



ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA E SAÚDE HUMANA

Josiane Mota Lopes

Apoio Social e Qualidade de Vida em Pessoas com Epilepsia

Tese De Doutorado

Salvador
2021

JOSIANE MOTA LOPES

Apoio Social e Qualidade de Vida em Pessoas com Epilepsia

Trabalho final apresentado à banca examinadora do Programa de Pós-graduação em Medicina e Saúde Humana, da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutora em Medicina e Saúde Humana sob orientação do Prof. Dr. Ney Cristian Amaral Boa Sorte. Coorientadora Prof.^a Dr.^a. Aline Tonheiro Palmeira

Salvador
2021

JOSIANE MOTA LOPES

APOIO SOCIAL E QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM EPILEPSIA

Trabalho final apresentado à banca examinadora do Programa de Pós-graduação em Medicina e Saúde Humana, da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutora em Medicina e Saúde Humana sob orientação do Prof. Dr. Ney Cristian Amaral Boa Sorte. Coorientadora Prof.^a Dr.^a Aline Tonheiro Palmeira

Aprovado em _____ de _____ de 2021

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dr^a Carolina Alves Feitosa (EBMSP)

Prof^a Dr^a Suzane Bandeira de Magalhães (Hospital Aristides Maltez)

Prof^o Dr^o Humberto Castro Lima Filho (EBMSP)

Prof^a Dr^a Martha Moreira Cavalcante Castro (UFBA)

Prof^a Dr^a Yeimi Alexandra Alzate López (UFBA)

Prof^a Dr^o Gustavo Marcelino Siquara – Suplente (EBMSP)

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela presença em todos os momentos de minha vida, principalmente nos mais difíceis, e por ter me permitido chegar até aqui.

À minha família, por todo apoio e incentivo para meu crescimento profissional.

Ao meu orientador, Ney Boa Sorte, pela troca de conhecimentos nos estudos quantitativos, pela confiança que depositou em mim, nos estudos qualitativos.

À Aline Palmeira, minha co-orientadora, pela disponibilidade, apoio e cuidado durante toda a trajetória do doutorado.

À minha turma de doutorado – vocês foram mais que colegas, foram amigos durante esses anos que convivemos. Não poderia deixar de agradecer a Junaura Barretto, pelas trocas nas madrugadas pelo WhatsApp. À Carol Landim, pela escuta e pelos momentos de cuidados fisioterapêuticos para o alívio das dores na cervical. Vocês foram fundamentais durante essa trajetória.

Aos meus queridos colegas do Ambulatório de epilepsia, Gustavo Siquara, Ana Maria Santos, Carla Bastos e Humberto Castro Lima Filho, com vocês a cada dia meu aprendizado sobre epilepsia vai se construindo.

Às colegas do Internato do curso de Psicologia, pelo acolhimento, cuidado e carinho durante esses anos.

À Martha Castro, por se fazer presente nos momentos especiais, por ser essa pessoa cuidadosa e atenciosa sempre!

E agradeço especialmente aos pacientes do ambulatório de epilepsia, este trabalho foi construído com vocês e para vocês. Obrigada!

RESUMO

Lopes JM. Apoio social na história de vida e adoecimento de pessoas com epilepsia. Tese (doutorado) - Programa de Pós-graduação em Medicina e Saúde Humana, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, 2021.

A epilepsia é uma desordem neurológica, manifesta por breves descargas elétricas neuronais, possui características variadas, que extrapolam a perspectiva biomédica e incluem aspectos relacionados ao cotidiano. O apoio social (AS) tem se configurado como um aspecto importante para o bem-estar dessas pessoas, contribuindo para qualidade de vida (QV). Sendo assim, o objetivo primário desse trabalho foi compreender e investigar o AS percebido e a QV em pessoas com epilepsia, seguido dos objetivos secundários: descrever perfil sociodemográfico da população em estudo; caracterizar o apoio social percebido desses participantes; identificar como a QV se apresenta em pessoas com epilepsia; para então, verificar se existe associação entre o AS e os domínios da QV, analisando sua relação. Estudo de metodologia mista, utilizando abordagem quantitativa, de delineamento transversal, e qualitativa, com o método narrativo autobiográfico. Envolveu 35 pessoas com epilepsia, que realizam tratamento regular no Ambulatório de epilepsia do SUS, em Salvador/Bahia. Os dados foram obtidos através da aplicação de: questionário para caracterização sociodemográfica e clínica, questionário para caracterização do apoio social – Questionário de Medical Outcomes Study Social Support Survez (MOS-SSS), questionário que avalia qualidade de vida em pessoas com epilepsia – Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31) e qualidade de vida geral - WHOQOL-bref. Para a produção dos dados qualitativos, foi utilizada entrevista em profundidade, com nove desses participantes. Foi realizada análise estatística descritiva para os dados demográficos e características socioeconômicas e clínicas dos participantes. Os dados quantitativos foram expressos com a média (desvio padrão) e/ou mediana (p25-p75) e/ou amplitude (mínimo-máximo). As variáveis categóricas foram descritas com medidas de frequência simples e relativas. Os domínios de QV e os escores de AS foram comparados por meio da correlação de Spearman. Utilizou-se os testes não paramétricos de Mann-Whitney ou Kruskal-Wallis para avaliar associação entre variáveis sociodemográficas e clínicas e a QV. O pacote estatístico Stata MP, versão 13.0 foi utilizado para as análises. Valores de $p < 0,05$ foram considerados significantes. No método qualitativo, utilizou-se a narrativa autobiográfica e para a sua análise, o modelo da “Análise da Entrevista Narrativa autobiográfica” proposta por Schütze. Todos os cuidados éticos necessários foram tomados. Os resultados apontaram que a população em estudo classificou como baixo o apoio social para os domínios Afetivo + Interação Social e Material (20,0%). No WHOQoL-Bref, os domínios físico e psicológico foram os que apresentaram as menores médias e medianas. Já para a escala QoLIE, os domínios preocupação com a convulsão, função cognitiva e fadiga/energia foram os que tiveram os menores escores. Destaca-se que a dimensão Emocional + Informação foi a que teve mais correlações significantes, com os domínios Qualidade de Vida geral ($p=0,004$), Bem-estar Emocional ($p=0,018$) e Função Cognitiva ($p=0,020$). A percepção de AS na dimensão Material foi negativamente correlacionada aos efeitos dos medicamentos ($\rho=-0,382$; $p=0,028$). As narrativas confirmaram os achados quantitativos, trazendo como esses aspectos são engendrados no cotidiano, assumindo singularidades que auxiliam na compreensão da vida de quem tem epilepsia. Compreende-se que AS e QV são aspectos importantes de observação para a população em estudo. Os presentes achados corroboram com os encontrados na literatura e contribuem para o entendimento da epilepsia, tendo em vista a valorização de aspectos não biomédicos na construção desse adoecimento. Novos estudos, quantitativamente mais robustos, podem contribuir para a ampliação da relação entre AS e QV. A partir das presentes reflexões, é possível também construir uma perspectiva de cuidado mais individualizada e ao, mesmo

tempo coletiva, pelo reconhecimento da importância de fatores sociais na organização do bem-estar de quem tem epilepsia.

Palavras-chave: epilepsia; apoio social; Qualidade de vida; História de vida.

ABSTRACT

Lopes JM. Social support in the life history and illness of people with epilepsy. Thesis (Doctorate) - Postgraduate Program in Medicine and Human Health, Bahia School of Medicine and Public Health, Salvador, 2021.

Epilepsy is a neurological disorder, manifested by brief neuronal electrical discharges, has varied characteristics, that go beyond the biomedical perspective and include daily life aspects. Social support (SS) has been configured as an important aspect for the well-being of these persons, contributing to their quality of life (QOL). Therefore, the primary objective of this work was to understand and investigate perceived SS and QOL in people with epilepsy, followed by secondary objectives: to describe the population under study sociodemographic profile; characterize participants perceived social support; identify how QOL presents itself in people with epilepsy; for then, verifying if there is an association between AS and QOL domains, analyzing their relationship. Study of mixed methodology, using a quantitative approach, with a cross-sectional design, and qualitative, with the autobiographical narrative method. It involved 35 people with epilepsy, who undergo regular treatment at a SUS Epilepsy Clinic, in Salvador/Bahia. Data were obtained through the application of: questionnaire for sociodemographic and clinical characterization, questionnaire for the social support characterization - Questionnaire of Medical Outcomes Study Social Support Survey (MOS-SSS), questionnaire that assesses quality of life in people with epilepsy - Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31) and general quality of life - WHOQOL-bref. For the qualitative data production, an in-depth interview was used, with nine of these participants. Descriptive statistical analysis was performed for demographic data and socioeconomic and clinical characteristics of the participants. Quantitative data were expressed as mean (standard deviation) and/or median (p25-p75) and/or amplitude (minimum-maximum). Categorical variables were described with simple and relative frequency measures. The QOL domains and SS scores were compared, using Spearman's correlation. the nonparametric Mann-Whitney or Kruskal-Wallis tests were used to assess the association between sociodemographic and clinical variables and QOL. The statistical package Stata MP, version 13.0 was used for the analyses. Values of $p < 0.05$ were considered significant. In the qualitative method, the autobiographical narrative was used, and, for its analysis, the "Autobiographical Narrative Interview Analysis" model f proposed by Schütze, was considered. All necessary ethical precautions were taken. The results showed that the study population classified social support for the Affective + Social and Material Interaction domains (20.0%) as low. In the WHOQoL-Bref, the physical and psychological domains had the lowest means and medians. As for the QoLIE scale, the domains concern with seizure, cognitive function and fatigue/energy had the lowest scores. It is noteworthy that the Emotional + Information dimension had the most significant correlations, with the domains General Quality of Life ($p=0.004$), Emotional Well-being ($p=0.018$) and Cognitive Function ($p=0.020$). The perception of SS in the Material dimension was negatively correlated with the medications effects ($\rho=-0.382$; $p=0.028$). The narratives confirmed the quantitative findings, showing how these aspects are engendered in daily life, assuming singularities that help to understand the life of those who have epilepsy. It is understood that social support and quality of life are important aspects of observation for the study population. These findings corroborate those found in the literature and contribute to the understanding of epilepsy, considering the appreciation of non-biomedical aspects in the construction of this illness. New quantitatively more robust studies can contribute to the expansion of the relationship between SS and QL. Based on these reflections, it is also possible to build a more

individualized and, at the same time, collective care perspective, by recognizing the importance of social factors in the organization of the well-being of those with epilepsy.

Keywords: epilepsy; social support; Quality of life; Life's history.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Fluxograma das etapas de seleção, inclusão e exclusão dos participantes, segundo grupo do estudo.

38

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Dados sociodemográficos dos 35 indivíduos estudados, segundo presença de epilepsia, Ambulatório de Neurologia, ADAB, 2019-2020.	42
Tabela 2 - Caracterização clínica e de antecedentes de saúde dos 35 indivíduos com epilepsia, Ambulatório de Neurologia, ADAB, 2019-2020.	45
Tabela 3 – Análise descritiva das questões acerca do apoio social percebido entre os indivíduos com epilepsia.	51
Tabela 4 – Associação entre as variáveis sociodemográficas e o baixo apoio social entre adultos com epilepsia.	55
Tabela 5 - Caracterização dos escores das escalas de qualidade de vida e seus respectivos domínios entre 35 indivíduos com epilepsia, Ambulatório de Neurologia, ADAB, 2019-2020	62
Tabela 6 - Escores médios(DP) dos domínios de Qualidade de vida obtidos com o WHOQoL-Bref entre 35 indivíduos com epilepsia, Ambulatório de Neurologia, ADAB, 2019-2020	65
Tabela 7 - Escores médios (DP) dos domínios de Qualidade de vida obtidos com o QOLIE-31 entre 33 indivíduos com epilepsia, Ambulatório de Neurologia, ADAB, 2019-2020	67
Tabela 8 - Coeficientes de correlação (ρ) entre os escores medianos das dimensões do apoio social e os domínios da qualidade de vida das escalas WHOQoL-bref e QoLIE-31, entre 33 indivíduos com epilepsia, Ambulatório de Neurologia, ADAB, 2019-2020	75

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

OMS	Organização Mundial de Saúde
PCE	Pessoa com epilepsia
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
AS	apoio social
LBE	Liga Brasileira de epilepsia
ILAE	International League Against Epilepsy
DAE	droga antiepiléptica
SUS	Sistema Único de Saúde
CBD	canabidiol
QV	qualidade de vida
WHOQOL-100	<i>World Health Organization Quality Of Life Assessment</i>
QOLIE-31	<i>Quality of Life in Epilepsy Inventory-31</i>
EBMSP	Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
MOS-SSS	<i>Medical Outcomes Study</i>
KMO	Kaiser Meyer-Olkin
BTS	Bartlett

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 REFERENCIAL TEÓRICO	18
2.1.1.1 Tipos de crises e tipos de epilepsia.....	21
2.1.1.2 Tratamentos da epilepsia – medicamentoso e cirúrgico.....	23
2.2 Apoio Social (AS).....	25
2.3 Apoio social, Qualidade de Vida e epilepsia.....	28
3 OBJETIVOS	31
4 METODOLOGIA	31
4.1 Delineamento do estudo	31
4.2 Local e período do estudo.....	31
4.3 Caracterização do procedimento amostral	32
4.4 Critérios de Inclusão e Exclusão	32
4.5 Instrumentos utilizados e procedimentos de coleta	34
4.6 Operacionalização das variáveis.....	36
4.7 Análise dos dados na abordagem quantitativa.....	36
4.8 Abordagem e caracterização da metodologia de abordagem qualitativa.....	38
4.9 Aspectos éticos.....	40
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	41
5.1 “Quem sou eu”: a pessoa com epilepsia	42
5.2 “Saindo do cubo fechado”: os contornos do apoio social na busca de uma vida apesar da epilepsia	50
5.2.1 Caracterização do apoio social entre os indivíduos com epilepsia.	50
5.3 Desmistificando e dando visibilidade a epilepsia: Importância da informação nos aspectos psicossociais e na qualidade de vida.....	74
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	80
REFERÊNCIAS	83
APÊNDICES	91
ANEXOS	99

1 INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define doença crônica como uma doença de longa duração e geralmente com progressão lenta¹. As implicações em decorrência de sua presença ocorrem em múltiplas dimensões da vida de seus portadores, desde a necessidade de acompanhamento multiprofissional de longa duração até, em alguns casos, a necessidade de suporte financeiro e emocional de familiares e de redes sociais de apoio. A doença crônica geralmente traz consigo algumas rupturas na dinâmica da vida do indivíduo, envolvendo os domínios da vida pessoal, profissional, familiar e social. Assim, é possível observar que a cronicidade vai além da incapacidade física, trazendo impactos na maneira com que a pessoa vai gerir sua vida². É possível reconhecer, ao se considerar esses aspectos, que, em função das características pessoais e da interação com o meio circundante, social e físico, algumas pessoas ajustam-se e adaptam-se melhor e mais rápido à doença que outros³.

Dentre as doenças crônicas, encontra-se a epilepsia, que se apresenta como um adoecimento complexo, com diferentes causas e sintomas e que requer tratamentos diferentes. Essa complexidade gera consequências neurológicas e psicossociais, que, por sua vez, podem gerar consequências que repercutirão na vida de quem adoeceu, como: altos custos com o uso prolongado de medicamentos e tratamentos; ansiedade e frequentes preocupações face à imprevisibilidade das crises; estigma e preconceito que podem levar ao isolamento social, dentre outras^{2,4}.

A epilepsia é uma das doenças não transmissíveis mais prevalentes no mundo². Estima-se que em torno de 1% da população mundial tenha epilepsia. Estudos apontam que 70 milhões de pessoas no mundo possuem esse diagnóstico, tendo maior frequência da sua manifestação na infância e nos idosos^{5,6}. No entanto, alguns estudos em países em desenvolvimento, como o Brasil, sugerem que a doença se apresenta de forma diferente, sendo mais prevalente do que em países desenvolvidos.

Ao separar países desenvolvidos dos países em desenvolvimento, a incidência da epilepsia é maior nos países em desenvolvimento: em torno de 1,5 a 2,0% de casos a mais. Sobre possíveis motivos e circunstâncias mais comuns para epilepsia em países desenvolvidos observa-se o número de casos maiores na infância, epilepsias idiopáticas e advindas dos distúrbios do desenvolvimento, e na população idosa predominam os processos degenerativos e vasculares. Já nos países em desenvolvimento, a maioria dos casos está relacionada a causas infecciosas, parasitárias e traumatismos cranioencefálicos, o que reflete diferenças etiológicas¹.

Uma das justificativas apontadas para essa diferença entre países desenvolvidos e países em desenvolvimento ocorre pelo baixo controle de doenças infectocontagiosas, como a meningite, o alto número de acidentes que provocam traumatismo cranioencefálico, a precarização no sistema de saneamento básico desses países, além de um sistema de saúde também precarizado, principalmente em relação ao acompanhamento pré-natal. Todos esses fatores contribuem para que a epilepsia seja colocada como um problema de saúde pública^{7,8}.

Em 2016, a Liga Brasileira de epilepsia (LBE) estimou que cerca de 3 milhões de brasileiros teriam epilepsia. É estimado que no Brasil sejam diagnosticados 340 mil novos casos de epilepsia por ano, havendo 1,8 milhão de pacientes com epilepsia ativa e que pelo menos 9 milhões de pessoas já apresentaram crise epiléptica alguma vez na vida⁸.

Em termos conceituais, a epilepsia passou por diversas formas de compreensão, podendo-se considerar diferentes aspectos na sua caracterização. No entanto, é possível utilizar, como ponto de partida, a proposta da *International League Against Epilepsy* (ILAE), para fins de definição desse fenômeno: um distúrbio cerebral, caracterizado pela predisposição persistente do cérebro em gerar crises epiléticas com consequências neurobiológicas, cognitivas e psicossociais. Este distúrbio é definido por pelo menos duas crises epiléticas não provocadas (ou reflexa) e com ocorrência em um intervalo superior a 24 horas. Por sua vez, a crise epilética diz respeito à ocorrência transitória de sinais e/ou de sintomas resultantes de atividade anormal excessiva ou síncrona no cérebro^{9,10}.

De acordo com as definições da ILAE, há seis grupos etiológicos para as epilepsias: genético, estrutural, infeccioso, metabólico, imune e desconhecido. Genético se refere à quando a epilepsia é resultado direto de uma mutação genética definida ou presumida; estrutural diz respeito a anormalidades visíveis em estudos de neuroimagem; infeccioso, quando o processo da infecção resulta em epilepsia e não em crises provocadas na condição de infecção aguda, como meningite e encefalite; causas metabólicas se referem às manifestações ou alterações bioquímicas, como erros inatos do metabolismo; a causa imune corresponde a evidências de uma inflamação no sistema nervoso central e; causa desconhecida, quando a etiologia não foi definida⁹.

A epilepsia é uma doença neurológica crônica, que interfere em todas as dimensões da vida da pessoa. Além das questões biológicas e demográficas, percebe-se seu impacto na saúde mental: quem sofre de epilepsia apresenta taxas mais elevadas de depressão, ansiedade e risco de suicídio do que a população em geral, e maior exposição a riscos físicos, como quedas, afogamentos e queimaduras, devido às crises, podendo levar à pessoa com epilepsia (PCE) a um sentimento constante de vulnerabilidade e insegurança⁹.

Uma vez estabelecida as diferenças entre etiologias e incidências entre os países desenvolvidos e os países em desenvolvimento, se faz necessário conhecer as perspectivas brasileiras sobre o tema. Em um levantamento realizado no ano de 2021, com artigos dos últimos 10 anos voltados à população brasileira, mesmo que publicados em revistas internacionais, foi identificado que a maioria das publicações se debruçavam sobre a epilepsia e suas possibilidades de tratamentos. O tratamento farmacológico apareceu como de primeira escolha, já que ele apresenta 70% de eficácia. Os autores apontam que a utilização de algumas drogas de primeira linha, como o levitiracetan, apresentam melhor resultado no controle das crises^{11,12,13}. No entanto, as cirurgias e o uso de canabidióis também apareceram como importantes na discussão sobre tratamentos e epilepsia^{14,15}.

Outras pesquisas muito frequentes dizem respeito aos impactos da epilepsia para as PCE^{16,17,18}, seguidos pela discussão que envolve novos parâmetros diagnósticos, dados epidemiológicos e novas propostas de classificação^{19,20}. O maior número de trabalho com essas temáticas aponta para a importância da discussão sobre a conceituação, a caracterização e os investimentos necessários em tratamentos que possibilitem um controle mais efetivo sobre as crises epiléticas. No entanto, estudos que abordem aspectos sociais, familiares, individuais e da equipe de saúde, em relação à convivência com esse adoecimento ainda carecem de espaço e a sua pouca presença nas publicações brasileiras reflete a predominância da perspectiva biomédica sobre o assunto.

Sobre repercussões da epilepsia no âmbito mais pessoal, muitos estudos que têm crescido numericamente são os referentes aos impactos cognitivos, principalmente os referentes à memória. A epilepsia pode levar a graves deficiências de memória, que, por sua vez, levam à falta de concentração, esquecimento, redução do estado de alerta, dificultando, assim o armazenamento e consolidação da memória de curto prazo. As alterações cognitivas, a longo prazo, podem levar a um baixo desempenho acadêmico na criança e adolescente em idade escolar, assim como, na vida adulta trazer restrições em oportunidades ocupacionais. Assim, alguns pesquisadores vêm desenvolvendo estudos que entendam melhor sobre as alterações neuropsicológicas, assim como, buscam identificar intervenções que estimulem cognitivamente as PCE para que assim, eles possam ter uma melhor qualidade de vida^{10,22}.

No levantamento realizado, em relação especificamente ao que se havia publicado sobre os aspectos psicossociais na epilepsia, nos últimos 10 anos, foi possível observar que eles tratavam, na sua maior parte, sobre: impactos emocionais da epilepsia, como ansiedade, depressão e suicídio; além de aspectos referentes à qualidade de vida, sendo estes aspectos muito relacionados a quanto os efeitos da medicação interferem na qualidade de vida de

PCE^{23,24,25,26}. Algumas pesquisas referentes à relação social e a quanto o estigma e o preconceito, socialmente construídos, sobre as pessoas que têm epilepsia são fatores que causam alterações na saúde mental, na qualidade de vida e podem levar ao isolamento social também estiveram presentes, mas menos frequentes do que os outros temas^{23,27,28,29}. Apenas dois artigos foram encontrados estudando epilepsia e religiosidade ou espiritualidade^{30,31}.

Com todos os fatores biopsicossociais e espirituais que envolvem a epilepsia, percebe-se que não somente a gravidade da doença tem grande interferência na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) da PCE, mas o somatório destas variáveis psicossociais. Um aspecto que parece apontar nessa direção é o fato de as PCE buscarem, como objetivo final do tratamento, a cura da doença, no entanto, muitos entendem que esta cura está também, relacionada ao controle das crises e ao apoio social e familiar que elas percebem em todo o seu processo de adoecimento, demonstrando o quanto a qualidade de vida é algo muito almejado para aqueles que adoecem.

Alguns estudos na área da saúde, que extrapolam a perspectiva biomédica e incluem aspectos relacionados à vida cotidiana de quem tem epilepsia, apontam que, para além do controle dos sintomas, outros elementos contribuem para a saúde e o bem-estar de quem adoeceu. O apoio social (AS) tem se configurado como um aspecto importante para o bem-estar dessas pessoas, contribuindo para uma boa qualidade de vida³². AS é um conceito multidimensional, o que implica na dificuldade de sua definição. Por seu caráter subjetivo, mensurar o quanto uma pessoa tem ou não AS é, também, uma tarefa difícil, já que é necessário entender a qualidade da inserção da pessoa em questão no seu contexto social, se possui sentimentos de pertença, obrigações e intimidade para com aquele grupo. Charyton et al (2009, p.640) apresentam como definição para AS “o compromisso, o aconselhamento atencioso e a ajuda fornecida nas relações pessoais”³³. Sendo assim, o AS está diretamente relacionado à como a pessoa percebe a disponibilidade do apoio recebido³⁴.

Ao longo deste estudo, o AS estará voltado aos aspectos funcionais, bem como a percepção do apoio apresentado pela autora supracitada. Algumas dimensões que compõem o AS são: o apoio emocional/afetivo, o institucional e o informacional. O primeiro está voltado ao contexto pessoal, social e comunitário daquela pessoa, logo, a percepção da disponibilidade do apoio recebido por familiares, amigos e vizinhos é que vai direcionar se a pessoa entende como satisfatório ou não o AS. O segundo está voltado para como a pessoa percebe se órgãos do governo, comunidade, instituições não governamentais e serviços de saúde oferecem este apoio e se são satisfatórios. O terceiro, informacional, que está relacionado se o indivíduo

percebe apoio em momentos de resolução de problemas, recebe informações quanto ao adoecimento.

No presente estudo, o termo AS e rede social serão muito utilizados, portanto é necessário diferenciá-los. A rede social e o apoio social constituem construtos diferentes, porém relacionados. Rede social é o grupo de pessoas com as quais o indivíduo mantém contato ou alguma forma de vínculo social. O apoio social refere-se à dimensão funcional ou qualitativa da rede social, diz respeito a ter alguém com quem contar³⁵.

O apoio social envolve reciprocidade e contribui para que o indivíduo se sinta valorizado no grupo. Sendo assim, é uma variável importante de observação para entender e verificar como as pessoas lidam com o processo de adoecimento. Quando há um adoecimento crônico, a pessoa acometida pode passar a apresentar algumas incapacidades e/ou limitações no percurso da vida, o que, a depender do quão limitante elas forem – se precisará de ajuda de familiares, amigos, governo – pode contribuir para um enfrentamento disfuncional da situação. Ter apoio social em algum momento da vida, para pessoas com algum tipo de doença crônica, é um fator protetor, tanto para a saúde física, quanto para a saúde mental de quem adoeceu³⁶.

Ao se considerar as muitas dimensões que sofrem impactos da epilepsia, assim como interferem na experiência do viver com epilepsia, torna-se importante compreender o apoio social percebido pelas PCE, uma vez que este tem se apresentado como uma dimensão importante nessa experiência do viver com um adoecimento. Nesse sentido, percebe-se que é possível investigar muitas dimensões do viver com epilepsia, que ultrapassam a dimensão biológica, mas que permanecem sendo importantes para o cuidado integral de quem convive com a epilepsia.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Entendendo a epilepsia

A epilepsia é uma doença que despertou e desperta interesse durante séculos. Desde antes de Cristo esta doença permeia o imaginário das pessoas, tanto de forma leiga quanto científica. Por muitos anos ela foi se construindo na perspectiva sobrenatural e espiritual. A doença Sagrada, que não possuía explicação, era carregada de significados, a começar por seu nome, que tem sua origem a partir do verbo grego “*Epilambanein*”, que significa ser tomado, atacado ou dominado. Este significado traz uma relação de que a pessoa tem a crise epiléptica provocada por algo externo ao seu corpo³⁷.

Para as populações antigas, a pessoa era possuída ou por alguma divindade ou por espíritos diabólicos. A manifestação das crises epilépticas era uma característica de feitiçaria, levando à perseguição e à tortura. No período da Inquisição, mais de 100.000 mulheres foram queimadas na Fogueira Santa. Pesquisas sugerem que várias delas tinham epilepsia. É a partir destas crenças, que até os dias atuais a epilepsia ainda é vista como algo sobrenatural, dificultando a interação social das PCE³⁸.

A história da epilepsia perpassa as comunidades antigas. O mais velho relato detalhado de epilepsia pode ser visto em um manuscrito no Museu Britânico. É um capítulo de um livro-texto babilônico de Medicina, que resume 40 manuscritos, datados por volta de 2000 a.C. Este manuscrito detalha os diferentes tipos de crises epilépticas e relata sobre o conceito sobrenatural que envolve a epilepsia³⁹. Na Babilônia, nos escritos nas pedras dedicados à Medicina constam vários tipos de crise, como as que são classificadas atualmente. Dentre elas tinham-se as crises de ausência da infância, automatismos, status epiléptico, aura e alucinações auditivas. O povo babilônico entendia essas crises como uma doença que sofria interferência de deuses e demônios, logo acreditavam que oração e rituais de exorcismo a curavam. No código de Hamurabi, pelo fato das convulsões terem esse significado místico, eram estabelecidas algumas regras quanto às pessoas que apresentavam convulsão, por exemplo, os escravos poderiam ser devolvidos e casamentos poderiam ser anulados.

O povo Hebreu, em um dos livros de Moisés, *o Talmude*, estabeleceu que a epilepsia estava relacionada a atividades sexuais “bizarras”, sendo, então, estabelecido neste livro o caráter hereditário da doença, levando assim, a proibição de casamento entre as pessoas com epilepsia e seus familiares. Na China, entre os sécs. XVI e XV a.C, foram descritas as crises tônico-clônicas. No entanto, nessa época ainda eram vistas como uma doença mental. O

tratamento era à base de ervas, acupuntura e massagem, e os chineses acreditavam que, ao trazer o equilíbrio da polaridade *yin* e *yang*, trariam a cura da doença³⁷.

De acordo com estudos da autora supracitada³⁷, na Índia, de 1500 a 800 a.C, a Medicina praticada pelos antigos hindus, tem a definição da epilepsia, escrita em um dos livros de Veda, como uma perda paroxística da consciência. Neste momento, os hindus já percebiam a epilepsia não mais como algo sobrenatural, mas sim, como um distúrbio mental. O tratamento consistia na indução de vômitos e purgativos. Nesta época, a Índia já tinha conhecimento da cronicidade da doença e do seu caráter refratário.

Na Grécia, o teor sobrenatural dominava o conceito da doença, que era vista como uma doença sagrada e sua cura só seria possível através da intervenção divina. Em 400 a.C, Hipócrates fez seu primeiro escrito sobre a doença sagrada, apontando que se tratava de uma doença cerebral (39). Ele então coloca:

Ela não é mais sagrada do que qualquer outra doença e apresenta como causa fatores naturais, a suposição de uma origem divina é decorrente da inexperiência humana. Cada uma das doenças tem uma causa própria, decorrente de fatores externos [...] e eu sei que várias pessoas gemem e gritam durante o sono, algumas parecem em choque enquanto outras levantam, deambulam e apresentam-se comprometidas até o momento em que despertam saudáveis e sensíveis como antes, apenas pálidas e fracas; isto não ocorre uma vez, mas frequentemente (Hipócrates, 400 a.C apud³⁷).

Neste trecho, de acordo com os estudos realizados pela autora citada³⁷, Hipócrates já trouxe a ideia de que a doença não tem teor espiritual e descreve a variabilidade das manifestações durante uma crise. Na Roma antiga, a pessoa com epilepsia era vista como impura e acreditava-se no contágio. Os estudos de Hipócrates sobre os humores corporais levaram os estudiosos romanos a entenderem que a epilepsia era causada pela fleuma. A fleuma era levada das artérias à cabeça e, como para eles as artérias faziam a circulação do ar pelo corpo, ocorria uma interrupção do suprimento do ar nesse transporte. A presença de espuma na saliva durante a crise, reforçava a crença na presença do acúmulo de fleuma. A autora complementa dizendo que Galeno, baseando-se no estudo da fleuma, trazia que esta era produzida nos braços e pernas e se propagava pelo corpo, desencadeando uma crise de início focal e depois generalizada. Para ele, a forma de tratamento era através de torniquete ou amputação do membro que iniciou a crise e para as crises generalizadas usava-se a trepanação.

