sociais, a associação entre epilepsia e transtornos psicológicos é um importante problema de saúde pública, e precisa ser mais bem compreendida. Superstições, atitudes negativas e falta de informação dificultam a relação da comunidade com a epilepsia e com o indivíduo que a apresenta (Guo *et al*, 2012; Fernandes & Li, 2006). No Brasil, a escassez de estudos sobre o estigma favorece sua perpetuação.

A relação inversa que existe entre o estigma e a qualidade de vida, isto é, quanto maior o estigma existente, menor a qualidade de vida (Elafros et al., 2013a; Morrell, 2002; Viteva, 2013), mostra a necessidade de se investigar não apenas os sintomas físicos da epilepsia, mas também seus aspectos psicossociais e o impacto que ela apresenta sobre a qualidade de vida da pessoa com epilepsia.

## **Objetivos**

1. Identificar entre pacientes com epilepsia de difícil controle: Percepção do estigma; Qualidade de vida; Sintomas de depressão;
2. Correlacionar sensação de controle das crises, tempo sem apresentação de crises, tipo de epilepsia, realização de cirurgia para controle de crises e anos de estudo;

3. Correlacionar a qualidade de vida e sensação de controle das crises, tempo sem apresentação de crises, tipo de epilepsia, realização de cirurgia para controle de crises e anos de estudo;
4. Correlacionar o estigma e sensação de controle das crises, tempo sem apresentação de crises, tipo de epilepsia, realização de cirurgia para controle de crises e anos de estudo;
5. Correlacionar a qualidade de vida e o estigma;
6. Correlacionar os sintomas de depressão e qualidade de vida e estigma.

## **METODOLOGIA**

**Delineamento de pesquisa:** descritiva, transversal.

### **Local**

### **Participantes**

Participaram do estudo 49 pacientes com diagnóstico de epilepsia de difícil controle, acompanhados no ambulatório de Epilepsia de Difícil Controle da Disciplina de Neurologia do Hospital de Base (FAMERP/FUNFARME), entre 2011 e 2015.

**Critérios de inclusão:** pacientes maiores de 18 anos com diagnóstico de epilepsia há mais de cinco anos.

**Critérios de exclusão:** diagnóstico de déficit intelectual ou transtornos psiquiátricos graves (como esquizofrenia e transtorno de personalidade).

**Seleção da amostra:** Os participantes foram abordados no ambulatório de epilepsia de difícil controle pelos examinadores enquanto aguardavam consulta médica. A abordagem ocorreu por ordem de chegada ao ambulatório. Os pacientes foram informados sobre a pesquisa e convidado a participar do estudo. Caso o participante convidado não se encaixasse nos critérios da pesquisa ou não desejasse participar da mesma, foi realizado um atendimento breve e ele

foi liberado. A quantidade de participantes convidados, recusas, exclusões e o número final da amostra estão dispostos na figura 1. O número máximo semanal de participantes incluídos na pesquisa foi de 2, devido ao curto tempo de intervalo entre a chegada dos participantes e o início das consultas médicas. Dessa forma, a amostra é considerada de conveniência.

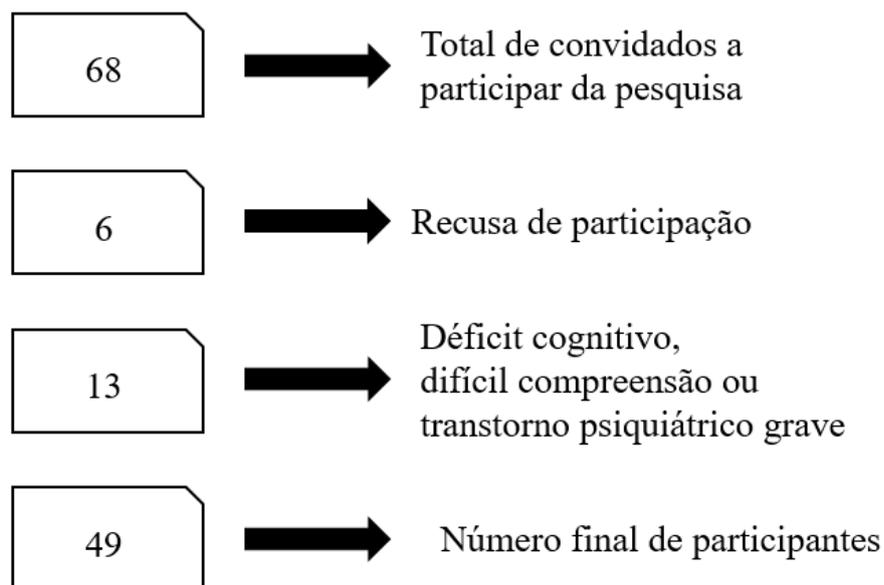


FIGURA 1.

---

Número de participantes incluídos no estudo

### **Materiais**

Para a coleta de dados foram utilizados os seguintes instrumentos:

- Questionário Sócio-Demográfico (Apêndice 1), que contém os seguintes itens: idade, escolaridade, emprego, estado civil, idade de início das crises, percepção de controle das crises e frequência/ocorrência de última crise, realização de cirurgia e uso de medicação antiepiléptica.
- Questionário de Significados (QIRIS - Questionnaire of illness representation, epilepsy impact and stigma), elaborado por Elisabete Abib Souza (comunicação pessoal, 2011), o questionário é baseado no modelo cognitivo e aborda sentimentos, reações e impacto da

epilepsia sobre o indivíduo. É dividido em três partes: 1) significado atribuído pelo paciente à epilepsia; 2) seu impacto e 3) estigma associado (Anexo 1).

- Quality of Life in Epilepsy-31 (QOLIE-31), questionário multidimensional composto por 31 itens organizados em sete domínios: avaliação da preocupação do paciente com as crises, aspectos emocionais, vitalidade, sociabilidade, efeitos adversos das drogas antiepilépticas, aspectos cognitivos e qualidade de vida global. O escore mínimo é 0 e o máximo 100, com os maiores valores refletindo uma melhor qualidade de vida (Silva et al., 2006) (Anexo 2).
- Inventário de Depressão de Beck (*Beck Depression Inventory* – BDI) - escala de auto relato, composta por 21 grupos de afirmações com quatro alternativas em grau crescente de gravidade que descrevem atitudes e sintomas, que se referem a tristeza, pessimismo, sentimento de fracasso, insatisfação, culpa, punição, auto aversão, autoacusações, ideias suicidas, choro, irritabilidade, retraimento social, indecisão, mudança na autoimagem, dificuldade de trabalhar, insônia, fadigabilidade, perda de apetite, perda de peso, preocupações somáticas e perda da libido. A pontuação indica presença de sintomas de depressão em 4 níveis de gravidade: mínima, leve, moderada e grave (Cunha, 2001).

## **Procedimento**

Após o convite para participar da pesquisa, o entrevistador lia o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 2) e, caso o participante concordasse, este assinava o termo e era dado início à aplicação dos questionários através de entrevista. A Ordem de aplicação dos questionários era: Questionário Sócio-demográfico, QIRIS, QOLIE-31 e BDI.

### **ANÁLISE DE DADOS**

Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva e comparativa. Foram realizados os testes Mann-Whitney, alfa de Cronbach e correlação de Sperman (nível de significância de  $p < 0,05$ ).

### **ASPECTOS ÉTICOS**

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa da FAMERP (Parecer nº217/2011).

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 49 pacientes com epilepsia acompanhados no ambulatório de epilepsia de difícil controle. A média de idade dos participantes estava entre 36,91 e 57,01 anos, com idade mínima de 21 e máxima de 64 anos. Outros dados sociodemográficos da amostra estão descritos na Tabela 2.

**TABELA 2**

Principais dados sociodemográficos dos participantes da pesquisa.

		Frequência (N)	Porcentagem (%)
Anos de estudo	1 a 4 anos	14	28,6
	5 a 8 anos	17	34,7
	9 a 11 anos	16	32,7
	12 ou mais	2	4,1
TOTAL		49	100
Estado civil	Solteiro	12	24,5
	Casado	16	32,7
	Relação estável	10	20,4
	Divorciado	7	14,3
	Viúvo	2	4,1
	Não responderam	2	4,1
TOTAL		49	100
Profissão	Não exerce atividade remunerada	17	34,7
	Setor primário*	6	12,2
	Setor secundário**	2	4,1
	Setor terciário***	12	24,5
	Aposentado	5	10,2
	Não responderam	7	14,3
TOTAL		49	100
Religião	Não possui	1	2,0
	Católico	33	67,3
	Evangélico	11	22,4
	Cristão/espírita	3	6,1
	Não respondeu	1	2,0
TOTAL		49	100
Procedência	SJRP	8	16,3
	Região administrativa SJRP	27	55,1
	Outras regiões	12	24,5
	Não responderam	2	4,1
TOTAL		49	100

Os dados encontrados nesta pesquisa indicam que 53,1% da amostra foi composta por mulheres. Estudos com pacientes com epilepsia mostram variação com relação ao gênero das amostras. Viteva (2013), cuja amostra contemplava apenas pacientes com epilepsia refratária, teve uma proporção de 70% de mulheres. Carvalho (2014) encontrou uma proporção feminina de 55% em pacientes com epilepsia do lobo temporal mesial refratária à medicação. Enquanto isso, outros estudos realizados com indivíduos com epilepsia (mas que a doença não era necessariamente refratária) encontraram superioridade de participantes homens: 54% (Nabukenya et al, 2014) e 55,2% (Taylor, Baker & Jacoby, 2011). Em uma revisão sistemática sobre tratamento da epilepsia em países asiáticos, Mac e cols (2007) também localizaram dados que apontam para maior participação de homens na amostra (de 50,1% até 60,6%). Neste estudo não foram encontradas correlações significantes entre o sexo dos participantes e a qualidade de vida, estigma e sintomas de depressão (níveis de significância de 0,826; 0,671 e 0,689, respectivamente).

