

LABORO - EXCELÊNCIA EM PÓS-GRADUAÇÃO
UNIVERSIDADE ESTÁCIO DE SÁ
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM SAÚDE MENTAL

**CLEANE PENHA VIEGAS
RAÚL SORIANO SANCHEZ**

**PERFIL SOCIOECONÔMICO E DEMOGRÁFICO DE PACIENTES PORTADORES
DE EPILÉPSIA NO MUNICÍPIO DE PALMEIRANDIA - MA**

São Luís
2009

**CLEANE PENHA VIEGAS
RAÚL SORIANO SANCHEZ**

**PERFIL SOCIOECONÔMICO E DEMOGRÁFICO DE PACIENTES PORTADORES
DE EPILÉPSIA NO MUNICÍPIO DE PALMEIRANDIA - MA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Especialização em Saúde Mental do LABORO-Excelência em Pós-Graduação-Universidade Estácio de Sá, para obtenção do título de Especialista em Saúde Mental.

Orientadora: Profa. Mestre Janete Valois Ferreira Serra.

São Luís

2009

Viegas, Cleane Penha.

Perfil socioeconômico e demográfico de pacientes portadores de epilepsia no município de Palmeirândia - MA. Cleane Penha Viegas; Raúl Soriano Sanchez. - São Luís, 2009.

90f.

Trabalho de Conclusão de Curso (Pós-Graduação em Saúde Mental) – Curso de Especialização em Saúde Mental, LABORO - Excelência em Pós-Graduação, Universidade Estácio de Sá, 2009.

1. Epilepsia. 2. CAPS I. 3. Palmeirândia - MA. I. Título.

CDU 613.86

**CLEANE PENHA VIEGAS
RAÚL SORIANO SANCHEZ**

**PERFIL SOCIOECONÔMICO E DEMOGRÁFICO DE PACIENTES
PORTADORES DE EPILÉPSIA NO MUNICÍPIO DE PALMEIRANDIA – MA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Especialização em Saúde Mental do LABORO-Excelência em Pós-Graduação/Universidade Estácio de Sá, para obtenção do título de Especialista em Saúde Mental.

Aprovado em / /

BANCA EXAMINADORA

Profa. Janete Valois Ferreira Serra (Orientadora)

Mestre em Psicologia Social

Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ

Profa. Rosemary Ribeiro Lindholm

Mestre em Enfermagem Pediátrica

Universidade de São Paulo-USP

À Deus, eterna fonte de luz.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela sua infinita bondade e marcante presença em nossas vidas.

Aos nossos familiares, pela compreensão e incentivos dispensados no transcorrer dessa trajetória.

A Profa. Mestre Janete Valois Ferreira Serra, nossa orientadora, por sua valiosa contribuição na elaboração deste trabalho.

E, a todos aqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram para a elaboração deste trabalho.

Identidade

Um homem tem muitas mortes: aquela que irá morrer porque nasce, aquela que matará o seu batismo ou o simples nome que lhe é atribuído. Enfim, todas aquelas em que morrerão as máscaras sociais com que foi sendo vestida sua vida.

Carlos Vogt

RESUMO

Abordagem quantitativa descritiva que consiste em traçar o perfil socioeconômico e demográfico dos pacientes portadores de epilepsia do CAPS I do município de Palmeirândia-MA. Entendendo-se a epilepsia como um problema global que acomete pessoas de todas as idades, raça e classe social, tornou-se possível através da pesquisa evidenciar que dos pacientes entrevistados, 53,4% são do sexo masculino, 53,3% tem entre 21 a 40 anos, 86,6% são estudantes e com ensino fundamental, 33,3% são estudantes e 46,6%, desempregados, 53% relataram encontrar dificuldades para arranjar emprego, 80% afirmaram ter pouco entendimento sobre a doença, assim como 46,6% atribuíram à ausência de medicação, como principal agravante que desencadeia suas crises, dentre outras. Conclui-se, pois, que um olhar assistencial mais adequado para os portadores de epilepsia do município de Palmeirândia-MA, seria necessário, no sentido de buscar atitudes que atuem na produção de resultados de caráter prático, nas diferentes formas de convivências e de socialização. Investir em recursos humanos seria outra estratégia, alertando-os para um melhor atendimento desmistificando o impacto negativo impregnado na sociedade sobre a doença, oportunidade em que os portadores iriam expor suas dúvidas, medos e interagir com o profissional, o que lhe daria melhores condições de elaborar mentalmente seus problemas e, de forma mais consciente, lidar consigo mesmo. Isso representaria ganhar uma significação de convivência harmoniosa, assim como transcender a opinião punitiva e vigilante da atual sociedade.

Palavras-chave: Epilepsia. CAPS I. Palmeirândia – MA.

ABSTRACT

Descriptive quantitative approach which is to delineate the demographic and socioeconomic profile of patients with epilepsy in the municipality of CAPS I Palmeirândia-MA. Understanding how epilepsy is a global problem that affects people of all ages, race and social class, was made possible through the research show that the patients interviewed, 53.4% were male, 53.3% are between 21 to 40 years, 86.6% are students and elementary school, 33.3% and 46.6% are students, unemployed, 53% reported finding it difficult to get jobs, 80% said they had little understanding about the disease, thus and 46.6% attributed to the absence of medication, as the main aggravating factor that triggers its crises, among others. It follows therefore that a look more appropriate care for people with epilepsy in the municipality of Palmeirândia-MA, it would be necessary in order to find attitudes that act to produce results that are practical in the different ways of living and socialization . Investing in human resources is another strategy, alerting them to better care impregnated demystify the negative impact on society about the disease, where the opportunity would expose their patients questions, fears and interact with the professional, which would better position to their problems and prepare mentally, more conscious, deal with it. That would make a meaning of harmonious coexistence, and transcend the view of the current punitive and vigilant society.

Key-words: Epilepsy. CAPS I. Palmeirândia – MA

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1	- Distribuição percentual dos pacientes portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com o sexo. Palmeirândia-MA. 2009	51
Gráfico 2	- Distribuição percentual dos pacientes portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com a faixa etária. Palmeirândia-MA. 2009	52
Gráfico 3	- Distribuição percentual dos pacientes portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com o estado civil. Palmeirândia-MA. 2009	53
Gráfico 4	- Distribuição percentual dos pacientes portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com a escolaridade. Palmeirândia-MA. 2009.....	54
Gráfico 5	- Distribuição percentual dos pacientes portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com a profissão. Palmeirândia-MA. 2009.....	55
Gráfico 6	- Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com a condição de está empregado. Palmeirândia-MA. 2009	56
Gráfico 7	- Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com as dificuldades de aceitação no mercado de trabalho. Palmeirândia-MA. 2009.....	58
Gráfico 8	- Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com as dificuldades de encontrar emprego. Palmeirândia-MA. 2009.....	59
Gráfico 9	- Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com o desempenho no trabalho. Palmeirândia-MA. 2009.....	61
Gráfico 10	- Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com o grau de entendimento sobre a doença. Palmeirândia-MA. 2009.....	62