Na Idade Média a epilepsia era conhecida como a doença da queda, nesta época a doença era vista, também, como espiritual e com manifestações alucinógenas. Em 1484, no período da Santa Inquisição, as PCE eram consideradas enfeitiçadas, já que nesta época as doenças de causa desconhecida eram consideradas como tendo sua origem na feitiçaria. Logo elas também foram perseguidas e queimadas nas fogueiras da Santa Inquisição^{38,39}. Saindo da Idade Média

e entrando no Renascimento, tem-se Paracelso, importante médico suíço. Tratava a epilepsia através da religiosidade, alquimia, mágica e astrologia. Mas foi com ele que o uso de substâncias químicas ganhou força no tratamento desta doença. Neste período, houve a tentativa de se ver a epilepsia como uma manifestação de doença física³⁸.

Nos séc XVII e XVIII d.C, com o Iluminismo, a Medicina passa a sofrer menos influência religiosa e a observar e compreender mais os fenômenos orgânicos. Este entendimento mais científico da epilepsia teve a influência de pesquisadores como Hipócrates, Galeno, Arateus, Avicena, Paracelsus, Willis. Este último foi quem intitulou o termo Neurologia e, através de seus estudos do cérebro e seus mecanismos, pôde estudar a epilepsia. O Iluminismo trouxe para a epilepsia conceitos mais modernos, já que neste período observou-se o avanço nas áreas da anatomia, patologia, química, farmácia e fisiologia^{37,38}.

Galeno (130-200) deduziu que a epilepsia era um transtorno do cérebro devido ao acúmulo de humores espessos, sendo que Paracelsus reconhecia uma ebulição para cima dos espíritos vitais (spiritus animalis). Thomas Willis (1621- 1675) indicou que a predisposição do cérebro para ter crises epiléticas era hereditária ou adquirida (p.2)³⁸.

Pode-se perceber, a partir destes e outros estudiosos da época, como a epilepsia foi historiando o seu conceito, desde aspectos sobrenaturais, sendo chamada de “doença sagrada” até ideias mais modernas, trazendo o natural já apontado por Hipócrates. Galeno descreveu em 175 d.C. que a epilepsia era uma doença do cérebro e a separou em dois tipos: as de causa desconhecida e as que eram causadas por outro tipo de doença, no entanto, esse esforço de Galeno não foi o suficiente para a mudança na concepção conceitual da epilepsia, dado ao forte estigma ligado às influências religiosas e sobrenaturais³⁹.

No século XIX, com o positivismo, ocorreram avanços com relação à neurofisiologia, o que proporcionou à comunidade científica definir a epilepsia como uma doença de origem cerebral. Os estudos sobre o cérebro e suas patologias, dentre elas a epilepsia, foram crescendo juntamente com o número de estudos sobre a doença mental, época com significativo aumento de hospitais psiquiátricos. Foi neste período que a epilepsia foi, de maneira mais direta, associada à doença mental, já que eram consideradas transtornos neuróticos. Só em meados do século XIX, mais precisamente em 1850, é que a epilepsia passou a ser considerada uma doença neurológica. No entanto, esse caminhar da história da epilepsia, entrecruzando-se com a história da doença mental, contribuiu para mais um processo de estigmatização. As PCE traziam consigo a marca da “loucura”. Elas eram internadas em hospitais psiquiátricos juntos às pessoas que tinham doença mental^{37,39,40}.

Moreira³⁹ (p. 5) trouxe em seu estudo sobre a história da epilepsia a evolução científica do seu conceito.

Em 1949, Gareiso & Escardó definiu epilepsia como “um quadro clínico produzido por uma descarga elétrica súbita, anormal e desordenada dos neurônios. Essas descargas podem compreender uma, várias ou todas as categorias e níveis do sistema nervoso [...]”. Já Gastaut em 1973 diz que a epilepsia é “uma desordem crônica do cérebro por várias etiologias, caracterizada por crises recorrentes devido à descarga de neurônios cerebrais [...]. Crises epiléticas isoladas ou ocasionais, ocorrendo em doenças agudas, não devem ser classificadas como epilepsia.” Em 1985 a Liga Internacional Contra a epilepsia (ILAE), a define como “um distúrbio epilético caracterizado por um conjunto de sinais e sintomas que ocorrem simultaneamente. Essas características incluem tipo(s) de crise(s), etiologia, anatomia, fatores precipitantes, idade de início, severidade, cronicidade, possível ciclo diurno e circadiano das crises e prognóstico. Esta definição foi ratificada em 1989”. Em 1996, Dreifuss traz a epilepsia como “uma condição em que as recorrentes descargas elétricas no cérebro provocam distúrbios no funcionamento normal do sistema nervoso [...] tais episódios de distúrbios são denominados convulsões, as quais podem ocasionar perda temporária de consciência ou mudanças de comportamento”.

No séc. XX a epilepsia vai tomando um contorno, em suas definições, mais científico, saindo o místico e sobrenatural. Foi neste século que o eletroencefalograma foi desenvolvido, trazendo um avanço para o estudo da fisiologia do cérebro e do sistema nervoso. É considerado o padrão-ouro no diagnóstico da epilepsia^{39,41}. No século XXI, em 2017, a ILAE revisou o conceito de epilepsia, dando-lhe sua versão atual, que envolve, como já citado, a predisposição cerebral em gerar crises epiléticas, tem consequências neurobiológicas, psicossociais e cognitivas.

A epilepsia evoluiu conceitualmente durante os séculos, no entanto o preconceito e o estigma não acompanharam essa evolução. As marcas deixadas por compreensões do passado, trazem para as PCE um sofrimento que está além da sua definição biológica. Para essas pessoas, a epilepsia está associada ao estigma e às repercussões psicológicas, sociais, cognitivas e econômicas, que são tão importantes a ponto de influenciarem na qualidade de vida e na forma como cada um vive⁴². Acompanhar essas pessoas e ouvir as suas histórias, portanto, tem o potencial de trazer mais elementos que compõem esse adoecimento, que, para além das causas, possui diversas outras dimensões que compõem essa imbricada experiência.

2.1.1 Classificação das epilepsias

2.1.1.1 Tipos de crises e tipos de epilepsia

A partir do que foi pontuado anteriormente sobre a etiologia da epilepsia, a ILAE, em 2017, complementou a classificação das epilepsias quanto aos tipos de epilepsia e de crises epiléticas. Em uma revisão realizada quanto às classificações das crises elas foram

caracterizadas como crises de início focal, de início generalizado ou crises de início desconhecido. As crises focais são subdivididas em crises perceptivas e disperceptivas (com comprometimento da percepção). Essas crises ainda foram divididas em crises focais de início motor e não motor. As crises generalizadas dividem-se em crises motoras e não motoras, sendo as motoras denominadas de Tônico-Clônica, Clônica, Tônica, Mioclônica, Mioclônica-Tônica-Clônica, Atônica e Espasmos epiléticos. As não motoras: Típica (conhecidas como de ausência, características da infância), Atípica e Mioclônica. Tem-se ainda as crises de início desconhecido, que podem ser nomeadas como não classificáveis, tendo em vista a indeterminação de seu início^{43,44}.

As crises focais anteriormente citadas são caracterizadas das seguintes formas por estes autores^{43,44}: os automatismos tendem a ser movimentos coordenados e repetitivos como por exemplo mastigação, ranger os dentes; as cognitivas trazem alterações da linguagem ou de outras funções da cognição, déjà vu, distorções da percepção; as emocionais envolvem ansiedade, medo, alegria ou outras emoções; as autonômicas envolvem funções cardiovasculares, gastrointestinais, levando a palpitações, náusea, fome; as hipercinéticas apresentam movimentos violentos, de pedalagem, por exemplo. Já nas crises generalizadas, pode-se observar as seguintes características: as tônico-clônicas têm a perda súbita da consciência, abalos musculares generalizados, ocorrendo apneia, liberação dos esfíncteres; as de ausência atípica apresentam um pequeno comprometimento da consciência; nas mioclônicas ocorrem contrações musculares súbitas e breves, que se parecem com choques, podendo acometer músculos faciais, tronco e extremidades.

Para se definir os tipos de epilepsia, primeiro é necessário identificar os tipos de crises, feito isso passa-se então para a classificação da epilepsia. Ela pode ser: uma epilepsia focal, generalizada e focal e generalizada, e existe também um grupo de epilepsias de tipo desconhecido. Em relação às áreas cerebrais, as epilepsias focais envolvem apenas um hemisfério cerebral de forma mais localizada ou difusa nesse hemisfério, podendo iniciar-se em estruturas subcorticais. As epilepsias generalizadas são aquelas que se iniciam de forma síncrona nos dois hemisférios cerebrais. E as epilepsias desconhecidas, como o próprio nome sugere, são quando não é possível serem caracterizadas nem como focal, nem como generalizada ou mesmo ambas⁴³.

As classificações dos tipos de crise, de epilepsia e de síndrome epilética, contribuem para que o clínico realize uma avaliação eficaz, que terá efeito positivo no prognóstico e tratamento da doença. O tratamento pode ser medicamentoso ou cirúrgico, sendo a avaliação do especialista que irá definir qual abordagem é a mais adequada para cada PCE.

2.1.1.2 Tratamentos da epilepsia – medicamentoso e cirúrgico

A epilepsia é refratária em cerca de 30% das pessoas acometidas. Esta refratariedade acentua os prejuízos cognitivos, psicossociais e motores, o que, conseqüentemente pode ocasionar novos transtornos e dificuldades já que vai influenciar no processo de adoecimento e tratamento dessas pessoas. Em vista disso, torna-se necessário o conhecimento sobre as particularidades da epilepsia para intervenção adequada⁴⁰.

A escolha de qual droga antiepiléptica (DAE) será usada é baseada em uma boa anamnese clínica, em que o profissional médico identifica, pela história clínica e exames, qual o tipo de crise e o tipo de epilepsia aquela pessoa apresenta. No entanto, em algumas pessoas, essas DAEs não terão o efeito esperado, contemplando o índice de refratariedade, ao tratamento farmacológico. É comum observar que as pessoas que apresentam epilepsia refratária utilizam mais de um medicamento (politerapia)⁴⁵. Existem vários tipos DAEs, sendo as drogas atuais usadas para o controle das crises: carbamazepina, ácido valpróico, fenitoína, fenobarbital, oxcarbazepina, lamotrigina, topiramato, levetiracetam e clobazam. Porém, um estudo realizado por Yacubian⁴⁶ demonstrou que as drogas tradicionais devem ser consideradas como as de primeira escolha no tratamento das epilepsias em geral, sendo importante ressaltar que, no Brasil, alguns desses medicamentos têm distribuição gratuita pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Além dos tratamentos farmacológicos, existem os complementares, como a dieta cetogênica, estimulação do nervo vago e canabidiol. A dieta cetogênica é uma dieta rica em lipídios, de baixa caloria, redução de glicose e restrição hídrica, que tem por objetivo a cetose crônica, atuando no efeito antiepiléptico, no qual o mecanismo de ação não é completamente compreendido. É mais eficaz em crianças e adolescentes apresenta resultados positivos em crises mioclônicas, atônicas, crise tônico-clônicas generalizadas, focais e ausências⁴⁷.

A estimulação do nervo vago é um método minimamente invasivo, em que é implantado um gerador de pulso na região subcutânea. A maioria dos pacientes apresenta redução na frequência das crises, melhora no desempenho cognitivo e na qualidade de vida, além de reduzir a depressão²⁶. O canabidiol (CBD) é utilizado para alguns casos, não é psicoativo, tem baixa toxicidade e alta tolerabilidade em seres humanos e animais. O CBD atua reduzindo os efeitos da ativação do receptor canabinóides e age inibindo a transmissão sináptica por bloqueio dos canais de cálcio (Ca²⁺) e potássio (K⁺). Estudos clínicos evidenciaram os efeitos benéficos do CBD contra crises convulsivas, com melhora expressiva das crises em síndromes epilépticas refratárias. Por não ter estudos ainda que apontem os efeitos do CBD por tempo prolongado,

ele tem sido utilizado com cautela em crianças e adolescentes, que estão em fase de desenvolvimento cognitivo^{48,49}.

Após a falha das tentativas de controle das crises via medicamentos e terapias complementares, é considerada a possibilidade do tratamento cirúrgico, o qual possibilita, na maioria dos casos, um controle eficaz nas epilepsias refratárias. Uma vez constatada a refratariedade ao tratamento medicamentoso, o paciente é submetido a avaliações para a correta localização da área cerebral responsável pelas descargas elétricas anormais, o que proporciona remoção cirúrgica do foco das crises. Sendo assim, a cirurgia da epilepsia tem mostrado significativa melhora nas funções cognitivas, no controle das crises e consequente diminuição das DAEs, tem como objetivo a suspensão total do uso de fármacos, o que proporcionará uma melhor qualidade de vida⁵⁰.

Em 1886 é marcado o início da era contemporânea da cirurgia para epilepsia, quando foram realizadas as primeiras cirurgias. No entanto, foi na segunda metade do século XX que a maioria dos centros especializados no tratamento da epilepsia introduziu o modelo interprofissional para a avaliação da aptidão da PCE realizar cirurgia. Essa equipe era composta de neurologistas, neurocirurgiões e neuropsicólogos. Até a década de 1920, as cirurgias eram realizadas somente para epilepsia crônica e localizada e com o conhecimento da época a região cirúrgica era mapeada com base na semiologia e observação clínica das crises apresentadas pelos pacientes. Com o advento do eletroencefalograma, foi possível um mapeamento mais preciso da localização do tecido cerebral epileptogênico, o que permitiu a determinação da área cerebral a ser ressecada previamente ao procedimento cirúrgico⁵¹.

No Brasil, os primeiros registros do tratamento cirúrgico da epilepsia datam dos anos 1950, sendo o primeiro programa voltado para este tipo de cirurgia constituído pela Universidade de São Paulo, na década de 1970. No início do século XXI, foram publicados os primeiros estudos científicos mostrando a eficácia do tratamento cirúrgico em pacientes com epilepsia do lobo temporal sem o controle medicamentoso, firmando assim, o consenso da utilização do procedimento cirúrgico para as epilepsias refratárias^{15, 51}.

A epilepsia é muito marcada por uma descrição etiologicamente orgânica, no entanto o que pode também ser evidenciado no estudo desta doença é sua interpretação que também contempla importantes vieses culturais, o que, por sua vez, interfere na escolha terapêutica e na vinculação da PCE à proposta feita.

2.2 Apoio Social (AS)

A definição de apoio social possui contribuições de diferentes autores. Ornelas (1994), em um estudo de revisão, construiu uma linha do tempo dessas definições:

Weiss (1974), distinguiu seis funções proporcionadas pelas relações sociais de suporte que incluíam a ligação, a integração social, a estima, os laços de confiança, a orientação e a oportunidade de expressão de sentimentos positivos. Kaplan (1977), define Suporte Social em função da presença ou ausência de recursos psicossociais de apoio, enquanto Lin et. al. (1979), o define como o suporte disponível através dos laços sociais que os indivíduos criam com outros indivíduos, grupos ou comunidades. Por outro lado, House (1981), propõe que o Suporte Social seja um conjunto de transações interpessoais envolvendo (1) as preocupações a nível emocional (simpatizar, gostar ou amar), (2) a ajuda instrumental (bens e serviços), (3) a informação (sobre o meio envolvente) e (4) o reconhecimento (informação relevante para uma autoavaliação). Thoits (1982), define Suporte Social em função do grau de satisfação das necessidades sociais básicas obtido através da interação com os outros. Turner (1983), sugere que o Suporte Social deve ser entendido mais como uma experiência pessoal do que como um conjunto objetivo de interações ou de trocas, o que é relevante para este autor é o grau em que o indivíduo se sente desejado, respeitado e envolvido. Shumaker e Brownwell (1984) definiram o Suporte Social como uma troca de recursos entre, pelo menos, duas pessoas, como contributo intencional para o seu bem-estar e realçaram o papel da percepção do suporte na compreensão deste fenômeno social. Lin (1986), conceitualiza o Suporte Social como as ações instrumentais e/ou emocionais percebidas ou objetivas, proporcionadas pela comunidade, redes sociais ou pelos parceiros próximos⁵² (p.334-335).

Mais recentemente, Ana Barrón⁵³ e Carlos Sluzki⁵⁴ descreveram esta temática a partir de duas perspectivas: o AS formal e o AS informal. O primeiro diz respeito às organizações sociais como hospitais, órgãos do governo (INSS), e os profissionais que fazem parte dessas organizações: médicos, psicólogos, enfermeiros, assistentes sociais, dentre outros, que darão apoio assistencial a quem precisa. Já o segundo, o apoio informal, está relacionado aos familiares, amigos, vizinhos, grupos religiosos, que vão proporcionar apoio no dia a dia, diante das dificuldades enfrentadas por quem, no caso, adoeceu (53,54). Essa demonstração de apoio se apresenta de várias formas como: afeto, preocupação, prestação de cuidados, aconselhamento, informações.

“O apoio social é um conceito claramente interativo, que se refere a qualquer tipo de transações entre indivíduos” (p. 10)⁵³. Esta autora descreve, em seus estudos, três níveis para o AS. O primeiro é o nível comunitário, que ela denomina de exossistema, é quando o apoio proporciona a sensação de pertencimento a um contexto social, estar integrado a uma associação de sua comunidade, por exemplo. O segundo nível é o de redes sociais, denominado de mesossistema. Neste nível é possível verificar como as relações do indivíduo se constituem, essa rede é formada por amigos próximos. E o terceiro nível é o das relações íntimas, denominado

de microsistema, é quando o apoio vem por meio da sua rede informal, são as pessoas mais íntimas, como os familiares. Esta rede proporciona bem-estar e está atrelada à condição de saúde.

Ao analisar a estrutura social de vida das pessoas, é possível, ao profissional, identificar as necessidades funcionais de suporte numa rede social, o que é chamado de apoio recebido, o que viabiliza avaliar a quantidade de vínculos ou relações que o indivíduo estabelece com a sua rede social. Este tipo de apoio é mais objetivo. No entanto, existe o chamado apoio percebido, ele é subjetivo, envolve a percepção do sujeito se o apoio que ele recebe é ou não suficiente para satisfazer as necessidades da sua vida social. Essa percepção de se sentir amparado e cuidado contribui para promover a saúde^{55, 56}.

O apoio percebido seria influenciado pelo significado que o apoio assume para a pessoa em uma dada situação, pela satisfação ou não com esse auxílio e pelo tipo e qualidade do relacionamento que a pessoa mantém com o outro. Dessa forma, o apoio percebido está atrelado à forma como o indivíduo vai enfrentar as situações desafiantes e de estresse em sua vida, principalmente quando essas situações estão atreladas à sua condição de saúde. O AS é dividido em basicamente três funções.

A primeira seria o suporte emocional que se relaciona à percepção de ser cuidado, apoiado e valorizado por alguém afetivamente disponível. Esta percepção contribui para que o indivíduo tenha sentimentos de estima, afeto, confiança e segurança. A segunda é o suporte instrumental, que se refere à assistência prática e direta na realização de atividades concretas ou resolução de problemas, é um apoio mais objetivo, está vinculado aos meios significativos ou de instituições em resposta a um problema. E a terceira função é o suporte informacional, relaciona-se com a obtenção de informações e conselhos úteis para lidar com situações ou resolver problemas^{57, 58}.

As funções do AS descritas apresentam dimensões subjetivas, logo, estão voltadas à percepção do quanto o indivíduo entende que tem suporte disponível. Isso equivale ao grau de satisfação dos indivíduos quanto à sua vida social. Sendo assim, a forma como o indivíduo entende o quanto de apoio recebe e sente-se valorizado contribui para que se sintam motivados e enfrente melhor os problemas de saúde. Essa sensação de ter apoio interfere nos processos cognitivos e emocionais ligados ao bem-estar e qualidade de vida. O AS é considerado, assim, um agente protetor da saúde em seus aspectos físico, mental e psicológico, proporcionando melhor qualidade de vida, favorecendo adaptação a condições adversas, promovendo resiliência e a mobilização de recursos no enfrentamento de eventos de vida negativos que podem levar ao adoecimento³⁶.

O que é possível observar nos estudos realizados sobre processo de adoecimento, principalmente quando se fala de adoecimento crônico, é que o AS tem um papel bastante relevante na manutenção da saúde das pessoas que sofrem com a cronicidade. Dessa forma, AS contribui na sensação de pertencimento, segurança, na adesão ao tratamento e, conseqüentemente, no bom controle da doença, na forma de percebê-la, o que, por sua vez, pode proporcionar melhor qualidade de vida.

Gonçalves et al⁵⁹ fizeram um levantamento sobre pesquisas brasileiras realizadas entre os anos de 1987 e 2007, sobre apoio social, constataram que todos os estudos destacaram a importância do apoio social, tanto para a saúde física quanto para a saúde mental, destacando como este aspecto é um fator protetor para a saúde e como contribuiu para melhor enfrentamento dentre várias situações, sendo a doença crônica uma delas.

Nesse sentido, a epilepsia, como uma doença neurológica crônica, caracteriza-se pela predisposição persistente em provocar crises epiléticas e tem repercussões, a longo prazo, em todas as dimensões da vida diária da pessoa. Tem sido associada a múltiplas problemáticas psicossociais, que trazem consigo ansiedade e preocupação face à imprevisibilidade das crises, da perda temporária do autocontrole durante a crise, ao aumento das despesas financeiras quanto ao uso das medicações, além de todo o estigma associado à doença e ao conseqüente isolamento social^{60,61}.

Estudos de revisão demonstram que índices mais elevados de interação e apoio social (cônjuge, família, manter contato com amigos, pertencer a organizações sociais e religiosas) exercem um efeito diretamente proporcional no estado de saúde e atuam como amortizador dos efeitos do stress psicossocial e físico na saúde dos indivíduos.

Em estudos realizados com PCE, foi possível constatar que quando o apoio social aumenta, o senso de domínio aumenta e, portanto, a pessoa se sente capaz de lidar com as limitações de sua doença. Para essas pesquisas foi possível constatar que as redes de apoio social dessas pessoas eram restritas a seus familiares, vizinhos e instituições de saúde. Entre todos os fatores sociais, o apoio social apareceu como um mecanismo chave no manejo da condição crônica e desempenhou um papel significativo no gerenciamento da epilepsia^{57,62,63,64}.

Na epilepsia, o apoio social tem um papel crucial no processo de adaptação e no restabelecimento dos resultados de saúde. Promove a prevenção do aparecimento de conseqüências psicológicas e condutas adversas, associadas ao stress psicológico, absentismo ao tratamento e isolamento social. Contribui, ainda, para o aumento do autocuidado e melhoria da qualidade de vida. Assim, é premente considerar intervenções no ambiente social para promover e proteger a saúde^{57,63}.

2.3 Apoio social, Qualidade de Vida e epilepsia

No contexto de saúde, principalmente quando se estuda sobre adoecimento crônico, a qualidade de vida é um aspecto que se torna importante para investigação. É um conceito multidimensional que inclui domínios relacionados às funções físicas, psicológicas e sociais. Dito isso, é importante traçar as definições de qualidade de vida (QV).

Foi durante a década de 1970 que as primeiras publicações sobre QV começaram a aparecer e ser reconhecida como medida de avaliação. Em 1990, na sua definição, passou-se a considerar os aspectos subjetivos, sendo assim tornou-se importante avaliar a QV a partir da percepção do sujeito sobre sua condição de vida e saúde⁶⁵. O grupo de estudos sobre QV da OMS a definiu como sendo a percepção que a pessoa tem em relação à sua vida, incluindo aspectos culturais, expectativas, sistemas de valores. Envolve fazer uma avaliação sobre como se vive e qual o contexto em que se processa esse viver⁶⁶.

Existem três dimensões principais que devem ser investigadas na QVRS: a saúde física (funcionamento diário, saúde geral, frequência de crises e gravidade, efeitos adversos das medicações, dor, energia, resistência); a saúde mental (bem-estar emocional, autoestima, estigma, ansiedade, depressão e cognição); e a saúde social (atividades sociais e relacionamentos com familiares e amigos). Além disso, fatores econômicos e ambientais estão presentes, mas usualmente não são incluídos nas medidas de QV⁶⁷.

Ao estudar sobre epilepsia é necessário considerar os fatores psicossociais que estão envolvidos na maneira como a PCE entende e enfrenta o processo de adoecimento. Embora a busca por ficar livre das crises convulsivas seja o fator esperado como objetivo final do tratamento para a epilepsia, outros fatores, que não apenas a gravidade da doença, podem influenciar significativamente na QVRS. Estes fatores podem ser o preconceito/estigma da doença que interferem na relação social, de trabalho, familiar, dentre outros. Hopker et al.,²⁶ apontam que o impacto da epilepsia não é determinado apenas pelos aspectos clínicos da doença, pela frequência e gravidade das crises, mas por fatores psicológicos e sociais, bem como pela percepção das PCE acerca das implicações de tal doença em suas vidas.

Alguns instrumentos foram desenvolvidos para mensurar a QV. A OMS desenvolveu o *Word Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL-100)*. Este instrumento avalia QV geral, independente se a pessoa está ou não com diagnóstico de alguma doença. Para melhor aplicabilidade clínica, ele foi reduzido e muitas pesquisas passaram a utilizar o *WHOQOL - Brief*. Para estudos com a população que adoece por epilepsia, existe um

instrumento específico de QV, que é o *Quality of Life in Epilepsy Inventory-31* (QOLIE-31), que objetiva medir a QVRS das pessoas com epilepsia. Neste instrumento é possível entender como o sujeito percebe os aspectos físicos, psicológicos, sociais, conquistas pessoais, estigma e o impacto da doença na sua vida (67,68).

Charyton et al³³, argumentaram que, em estudos realizados, os fatores psicossociais têm maior impacto na QVRS, enquanto as variáveis (idade de início, frequência de crises e efeitos colaterais dos medicamentos antiepilépticos) não tiveram impacto significativo na autoavaliação dos pacientes da QVRS. Complementaram trazendo que, em pesquisas anteriores, as pessoas mais vulnerabilizadas pela epilepsia não são as que têm maior quantidade de crises, mas sim, aquelas que não percebiam um bom apoio social.

Nas epilepsias refratárias, o difícil controle das crises convulsivas, a maior imprevisibilidade delas e o uso de vários medicamentos, trazem efeitos negativos na interação social, nos aspectos cognitivos, o que pode levar a alguns desafios significativos no seu cotidiano, além de demandas adaptativas que poderiam comprometer a QVRS. Cano-López et al²⁹ em uma revisão realizada sobre QVRS em PCE apresentam o modelo desenvolvido por Baker em 1993, quando propuseram um modelo de QVRS baseado em pacientes com epilepsia, no qual incluíram domínios físico, social e psicológico (cognitivo e emocional), para investigar, de forma mais eficaz, as interações complexas entre essas variáveis.

Por sua vez, sintomas depressivos e ansiosos são condições frequentemente observadas em PCE e que estão associados também a uma QVRS prejudicada. Alguns estudos mostraram que o apoio social afetivo, que é aquele em que o indivíduo tem a sensação de que está sendo cuidado, amado, estimado, valorizado como pessoa, diminui estes sintomas, o que afeta diretamente na percepção de uma melhor QVRS³³. Ressalta-se que percepções sobre a QVRS, sofrem influências de determinantes sociais e culturais e que o apoio social influencia o autogerenciamento do cuidado na PCE e, quando percebido como satisfatório, melhora sua QV, fornecendo recursos informacionais, instrumentais, pessoais e emocionais para quem adoeceu.

Entende-se que o impacto da epilepsia não é determinado apenas pelos aspectos clínicos e gravidade das crises, mas também por fatores psicológicos e sociais. A imprevisibilidade das crises e conseqüentemente o medo da perda do controle são fatores que podem levar a sentimentos de culpa além de um afastamento do convívio social. Nesta perspectiva a Depressão se apresenta como um dos transtornos de humor mais prevalentes nas PCE, segundo dados epidemiológicos, há concomitância de depressão e epilepsia em 15% a 60% das PCE que apresentam algum transtorno de humor. Além disso, a patologia geralmente se manifesta de forma atípica e mais grave nessa população¹¹⁵.

A depressão é considerada uma doença clínica, sendo classificada nos manuais médicos no capítulo referente aos transtornos do humor (ou afetivos). O termo depressão, no entanto, na linguagem corrente pode designar tanto um estado afetivo normal, sendo sinônimo de tristeza em resposta a situações estressantes adversas, traduzindo a ideia de um sintoma¹²¹; como pode significar um agrupamento de sintomas, caracterizando uma síndrome, onde inclui não apenas alterações do humor (tristeza, apatia, irritabilidade), mas também muitos sintomas, como alterações cognitivas, psicomotoras e vegetativas. Nesse caso, a depressão, enquanto doença afeta de forma significativa as relações do indivíduo no trabalho, lazer, relacionamento interpessoal, vínculos familiares e afetivos¹²².

Sabe-se que o impacto da epilepsia não é determinado apenas pelos aspectos clínicos, frequência e gravidade das crises, mas também por fatores psicológicos e sociais, e suas implicações na qualidade de vida, desta forma é importante entender como as PCE significam a epilepsia e como reagem a esta condição.

Charyton et al.³³ realizaram uma revisão a qual apontou o apoio social foi um mediador entre a gravidade e o senso de domínio da doença, colocando que quanto mais severa as pessoas percebem a epilepsia, menor apoio social percebido eles irão identificar. Sendo assim, os autores concluíram que, com a diminuição da percepção da presença do apoio social, também há diminuição na qualidade de vida. Sendo assim, o apoio social percebido estabelece uma relação direta com a percepção de uma qualidade de vida boa ou ruim. Então, quando há um aumento na percepção de satisfação do apoio social, o senso de domínio de si aumenta, contribuindo para que a PCE se sinta capaz de lidar com as limitações de sua doença. Estudar apoio social e qualidade de vida na PCE, portanto, pode promover avanços na compreensão sobre a experiência desse adoecimento e formas de melhor acompanhar essas pessoas.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo principal

- Compreender e investigar o apoio social percebido e a qualidade de vida em PCE

3.2 Objetivos Secundários

- Descrever o perfil sociodemográfico da população em estudo;
- Caracterizar o apoio social percebido em pessoas com epilepsia;
- Identificar como a qualidade de vida geral e seus domínios se apresentam em pessoas com epilepsia;
- Verificar se existe associação entre o apoio social e os domínios da qualidade de vida em pessoas com epilepsia.

4 METODOLOGIA

4.1 Delineamento do estudo

Estudo de metodologia mista, utilizando abordagem quantitativa, de delineamento transversal casuístico, e qualitativa, com o método narrativo autobiográfico.

O método misto apresenta uma combinação de dados quantitativos e qualitativos, proporcionando uma interlocução do objeto de estudo com estas metodologias, o que contribui para um desenho de pesquisa mais robusto. métodos mistos são “uma classe de pesquisa em que o pesquisador mistura ou combina técnicas, métodos, abordagens, linguagem ou conceitos de pesquisa quantitativa e qualitativa em um único estudo (p.17)”⁶⁹ (tradução própria).

Os estudos mistos eles são permeados por seis estratégias principais de proposta de pesquisa que são: explanatória sequencial, exploratória sequencial, transformativa sequencial, triangulação concomitante, incorporada concomitante e transformativa concomitante. Neste estudo a estratégia utilizada foi a Triangulação concomitante, que consiste na coleta concomitante dos dados quantitativos e qualitativos, seguida da comparação desses resultados, tendo por objetivo estabelecer convergências, diferenças e combinações dos dados⁷⁰.

4.2 Local e período do estudo

O estudo foi realizado no Ambulatório de epilepsia, do Centro Médico Bahiana Saúde, da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP), no período de março de 2018 a setembro de 2021. Com coleta de dados ocorrendo entre setembro de 2019 a março de 2020. Este serviço atende pessoas encaminhadas de qualquer região da Bahia, perfazendo em média de 300 a 400 pacientes cadastrados. Destes, são atendidos, semanalmente, em torno de 15 a 20

pessoas. Os atendimentos ocorrem uma vez por semana, de maneira interdisciplinar, com uma equipe composta por médicos, enfermeira, psicóloga, neuropsicólogo e estagiários dos respectivos cursos.