Com relação à escolaridade, observou-se que 63,3% dos participantes tinham até oito anos de estudo, sendo que 34% tinham entre 5 e 8 anos. A média de tempo de estudo dos entrevistados foi de  $7,08 \pm 3,76$  anos. Carvalho (2014) encontrou em sua amostra uma escolaridade média de  $7 \pm 0,3$  anos e Nabukenya (2014), observou que 51% dos participantes tinham no máximo nível primário. A semelhança entre estes dados pode ser devido aos baixos níveis educacionais, característicos de países em desenvolvimento. O IBGE (2015) aponta que 44% da população brasileira com mais de 25 anos de idade possuíam até sete anos de estudo no ano de 2013. A maior quantidade de indivíduos com escolaridade relativamente baixa encontrada no estudo pode ser em decorrência do fato de que os dados foram coletados em uma população específica e em um ambulatório específico de atendimento do Sistema Único de Saúde (SUS). Nesse sentido, Silva, Ribeiro, Barata e Almeida (2011) avaliaram os

atendimentos realizados pelo SUS nos anos de 2003 e 2008, e observaram que a proporção de indivíduos com escolaridade de até sete anos foi de 87,4% em 2003 e 68,4% em 2008, índices maiores dos que os encontrados nas pesquisas com pacientes com epilepsia.

Mais da metade dos participantes do estudo (53,1%) eram casados ou estavam em relação estável. Tedrus et al. (2009) e Carvalho (2014) verificaram que suas amostras eram compostas principalmente de indivíduos casados (44,8% e 41%, respectivamente), enquanto outros dados da literatura apontam maioria de indivíduos solteiros entre pessoas com epilepsia, variando de 77 a 50,8% (Nabukenya 2014; Salgado & Souza, 2003; Pauli, 2012).

Com relação à vida profissional, 44,9% dos indivíduos não exerciam atividade remunerada ou eram aposentados. Nabukenya (2014) apontou que apenas 20% de sua amostra estava empregada, porém a grande diferença entre os dados pode ser em função das diferenças econômicas entre as populações africana e brasileira (principalmente considerando-se a região sudeste do país, onde os dados do presente estudo foram coletados). Enquanto isso, Tedrus et al (2009) e Carvalho (2014) verificaram que 44,8% e 34% de seus participantes exerciam atividade remunerada enquanto 55,2% e 66% realizavam serviços domésticos, eram estudantes, aposentados ou estavam afastados ou desempregados. A coleta de Tedrus et al. (2009) e Carvalho (2014) foi realizada respectivamente em Campinas, cidade do interior de São Paulo, e Florianópolis, capital de Santa Catarina, cujo desenvolvimento socioeconômico pode ser considerado semelhante ao de São José do Rio Preto.

A maior parte dos pacientes que compareceram ao ambulatório e responderam aos questionários (55,1%) eram procedentes de cidades que fazem parte da região administrativa de São José do Rio Preto e 16,3% residiam nesta cidade. Tais dados podem ser justificados levando-se em consideração o fato de que o ambulatório é referência na região para atendimentos de alta complexidade, o que faz com que os pacientes precisem se deslocar dentro da região para obter atendimento. É possível que a taxa inferior de pacientes externos à região

da cidade seja consequência de encaminhamentos para o local de referência da residência do paciente, além da maior dificuldade de deslocamento para realização de acompanhamento médico em São José do Rio Preto.

Os tipos de epilepsia dos participantes estão descritos na Tabela 3.

**TABELA 3**

Diagnóstico do tipo de epilepsia dos participantes da pesquisa.

<b>Tipo de epilepsia</b>	<b>Frequência (N)</b>	<b>Porcentagem</b>
Eventos não epiléticos	2	4,1
Temporal	36	73,5
Generalizada	1	2,0
Parietal	1	2,0
Frontal	1	2,0
Sem informação/não classificada	8	16,3

Observa-se que a maioria dos participantes apresentou epilepsia de lobo temporal. Mac et al (2007) encontraram em sua revisão que 50-69% dos pacientes apresentavam crises generalizadas e 8-58% apresentavam crises focais. Nabukenya et al. (2014) também encontraram predominância de crises generalizadas (84%) e um número bem menor de apresentações de crises focais (16%). Considerando-se o fato de que o ambulatório de epilepsia de difícil controle é realizado pela mesma equipe que executa a avaliação para cirurgia de epilepsia, é possível supor que a diferença na presença de epilepsia generalizada e das epilepsias focais comparada à literatura seja em razão da especificidade deste serviço. Entre as epilepsias focais, a mais comum delas é a de lobo temporal, seguida pela de lobo frontal (Dario et al., 2012), características corroboradas pelos achados deste estudo.

O caráter específico do ambulatório estudado também pode estar associado à grande quantidade de participantes que realizaram a cirurgia (Figura 2).

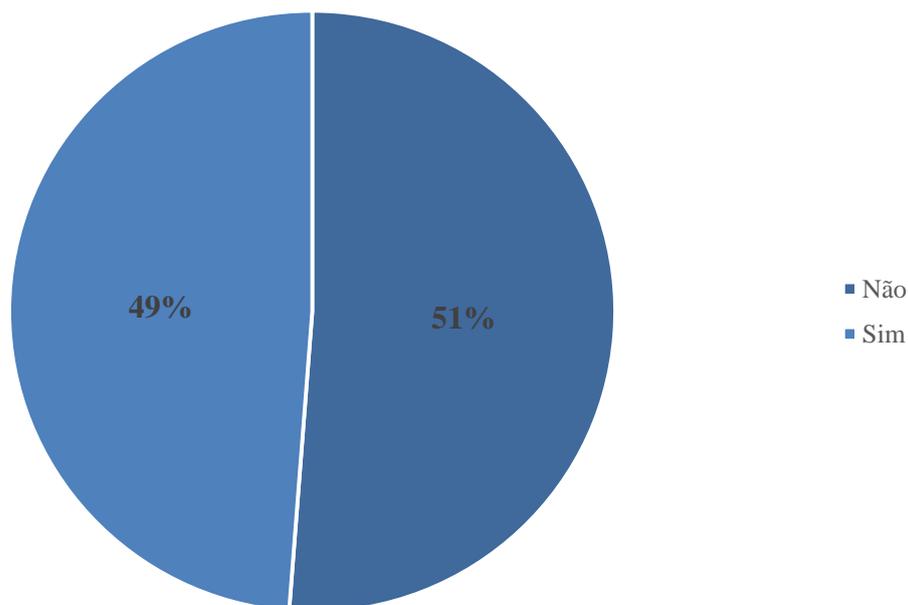


FIGURA 2.

---

Realização de cirurgia e hemisfério abordado no procedimento.

O tratamento cirúrgico da epilepsia ocorre depois de uma análise pormenorizada do custo-benefício do procedimento em relação às crises e ao funcionamento neuropsicológico saudável do candidato. Quase metade dos participantes havia realizado a cirurgia e permaneciam em acompanhamento no ambulatório de epilepsia de difícil controle. Os números encontrados podem ser associados ao fato de que a equipe que realiza o ambulatório é a mesma que avalia a indicação cirúrgica de pacientes com epilepsia de difícil controle. Dessa forma, o ambulatório é frequentado por indivíduos que possuem epilepsia refratária com e sem indicação cirúrgica, além de acompanhar os pacientes que já realizaram o procedimento.

O tempo médio sem crises relatado pelos participantes foi de 103,74 semanas ( $\pm 135,099$ ), com tempo mínimo de 0 semanas e máximo de 364 semanas. A importante variação no tempo sem crise relatado pelos participantes pode estar associada à realização da cirurgia e ao uso de polifarmacologia.

Com relação à idade de início da epilepsia, a média de idade foi de 14,91 anos ( $\pm 13,623$ ), com a idade mínima sendo de 0 anos e a máxima de 51 anos de idade. Carvalho (2014) relatou a idade média de início das crises aos 12 anos, com mediana variando entre 6 e 16 anos e Salgado e Souza (2002) encontraram idade média de início de  $10,83 \pm 10,12$ . Os dados são corroborados pela literatura, que apontam a primeira e a segunda década de vida como os principais momentos para início da apresentação das crises (Brodie, Schachter & Kwan, 2012; Marino Jr., Cukiert & Pinho, 1986; Marques-Assis, 1970).

A maior parte (52%) dos participantes percebe que suas crises estão controladas (Figura 3). Salgado e Souza (2002) defenderam que a sensação de controle de crises está associada à percepção do indivíduo acerca do controle sobre os eventos de sua vida. Complementam que a experiência de falta de controle e incerteza é central para os indivíduos que sentem que o controle de sua vida é dado por forças do destino ou da sorte. O indivíduo com epilepsia associa a sensação de falta de controle sobre as crises a outros aspectos de sua vida, o que está associado à depressão (Hermann, Whitman, Wyller, Anton & Vanderzwagg, 1990) e à dificuldade de ajustamento psicossocial (Salgado & Souza, 2002; Kobau et al., 2014).

Os coeficientes de correlação e significância entre controle das crises, tempo sem apresentação de crises, tipo de epilepsia, realização de cirurgia para controle de crises e anos de estudo estão dispostos na Tabela 4.

Foi observada correlação positiva forte entre a sensação de controle de crises e o tempo sem crises e correlação positiva moderada entre sensação de controle de crises e realização de cirurgia. A literatura mostra associação entre presença de controle de crises e melhor qualidade de vida e aumento na probabilidade de que o indivíduo epilético esteja empregado (Laxer et al., 2014; Kobau et al., 2014 Nabukenya et al., 2014). Todavia, estudos mostram que o controle das crises não necessariamente melhora as limitações sociais da pessoa com epilepsia (Nabukenya et al., 2014).