Gráfico 11	- Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com a forma como recebeu o diagnóstico. Palmeirândia-MA. 2009.....	63
Gráfico 12	- Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com as principais dificuldades enfrentadas após o diagnóstico. Palmeirândia-MA. 2009.....	65
Gráfico 13	- Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com a relação com a família. Palmeirândia-MA. 2009.....	66
Gráfico 14	- Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com a interferência na relação conjugal. Palmeirândia-MA. 2009.....	67
Gráfico 15	- Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com o comportamento diante dos amigos e/ou sociedade. Palmeirândia-MA. 2009.....	68
Gráfico 16	- Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com as dificuldades no aprendizado. Palmeirândia-MA. 2009.....	69
Gráfico 17	- Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com os fatores que agravam as crises. Palmeirândia-MA. 2009.....	71
Gráfico 18	- Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com a realização de atividades em decorrência da doença. Palmeirândia-MA. 2009.....	73
Gráfico 19	- Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com os hábitos e costumes. Palmeirândia-MA. 2009.....	74

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1	-	Taxas de incidência (caso por ano para cada 1000 habitantes)	21
Quadro 2	-	Taxas de prevalência (caso para cada 1000 habitantes)	22
Quadro 3	-	Internações hospitalares	22
Tabela 1	-	Distribuição de medicamentos pelo Governo em cidades brasileiras (através do SUS) – 2000	23
Figura 1	-	Aparência do cérebro no momento da crise epiléptica	30
Figura 2	-	Partes do cérebro afetadas pela epilepsia lobo frontal	32
Figura 3	-	Paciente se preparando para um EEG	34
Quadro 4	-	Modelos experimentais e sua relação com as diferentes formas das epilepsias no ser humano. (Ao lado do modelo, entre parênteses, encontra-se o ano de sua descrição)	36
Figura 4	-	O cérebro humano	38
Figura 5	-	Comparação da convulsão focal complexa com o sono	40
Figura 6	-	Contração dos músculos do corpo humano	40
Figura 7	-	Controle esperado de epilepsias recém-diagnosticadas	44
Quadro 5	-	Distribuição numérica das indicações de desafios enfrentados pelos portadores de epilepsia do CAPS I. Palmeirândia-MA. 2009.....	70

SUMÁRIO

	p.
LISTA DE GRÁFICOS	10
LISTA DE ILUSTRAÇÕES	12
1 INTRODUÇÃO	13
2 CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA E EPIDEMIOLÓGICA DA EPILEPSIA	18
3 OS PORTADORES DE EPILEPSIA E A QUALIDADE DE VIDA	37
4 OBJETIVOS	48
4.1 Geral	48
4.2 Específicos	48
5 METODOLOGIA	49
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	51
7 CONCLUSÃO	78
REFERÊNCIAS	79
APÊNDICES	87

1 INTRODUÇÃO

A despeito do progresso da ciência, descobrindo novos tratamentos e melhorando os já existentes, a solução para as elevadas taxas de Epilepsia nos países do Terceiro Mundo está muito além dos laboratórios farmacêuticos (SCHOBER; ORTIZ, 2002). Argumentam as autoras que trata-se de um problema de saúde pública que requer significativa atenção por tratar-se de uma ampla categoria de sintomas complexos decorrentes de funções cerebrais alteradas que podem ser secundárias a um grande número de processos patológicos. Para Smeltzer; Brenda (2000), sua representatividade enquanto um problema importante de saúde pública se justifica “não somente por sua elevada incidência, mas também pela repercussão da enfermidade, a recorrência de suas crises, além do sofrimento dos próprios pacientes devido às restrições sociais”.

Na concepção de Boer; Prilipko (2002) “a epilepsia é a doença cerebral mais comum e um problema global, acometendo pessoas de todas as idades, raças, classes sociais e países”. Isto implica em enorme carga física, psicológica, social e econômica, tanto para os indivíduos portadores da doença como para as famílias e nações, principalmente devido aos maus entendidos, medo e estigma. Os referidos autores tornam claro que esses problemas são universais, porém mais intensos em países em desenvolvimento, “onde vivem 85% dos cinquenta milhões de pacientes com epilepsia e onde até 90% ou mais não recebe diagnóstico ou tratamento”.

A epilepsia quando não é tratada pode levar à morte, porém seu tratamento é relativamente fácil e barato, desde que o diagnóstico seja feito precocemente e o acompanhamento médico seja apropriado. Este é justamente um dos maiores problemas concernentes à epilepsia, pois, apesar dos avanços científicos na compreensão do problema ser grande, o acesso ao tratamento continua sendo extremamente desigual e está muito aquém do que seria desejável (SCHOBER; ORTIZ, 2002).

Com vistas a melhorar o tratamento da doença foi formalmente lançada em 1997 em Genebra e Dublin durante o 22º Congresso Mundial de Epilepsia, a Campanha Global contra Epilepsia – “Fora das Sombras” numa iniciativa conjunta da Organização Mundial de Saúde (OMS), Liga Internacional Contra a Epilepsia (ILAE) e Associação Mundial de Pacientes com Epilepsia (IBE), na tentativa de esclarecer que a Epilepsia não é contagiosa e nem deve necessariamente ser

associada à doença mental. Informações essas que poderão ajudar a melhorar o diagnóstico, tratamento, prevenção, bem como a aceitação social da doença, através de esclarecimento, educação e desestigmatização. Dentre os objetivos da Campanha, Boer; Prilipko (2002) cita:

Aumentar a consciência pública e profissional de Epilepsia como doença do cérebro e tratável; Elevar a Epilepsia a um novo nível de aceitação no domínio público; Promover educação pública e profissional sobre a Epilepsia; Identificar as necessidades das pessoas com epilepsia nos âmbitos regional e nacional; Encorajar governos e departamentos de saúde a contemplar as necessidades das pessoas com epilepsia, incluindo consciência, educação, diagnóstico, tratamento, cuidados, serviços e prevenção.

O documento "ILAE/IBE/WHO - *Global Campaign against Epilepsy*", diz que é alarmante que milhares de pessoas continuem morrendo em países em desenvolvimento, da mesma forma como acontecia há séculos. A incidência da doença nos países em desenvolvimento é bem maior do que nos países desenvolvidos, "uma vez que afeta cerca de 50 milhões de pessoas no mundo, dos quais, 40 milhões vivem em países em desenvolvimento". A alta ocorrência deste fenômeno nos países mais pobres sugere que existem causas peculiares para isso nestas regiões. Doenças infecciosas e parasitárias como a malária, meningite e a neurocisticercose, são enormes fatores de risco para a epilepsia (PORTO, 2002).

Para melhor esclarecer, a autora acima argumenta que a Epilepsia é um distúrbio do cérebro que se expressa por crises epilépticas repetidas, decorrentes de inúmeras causas, detectáveis ou não. Uma delas é a "neurocisticercose, que significa a presença, na carne, da larva da *Taenia solium*, cujo hospedeiro intermediário é o suíno, sendo hospedeiro definitivo o homem, que uma vez infectado pelos ovos, desenvolve cisticercos nos tecidos que podem atingir o cérebro". E ainda esclarece que:

A neurocisticercose é uma parasitose típica de regiões em desenvolvimento, associada a precárias condições de higiene e saneamento básico. Encontra-se difundida mundialmente, alcançando extrema importância no perfil socioeconômico das regiões acometidas, uma vez que 75% dos pacientes apresentam-se em plena idade produtiva.