4.3 Caracterização do procedimento amostral

Os participantes desse estudo foram pessoas com epilepsia, convidadas a fazer parte da pesquisa a partir de uma busca ativa na sala de espera, do referido ambulatório, no dia em que estava agendado seu atendimento. Para caracterização do apoio social em um grupo sem epilepsia, um segundo grupo foi composto por colaboradores que fazem parte da instituição na qual o ambulatório funciona e foram selecionados a partir do número de matrícula ativa nos últimos 10 anos. por meio de um processo de seleção aleatória entre os números de matrícula dos colaboradores na EBMSp.

Com a coleta de dados inicialmente realizada presencialmente e, dado o advento da pandemia por SARS-COV-2 em março de 2020 no Brasil, a coleta passou a ser por via remota, após adaptação dos instrumentos para aplicação por esse meio e com a devida autorização do CEP.

Para o cálculo do tamanho amostral foi utilizado nível de confiança de 95%, poder de 80% e, baseado no estudo de Tedrus *et al.*⁷¹ em pacientes com epilepsia em Campinas, Brasil, que estudaram as diferenças de escores médios [DP] de qualidade de vida entre praticantes (44,0[15,5]) e não praticantes (59,5[15,9]) de atividade física. Na ausência de estudos brasileiros que comparem fatores relacionados à QV, AS e epilepsia, este estudo foi o que mais se aproximou à proposta desta pesquisa, considerando que a diferença nesses escores possam ser similares em pacientes com e sem apoio social adequado, utilizamos essa estratégia de aproximação. Assim, pôde-se obter um tamanho amostral estimado em 17 pacientes para cada condição de suporte social (adequado/não adequado). Foi estudado o dobro dessa amostra calculada, obtendo 35 participantes em cada um dos grupos.

4.4 Critérios de Inclusão e Exclusão

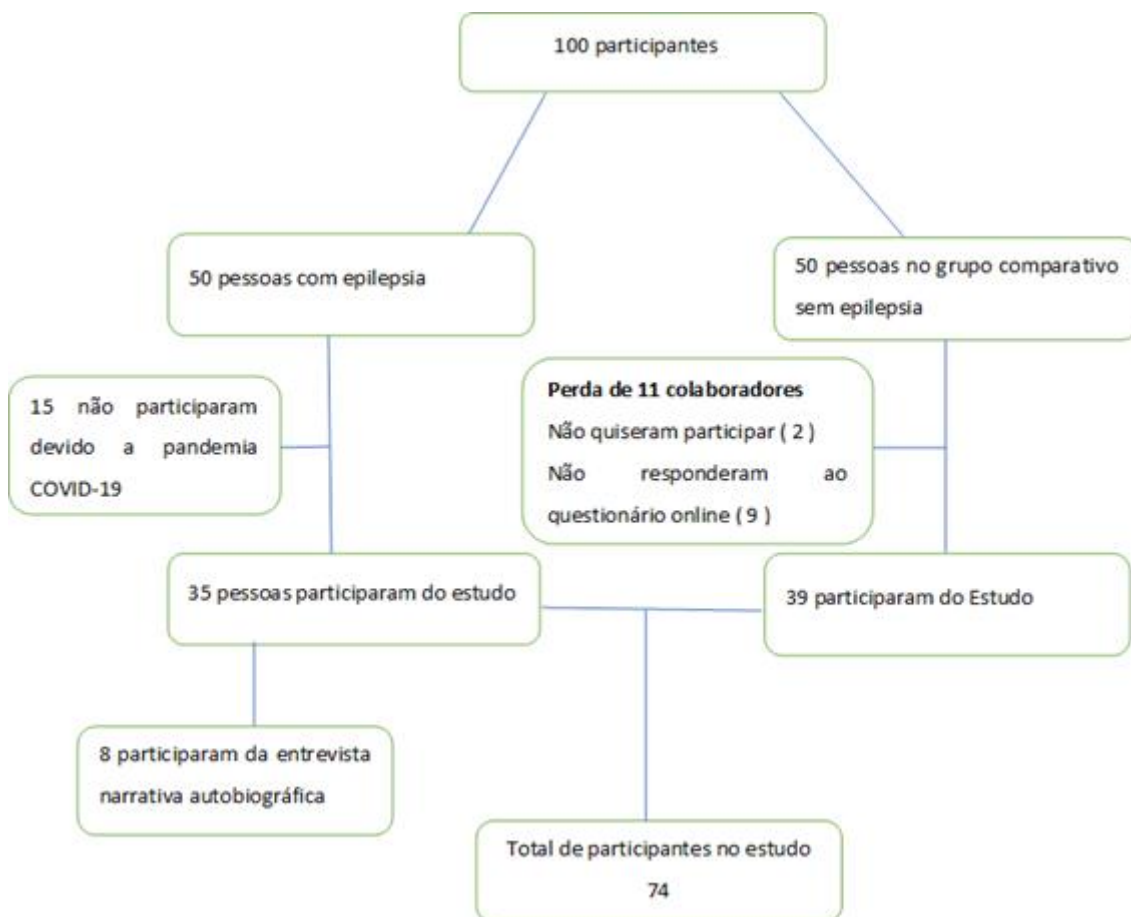
Os indivíduos que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: 1) ter idade igual ou superior a 18 anos; 2) ser alfabetizado; 3) não apresentavam doenças sistêmicas crônicas conhecidas ou doenças neurológicas que não epilepsia e distúrbios neurológicos/psiquiátricos

graves (por exemplo, déficits cognitivos ou esquizofrenia). Estas condições foram determinadas por exames de antecedentes médicos (incluindo históricos médicos autorrelatados e disponíveis em prontuários). Para o grupo de comparação, adicionalmente, foram incluídos aqueles que não tinham histórico de crises convulsivas prévias. Todos os participantes dos dois grupos só iniciaram a coleta após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), apresentado no Apêndice I.

No que se refere à realização das entrevistas narrativas autobiográficas, a escolha dos participantes ocorreu após suas respostas ao instrumento de apoio social, utilizado na coleta dos dados quantitativos: todas as vezes que a pessoa apresentava índice de suporte social baixo ou alto era convidada a participar da entrevista, uma vez que isso configurava uma discrepância da resposta média dos participantes. Esta característica é um dos principais aspectos para organização do método misto em pesquisa^{69,70}.

Foram excluídos os participantes que não completaram os instrumentos de avaliação previstos no protocolo ou retiraram o consentimento no decorrer do estudo. A figura 1 apresenta como os participantes da pesquisa foram selecionados

Figura 1 - Fluxograma das etapas de seleção, inclusão e exclusão dos participantes, segundo grupo do estudo.



4.5 Instrumentos utilizados e procedimentos de coleta

Para a utilização da metodologia quantitativa foram utilizados os seguintes instrumentos:

1) **Questionário semiestruturado com dados socioeconômico-demográfico e clínico:** para caracterização socioeconômica e demográfica foi utilizado o critério de classificação econômica Brasil (Anexo 1). Ele é composto por questões acerca da presença e quantidade de bens de consumo e empregado doméstico, acesso aos serviços públicos de fornecimento de água encanada e rua pavimentada e, o nível de escolaridade do chefe de família (50). Estes dados estimam o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, sem a pretensão de estratificar a população em termos de classe social (50). Ainda neste questionário, foram incluídas perguntas relacionadas a história clínica dos sujeitos com epilepsia, contendo informações sobre tipos de epilepsia e de crise, tratamento realizado, comorbidades. Para o grupo comparação, esses dados clínicos sobre a epilepsia foram suprimidos, pelo fato destes indivíduos não terem diagnóstico de epilepsia.

2) **Escala de apoio social (MOS-SSS)**, é uma escala sobre o apoio social a doentes crônicos. Esta escala foi desenvolvida para o *Medical Outcomes Study* (MOS-SSS) por Sherbourne e Stewart (1991 apud⁷²) e adaptada para a população brasileira pela equipe de Griep no estudo Pró Saúde no Rio de Janeiro. Este estudo foi realizado com pessoas que tinham doenças crônicas como: hipertensão arterial, diabetes melitus, doença coronariana e depressão.⁽⁷³⁾ O instrumento é composto por 19 questões que o participante deve responder a partir de uma instrução inicial: "Se você precisar, com que frequência conta com alguém?", assinalando uma das cinco respostas possíveis de acordo com uma escala Likert de cinco pontos: 0 ("nunca"); 1 ("raramente"); 2 ("às vezes"); 3 ("quase sempre") e 4 ("sempre"). Quanto maior o índice no escore total maior a percepção da presença do tipo de apoio⁷².

Ainda de acordo com os estudos dos autores acima citados^{72,73}, esta escala abrange cinco dimensões de apoio social, a saber, *material* (quatro perguntas) – provisão de recursos práticos e ajuda material; *afetiva* (três perguntas) – demonstrações físicas de amor e afeto; *interação social positiva* (quatro perguntas) – contar com pessoas com quem relaxar e divertir-se; *emocional* (quatro perguntas) – habilidade da rede social em satisfazer as necessidades individuais em relação a problemas emocionais, por exemplo situações que exijam sigilo e

encorajamento em momentos difíceis da vida; *informação* (quatro perguntas) – contar com pessoas que aconselhem, informem e orientem. A escala MOS-SSS pode ser visualizada no Anexo 2.

3) **Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31)** que avalia a qualidade de vida em pessoas com epilepsia. É um instrumento traduzido e validado no Brasil desde 2007 que avalia o impacto da epilepsia na qualidade de vida das pessoas, sendo uma abreviação da QOLIE-89. Tem como objetivo medir a qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com epilepsia. É um inventário com 31 questões englobando 7 domínios: preocupação em relação às crises, qualidade de vida global, bem estar emocional, energia/fadiga, função cognitiva, efeitos da medicação e função social. Quanto maior o índice no dos domínios apresentados, melhor a percepção da presença qualidade de vida⁷⁴. O Inventário se encontra no Anexo 3.

4) **WHOQOL-bref** que avalia qualidade de vida geral. Corresponde a versão breve em português do WHOQOL-100, um instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde, traduzido e validado para o Brasil. Trata-se de uma medida genérica, multidimensional e multicultural, para uma avaliação subjetiva da qualidade de vida. A estrutura do instrumento integra quatro domínios de qualidade de vida: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente, totalizando 26 questões, sendo duas questões gerais de qualidade de vida e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original (WHOQOL-100)⁷⁵. Sendo um instrumento que pode ser utilizado tanto para populações saudáveis como para populações acometidas por agravos e doenças crônicas. Quanto maior o índice no score total, melhor a percepção da qualidade de vida geral. O WHOQOL-bref pode ser visualizada no Anexo 4.

Para o grupo com epilepsia foram aplicados os instrumentos do protocolo durante as consultas multiprofissionais no Ambulatório de epilepsia, do Centro Médico Bahiana Saúde, da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP). Os instrumentos foram aplicados pela pesquisadora JL, em sala reservada. No segundo foram aplicados os mesmos instrumentos, com exceção do QoLIE-31, específico para indivíduos com epilepsia. A pesquisadora JL com a participação de duas alunas do curso de psicologia, devidamente treinadas, realizaram a aplicação dos instrumentos no local de trabalho dos colaboradores sorteados, após acordo prévio com o participante e sua chefia, em sala reservada, e com total garantia de sigilo. Após a ocorrência da pandemia por SARS-COV-2, os instrumentos foram convertidos para formulário eletrônico, na plataforma Google Forms, e encaminhado para os participantes por e-mail e/ou aplicativo de mensagens WhatsApp, para o preenchimento remoto. Todo o protocolo adaptado para coleta a distância foi submetido e aprovado pelo CEP. Previamente, a

pesquisadora JL contactou os participantes para explicação dos procedimentos e confirmação do interesse em participar do estudo.

4.6 Operacionalização das variáveis

As variáveis idade, quantidade de filhos e renda familiar foram operacionalizadas como contínua. As demais variáveis sociodemográficas foram categorizadas como segue: sexo (masculino/feminino), situação conjugal (sem companheiro/com companheiro), escolaridade (até médio completo/médio em diante), raça/cor (“não pardo, não preto”, reunindo as categorias branco, indígena e amarelo, pardo e preto), empregabilidade (trabalhando/“desempregado + auxílio doença”) e religião (agrupado protestante e Testemunha de Jeová/Católico/Outros, agrupando as categorias espiritismo, matriz africana, sem religião e outros). As variáveis clínicas foram exclusivas do grupo com epilepsia, categorizadas como segue: tipo de crise (focal/generalizado), comorbidades (ausente/presente), medicações em uso (monoterapia/politerapia), consideradas apenas as utilizadas para o tratamento das crises epiléticas, controle da epilepsia (presente/ausente), início da crise (infância e adolescência, agrupadas/adulto).

O WHOQoL-Bref foi operacionalizado nos quatro domínios da escala, os domínios Físico, Psicológico, Social e Ambiental, com valores absolutos e percentuais (escores convertidos para o intervalo de 0 a 100). A escala QoLIE-31, aplicada, apenas aos PCE, foi operacionalizada para a obtenção dos escores entre 0 e 100, em sete domínios: Qualidade de vida geral, bem-estar emocional, Fadiga/Energia, Função cognitiva, Efeito dos medicamentos, Preocupação com convulsão e Função social.

A escala *Medical Outcomes Study* (MOS-SSS) foi operacionalizada por meio de uma análise fatorial de componentes principais para identificação das dimensões da escala de acordo com as respostas obtidas entre todos os participantes do estudo. Originalmente, a escala MOS-SSS fornece cinco dimensões, conforme descrito no item 4.5. No estudo de validação do instrumento no Brasil, três dimensões foram identificadas. Dado esse achado, foi seguido, no presente estudo, o mesmo protocolo utilizado por Griep *et. al*⁷³, para identificar as dimensões do apoio social aplicáveis aos dados obtidos.

4.7 Análise dos dados na abordagem quantitativa

Foi realizado, inicialmente, análise estatística descritiva para os dados demográficos e características socioeconômicas de ambos os grupos e as características clínicas dos Participantes Com epilepsia (PCE). Os dados quantitativos foram expressos como a média (desvio padrão) e/ou mediana (p25-p75) e/ou amplitude (mínimo-máximo). As variáveis categóricas foram descritas com medidas de frequência simples e relativas

Para identificar os agrupamentos das questões da escala de apoio social (MOS-SSS) em dimensões foi utilizado a análise fatorial, com o método dos eixos principais, para a extração de fatores ou dimensões que agregam, tanto quanto possível, as 19 variáveis (questões) tipo *likert* da escala MOS-SSS. Para determinar o número de fatores a serem extraídos, foram utilizados os critérios do autovalor (*eigenvalue*) superior a um e o teste *Cattell's Scree*. Após, realizou-se rotação ortogonal varimax para simplificar a interpretação dos fatores e minimizar o número de itens com grande peso em apenas um fator.

Foram utilizados o índice de Kaiser Meyer-Olkin (KMO) e o teste de esfericidade de Bartlett (BTS) para identificar a adequação dos itens (questões) avaliados ao procedimento da análise fatorial. Para a inspeção das cargas fatoriais dos 19 itens avaliados e a contribuição destes na mensuração dos fatores, utilizou-se os seguintes critérios: (1) valor absoluto da carga fatorial principal do item maior do que 0,3; (2) diferença entre os valores absolutos das cargas fatoriais principais de um item maior do que 0,10; e (3) presença de similaridade entre o conteúdo do item e o domínio teórico do construto⁷⁶. Para as questões “Com que frequência conta com alguém em quem confiar ou falar de você ou de seus problemas?”, “Com que frequência conta com alguém em quem confiar ou falar de você ou de seus problemas?” e “Com que frequência conta com alguém para ajudá-la nas tarefas diárias, se você ficar doente?”, que não atenderam aos dois primeiros critérios descritos anteriormente, a análise foi realizada pelos pesquisadores JL e NBS, optando por manterem os itens nas dimensões as quais foram alocadas, originalmente, na construção da escala MOS-SSS. A disposição final dos três domínios de Apoio Social resultantes dessa análise está descrita na Tabela S1, localizada na seção Apêndices.

Uma análise exploratória do comportamento dos escores foi realizada para construção de possíveis pontos de corte para definir “baixo” e “alto” apoio social. Isso se deve à ausência de publicações prévias que tenham realizado essa categorização. Para cada indivíduo avaliado, obteve-se a mediana das respostas obtidas nas questões 6 a 24, intervaladas entre 1 (nunca) e 5 (sempre). Em seguida, obteve-se a mediana dos escores de cada domínio identificado previamente pela análise fatorial, para determinar o ponto de corte que seria considerado para categorizar os indivíduos em dois grupos: baixo apoio social, para aqueles com mediana dos

escores individuais de cada dimensão abaixo do p50 e, alto apoio social, para os que estivessem com valores na mediana ou acima desta.

Os domínios de qualidade de vida e os escores de apoio social foram comparados por meio da correlação de Spearman. Foram correlacionados os escores medianos de cada uma das dimensões utilizadas com os escores graduados de 0 a 100, para cada domínio do WHOQoL-Bref e do QoLIE-31.

Para verificar a existência de associação entre variáveis sociodemográficas e clínicas categóricas e a qualidade de vida utilizou-se os testes não paramétricos de Mann-Whitney ou Kruskal-Wallis, dado o tamanho amostral dos grupos. Para as variáveis raça/cor e religião, por terem três categorias, a análise *post hoc* foi realizada com o teste de Dunn-Bonferroni. Razões de prevalência (RP) com os respectivos intervalos de confiança de 95% (IC95%) foram obtidas utilizando a regressão de Poisson com variância robusta e calculadas para cada dimensão do apoio social em relação às variáveis sociodemográficas e clínicas.

O pacote estatístico Stata MP, versão 13.0 foi utilizado para realizar as análises. Valores de $p < 0,05$ foram considerados significantes. Dado o tamanho amostral, valores de p entre 0,10 e 0,05 foram mostrados nas tabelas e considerados como limítrofes (*borderlines*).

4.8 Abordagem e caracterização da metodologia de abordagem qualitativa

Como explicitado no início desta sessão, esta pesquisa parte de um estudo misto, então após a descrição de como foi estruturado metodologicamente a abordagem quantitativa, nesta subseção será abordado o procedimento qualitativo.

O apoio social passa por uma esfera subjetiva, logo ele envolve o significado que o sujeito atribui ao apoio que recebe, entendendo se é ou não suficiente para satisfazer suas necessidades pessoais, sociais e de informação. Como esse estudo buscou compreender o apoio social na vida de quem tem epilepsia, a abordagem qualitativa desse problema também se mostrou necessária, uma vez que a dinâmica cotidiana de quem tem epilepsia pode ter continuidades e descontinuidades que auxiliam no entendimento da relação entre adoecimento, qualidade de vida e apoio social.

Para se aproximar desta experiência e entender o entrelaçamento do apoio social na trajetória de vida e adoecimento desses sujeitos, utilizou-se a narrativa autobiográfica, que nos dá a possibilidade de analisar como a pessoa com epilepsia sente, experiencia e significa o lugar que o apoio social ocupa nas suas várias possibilidades de lidar com o processo de adoecimento.

A definição do número de pessoas para participarem desta etapa (8 PCE) foi baseada em dois aspectos: o primeiro diz respeito a repetição de muitos aspectos do apoio social entre os 8 entrevistados e, o segundo foi o início da pandemia Sars Covid-19, que interferiu na presença de pacientes no ambulatório de epilepsia. No entanto é possível reconhecer certa saturação nas narrativas já que diversos elementos do apoio social já tinham sido abordados⁷⁷.

No primeiro momento estes participantes foram orientados quanto a participação voluntária, os objetivos da pesquisa, agendamento de dia, horário e local para que as entrevistas acontecessem e que, caso necessário, a entrevista poderia acontecer em mais de um momento. Quanto ao local das entrevistas foi priorizado na residência das pessoas, no entanto as oitavas se recusaram por se sentirem constrangidas com a presença da pesquisadora em suas casas. Diante deste impasse, 7 entrevistas foram realizadas na Bahiana Saúde e uma no consultório da pesquisadora, já que o dia disponível era aos sábados.

As entrevistas foram realizadas no período de novembro de 2019 a março de 2020, por meio de um roteiro de entrevista aberta (Apêndice III), que tinha como pergunta-chave norteadora: *“conte-me como você percebe o apoio social na sua história de vida e adoecimento”*. Com o objetivo de facilitar o entendimento dos participantes sobre apoio social foram utilizados cartões que exemplificam os tipos de apoio pessoal e institucional (Apêndice II). Foram aproximadamente oito horas de entrevistas gravadas e posteriormente transcritas. O critério de saturação foi o método que norteou o momento de parar as entrevistas.

Para a análise qualitativa das narrativas coletadas foi realizada a “Análise da Entrevista Narrativa autobiográfica” proposta por Fritz Schütze. É através da narrativa que as pessoas lembram e significam o que aconteceu em sua vida individual e social, encontram possíveis explicações e reconstróem sentidos para sua nova condição^{78,79}. Schütze⁸⁰ compreende que:

Existe uma relação muito profunda entre o desenvolvimento da identidade de um indivíduo e sua experiência de vida narrada, assim a narrativa autobiográfica é a atividade mais fundamental em um trabalho biográfico, pois ao recordar o passado na narração autobiográfica de certas fases e episódios da vida ou ao narrar a história de vida como um todo, o narrador exprime uma ordem e estrutura de identidade básica para a sua vida que é vivida e experienciada. Ao narrar a própria vida o indivíduo não lida apenas com eventos externos, mas também com as mudanças internas que deve enfrentar ao experienciar, reagir e moldar esses eventos externos (p.8-9).

As falas que compuseram este estudo serão compreendidas a partir da perspectiva da análise da narrativa autobiográfica de Fritz Schütze. Este método busca revelar os processos pessoais, sociais e os possíveis recursos de enfrentamento e mudanças trazidas nas narrativas autobiográficas diante de um sofrimento ou mudanças significativas na história de vida⁷⁸. A

narrativa vem como uma forma de as pessoas expressarem seus sentimentos, suas ideologias, sua cultura e sua história.

A proposta de Schütze compreende seis passos para sua realização. O primeiro começa através da transcrição detalhada do material verbal ou escrito. No passo seguinte, o texto é dividido em evocações indexadas e em evocações não-indexadas, estas, ainda, são subdivididas em descritivas e argumentativas. A descritiva é relativa ao subjetivo no Self, privilegiando o sentimento, dando origem à categoria da Sensibilidade; enquanto a argumentativa estaria no objetivo, privilegiando o pensamento, em um pensar/racional e logicamente dando origem à categoria da reflexividade. Essas evocações descritivas e argumentativas são importantes na análise, porque são elas que vão trazer a subjetividade inerente ao narrar a história, pois o ato de contar sobre a história de vida mobiliza a emoção e a razão no sentido de proporcionar uma reconstrução no presente dos sentimentos e ideias experienciados no passado⁸¹.

Dando continuidade, o terceiro passo é o das trajetórias, no qual passa a usar de todas as evocações indexadas do texto para analisar cada ordenamento dos acontecimentos de cada indivíduo. Essa trajetória proporciona uma visão ordenada dos acontecimentos, sendo possível observar o que aconteceu, quando e como. No quarto passo da análise as evocações não-indexadas são investigadas como análise dos conhecimentos. Essa análise proporciona uma compreensão ampla da narrativa, com suas reflexões e emoções. No quinto passo são feitos o agrupamento e a comparação entre trajetórias individuais. O sexto e último passo é caracterizado quando as trajetórias individuais são colocadas dentro de um contexto e semelhanças são estabelecidas identificando trajetórias coletivas.

A partir da reflexão do que foi encontrado na coleta, se tornou possível pensar as trajetórias de vida individuais e contextualizá-las para compreender coletivamente o lugar da epilepsia na vida das pessoas e como o apoio social e a qualidade de vida foram se construindo e reconstruindo ao longo do tempo. Sendo assim, algumas categorias emergiram: 1) “Quem sou eu”, neste tópico serão apresentados os perfis pessoais, sociodemográficos e clínicos; 2) “Saindo do cubo fechado”: os contornos do apoio social na busca de uma vida apesar da epilepsia; 3) Desmistificando a epilepsia e dando visibilidade: Importância da informação nos aspectos psicossociais e na qualidade de vida.

4.9 Aspectos éticos

O protocolo e consentimento informado deste estudo foram aprovados pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, sob CAAE de nº

85593318.0.0000.5544(Anexo 5). Todos os participantes foram informados sobre o propósito e o conteúdo do estudo; depois, cada participante leu e assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido declarando sua vontade de participar. Os participantes assinaram duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice I), tendo uma cópia entregue ao participante e outra cópia arquivada com a pesquisadora.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Através das análises qualitativas e quantitativas tornou-se possível compreender como o apoio social e a qualidade de vida se construíram na história de vida de PCE. A entrevista narrativa autobiográfica proporciona que cada participante conte a sua própria história e experiência⁸¹, descrevendo a sua trajetória desde quando soube ou se percebeu com epilepsia até os dias atuais, levando em conta os apoios que receberam tanto da rede formal – Ambulatório de epilepsia – como da rede informal, pessoas dos seus círculos familiares, de amizade e de vizinhança.

As histórias narradas são reflexivas e o narrador é a figura central na narrativa e suas histórias transmitem informações de como a vida é conduzida, como a dor e as limitações são gerenciadas e o que as pessoas são capazes de fazer para se adequar à própria experiência^{82,83}. A doença crônica muda a própria vida, forçando o doente a olhar para o futuro por outro ângulo, dando significado diferente ao passado. Assim, o passado passa a apresentar novo significado: “como uma parte da vida vivida”⁸³.

Os dados obtidos na vertente qualitativa, associados às análises dos dados obtidos com os instrumentos de caráter quantitativo utilizados no presente estudo, pode-se caracterizar a percepção das PCE estudadas em relação a sua qualidade de vida e apoio social percebido, bem como investigar se a percepção de baixo apoio social se associou a menor qualidade de vida.

Partindo das reflexões e análises de como a PCE percebe o AS e a QV no decorrer de sua história emergiram algumas categorias, a partir das narrativas qualitativas, que foram esse fio condutor que ajudou a compor essa rede de análise deste estudo misto. As histórias subjetivamente contadas fortalecem os pontos objetivos dos instrumentos avaliativos, sendo esta união que contribuiu para desenvolver um olhar completo sobre o fenômeno estudado.

5.1 “Quem sou eu”: a pessoa com epilepsia

Tabela 1 - Dados sociodemográficos dos 35 indivíduos estudados, segundo presença de epilepsia, no Ambulatório de Epilepsia, ADAB, 2019-2020.

Variável	Epilepsia (N=35)
Idade*	33,74 (14,6)
Sexo	
Masculino	10 (28,6%)
Feminino	25 (71,4%)
Raça/Cor	
Branca(o)	6 (17,1%)
Preta(o)	13 (37,2%)
Parda(o)	15 (42,9%)
Amarela(o)	1 (2,8%)
Estado civil	
Solteira(o)	22 (62,9%)
Casada(o)	13 (37,1%)
Divorciada(o)	-
Grau de Instrução	
Analfabeto - Fundamental Incompleto	3 (8,5%)
Fundamental completo - Ensino Médio Incompleto	8 (22,8%)
Ensino Médio Completo - Ensino Superior Incompleto	20 (57,1%)
Ensino Superior Completo	4 (11,4%)

Continuação da Tabela 1 - Dados sociodemográficos dos 35 indivíduos estudados, segundo presença de epilepsia, no Ambulatório de Epilepsia, ADAB, 2019-2020.

Variável	Epilepsia (N=35)
Quantidade de Filhos*	1,03 (1,33)
Empregabilidade	
Trabalha carteira assinada	7 (20,0%)
Trabalha sem carteira assinada	8 (22,9%)
Desempregada	17 (48,6%)
Auxílio doença	3 (8,6%)
Religião auto-referida	
Católica	14 (40,0%)
Espírita	1 (2,9%)
Protestante	10 (28,6%)
Matriz Africana	-
Testemunha de Jeová	3 (8,6%)
Sem religião	3 (8,6%)
Sem informação	4 (11,4%)
Renda familiar*	1,94 (0,94)
Com quem Mora	
Sozinha(o)	1 (2,9%)
Família	34 (97,1%)

Os resultados sociodemográficos e clínicos das PCE estudadas mostraram que a idade dos participantes foi em média (DP) de 33,74 (14,6) anos, com predomínio de mulheres

(25/35;71,4%), solteiros (22/35; 62,9%) e com escolaridade compatível com o ensino médio completo em diante (24/35; 68,6%). A renda familiar média foi de 1,94 (0,94) salários mínimos e 23% (17/35) se encontravam desempregadas. Em estudo realizado por Tong et al.⁶⁴ com 232 indivíduos chineses com epilepsia, esses autores observaram o grau de escolaridade compatível com o ensino médio no Brasil (11,4 anos estudados), mas eram indivíduos com maior índice de desemprego (82,3%) e menor renda mensal, quando comparados a um grupo de pessoas sem epilepsia. Outro estudo com 30 pacientes com epilepsia²⁶, descreveram uma renda de até um salário mínimo em 56,7% dos estudados e uma taxa de desemprego de 83%. Esses estudos relataram um percentual de PCE que referiram estar desempregadas bem superior à descrita em nosso estudo. Contudo, a taxa de desemprego formal no Brasil, no 3º trimestre de 2021, encontrava-se em aproximadamente 12,6%⁸⁴, um pouco mais da metade do observado entre os pacientes que foram avaliados neste estudo. Independente da magnitude observada em cada estudo, todos, em comum, registram elevados índices de pior empregabilidade entre as PCEs em relação a indivíduos sem doença. Esses achados são compatíveis com o já descrito previamente na literatura e serão melhor discutidos posteriormente.

Ainda em relação à religiosidade, ser católico representou 18,9% (14/35) do total dos entrevistados, seguido de 13,5% (10/14) de referências à fé de matriz protestante. Achados semelhantes foram encontrados no estudo conduzido por Moreira⁸⁵, com 49 PCE, o qual descreveu que 54,3% das PCE referiram ter a fé católica, enquanto 31,4% relataram ser protestantes. Esse achado reflete o processo de transição religiosa no Brasil, com redução do percentual de pessoas que referem a fé católica e a ascensão do grupo heterogêneo dos evangélicos⁸⁶. Outro aspecto que reforça a reprodutibilidade da constituição populacional, no que diz respeito aos aspectos da referência religiosa, foi o fato de 8,3% dos estudados responderem não ter religião, o que é corroborado por Alves et al.⁸⁶ que relatam que o aumento da pluralidade religiosa fez o percentual de cristãos cair de 97% em 1970, para 89,3% em 2000 e para 86,8% em 2010, bem como o aumento do segmento dos sem religião.

As características clínicas e de antecedentes de saúde do grupo com epilepsia estão mostradas na tabela 2, na qual observou-se que a maioria dos estudados tem crise de início generalizada (37,1%; 17/35), não apresentavam comorbidades (60,0%; 21/35), estavam sob esquema terapêutico de monoterapia (62,8%; 22/35) e com controle das crises (65,7%; 23/35). Adicionalmente, a maioria das crises epiléticas se iniciaram ainda na infância e adolescência (80,0%).

Tabela 2 - Caracterização clínica e de antecedentes de saúde dos 35 indivíduos com epilepsia, Ambulatório de Epilepsia, ADAB, 2019-2020.