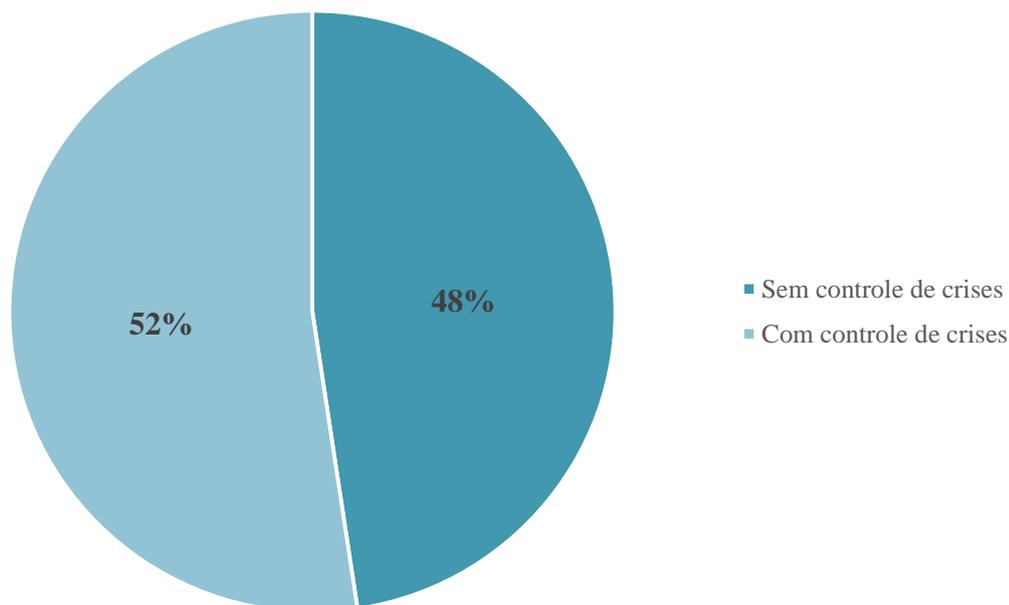


FIGURA 3.

Percepção de controle das crises.

TABELA 4

Coeficientes de correlação e de significância entre sensação de controle das crises, tempo sem apresentação de crises, tipo de epilepsia, realização de cirurgia para controle de crises e anos de estudo.

		<b>Controle</b>	<b>Tempo sem crise</b>	<b>Tipo de epilepsia</b>	<b>Fez cirurgia</b>	<b>Anos de estudo</b>
Controle	Correlação ( $\rho$ )	1,000	<b>,823**</b>	,206	<b>,570**</b>	-,141
	Significância (p)	.	<b>,000</b>	,235	<b>,000</b>	,374
	N	42	<b>31</b>	35	<b>42</b>	42
Tempo sem crise	Correlação ( $\rho$ )		1,000	<b>,449*</b>	<b>,751**</b>	-,048
	Significância (p)		.	<b>,019</b>	<b>,000</b>	,797
	N		31	<b>27</b>	<b>31</b>	31
Tipo de epilepsia	Correlação ( $\rho$ )			1,000	,258	-,126
	Significância (p)			.	,073	,390
	N			42	49	49
Fez cirurgia	Correlação ( $\rho$ )				1,000	-,266
	Significância (p)				.	,065
	N				49	49
Anos de estudo	Correlação ( $\rho$ )					1,000
	Significância (p)					.
	N					49

Os dados apontaram para a presença de correlação positiva moderada entre tempo sem crises e o tipo de epilepsia. A associação encontrada entre o tempo sem crise e o tipo de epilepsia pode estar vinculado ao fato de que foram realizadas cirurgias em pacientes que possuíam epilepsia de lobo temporal, observável inclusive nos relatos de lateralização da realização do procedimento vistos na Figura 2. Laxer e cols (2014) observaram que uma alta frequência de crises está associada a pior ajustamento social.

O tempo sem crises obteve correlação positiva forte com a realização de cirurgia. Jobst e Cascino (2015), em sua revisão sistemática, encontraram estudos clínicos randomizados de ressecção de lobo temporal em que entre 58% e 73% dos pacientes que realizaram o procedimento estavam livres das crises 1 ou 2 anos após o procedimento cirúrgico.

Não foi encontrada correlação significativa entre anos de estudo e as demais variáveis, o que não é corroborado pela literatura, que aponta a escolaridade como fator influente sobre a qualidade de vida e estigma (Taylor, Baker & Jacoby, 2011; Nabukenya et al., 2014).

Nas Figuras 4 e 5, estão dispostas as médias e os quartis dos resultados do QOLIE-31 e do QIRIS, respectivamente. Observa-se através da dispersão dos dados que, em ambos os instrumentos, os intervalos interquartis (entre 1º e 3º quartil) são grandes. Além disso, em quase todos os domínios do QOLIE-31 e na subescala estigma associado do QIRIS, os mínimos e/ou máximos escores possíveis foram atingidos. Tais resultados apontam para grande variação nas avaliações de qualidade de vida e estigma sentidos pelos participantes.

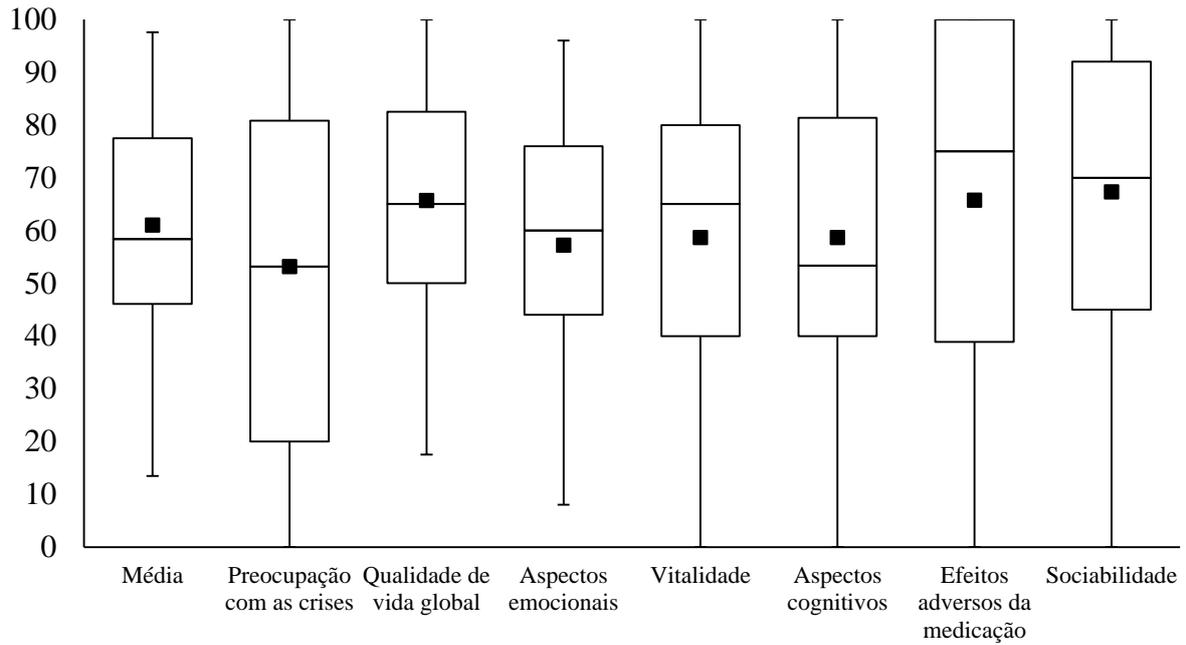


FIGURA 4.

---

Escores médios e quartis dos subitens do QOLIE

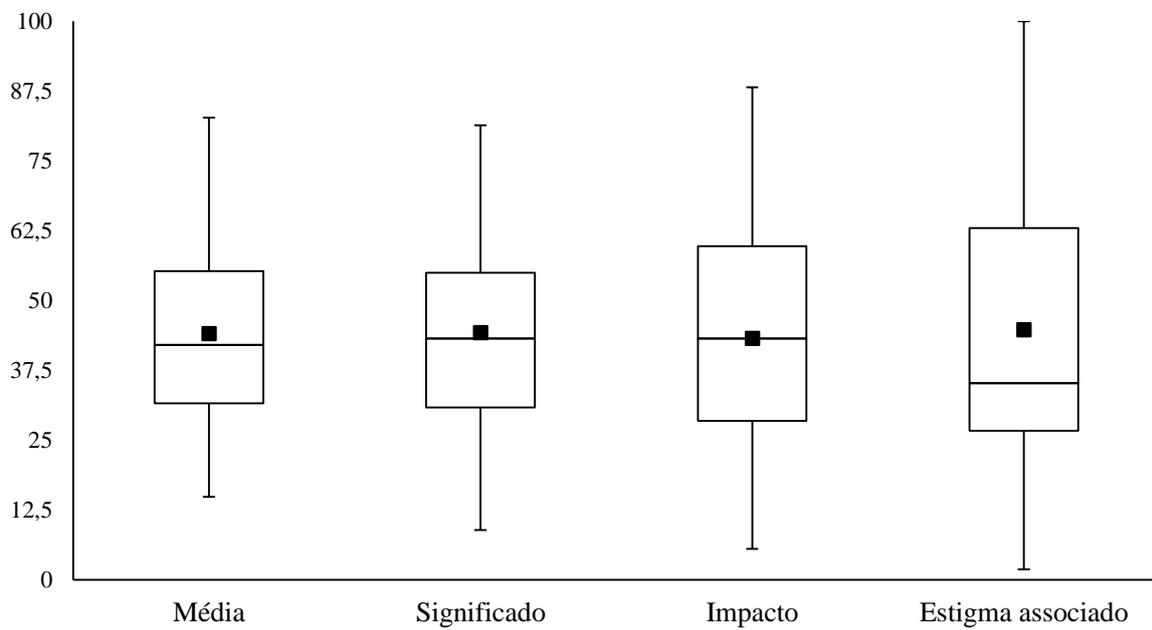


FIGURA 5.