De acordo com a pesquisa realizada na UFSC por Trevisol-Bittencourt; Silva; Figueiredo (1998) "a neurocisticercose - expressão usada para designar a infecção do sistema nervoso pelo *Cysticercus cellulosae* - é, muito provavelmente, a principal responsável pela elevada prevalência de epilepsia no Brasil". Através desta pesquisa pode-se constatar que "em diversas áreas do país, possui um caráter

endêmico, o que gera grande dispêndio financeiro para um enfrentamento das diversas complicações neurológicas relacionadas a ela”, afirmando que a região sul do Brasil, por suas peculiaridades sócio-econômicas, com a suinocultura disseminada, é considerada pelo Ministério da Saúde, como uma área de alto risco (TREVISOL-BITTENCOURT; SILVA; FIGUEIREDO, 1998).

Os autores também foram categóricos em afirmar que os dados coletados em Chapecó, principal cidade do oeste de Santa Catarina, mostram que a despeito desta região sediar agroindústrias de projeção internacional, a cisticercose grassa endemicamente na área. Portanto, sugerem que:

Para um controle deste flagelo terceiro mundista poderia ser obtido com a difusão de mensagens educativas, em linguajar apropriado, para uma sensibilização de toda a população que vive naquela região. Além disso, todos aqueles indivíduos envolvidos em suinocultura, independentemente de como esta seja classificada, deveriam ser objeto de atenção especial, sugerem os pesquisadores.

Outro exemplo da gravidade deste problema é o estado de Roraima, localizado ao norte do país, integrante da Amazônia Brasileira e formado por 15 (quinze) municípios com uma população de 247.724 habitantes (PORTO, 2002). Segundo estudos do pesquisador Lemes de Campos da Escola Nacional de Saúde Pública:

A população suína do Estado é estimada em 65.000 animais, criados na sua maioria com baixo grau de tecnologia, soltos no campo e alimentados com frutas, pastagens, legumes e restos de comida. No estado, não há frigorífico que abata suínos para a comercialização da carne *in natura*, sendo consumida a carne proveniente de abatedouros clandestinos (sem inspeção sanitária) ou de frigoríficos de outros estados (com inspeção sanitária). Na capital do estado, Boa Vista, o índice de saneamento básico (esgoto) é de 13,13%; nas cidades do interior não há esse serviço (PORTO, 2002).

Para Von Wangenheim, pesquisador da Universidade Federal de Santa Catarina, não há, porém, estudos confiáveis que indiquem, qual é a real contribuição das lesões causadas pela neurocisticercose para a causa da epilepsia no Brasil. Para que se possa determinar com razoável grau de certeza esta correlação, é necessário que se determine com exatidão quais áreas cerebrais foram afetadas (PORTO, 2002). Para Campos apud PORTO (2002) algumas medidas poderão contribuir para que a cisticercose, quando notificada, fosse de fácil controle pelas autoridades de saúde, tais como:

A investigação epidemiológica da doença em humanos e animais no estado, com o tratamento dos doentes; o incentivo para que se construam abatedouros dentro das normas higiênico-sanitárias com o serviço de inspeção no abate de suínos; a orientação técnica para criadores de suínos; a fiscalização de hortas e pomares com exames laboratoriais de água para irrigação; o aumento da rede de esgoto no estado; a conscientização do consumidor para que só adquira produtos de boa qualidade para o consumo; campanhas educativas de medidas higiênicas básicas e distribuição de vermífugo para a população.

No entendimento do pesquisador Paulo César Bittencourt do Departamento de Neurologia da Universidade Federal de Santa Catarina ganham relevância no combate à Epilepsia, um conjunto de temas que envolvem “o saneamento básico, destacando-se o abastecimento de água, esgotamento sanitário, a coleta e destinação final do lixo, dentre outros” (PORTO, 2002).

Inserese nesse contexto a Fundação Nacional de Saúde - FUNASA, órgão executivo do Ministério da Saúde, que tem a missão de ser uma “agência de excelência em promoção e proteção à saúde, mediante ações integradas de educação, prevenção e controle de doenças visando à melhoria da qualidade de vida da população”. Atua de forma descentralizada, com uma Coordenação Regional em cada estado, com estrutura técnico-administrativa “para promover, supervisionar e orientar as ações de prevenção e controle de doenças e de engenharia de saúde pública” acrescenta a autora.

Direcionando as ações de saneamento para as comunidades cujos indicadores de saúde denotam a presença de enfermidades causadas pela falta e/ou da inadequação de saneamento, “entre 1995 e 1999, investiu R\$ 890,64 milhões em saneamento no país, alcançando 3.500 municípios brasileiros, sendo que mais de 80% desses municípios possuem população menor que 30 mil habitantes”. Essas ações compreenderam “o fornecimento contínuo de água de boa qualidade para o consumo humano, coleta regular, acondicionamento e destino final adequado do lixo e esgotamento sanitário” (PORTO, 2002).

A referida autora ressalta também que, apesar dessas ações de saneamento em saúde, que contribuem para a redução e controle de várias doenças, dentre elas a cisticercose, muito ainda precisa ser feito, pois, de acordo com os dados da Pesquisa Nacional de Saneamento Básico, realizada pelo IBGE em 2000, “dos 5.471 municípios existentes no país, apenas 1.814 têm 100% de domicílios com lixo coletado e 247 não possuem sequer área para a disposição final dos resíduos de coleta de lixo”.

Segundo a autora, a pesquisa mostra também que, de um total de 9.848 distritos das grandes regiões metropolitanas e municípios das capitais, 5.751 não possuem rede coletora de esgoto. Dentre os 4.097 distritos que têm coleta de esgoto, 2.714 não dispõem de tratamento do esgoto sanitário. Desses distritos, 1.192 não têm rede geral de abastecimento de água e em 5.428 distritos não existe flúor na água distribuída.

A autora acima reforça que os tipos de Epilepsia mais freqüentes nos países do Terceiro Mundo são aqueles relacionados às condições precárias de higiene, falta de saneamento básico, bem como atendimento médico insuficiente e de baixa qualidade e problemas nutricionais. Por outro lado, outras formas de propagação da Epilepsia características dos países subdesenvolvidos, podem não estar necessariamente relacionadas a doenças infectoparasitárias, como é o caso da cisticercose, “mas também, se manifestam na população em função de condições propícias existentes no Terceiro Mundo, como no caso dos portadores de epilepsia causada pela hipertensão arterial ou por acidente vascular cerebral” (PORTO, 2002).

A Epilepsia pode ser entendida como uma condição crônica que limita os pacientes em suas atividades diárias proporcionando um impacto maior na saúde mental do indivíduo, legitimando-a como uma concepção negativa das relações sociais, causada por um dano cerebral. Na tentativa de descrever a relevância dessa problemática, estabelecendo correlações que contribuam na (re) estrutura de sua identidade, optou-se por traçar o perfil socioeconômico e demográfico dos pacientes portadores dessa doença no CAPS I do município de Palmeirândia-MA, com vistas a proporcionar uma possível mudança na interpretação da vida social do epilético, da epilepsia, bem como da comunidade. Justifica-se a relevância e viabilidade desse estudo na medida em que se tem consciência da gravidade da Epilepsia neste município, vislumbrando-se a necessidade de contribuir para o processo de mudança da interpretação social negativa a ela apropriada.