Variável	Total (N= 35)
Tipo de Crise	
Início focal	16 (45,7%)
Início generalizada	17 (48,5%)
Início Desconhecido	5 (14,2%)
Combinada	1 (2,8%)
Comorbidade	
Nenhuma	21 (60,0%)
Clínica	6 (17,2%)
Psiquiátrica	7 (20,0%)
Clínica e Psiquiátrica	1 (2,8%)
Esquema Terapêutico	
Monoterapia	22 (62,8%)
Politerapia	13 (37,2%)
Controle da Epilepsia	
Controlado	23 (65,8%)
Não controlado	12 (34,2%)
Infância	13 (37,1%)
Adolescência	15 (42,9%)
Adulto/Idoso	7 (20,0%)

O perfil encontrado no presente estudo é similar ao observado em outros estudos no Brasil e reflete o perfil já descrito dessa população específica em outros estudos no país. Notadamente, Noronha e colaboradores⁸⁷, em 2007, conduziram um estudo de campo, tipo *survey door-to-door*, com visitas domiciliares em uma população de 54.102 indivíduos, na região de Campinas, Jaguaré, Santo Antônio e São José do Rio Preto, estado de São Paulo, sudeste do Brasil, no qual descreveram que 2/3 (aproximadamente 66,7%) das PCE eram tratadas com monoterapia. Adicionalmente, estudo que objetivou avaliar a situação da assistência à epilepsia no contexto da atenção primária sob o Projeto Demonstrativo em epilepsia no Brasil, parte da Campanha Global Epilepsia Fora das Sombras da WHO/ILAE/IBE, descreveu controle da epilepsia em 60% e uso de monoterapia em 55%, número não distantes do perfil das PCEs estudadas no presente estudo⁸⁸.

Após a apresentação geral de todos os participantes do estudo, também é importante caracterizar, qualitativamente, as oito pessoas com epilepsia que fizeram parte da entrevista narrativa autobiográfica, como explicitado na figura 1.

Para as oito pessoas com epilepsia que foram entrevistadas, elas apontam em suas narrativas uma significativa mudança no seu contexto de vida. No entanto, antes de traçar essas mudanças torna-se necessário conhecer, primeiramente, quem são essas pessoas, dar nome e voz àqueles que sofrem com a doença. Elas, em sua maioria, são mulheres, tendo apenas um homem no grupo de entrevistados. Essas pessoas serão apresentadas aqui por nomes fictícios de flores roxas ou que sejam próximas ao tom roxo. Isto se dá pelo fato de a lavanda ser uma flor que representa a epilepsia, assim como sua cor roxa. Esta escolha da lavanda se deu por uma menina chamada Cassidy de 9 anos, canadense, por achar que a flor de lavanda, frequentemente associada com a solidão, representava os sentimentos de isolamento que muitas pessoas com epilepsia experienciam.

Lavanda é uma mulher de 25 anos, preta, católica, em união estável há 9 anos. Está cursando a faculdade de fisioterapia. Financeiramente, Lavanda recebe o auxílio-doença pelo INSS. A primeira crise aconteceu quando ela tinha 6 meses, período em que teve meningite, no entanto só veio apresentar outra crise aos 12 anos, confirmando o diagnóstico de epilepsia do tipo desconhecida, sendo a crise de início focal, parada do comportamento, tendo como gatilho ansiedade e estresse.

Como lavanda mesmo se apresenta, ela é “cheia de problemas, e quando tenho crise não sei quem eu sou, quem é você, onde que estou”. Além da epilepsia, ela tem paralisia braquial esquerda que ocorreu durante o parto; redução da acuidade auditiva à esquerda, devido a sequelas da meningite; depressão, ideação suicida e ansiedade generalizada. Para o controle das

crises, que eram muitas em um único mês, fez cirurgia há 4 anos, apresentando melhora, está sem crise desde então, no entanto ainda faz uso de medicação, politerapia, para manter o controle da crise, mas já está em desmame.

Com as crises frequentes da epilepsia, não poder sair de casa sem ser acompanhada e o afastamento do trabalho foram situações que contribuíram para o humor deprimido e junto com ele as ideações suicidas: “ficava em casa sozinha, ficava triste, chorava por qualquer coisa abraçada no meu urso de pelúcia na cama ... vontade de se matar”. Fez tratamento psicológico para depressão, apresentando melhora. Com o ingresso na faculdade, veio o medo de não conseguir concluir e, com este medo, começou a apresentar sintomas de ansiedade:

[..] medo, medo de estar no meio de muita gente. Eu chorava muito, ficava em casa chorando com medo, me achando burra, me achando feia, me achando estranha, sempre me achava estranha e feia ... às vezes não dá vontade nem de sair de casa, aí minha mãe e meu namorado me lembram como eu ficava por estar dentro de casa e que faculdade é uma conquista na vida.

Orquídea é uma mulher preta de 37 anos, evangélica, casada, tem o 2º grau completo. Quando soube da epilepsia, conseguiu benefício do INSS, o auxílio-doença, mas, atualmente, não tem mais e trabalha como manicure. Aos 14 anos teve a primeira crise epiléptica, no entanto, o diagnóstico foi difícil de ser dado, ele só veio muito tempo depois: “não foi logo, com dificuldade, dificuldade para chegar totalmente até a palavra epilepsia”. A epilepsia é do tipo focal e a crise é de início focal, às vezes tem perda de consciência: “Minha crise eu fico parada, se eu estiver trabalhando eu fico ali parada, quem tiver próximo a mim que ver que minha afeição vai mudando um pouco ... eu fico parada, sem fazer nada, sem falar nada, depois de um tempo vou voltando em mim”.

A demora no diagnóstico trouxe sofrimento à Orquídea, que começou a apresentar depressão: “estava tão mal que tive que ir para o tratamento psiquiátrico e psicológico, como até hoje eu faço, cheguei ao ponto de entrar em depressão por não saber o que era”. A trajetória da doença para Orquídea, até chegar ao tratamento eficaz, teve um itinerário bem extenso: “[...] fiquei mais de 15 anos sem saber exatamente que eu tinha epilepsia ... só tomava medicamento que não vinha dar em nada. Cheguei até a querer tirar minha vida, tomei muito remédio”. Atualmente as crises acontecem semanalmente e, para seu controle, Orquídea faz uso de politerapia: “aos 25 anos que eu vim a ter tratamento mais profundo, hoje eu tenho 37 anos”.

Tulipa é uma mulher de 32 anos, parda, evangélica, casada, tem nível superior completo, psicóloga. A primeira crise aconteceu aos 7 anos, mas não foi diagnosticada inicialmente como epilepsia, acreditava-se ser meningite. Passou por vários especialistas, usou muitas medicações inadequadas para a sua condição médica, teve um itinerário terapêutico

bastante extenso, “me incomodou crescer fazendo vários exames, fazer um monte de coisa e nada detectava, nem o eletroencefalograma. Isso me incomodou muito, não saber o que eu tinha”.

Tulipa, já na adolescência, na fase do ensino médio e início do nível superior, começou a apresentar crises com mais frequência, do tipo focal, passa a tomar mais de uma medicação para o controle, no entanto essa quantidade de crises e medicações trouxeram interferências na memória:

Os efeitos colaterais dos medicamentos atrapalham demais, quando eu comecei na graduação isto interferiu muito no meu desempenho acadêmico, nos resultados [...] ficava muito cansada, tinha muito sono, eu não conseguia desempenhar minhas atividades normalmente como as outras pessoas. Eu tinha sempre que estudar mais que os outros, uma coisa que alguém lê uma vez e guarda, eu tinha que ler muitas vezes.

Os efeitos colaterais da medicação afetam sua vida, assim fez avaliação para cirurgia, sendo então considerada elegível para tal procedimento. Tem 7 anos que passou pelo procedimento cirúrgico e, desde então, não apresentou mais crises epiléticas: “A melhor coisa que eu fiz foi a cirurgia porque eu não tinha vida social, nem tanto pelas crises, mas pela reação ao tanto de medicamento que eu tomava, eu me sentia muito indisposta, sentia muito sono”.

Violeta é evangélica, tem 39 anos, solteira, preta, 4 filhos, sendo que teve gêmeos, mas um foi a óbito aos 2 anos, superior incompleto, está desempregada. Para Violeta a epilepsia a impede de trabalhar, já que as pessoas negam o emprego quando sabem que tem epilepsia. Epilepsia focal, com crises de início focal, tem como característica de início da crise começar a rezar, tem perda de contato e evolui para crise tônico-clônica bilateral. As crises durante a infância afastaram as pessoas que moravam na mesma rua que ela: “a família de um colega de infância tinha nojo de mim, me chamava de Débil mental, “é vem a débil mental” e cortava dele de se aproximar de mim” Sua primeira crise foi quando tinha 1 ano de idade, como sequela da meningite. Tinha crises várias vezes na semana, tendo alta frequência na clínica do bairro. Além da epilepsia, faz tratamento para depressão. Atualmente apresenta bom controle das crises, tendo de forma rara, uma a duas vezes no ano. Faz uso de apenas uma medicação. A epilepsia trouxe dificuldades no seu desempenho escolar e agora está no nível superior, onde também tem as mesmas dificuldades de aprendizagem.

Petúnia tem 56 anos, parda, casada, dois filhos, católica, ensino médio incompleto, aposentada. Petúnia cresceu sendo criada por dois pais, os biológicos e os adotivos, tendo uma infância e adolescência felizes. As crises epiléticas se manifestam a primeira vez aos 48 anos,

esta crise aconteceu à noite, ficou sabendo pelo relato na manhã seguinte de seu marido, já que acordou no hospital:

Só lembro da parte que fui dormir, a parte que eu tava sentindo uma dor aqui do lado direito do ouvido ... então quando eu fui me lembrar já estava... aliás nem me lembro se estava dentro da ambulância, me lembro já no hospital, já era de manhã, a enfermeira já estava me levando café.

Nesta época foi encaminhada para o neurologista, chegando ao ambulatório de epilepsia da EBMSp, local de seu tratamento até os dias atuais. Lá, Petúnia foi diagnosticada com epilepsia do tipo desconhecida, com crises de início também desconhecido. Tem crises durante a noite, ficando apenas com o relato dos familiares que não passam com muita precisão, no entanto, nesses relatos, as crises são compatíveis com tônico-clônica bilateral. Atualmente tem frequência de uma crise a cada 6 meses, está em uso de politerapia para este controle.

Verônica, uma mulher de 38 anos, diz não ter religião, parda, solteira, uma filha, ensino médio completo, está afastada por auxílio-doença. Teve a primeira crise epiléptica aos 16 anos, epilepsia do tipo focal, com crises de início focal, parada comportamental:

“[...]tem muita gente que não sabe que a epilepsia a gente pode ficar parada, como foi o caso mesmo do fogão, eu tava fazendo comida, aí daqui a pouco eu parei e botei a mão no fogo, entendeu?! Então tem muita gente que pensa que epilepsia é só cair no chão e se bater”.

Não tem controle das crises, tendo uma média de 5 crises mensais. Teve a filha aos 17 anos, mas o namorado não aceitou a gravidez por conta da epilepsia, a agredindo principalmente na barriga. Com o diagnóstico da epilepsia ver sua vida mudar, deixando de fazer as atividades que mais gostava, “por causa da epilepsia, não foi mais a mesma minha vida ... os remédios começaram a dar muito sono ... Os jogos do Vitória, não posso mais gritar, nem espernear, porque se eu fico nervosa nos jogos, dou crise”.

Com as alterações causadas no seu cotidiano devido a epilepsia, Verônica deprime e apresenta ideação suicida, sempre dizendo que prefere morrer a viver com epilepsia. “Eu odeio epilepsia, já tentei até me matar por causa dessa epilepsia, eu tenho um ódio dessa doença, eu não desejo nem para meu pior inimigo, porque essa é uma doença horrível”. Seu caso já passou por avaliação para possibilidade de cirurgia, no entanto os familiares não a apoiam para este procedimento, o que a impossibilitou de realizar o procedimento. Atualmente faz uso de politerapia e voltou, agora com o apoio da família, para a lista de espera da cirurgia.

Íris tem 26 anos, católica, solteira, preta, ensino médio completo, está desempregada. Epilepsia focal com crises de início focal, frequente durante o sono. Íris atribui a causa da epilepsia a um acidente de carro que ocorreu em 2011, quando tinha 16 anos. Chegou a cursar

até o 4º semestre de Serviço Social, mas com as dificuldades de aprendizado nas disciplinas e após ter dado uma crise na faculdade, resolveu trancar o curso: “... dei a crise na faculdade, ali foi onde tudo, pode se dizer, acabou. Eu decidi trancar o curso, estava no 4 semestre de Serviço Social, eu não suportei aquilo, fui muito frágil”. Para Íris a epilepsia trouxe sofrimento psíquico e foi também diagnóstica pelo psiquiatra com depressão e transtorno do pânico, teve uma tentativa de suicídio: “...fui direto para a tentativa de suicídio porque eu não tava aguentando mais aquilo ... você se sente sufocado, como se você quisesse respirar e não conseguisse”. Com o tratamento medicamentoso e psicológico Íris, atualmente, está há aproximadamente 1 ano sem crise.

Jacinto tem 67 anos, evangélico, casado, 2 filhos, pardo, ensino médio completo, está afastado por auxílio-doença. Teve a primeira crise aos 32 anos, ficou de 3 a 4 anos sem crise, retornando aos 35, 36 anos. No período que ficou sem crise, Jacinto parou de tomar a medicação, só retomando após voltar com as crises. Atribui o retorno das crises aos momentos difíceis que passou com a primeira esposa que não aceitava a epilepsia, “... ela me disse que não tava aqui para tratar de ninguém, que ela estava para viver a vida dela e sumiu, foi embora”.

A epilepsia é do tipo focal, com crises de início focal, predominantemente à noite.

Quando eu tive a primeira crise eu achei, na minha inexperiência, um absurdo, eu fui dormir bem e depois, de manhã, acordei com minha mulher dizendo que eu tinha tido uma crise. Nós nem sabíamos o que era de fato pelos efeitos, porque todo mundo só liga a epilepsia a queda convulsiva.

Atualmente está sob controle da crise, há mais de 1 ano sem apresentá-la, faz uso de mais de uma medicação para este controle.

5.2 “Saindo do cubo fechado”: os contornos do apoio social na busca de uma vida apesar da epilepsia

5.2.1 Caracterização do apoio social entre os indivíduos com epilepsia.

Uma análise descritiva das questões do instrumento utilizado para aferir o apoio social está mostrada na tabela 3. Pode-se notar que os itens “apoio para compreensão de problemas pessoais e preocupações e medos íntimos” foram os que tiveram pior percepção de apoio.

Tabela 3 - Análise descritiva das questões acerca do apoio social percebido entre os indivíduos com Epilepsia.

Perguntas (Conta com alguém que...)	Frequência				
	Nunca	Raro	Às vezes	Quase sempre	Sempre
Ajude se ficar de cama	1 (2,9)	3 (8,6)	4 (11,4)	7 (20,0)	20 (57,1)
Lhe ouça se precisar	-	2 (5,7)	9 (25,7)	10 (28,6)	14 (40,0)
Lhe dê bons conselhos em situação de crise	-	3 (8,6)	6 (17,1)	8 (22,9)	18 (51,4)
Leve-o(a) ao médico	3 (8,6)	3 (8,6)	3 (8,6)	2 (5,7)	24 (68,6)
Demonstre amor e afeto por você	-	1 (2,9)	4 (11,4)	8 (22,9)	22 (62,9)
Se divirta junto	1 (2,9)	2 (5,7)	3 (8,6)	11 (31,4)	18 (51,4)
Lhe dê informações que o ajude a que a ajude a compreender determinada situação	-	1 (2,9)	7 (20,0)	9 (25,7)	18 (51,4)
Em quem confiar ou falar de você ou de seus problemas	-	5 (14,3)	7 (20,0)	6 (17,1)	16 (45,7)
Lhe dê um abraço	1 (2,9)	3 (8,6)	6 (17,1)	5 (14,3)	20 (57,1)
Com quem relaxar	-	5 (14,3)	6 (17,1)	7 (20,0)	17 (48,6)
Prepare suas refeições, se você não puder prepará-las	-	2 (5,7)	3 (8,6)	9 (25,7)	21 (60,0)
De quem você realmente quer conselhos	2 (5,7)	2 (5,7)	6 (17,1)	7 (20,0)	18 (51,4)
Com quem distrair a cabeça	2 (5,7)	4 (11,4)	6 (17,1)	6 (17,1)	17 (48,6)
Ajude nas tarefas diárias, se você ficar doente	2 (5,7)	2 (5,7)	7 (20,0)	4 (11,4)	20 (57,1)
Para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos	7 (20,0)	4 (11,4)	4 (11,4)	8 (22,9)	12 (34,3)
Para dar sugestões sobre como lidar com um problema pessoal	3 (8,6)	4 (11,4)	7 (20,0)	7 (20,0)	14 (40,0)
Com quem fazer coisas agradáveis	1 (2,9)	2 (5,7)	7 (20,0)	8 (22,9)	17 (48,6)
Compreenda seus problemas	3 (8,6)	5 (14,3)	7 (20,0)	9 (25,7)	11 (31,4)
Você ame e faça você se sentir querida	1 (2,9)	1 (2,9)	5 (14,3)	3 (8,6)	25 (71,4)

A presença de baixo apoio social, conforme definido no presente estudo e descrito detalhadamente na metodologia, foi observada em 28,6% (10/35), 51,4% (18/35) e 20,0% (7/35) dos indivíduos com epilepsia, respectivamente, para os domínios Emocional + Informação, Afetivo + Interação Social e Material. Observa-se que o domínio Afetivo + Interação Social apresentou o maior percentual de classificação “baixo apoio social” ($p=0,016$).

Charyton et al.³³, realizaram um estudo com o tipo de coleta de dados chamado California Health Interview Survey (CHIS), que é uma pesquisa por telefone, com pessoas não institucionalizadas na Califórnia com mais de 18 anos e que funciona como fonte para monitorar condições específicas de saúde. A população foi composta por 41.494 pessoas, residentes na Califórnia, que relataram uma história de epilepsia ao longo da vida. Eles utilizaram o mesmo instrumento, Medical Outcomes Study Modified Social Support Survey (MOS-SSS), da presente pesquisa e encontraram que, nas perguntas “demonstre amor e afeto por você” e “você ame e faça você se sentir querida”, a percepção de apoio era ruim.

Apesar do presente estudo não encontrar o mesmo achado para estas perguntas, é possível identificar que em ambos os estudos a percepção de pouco apoio social na dimensão afetiva esteve presente, representada aqui com as questões “compartilhar preocupações e medos íntimos” e “ter alguém que lhes dê sugestões para lidar com problemas pessoais”. Isto sugere que a pior percepção do apoio afetivo e a epilepsia impactam na autoavaliação da PCE, referente à sua condição de saúde. De fato, neste mesmo estudo foi observado que pessoas com epilepsia e apoio afetivo pobre foram as mais propensas a relatar autoavaliação do estado de saúde regular / ruim (odds ratio = 9,1).

Ao descrever sobre como o apoio social percebido foi apontado entre as PCEs, por meio de um instrumento de avaliação, é notório o quanto essas dimensões se desenham em torno dos sujeitos. Quando se direciona o olhar e a escuta para essas pessoas, torna-se possível entender como essas dimensões tão objetivamente descritas se alinham a uma subjetividade, que está além da doença propriamente dita, envolvendo também a maneira como elas dão sentido e experienciam o apoio.

Ter epilepsia e ser uma pessoa com epilepsia trouxe marcas nas histórias de vida que compõem caminhos tão diferentes, mas que no mundo estigmatizante da doença se aproximam. Não se sentir querida, amada, não ter com quem conversar e aconselhar são ações do cotidiano, que podem contribuir para que as PCEs não se sintam apoiadas, pertencentes a um grupo social. Verônica ilustra esse não pertencer a um grupo ao trazer que:

[...]quando eu não tinha epilepsia era bem diferente, antes eu tinha amigos, saía para reggae, aquele carinho todo e depois da epilepsia o pessoal se afastou de mim, porque é como te falei, o pessoal acha que epilepsia é coisa de maluco, então as amizades se afastaram mais, as que continuaram fingiam que era aquela maluquinha, sabe [...].

Este relato ilustra também como a percepção do apoio social na dimensão da interação social positiva é baixa. O afastamento de amigos e familiares torna as atividades sociais mais limitadas e, muitas vezes, por não ter com quem se distrair ou fazer coisas agradáveis traz mudança na forma de sentir as situações. Íris fortalece essa questão na maneira como entende a mudança em sua vida devido à epilepsia:

[...] foram os problemas que me fizeram mudar, acredito que foram os preconceitos que me fizeram mudar, na realidade foi isso [...] antes minha vida eu considerava normal, eu era alegre, fazia faculdade, vamos dizer que eu tinha “amigos”, considerados amigos. Com a crise as pessoas não queriam ficar perto de mim, tem muita gente com preconceito em relação à epilepsia porque acham que vai pegar, então isso me bateu, foi um choque.

Petúnia já aponta o baixo apoio relacionado à família, que para ela é marcado na dimensão afetiva, “Minha família não se toca muito para me ajudar não, porque cada um com seus problemas”.

Em relação aos amigos, os participantes deste estudo referiram sentir um distanciamento, ou pelo fato de os amigos não saberem lidar com os momentos de crises ou por medo e preconceito referente à epilepsia. Tais resultados corroboram com achados em outras pesquisas^{89,90} a partir das quais foi possível verificar que PCEs apresentam dificuldades para estabelecer relações interpessoais e que a epilepsia é vista como uma doença estigmatizante. De acordo com tais pesquisas, as PCEs relataram que, após uma crise, perderam amigos e se sentiram isoladas e rejeitadas. Hopker et al.²⁶ demonstraram em seus estudos que, mesmo quando as PCEs referiram ter relações adequadas com as suas famílias, afirmavam ter havido afastamento dos amigos e prejuízo em sua vida social. As dificuldades na interação psicossocial, está associada ao estigma e aos preconceitos que, historicamente, recaem sobre tais pessoas. Nos achados da presente pesquisa, é notório, nos relatos das PCE, o quanto seus vínculos sociais estão, muitas vezes, restritos ao seu contexto familiar.

É mais provável que pessoas que referem percepção de baixo apoio social apresentam mais sentimentos negativos e alterações físicas. Embora não fosse objeto do presente estudo a avaliação da presença de transtornos mentais, Aragão et al.⁹¹ apontam que pessoas que apresentam transtornos mentais comuns têm mais baixa percepção de apoio social, quando comparadas a outras doenças, como diabetes e hipertensão. Como já é bem estabelecido a associação entre presença de epilepsia e transtornos psiquiátricos⁹² pode-se atribuir, uma parte

da baixa percepção de apoio social a este achado, já que estudos anteriores sugeriram que o apoio social insuficiente é um fator de risco importante à saúde³³.

A tabela 4 mostra a associação entre as variáveis sociodemográficas e clínicas e o baixo apoio social percebido entre os adultos com epilepsia estudados.

Tabela 4 - Associação entre as variáveis sociodemográficas e clínicas e o baixo apoio social entre os adultos com epilepsia.

Variáveis	Total N (%)	Emocional + Informação		Afetivo + Interação Social		Material	
		Baixo AS percebido N (%)	RP (IC95%)	Baixo AS percebido N (%)	RP (IC95%)	Baixo AS percebido N (%)	RP (IC95%)
Idade							
De 33 anos em diante	16 (45,7)	5 (31,3)	1,0	5 (31,3)	1,0	2 (12,5)	1,0
Até 33 anos	19 (54,3)	5 (26,3)	0,84 (0,68 - 3,14)	13(68,4)	2,19 (0,99 – 4,82)	5 (26,3)	2,10 (0,47 – 9,42)
Sexo							
Masculino	10 (28,6)	-	NA	5 (50,0)	1,0	1 (10,0)	1,0
Feminino	25 (71,4)	10 (40,0)	NA	13 (52,0)	1,04 (0,50 – 2,15)	6 (24,0)	2,40 (0,33 – 17,51)
Raça/Cor							
Não pardo/Não preto	7 (20,0)	3 (42,9)	1,0	2 (28,6)	1,0	1 (14,3)	1,0
Pardo	15 (42,9)	5 (33,3)	0,78 (0,25 – 2,37)	11 (73,3)	2,57 (0,76 – 8,61)	5 (33,3)	2,33 (0,33 – 16,41)
Preto	13 (37,1)	2 (15,4)	0,36 (0,08 - 1,66)	5 (38,5)	1,35 (0,35 – 5,23)	1 (7,7)	0,54 (0,04 – 7,36)
Situação conjugal							
Sem companheiro	22 (62,9)	7 (31,8)	1,0	13 (59,1)	1,0	4 (18,2)	1,0
Com companheiro	13 (37,1)	3 (23,1)	0,72 (0,23 – 2,33)	5 (38,5)	0,65 (0,30 - 1,41)	3 (23,1)	1,27 (0,33 – 4,80)

NA: Não se aplica; ^aMatriz africana.Espiritismo/Sem religião *p=0,043 (teste exato de Fisher para comparação entre protestante e católico); **p=0,044

Continuação da Tabela 4

Variáveis	Total N (%)	Emocional + Informação		Afetivo + Interação Social		Material	
		Baixo AS percebido N (%)	RP (IC95%)	Baixo AS percebido N (%)	RP (IC95%)	Baixo AS percebido N (%)	RP (IC95%)
Escolaridade							
Até médio incompleto	11 (31,4)	5 (45,4)	1,0	6 (54,5)	1,0	3 (27,3)	1,0
Médio em diante	24 (68,6)	5 (20,8)	0,46 (0,17 - 1,26)	12 (50,0)	0,92 (0,47 - 1,79)	4 (16,7)	0,61 (0,16 - 2,28)
Empregabilidade							
Trabalhando	15 (42,9)	3 (20,0)	1,0	5 (33,3)	1,0	2 (13,3)	1,0
Desempregado/Auxílio	20 (57,1)	7 (35,0)	1,75 (0,54 - 5,67)	13 (65,0)	1,95 (0,89 - 4,27)	5 (25,0)	1,88 (0,42 - 8,38)
Religião							
Protestante/TJ*	13 (41,9)	1 (7,7)	1,0*	5 (38,5)	1,0	1 (7,7)	1,0
Católica*	14 (45,2)	7 (50,0)	6,50 (0,92-45,89)*	8 (57,1)	1,49 (0,65 - 3,39)	4 (28,6)	3,71 (0,47 - 29,06)
Outros ^a	4 (12,9)	1 (25,0)	3,25 (0,26 - 41,00)	2 (50,0)	1,30 (0,39 - 4,30)	1 (25,0)	3,25 (0,26 - 41,01)
Tipo de crise							
Focal	16 (53,3)	6 (37,5)	1,0	9 (56,2)	1,0	3 (18,8)	1,0
Generalizada	14 (46,7)	2 (14,3)	0,38 (0,09 - 1,59)	8 (57,1)	1,01 (0,54 - 1,90)	3 (21,4)	1,14 (0,27 - 4,78)

NA: Não se aplica; ^aMatriz africana.Espiritismo/Sem religião *p=0,043 (teste exato de Fisher para comparação entre protestante e católico); **p=0,044

Continuação da Tabela 4

Variáveis	Total N (%)	Emocional + Informação		Afetivo + Interação Social		Material	
		Baixo AS percebido N (%)	RP (IC95%)	Baixo AS percebido N (%)	RP (IC95%)	Baixo AS percebido N (%)	RP (IC95%)
Co-morbidade							
Ausente	21 (60,0)	4 (19,0)	1,0	12 (57,1)	1,0	3 (14,3)	1,0
Presente	14 (40,0)	6 (42,9)	2,25 (0,77 - 6,55)	6 (42,9)	0,75 (0,37 - 1,52)	4 (28,6)	2,00 (0,52 - 7,60)
Medicações em uso							
Monoterapia	22 (62,9)	7 (31,8)	1,0	11 (50,0)	1,0	4 (18,2)	1,0
Politerapia	13 (37,1)	3 (23,1)	0,72 (0,23 - 2,33)	7 (53,8)	1,08 (0,56 - 2,07)	3 (23,1)	1,27 (0,33 - 4,80)
Controle da epilepsia ^a							
Presente	23 (65,7)	6 (26,1)	1,0	9 (39,1)	1,0**	3 (13,0)	1,0
Ausente	12 (34,3)	4 (33,3)	1,28 (0,44 - 3,67)	9 (75,0)	1,92 (1,05 - 3,51)**	4 (33,3)	2,55 (0,68 - 9,61)
Início da crise							
Infância	13 (37,1)	3 (23,1)	1,0	6 (46,1)	1,0	-	NA
Adolescência/Adulto	22 (62,9)	7 (31,8)	1,38 (0,43 - 4,42)	12 (54,5)	1,18 (0,59 - 2,38)	7 (31,8)	NA

NA: Não se aplica; ^aMatriz africana.Espiritismo/Sem religião *p=0,043 (teste exato de Fisher para comparação entre protestante e católico); **p=0,044

Observou-se que indivíduos que referiram a religião católica tiveram seis vezes mais baixo apoio social percebido em comparação aos declarados como protestantes (RP: 6,50; IC95%;0,92–45,89; $p=0,043$), na dimensão Emocional + Informação. Lacerda et al.⁹³, estudaram o papel de agentes comunitários e pastores evangélicos no âmbito do cuidado e atenção à saúde da população. Esses autores relatam que:

Diante da precariedade e sofrimento das classes populares, é importante promover e legitimar espaços de escuta e construção de redes de apoio social, onde se torne possível tratar o sofrimento difuso, não por meio da medicalização, mas por abordagens que aproximem o cuidador e os sujeitos que estão sendo cuidados e permitam a expressão de emoções ligadas ao sofrimento - como os medos, ansiedades, tristezas, raivas, angústias - de modo que estas possam ser acolhidas e ressignificadas⁹³.

Pelo relatado, a proximidade e o maior acesso a estes agentes, dentro da lógica de funcionamento da prática de apoios aos fiéis no contexto das religiões evangélicas, podem representar importante estrutura de apoio social para questões emocionais e de informação⁹³. Esse aspecto precisa ser estudado com mais profundidade, dado que a validade da variável religião no contexto dessa pesquisa é baixa, pela provável reduzida acurácia da resposta acerca sobre qual religião o indivíduo refere pertencer.

Apesar disso, na abordagem qualitativa, este ponto é percebido quando as PCEs trazem, em suas falas, o quanto a religião protestante e aqui também foi incluída a Testemunha de Jeová, os ajudaram na superação de momentos mais frágeis relacionados à epilepsia. Jacinto traz os momentos difíceis que passou com a família, que não aceitavam ele ter epilepsia, e o quanto a religião foi fundamental para que não se sentisse desamparado:

Então eu fiquei sozinho, mas ao mesmo tempo eu não fiquei, porque como Testemunha de Jeová nós temos todo o apoio de Deus ... Então Jeová ajuda, mas ajuda quem quer ajuda [...] o meu convívio social é muito grande porque a gente, Testemunha de Jeová, não vive só da religião, da reunião, a gente também tem contatos sociais.

Lavanda então percebe o apoio religioso quando coloca que: “[...] inclusive nessa época de depressão eu entrei em um grupo de oração da igreja, me ajudou bastante”. Como houve um número pequeno de participantes neste estudo, ele não nos possibilita afirmar que para os protestantes a percepção de apoio é maior, no entanto no discurso destes, a religião protestante ocupa um lugar de apoio significativo.

A religião/espiritualidade como fenômeno humano é um tema complexo e subjetivo. No Brasil, estudos de Moreira-Almeida et al.,⁹⁴ apontam que cerca de 95% das pessoas declararam acreditar em Deus. Íris traz que na sua trajetória de vida a presença de Deus sempre como muito importante para que ela conseguisse lidar melhor com a epilepsia, “Outra coisa que ajudou bastante foi a igreja, foi Deus né?! Porque como dizem se você tem Deus, você tem tudo”.