---

Escores médios e quartis das subescalas do QIRIS

Os coeficientes de correlação e de significância entre QOLIE-31 e domínios e sensação de controle das crises, tempo sem apresentação de crises, tipo de epilepsia, realização de cirurgia para controle de crises e anos de estudo estão dispostos na Tabela 5.

Foram encontradas correlações positivas entre a sensação de controle das crises com o resultado médio do QOLIE-31 (fraca), preocupação com as crises (moderada), qualidade de vida global (fraca) e efeitos adversos da medicação. Taylor, Sander, Taylor e Baker (2011), em sua revisão sistemática, observaram que a frequência e gravidade das crises está associada a uma menor qualidade de vida, dados corroborados por Silva e cols (2006) no estudo de validação da escala QOLIE-31 na população brasileira. Com relação ao tempo sem crises, ele está positivamente correlacionado com o resultado médio do QOLIE-31 (moderada), preocupação com as crises (forte), qualidade de vida global (forte), vitalidade (moderada) e efeitos adversos (moderada). A literatura mostra a existência da influência de alguns fatores sobre a preocupação com as crises, dentre eles a regularidade do tratamento, que influencia em melhor pontuação neste domínio, enquanto a presença de epilepsia sintomática acaba por piorar o escore obtido (Bhalla et al., 2012). Nabukenya e cols (2014) observaram associação entre os domínios vitalidade e sociabilidade com a frequência das crises e efeitos colaterais da medicação. Para eles, as funções psicológicas, cognitivas e sociais contribuíam para uma melhor qualidade de vida.

A realização da cirurgia apresentou correlações positivas fracas com os domínios preocupação com as crises, QV global e efeitos adversos. Os dados são corroborados pela literatura (Jobst & Cascino, 2015; Seiam, Dhaliwal & Wiebe; 2011), porém alguns dados mostram que a realização de cirurgia e posterior controle das crises é um fator importante para a melhora da qualidade de vida (Hamid et al., 2014).

**TABELA 5**

Coefficientes de correlação e de significância entre QOLIE-31 e domínios e sensação de controle das crises, tempo sem apresentação de crises, tipo de epilepsia, realização de cirurgia para controle de crises e anos de estudo.

		Controle	Tempo sem crise	Tipo de epilepsia	Fez cirurgia	Anos de estudo
QOLIE	Correlação ( $\rho$ )	<b>,307*</b>	<b>,466**</b>	,058	,192	,028
	Significância (p)	<b>,048</b>	<b>,008</b>	,690	,185	,851
	N	<b>42</b>	<b>31</b>	49	49	49
Preocupação	Correlação ( $\rho$ )	<b>,512**</b>	<b>,647**</b>	,029	<b>,376**</b>	-,176
	Significância (p)	<b>,001</b>	<b>,000</b>	,842	<b>,008</b>	,227
	N	<b>42</b>	<b>31</b>	49	<b>49</b>	49
Qualidade de vida global	Correlação ( $\rho$ )	<b>,338*</b>	<b>,509**</b>	,035	<b>,309*</b>	,009
	Significância (p)	<b>,028</b>	<b>,003</b>	,812	<b>,031</b>	,951
	N	<b>42</b>	<b>31</b>	49	<b>49</b>	49
Aspectos emocionais	Correlação ( $\rho$ )	,142	,307	,051	,053	,096
	Significância (p)	,370	,093	,728	,720	,513
	N	42	31	49	49	49
Vitalidade	Correlação ( $\rho$ )	,298	<b>,451*</b>	,011	,161	,088
	Significância (p)	,056	<b>,011</b>	,940	,270	,546
	N	42	<b>31</b>	49	49	49
Aspectos cognitivos	Correlação ( $\rho$ )	,061	,266	,194	,118	,088
	Significância (p)	,701	,148	,183	,419	,548
	N	42	31	49	49	49
Efeitos adversos	Correlação ( $\rho$ )	<b>,446**</b>	<b>,475**</b>	,089	<b>,298*</b>	-,257
	Significância (p)	<b>,003</b>	<b>,007</b>	,545	<b>,038</b>	,074
	N	<b>42</b>	<b>31</b>	49	<b>49</b>	49
Sociabilidade	Correlação ( $\rho$ )	,275	,352	,037	,129	-,017
	Significância (p)	,078	,052	,800	,377	,908
	N	42	31	49	49	49

**TABELA 6**

Coeficientes de correlação e de significância entre resultados do QIRIS e suas subescalas e sensação de controle das crises, tempo sem apresentação de crises, tipo de epilepsia, realização de cirurgia para controle de crises e anos de estudo.

		<b>Controle</b>	<b>Tempo sem crise</b>	<b>Tipo de epilepsia</b>	<b>Fez cirurgia</b>	<b>Anos de estudo</b>
Média	Correlação ( $\rho$ )	<b>-,511**</b>	<b>-,565**</b>	-,005	-,213	,106
	Significância (p)	<b>,001</b>	<b>,001</b>	,974	,142	,470
	Frequência (N)	<b>42</b>	<b>31</b>	49	49	49
Significado	Correlação ( $\rho$ )	<b>-,389*</b>	<b>-,430*</b>	-,028	-,139	,255
	Significância (p)	<b>,011</b>	<b>,016</b>	,846	,343	,077
	N	<b>42</b>	<b>31</b>	49	49	49
Impacto	Correlação ( $\rho$ )	-,264	<b>-,482**</b>	-,084	-,251	-,014
	Significância (p)	,092	<b>,006</b>	,567	,082	,926
	N	42	<b>31</b>	49	49	49
Estigma	Correlação ( $\rho$ )	<b>-,539**</b>	<b>-,424*</b>	,008	-,136	,093
	Significância (p)	<b>,000</b>	<b>,017</b>	,956	,353	,527
	N	<b>42</b>	<b>31</b>	49	49	49

Os coeficientes de correlação e significância entre os resultados do QIRIS e a sensação de controle das crises, tempo sem apresentação de crises, tipo de epilepsia, realização de cirurgia para controle de crises e anos de estudo estão dispostos na Tabela 6. Os achados mostram a presença de correlação negativa fraca e forte entre sensação de controle de crises e resultado médio do questionário, significado das crises e estigma. Correlação negativa moderada e forte entre tempo sem crises e resultado médio, significado das crises, impacto da epilepsia e estigma. A literatura mostra que o estigma está presente em 60% a 89% da população com epilepsia (Nabukenya et al., 2014; Chesaniuk, Choi, Wicks & Stadler, 2014; Taylor et al, 2011), tendo relação direta com a aderência ao tratamento medicamentoso, aos níveis de informação, à motivação e às habilidades comportamentais do indivíduo (Nabukenya et al., 2014; Chesaniuk et al., 2014). Viteva (2013) encontrou em seus dados que, enquanto 5,7% dos pacientes com epilepsia sensível a fármacos apresentavam estigma significativo, a proporção destes era mais de seis vezes maior (37%) entre os indivíduos com epilepsia refratária. A diferença entre os dados encontrados em todos os estudos é, provavelmente, resultado do uso de diferentes instrumentos para mensuração do estigma.

Não foram encontradas correlações significantes entre estigma e realização de cirurgia, tipo de crises e anos de estudo.

Observa-se na Tabela 7 a presença de correlação positiva entre todas as subescalas do QIRIS, variando de fraca correlação (entre significado da epilepsia e impacto associado a ela) até a forte correlação entre o resultado geral da escala e as três subescalas.

**TABELA 7**

Coeficientes de correlação e de significância entre resultados do QIRIS e suas subescalas.

		QIRIS	QIRIS	QIRIS	QIRIS
		QIRIS	significado	impacto	estigma
QIRIS	Correlação ( $\rho$ )	1,000	<b>,659**</b>	<b>,728**</b>	<b>,857**</b>
	Significância (p)	.	<b>,000</b>	<b>,000</b>	<b>,000</b>
	N	49	<b>49</b>	<b>49</b>	<b>49</b>
Significado	Correlação ( $\rho$ )		1,000	<b>,293*</b>	<b>,402**</b>
	Significância (p)		.	<b>,041</b>	<b>,004</b>
	N		49	<b>49</b>	<b>49</b>
Impacto	Correlação ( $\rho$ )			1,000	<b>,425**</b>
	Significância (p)			.	<b>,002</b>
	N			49	<b>49</b>
Estigma	Correlação ( $\rho$ )				1,000
	Significância (p)				.
	N				49

Os testes estatísticos mostraram correlações negativas fracas, moderadas e fortes entre os domínios da qualidade de vida dos entrevistados e QIRIS, bem como com as subescalas de significado, impacto e estigma associado (Tabela 8).

A literatura mostra que a presença de estigma influencia negativamente a qualidade de vida do indivíduo com epilepsia (Taylor et al., 2011; Viteva, 2013; Nabukenya et al., 2014). Nabukenya e cols (2014) apontaram que a baixa qualidade de vida estava presente em indivíduos estigmatizados, que apresentavam baixa autoestima e sentiam grande impacto da epilepsia. A influência da severidade do estigma sobre os escores da qualidade de vida foram estudados por Viteva (2013), que encontrou que os pacientes estigmatizados possuíam escores

baixos ou muito baixos de qualidade de vida. Setenta e três por cento dos indivíduos que apresentavam estigma severo possuíam baixa qualidade de vida, enquanto esta proporção foi mais baixa (53,9%) entre as pessoas que apresentavam estigma baixo ou moderado.

**TABELA 8**

Coeficientes de correlação e de significância entre resultados do QOLIE-31 e domínios e QIRIS e suas subescalas.