Apropriar-se das informações, crenças e valores positivos e buscar desmitificar o que parece negativo para o paciente portador de epilepsia e para a sociedade, é reconhecer a originalidade desse estudo no referido município, uma vez que se observa a necessidade de ações que venham minorar esta situação.

2 CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA E EPIDEMIOLÓGICA DA EPILEPSIA

Os esclarecimentos de Borges; Zanetta (2002) evidenciam que “associada a possessões divinas e demoníacas, a doenças contagiosas ou à loucura, a epilepsia, no decorrer da história, encontrou diferentes formas de definição, diagnóstico e tratamento”. Em virtude do estigma decorrente da doença, “muitos portadores podem ser vítimas do preconceito, fato que colabora para que numerosas pessoas tornem-se resistentes a admitir o diagnóstico ou a consentir em iniciar um tratamento adequado”, afirma o autor. Para Borges; Zanetta (2002) os primeiros relatos sobre a ocorrência da Epilepsia remontam ao Código de Hamurabi há mais de quatro mil anos.

Oportunamente, a antropóloga Redko (1997) admite que por falta de informação “muitas pessoas ainda hoje recorrem apenas à religião para “curar-se” da epilepsia, assim como é frequente que igrejas mobilizem adeptos com promessas de cura de problemas de saúde ou resolução de problemas financeiros e afetivos”. Concorda-se com Redko (1997); Kanashiro (2002) quando afirmam que:

O efeito fundamental da religião é alterar o significado de uma doença para aquele que sofre, que também pode ser considerado como uma forma de persuasão que modifica a visão de mundo do indivíduo. Isto não implica na remoção dos sintomas, mas na mudança dos significados que a pessoa atribui à sua doença ou ainda a uma alteração no estilo de vida.

Focchi (2001) também considera que dentro da vasta gama de manifestações psicopatológicas associadas à epilepsia, é interessante o incremento da religiosidade em alguns pacientes epiléticos. Entenda-se como crença religiosa “uma afirmação sem explicação lógica, a partir da qual o indivíduo tenta explicar sua vida ou o que lhe ocorre [...] e dependerá, evidentemente, de experiências pessoais e do contexto sócio-cultural”.

De acordo com Yacubian; Pinto (1999), na antiguidade a epilepsia era associada a forças sobrenaturais, à possessão espiritual ou demoníaca. Crenças como essas estiveram presentes na Babilônia (2500 a 600 aC), entre os egípcios e em determinados períodos na Grécia. Foi entre os gregos que a epilepsia começou a ser chamada de “doença sagrada”. A origem desse nome tem várias hipóteses, dentre elas, “a de que representaria a possessão por uma divindade”, afirma a autora. Segundo Albuquerque apud Yacubian; Pinto (1999), “na Grécia Antiga a epilepsia era tida como uma possessão divina e os portadores eram colocados em

templos, vistos como sacerdotes. Os gregos acreditavam que quando uma pessoa tinha uma convulsão ela era tocada por deuses”.

Na Idade Média, isso mudou, pois, se na Grécia a epilepsia era chamada de *morbus sacer* (doença sagrada), na Idade Média era o *morbus demoniacus* (doença do demônio). Daí, talvez, “a conotação religiosa entre as camadas mais populares, que acreditam que a epilepsia seja causada por problemas espirituais”, afirma Albuquerque apud Yacubian; Pinto (1999).

Foi Hipócrates (em torno de 460-375 aC) - talvez influenciado por Atreya, pai da Medicina Hindu (e que viveu 500 anos antes), quem passou a afirmar que a epilepsia não tinha origem divina, sagrada ou demoníaca, mas que o cérebro era responsável por essa doença. [...] muitos anos depois, Galeno (129 - em torno de 200 dC) fez a primeira classificação de diferentes formas da doença (YACUBIAN; PINTO, 1999).

Reforça Edmonds (2008) ao dizer que “no ano 400 a.C., Hipócrates escrevia sobre a epilepsia como uma doença cerebral que deveria ser tratada com dieta e medicamentos”. Porém, durante os séculos seguintes, as pessoas com epilepsia tiveram curas ligadas à superstição, incluindo beber o sangue de um gladiador ou matar um cão e ingerir a sua bile. Além disso, testemunhas foram advertidas a urinarem em um sapato e oferecê-lo como uma bebida à pessoa que está sofrendo a convulsão.

Afirma Yacubian; Pinto (1999) que na Roma antiga, “essas crenças mesclavam-se com a idéia de que a epilepsia era uma doença contagiosa e, a pessoa portadora, impura”. Na Europa medieval, essa idéia continuou apesar da “doença sagrada” passar a ser conhecida como “doença das quedas”. E esclarece:

As pessoas portadoras da epilepsia eram segregadas da igreja, não podendo participar da eucaristia para que não contaminassem ou profanassem o copo e o prato da comunhão. “A doença era vista como uma maldição, algo que só se poderia desejar ao pior inimigo. Martinho Lutero rogava à Igreja Católica: praga, sífilis, epilepsia, escorbuto, lepra e carbúnculo e denominava a epilepsia como *morbus demoniacus*”.

Os autores acima citados também afirmam que, nesse período, alguns médicos suspeitavam que a contaminação dava-se pela respiração e essa crença prevaleceu ainda no início do Século XX, quando se preconizou a vacinação para erradicação de um microorganismo que seria o agente da epilepsia, *Bacillus epilepticus*. Foi entre os Séculos XVIII e XIX que se iniciou a separação entre psiquiatria e neurologia, sendo efetivada, portanto, no Século XIX, “com a

emergência da neurologia como uma disciplina distinta e com a afirmação de que a epilepsia era um distúrbio cerebral. Nesse período, Samuel-Auguste Tissot (1728-1797) escreve o *Tratado da Epilepsia*, no qual descrevia diferentes tipos de crises e síndromes”.

Convém esclarecer que os centros especializados em epilepsia na Alemanha, apareceram a partir da metade do Século XIX (1855). No entanto, quando se tornava impossível para a família manter os cuidados com o enfermo, seja pela gravidade, a freqüência ou as patologias psíquicas associadas, os portadores eram enviados para prisões, asilos ou leprosários (YACUBIAN; PINTO, 1999).

Schober; Ortiz (2002) asseguram que pelo menos 25% dos pacientes com epilepsia no Brasil são portadores em estágios mais graves, ou seja, são pessoas com tendência para uso de medicamentos específicos por toda a vida, não sendo raros os casos de necessidade de intervenção cirúrgica. Entre estes, estão os casos mais extremos para os quais a medicação apenas reduz a expressão da epilepsia, sendo as crises freqüentes e incontroláveis. Afirmam também que no Brasil, existem somente 6 (seis) centros de tratamento cirúrgico para epilepsia aprovados pelo Ministério da Saúde, sendo três situados no estado de São Paulo, um no estado de Goiás, um no Paraná e outro no Rio Grande do Sul.

Schober; Ortiz (2002) argumenta que por ser a epilepsia o mais comum dos distúrbios neurológicos, o Ministério da Saúde não possui dados para afirmar o número de portadores da doença no Brasil. Trabalhos nesse sentido são caros e sujeitos a desvios, que podem ocorrer tanto por desconhecimento como por vergonha do entrevistado. É comum as famílias esconderem seus casos, tentando fugir de preconceitos e estigmas negativos, preconceito, vergonha e medo do desconhecido. Estima-se que o número de portadores alcance 5 milhões na América Latina e no Caribe. Informações do Banco Mundial tornam claro que, no mundo, os problemas de saúde mental/neurológica representam cerca de 8,1% dos gastos com saúde, sendo que a Epilepsia contribui com 9,3% desse total (SCHOBER; ORTIZ, 2002).