A religiosidade pode influenciar no modo como as pessoas lidam com situações de estresse, sofrimento e adoecimento, além disso, pode proporcionar maior aceitação e adaptação a situações difíceis de vida. Sendo assim, a religiosidade pode contribuir na promoção da saúde e prevenção de doenças de forma positiva, como adoção de comportamentos saudáveis ou de forma negativa, como a não adesão às práticas preventivas, já que as pessoas podem acreditar, de forma distorcida, que a intervenção divina seria uma forma de blindá-los⁵⁸.

Na revisão realizada por Vancine *et al.*,⁹⁵ puderam apontar o quanto a prática da religião/espiritualidade é um fator protetor, demonstrado que “essas práticas estão associadas a taxas de suicídio mais baixas e menor nível de ansiedade e depressão, além de colaborarem para um maior bem-estar em pessoas com epilepsia (p.32)”.

O aspecto positivo da religiosidade e espiritualidade sobre a saúde está atrelado a maneira como a compreensão, que as entidades e associações religiosas, oferecem às PCE proporcionando a estas uma percepção de AS dentro de uma dimensão de cuidado e respeito para com eles.

É importante notar que a prática da espiritualidade/religiosidade pode impactar positivamente na qualidade de vida de pacientes que têm alguma condição de adoecimento. Nas doenças neurológicas, em particular na epilepsia, esta prática é considerada uma forma de enfrentamento e tratamento complementar da doença. De fato, Lacerda e colaboradores⁹³, ao se referirem ao suporte social fornecido por pastores e agentes comunitários evangélicos, referem que "a proximidade dos pastores com os moradores propicia encontros que, muitas vezes, podem provocar mudanças radicais na vida das pessoas, como o exemplo de jovens que deixam a vida no tráfico e se convertem à igreja". Os autores referem que diversos tipos de apoio social são providos pelos pastores, incluindo o apoio tangível no sentido de arrumar emprego até o apoio emocional que as ajudam mudar comportamentos deletérios a saúde, bem como encontrar um sentido para a própria vida⁹³.

Quando as PCEs se voltam para a fé, esse comportamento tem sido associado a resultados de saúde positivos⁹⁵. No entanto, é preciso trazer à discussão aspectos que associam a epilepsia a aspectos negativos no contexto da religião de base judaico-cristã. São necessárias

intervenções psicoeducativas para desmistificar muitos mitos e crenças sobre a religiosidade e a epilepsia. A visão que PCE são possuídos por espíritos malignos ainda é muito forte. Uma clássica passagem descrita na Bíblia corresponde a história do “menino lunático”, que aparece no evangelho de Mateus, Lucas e de Marcos (9:17-26):

E um da multidão, respondendo, disse: Mestre, trouxe-te o meu filho, que tem um espírito mudo; E este, onde quer que o apanhe, **despedaça-o, e ele espuma, e range os dentes, e vai definhando**; e eu disse aos teus discípulos que o expulsassem, e não puderam. E ele, respondendo-lhes, disse: A geração incrédula! até quando estarei convosco? até quando vos sofrerei ainda? Trazei-mo. E trouxeram-lho; e quando ele o viu, logo **o espírito o agitou com violência, e, caindo o endemoninhado por terra, revolia-se, escumando. E perguntou ao pai dele: Quanto tempo há que lhe sucede isto? E ele disse-lhe: Desde a infância. E muitas vezes o tem lançado no fogo, e na água, para o destruir**; mas, se tu podes fazer alguma coisa, tem compaixão de nós, e ajuda-nos. E Jesus disse-lhe: Se tu podes crer, tudo é possível ao que crê. E logo o pai do menino, clamando, com lágrimas, disse: Eu creio, Senhor! ajuda a minha incredulidade. E Jesus, vendo que a multidão concorria, repreendeu o espírito imundo, dizendo-lhe: Espírito mudo e surdo, eu te ordeno: Sai dele, e não entres mais nele. E ele, clamando, e **agitando-o com violência, saiu; e ficou o menino como morto, de tal maneira que muitos diziam que estava morto**. (Marcos 9:17-26; Bíblia Sagrada - Tradução de João Ferreira de Almeida)

Na fala de Tulipa é possível compreender a dimensão dessas crenças:

Eu ouvi muita gente dizer que era espiritual, que eu tinha que ir para a igreja, tive um amigo que presenciou algumas crises, e disse que era espiritual e que eu tinha que orar. Depois de um determinado tempo, ele estudou sobre epilepsia e ele pelo menos não falou mais, pelo menos não teve mais esse tipo de comentário.

Outro ponto importante que pode ser destacado na tabela 4 é que aqueles que estavam com as crises epiléticas sem controle se mostraram como tendo pior apoio social percebido no domínio Afetivo + Interação Social (RP=1,92; IC95%: 1,05 - 3,51; p = 0,038). As PCEs aqui estudadas, trazem o quanto é difícil, mesmo com o controle das crises se sentirem cuidadas, amadas ou incluídas em situações que as ajudem a experienciar as relações sociais. O controle das crises corresponde a uma oportunidade de reestabelecer vínculos, ter mais inserção social e de, inclusive, buscar objetivos como o trabalho e o estudo, que não seriam possíveis sem esse controle. Violeta traz o significado do olhar das pessoas após uma crise e o quanto isso é constrangedor: “O olhar das pessoas, o olhar de pena, o olhar de nojo... isso me deixa constrangida, me deixa realmente com vergonha”.

Já Orquídea lembra que na escola, mesmo não apresentando muitas crises, não sentia afeto das pessoas “Em escola pequena todo mundo se conhece, em escola grande é tudo diferente, então eu não tive esse aconchego de ninguém [...] você se sentir aconchegada, apoiada por alguém não tem nada que pague, é uma maravilha, a maravilha das maravilhas”.

O domínio afetivo + interação social positiva, refere ao apoio em que a PCE precisaria ter nos momentos que precisa sair para se distrair, contar com alguém que lhe dê um abraço. São situações que trazem para quem não tem epilepsia uma dificuldade de saber como lidar estando com essas pessoas e o medo de que elas, mesmo controladas, venham a ter uma crise. A imprevisibilidade das crises pode justificar a não percepção de AS, já que muitas pessoas se afastam por medo de não saber o que fazer. Em 2012 a Organização Mundial de Saúde lançou informações sobre esses cuidados no intuito de ajudar a população geral a saber o que fazer nesses momentos: colocar a pessoa de lado, com a cabeça virada para o lado para ajudá-lo a respirar melhor, não tentar conter os movimentos involuntários das pessoas e não colocar qualquer tipo de objeto na boca, permanecer com a pessoa até que a crise convulsiva passe e ela recobre a consciência⁹⁶.

Essas são informações básicas que durante a crise ajudam a população a se sentir segura e ser proativa nestes momentos. Verônica aponta que nos momentos de crise as pessoas não sabem o que fazer por desconhecer:

“fica até com medo, achando que se chegar junto de você vai pegar a convulsão, o pessoal não entende de nada, o pessoal é muito burro [...] é difícil alguém me ajudar por causa da minha doença. Ninguém vai ao médico comigo, eu só venho sozinha, sempre chamo alguém, mas nunca podem, então pelo lado da doença é difícil alguém me ajudar”.

Reforçando o já discutido anteriormente, os estudos realizados por Charyton *et al.*³³ apontaram que o apoio afetivo é o preditor mais importante dos resultados de saúde em comparação com outros tipos de suporte. Descrevem que, quando na dimensão afetiva há uma percepção baixa de apoio social, é mais provável que as PCE relatem baixa autoavaliação do estado de saúde. Isso é justificado pelo fato de que ao se ter uma sensação de ser cuidado, amado, valorizado como pessoa e ter alguém que se preocupa com você e seus problemas, diminui a depressão, a ansiedade. Ao se perceberem sem apoio afetivo, estes autores concluíram que a percepção da QV também é baixa.

Assim buscou-se entender como a qualidade de vida se configura na história de vida dos participantes deste estudo. A qualidade de vida entre os indivíduos com epilepsia foi mensurada com uma escala geral (WHOQoL-Bref) e uma específica (QoLIE-31). A tabela 5 mostra os escores obtidos para as dimensões de cada uma das escalas utilizadas.

Tabela 5 - Caracterização dos escores das escalas de qualidade de vida e seus respectivos domínios entre 35 indivíduos com epilepsia, Ambulatório de Epilepsia, ADAB, 2019-2020

Escala/Dimensão	Média (DP)	Mediana (p25-p75)	Min-Max
WHOQoL-Bref (N=35)			
Físico	57,23 (15,72)	57,14 (46,43 - 64,29)	28,57 - 95,83
Psicológico	57,74 (16,85)	58,33 (41,67 - 75,00)	29,17 - 87,50
Social	70,00 (23,15)	75,00 (58,33 - 83,33)	00,00 - 100,0
Ambiental	61,43 (17,33)	56,25 (53,13 - 71,88)	18,75 - 100,0
QoLIE-31 (N=33)*			
Preocupação com convulsão	56,51 (32,11)	59,00 (29,00 - 80,50)	00,00 - 100,0
Qualidade de vida geral ^a	68,63 (18,86)	70,00 (57,50 - 77,50)	32,50 - 100,0
Bem-estar emocional	66,12 (21,05)	68,00 (54,00 - 82,00)	12,00 - 100,0
Fadiga/Energia	58,79 (19,80)	60,00 (47,50 - 75,00)	20,00 - 95,00
Função cognitiva	57,23 (29,91)	52,22 (37,50 - 80,83)	3,33 - 100,0
Efeitos dos medicamentos	60,61 (29,41)	58,33 (37,50 - 91,67)	8,33 - 100,0
Função social	73,42 (25,05)	80,00 (58,50 - 98,00)	14,00 - 100,0

^aN=31. Dois questionários não continham a resposta a questão 1; *Duas PCE não responderam.

Para o WHOQoL-Bref, os domínios físico e psicológico foram os que apresentaram as menores médias e medianas. Esse achado corrobora com os achados de Santos *et al.*⁹⁷, ao estudarem QV em mulheres com epilepsia em idade fértil, utilizando o mesmo instrumento. Os autores apontam que tanto os domínios físicos quanto os psicológicos eram os mais impactados, negativamente, na autopercepção da QV. O estudo realizado por Huang *et al.*⁹⁸, corroboram com estes achados, ao apontar que ao avaliarem pacientes com e sem epilepsia, nos com epilepsia, os domínios físico e psicológico foram os que tiveram menores escores, indicando uma percepção ruim na QV.

Já para a escala QoLIE, os domínios preocupação com a convulsão, função cognitiva e fadiga/energia foram as que tiveram os menores escores. De modo similar, o domínio Social do WHOQoL-Bref e o domínio Função Social do QoLIE-31 foram os que apresentaram os maiores escores, o que mostra uma consistência nas respostas dos indivíduos estudados. Tedrus *et al.*²³ ao estudarem os aspectos sociodemográficos, clínicos e comorbidades psiquiátricas que influenciam a qualidade de vida de 132 pacientes adultos, acompanhados com epilepsia em

Campinas, São Paulo, usando o QoLIE-31, identificaram que a preocupação com a convulsão foi o segundo domínio com menor escore e bem abaixo do escore geral (48,88 vs. 61,99), similar ao presente trabalho. Da mesma maneira, os escores médios obtidos por Tedrus et al.,²³ para o domínio Energia/Fadiga foram praticamente idênticos aos encontrados aqui (58,48 vs. 58,79), o mesmo observado para o domínio Função Social (73,99 vs. 73,42). Ainda comparando os nossos achados com os do estudo de Campinas, SP, as principais diferenças foram os maiores escores observados entre nossos participantes para a qualidade de vida geral (68,63 vs. 48,27) e os menores para o domínio Efeito dos Medicamentos (60,61 vs. 77,61). Diferenças no perfil clínico e sociodemográfico dos dois grupos podem explicar algumas diferenças, pois, de fato, as PCE estudadas em Campinas, tinham início da crise mais tardiamente, tinham menor escolaridade e usavam mais politerapia. Contudo, as semelhanças devem ser destacadas, pois mostram como a preocupação com a ocorrência de crises é extremamente relevante entre essas pessoas.

Esses dados podem ser melhor ilustrados na fala de Violeta, quando ela diz ficar preocupada em ter crises na rua, fora de casa.

Quando eu não tenho a convulsão em casa eu fico com vergonha, por mais que seja um ambiente de família, um ambiente que eu esteja já acostumada, eu fico com vergonha. O olhar das pessoas, o olhar de pena, o olhar de nojo... isso me deixa constrangida, me deixa realmente com vergonha.

Neste trecho é possível entender o medo de ter crise na rua para não se sentir julgada, discriminada. Outro fala que também traduz esse medo de ter crise é a de Lavanda.

Aí eu não podia mais andar na rua sozinha porque ao atravessar a rua eu posso dar uma crise no semáforo. Com isso minha mãe me levava para os médicos, todos os lugares minha mãe me levava. Depois da cirurgia eu fiquei muito preocupada com as crises, com medo dela voltar porque estava diminuindo os remédios, eu ligava para o doutor de dizia: estou com medo de ter uma crise, mas ele me acalmava dizendo que ia dar tudo certo.

A tabela 6 mostra os escores de qualidade de vida, obtidos pela escala WHOQoL-Bref, de acordo com variáveis sociodemográficas e clínicas, entre os indivíduos com epilepsia.

Tabela 6 - Escores médios(DP) dos domínios de Qualidade de vida obtidos com o WHOQoL-Bref entre 35 indivíduos com epilepsia, Ambulatório de Epilepsia, ADAB, 2019-2020.

Domínios	Físico	Psicológico	Social	Ambiental
Variáveis	Média(DP)	Média(DP)	Média(DP)	Média(DP)
Sexo				
Masculino	63,51(14,51)	63,33(15,18)	77,50(12,45)	69,06(19,95)
Feminino	54,71(15,76)	55,50(17,25)	67,00(25,85)	58,37(15,56)
Situação conjugal				
Sem companheiro	56,14(17,78)	56,25(17,80)	70,45(24,76)	63,21(15,09)
Com companheiro	59,06(11,90)	60,25(15,46)	69,23(21,07)	58,41(20,90)
Escolaridade				
Até médio incompleto	62,28(21,35)	59,46(21,73)	59,84(31,13)	66,19(22,61)
Médio em diante	54,91(12,22)	56,94(14,57)	74,65(17,28)	59,24(14,34)
Raça/Cor				
Não pardo/Não preto	47,44(14,24)**^a	48,21(18,76)*^a	61,90(32,93)	55,35(15,59)*^a
Pardo	52,38(12,63)**^b	54,16(17,03)*^b	69,44(20,57)	56,87(17,88)*^b
Preto	68,08(14,14)**^{a,b}	66,98(11,34)*^{a,b}	75,00(20,41)	69,70(15,17)^{a,b}
Empregabilidade				
Trabalhando	64,00(17,39)*	62,50(16,51)	71,11(23,95)	66,87(21,28)
Desempregado ou Auxílio	52,14(12,50)*	54,16(16,61)	69,16(23,11)	57,34(12,75)

DP: Desvio-padrão; §essa categoria inclui as opções espírita (n=1), sem religião (n=3) e sem informação (n=4); #P<0,10; *P<0,05; **P<0,01; ***P<0,001;

^apreto vs não pardo/não preto; ^bpreto vs. pardo; ^ccatólico vs. protestante; ^doutros vs.protestante.

Tabela 6 - Escores médios(DP) dos domínios de Qualidade de vida obtidos com o WHOQoL-Bref entre 35 indivíduos com epilepsia, Ambulatório de Epilepsia, ADAB, 2019-2020. (Continuação)

Variáveis	Domínios			
	Físico	Psicológico	Social	Ambiental
	Média(DP)	Média(DP)	Média(DP)	Média(DP)
Religião				
Protestante/TJ	65,61(13,21)^{*c,#d}	65,06(14,88)[*]	76,28(18,58)[#]	71,15(14,61)^{**}
Católica	56,12(14,91)^{*c}	55,35(12,91)[*]	67,26(21,29)[#]	54,46(18,08)^{**}
Outros [§]	51,78(15,83)^{#d}	64,58(21,65)	79,16(20,97)	62,50(8,83)
Tipo de crise				
Focal	51,56(13,03)[#]	50,00(14,67)[*]	64,58(26,44)	57,42(16,29)
Generalizada	61,18(16,00)[#]	64,88(17,58)[*]	75,59(17,74)	66,29(18,10)
Co-morbidade				
Ausente	60,00(12,92)	59,32(16,29)	73,41(21,18)	63,98(17,19)
Presente	53,06(18,94)	55,35(18,00)	64,88(25,77)	57,58(17,45)
Medicações em uso				
Monoterapia	59,87(16,05)	58,14(16,44)	73,10(21,03)	62,64(18,15)
Politerapia	52,74(14,66)	57,05(18,19)	64,74(26,38)	59,37(16,33)
Controle da epilepsia				
Presente	59,31(14,35)	59,60(14,01)	70,28(24,20)	61,41(16,17)
Ausente	53,22(18,04)	54,16(21,54)	69,44(22,00)	61,45(20,13)
Início da crise				
Infância ou Adolescência	58,14 (16,53)	57,89(17,54)	72,62(23,00)	63,84(16,72)
Adulto	53,57(12,37)	57,14(14,97)	59,52(22,27)	51,78(17,57)

DP: Desvio-padrão; [§]essa categoria inclui as opções espírita (n=1), sem religião (n=3) e sem informação (n=4); [#]P<0,10; ^{*}P<0,05; ^{**}P<0,01; ^{***}P<0,001;

^apreto vs não pardo/não preto; ^bpreto vs. pardo; ^ccatólico vs. protestante; ^doutros vs.protestante.

Observou-se que os domínios físico e psicológico, como já visto na tabela 6, foram os mais impactados pelos fatores analisados. Especificamente, maiores escores médios de qualidade de vida no domínio físico e no psicológico entre os indivíduos com epilepsia que se declararam como pretos e entre os declarados como protestantes. Piores escores nos domínios

físico e psicológico foram observados entre os desempregados e, para aqueles com crise focal, apenas no domínio físico.

Pacientes sem controle da crise epiléptica, mas que têm autonomia e conseguem exercer algum tipo de atividade social e laboral, apresentam melhor qualidade de vida. Estudos apontam que o índice de desemprego ou subemprego é maior entre pessoas com epilepsia⁹⁹. A exemplo dos achados do presente estudo quanto ao pior escore na QV em PCE desempregadas, Hopker et al.²⁶ apontam que as queixas mais comuns, relatadas pelos participantes do estudo, referem-se à dificuldade em conseguir ou mesmo manter um emprego.

Salgado e Sousa¹⁰⁰ ao avaliarem 134 adultos com diagnóstico de epilepsia, aleatoriamente selecionados no Ambulatório de Epilepsia do HC/UNICAMP, utilizando o “Questionário de Qualidade de Vida 65”, identificaram que o trabalho foi a área considerada mais prejudicada pela epilepsia (31,29%), e destacam para a importância da inserção no mercado de trabalho como um fator de integração social, econômica, e de realização pessoal. Ademais, enfocam o papel da epilepsia nas limitações no exercício da prática laboral, no medo de perder o emprego, bem como na satisfação no tipo de trabalho realizado e nas expectativas de trabalho diferente. De fato, o emprego é considerado um fator de ajustamento psicossocial e a empregabilidade tem papel importante como um indicador de competência social, implicando na construção de identidade e senso de ser útil, de ter um valor^{100,101}.

Em relação ao achado de melhor QV entre aqueles que referiram ser protestantes, Meneses et al.¹⁰², referem que as relações entre QV e espiritualidade são variadas, a depender de sua condição crônica, refletindo que a avaliação da espiritualidade/religiosidade deve ser contínua para que as demandas espirituais do indivíduo com um adoecimento crônico sejam preservados, dentro da individualidade e subjetividade de cada sujeito. O papel do suporte social fornecido pelas comunidades evangélicas foi discutido anteriormente neste texto e pode explicar esses achados. Esse ponto deverá ser explorado em estudos futuros, como já indicado previamente.

O tipo de crise também parece estar associado a mudanças na qualidade de vida. No presente estudo, as crises focais foram associadas a pior qualidade de vida. A ausência de uma análise multivariada com ajustes de confundidores prejudica uma conclusão mais acurada acerca do papel do tipo de crise como fator associado aos níveis de qualidade de vida. Apesar disso, Borges et al.¹⁰³ observaram que crises parciais complexas e tônico-clônica generalizadas impactaram no domínio saúde da qualidade de vida, qual foi aferida utilizando o instrumento “Questionário de Qualidade de Vida 65”. Achado divergente foi descrito por Tedrus *et al.*⁷¹, no qual, para nenhum dos domínios do QoLIE-31 o tipo de crise se mostrou um fator associado

em análise de regressão multivariada. Neste estudo, esses autores encontraram a frequência das crises e o número de medicamentos usados para o controle delas como fatores associados à redução dos escores de QV. Assim, permanece a discussão se é o tipo de crise, ou o controle delas que impactam na QV. A ampliação do tamanho amostral estudado pode trazer respostas mais conclusivas ao permitir análises mais robustas para o exame dessa questão entre os pacientes da EBMSp.

A tabela 7 mostra os escores de qualidade de vida, obtidos pela escala QoLIE-31, de acordo com variáveis sociodemográficas e clínicas.

Tabela 7 - Escores médios (DP) dos domínios de Qualidade de vida obtidos com o QOLIE-31 entre 33 indivíduos com epilepsia, Ambulatório de Epilepsia, ADAB, 2019-2020

Variáveis	Domínio						
	QV geral	Bem-estar emocional	Fadiga/Energia	Função cognitiva	Efeitos dos medicamentos	Preocupação convulsão	Função social
	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)
Sexo							
Masculino	78,25[#] (16,87)	74,00 (16,13)	62,50 (19,61)	72,13[#] (27,40)	65,00 (30,88)	54,20 (36,99)	78,70 (20,74)
Feminino	64,05[#] (18,36)	62,70 (22,30)	57,17 (20,10)	50,76[#] (29,15)	58,70 (29,25)	57,52 (30,60)	71,13 (26,80)
Situação conjugal							
Sem companheiro	66,97 (19,68)	64,47 (24,62)	59,05 (21,78)	55,99 (31,99)	59,52 (29,26)	52,86 (33,56)	70,90 (27,40)
Com companheiro	71,25 (18,01)	69,00 (13,11)	58,33 (16,70)	59,42 (27,09)	62,50 (30,87)	62,91 (29,69)	77,83 (20,65)

Tabela 7 - Escores médios (DP) dos domínios de Qualidade de vida obtidos com o QOLIE-31 entre 33 indivíduos com epilepsia, Ambulatório de Epilepsia, ADAB, 2019-2020 (Continuação)

Variáveis	Domínio						
	QV geral	Bem-estar emocional	Fadiga/Energia	Função cognitiva	Efeitos dos medicamentos	Preocupação convulsão	Função social
	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)
Escolaridade							
Até médio incompleto	72,25 (22,44)	65,09 (19,68)	59,54 (21,27)	50,71 (28,10)	60,61 (25,84)	43,73 (32,40)	43,73 (32,40)
Médio em diante	66,90 (17,24)	66,63 (22,12)	58,40 (19,54)	60,50 (30,88)	60,61 (31,62)	62,91 (30,70)	72,95 (26,53)
Empregabilidade							
Trabalhando	71,67 (22,78)	73,54 (16,37)	68,08* (17,26)	63,12 (33,51)	57,05 (34,50)	63,92 (27,67)	86,23** (19,07)
Desempregado /Auxílio	66,71 (16,31)	61,30 (22,68)	52,75* (19,36)	53,41 (27,54)	62,91 (26,27)	51,70 (34,51)	65,10** (25,33)
Religião							
Protestante/TJ	77,92** (15,03)	70,00 (13,37)	69,31 (17,78)	65,19 (22,33)	61,11 (26,90)	52,92 (27,06)	77,17 (20,59)
Católica	58,33*, ** (16,56)	66,00 (21,63)	60,00 (21,01)	51,60 (33,71)	60,26 (33,70)	70,23 (33,76)	73,23 (25,85)
Outros ^a	81,87* (17,24)	78,00 (16,49)	62,50 (24,66)	78,54 (30,08)	56,25 (31,45)	64,75 (8,01)	65,25 (34,59)
Tipo de crise							
Focal	60,96** (17,79)	62,14 (23,49)	53,21 (18,04)	53,62 (33,88)	64,29 (34,35)	47,00 (37,53)	65,07 (31,16)
Generalizada	79,42** (16,14)	68,86 (20,82)	61,78 (23,17)	55,44 (27,53)	62,50 (26,09)	60,93 (29,48)	77,29 (19,92)

^a Essa categoria inclui as opções espírita (n=1), sem religião (n=3) e sem informação (n=4);

P<0,10; *P<0,05; **P<0,01; ***P<0,001.

Tabela 7 - Escores médios (DP) dos domínios de Qualidade de vida obtidos com o QOLIE-31 entre 33 indivíduos com epilepsia, Ambulatório de Epilepsia, ADAB, 2019-2020 (Continuação)

Variáveis	Domínio						
	QV geral	Bem-estar emocional	Fadiga/Energia	Função cognitiva	Efeitos dos medicamentos	Preocupação convulsão	Função social
	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)
Co-morbidade							
Ausente	74,86** (16,51)	72,10* (19,94)	63,75 (18,27)	63,46 (32,52)	63,75 (28,26)	59,40 (30,90)	76,60 (20,52)
Presente	58,75** (18,72)	56,92* (20,01)	51,15 (20,32)	47,66 (23,40)	55,77 (31,62)	52,08 (34,68)	68,54 (31,04)
Medicações em uso							
Monoterapia	66,31 (17,91)	68,57 (19,60)	61,42 (18,04)	60,25 (30,61)	63,49 (28,44)	57,14 (32,21)	78,24 (22,60)
Politerapia	72,29 (20,51)	61,83 (23,62)	54,16 (22,65)	51,95 (29,03)	55,55 (31,65)	55,42 (33,33)	65,00 (27,83)
Controle da epilepsia							
Presente	66,42 (15,60)	68,00 (20,73)	62,04 (18,43)	57,81 (30,72)	61,74 (27,78)	60,90 (34,58)	78,32 (22,57)
Ausente	73,25 (24,70)	62,36 (22,18)	52,28 (52,27)	56,07 (29,67)	58,33 (33,74)	47,72 (25,72)	63,64 (27,91)
Início da crise							
Infância	69,00 (20,50)	64,89 (22,17)	58,89 (21,54)	55,97 (30,35)	57,41 (27,77)	51,07* (31,46)	70,48 (25,91)
Adolescência/ Adulto	67,08 (10,65)	71,67 (15,31)	58,33 (9,83)	62,91 (29,82)	75,0 (34,96)	81,00* (23,96)	86,67 (16,33)

^aEssa categoria inclui as opções espírita (n=1), sem religião (n=3) e sem informação (n=4);

P<0,10; *P<0,05; **P<0,01; ***P<0,001.

Observou-se uma grande variabilidade nos domínios que se mostraram afetados, de modo significativo, pelos fatores sociodemográficos estudados. Dentre os fatores sociodemográficos que impactam na qualidade de vida, mensurada pelo instrumento QoLIE-31, a empregabilidade afetou, significativamente, os escores médios nos domínios “Fadiga/Energia” e “Função Social”, maiores entre os que estavam trabalhando. A QV geral foi maior entre os homens ($p=0,058$) e entre os protestantes, comparado aos que referiram ser católicos ($p=0,004$).

As questões relativas ao valor do trabalho já foram expostas previamente no texto^{100,101}. Reforça-se aqui, que a empregabilidade é algo que se apresenta na história das PCE como difícil de se ter., demonstrada pelos elevados índices de PCE que não referem ter emprego^{26,64}, como já discutido previamente. A epilepsia afeta o contexto psicossocial do indivíduo, sendo o trabalho uma das esferas que é atingida pela construção social preconceituosa e estigmatizante que envolve a epilepsia. Para a PCE encontrar ou manter uma atividade laboral é difícil, sendo um fator que afeta negativamente a QV, gerando inúmeras consequências^{26,104,105}.

É comum perceber na trajetória ocupacional dessas pessoas uma rotatividade em empregos e muitas vezes se conseguem, são considerados subempregos e que não estabelecem as normas que preconiza a justiça do trabalho. Nos relatos é notório o desemprego e/ou demissão quando o empregador sabe da condição de saúde daquele indivíduo.

Lavanda traz como foi sua experiência com o trabalho:

Eu nunca me senti julgada por causa da epilepsia, só no trabalho. Eu tava lá passando as compras e de repente eu tinha uma crise. Os clientes não entendiam, ficavam com raiva, reclamando. Foi aí que correram atrás para me encostar. Estou encostada até hoje, recebo o benefício do INSS, mas foi ficar em casa sem trabalhar que a depressão veio.

O relato de Lavanda reforça o que é observado em alguns estudos que demonstram a forte associação entre depressão e outros transtornos psiquiátricos nos escores de qualidade de vida, sejam em pessoas com epilepsia ou outras doenças crônicas^{71,106}. Embora não tenha sido avaliado a presença de transtornos psiquiátricos entre os indivíduos estudados no presente trabalho, a literatura é rica em relatos do impacto destes transtornos na qualidade de vida¹⁰⁷. Essa lacuna deve ser trabalhada em estudos posteriores a este, entre as PCE acompanhadas na EBMSP.

O trabalho para Verônica estava presente até o momento em que ela teve uma crise: “Eu conseguia trabalhar, mas quando as pessoas descobriram que eu era epilética me tirava. Corri atrás para me encostar, mas nunca me encostaram porque diziam que epilepsia não é doença,

epilepsia é coisa normal”. Aqui Verônica fala de uma invisibilidade da epilepsia para a aquisição de um benefício:

Eu sinto falta disso, não tem o benefício para uma pessoa com epilepsia, a não ser quando é uma comorbidade, algo que é mais grave como uma doença mental, mas uma pessoa com epilepsia, que não apresenta essa comorbidade, que seja visível, que seja detectada, não existe [...] eu sinto falta só desse apoio. Eu não tenho deficiência física, eu não tenho transtorno mental, mas eu entendo que tenho um déficit cognitivo por causa da minha doença, mas eu não me encaixo em nenhum tipo. Porque quando a gente fala em alguns lugares benefício, eu não tô falando de dinheiro, de INSS, eu tô falando de outro tipo de inclusão, porque por exemplo, para entrar em universidade pública, eles têm cotas para pessoas com deficiência, mas para mim não tem, tem muitos outros benefícios, por exemplo, isenção para comprar veículo.

Essas falas apontam para o silenciamento das PCEs em relação a sua condição de saúde por medo de nem mesmo serem convocadas a assumirem a função pretendida. Ferreira e colaboradores¹⁰⁴ trazem em seus estudos que os trabalhadores com epilepsia, para não se sentirem excluídos e não terem que enfrentar o estigma da doença, buscam não revelar a sua condição de saúde ao empregador. A empregabilidade, nesta população, é atravessada pelo medo que os empregadores têm em contratar uma PCE, já que acreditam que terão mais absenteísmos e até mesmo, mais acidentes de trabalho devido às crises. Contudo, independente do estigma e do preconceito, é preciso entender que para as PCE algumas limitações de emprego irão existir. Braga e Gianvecchio¹⁰⁸ elencaram uma lista de funções que deveriam ser evitadas por quem tem epilepsia que são: policiais, bombeiros, vigias solitários, instrutor de natação e salva-vidas, babás, cirurgiões, motoristas profissionais, operadores de máquinas, profissionais que executam trabalhos em altura ou com uso de escadas. Essas restrições não são determinantes, é necessário avaliar as condições clínicas da PCE e relativizá-las, logo elas serão absolutas para aquelas pessoas que não tem o controle das crises.