		QIRIS	QIRIS significado	QIRIS impacto	QIRIS estigma
QOLIE	Correlação (ρ)	<b>-,495**</b>	<b>-,356*</b>	<b>-,625**</b>	-,260
	Significância (p)	<b>,000</b>	<b>,012</b>	<b>,000</b>	,071
	N	<b>49</b>	<b>49</b>	<b>49</b>	49
Preocupação	Correlação (ρ)	<b>-,538**</b>	<b>-,462**</b>	<b>-,450**</b>	<b>-,372**</b>
	Significância (p)	<b>,000</b>	<b>,001</b>	<b>,001</b>	<b>,009</b>
	N	<b>49</b>	<b>49</b>	<b>49</b>	<b>49</b>
Qualidade de vida global	Correlação (ρ)	<b>-,393**</b>	-,226	<b>-,662**</b>	-,114
	Significância (p)	<b>,005</b>	,119	<b>,000</b>	,434
	N	<b>49</b>	49	<b>49</b>	49
Aspectos emocionais	Correlação (ρ)	-,219	-,196	<b>-,386**</b>	,040
	Significância (p)	,130	,177	<b>,006</b>	,787
	N	49	49	<b>49</b>	49
Vitalidade	Correlação (ρ)	-,268	-,212	<b>-,442**</b>	-,102
	Significância (p)	,062	,144	<b>,001</b>	,484
	N	49	49	<b>49</b>	49
Aspectos cognitivos	Correlação (ρ)	<b>-,371**</b>	-,242	<b>-,553**</b>	-,170
	Significância (p)	<b>,009</b>	,094	<b>,000</b>	,242
	N	<b>49</b>	49	<b>49</b>	49
Efeitos adversos	Correlação (ρ)	<b>-,306*</b>	<b>-,376**</b>	-,203	-,196
	Significância (p)	<b>,033</b>	<b>,008</b>	,162	,177
	N	<b>49</b>	<b>49</b>	49	49
Sociabilidade	Correlação (ρ)	<b>-,473**</b>	<b>-,339*</b>	<b>-,517**</b>	<b>-,325*</b>
	Significância (p)	<b>,001</b>	<b>,017</b>	<b>,000</b>	<b>,023</b>
	N	<b>49</b>	<b>49</b>	<b>49</b>	<b>49</b>

Na Figura 6 estão dispostos os resultados do BDI. Mais da metade dos participantes da pesquisa apresentou sintomas de depressão mínima e 8% relatou presença de sintomas de depressão grave. Comparando estes achados com os resultados encontrados na pesquisa de validação do BDI-II para adultos da comunidade, observa-se que o número de indivíduos com

depressão mínima é menor (73,1%) enquanto os resultados para sintomas leves, moderados e graves são um pouco maiores (10%, 8,8% e 7,7%, respectivamente) (Gorenstein, Pang, Argimon, & Werlang, 2011). Wigg, Filgueiras & Gomes (2014) avaliaram a presença ou ausência de depressão em pacientes com epilepsia utilizando o BDI e observaram que 62,2% apresentavam depressão mínima. Os números mais próximos da população utilizada nestes estudos podem fazer alusão à influência que a epilepsia pode ter sobre a presença ou não de sintomas depressivos nos participantes. Hoppe (2011) revisou os dados sobre a depressão na epilepsia e encontrou que os dados epidemiológicos variam de acordo com os critérios diagnósticos e os instrumentos utilizados. O mesmo autor encontrou prevalências de depressão entre 13% e 27,6% em indivíduos com epilepsia, números maiores dos que os encontrados na população geral.

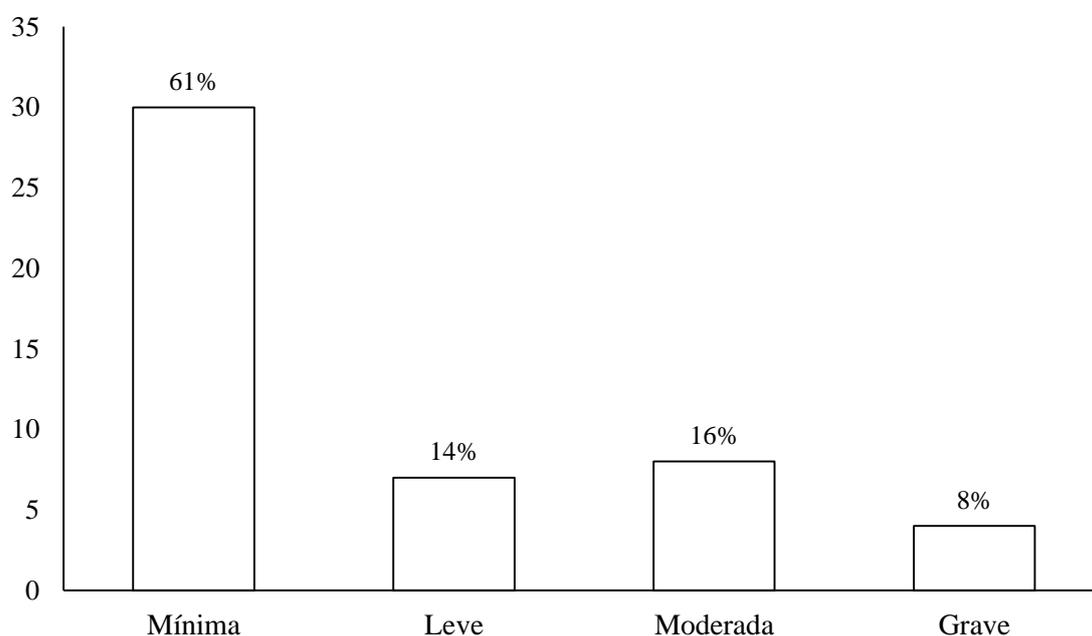


FIGURA 6.

Sintomas de depressão apontados pelos participantes **no BDI.**

Foi encontrada correlação positiva fraca entre os sintomas de depressão relatados no BDI e o estigma no QIRIS ( $\rho$  0,395,  $p=0,05$ ), ou seja, os dados apontaram que quanto maior o estigma sentido pelo participante, maiores eram seus sintomas de depressão. Enquanto isso, foi encontrada correlação negativa moderada entre BDI e a qualidade de vida apontada pelo QOLIE-31 ( $\rho$  -0,628,  $p=0,000$ ), o que permite a inferência de que sintomas de depressão e qualidade de vida sejam inversamente proporcionais. A relação entre a depressão e maior estigma e menor qualidade de vida são vastamente corroboradas pela literatura (Hoppe, 2011; Taylor et al., 2011; Kobau et al., 2014).

A depressão pode ser descrita como um padrão de interação com o ambiente e produto da seleção por consequências, antes de ser classificada como patológica. Dougher e Hackbert (1994 *apud* Cavalcante, 1998) analisaram os padrões de interação com o ambiente de indivíduos classificados como deprimidos através de quatro princípios das funções de seus comportamentos: consequenciais, respondentes, estabelecidas e processos verbais. Dentre as funções consequenciais, pode-se citar: baixa densidade de reforçamento, principalmente reforçamento positivo a comportamentos “não-depressivos”; extinção (frequência reduzida ou número muito baixo de emissão de comportamentos “não-depressivos”); punição (punições graves e/ou prolongadas); reforçamento de comportamentos que evidenciam manifestação de sofrimento. As funções respondentes são relativas a estados afetivos (tristeza, angústia, solidão, choro) resultantes das funções consequenciais. As funções estabelecidas estão associadas à diminuição da motivação em realizar uma atividade antes prazerosa e até a diminuição do prazer sentido ao realizar tal atividade. Enquanto isso, nos processos verbais, é considerado que a descrição da comunidade verbal de que a tristeza do indivíduo seria uma doença, algo negativo e ruim, faz com que a pessoa acabe (por equivalência de estímulos) aprendendo a responder mediante a classe de comportamentos de tristeza de maneira similar à classe de comportamentos de doenças (Dougher e Hackbert, 1994 *apud* Cavalcante, 1998). O indivíduo

com epilepsia tem contato com uma variável muitas vezes imprevisível, incontrolável e altamente aversiva: a crise epiléptica. É possível fazer um paralelo entre a crise epiléptica e as características do desamparo aprendido e a exposição crônica ao estresse, que são conceitos psicoetiológicos da depressão (Fester, 1973, Hoppe, 2011).

Lacey, Salzberg e D'Souza (2015) compararam os fatores de risco associados à depressão em indivíduos da população geral, pessoas com doenças crônicas e indivíduos com epilepsia. No último grupo estudado, os autores observaram que os fatores de risco eram incertos, variando de acordo com os estudos. Dentre os fatores citados como possíveis influências ao desenvolvimento de depressão nos indivíduos com epilepsia, foram apontados: gênero, status socioeconômico, estado civil, diagnóstico de síndrome epiléptica, frequência das crises, foco e lateralidade das crises, uso de medicação antiepiléptica, aderência, eventos estressantes na vida, histórico de depressão, estigma e suporte social.

Os resultados encontrados mostram que a epilepsia tem impactos negativos sobre a saúde física e mental da pessoa que sofre da doença, fazendo com que seus efeitos acabem indo muito além das crises convulsivas (Kobau et al., 2014; Chesaniuk et al., 2014, Lacey et al., 2015). A literatura aponta que é importante que a intervenção ao indivíduo com epilepsia não se limite apenas ao tratamento medicamentoso. É de extrema importância que a intervenção seja feita de maneira multidisciplinar (Viteva, 2013), tanto para a melhora da aderência à medicação (Chesaniuk et al., 2014) como também para a promoção de educação em saúde, visando reabilitar o indivíduo à sua comunidade e diminuir o estigma sentido por ele (Mac et al., 2007).

## CONCLUSÃO

Neste estudo foi possível observar uma importante dispersão nas respostas aos questionários de qualidade de vida e percepção de estigma entre pacientes com epilepsia de difícil controle. Mais da metade dos participantes apresentou sintomas de depressão mínima e 24% deles possuía tais sintomas em níveis moderados a graves.

Houve correlação positiva entre sensação de controle das crises, tempo sem crises e realização de cirurgia. A sensação de controle das crises também foi positivamente correlacionada com a qualidade de vida e negativamente correlacionada com o estigma.

Também foram observadas correlações entre o tempo sem crises e o estigma.