Sabe-se que a epidemiologia indica a distribuição de uma determinada doença em uma população e que os dados epidemiológicos são importantes para medidas preventivas e planejamento de ações de saúde pública. Logo, ao fazer uma comparação entre países desenvolvidos e países em desenvolvimento o pesquisador Cícero Galli Coimbra do Departamento de Neurologia da UNIFESP, em

2002, concluiu: “40 a 50 casos em 100 mil habitantes nos primeiros e cerca de 122 a 190 casos em 100 mil pessoas nos demais. Assim, as chances de que alguém que vive nos países subdesenvolvidos seja portador da epilepsia é quatro vezes maior”. Tais informações justificam que baixos níveis sócio-econômicos favorecem a ocorrência de fatores desencadeantes, a saber:

A má nutrição eleva a ocorrência de infecções e febre, e a febre alta pode provocar convulsões em crianças com idade entre 6 meses a 5 anos. A febre pode ser o fator desencadeante das crises epiléticas, ocorrendo em cerca de 5% dos casos nos países em desenvolvimento, mas na África esse número pode chegar a 30%, devido à má nutrição de alguns povos daquele continente. Existem muitos riscos relacionados à ocorrência de febre, que pode causar lesões permanentes no cérebro e tornar as crianças permanentemente suscetíveis a crises epiléticas (SCHOBBER; ORTIZ, 2002).

Partindo-se desse entendimento, torna-se oportuno reconhecer a repercussão da Epilepsia no mundo, considerando as significativas taxas de incidência e de prevalência, representadas nos quadros abaixo:

Quadro 1 - Taxas de Incidência (casos por ano para cada 1000 habitantes).

PAÍS	TAXA
Índia	2.5
Líbia	2.3
Reino Unido	4.2
Colômbia	19.5
Chile	17.7
Taxas de incidência referem-se ao número de casos novos em um determinado momento.	

Fonte: SCHOBBER, Juliana; ORTIZ, Lúcia, Ocorrência de epilepsia é maior no terceiro mundo. **ComCiência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul.2002.

Quadro 2 - Taxas de prevalência (casos para cada 1000 habitantes)

PAÍS	TAXA
Islândia	25
Itália	32
Equador	222-190
Chile	113
Taxas de prevalência referem-se à população em sofrimento.	

Fonte: SCHOBBER, Juliana; ORTIZ, Lúcia, Ocorrência de epilepsia é maior no terceiro mundo. **ComCiência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul.2002.

Borges; Zanetta (2002) argumentam que nos países desenvolvidos, onde há a maioria dos estudos epidemiológicos sobre Epilepsia, “a incidência está por volta de 40-50/100.000 hab/ano, enquanto que nos países em desenvolvimento é de 122-190/100.000hab/ano”. Os mesmos autores consideram pertinente esclarecer que não existe estudo de incidência da doença no Brasil porque são difíceis, trabalhosos, onerosos e sujeitos a vieses, além de dependerem de estudos longitudinais populacionais, o que implica em conclusões muito demoradas. Por sua vez, estudos existentes sobre prevalência em Epilepsia no Brasil são poucos, também em decorrência das dificuldades acima mencionadas.

Em se tratando de internações causadas pela Epilepsia no Brasil, convém mostrar sua representatividade, conforme considera Coimbra apud Borges; Zanetta (2002), embora tenham citado apenas de 3 (três) anos consecutivos:

Quadro 3 - Internações hospitalares

INTERNAÇÕES		
Ano	Total de pacientes	Relação
1991	45.537	62/100 mil
1992	44.078	59/100 mil
1993	41.399	54/100 mil

Fonte: SCHOBBER, Juliana; ORTIZ, Lúcia, Ocorrência de epilepsia é maior no terceiro mundo. **ComCiência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul.2002.

Torna-se oportuno enfatizar que a porcentagem de pacientes que não recebem tratamento chega a 70% no Brasil, explica Schober; Ortiz (2002), “quer por falta de diagnóstico ou para evitá-lo e assim deixar de assumir a sua condição”. Essa situação pode ser comprovada com os dados mostrados abaixo. Mas, vale salientar que não refletem a verdadeira situação do Brasil, pois se referem a regiões brasileiras com altos índices de desenvolvimento.

Tabela 1 - Distribuição de medicamentos pelo governo em cidades brasileiras (através do SUS) – 2000.

Cidade	Pacientes que recebem medicamentos
Campinas	55%
São José do Rio Preto	60%

Fonte: SCHOBER, Juliana; ORTIZ, Lúcia, Ocorrência de epilepsia é maior no terceiro mundo. **ComCiência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul.2002.

Segundo Ryan; Kenptner; Emlen (1980), a crise epiléptica torna o paciente inseguro, além de explicitar o medo da morte, a imprevisibilidade das crises diminui a autoconfiança, a autonomia e a sensação de liberdade. Estas características alteram a individualidade do epiléptico, causam-lhe alterações psíquicas dificultando o relacionamento consigo mesmo e com a sociedade. Conviver com o diagnóstico de Epilepsia é difícil para qualquer pessoa, uma vez que traz uma série de mudanças na família e no paciente e afeta o comportamento e bem – estar seja devido aos sintomas que a mesma acarreta ou principalmente pelo estigma da Epilepsia.

Na antiguidade clássica, os gregos criaram o termo “Estigma” para fazer referência a sinais corporais extraordinários e ruins. A presença do estigma “era característica de uma pessoa marcada, ritualmente poluída e que devia ser evitada”. Na era Cristã, o estigma foi dividido em dois níveis: “um de natureza sagrada, sendo que o estigma era sinal corporal de graça divina e o outro, uma alusão médica de distúrbio físico” (FERNANDES; LiLiMin, 2006). Estes mesmos autores acrescentam que na Neurologia e, especialmente na Epilepsia, o preconceito é muito grande e muitas vezes, é considerado mais estressante e prejudicial do que a própria condição em si. O rótulo de ser “epiléptico”, muitas vezes associado à

“personalidade epilética” leva à atenção pública, que por sua vez, conduz a atitudes de discriminação.

Segundo Fernandes; LiLiMin (2006) o conceito de estigma mais usado até hoje foi introduzido por Goffman em 1963. Segundo ele, “o estigma é definido como referência a um atributo depreciativo, fraqueza ou desvantagem”. Em outras palavras, “a pessoa estigmatizada é considerada como tendo uma característica diferente da aceita pela sociedade e é tratada de maneira diferente pela comunidade, que mostra conceitos errados e preconceituosos sobre o indivíduo”.