Pensar com relação à previdência social no contexto das PCE vai depender de inúmeros fatores, principalmente se no decorrer da vida laboral houve uma inclusão social bem-sucedida. As PCEs, frequentemente apresentam um nível de educação inferior, são empregadas em cargos menos remunerados ou estão desempregadas. É possível encontrar essas pessoas trabalhando na informalidade ou vivendo na dependência econômica da família. Fato, este, observado nos participantes da pesquisa. Assim o obstáculo principal para que estas pessoas venham a desempenhar uma atividade laboral, está na discriminação e estigmatização de sua capacidade funcional¹⁰⁹.

Falhas na legislação e nas regras estabelecidas para os critérios diagnósticos da epilepsia são barreiras que dificultam a comprovação da incapacidade laborativa, levando à negativa quando solicitado benefício. Esta situação previdenciária coloca as PCEs em situação de

instabilidade social, financeira e emocional¹⁰⁴. A não atividade laboral leva o indivíduo a se ver como incapaz, socialmente inválido¹⁰⁰. O trabalho traz uma construção identitária, de pertencimento a um grupo, logo a impossibilidade de trabalhar tem efeitos negativos no âmbito psicossocial do indivíduo e na sua QV.

Trabalhar constitui, para a subjetividade, uma provação que a transforma. Trabalhar não é somente produzir; é, também, transformar a si mesmo e, no melhor dos casos, é uma ocasião oferecida à subjetividade para se testar, até mesmo para se realizar¹¹⁰ (p.30).

Entre os fatores clínicos analisados, a presença de comorbidade impactou negativamente os escores médios da QV geral ($p=0,012$) e do domínio “Bem-estar Emocional” ($p=0,032$). Tedrus e colaboradores⁷¹, embora tenham avaliado a co-morbidade psiquiátrica, de modo similar mostrou o importante efeito desta na qualidade de vida, especificamente para os domínios QV geral, preocupação com a convulsão, bem-estar emocional, energia/fadiga e função social. Em outro estudo realizado na China, observou que PCEs que apresentavam comorbidades como ansiedade e depressão, apresentavam pior percepção da QV⁹⁸. Deve-se ressaltar, como já indicado anteriormente no texto, que os instrumentos utilizados no presente estudo não mensuraram especificamente a saúde mental, e que a classificação acerca da presença de comorbidade entre as PCE estudadas aqui foi baseada em dados de descrição do prontuário.

Contudo, como uma das vantagens do delineamento misto que foi utilizado no presente estudo, na narrativa foi possível perceber como para essas pessoas, em alguns momentos na trajetória de suas vidas, o quanto a epilepsia atravessou o bem-estar emocional. Assim, não é surpreendente que os domínios do apoio social afetivo e interação social positiva tenham sido os que apresentaram os menores escores.

As PCE têm alta prevalência de doença mental, estudos apontam que dentre as comorbidades psiquiátricas relacionadas a essa condição, a depressão é a mais prevalente^{27,111}. O risco de suicídio é nove vezes maior, sendo essa a principal causa de morte nesta população¹¹¹. O sofrimento se faz presente nestas pessoas, levando-as a não conseguirem perceber outro caminho para se livrar dessa dor que não seja morrendo.

Verônica fala de seu sofrimento quando para ela a epilepsia toma uma dimensão em sua vida insuportável:

Eu odeio epilepsia, já tentei até me matar por causa dessa epilepsia, eu tenho um ódio dessa doença, eu não desejo nem para meu pior inimigo, porque essa é uma doença horrível. A minha vida era maravilhosa, depois que eu tive epilepsia minha vida virou um inferno e para mim, até o resto de minha vida eu continuar com essa doença, vai ser um inferno, por isso que eu tento me matar e tudo, porque epilepsia é coisa do diabo mesmo.

Lavanda, no entanto, significa a dor pela falta de uma relação social, do trabalho, de poder estar com os outros e sentir-se amada, cuidada: “ficava em casa sozinha, triste, chorava por qualquer coisa, fui entender, de tanto ficar triste, o que era depressão”. Já para Íris a epilepsia em sua vida é significada como algo ruim que leva ao sofrimento:

“É muito complicado ser uma pessoa epilética, você ir dormir bem e acordar dando crises, é muito difícil aceitar você está boa e tomando 10 comprimidos por dia, é muito complicado aceitar. Eu nem sei te dizer se aquilo era depressão, por dentro eu não tava bem, eu ficava trancada no quarto”.

Quando a doença física e emocional se encontra, podem levar a PCE a situações extremas, principalmente quando não há um entendimento do que é epilepsia. Para Orquídea, “viver na sombra” a deixava angustiada: Cheguei até a querer tirar minha vida, tomei muito remédio, pegava o gardenal, abria todo e tomava [...] Eu tomava pra morrer, eu não sabia o que tinha [...] foi a epilepsia junto com o início da depressão”.

Diante do sofrimento, Petunia traz uma reflexão sobre como ela vivenciou essa situação e como a epilepsia foi mudando sua história de vida:

“Saudade das coisas que você era e hoje não é mais, isso a gente sente falta, aí vai acumulando e o cérebro, ele não suporta ... Não é porque você parou de tomar remédio, não foi isso não, é porque o cérebro não aguenta, o cérebro ele está programado para certas coisas, não para acumular sentimento, sentimento tem que ser colocado para fora: raiva, dor, ódio, alegria, tristeza, amor, orgasmos, tudo isso tem que ser colocado para fora”.

Estudo realizado por Keezer *et al.*¹¹², apontou que condições como depressão e ansiedade, foram associadas com qualidade de vida reduzida. As pessoas interpretam a epilepsia de modo subjetivo dando-lhe diversos significados. Ser diagnosticado com epilepsia é uma experiência difícil e permeada por dúvidas quanto à sua capacidade de conviver com a doença, principalmente quando ela se apresenta ainda na infância. Na análise dos domínios do QoLIE-31, obtidos no presente trabalho, foi possível identificar que o início da crise na infância se associou aos piores escores médios do domínio “Preocupação com a Convulsão” (p=0,040).

A idade de início das crises traz na narrativa autobiográfica aspectos que nos levam a inferir o quanto este fator muda significativamente quando a pessoa é diagnosticada com epilepsia. A presença desta na infância pode dificultar os laços sociais que começam a ser desenvolvidos nesta fase da vida. As outras crianças não entendem e até mesmo apresentam medos quando estão diante de uma crise, principalmente a tônico clônica. As crenças culturalmente criadas sobre possessões, contágio, afastam a criança com epilepsia de seus amigos e o fato de não se sentirem pertencentes a um grupo social pode levar a esta preocupação de quando será a nova crise, a vergonha aparece e com ela o afastamento social¹¹³.

Lavanda traz que na sua infância avisava que ia dar crise “a sala de aula sempre falava para os colegas quando eu sentia que ia dá uma crise, então dava uma crise, perdia a memória e depois voltava, na sala de aula. Me lembro que nessa época eu comecei a me chamar de maluca, me chamava de maluca”. Junto com o medo das crises, na infância os estereótipos, rótulos dados contribuem para que a criança tenha medo de ter crises e ser julgada, Violeta ilustra bem o preconceito que sofreu na infância sempre que dava uma crise:

as crises a maioria das vezes eu estava na escola, e aí nisso eu tinha que pegar caderno de colega emprestado para passar tarefa a limpo, o que morava mais perto da minha casa, a família tinha nojo de mim e cortava dele de se aproximar de mim, eles achavam que o menino ia pegar, ser contaminado por mim, se ele encostasse em mim ia ser contaminado.

A fase de desenvolvimento da infância é quando a criança estabelece, constrói laços, então ter algo que marca, provoca estigma, é um atributo depreciativo que deixa a pessoa inabilitada para a aceitação social plena, como aponta Goffman¹¹⁴.

Na fase adulta as relações sociais estão mais alicerçadas e a preocupação com a crise perde mais força, Petúnia nos fala que “As pessoas não mudaram comigo depois da epilepsia não, eu sofri bullying quando eu era criança porque eu caí na fogueira e era dentuça, com a epilepsia eu já tava adulta”. Jacinto complementa Petúnia ao trazer que: “minha vida sempre foi assim, eu não tive problemas. Meu problema de epilepsia sempre ocorreu a noite, eu tinha de 30 para 32 anos, já tinha meus amigos, já era da igreja.”

5.3 Desmistificando e dando visibilidade a epilepsia: Importância da informação nos aspectos psicossociais e na qualidade de vida

Conforme mostrado na tabela 9, foram observadas correlações significantes entre o apoio social e a qualidade de vida entre os adultos com epilepsia estudados. Observou-se correlações significantes entre todos os domínios de QV mensurados pelo instrumento WHOQoL-Bref e as três dimensões do apoio social. Especificamente, melhor qualidade de vida no domínio psicológico se associou a melhores percepções do apoio social recebido para as dimensões Emocional + Informação ($p < 0,001$), Afetivo + Interação Social ($p < 0,001$) e Material ($p < 0,001$). De modo similar o domínio de qualidade de vida Ambiental também se mostrou correlacionado positivamente com as três dimensões do apoio social percebido (tabela 8).

Tabela 8 - Coeficientes de correlação (ρ) entre os escores medianos das dimensões do apoio social e os domínios da qualidade de vida das escalas WHOQoL-bref e QoLIE-31, entre 33 indivíduos com epilepsia, Ambulatório de Epilepsia, ADAB, 2019-2020

Domínios da Qualidade de Vida	Dimensões do apoio social		
	Emocional + Informação	Afetivo + Interação Social	Material
WHOQoL-Bref			
Físico	0,403*	0,468**	0,248
Psicológico	0,516**	0,385*	0,488**
Social	0,423*	0,314	0,352*
Ambiental	0,429*	0,348*	0,396*
QoLIE-31			
Qualidade de vida geral	0,501**	-0,004	0,248
Bem-estar emocional	0,411*	0,224	0,137
Fadiga/Energia	0,236	0,374*	0,247
Função cognitiva	0,404*	0,334	-0,056
Efeitos dos medicamentos	0,029	0,114	-0,382*
Preocupação com convulsão	0,174	0,264	-0,008
Função social	0,241	0,558***	0,182

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$.

Para a escala QoLIE-31, as correlações observadas foram mais fracas e escassas (tabela 8). Destaca-se que a dimensão Emocional + Informação foi a que teve mais correlações significantes, com os domínios QV geral ($p=0,004$), Bem-estar Emocional ($p=0,018$) e Função Cognitiva ($p=0,020$). A percepção de apoio social na dimensão Material foi negativamente correlacionada aos efeitos dos medicamentos ($\rho=-0,382$; $p=0,028$).

Estudos apontam que um dos efeitos preditores de pior qualidade de vida na epilepsia são os efeitos dos medicamentos, logo quanto maior for o efeito negativo deste, especialmente para o uso de politerapia, pior a qualidade de vida. Multiplas drogas anti-epilépticas resulta em maior probabilidade de efeitos colaterais, sejam por adição de múltiplos efeitos indesejáveis, seja pela maior interação entre os medicamentos. Tedrus *et al.*⁷¹ encontraram achados similares, ao mostrarem que a politerapia era associado a piores escores de qualidade de vida nos domínios

Efeito do medicamento ($\beta = -9,709$ (IC95%: -18,676 até -0,742) e Função Social ($\beta = -11,112$; IC95%: -19,347 até -2.877) da escala QoLIE-31. No presente estudo, os efeitos do medicamento apresentaram uma correlação negativa com o apoio social. Observou-se que para as PCE quanto pior o efeito da medicação melhor eles perceberam o AS material.

O domínio apoio social está relacionado a forma como a PCE percebe que tem com quem contar para levá-lo ao médico, lhe ajudar caso fique de cama. Nas narrativas, houve uma melhor sensibilidade para verificar este item e o quanto o fator subjetividade interfere na percepção desse apoio. As pessoas entrevistadas argumentam que quanto mais efeitos colaterais incapacitantes os medicamentos trazem, menos as pessoas se disponibilizam para um apoio. Então no discurso de familiares e amigos eles estão sempre disponíveis para ajudá-los, mas na prática, no dia a dia, essa ajuda vem se houver trocas de favores ou financeira.

Verônica pontua que “minha irmã, se eu precisar de uma ajuda assim ela me dá, mas reclama ... é difícil alguém ajudar, ninguém vai ao médico comigo”. Petúnia traz essa dificuldade de apoio ao dizer que: “Minha irmã até que me acompanha no médico, porque com os remédios às vezes eu esqueço meu próprio trajeto ou posso ter uma crise, mas para isso eu preciso pagar a ela para me acompanhar”.

Em uma revisão, Teixeira & Silva¹¹⁵ verificaram que as PCE buscam na família incentivo, aceitação e apoio. Famílias capazes de lidar de forma adequada com implicações decorrentes da epilepsia tendem a ajudar o paciente a superar o medo, o isolamento contribuindo, dessa forma, para melhorar sua qualidade de vida. O apoio social e a qualidade de vida foram percebidos com mais força nas narrativas das pessoas que passaram por procedimento cirúrgico para o controle das crises. O apoio instrumental, emocional e a interação social positiva aparecem na análise autobiográfica quando as participantes fazem reflexões sobre ser uma PCE e que tiveram a possibilidade de realizar uma cirurgia.

A cirurgia é sentida por elas como a possibilidade de cura e, ter podido ter a ajuda governamental para a sua realização, já que se trata de procedimento 100% custeado pelo SUS, contribui para uma melhor percepção de apoio. Ter pessoas com quem ir para outro estado realizar a cirurgia e lhe apoiar nos momentos de medo e dúvidas, são fatores apontados como situações que melhoraram suas percepções de qualidade de vida. Tulipa argumenta:

A cirurgia permitiu eu ter qualidade de vida, qualidade de vida de verdade [...] Hoje eu agradeço a Deus, o cuidado médico que recebi, o apoio total, foi muito gratificante. Os aspectos positivos ganham muito, então pra mim foi só vitória [...] minha família tinha mais medo, receio até do que eu, minha mãe toda preocupada.

Lavanda aponta sua experiência com a cirurgia:

“Eu fiz a cirurgia pelo governo. Fui fazer os exames primeiro em SP, foi do governo, tudo bem atendido [...] minha mãe ficou com medo e eu entrei e saí dando risada [...] A cirurgia me deu liberdade ... liberdade. Hoje eu faço academia, estudo, não tenho mais crises, está diminuindo o remédio [...] Vou para a piscina, vou pra praia sozinha”.

A autonomia que Lavanda traz em seu relato, lhe proporcionou sentir-se de volta à vida: “Depois da cirurgia entrei na Faculdade, hoje em dia já posso sair sozinha, pego transporte tranquilamente”.

Como coloca Lisboa¹⁶:

A cirurgia tem implicado uma concretização, e não mais uma idealização da cura. Enquanto a medicação impõe ao sujeito uma submissão a outros sintomas que potencializam os inúmeros conflitos, fragmentando a sua subjetividade, a cirurgia tem sido a chave para que esses conflitos sejam libertados e ressignificados (p.324).

Ter epilepsia como nos coloca Verônica “é difícil, é dolorante”. É ter que aprender a cada dia lidar com crises, olhares de pena, medo, afastamento das pessoas. Íris fala do preconceito, do estigma associado à epilepsia e o quanto isso atinge a interação social, o relacionamento:

[...] com a crise as pessoas não queriam ficar perto de mim, tem muita gente com preconceito em relação à epilepsia porque acham que vai pegar, então isso me bateu, foi um choque. Eu cheguei a ter dois namorados e chegaram a pedir e tudo ao velho (pai), quando descobriram que eu tinha epilepsia aí já sabe né ... mas a vida continua, a vida segue.

“*Vida que segue*”, esta frase traz tantos significados para aquele que precisa aprender a lidar com a epilepsia. A vida com epilepsia que segue traz marcas difíceis de serem esquecidas, e são essas marcas que vão contribuir para o enfrentamento do adoecimento. A epilepsia muda o mundo da vida, viver tendo epilepsia e ser rotulado como epilético afeta as dimensões do apoio social e a QV. Para as PCE o que ajudaria seria uma compreensão social sobre epilepsia, para que as pessoas pudessem entender o que é.

Dar visibilidade à epilepsia é colocado nas narrativas como a melhor forma de combater o preconceito, o que para eles aponta para melhor apoio social e qualidade de vida. “Eu trabalho tem uns 20 anos como manicure, mais ou menos isso, e nunca tive nenhuma preocupação em dizer que tenho epilepsia, nem naquele tempo que eu não sabia (Orquídea)”. Para ela, falar sobre epilepsia tira as pessoas do preconceito e a faz se sentir mais visibilizada: “você se sentir acolhida, apoiada por alguém não tem nada que pague, é uma maravilha, a maravilha das maravilhas”.

Verônica entende que para combater o preconceito só com informação e expressa o seguinte desejo: “Eu penso em escrever um livro falando sobre minha vida. Se fizer esse livro, a capa vai ser “sobre minha vida”.

Da Silva *et al.*¹¹⁷, realizaram um estudo no qual apontaram que a educação nas escolas sobre epilepsia fosse intensificada para combater o preconceito e promover a conscientização com os jovens o mais cedo possível. Estes dados também podem ser verificados nesta pesquisa quando Tulipa coloca que “deveria ter uma disciplina obrigatória, no colégio, de primeiros socorros para as pessoas sabe, essa falta de conhecimento gera”. Verônica aponta como um desejo para educar as pessoas com epilepsia poder participar de entrevistas: “Eu queria dar uma entrevista sobre isto na televisão sabia, para explicar como as crises convulsivas são para o pessoal entender, um dia eu queria ainda fazer isso”.

Hopker *et al.*²⁶ concluíram em seus estudos que o pouco conhecimento sobre a epilepsia, não por parte da população geral, mas também por aqueles que têm epilepsia, podem impactar negativamente na QV das PCE, principalmente quando relacionado aos estigmas especialmente, no que se refere às condições psicossociais. A partir dessa reflexão eles apontaram como estratégia educativas o desenvolvimento de programas e ações que objetivem: proporcionar maior conhecimento sobre a epilepsia e os seus impactos junto às PCEs.

Tulipa traduz a importância do estabelecimento de programas educativos como os sugeridos pelos autores acima quando pontua que:

As pessoas não falam sobre epilepsia, é um assunto pouco discutido, pouco se fala. Muitas pessoas não falam porque têm vergonha. Não existem políticas públicas para pessoas com epilepsia, a não ser quando você tem uma comorbidade, mas não por causa da epilepsia, mas por causa da comorbidade.

Outro aspecto que a tabela 8 aponta é a correlação positiva entre os escores medianos do apoio social e os escores dos domínios da qualidade de vida do instrumento WHOQoL-Bref. Foi possível observar dados de significância entre a percepção do apoio social nas três dimensões da MOS-SSS, identificadas no presente estudo: Emocional + Informação; Afetivo + Interação Social; Material, quando relacionados com a percepção de qualidade de vida nos domínios Psicológico e Ambiental da WHOQoL-Bref. Os coeficientes de correlação de Pearson r variaram de 0,516 a 0,348, com significância estatística. Embora valores de r abaixo de 0,5 sejam considerados como correlações fracas¹¹⁸, o achado de maiores escores de QV se correlacionarem com maiores escores de apoio social reflete o dito na literatura.

O domínio emocional da WHOQoL-Bref, abarca questões relacionadas a sentimentos, sejam eles positivos ou negativos, como também às questões cognitivas, como a memória. Já o

Domínio Ambiental corresponde a recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, além de oportunidades de adquirir novas informações⁷⁵. A partir desta perspectiva, às quais estes domínios abrangem, observa-se que estão diretamente relacionadas às dimensões do apoio social, pois fatores financeiros, interação social e disponibilidade de ter alguém para receber informações são situações às quais as PCEs apontam como dificultadores no enfrentamento da doença, são essenciais para uma melhor percepção da qualidade de vida.

Neste estudo não se buscou avaliar como o estigma pode influenciar o Apoio Social e na QV, no entanto, este aspecto se fez presente tanto no que é colocado pelos participantes desta pesquisa, quanto pelo que aponta a literatura¹¹⁹. O estigma é comum entre os pacientes com epilepsia e muitas vezes ele dificulta a procura ativa de tratamento ou reduz adesão e as atividades diárias dos pacientes. Além disso, o olhar preconceituoso sobre quem tem epilepsia pode levar essas pessoas a desenvolverem depressão, isolamento social e conseqüentemente, problemas na interação social¹²⁰. Estes fatores são preditores para uma baixa percepção de apoio social impactando na QV das PCEs. Sendo assim, este estudo alerta para a necessidade de se ampliar o olhar para essas três esferas: Apoio Social, QV e Estigma.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Início estas considerações com uma fala que traz toda a dimensão psicossocial da epilepsia. Fala que me autorizou traduzir, não de forma fidedigna, o significado de ter e ser uma pessoa com epilepsia:

Eu já ouvi dizerem que era uma maldição [...] eu sei receber uma palavra dessa e eu sei responder, outras pessoas não, outras pessoas vão se isolar, outras pessoas vão se privar de muitas coisas por causa desse tipo de comentário, isso eu não posso admitir, por mim e pelos outros.

Compreender o apoio social no contexto de vida de PCE e como este fator pode se entrelaçar com a QV permitiu mergulhar no mundo da vida dessas pessoas e como a doença epilepsia traça caminhos difíceis e segregadores. PCE que relataram falta de AS percebido, como se sentirem amadas, desejadas e poderem contar com alguém caso precisassem, foram expressivas e reportaram uma baixa percepção de QVRS.

As marcas profundas que acompanham a “história de vida” da epilepsia vão atravessar as histórias individuais e coletivas, não só daqueles que a possuem, mas, dos que também estão ao seu entorno. Logo este atravessamento vai impactar tanto positiva quanto negativamente no AS.

O AS e a QV foram dimensão que se complementaram e apontaram para o quanto são importantes para as PCE. O estudo misto proporcionou entender o quanto que o apoio afetivo + interação social da escala de AS foi a dimensão que mais trouxe impacto no contexto de vida das PCE. Sentir-se, querido e amado, e poder ter uma relação social efetiva com as pessoas foram fatores que apontaram para uma percepção de que a QV é boa.

Entender a epilepsia a partir das PCE evidenciou aspectos que estão entrelaçados ao apoio social e à QV, que são o estigma e o preconceito cotidianamente vivenciados por essas pessoas. Situação esta que paralisa suas vidas, os impedem de seguir e mostrar suas capacidades funcionais e sociais. A epilepsia está além de uma doença puramente orgânica, estar diante de uma PCE é entender que este estado orgânico transcende e repercute sobre a identidade dela. É necessário educar, orientar, falar sobre uma doença que está além das alterações físicas, estas são melhor manejáveis, precisa-se falar de uma epilepsia social que precisa de apoio, respeito. Exigindo de todos, profissionais de saúde, familiares, instituições de saúde, repensem o cuidado, para que assim essas pessoas sejam visibilizadas em todas as suas subjetividades.

Algumas limitações devem ser consideradas neste estudo. Em primeiro lugar, amostras maiores podem fornecer mais informações, garantindo assim maior poder estatístico. O estudo só conseguiu alcançar dados de trinta e cinco PCE acompanhadas na EBMS. O advento da

pandemia por SARS-Cov-2, em março de 2020, interrompeu o atendimento e o funcionamento do Serviço de Neurologia e a continuidade da coleta de dados foi impossibilitada. Assim, a continuação da aplicação dos instrumentos propostos neste estudo, como uma rotina do atendimento e acompanhamento destes indivíduos, pode trazer uma completude aos dados aqui apresentados e possibilitar, por exemplo, o uso de análises multivariadas, como forma de buscar, com maior robustez, identificar os principais fatores associados à pior qualidade de vida e a baixa percepção de apoio social, condições que podem ser melhoradas por terapias não farmacológicas e, por conseguinte, reforçar o papel de profissionais como os psicólogos e assistentes sociais no cuidado multidisciplinar a estes indivíduos.

Outro ponto foi o desenho do estudo na metodologia quantitativa, por se tratar de um estudo com delineamento transversal, não foi possível observar a construção do suporte social na história de vida das PCE, talvez um estudo com um desenho longitudinal, que retrate desde o início da doença contribuiria melhor com a metodologia qualitativa do estudo, narrativa autobiográfica. Assim seria possível ter uma visão melhor dos fatores que afetam a percepção do apoio social, nos diferentes estágios da vida e da epilepsia. Embora não se configure como uma limitação relacionada ao delineamento e operacionalização do presente estudo, ao se buscar o diálogo dos achados deste trabalho com o já relatado na literatura, encontrou-se uma escassez de estudos com a abordagem qualitativa e quantitativa sobre o apoio social e a qualidade de vida em PCE. Sugere-se que mais estudos mistos sejam realizados, e que possam avançar a partir dos achados e dificuldades que foram encontrados neste trabalho.

Outra limitação foi o estudo não ter abarcado os aspectos referentes ao procedimento cirúrgico para a epilepsia e como este se apresenta para a percepção do apoio social e da QV. O não aprofundamento de temas importantes que surgiram como dados da pesquisa, tais como, por exemplo, os relacionados ao gênero e a religiosidade/espiritualidade e sua relação com o apoio social em PCE, entende-se como necessário desdobramentos desses dados em estudos futuros, para assim contribuir mais com os estudos sobre a epilepsia.

Apesar das limitações e dificuldades expostas, essa pesquisa inovou ao trazer para o estudo do apoio social e qualidade de vida em PCE uma abordagem mista, e, justamente por isso, pode reforçar achados prévios na literatura, bem como ampliar possibilidades explicativas e de entendimento da dinâmica familiar, social e individual dessas pessoas, no que diz respeito ao aprofundamento de suas percepções, o que se consegue com o aspecto qualitativo das narrativas autobiográficas dos participantes.

Quanto às perspectivas futuras, entende-se que este estudo tem uma função social muito importante para com as PCE, no sentido de dar mais visibilidade a esta doença que afeta

milhares de pessoas, mas, que é pouco falada. Os resultados e as análises desenvolvidos nesta pesquisa apontam para a necessidade do implemento de programas e ações que objetivem proporcionar maior conhecimento sobre a epilepsia e os seus impactos junto ao paciente e seus familiares.

Permito aqui abrir um espaço para me colocar como pesquisadora, que ouviu as histórias de vida e adoecimento dessas pessoas e que pude, empaticamente, me aproximar, em alguns momentos, de relatos de sofrimento, angústia e desistência da vida devida à falta de informação da população e de um olhar acolhedor para com as PCE. O estigma que acompanha esta doença há anos, impede a aproximação sem medo, a ajuda sem desqualificar a tristeza, a ansiedade e desesperança levando, em alguns momentos, a ideia de que estão sozinhos.

Este estudo então, possibilita pensar a epilepsia além do biológico e com isso orientar para uma prática clínica mais acolhedora e biopsicossocial além de traçar estratégias de intervenções mais educativas em relação a epilepsia, para que assim as práticas clínicas sejam mais integrais.

REFERÊNCIAS

1. WHO - World Health Organization. Epilepsy. 2018. Disponível em: <http://www.who.int/newsroom/fact-sheets/detail/epilepsy>.
2. Silva DV. Suporte Social e Coping em Indivíduos com Epilepsia [Dissertação de mestrado]. Universidade da Beira Interior - Ciências Sociais e Humanas, 2018.
3. Pais-Ribeiro J, Silva I, Pedro L, Meneses R, Cardoso H, Mendonça D, et al. O ajustamento à doença crónica: aspectos conceptuais. Em Leal I, Pais-Ribeiro J, Leal I, Pais-Ribeiro J (Eds.), *Psicologia da saúde: sexualidade, género e saúde*. Lisboa: Edições ISPA. 2010: 147-155.
4. Bautista R, Rundle-Gonzalez V, Awad R, Erwin P. Determining the coping strategies of individuals with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 2013;27: 286-291.
5. Fisher RS, Cross JH, French JA, Higurashi N, Hirsch E, Jansen FE, et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. 2017;58(4):522-530.
6. García-Martín G, Serrano-Castro PJ. Epidemiología de la epilepsia en España y Latinoamérica . *Journal of neurology* , 2018, 67, (7): 249-262.
7. WHO - World Health Organization. Epilepsia. Nota descritiva n°999, outubro de 2012.
8. Fisher RS, Cross J, D'Souza C, French J, Haut S, Higurashi N, Zuberi S. Instruction manual for the ILAE 2017 operational classification of seizure types. *Epilepsia*, 2017, 58(4), 531-542.
9. Fisher RS, Boas WVE, Blume W, Christian E, Genton P, Lee P, Engel Jr J. Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, 2005, 46(4):470-472.
10. Tanywe A, Matchawe C, Fernandez R. The experiences of people living with epilepsy in developing countries: a systematic review of qualitative evidence. *JBI Database System Rev Implement Rep*. 2016, 14(5):136-92.
11. Assis T, Bacellar A, Côrtes L, Santana S, Costa G, Nascimento O. Trends in prescribing patterns of antiepileptic drugs among older adult inpatients in a Brazilian tertiary center. *Arq. Neuro-Psiquiatr*. 2021, 79(01).
12. Manreza MLG, Yacubian EMT. Efficacy and safety of levetiracetam as adjunctive therapy for refractory focal epilepsy. *Arq Neuropsiquiatr*. 2021,79(4):290-298.
13. Tedrus GMAS, Lange LA. Memory complaints, clinical aspects, and self-esteem in adult people with epilepsy. *Dement Neuropsychol*, 2021, 15(3):357-360.
14. Freitas-Lima Pd, Baldoni Ade O, Alexandre V, Pereira LR, Sakamoto AC. Drug utilization profile in adult patients with refractory epilepsy at a tertiary referral center. *Arq Neuropsiquiatr*. 2013, 71(11): 856-61.
15. Nascimento FA, Gatto LAM, Silvado C, Mäder-Joaquim MJ, Moro, MS, Araujo, JC. Anterior temporal lobectomy versus selective amygdalohippocampectomy in patients with mesial temporal lobe epilepsy. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 2016, 74 (1): 35 – 43.