Os dados apontaram para a existência de correlação positiva entre os sintomas de depressão relatados e o estigma, ou seja, quanto maior o estigma sentido pelo paciente, maiores seus sintomas de depressão. Enquanto isso, foi encontrada correlação negativa entre depressão e qualidade de vida, ou seja, quanto maiores os sintomas de depressão, pior a qualidade de vida relatada.

Os achados corroboraram grande parte do que é apontado pela literatura. É interessante assinalar que, diferentemente do relatado por outros estudos, a escolaridade dos participantes não estava relacionada com nenhum dos fatores avaliados, bem como com a qualidade de vida, estigma e depressão sentidos.

Os resultados encontrados mostram que a epilepsia tem impactos negativos sobre a saúde física e mental da pessoa que sofre da doença, fazendo com que seus efeitos acabem indo muito além das crises convulsivas. Dessa forma, a intervenção não deve limitar-se apenas ao tratamento medicamentoso, mas também à abordagem multidisciplinar para promoção em saúde, na tentativa de diminuir o estigma.

**REFERÊNCIAS**

- Alonso, N. B., & Albuquerque, M. D. (2002). Qualidade de vida nas epilepsias refratárias. *Rev Neurociências*, 10(2), 105-19.
- Amir, M., Roziner, I., Knoll, A., & Neufeld, M. Y. (1999). Self-Efficacy and Social Support as Mediators in the Relation Between Disease Severity and Quality of Life in Patients with Epilepsy. *Epilepsia*, 40(2), 216-224.
- APA / American Psychological Association. (2010). *Dicionário de Psicologia*. Porto Alegre: Artmed.
- Aukst-Margetić, B., Jakšić, N., Maršanić, V. B., & Jakovljević, M. (2014). Harm avoidance moderates the relationship between internalized stigma and depressive symptoms in patients with schizophrenia. *Psychiatry research*, 219(1), 92-94.
- Baker, G. A., Jacoby, A., & Chadwick, D. W. (1996). The associations of psychopathology in epilepsy: a community study. *Epilepsy Research*, 25(1), 29-39.
- Bazil C.W., Morrell M.J. & Pedley T.A. (2011) Epilepsia. In: Rowland, L. P. & Pedley, T. A. (2011) *Merrill, tratado de neurologia*. 12ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Bhalla, D., Chea, K., Hun, C., Vannareth, M., Huc, P., Chan, S., ... & Preux, P. M. (2012). Population-based study of epilepsy in Cambodia associated factors, measures of impact, stigma, quality of life, knowledge-attitude-practice, and treatment gap. *PLoS One*, 7(10), e46296.
- Borges, M. A. (2002). Urban prevalence of epilepsy: a study of the population of São José do Rio Preto-Brazil. *Arquivos de neuropsiquiatria*, 60(4), 1048-1048.
- Brodie, M. J., Schachter, S. C., & Kwan, P. K. L. (2012). *Fast facts: epilepsy*. Albuquerque, New Mexico–USA: Health Press.

- Chesaniuk, M., Choi, H., Wicks, P., & Stadler, G. (2014). Perceived stigma and adherence in epilepsy: Evidence for a link and mediating processes. *Epilepsy & Behavior*, 41, 227-231.
- Costa, Á. R. da, Corrêa, P. C., & Partata, A. K. (2012). Epilepsia e os fármacos mais utilizados no seu tratamento. *Revista Científica do ITPAC*. 5(3). Disponível em: <http://www.itpac.br/arquivos/Revista/53/4.pdf>
- Devinsky O, Vickrey B.G.; Cramer J. et al. (1995) Development of the quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*; 36: 1080-1104.
- Elafros, M. A., Mulenga, J., Mbewe, E., Haworth, A., Chomba, E., Atadzhanov, M., & Birbeck, G. L. (2013a). Peer support groups as an intervention to decrease epilepsy-associated stigma. *Epilepsy & Behavior*, 27(1), 188-192.
- Elafros, M. A., Sakubita-Simasiku, C., Atadzhanov, M., Haworth, A., Chomba, E., & Birbeck, G. L. (2013b). Stigma and psychiatric morbidity among mothers of children with epilepsy in Zambia. *International health*, 5(4), 288-294.
- Fernandes, M. J. (2013). Epilepsia do lobo temporal: mecanismos e perspectivas. *Estudos avançados*. 27(77) p.85-96. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-40142013000100007>
- Fernandes, P. T., & Li, L. M. (2006). Percepção de estigma na epilepsia. *Journal of epilepsy and clinical neurophysiology*, 12(4), 207-18.
- Fester, C. B. (1973). A functional analysis of depression. *American Psychologist*, 28, 857-870.
- Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., ... & Wiebe, S. (2014). ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, 55(4), 475-482.

- Fros Boni, V. H., Tavares, A. L. A., Fiorio, P. P., & Bernardi, S. T. (2014). O perfil da epilepsia no Brasil. In *Congresso de Pesquisa e Extensão da Faculdade da Serra Gaúcha*. 2 (2), pp. 822-825.
- Gaitatzis, A., Trimble, M. R., & Sander, J. W. (2004). The psychiatric comorbidity of epilepsy. *Acta Neurologica Scandinavica*, 110(4), 207-220.
- Gorenstein, C., Pang, W. Y., Argimon, I. L., & Werlang, B. S. G. (2011). *BDI-II - Inventário de depressão de Beck*. Porto Alegre, RS: Casa do Psicólogo.
- Guo, W., Wu, J., Wang, W., Guan, B., Snape, D., Baker, G. A., & Jacoby, A. (2012). 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*, 25(2), 282-288.
- Hall, J. E., & Guyton, A. C. (2011). *Tratado de fisiologia médica*. Elsevier.
- Hamid, H., Blackmon, K., Cong, X., Dziura, J., Atlas, L. Y., Vickrey, B. G., ... & Devinsky, O. (2014). Mood, anxiety, and incomplete seizure control affect quality of life after epilepsy surgery. *Neurology*, 82(10), 887-894.
- IBGE (2015) Diretoria de Pesquisas, Coordenação de Trabalho e Rendimento, *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios 2007/2013*. Disponível em: <http://brasilemsintese.ibge.gov.br/educacao/anos-de-estudo.html>, acesso em 15/ago/15.
- Jackson, M. J., & Turkington, D. (2005). Depression and anxiety in epilepsy. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76(suppl 1), i45-i47.
- Jobst, B. C., & Cascino, G. D. (2015). Resective epilepsy surgery for drug-resistant focal epilepsy: A review. *JAMA*, 313(3), 285-293.
- Kobau, R., Cui, W., Kadima, N., Zack, M. M., Sajatovic, M., Kaiboriboon, K., & Jobst, B. (2014). Tracking psychosocial health in adults with epilepsy—Estimates from the 2010 National Health Interview Survey. *Epilepsy & Behavior*, 41, 66-73.

- Lacey, C. J., Salzberg, M. R., & D'Souza, W. J. (2015). Risk factors for depression in community-treated epilepsy: Systematic review. *Epilepsy & Behavior*, 43, 1-7.
- Laxer, K. D., Trinkka, E., Hirsch, L. J., Cendes, F., Langfitt, J., Delanty, N., ... & Benbadis, S. R. (2014). The consequences of refractory epilepsy and its treatment. *Epilepsy & Behavior*, 37, 59-70.
- Li, L. M., Fernandes, P. T., Noronha, A. L., Marques, L. H., Borges, M. A., Borges, K., ... & Sander, J. W. (2007). Demonstration project on epilepsy in Brazil: outcome assessment. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 65, 58-62.
- Manos, R. C., Rusch, L. C., Kanter, J. W., & Clifford, L. M. (2009). Depression self-stigma as a mediator of the relationship between depression severity and avoidance. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 28(9), 1128-1143.
- Marino Jr, R., Cukiert, A., Pinho, E., & Pinho, E. (1986). Aspectos epidemiológicos da epilepsia em São Paulo. *Arq Neuropsiquiatr*, 44(2), 243-54.
- Marques-Assis, L. (1970). Tratamento medicamentoso de 1217 pacientes epiléticos. II. Estudo em relação à idade de início, ao tempo de doença e à frequência das crises. *Arq. Neuro-Psiquiat.(São Paulo)*, 28, 44.
- Mazarino, B.G. (2010). Medo da rejeição na busca do crescimento profissional. In: E.A.P. de Souza, org. *Epilepsia e trabalho. Quebra de paradigmas*. São Caetano do Sul: Yendis (p.75-81).
- Nayar, U. S., Stangl, A. L., De Zalduondo, B., & Brady, L. M. (2014). Reducing stigma and discrimination to improve child health and survival in low-and middle-income countries: Promising approaches and implications for future research. *Journal of health communication*, 19(sup1), 142-163.
- Newton, C. R., & Garcia, H. H. (2012). Epilepsy in poor regions of the world. *The Lancet*, 380(9848), 1193-1201.

- Ngugi, A. K., Kariuki, S. M., Bottomley, C., Kleinschmidt, I., Sander, J. W., & Newton, C. R. (2011). Incidence of epilepsy A systematic review and meta-analysis. *Neurology*, 77(10), 1005-1012.
- Noronha, A. L., Borges, M. A., Marques, L. H., Zanetta, D. M., Fernandes, P. T., De Boer, H., ... & Li, L. M. (2007). Prevalence and pattern of epilepsy treatment in different socioeconomic classes in Brazil. *Epilepsia*, 48(5), 880-885.
- Nunes, M., Torrenté, M. (2009). Estigma e violência no trato com a loucura: narrativas de centros de atenção psicossocial, Bahia e Sergipe. *Revista de Saúde Pública*, 43 (Supl. 1):101-108.
- Opala, J., Boillot, F. (1996). Leprosy among the Limba: illness and healing in the context of world view. *Social Sciences and Medicine*, 42(1):3-19.
- Pauli, C. (2012) *Preditores da qualidade de vida de pacientes com epilepsia de lobo temporal mesial refratária ao tratamento farmacológico* (Dissertação de mestrado). Florianópolis, Universidade Federal de Santa Catarina. Centro de Ciências da Saúde: Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas.
- Pérez, E. B. (2015). Epilepsia e condições psiquiátricas relacionadas. *Epilepsia*, 1(2), 1.
- Ribeiro, B. F. S. M.. (2013) *Estudo da prevalência de crises epiléticas em indivíduos com idade superior a 65 anos na área abrangida pelo Centro de Saúde de Manteigas*. (Dissertação de mestrado, Covilhã, Universidade da Beira Interior). Acesso em: <http://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/1417/1/Estudo%20da%20preval%C3%Aancia%20de%20crises%20epil%C3%A9ticas%20em%20indiv%C3%ADduos%20com%20idade%20superior%20a%2065%20anos%20na%20%C3%A1rea%20abrangida%20pelo%20centro%20de%20sa%C3%BAde%20de%20Manteigas.pdf>
- Salgado, P. C. B. (2007) *Identificação e caracterização das variáveis bio-psico-sociais na epilepsia de lobo temporal*. Campinas.