Para Goffman apud Fernandes; LiLiMin (2006), existem três tipos de estigma: 1. Anormalidades do corpo (deformidades físicas), 2. Culpas de caráter individual (crenças falsas e rígidas, alcoolismo, homossexualidade, desemprego, vícios), 3. Estigmas tribais de raça, nação e religião. A partir da observação feita por Jones et al apud Fernandes; LiLiMin (2006) sobre o estudo de Goffman, considerou-se o estigma como sendo “a relação existente entre o atributo e o estereótipo, ou seja, é uma característica (atributo) que aproxima a pessoa de características indesejáveis (estereótipo)”. Tempos mais tarde, Reingold apud Fernandes; LiLiMin (2006). ampliou os tipos de estigma propostos por Goffman para 5 (cinco) grupos:

1. Comportamentos (abuso de álcool e drogas, homossexualidade, abuso sexual),
2. Anormalidades estruturais (problemas faciais, pigmentação da pele – vitiligo, problemas corporais – obesidade),
3. Anormalidades funcionais (físicas, motoras, mentais, de linguagem, de audição e outras – epilepsia),
4. Doenças contagiosas (AIDS, tuberculose, doenças sexualmente transmissíveis),
5. Outros (câncer).

Para Link; Phelan (2001), o estigma envolve cinco processos sociais:

No primeiro, as pessoas distinguem e rotulam diferenças nas pessoas. Segundo, as crenças das culturas dominantes relacionam as características indesejáveis à estereótipos negativos e as pessoas começam a perceber que são "diferentes". No terceiro processo social, as pessoas rotuladas são distribuídas em categorias distintas e conseqüentemente, separadas das outras. No quarto processo, as pessoas rotuladas vivenciam a perda de status social e a discriminação. E o quinto processo é a força do estigma, como sendo a produção social do estigma.

A Epilepsia é considerada por Ablon (2002) “uma das doenças crônicas com maior nível de estigma, sendo que os pacientes relatam o estigma como uma das grandes dificuldades que vivenciam com a epilepsia”. No entendimento de Temkim apud Fernandes; Li LiMin (2006) “o estigma na epilepsia inicia-se já com a origem de seu nome, pois epilepsia é uma palavra de origem grega que significa ser invadido, dominado ou possuído”.

De acordo com Wilson; Reynolds apud Fernandes; LiLiMin (2006) os registros da antiguidade mostram que o estigma na epilepsia não é uma questão recente. Já nos anos 2000 a.C., as pedras babilônicas possuíam descrições de algumas manifestações clínicas que hoje podem ser caracterizadas como crises epiléticas. Desde aquela época, o preconceito existia: os escravos podiam ser devolvidos e contrato rescindido se a pessoa apresentasse crises no prazo de um mês depois de sua contratação (YACUBIAN, 2000).

Até 1970, em alguns países do mundo, como Reino Unido, as pessoas com epilepsia eram proibidas de se casarem (JACOBY, 2002). Na Bíblia, também aparecem passagens que falam da epilepsia. Em São Marcos, capítulo IX, versículos 13 a 28, aparece uma parábola onde Jesus expulsa o demônio do corpo de um menino, que apresentava convulsões, com prece e orações (GUERREIRO; LiLiMin, 2003).

Em 1972, Bagley apud Fernandes; LiLiMin (2006) dizia que a persistência das teorias que consideram a epilepsia como maléfica e estigmatizante “são baseadas no "terror anônimo", no qual as pessoas com crise fazem exatamente o que outras temem fazer: perder o controle e retroceder a um estado mais primitivo de existência”.

Diiorio et al apud Fernandes; LiLiMin (2006) acrescentam que a epilepsia é uma condição propensa ao estigma por causa do não controle das crises, o que gera medo e inquietação. Devido ao caráter inesperado das crises, a epilepsia sempre possuiu um caráter místico, dependente de interferências sobrenaturais, sendo conhecida como o "mal sagrado". Por causa de sua incerteza clínica e do seu significado social, o impacto da epilepsia da vida das pessoas é muito significativo (FERNANDES; LiLiMin, 2006).

De acordo com Hermann; Whitman apud Fernandes; LiLiMin (2006) existe três grupos de variáveis que influenciam o impacto da epilepsia na vida do indivíduo:

1. Variáveis da epilepsia (idade de início, grau de controle das crises, duração e tipo da crise, etiologia);
 2. Variáveis medicamentosas (tipo e dosagem da medicação anti-epilética, nível sérico);
 3. Variáveis psicossociais (medo das crises, estigma percebido e senso de discriminação, grau de ajustamento ao diagnóstico, suporte social).
- Separar estes três grupos é um pouco difícil, mas ter uma noção dos mesmos auxilia no entendimento do impacto geral desta condição na vida diária da pessoa com epilepsia.

A partir da percepção negativa da epilepsia legitimada pelas pessoas, a doença passa a significar perdas em diferentes áreas, tais como:

Física, saúde, emprego, relações sociais e familiares. Auto-estima e autoconfiança também são afetadas, contribuindo para uma diminuição da qualidade de vida. Quando a pessoa se vê como "epiléptica", um mundo de significados e crenças é ativado, influenciando negativamente seu ajustamento psico-social. Como resultado, a não aceitação ou a rejeição do diagnóstico de epilepsia passa a ser a maneira mais simples e rápida encontrada pelos pacientes neste primeiro momento. O medo e a vergonha passam a ser comuns na convivência diária com a epilepsia. Por causa da percepção do preconceito, os pacientes com epilepsia, na tentativa de se sentirem "normais", escondem seu diagnóstico e sua condição. Por sentirem sua identidade ameaçada, encontram formas de controlar a informação sobre sua condição: ou escondem o que tem ou usam termos mais suaves para a descreverem. O segredo passa a ser peça fundamental na adaptação destas pessoas, e o esforço que fazem para manter esta informação em segredo é proporcional à intensidade do estigma percebido (FERNANDES; LiLiMin, 2006).

Além disso, ainda nos dias de hoje, é comum encontrarmos lacunas no conhecimento sobre epilepsia. Alguns pacientes ainda acreditam que as crises representam um tipo de maldição ou aflição espiritual. Outros parecem ter sensações diferentes durante as crises que ocultam para seus médicos e outros profissionais envolvidos, por causa do receio de serem considerados "loucos" (FERNANDES; LiLiMin, 2006).

Os autores acima citados justificam que devido ao preconceito e às atitudes negativas, "as pessoas com epilepsia tendem a enfrentar problemas psicossociais, como medo, vergonha, isolamento social, dificuldades nos relacionamentos sociais, restrição de atividades, entre outros". Esclarecem também que a partir daí, o paciente deixa de se inserir na sociedade, pois não consegue um emprego, não se sente aceito e tem dificuldades para formar uma família. Por esta razão, "além de exigir uma adaptação a um novo estilo de vida, a epilepsia também exige uma redefinição de identidade das pessoas".

Os mesmos autores enfatizam que em cada fase da vida (infância, adolescência, adulta), a epilepsia afeta diferentes aspectos:

Quando a epilepsia tem seu início na infância, o estigma é desencadeado já na primeira crise. Com o diagnóstico da epilepsia, na maioria das vezes, os pais apresentam sentimentos de ansiedade, culpa e tristeza **fazendo com que** os pais se comportem de maneira inapropriada, exibindo superproteção, permissividade excessiva ou rejeição e baixa expectativa. Os pais parecem tratar as crianças como doentes, achando que qualquer atividade pode precipitar uma crise. (Grifo nosso)

De acordo com os esclarecimentos de Fernandes; LiLiMin (2006) a partir destas reações dos pais, "as crianças conseqüentemente aprendem que há algo de errado com elas e apresentam comportamentos de dependência, insegurança,

irritação e imaturidade”. Dessa maneira, “o estigma é perpetuado na família, fazendo com que tenha menor qualidade de vida e mais restrições de atividades e de comunicação”.