16. Brucki, SMD, Frota NA, Schestatsky P, Souza AH, Carvalho VN, Manreza MLG, et al. Cannabinoids in neurology – Brazilian Academy of Neurology. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 2015, 73 (4): 371 – 374
17. Kimura OS; Moraes RFP, Fernandes MBC, Freitas EHC, Seabra A, Lima GK . Bilateral Femoral Neck Fracture Secondary to Seizure: Treatment with Total Hip Arthroplasty by the Direct Anterior approach. *Revista Brasileira de Ortopedia*. 2020, 55 (2): 254 - 257
18. Stelzer FG, Bustamante GO, Sander, H, Sakamoto AC, Fernandes, RMF. Short-term mortality and prognostic factors related to status epilepticus. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 2015,73 (8): 670 – 675
19. Liberalesso PBN, Garzon, E, Yacubian EMT, Sakamoto, AC. Higher mortality rate is associated with advanced age and periodic lateralized epileptiform discharges in patients with refractory status epilepticus. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 2013, 71(3): 153 - 158
20. Bruscky IS, Leite RAA, Correia CC, Ferreira MLB. Caracterização da epilepsia com início após os 60 anos de idade. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*. 2016,19 (2):343 – 347
21. Guilhoto LMFF. Revisão terminológica e conceitual para organização de crises e epilepsias: relato da Comissão da ILAE de Classificação e Terminologia, 2005-2009. Novos Paradigmas? *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2011, 17 (3): 100 – 105
22. Tedrus GMAS, Lange LA. Memory complaints, clinical aspects, and self-esteem in adult people with epilepsy. *Dement Neuropsychol*. 2021;15(3):357-360.
23. Tedrus GMAS, Fonseca LC, Carvalho RM. Epilepsy and quality of life: socio-demographic and clinical aspects, and psychiatric co-morbidity. *Arq Neuropsiquiatr*. 2013;71(6):385-391.
24. Neves GSML, Gomes MM. Fatigue in patients with epilepsy and its association with depression and sleep quality. *Arq Neuropsiquiatr*. 2013;71(8):533-536.
25. Wigg CMD, Filgueiras A, Gomes MM. The relationship between sleep quality, depression, and anxiety in patients with epilepsy and suicidal ideation. *Arq Neuropsiquiatr*. 2014;72(5):344-348.
26. Hopker CDC, Berberian AP, Massi G, Willig MH, Tonocchi R. A pessoa com epilepsia: percepções acerca da doença e implicações na qualidade de vida. *CoDAS*, 2017;29(1).
27. Salgado PCB, Nogueira MH, Yasuda CL, Cendes F. Screening symptoms of depression and suicidal ideation in people with epilepsy using the Beck depression inventory. *J. epilepsy clin. neurophysiol*. 2012;18(3):85-91.
28. Moreira FS, Lima AB, Fonseca PC, Maia-Filho HS. Mental health of children and adolescents with epilepsy: analysis of clinical and neuropsychological aspects. *Arq Neuropsiquiatr*. 2014;72(8):613-618.
29. Cano-López I, Hampel KG, Garcés M, Villanueva V, González-Bono E. Quality of life in drug-resistant epilepsy: relationships with negative affectivity, memory, somatic symptoms and social support. *Journal of Psychosomatic Research*. 2018; 114:31–37
30. Rigon IB, Calado GA, Linhares LS, Cantu PLM, Moritz JLW, Lin PW et al. Religiosity and spirituality in patients with epilepsy. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria* [online]. 2019, 77 (5): 335-340.
31. Lopes ACGA, Nunes SICV. Epilepsia, psicose e religiosidade – Caso clínico. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria* [online]. 2015, 64 (2): 169-172.

32. Buntinx WHE, Tan FY, Aldenkamp AP. Support values through the eyes of the patient An exploratory study into long-term support of persons with refractory epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 2018;82:155–163.
33. Charyton C, Elliott JO, Lu B, Moore JL. The impact of social support on health related quality of life in persons with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 2009;16:640–645.
34. de Roda ABL, Moreno ES. Estructura social, apoyo social y salud mental. *Psicothema*, 2001;13(1):17-23.
35. Griep RH, Chor D, Faerstein E. Confiabilidade e Validade de Instrumentos de Medida de Rede Social e de apoio social utilizados no Estudo Pró-Saúde. Tese de doutorado. Fundação Oswaldo Cruz, 2003.
36. Gallant MP. The Influence of Social Support on Chronic Illness Self-Management: A Review and Directions for Research. *Health Education & Behavior*, 2003, 30 (2): 170-195.
37. Yacubian EMT. *Epilepsia – da antiguidade ao segundo milênio: saindo das sombras*. São Paulo: Lemos Editorial, 2000.
38. Gomes M da M. História da epilepsia: um ponto de vista epistemológico. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2006; 12 (3): 161-167.
39. Moreira SRG. *Epilepsia: concepção histórica, aspectos conceituais, diagnóstico e tratamento Mental*, 2004;2(3):107-122.
40. Costa, LLO, Brandão EC, Segundo LMBM. Atualização em epilepsia: revisão de literatura. *Rev Med* . 2020, 99(2):170-81.
41. Figueroa-Duarte AS, Campbell-Araujo OA. La Visión de la Epilepsia a Través de la Historia. *Bol Clin Hosp Infant Edo Son*. 2015;32(2):87-101.
42. Bedoya AF, Valencia A, Mercedes M. Vivir con epilepsia: significados construidos por las personas que padecen la enfermedad. *Avances en Enfermería*, 2017;35 (3), 255-265.
43. Fisher R, Cross J, D'Souza C, French J, Haut S, Higurashi N, Zuberi S. Instruction manual for the ILAE 2017 operational classification of seizure types. *Epilepsia*, 2017, 58(4), 531-542.
44. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. Classificação das epilepsias da ILAE: Relatório da Comissão de Classificação e Terminologia da ILAE. *Epilepsia*. 2017;58(4):512-21.
45. Campfield P, Campfield C. Pediatric epilepsy: an overview. In: Swaiman A, Ashal S, Ferreira D. *Pediatric neurology, principles & practice*. Philadelphia: Mosby Elsevier; 2012.
46. Yacubian EMT, Caicedo GC, Pohl LR. *Epilepsias: tratamento medicamentoso*. São Paulo: Leitura Médica Ltda; 2014. p.27-5.
47. Pereira AM, Kaemmererb C, Paçmini A, Nunes MA. Avaliação da arquitetura do sono em crianças com epilepsia refratária. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*. 2011;(17(1):10-16.
48. Jones NA, Glyn SE, Akiyama S. Cannabidiol exerts anticonvulsant effects in animal models of temporal lobe and partial seizures. *Seizure*. 2012; 21:344-52.
49. Devinsky O, Cilio MR, Cross H, Fernandez-Ruiz J, French J, Hill C, et al. Cannabidiol: Pharmacology and potential therapeutic role in epilepsy and other neuropsychiatric disorders. *Epilepsia*. 2014;55(6):791-802.

50. Barba C, Cossu M, Guerrini R, Di Gennaro G, Villani F, De Palma L, et al. Temporal lobe epilepsy surgery in children and adults: A multicenter study. *Epilepsia*. 2020;00:1-15.
51. Passos, G. History and Evolution of Epilepsy Surgery. *Arquivos Brasileiros de Neurocirurgia: Brazilian Neurosurgery*. 2017, 39(01): 027-032.
52. Ornela J. Suporte Social: Origens, Conceitos e Áreas de Investigação. *Análise Psicológica*. 1994, 2-3 (12): 333-339.
53. Barrón A. Apoyo social: aspectos teóricos y aplicaciones. Madrid: Siglo Veintiuno España Editore. 1996.
54. Sluzki C. La red social: frontera de la practica sistémica. Coleção Terapia Familiar. España: Editorial Gedisa. 2013.
55. de Roda ABL, Fuertes FC. Apoyo social percibido: su efecto protector frente a los acontecimientos vitales estresantes. *Revista de psicología social*. 1992, 7 (1): 53-59.
56. Vivaldi F, Barra E. Bem-estar psicológico, suporte social percebido e percepção de saúde em idosos. *Ter Psicol, Santiago*. 2012; 30(2):23-29. Disponível em: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082012000200002&lng=es&nrm=iso.
57. Siqueira M. Construção e Validação da Escala de Percepção de Suporte Social. *Psicologia em Estudo*. 2008;13(2), 381-388.
58. Gonçalves TR, Pawlowski J, Bandeira, Piccinini CA. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011; 16(3):1755-1769.
59. Gonçalves TR, Pawlowski J, Bandeira, Piccinini CA. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011; 16(3):1755-1769.
60. Bautista R, Rundle-Gonzalez V, Awad R, Erwin P. Determining the coping strategies of individuals with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2013; 27: 286-291.
61. Linhares V, Meneses RF, Pais-Ribeiro J, Silva I, Pedro L, Vilhena E, et al. Preditores da qualidade de vida na epilepsia. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 2014;15 (1), 61-77. [Fecha de Consulta 22 de Abril de 2021]. ISSN: 1645-0086. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36231157007>.
62. WHO - World Health Organization. Epilepsia. Nota descritiva n°999, outubro de 2012
63. Fachado A, Rodríguez M, Castro L. Apoyo social: Mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. *Cadernos de Atención Primaria*, 2013;19: 118-123.
64. Tong X, Chen J, Park S, Wang X, Wang C, Su M, Zhou D. Social support for people with epilepsy in China. *Epilepsy & Behavior*. 2016; 64: 224-232.
65. Zannon CMLC, Seidl EMF. Qualidade de vida: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad. de Saúde Pública*. 2004; 20(2): 580-88.
66. Abreu IS. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em hemodiálise no município de Guarapuava - PR. [dissertação]. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2005.
67. Devinsky O, Vickrey BG, Cramer J, Perrine K., Hermann B, Meador K., Hays RD) Desenvolvimento da qualidade de vida no inventário de epilepsia. *Epilepsia*. 1995; 36 (11): 1089-1104

68. Schachter SC. Epilepsy: quality of life and cost of care. *Epilepsy Behav.* 2000; (1): 120-27.
69. JOHNSON R B, ONWUEGBUZIE A J. Mixed Methods Research: A Research Paradigm Whose Time Has Come, *Educational Researcher.* 2004; 33:14-26.
70. Santos JLG, Erdmann AL, Meirelles BHS, Lanzoni GMM, Cunha VP, Ross R. Integração entre dados quantitativos e qualitativos em uma pesquisa de métodos mistos. *Texto Contexto Enferm.* 2017; 26(3).
71. Tedrus GMAS, Sterca GS, Pereira RB. Physical activity, stigma, and quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior,* 2017;77:96-98
72. Fachado AA, Martinez AM, Villalva CM, Pereira MG. Adaptação cultural e validação da versão portuguesa: questionário medical outcomes study social support survey (MOS-SSS). In *Acta Med Port,* 2007;20: 525-533.
73. Griep RH, Chor D, Faerstein E, Werneck GL, Lopes CS. Validade de constructo de escala de apoio social do *Medical Outcomes Study* adaptada para o português do Estudo Pró-Saúde [Construct validity of the Medical Outcomes Study's social support scale adapted to Portuguese in the Pró-Saúde Study]. *Cadernos de Saúde Pública.* 2005, 21(3):703-714.
74. Silva TI, Marques CM, Alonso NB, Azevedo AM, Westphal-Guitti AC, Paschalicchio TF. Validity and reliability of the portuguese version of the quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-31) for Brazil. *Epilepsy Behav.* 2007; (10): 234-41.
75. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref" *Rev. Saúde Pública,* 2000;34 (2): 178-83
76. Hair JF, Anderson RE, Tatham RL, Black WC. *Análise Fatorial. Análise Multivariada de Dados.* 5ª ed. Porto Alegre: Bookman Editora; vol 01: 2005:89-124.
77. Fontanella, B.J.B.; Ricas, J.; Turato, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública.* 2008; 24 (1):17-27.
78. Jevchelovitch S, Bauer MW. Entrevista narrativa: *In: Bauer MW, Gaskell G. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático.* 4. ed. Petrópolis: Vozes. 2005, p. 90-113.
79. Adam P, Herzlich C. *Sociologia da doença e da medicina.* São Paulo: EDUSC, 2001.
80. Schütze F. Biography analysis on the empirical base of autobiographical narratives: how to analyse autobiographical narrative interviews – part 1. 2007. Disponível em: <http://www.biographicalcounselling.com/download/B2.1.pdf>
81. Schütze F. Biography analysis on the empirical base of autobiographical narratives: how to analyse autobiographical narrative interviews – part 2. 2007. Disponível em: <http://www.biographicalcounselling.com/download/B2.2.pdf>.
82. Bruner J. Life as narrative. *Social research at seventy.* 2004;71(3):691-710
83. Hydén LC. Illness and narrative. *Sociol. Health Illn,* 1997;19(1):48-69.
84. <https://www.ibge.gov.br/explica/desemprego.php>, acesso em 02 de dezembro de 2021)
85. Moreira GCD. Assistência de enfermagem à pessoa com epilepsia e seus cuidadores na perspectiva da saúde mental. Tese de doutorado. Universidade de São Paulo - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, 2017.

86. Alves JE, Cavenaghi S, Barros LF, Carvalho AA. Distribuição espacial da transição religiosa no Brasil. *Tempo Social, revista de sociologia da USP*. 2017, 29 (2): 215-242.
87. Noronha ALA, Borges MA, Marques LHN, Zanetta DMT, Fernandes PT, Boer H et al. Prevalence and Pattern of Epilepsy Treatment in Different Socioeconomic Classes in Brazil. *Epilepsia*, 2007; 48(5): 880-885.
88. Li LM, Fernandes PT, Noronha ALA, Marques LHN, Borges MA, Cendes F et al. Demonstration Project on Epilepsy in Brazil. *Arq Neuropsiquiatr* 2007;65(Supl 1):5-13.
89. Hosseini N, Sharif F, Ahmadi F, Zare M. Patient's perception of epilepsy and threat to self-identity: A qualitative approach. *Epilepsy Behav*. 2013;29(1):228- 33
90. Saengsuwan J, Boonyaleepan S, Srijakkot J, Sawanyawisuth K, Tiamkao S. Factors associated with knowledge and attitudes in persons with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2012;24(1):23-9.
91. Aragão EIS, Portugal FB, Campos MR, Lopes CS, Fortes SLCL. Distintos padrões de apoio social percebido e sua associação com doenças físicas (hipertensão, diabetes) ou mentais no contexto da atenção primária. *Ciênc. saúde colet*. 2017; 22 (7)
92. Swinkels, WAM. Psychiatric Comorbidity in Epilepsy. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/4444>. 2006.
93. LACERDA, A.; GUIMARÃES, MBL; LIMA, CM; VALLA, VV. Os agentes comunitários de saúde evangélicos e o trabalho de atenção e cuidado à saúde que desenvolvem junto à população. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. (Orgs.). *Cuidar do cuidado: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008, pp. 177-190.
94. Moreira-Almeida A, Pinsky I, Zaleski M, Laranjeira R. Envolvimento religioso e fatores sociodemográficos: resultados de um levantamento nacional no Brasil. Religious involvement and sociodemographic factors: a Brazilian national survey. *Rev Psiq Clín*. 2010;37(1):12-5.
95. Vancine RL, Andrade MS, Vancini-Campanharo CR, Lira CAB. Benefícios da prática da espiritualidade e religiosidade para pessoas com epilepsia. *Rev. Ciênc. Méd., Campinas*, 2017; 26(1):27-35.
96. WHO - World Health Organization. Epilepsia. Nota descritiva n°999, outubro de 2012
97. Santos AMC, Castro-Lima H, Matos MAA, Brito MB. Quality of life among women with epilepsy during their reproductive years. *Epilepsy Behav*. 2018; 85:10-13.
98. Huang HP, Che CH, Liu CY, Jiang F, Mao XH. Factors Associated with Generic and Disease-specific Quality of Life in Epilepsy. *Biomedical and Environmental Sciences*. 2011; 24 (3): 228–233
99. Fisher RS, Vickrey B, Gibson P, Hermann B, Penovich P, Scherer A, et al. The impact of epilepsy from the patient's perspective I. Descriptions and subjective perceptions. *Epilepsy Res*. 2000; 41(1):39-51.
100. Salgado PCB, Souza EAP. Impacto da Epilepsia no Trabalho: Avaliação da qualidade de vida. *Arq Neuropsiquiatr* 2002;60(2-B):442-445.
101. Ruchlin, HS e Morris, JN. Impacto do trabalho na qualidade de vida de jovens idosos residentes na comunidade. *American Journal of Public Health*. 1991;81 (4):498–500

102. Meneses MS, Rocha SFB, Simão C, Santos HNHL, Pereira C, Kowacs PA. Estimulação no nervo vago pode ser uma excelente opção no tratamento de epilepsias refratárias. *Arq Neuropsiquiatr.* 2013;71(1):25-30.
103. Borges KK, Borges MA, Santos FH, Santos AB, Souza EAP. Fatores que influenciam a qualidade de vida de pessoas com epilepsia. *Revista Brasileira De Terapias Cognitivas.* 2010; 5 (2):28-44.
104. Ferreira LS, Pallhares D, Seguti VF, Gava M, Marasciulo ACE. Epilepsia e Previdência Social: a decisão médico-pericial [Ensaio]. *Rev. bras. Saúde ocup., São Paulo.* 2012; 37 (126): 330-338.
105. Miziara CSMG, Miziara ID, Muñoz DR. Epilepsia e trabalho: quando a epilepsia deve ser considerada incapacitante? *Saúde, Ética & Justiça.* 2011;16(2):103-110.
106. Galvão-Castro, AV, Boa-Sorte, N., Kruschewsky, RA *et al.* Impacto da depressão na qualidade de vida de pessoas que vivem com o vírus linfotrópico de células T humanas tipo 1 (HTLV-1) em Salvador, Brasil. *Qual Life Res.* 2012, 21: 1545–1550.
107. Marchetti RL, Castro APW, Kurcgant D, Cremonese E, Gallucci NJ. Transtornos mentais associados à epilepsia. *Rev. Psiq. Clín.* 2005; 32(3):170-182.
108. Braga LC, Gianvecchio VAP. Condições norteadoras para caracterização de incapacidade laborativa por epilepsia. *Saúde Ética & Justiça.* 2014; 19(2): 67-77.
109. Mlinar S, Petek, D., Cotic, Z., Ceplak, M., & Zaletel, M. Pessoas com epilepsia: entre a inclusão social e a marginalização. *Behav Neurol* 2016 doi: <https://dx.doi.org/10.1155%2F2016%2F2018509>
110. Dejours C. Subjetividade, trabalho e ação. *Produção* 2004; 14(3):27-34
111. Valente KDR, Busatto Filho G. Depression and temporal lobe epilepsy represent an epiphenomenon sharing similar neural networks: clinical and brain structural evidences. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* 2013, 71 (3):183- 190.
112. Keezer MR, Sisodiya SM, Sander JW. Comorbidities of epilepsy: current concepts and future perspectives. *Lancet Neurol.* 2016;15(1):106-15
113. Schlindwein-Zanini R, Portuguez, MW, Costa, DI, Marroni S, Costa JCD. Epilepsia refratária: repercussões na qualidade de vida da criança e de seu cuidador. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology.* 2007; 13:159-162.
114. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada, 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008.
115. Teixeira MM, da Silva CF. Epilepsia e depressão: fatores neuropsicológicos e sociais. *Braz. J. Hea. Rev, Curitiba.* 2020; 3(6):19801-19810.
116. Lisboa AV. O Lugar do Corpo e da Subjetividade do Portador de Epilepsia. *Psicologia Ciência e Profissão.* 2005; 25 (2): 320-327.
117. Da Silva FB, Ferreira Filho RCM, Pinto IM. Uso do documentário para formação de profissionais da educação no atendimento a alunos com epilepsia. *Revista Thema, [S. l.],* 2020;17(3):812-830.
118. Mukaka MM. A guide to appropriate use of correlation coefficient in medical research. *Malawi medical jornal.* 2012; 24(3): 69-71.
119. Fernandes PT, Li LM. Percepção de estigma na epilepsia. *Journal of epilepsy and clinic neurophysiology.* 2006; 12 (4): 207-218.

120. Marchetti RL, Castro APWD, Kurcgant D, Cremonese E, Gallucci Neto J. Transtornos mentais associados à epilepsia. *Arquivos de Psiquiatria Clínica*. 2005; 32:170-182.
121. Cheniaux, E. Manual De psicopatologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 4ª edição, 2013.
122. American Psychiatry Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders - DSM-5. 5th.ed. Washington: American Psychiatric Association, 2013.

APÊNDICES

Apêndice 1

Tabela S1 - Carga dos fatores relativos aos itens que compõem a escala de apoio social entre os 73 participantes, 2019-2020.

ORIGINAL	ITENS	Componente		
		1	2	3
AFETIVO	Com que frequência conta com alguém que você ame e faça você se sentir querida?	0,642	0,378	0,165
EMOCIONAL	Com que frequência conta com alguém em quem confiar ou falar de você ou de seus problemas?	0,494	0,382	0,498
EMOCIONAL	Com que frequência conta com alguém para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?	0,798	0,153	0,325
EMOCIONAL	Com que frequência conta com alguém que compreenda seus problemas?	0,838	0,221	0,183
INFORMAÇÃO	Com que frequência conta com alguém para lhe dar bons conselhos em situação de crise?	0,727	0,078	0,331
INFORMAÇÃO	Com que frequência conta com alguém para lhe dar informações que a ajude a compreender determinada situação?	0,538	0,453	0,104
INFORMAÇÃO	Com que frequência conta com alguém para dar sugestões sobre como lidar com um problema pessoal?	0,895	0,137	0,254
INT. POS	SOCIAL Com que frequência conta com alguém com quem distrair a cabeça?	0,643	0,456	0,172
INT. POS	SOCIAL Com que frequência conta com alguém com quem fazer coisas agradáveis	0,759	0,381	0,097
AFETIVO	Com que frequência conta com alguém que demonstre amor e afeto por você?	0,253	0,563	0,500

Tabela S1 - Carga dos fatores relativos aos itens que compõem a escala de apoio social entre os 73 participantes, 2019-2020. (Continuação)

ORIGINAL	ITENS	Componente		
		1	2	3
AFETIVO	Com que frequência conta com alguém que lhe dê um abraço?	0,174	0,795	0,298
EMOCIONAL	Com que frequência conta com alguém para lhe ouvir se precisar?	0,329	0,609	0,332
INT. POS	SOCIAL Com que frequência conta com alguém para se divertir junto?	0,211	0,741	0,22
INT. POS	SOCIAL Com que frequência conta com alguém com quem relaxar?	0,236	0,842	0,122
INFORMAÇÃO	Com que frequência conta com alguém de quem você realmente quer conselhos?	0,438	0,236	0,636
MATERIAL	Com que frequência conta com alguém que a ajude se ficar de cama?	0,184	0,193	0,735
MATERIAL	Com que frequência conta com alguém para levá-la ao médico?	0,16	0,093	0,754
MATERIAL	Com que frequência conta com alguém para preparar suas refeições, se você não puder prepará-las?	0,121	0,298	0,602
MATERIAL	Com que frequência conta com alguém para ajudá-la nas tarefas diárias, se você ficar doente?	0,343	0,387	0,406

Apêndice 2 – TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (pessoas com epilepsia e comparação)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PACIENTES

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa sobre a Avaliação de Aspectos Cognitivos e Psicossociais de Pacientes com Epilepsia, que tem como objetivo relacionar os aspectos sociodemográficos, clínico e a relação com os aspectos Cognitivos e Psicossociais de pessoas com Epilepsia, assim como, entender a epilepsia a partir da perspectiva do sujeito/doente.

Para realização dessa avaliação serão levantadas informações do prontuário, arquivado no ambulatório, entrevistas abertas e aplicação dos questionários descritos abaixo:

A avaliação será utilizando 14 (quatorze) questionários são: 1) Questionário o qual você tem a liberdade para responder perguntas sobre seus dados pessoais, se a epilepsia está mais grave, como é sua condição de moradia (se tem água encanada, esgoto, etc); 2) Questionário para avaliar a Qualidade de Vida, onde responderá perguntas sobre sua saúde, seu dia-a-dia e seus sentimentos; 3) Questionário para avaliar o efeito da epilepsia na sua qualidade de vida, sendo assim, responderá perguntas relacionadas ao sentimento sobre si mesma e sobre as consequências da epilepsia como: memória, concentração, medicações e crises; 4) Questionários para avaliar como estão alguns dos nossos conhecimentos como, memória, atenção e raciocínio; 5) Questionários para avaliar expressões e atitudes emocionais e sociais como o índice de ansiedade, depressão e funcionamento familiar. 6) Questionário de apoio social (com quem eu posso contar, se precisar), para avaliar como você percebe o apoio recebido. O tempo estimado para respondê-los será de 2 encontros de 60 a 70 minutos.

Os questionários serão aplicados nas datas programadas da sua consulta no Centro de Neurociências localizado na Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, não sendo necessário visitas extras ou fora da sua rotina de atendimento. A aplicação destes questionários será feita em um consultório no qual estarão apenas o(a) pesquisador(a) e você. Suas respostas serão tratadas de forma que em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer etapa desta pesquisa. O momento o qual você responderá aos questionários, não será gravado. As informações obtidas serão utilizadas apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

A entrevista aberta será sobre sua história de vida e de adoecimento. Para ouvir sobre suas histórias de vida, serão realizadas com você entrevistas, ou seja, você irá contar como a epilepsia foi se apresentando na sua história e como você a percebe. Essas entrevistas serão gravadas em áudio (gravador). Como cada história é única, e cheia de detalhes que muitas vezes esquecemos de falar em um único encontro, pode ser que sejam necessárias mais de uma entrevista com você.

Como é uma entrevista sobre sua história de vida ela poderá ser realizada no ambulatório de epilepsia ou em seu domicílio, caso assim permitir. Os questionários utilizados, assim como gravação sobre sua história e o texto escrito, que é resultado de sua fala gravada das entrevistas ficarão guardados em segredo nos prontuários do ADAB/EBMSP, durante 5 anos. Por se tratar de uma pesquisa, essas informações podem ser publicadas em revistas científicas, mas sua identidade será preservada.

É possível que aconteçam os seguintes desconfortos: atraso no tempo estimado para responder às perguntas dos questionários que compõem a pesquisa, observando-se a necessidade de um tempo maior para a aplicação dos questionários deve-se reagendar o término para data da consulta de retorno. O(a) Sr.(a) também pode se sentir constrangido(a) de não saber ou não acertar responder a algumas das perguntas feitas ou sobre o fato de

abordar questões pessoais-íntimas, contudo para reduzir a chance de mal-estar a pesquisa será feita de maneira individualizada, em sala reservada, e as informações não serão divulgadas de maneira que você seja identificado.

Durante a entrevista sobre a história de vida ela pode trazer lembranças que te causem sofrimento. Caso haja necessidade de atendimento psicológico, você terá esse direito assegurado pela equipe de pesquisa e pela equipe assistencial do ADAB.

Não existe nenhuma remuneração estabelecida e nenhuma despesa a mais por participar desta pesquisa. Caso necessite retornar em um dia que não seja de sua consulta, seu transporte será pago pelos pesquisadores. A pesquisa trará como benefícios: orientações promovendo saúde e prevenindo doenças; um maior entendimento sobre a pessoa com epilepsia e como o apoio social pode contribuir para uma melhor qualidade de vida; e retorno, não só para as pessoas com epilepsia, mas para a população geral e profissionais no sentido de olhar para a epilepsia sem preconceito, contribuindo assim para um melhor atendimento nos serviços de saúde.

Sua participação é voluntária. Você tem garantido o seu direito de não aceitar participar da pesquisa, recusar-se a responder qualquer pergunta ou de retirar sua permissão, a qualquer momento, sem nenhum tipo de punição ou prejuízo em sua relação com os pesquisadores ou com o ADAB. Apesar de não previstos, se você sofrer qualquer dano relacionado a pesquisa, terá direito à assistência integral sendo coberta pelos pesquisadores. Além disso, qualquer indenização que se faça necessária será fornecida de acordo com o que é garantido por lei no Brasil.

Caso aceite participar, você deverá rubricar todas as páginas e assinar ao final do documento. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e endereço dos pesquisadores, para tirar dúvidas sobre o projeto e de sua participação em qualquer momento você pode entrar em contato com a equipe de pesquisadores: Prof. Gustavo Marcelino Siquara, Av. Dom João VI 275, Brotas. CEP.: 41.830-465 – gustavosiquara@hotmail.com - (71) 3276-8265. Humberto Castro Lima Filho - Av. Dom João VI, 256, Brotas. CEP.: 41.830-465 - humbertocastrolima@bahiana.edu.br - (71)3276-8275 - Ana Maria Cruz Santos - Av. Dom João VI, 256, Brotas. CEP.: 41.830-465 – anasantos@bahiana.edu.br - (71)993763292. Josiane Mota Lopes - Av. Dom João VI, 256, Brotas. CEP.: 41.830-465 – josianelopes@bahiana.edu.br – (71)991044381. Ney Boa Sorte - Av. Dom João VI, 256, Brotas. CEP.: 41.830-465 - (71) 3276-8265 – neyboasorte@bahiana.edu.br.

Em caso de dúvidas e/ou denúncia poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa - Av. Dom João VI, nº 274, Brotas – CEP.: 40.285-001. Salvador-Ba - cep@bahiana.edu.br – Tel: (71)2101-1921.

Eu, _____ **RG nº** _____,
declaro que li o termo, retirei todas as minhas dúvidas e aceito, voluntariamente, mediante assinatura abaixo expressa, participar desta pesquisa. Esse termo será assinado em duas vias, sendo uma entregue ao participante da pesquisa e outro ficará sob a guarda do pesquisador por um período de 05 anos.

Salvador, _____ de _____ de 20 _____

Assinatura do Pesquisador:

Assinatura da voluntária:

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Grupo Comparação

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa sobre a Avaliação de Aspectos Cognitivos e Psicossociais de Pacientes com Epilepsia, que tem como objetivo relacionar os aspectos sociodemográficos, clínico e a relação com os aspectos cognitivos e Psicossociais de pessoas com Epilepsia, assim como, entender a epilepsia a partir da perspectiva do sujeito/doente e de seus familiares.

Para você, que não têm epilepsia, a avaliação será utilizando 03 (três) questionários que são: 1) Questionário o qual você tem a liberdade para responder perguntas sobre seus dados pessoais, como é sua condição de moradia (se tem água encanada, esgoto, etc); 2) Questionário para avaliar a Qualidade de Vida o qual você responderá perguntas sobre sua saúde, seu dia-a-dia e seus sentimentos. 3) Questionário para responder sobre apoio social, o qual responderá sobre ajuda material, demonstração de afeto, se pode contar com as pessoas, se tem apoio emocional e se as pessoas te aconselham, orientam. O tempo estimado para respondê-los será de 30 a 40 minutos.

A aplicação destes questionários será feita em um local reservado, o qual estarão apenas a pesquisadora e você. Os questionários utilizados ficarão guardados às condições de segredo previsto para todo os prontuários do ADAB/EBMSP, durante 5 anos. Por se tratar de uma pesquisa, essas informações podem ser publicadas em revistas científicas, mas sua identidade será preservada.

É possível que aconteçam os seguintes desconfortos: atraso no tempo estimado para responder às perguntas dos questionários que compõem o estudo, observando-se a necessidade de um tempo maior para a aplicação dos questionários será remarcado o término para uma data e horário que estejas no trabalho. Você também pode se sentir constrangido(a) de não saber ou não acertar responder a algumas das perguntas feitas ou sobre o fato de abordar questões pessoais-íntimas, contudo para reduzir a chance de mal-estar, a pesquisa será feita de maneira individualizada e informações não serão divulgadas de maneira que você seja identificado. Caso haja necessidade de atendimento psicológico terá esse direito assegurado pela equipe de pesquisa e pela equipe assistencial do ADAB.

Não existe nenhuma remuneração estabelecida e nenhuma despesa a mais por participar desta pesquisa que trará como benefícios: orientações promovendo saúde e prevenindo doenças; um maior entendimento sobre a pessoa com epilepsia e como o apoio social pode contribuir para uma melhor qualidade de vida; e retorno, não só para as pessoas com epilepsia, mas para a população geral e profissionais no sentido de olhar para a epilepsia sem preconceito, contribuindo assim para um melhor atendimento nos serviços de saúde.

Sua participação é voluntária. Você tem garantido o seu direito de não aceitar participar da pesquisa, recusar-se a responder qualquer pergunta ou de retirar sua permissão, a qualquer momento, sem nenhum tipo de punição ou prejuízo em sua relação com os pesquisadores ou com a Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Apesar de não previstos, se você sofrer qualquer dano relacionado a pesquisa, terá direito à assistência integral sendo coberta pelos pesquisadores do estudo. Além disso, qualquer indenização que se faça necessária será fornecida de acordo com o que é garantido por lei no Brasil.