- Salgado, P. C. B., & Souza, E. A. (2003). Variáveis psicológicas envolvidas na qualidade de vida de portadores de epilepsia. *Estudos de psicologia*, 8(1), 165-168.
- Salgado, P. C. B., & Souza, E. A. P. D. (2001). Qualidade de vida em epilepsia e percepção de controle de crises. *Arq Neuropsiquiatr*, 59(3-A), 537-40.
- Seiam, A. H. R., Dhaliwal, H., & Wiebe, S. (2011). Determinants of quality of life after epilepsy surgery: systematic review and evidence summary. *Epilepsy & Behavior*, 21(4), 441-445.
- Shorvon, S. D.. (2011) The etiologic classification of epilepsy. *Epilepsia*. 53(2) p. 1052-1057.  
Acesso em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2011.03041.x/pdf>
- Silva, T. I., Marques, C. M., Alonso, N. B., Azevedo, A. M., Westphal-Guitti, A. C., Caboclo, L. O. S. F., Sakamoto, A. C., & Yacubian, E. M. T. (2006) Tradução e adaptação cultural do Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-31). *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 12(2), 107-110. Retrieved March 20, 2015, from [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1676-26492006000300011&lng=en&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-26492006000300011&lng=en&tlng=pt). 10.1590/S1676-26492006000300011.
- Silva, Z. P., Ribeiro, M. C. S. A., Barata, R. B., & Almeida, M. F. (2011) Perfil sociodemográfico e padrão de utilização dos serviços de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS), 2003- 2008. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(9), 3807-3816. Retrieved November 16, 2015, from [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011001000016&lng=en&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011001000016&lng=en&tlng=pt).
- Souza E.A.P.; Guerreiro M.M. (2000) Qualidade de vida e epilepsia. In: Guerreiro C.A.M.; Guerreiro M.M. (2000) (eds). *Epilepsia*. São Paulo: Lemos Editorial, pp. 191-199.
- Taylor, J., Baker, G. A., & Jacoby, A. (2011). Levels of epilepsy stigma in an incident population and associated factors. *Epilepsy & Behavior*, 21(3), 255-260.

- Taylor, R. S., Sander, J. W., Taylor, R. J., & Baker, G. A. (2011). Predictors of health-related quality of life and costs in adults with epilepsy: A systematic review. *Epilepsia*, 52(12), 2168-2180.
- Tellez-Zenteno JF, Patten SB, Jetté N, Williams J, Wiebe S. (2007) Psychiatric comorbidity in epilepsy: a populationbased analysis. *Epilepsia*. 48(12), p.2336-44.
- Viteva, E. (2013). Impacto of stigma on the quality of life of patients ith refractory epilepsy. *Seizure*. 22, p.64-69
- WHOQOL GROUP. (1993). Study Protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2, 153-159.
- Wigg, Cristina Maria Duarte, Filgueiras, Alberto, & Gomes, Marleide da Mota. (2014). The relationship between sleep quality, depression, and anxiety in patients with epilepsy and suicidal ideation. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 72(5), 344-348.  
<https://dx.doi.org/10.1590/0004-282X20140017>
- World Health Organization (2015). *Epilepsy - Fact Sheet* nº 999. Acesso em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/>

## APÊNDICE 1 – Questionário Sócio-Demográfico

**FICHA DE IDENTIFICAÇÃO**

NOME: \_\_\_\_\_

DATA DE NASCIMENTO: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

ENDEREÇO: \_\_\_\_\_

CIDADE: \_\_\_\_\_ UF: \_\_\_\_\_

CEP: \_\_\_\_\_

TELEFONE: (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_

ESTADO CIVIL: \_\_\_\_\_

ESCOLARIDADE: \_\_\_\_\_

PROFISSÃO: \_\_\_\_\_

RELIGIÃO: \_\_\_\_\_

EPILEPSIA DESDE: \_\_\_\_\_

TIPO DE EPILEPSIA: \_\_\_\_\_

TIPO DE CRISE: \_\_\_\_\_

TRATAMENTO CIRURGICO:     SIM                       NÃO

Nº E DATA DAS CIRURGIAS: \_\_\_\_\_

CRISES CONTROLADAS?

 SIM- SEM CRISES DESDE \_\_\_\_\_ NÃO- FREQUENCIA DAS CRISES \_\_\_\_\_TRATAMENTO MEDICAMENTOSO:     SIM                       NÃO

MEDICAÇÃO: \_\_\_\_\_

CRISES CONTROLADAS?

 SIM- SEM CRISES DESDE \_\_\_\_\_ NÃO- FREQUENCIA DAS CRISES \_\_\_\_\_

## APÊNDICE 2

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

(Obrigatório para Pesquisas Científicas em Seres Humanos – Resolução n.º 196/96 – CNS)

TÍTULO DO PROJETO: ESTIGMA E QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM EPILEPSIA

PESQUISADOR: Maria Cristina de Oliveira Santos Miyazaki  
 INSCRIÇÃO NO CONSELHO REGIONAL DE PSICOLOGIA: 06/11074  
 CARGO/FUNÇÃO: Professora adjunta/Psicóloga  
 INSTITUIÇÃO: FAMERP/FUNFARME  
 ENDEREÇO: Avenida Faria Lima, 5416 Bairro: São Pedro CEP: 15090 – 000  
 TELEFONE: (17) 3201-5842/ (17) 3232-5962(residencial)

APROVAÇÃO DO PROTOCOLO DE PESQUISA PELA COMISSÃO DE ÉTICA PARA ANÁLISE DE PROJETOS DE PESQUISA EM SERES HUMANOS.  
 Parecer nº217/2011 (protocolo nº3707/2011)

Declaro que recebi todas as informações sobre esta pesquisa, que tem como objetivo identificar estigma, presença de sintomas de depressão e avaliar qualidade de vida em pacientes com epilepsia. Para participar, responderei a três questionários. Tenho conhecimento de que o risco em participar da pesquisa é mínimo e refere-se, provavelmente, à discussão de assuntos que podem causar sofrimento psicológico. Se isso acontecer, sei que receberei orientação ou serei encaminhado para atendimento psicológico.

Sei ainda que, no decorrer da coleta de dados, posso pedir esclarecimentos sobre as questões que serei solicitado a responder, sobre riscos, benefícios ou outros assuntos relacionados à pesquisa. Tenho conhecimento que os dados coletados serão utilizados para apresentação em eventos científicos e publicações em revistas especializadas, sendo a identidade dos participantes preservada.

Fui informado que tenho toda liberdade para recusar-me a participar ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me traga qualquer prejuízo ou me impossibilite de receber os tratamentos de rotina do serviço.

Declaro, portanto, que desejo de livre e espontânea vontade, participar do presente estudo.

---

Assinatura do(a) paciente

---

Assinatura do(a) pesquisador

Contato com o pesquisador:  
 Laboratório de Psicologia e Saúde da FAMERP- 17-3201-5842  
 Comitê de ética e pesquisa- 17- 3201-5813

ANEXO 1

**Questionário de significados, sentimentos e reações na epilepsia**  
 É importante sabermos o que você pensa e sente sobre o que você tem para podermos atendê-lo melhor.

Você vai responder algumas questões que são abertas e em outras você deverá escolher uma das opções : 1-Nunca, 2- Raramente, 3- Frequentemente, 4-Sempre

**1ª Parte - Atribuição de significado**

1- Qual é o nome do que você tem? O que significa para você ter crises/ epilepsia?\_(O que é ter crises)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2- Quais são as causas das crises/epilepsia?

2.1 problema no corpo/ cabeça 1 2 3 4

2.2 estresse 1 2 3 4 2.3 cansaço 1 2 3 4

2.4 é problema mental 1 2 3 4

2.5 é espiritual 1 2 3 4

2.6 é hereditário 1 2 3 4 2.7 trauma 1 2 3 4

2.8 outros \_\_\_\_\_

3. O que você sente quando tem uma crise?

3.1 Depressão 1 2 3 4 3.2 Susto 1 2 3 4

3.3 Medo 1 2 3 4 3.4 Ansiedade 1 2 3 4

3.5 Pena de si mesmo 1 2 3 4 3.6 Outros \_\_\_\_\_

4. Você se sente capaz de controlar suas crises? 1 2 3 4

5. Como você imagina seu futuro tendo crises \_\_\_\_\_

6. Como as pessoas com epilepsia costumam agir?

6.1 Contam para os outros sobre sua epilepsia 1 2 3 4

6.2 Procuram tratamento 1 2 3 4

6.3 Isolam -se 1 2 3 4

6.4 Agem como se não tivessem epilepsia 1 2 3 4

7- O que você acha que as pessoas imaginam ao ver alguém tendo uma crise?