É importante ressaltar que a maneira com que os pais reagem à epilepsia forma a base de como as crianças vão interpretar a epilepsia e se relacionar com outras pessoas, influenciando a dinâmica familiar e o ajustamento psico-social.

Fazendo-se referência à adolescência, Fernandes; LiLiMin (2006), dizem que, “por ser uma fase de mudanças e questionamentos, as principais dificuldades parecem estar relacionadas ao prognóstico da epilepsia, por existir o desejo de independência e de autonomia dos jovens”. E que a doença “começa a afetar diferentes áreas: estudos, relacionamentos sociais, possibilidade de dirigir e de tomar bebidas alcoólicas, sexualidade, restrições de lazer, dentre outros”.

A autonomia se contrapõe à imprevisibilidade das crises, o desejo de agrupamento ao preconceito existente em nossa sociedade. Com todas estas incertezas, “o adolescente tem sua auto-estima e autoconfiança abaladas, pois começa a se achar diferente de outras pessoas, o que limita suas oportunidades de crescimento pessoal e profissional”.

Na fase adulta, Souza et al (2002) acrescentam que as pessoas estão mais estabilizadas em suas profissões e estilos de vida e, por isso:

A epilepsia desencadeia implicações negativas nas relações sociais e no emprego, gerando conflitos familiares, sociais e econômicos. Altas taxas de desemprego ou subemprego parecem contingentes às situações de discriminação. Baixos índices de casamento podem ser explicados pelo limitado contato social, associado ao medo da rejeição. A baixa auto-estima e a pobre qualidade de vida dos adultos com epilepsia parece ser resultado da percepção do estigma e das dificuldades no trabalho e nos relacionamentos. Além disso, quando as pessoas com epilepsia já estão no papel de pais, muitas vezes se sentem envergonhados e incapacitados em lidar com as crianças, por apresentarem crises diante delas.

No estudo realizado em Campinas por Fernandes; LiLiMin (2006) um aspecto importante merece destaque com relação ao estigma na epilepsia. Trata-se da diferença que existe na percepção do estigma quando se utiliza diferentes tipos de linguagem, no caso "pessoas com epilepsia" e "epilépticos". [...] “O uso de rótulos sociais esconde a verdadeira identidade da pessoa e contribui ainda mais para as dificuldades sociais e emocionais das pessoas com epilepsia”.

Dentre as principais formas de se reduzir o estigma na epilepsia Fernandes; LiLiMin (2006) cita as **Campanhas na mídia**, também chamadas Campanhas de Desestigmatização ou de Combate ao Estigma, “feitas para mudar o conhecimento e

comportamentos sociais na epilepsia, pois algumas percepções e atitudes negativas podem ter sido induzidas por falsas crenças sobre epilepsia”. Entretanto, devem ser direcionadas para públicos específicos, “considerando-se as diferenças de sexo, religião, escolaridade, bem como o conhecimento prévio sobre o tema”. Assim sendo, a informação se constituirá “em importante fator na melhoria das habilidades para lidar adequadamente com a epilepsia, através da diminuição do seu impacto social e psicológico e oferecendo o potencial para melhores relações sociais”.

Consideram o **Trabalho bio-psicossocial com pacientes e famílias** como outra estratégia utilizada na redução do estigma da epilepsia que envolve o atendimento integral da pessoa portadora e sua família. Neste processo, é importante haver uma relação de troca entre as variáveis bio-psicossociais para, junto com os aspectos relacionados ao estigma seja possível proporcionar uma atmosfera de entendimento, fazendo com que as pessoas consigam se inserir adequadamente na sociedade. Para tanto, torna-se necessário:

- **Atendimento médico adequado** objetivando controlar as crises e com isso, a qualidade de vida das pessoas com epilepsia. Este tratamento deve considerar a prescrição adequada de medicação antiepiléptica e o controle dos efeitos colaterais das mesmas. A partir do momento em que o paciente passa a ter suas crises controladas, ele começa a se sentir melhor e, com isso, a se inserir na sociedade de maneira mais integral e plena.

- **Psicoterapia**, processo no qual a pessoa amplia a autoconsciência, aprendendo com seus sintomas e se desenvolvendo como pessoa. Na epilepsia, a psicoterapia visa a aceitação de si mesmo, a melhora da auto-estima e da autoconfiança, contribuindo assim, para a melhora da qualidade de vida e redução do estigma associado.

- **Grupos de apoio ou grupos educativos** – com vistas a propiciar a inserção social da pessoa com epilepsia, podem ser realizados com “profissionais da área da saúde e psicossocial, professores, comunidades, pacientes, familiares e pessoas em geral que se interessem por saber mais sobre epilepsia”. Têm o objetivo de “disseminar conhecimentos adequados sobre epilepsia, através da troca de experiências, permitindo às pessoas adquirir maior confiança no manejo da epilepsia, diminuindo assim o estigma associado”. Oportunamente, Fernandes; LiLi Min (2006) esclarece:

Com profissionais, o objetivo do trabalho em grupo é debater [...] o que é epilepsia, quais são suas implicações práticas, suas causas e conseqüências, para que o paciente e sua família deixem de ser vítimas de preconceito e estigma na comunidade, contribuindo para seu fortalecimento. O grupo com familiares consolida a participação da família no processo de atenção ao paciente, pois ela está sofrendo os impactos secundários e generalizados da epilepsia. A família tem um papel mediador que favorece a recuperação do paciente, sendo que relações familiares saudáveis são ricas fontes de suporte social do paciente, sendo que quando os pais, cônjuges ou responsáveis têm maior conhecimento sobre a epilepsia e suas conseqüências, melhora a qualidade de vida da família como um todo. Os grupos de pacientes com epilepsia podem ser considerados um encontro de pessoas que compartilham da mesma problemática e, através dos mesmos, é criado um espaço que permite a troca de experiências e vivências. Estes grupos auxiliam no conhecimento de informações, na discussão de medos, ansiedade e confusões a respeito desta condição, sendo considerada uma oportunidade para compartilhar idéias, expressar sentimentos e trocar experiências. Além disso, as pessoas podem aumentar seus conhecimentos, discutir mágoas e desconfortos relacionados à epilepsia. É importante que as pessoas participem de grupos para obterem melhores informações sobre epilepsia e, conseqüentemente, diminuam o preconceito associado.

Para Fernandes; LiLiMin (2006) os **Programas de Educação Continuada** também são programas que visam à diminuição do estigma através da capacitação e educação continuada de profissionais da área da saúde, “uma vez que os pacientes com epilepsia relatam que sua principal fonte de informação vem desses profissionais e, muitos deles, fala que não recebem informação adequada”, o que acarretará em uma distorção na relação profissional-paciente, influenciando, conseqüentemente na adesão ao tratamento. Na epilepsia, isso é fundamental, uma vez que “aproximadamente 70% dos casos são controlados quando o paciente segue o tratamento corretamente”.

Inserem-se nesse contexto os professores uma vez que muitos já presenciaram uma crise epiléptica. Estes programas se fazem necessários uma vez que “os professores são considerados modelos para as crianças, sendo importantes no desenvolvimento de idéias e de consciência crítica para seus alunos, exercendo uma importante influência sobre os mesmos” (FERNANDES; LiLiMin, 2009).