Caso aceite participar, você deverá rubricar todas as páginas e assinar ao final do documento. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e endereço dos pesquisadores, para tirar dúvidas sobre o projeto e de sua participação em qualquer momento você pode entrar em contato com a equipe de pesquisadores: Prof. Gustavo Marcelino Siquara, Av. Dom João VI 275, Brotas. CEP.: 41.830-465 – gustavosiquara@hotmail.com - (71) 3276-8265. Humberto Castro Lima Filho - Av. Dom João VI, 256, Brotas. CEP.: 41.830-465 - humbertocastrolima@bahiana.edu.br - (71)3276-8275 - Ana Maria Cruz Santos - Av. Dom João VI, 256, Brotas. CEP.: 41.830-465 – anasantos@bahiana.edu.br - (71)993763292. Josiane

Mota Lopes - Av. Dom João VI, 256, Brotas. CEP.: 41.830-465 – josianelopes@bahiana.edu.br
– (71)991044381. Ney Boa Sorte - Av. Dom João VI, 256, Brotas. CEP.: 41.830-465 - (71)
3276-8265 – neyboasorte@bahiana.edu.br.

Em caso de dúvidas e/ou denúncia poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa -
Av. Dom João VI, nº 274, Brotas – CEP.: 40.285-001. Salvador-Ba - cep@bahiana.edu.br –
Tel: (71)2101-1921.

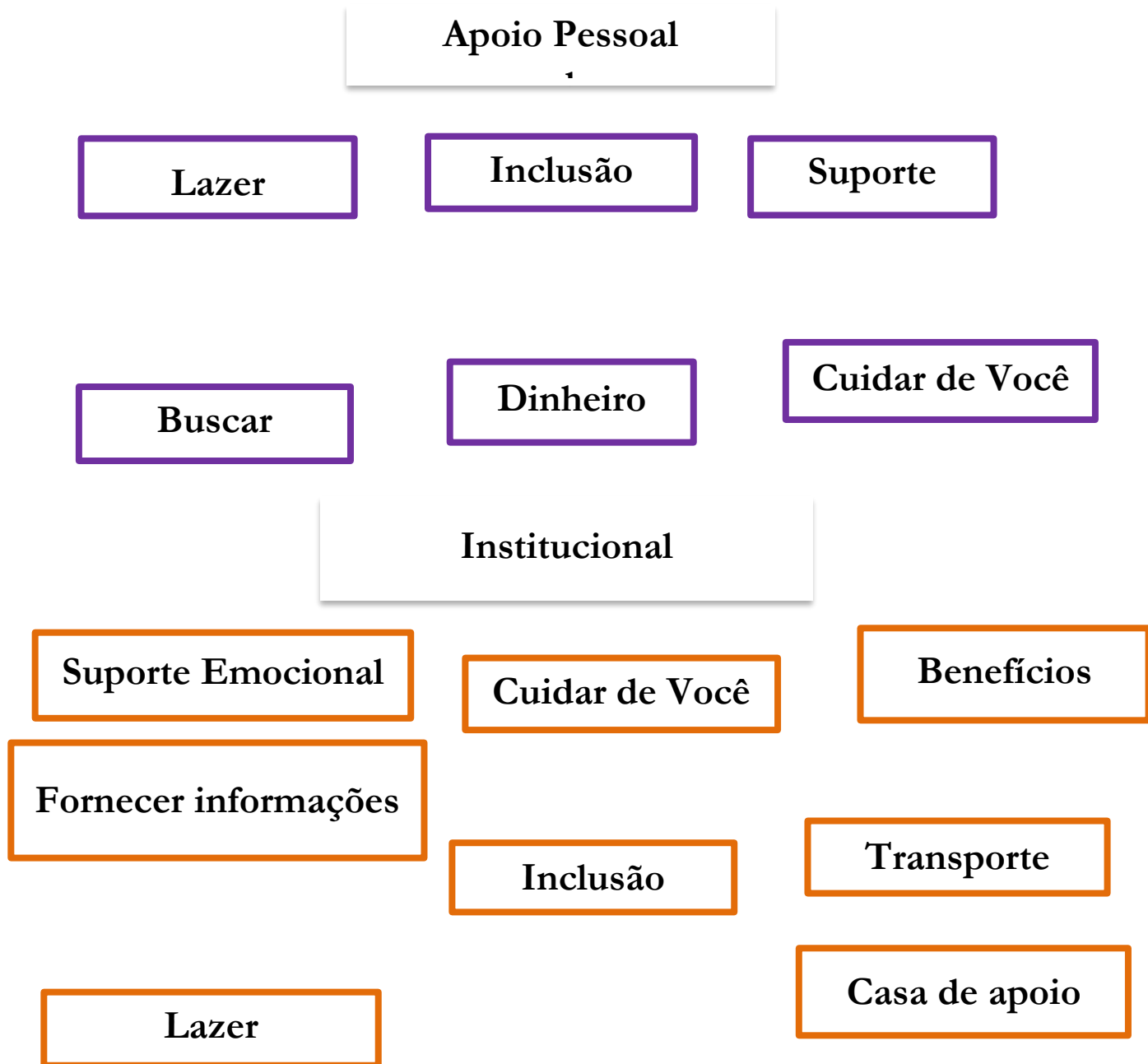
Eu, **RG nº** , declaro que li o termo, retirei todas as minhas dúvidas e
aceito, voluntariamente, mediante assinatura abaixo expressa, participar desta pesquisa. Esse
termo será assinado em duas vias, sendo uma entregue ao participante da pesquisa e outro
ficará sob a guarda do pesquisador por um período de 05 anos.

Salvador, _____ de _____ de 20 _____

Assinatura do Pesquisador:

Assinatura da voluntária

Apêndice 3 - CARDS sobre tipos de apoio social elaborados pela autora



Apêndice 4 - Roteiro para a Entrevista em profundidade com pacientes

1. Explicar o que é essa pesquisa. Objetivo: *Compreender e investigar o apoio social percebido na vida de pessoas com epilepsia*
2. Explicar o método: contar uma história livre, que não é uma entrevista tradicional com perguntas seguidas de respostas. Explicar que pode ser necessária mais de uma entrevista.
3. Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4. Introduzir o tema (início da gravação):

Sabemos que ao ter epilepsia é preciso cuidar de vários elementos da nossa vida, como por exemplo: lidar com o preconceito e os olhares das pessoas após uma crise. Para isto, nestes momentos, precisamos do apoio de amigos e familiares para nos ajudar a conviver melhor com estas situações. Esse apoio chamamos de apoio social, que é o que faz a pessoa se sentir amada, valorizada e saiba que possa confiar nas pessoas que estão ao seu redor. Esse apoio social pode vir também dos profissionais de saúde, que ajudam no seu cuidado com a doença, e do Estado, quando você sabe que terá suporte do governo para ajudá-lo no tratamento.

Então, pensando nisto que falamos, gostaria que você me contasse sobre você, sua história de vida, quando você soube que tinha epilepsia, como você foi percebendo o apoio social dentro do seu contexto de vida.

5. Fala livre (anotar dúvidas)
6. Caso não tenha sido contado sobre o apoio social, pedir para contar:
 - Me conte que tipos de apoio social você acha que teve?
 - Fale um pouco se esse apoio social foi se modificando do início da epilepsia até hoje
 - Hoje em dia, com quem e com o que você acha que pode contar caso precise?
7. Ao final, perguntar “é tudo que você gostaria de me contar?” ou “gostaria de me contar mais alguma coisa?”
8. Tirar dúvidas que não puderam ser exploradas durante a narração.
9. Encerrar – desligar o gravador
10. Questionário de dados socioeconômicos e clínico

ANEXOS

Anexo 1 – Dados sociodemográficos e Clínicos

DADOS SÓCIO ECONÔMICO DEMOGRÁFICO CLÍNICO			
NOME:		IDADE:	DATA: / /
MATRÍCULA:	RG:	CARTÃO SUS:	
DATA DE NASCIMENTO: / /		NATURALIDADE:	
ETNIA: <input type="radio"/> BRANCA <input type="radio"/> PRETA <input type="radio"/> PARDA <input type="radio"/> AMARELA <input type="radio"/> INDÍGENA		SEXO: <input type="radio"/> M <input type="radio"/> F	
PROFISSÃO:	OCUPAÇÃO:	1. TRABALHO FORMAL <input type="radio"/> <input type="radio"/> CARTEIRA ASSINADA? <input type="radio"/> PESSOA JURÍDICA? 2. TRABALHO INFORMAL <input type="radio"/> 3. DESEMPREGADO <input type="radio"/> 4. AUXÍLIO DOENÇA <input type="radio"/> 5. APOSENTADORIA <input type="radio"/>	
ESTADO CIVIL: <input type="radio"/> SOLTEIRA <input type="radio"/> CASADA <input type="radio"/> DIVORCIADA <input type="radio"/> VIÚVA <input type="radio"/> ESTÁVEL <input type="radio"/> VIVE MARITALMENTE <input type="radio"/> SEM INFORMAÇÃO			
FILHOS: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM - citar quantidade e idades:			
EPILEPSIA: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM - é TÔNICO CLÔNICA BILATERAL: <input type="radio"/> SIM <input type="radio"/> NÃO			
TIPO DE EPILEPSIA: <input type="radio"/> FOCAL <input type="radio"/> GENERALIZADA <input type="radio"/> COMBINADA <input type="radio"/> DESCONHECIDA		REFRATÁRIA: <input type="radio"/> SIM <input type="radio"/> NÃO	
TRATAMENTO: <input type="radio"/> MONOTERAPIA <input type="radio"/> POLITERAPIA		EFEITOS COLATERAIS: <input type="radio"/> SIM <input type="radio"/> NÃO	
FREQUÊNCIA DA CRISE NOS ÚLTIMOS 3 MESES: <input type="radio"/> DIÁRIA <input type="radio"/> SEMANAL <input type="radio"/> MENSAL		QUANTAS:	
CONTROLADO: <input type="radio"/> SIM <input type="radio"/> NÃO		COMORBIDADES ASSOCIADAS: <input type="radio"/> CLÍNICA <input type="radio"/> PSIQUIÁTRICA <input type="radio"/> CLÍNICA E PSIQUIÁTRICA	
SE TIVER, QUAIS:			
RELIGIÃO: <input type="radio"/> CATÓLICA <input type="radio"/> ESPÍRITA <input type="radio"/> PROTESTANTE (Evangélica/Batista) <input type="radio"/> MATRIZ AFRICANA <input type="radio"/> TESTEMUNHA DE JEOVÁ <input type="radio"/> SEM KLAUS <input type="radio"/> SEM INFORMAÇÃO			
1 - SEU GRAU DE INSTRUÇÃO			
2 - GRAU DE INSTRUÇÃO DO ARRIMO DE FAMÍLIA (pessoa que contribui com maior parte da renda do domicílio)			
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> ANALFABETO	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> FUNDAMENTAL II INCOMPLETO	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> MÉDIO INCOMPLETO	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> SUPERIOR COMPLETO
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> FUNDAMENTAL I INCOMPLETO	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> FUNDAMENTAL II COMPLETO	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> MÉDIO COMPLETO	
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> FUNDAMENTAL COMPLETO	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> FUNDAMENTAL COMPLETO	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> SUPERIOR INCOMPLETO	
ENDEREÇO (com ponto de referência):		CIDADE:	
		TEL.: ()	
RENDA FAMILIAR: <input type="radio"/> Até 1 salário min. <input type="radio"/> 1 a 2 salários min. <input type="radio"/> 3 a 4 salários min. <input type="radio"/> >4 salários min.			
Número de pessoas que dependem dessa renda: _____			
SITUAÇÃO HABITACIONAL:			
COM QUEM MORA: <input type="radio"/> SOZINHA <input type="radio"/> COM FAMÍLIA			
MORADIA: <input type="radio"/> PRÓPRIA <input type="radio"/> ALUGADA <input type="radio"/> EMPRESTADA		Nº DE CÔMODOS:	
ÁGUA: <input type="radio"/> ENCANADA <input type="radio"/> POÇO OU NASCENTE <input type="radio"/> OUTRO MEIO:			
COLETA DE LIXO: <input type="radio"/> SIM <input type="radio"/> NÃO		RUA: <input type="radio"/> PAVIMENTADA <input type="radio"/> ASFALTADA <input type="radio"/> TERRA/CASCALHO	
REDE DE ESGOTO: <input type="radio"/> SIM <input type="radio"/> NÃO		REDE ELÉTRICA: <input type="radio"/> SIM <input type="radio"/> NÃO	
ITENS DE CONFORTO			
AUTOMÓVEL DE PASSEIO - Exclusivo para uso particular: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM Quantidade: _____ DIRIGE: <input type="radio"/> SIM <input type="radio"/> NÃO			
EMPREGADO MENSALISTA - Apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM Quantidade: _____			
MÁQUINA DE LAVAR ROUPA - Desconsiderar tanquinho: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM Quantidade: _____			
BANHEIRO: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM QUANTIDADE: _____		GELADEIRA: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM Quantidade: _____	
DVD - Considerar qualquer dispositivo que leia DVD - Desconsiderando DVD de automóvel: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM Quantidade: _____			
FREEZER - Independente ou parte de geladeira duplex: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM Quantidade: _____			
COMPUTADOR - Considerar computador de mesa/laptop/notebook - Desconsiderar tablet/palm/smartphone: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM Quantidade: _____			
LAVADORA DE LOUÇA: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM Quantidade: _____		FORNO DE MICRO ONDAS: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM Quantidade: _____	
MOTOCICLETAS - Desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM Quantidade: _____			
MÁQUINAS SECADORAS DE ROUPA - Considerando lava e seca: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM Quantidade: _____			

Anexo 2 - Escala de apoio social (MOS-SSS)

Com quantos parentes você se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo? ___ parentes
 () nenhum

Com quantos amigos você se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo? (Não incluir esposo (a), companheiro (a), ou filhos) ___ amigos () nenhum

Nos último 12 meses, você participou de atividades esportivas em grupo (futebol, vôlei) ou artísticas em grupo (grupo musical, coral, artes plásticas)? Por favor, marque um “x” abaixo da alternativa que corresponde à sua resposta.

Não participei	Sim, mais de uma vez por semana	Sim, uma vez por semana	Sim, 2 ou 3 vezes por mês	Sim, algumas vezes no ano	Sim, uma vez no ano

Nos último 12 meses, você participou de reuniões de associações de moradores, ou funcionários, sindicatos, partidos?

Não participei	Sim, mais de uma vez por semana	Sim, uma vez por semana	Sim, 2 ou 3 vezes por mês	Sim, algumas vezes no ano	Sim, uma vez no ano

Nos último 12 meses, você participou de trabalho voluntário não remunerado, em organizações não governamentais (ONGS), de caridade ou outras?

Não participei	Sim, mais de uma vez por semana	Sim, uma vez por semana	Sim, 2 ou 3 vezes por mês	Sim, algumas vezes no ano	Sim, uma vez no ano

Para responder às questões abaixo, considere a frase que antecede cada alternativa (apresentada na primeira coluna) e marque com um “x” a alternativa que melhor corresponde à sua condição:

Se você precisar, com que frequência conta com alguém...	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
... que o(a) ajude se ficar de cama?					
... para lhe ouvir se precisar falar?					

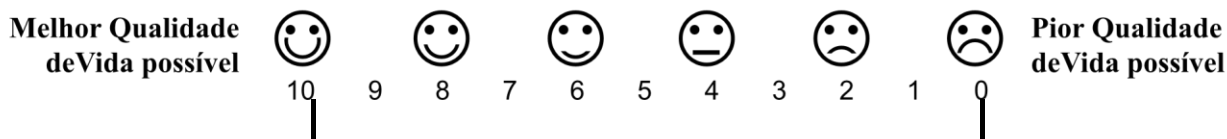
... para lhe dar bons conselhos em situação de crise?					
... para levá-lo(a) ao médico?					
... que demonstre amor e afeto por você?					
... para se divertir junto?					
... para lhe dar informação que o(a) ajude a compreender determinada situação?					
... em quem confiar ou falar de você ou sobre seus problemas?					
... que lhe dê um abraço?					
... com quem relaxar?					
... para preparar suas refeições, se você não puder prepará-las?					
... de quem você realmente quer conselhos?					
... com quem distrair a cabeça?					
... para ajudá-lo nas tarefas diárias, se você ficar doente?					
... para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?					
... para dar sugestões sobre como lidar com um problema pessoal?					
... com quem fazer coisas agradáveis?					
... que compreenda seus problemas?					
... que você ame e faça você se sentir querido?					

Anexo 3 – Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida

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.

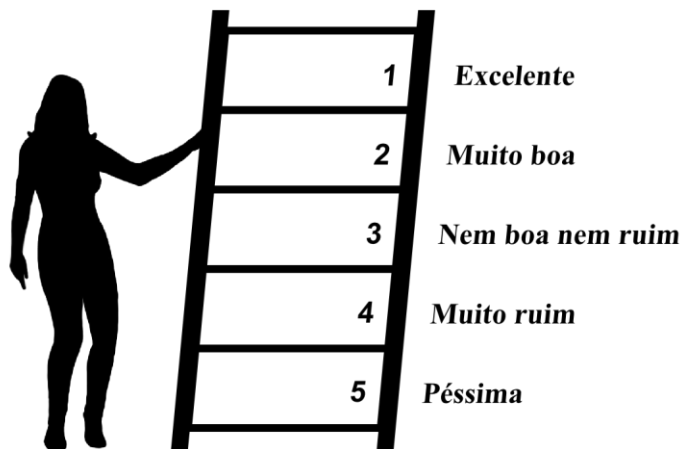


As questões seguintes são sobre **como você tem se sentido e como as coisas têm sido para você nas últimas 4 semanas**. Para cada questão indique a resposta que mais se aproxime de **como tem se sentido**. Circule um número na escala que varia de 1 (todo tempo) a 6 (nunca). **Com que frequência, nas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

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).

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).



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

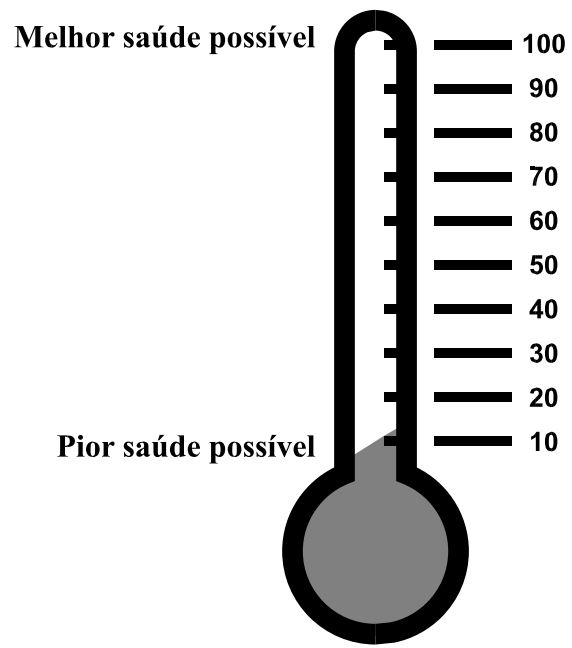
As perguntas seguintes estão relacionadas em como você tem se sentido em relação às suas crises.

	Sim, bastante	Sim, moderadamente	Sim, só um pouco	Sim, às vezes	Não, nenhum
21. Você tem medo de ter outra crise nas próximas 4 semanas?	1	2	3	4	5
22. Você se preocupa em machucar-se durante uma crise?	1	2	3	4	5
23. Preocupa-se em se envergonhar ou ter problemas sociais devido a crise?	1	2	3	4	5
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	5

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 epiléticas	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.



Anexo 4 – Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida – The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-bref

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser a sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia a dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom

15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
----	--	---	---	---	---	---

		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia a dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5

25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5
----	--	---	---	---	---	---

As seguintes questões referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como: mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

Anexo 5 – Parecer Consubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO COGNITIVA E PSICOSSOCIAL DE PESSOAS COM EPILEPSIA

Pesquisador: Gustavo Marcelino Siquara

Área Temática:

Versão: 6

CAAE: 85593318.0.0000.5544

Instituição Proponente: Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências - FUNDEC

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.461.142

Apresentação do Projeto:

A epilepsia é uma desordem neurológica, manifesta por breves descargas elétricas neuronais. Essas descargas neuronais, muitas vezes promovem alterações no funcionamento do cérebro. Essas alterações pode ter impacto direto no funcionamento cognitivo e psicossocial da pessoas que apresenta.

Trata-se de uma emenda solicitando a utilização dos dados de exames complementares como Eletroencefalograma, Ressonância Magnética e Exames Laboratórios, que já são realizados pelos pacientes ao serem atendidos no ambulatório de Epilepsia.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliação dos aspectos sócio demográficos, clínicos, exames complementares e a relação com aspectos Cognitivos e Psicossociais de pessoas com Epilepsia.

Objetivo Secundário:

* Caracterizar o perfil sócio econômico, demográfico e clínico dos pacientes que são acompanhados no ambulatório de epilepsia localizado na Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública - EBMSp.

• Avaliação de diferentes aspectos cognitivos como a atenção, memória e funções executivas em

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 274

Bairro: BROTAS

UF: BA

Telefone: (71)2101-1921

Município: SALVADOR

CEP: 40.285-001

E-mail: cep@bahiana.edu.br

peessoas com epilepsia

- Avaliação dos aspectos Psicossociais como a interação familiar, nível de funcionalidade, traços de Ansiedade e depressão e qualidade de vida.
- Identificar a associação entre variáveis clínicas, exames complementares (Eletroencefalograma, Ressonância Magnética e Exame de sangue laboratoriais) e os aspectos cognitivos e psicossociais de pessoas com Epilepsia.
- Compreender, Analisar e investigar a construção do Apoio Social na história de Vida e de adoecimento de pessoas com Epilepsia
- Compreender a percepção do familiar-cuidador sobre a epilepsia no seu contexto de vida

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo o pesquisador :

-Riscos:

É possível que aconteçam os seguintes desconfortos: atraso no tempo estimado para responder às perguntas dos instrumentos que compõem o estudo; observando-se a necessidade de um tempo maior para a aplicação dos questionários a continuidade da pesquisa será reagendada para a data da próxima consulta de retorno, evitando a necessidade de retorno apenas para finalidade da pesquisa. O paciente poderá ainda, sentir-se constrangido por não saber ou não acertar responder a algumas das perguntas feitas ou por questionamentos pessoais-intimos, suscitando emoções ou fatos vivenciados na vida pregressa. Esse constrangimento é mínimo, uma vez que todo o procedimento da pesquisa será feito de modo individualizado e os dados são sigilosos e não serão divulgados de individualmente, mas, se houver necessidade e julgar importante será acolhida pela psicóloga da equipe interdisciplinar do ambulatório de epilepsia, prioritariamente, ou outro profissional da equipe de saúde devidamente habilitado prestará o atendimento de forma imediata. Conforme já previsto no próprio serviço, uma rotina de acompanhamento psicológico, poderá ser mantida caso seja identificada uma necessidade.

-Benefícios:

O estudo trará como benefícios diretos: orientações específicas de promoção à saúde e prevenção

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 274

Bairro: BROTAS

UF: BA

Município: SALVADOR

CEP: 40.285-001

Telefone: (71)2101-1921

E-mail: cep@bahiana.edu.br

de doenças relacionada a Epilepsia. Em relação aos benefícios indiretos, trará retorno social através de procedimentos ou produtos da pesquisa que estarão disponíveis ao livre acesso e contribuirão para a melhoria dos serviços prestados a essa clientela. Não existe remuneração estabelecida e também nenhuma despesa adicional está prevista para participar desta pesquisa. O acompanhamento dos participantes independe do estudo e continuarão sendo acompanhados pelo Centro de Neurociências do Bahiana Saúde após o final da pesquisa. Os resultados obtidos serão divulgados ao público independente da obtenção de resultados favoráveis ou não.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo transversal, observacional, descritivo e analítico que fará coleta de dados com abordagem quantitativa e qualitativa. A coleta de dados será realizada de Maio de 2018 a junho de 2020 na Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP) Centro de Neurociências da Bahiana Saúde na cidade de Salvador, mediante autorização da Instituição. Os participantes serão pessoas com diagnóstico de epilepsia que são

acompanhadas no ambulatório assistencial vinculado ao Centro de Neurociências da Bahiana Saúde. O Bahiana Saúde possui diversas especialidades atendendo um público amplo, dentre eles, pessoas com epilepsia. Os pacientes são acompanhados por equipe Interdisciplinar de Médico Neurologista, Enfermagem e Psicologia. Durante os atendimentos são coletados informações e intervenções a respeito do tratamento. Para isso está sendo proposto um método sistemático para análise dos dados e posterior conclusão por parte do resultado das pesquisas. Os participantes que não tem epilepsia serão os colaboradores da referida Instituição e os familiares dos pacientes atendidos no Ambulatório de Epilepsia.

Participantes: A população referência do grupo exposto corresponde às pessoas cadastradas e acompanhadas no ambulatório de epilepsia da EBMSP. Assim como dito anteriormente, farão parte da amostra também os colaboradores da Instituição, que serão o grupo controle, para a análise da tese sobre construção do apoio social; e os familiares para o estudo referente a percepção dos familiares sobre a epilepsia, todos dois através do método qualitativo. A amostra do estudo quantitativo será selecionada por conveniência a partir desta população e irá constituir o grupo de pessoas que apresentam epilepsia. Critérios de Inclusão: Ter capacidade de responder os testes e Questionários; concordar em participar

do estudo mediante assinatura do TCLE. Critérios de Exclusão: Não serão incluídas pessoas que tenham doenças sistêmicas crônicas em atividade que tenham impacto significativo na qualidade de vida e no apoio social, comprometimento psíquico que impeça de responder os questionários e

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 274	CEP: 40.285-001
Bairro: BROTAS	
UF: BA	Município: SALVADOR
Telefone: (71)2101-1921	E-mail: cep@bahiana.edu.br

as que não completarem as etapas de avaliação. Os participantes do estudo são 300 pessoas, que são acompanhadas no ambulatório de Epilepsia do Centro Bahiana Saúde. 3.3 Procedimentos: A avaliação dos participantes será realizada em três atendimentos sendo um atendimento pela equipe de enfermagem e dois atendimentos pela psicologia. Os instrumentos serão aplicados nas datas programadas para o atendimento no ambulatório de epilepsia da Bahiana Saúde. Os atendimentos aconteceram em espaço reservado, assegurando privacidade e conforto, por um tempo estimado de 60 minutos para cada um dos 3 encontros previstos. Cada um dos atendimentos serão realizados dentro da rotina de atendimento, não sendo necessário visitas extras ou fora da rotina de atendimento para concluir a avaliação. Serão um total de 3 encontros com um tempo de 60 minutos. Um primeiro encontro com a equipe de Enfermagem e o segundo e terceiro encontro com a equipe de Psicologia. Se ocorrer a necessidade de um tempo maior para o término do preenchimento dos instrumentos, a continuidade da pesquisa será reagendada para a data da próxima consulta de retorno, evitando a necessidade de retorno apenas para finalidade da pesquisa. Para a entrevista Narrativa Autobiográfica, esta se dará no ambulatório de epilepsia, ou na casa do participante da pesquisa, se assim ele permitir. Com relação à quantidade de entrevistas necessárias sobre a história de vida será utilizado o critério de saturação. Para o Grupo Focal, este acontecerá em uma sala reservada, assegurando privacidade e conforto para os participantes, o grupo será composto por no mínimo 6 e no máximo 8 participantes, acontecendo apenas um encontro por grupo. O critério de saturação determinará a quantidade de grupos que será realizado. Para os colaboradores, serão aplicados dois instrumentos: Qualidade de Vida e Apoio Social.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Folha de rosto: preenchida de forma correta e assinada
 - Orçamento: apresenta custeio no valor de R\$ 694,33.
 - O cronograma- adequado.
 - Carta de anuência: apresenta carta assinada pela coordenadora de desenvolvimento de pessoas.
- TLE: ajustado

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após análise bioética da emenda do Protocolo de Pesquisa, com base na resolução 466/12 e documentos afins do CNS, indicamos a aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Atenção : o não cumprimento à Res. 466/12 do CNS abaixo transcrita implicará na impossibilidade

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 274
Bairro: BROTAS **CEP:** 40.285-001
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)2101-1921 **E-mail:** cep@bahiana.edu.br



ESCOLA BAHIANA DE
MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA -
FBDC



Continuação do Parecer: 3.461.142

de avaliação de novos projetos deste pesquisador.

XI DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

XI.1 - A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais.

XI.2 - Cabe ao pesquisador: a) e b) (...)

c) desenvolver o projeto conforme delineado;

d) elaborar e apresentar os relatórios parciais e final;

e) apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento;

f) manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa;

g) encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e

h) justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1387827_E2.pdf	27/06/2019 11:18:03		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_novo_EMENDA_2_ajustado.docx	27/06/2019 10:25:57	Gustavo Marcelino Siquara	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Pacientes_Ajustado_3.docx	27/06/2019 10:25:29	Gustavo Marcelino Siquara	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEFUNC3.pdf	24/05/2019 16:31:59	Maria Thais de Andrade Calasans	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEFAMILIA3.pdf	24/05/2019 16:30:41	Maria Thais de Andrade Calasans	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEPACIENTE3.pdf	24/05/2019 16:29:16	Maria Thais de Andrade Calasans	Aceito

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 274

Bairro: BROTAS

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)2101-1921

CEP: 40.285-001

E-mail: cep@bahiana.edu.br



ESCOLA BAHIANA DE
MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA -
FBDC



Continuação do Parecer: 3.461.142

Outros	Resposta_de_Pendencias_ABRIL19.docx	10/04/2019 18:34:20	NEY CRISTIAN AMARAL BOA SORTE	Aceito
Cronograma	Cronograma_EMENDA_ajustado.docx	10/04/2019 18:30:55	NEY CRISTIAN AMARAL BOA SORTE	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_novo_EMENDA_ajustado_com_ destaques.docx	10/04/2019 18:30:08	NEY CRISTIAN AMARAL BOA SORTE	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_novo_EMENDA_ajustado.docx	10/04/2019 18:29:41	NEY CRISTIAN AMARAL BOA SORTE	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Pacientes_Ajustado.docx	10/04/2019 05:33:37	JOSIANE MOTA LOPES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Funcionarios_Ajustado.docx	10/04/2019 05:33:18	JOSIANE MOTA LOPES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Familiares_Ajustado.docx	10/04/2019 05:32:46	JOSIANE MOTA LOPES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	cartaanuencia.pdf	27/11/2018 23:13:19	JOSIANE MOTA LOPES	Aceito
Outros	EscalaMOS.docx	27/11/2018 23:12:11	JOSIANE MOTA LOPES	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracaocoordenador.pdf	27/11/2018 23:11:37	JOSIANE MOTA LOPES	Aceito
Outros	Resposta_ao_parecer_Consubstanciado do CEP_Versao_01.docx	03/04/2018 19:52:05	Gustavo Marcelino Siquara	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Avaliacao_Cognitiva_e_Psicoss ocial_nas_Epilepsias_02.docx	03/04/2018 19:49:16	Gustavo Marcelino Siquara	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO_02.docx	03/04/2018 19:47:34	Gustavo Marcelino Siquara	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_Infraestrutura_2.pdf	15/03/2018 21:16:51	Gustavo Marcelino Siquara	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_Infraestrutura_1.pdf	15/03/2018 21:16:39	Gustavo Marcelino Siquara	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	15/03/2018 21:12:59	Gustavo Marcelino Siquara	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	15/03/2018 21:12:22	Gustavo Marcelino Siquara	Aceito

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 274

Bairro: BROTAS

UF: BA

Telefone: (71)2101-1921

Município: SALVADOR

CEP: 40.285-001

E-mail: cep@bahiana.edu.br



ESCOLA BAHIANA DE
MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA -
FBDC



Continuação do Parecer: 3.461.142

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 18 de Julho de 2019

Assinado por:

**Maria Tháís de Andrade Calasans
(Coordenador(a))**

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 274

Bairro: BROTAS

UF: BA

Telefone: (71)2101-1921

Município: SALVADOR

CEP: 40.285-001

E-mail: cep@bahiana.edu.br