7.1 Sentem medo 1 2 3 4 7.2 Sentem pena 1 2 3 4

7.3 Sabem que é uma crise 1 2 3 4 7.4 Ajudam 1 2 3 4

7.5 Achar que é uma doença contagiosa 1 2 3 4

7.6 Não sabem o que fazer 1 2 3 4 7.8 Outros \_\_\_\_\_

**2ª Parte - Impacto da doença**

8- Você poderia contar alguma dificuldade pela qual tenha passado por causa das crises/epilepsia?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

9- Quais dificuldades você acha que as pessoas com epilepsia encontram no dia-a-dia?

9.1 Relacionamento familiar 1 2 3 4

9.2 Emprego 1 2 3 4 9.3 Escola 1 2 3 4

9.4 Amizade /Namoro 1 2 3 4

9.5 Sexualidade 1 2 3 4 9.6 Emocionais 1 2 3 4

9.7 Preconceito 1 2 3 4 9.8 Saúde 1 2 3 4

10- Com que nota você avalia sua qualidade de vida (satisfação nos aspectos citados anteriormente - sendo que: 1 = péssima; 10 = ótima)?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

### 3ª Parte - Estigma

11- Você poderia contar alguma situação em que foi discriminado?

12- Em que situações você acha que as pessoas com epilepsia enfrentam preconceito?

12.1 Relacionamento familiar 1 2 3 4

12.2 Amizade 1 2 3 4 12.3 Emprego 1 2 3 4

12.4 Escola 1 2 3 4 12.5 Namoro 1 2 3 4

13- Com que nota você avalia o preconceito que as pessoas tem em relação à epilepsia? (sendo que: 1 = nenhum preconceito; 10 = máximo preconceito)?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

14. Você concorda:

14.1 Eu me importo quando as pessoas tem medo de mim por causa da epilepsia

1 2 3 4

14.2 Eu me importo quando as pessoas não levam minhas opiniões tão a sério quanto levariam

se eu não tivesse epilepsia. 1 2 3 4

14.3 Eu me considero imperfeito por causa da epilepsia 1 2 3 4

14.4 Quando sabem que eu tenho epilepsia me tratam diferente 1 2 3 4

14.5 Eu tenho poucos amigos por causa da epilepsia 1 2 3 4

14.6 Eu me importo com que as pessoas pensam de mim ao ver uma crise.

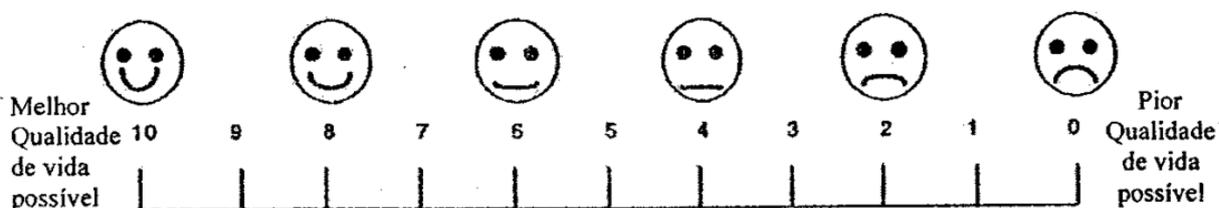
1 2 3 4

## ANEXO 2

## QOLIE – 31 (Quality of Life in Epilepsy Inventory)

Estas questões são sobre sua saúde e atividades do dia-a-dia. Responda cada questão circulando a resposta que mais se aproxime da forma como está sua saúde. Caso não esteja seguro da resposta, responda da forma mais honesta possível.

1. Em geral, como você classificaria sua Qualidade de Vida? Circule um número na escala que varia de 0 a 10, onde 0 corresponde a Pior Qualidade de Vida possível e 10 a Melhor Qualidade de Vida Possível.

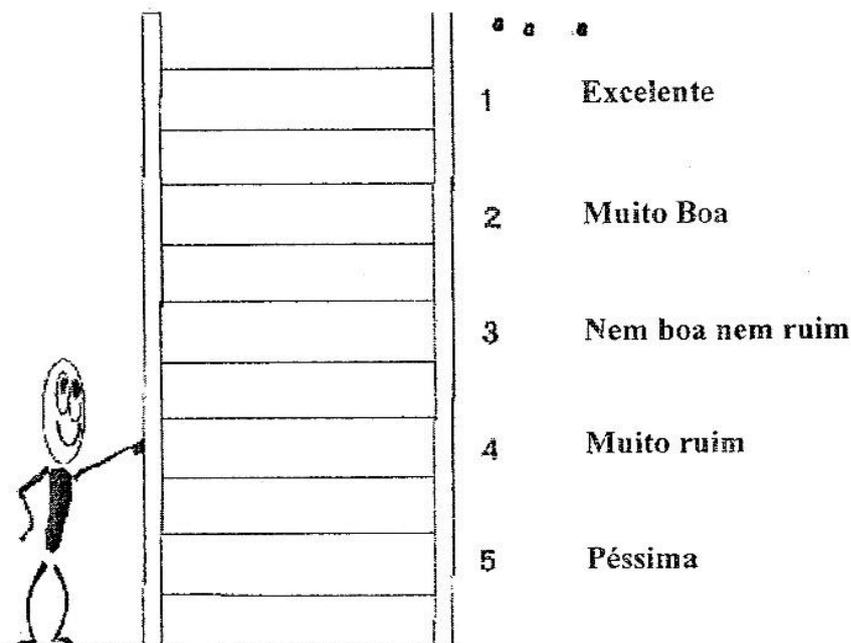


As questões seguintes são sobre como você tem se sentido e como as coisas têm sido para você nas últimas 4 semanas. Para cada questão indique a resposta que mais se aproxime de como tem se sentido. Circule um número na escala que varia de 1 (todo tempo) a 6 (nunca). Com que frequência, nas últimas 4 semanas, você:

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
2. Sentiu-se cheio de disposição, de ânimo?	1	2	3	4	5	6
3. Sentiu-se muito nervoso?	1	2	3	4	5	6
4. Sentiu-se tão triste que nada o animava?	1	2	3	4	5	6
5. Sentiu-se calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
6. Sentiu-se cheio de energia?	1	2	3	4	5	6
7. Sentiu-se desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
8. Sentiu-se esgotado?	1	2	3	4	5	6
9. Sentiu-se feliz?	1	2	3	4	5	6
10. Sentiu-se cansado?	1	2	3	4	5	6
11. Preocupa-se em ter outra crise?	1	2	3	4	5	6
12. Teve dificuldade de raciocinar e resolver problemas (como fazer planos, tomar decisões, aprender coisas novas)?	1	2	3	4	5	6

13. Você diminuiu suas atividades sociais, como visitar amigos ou parentes próximos por problemas com a sua saúde?	1	2	3	4	5	6
--	---	---	---	---	---	---

14. Como tem sido sua **Qualidade de Vida nas últimas 4 semanas**, ou seja, **como as coisas têm sido para você?** Circule na escala um número que varia de 1 (excelente) a 5 (péssima).



15. Nas últimas 4 semanas, você teve **problemas com sua memória**, ou seja problemas para lembrar das coisas? Circule um número na escala que varia de 1 (Bastante Problema) a 4 (Nenhum Problema).

Sim, bastante problema	Sim, algum problema	Sim, só um pouco de problema	Não, nenhum problema
1	2	3	4

16. Nas últimas 4 semanas, você teve **problemas com sua memória** ( ou seja, lembrar-se das coisas que as pessoas disseram ) no seu trabalho ou atividades diárias?

Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
1	2	3	4	5	6

As perguntas seguintes estão relacionadas a **problemas de concentração**. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você teve problemas para concentrar-se (ou seja, manter-se pensando em uma determinada atividade) e o quanto esses problemas interferiram no seu dia-a-dia.

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
17. Problemas para concentrar-se durante uma leitura.	1	2	3	4	5	6
18. Problemas para manter sua atenção em alguma atividade por algum tempo?	1	2	3	4	5	6

As questões seguintes relacionam-se com **problemas que a epilepsia ou a medicação** podem ter causado em certas atividades, nas últimas 4 semanas.

	Sim, bastante	Sim, moderadamente	Sim, só um pouco	Sim, às vezes	Não, nenhum
19. No lazer.	1	2	3	4	5
20. Na direção de veículos.	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes estão relacionadas em **como você tem se sentido em relação às suas crises**.

	Sim, bastante	Sim, moderadamente	Sim, só um pouco	Sim, Às vezes
21. Você tem medo de ter outra crise nas próximas 4 semanas?	1	2	3	4
22. Você se preocupa em machucar-se durante uma crise?	1	2	3	4
23. Preocupa-se em se envergonhar ou ter problemas sociais devido à crise?	1	2	3	4
24. Você se preocupa pelos efeitos colaterais que a medicação possa lhe causar se tomada por um longo período, ou seja, que ela possa fazer mal para seu organismo?	1	2	3	4

Indique o quanto os seguintes problemas abaixo o incomodam. Circule um número na escala que varia de 1 (Não Incomoda) a 5 (Incomoda Extremamente).

	Sim, incomoda extremamente	Sim, incomoda bastante	Sim, incomoda só um pouco	Sim, incomoda às vezes	Não incomoda
25. As crises epilépticas	5	4	3	2	1
26. Problemas de Memória, ou seja, dificuldade para lembrar das coisas.	5	4	3	2	1
27. Dificuldade no trabalho.	5	4	3	2	1
28. Dificuldades sociais, ou seja, sentir-se impedido de se relacionar com outras pessoas ou fazer atividades fora de casa.	5	4	3	2	1
29. Efeitos colaterais da medicação no organismo?	5	4	3	2	1
30. Efeitos colaterais da medicação no raciocínio, para pensar, para se concentrar?	5	4	3	2	1

31. Quanto você acha que sua saúde está boa ou ruim? No termômetro abaixo a **melhor saúde possível** corresponde a 100 e a **pior saúde possível** corresponde a 0. Circule um número na escala que melhor indica como você se sente em relação a sua saúde. Ao responder, considere a epilepsia como sendo parte da sua saúde.