No entendimento de Guerreiro et al (2000) não existe uma definição que seja completamente satisfatória de epilepsia e enfatizam que “as crises epilépticas são eventos clínicos que refletem a disfunção temporária de uma pequena parte do cérebro (chamadas crises focais) ou de uma área mais extensa, a qual envolve os dois hemisférios cerebrais (chamadas crises generalizadas)”. Acrescentam também que as crises acontecem “em razão da descarga anormal, excessiva e transitória das células nervosas, e os seus sintomas dependem das partes do cérebro que são

envolvidas na disfunção”. Partindo-se desse entendimento, Trevisol-Bittencourt (2002) por considerar o cérebro uma máquina sofisticada, “com aproximadamente 15 bilhões de neurônios conectados e comunicando-se entre si através de estímulos bioquímicos geradores de potenciais elétricos”, pode está fadado a apresentar oscilação episódica no seu funcionamento, não importando quem seja o seu dono nem tampouco o uso que dele faz. Logo, admite que “crises de epilepsia nada mais são que a expressão deste transtorno elétrico afetando o córtex cerebral”. Para Edmonds (2008) “a Epilepsia tem sido comparada com uma tempestade elétrica no cérebro”, conforme mostra a Figura abaixo.

Figura 1 – Aparência do cérebro no momento da convulsão epilética.



Fonte: istockphoto.com/karen roach. 2009.

Segundo Belizário (2002) essas descargas podem permanecer localizadas ou propagar-se e atingir vastas regiões do cérebro. No segundo caso, a pessoa tem uma crise epilética. Não se trata, entretanto, de descargas da mesma natureza da eletricidade que corre nos circuitos dos aparelhos elétricos, ou seja:

As descargas envolvidas na epilepsia têm a mesma natureza dos impulsos nervosos, ou seja, envolvem variações na concentração de íons (átomos dotados de carga elétrica) dentro e fora da membrana dos neurônios. Como as descargas envolvidas nas crises epiléticas têm a mesma natureza dos impulsos nervosos, tais crises dependem, portanto, do equilíbrio entre substâncias químicas presentes no sistema nervoso, notadamente dos neurotransmissores. Isso permite o tratamento da epilepsia através de medicamentos que influem no equilíbrio dessas substâncias.

Por sua vez, Aspesi (2001) entende que a descarga elétrica neuronal anômala que geram as convulsões pode ser resultante de neurônios com atividade

funcionais alteradas (doentes), decorrentes de massas tumorais, cicatrizes cerebrais resultantes de processos infecciosos (meningites, encefalites), isquêmicos ou hemorrágicos (acidente vascular cerebral), ou até mesmo por doenças metabólicas (doenças renais e hepáticas), anóxia cerebral (asfixia) e doenças genéticas.

Guerreiro et al (2000) é fundamental obter informações precisas sobre a ocorrência dos eventos das crises, uma vez que “o diagnóstico geralmente, depende da descrição pormenorizada das crises pelo paciente, por parente ou testemunha”, devendo ser observadas características, como:

[...] movimentos involuntários ou automatismos, como estalar os lábios, mastigação ou careta, movimentos oculares, alteração da consciência, quedas, confusão mental, dentre outras, bem como os exames físico geral e neurológico convencional, os quais auxiliam no diagnóstico da doença.

Com relação à faixa etária, comentam que a mais acometida é a infantil e que, “a maioria dos estudos, demonstra um discreto predomínio da doença nos homens em relação às mulheres, estimando que, 1% da população tenha epilepsia aos 20 anos de idade e mais do que 3% receberá o diagnóstico até os 80 anos”.

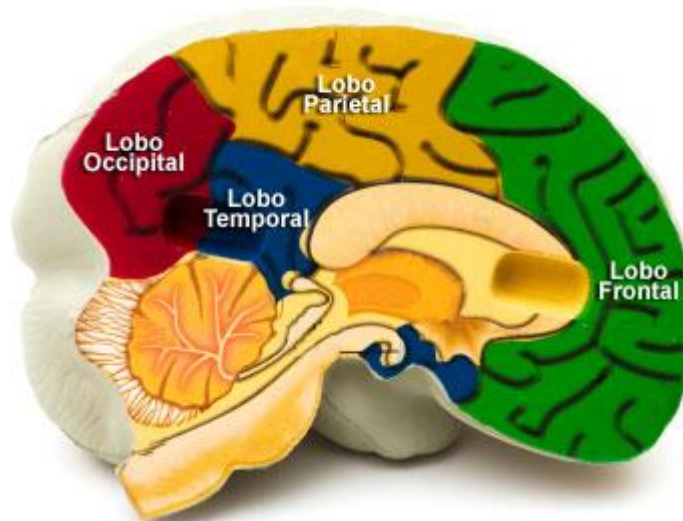
No que se refere à classificação das crises epiléticas, os referidos autores ponderam que as epilepsias têm um enorme espectro clínico, variando de condições benignas e auto-limitadas até formas graves, incapacitantes e fatais. Por sua vez, Edmonds (2008) discorre que assim como existe mais de um tipo de convulsão, também existe mais de um tipo de epilepsia, que pode ser determinada observando-se a idade do paciente e os tipos de convulsões sofridas, assim como os testes diagnósticos. Dentre os tipos mais comuns o autor considera:

- **Epilepsia rolândica benigna:** é um tipo de epilepsia infantil que geralmente é superada na adolescência. Ela se caracteriza por convulsões durante o sono e envolvem tremores, demência ou formigamento. Às vezes, convulsões tônico-clônicas maiores também podem ocorrer.
- **Epilepsia juvenil mioclônica:** se manifesta perto do período da puberdade, e geralmente é uma doença para a vida inteira, diferente da epilepsia rolândica benigna. Como o nome implica, as convulsões mioclônicas caracterizam esse tipo de epilepsia, apesar das convulsões tônico-clônicas ou de ausência também serem possíveis.
- **Síndrome de Lennox-Gastaut:** é um tipo grave de epilepsia que envolve vários tipos de convulsões, assim como certo grau de retardo mental.

Diferente de algumas outras epilepsias infantis, esse tipo geralmente é presente para o resto da vida.

- **Epilepsia de cálculo:** ocorre quando convulsões são causadas por desencadeadores ambientais específicos. Eles incluem luzes piscantes, ruídos altos, algumas músicas, certos movimentos ou pelo toque em certas partes do corpo.
- **Epilepsia do lobo temporal:** as convulsões focais complexas são os tipos mais comuns, embora as convulsões focais simples e as tônico-clônicas também sejam comuns. As convulsões que ocorrem como parte da epilepsia do lobo temporal são frequentemente caracterizadas pela dificuldade de descrevê-las. O lobo temporal controla as emoções e a memória, assim, as convulsões geralmente irão alterá-las. Pessoas com epilepsia do lobo temporal descrevem emoções estranhas, velhas lembranças que vêm à mente ou alucinações.
- **Epilepsia do lobo frontal:** envolve alterações nos centros motores e comportamentais do cérebro. Pessoas com esse tipo de epilepsia são mais propensas a apresentarem movimentos involuntários ou contraírem um só lado do corpo. As epilepsias do lobo frontal e do lado temporal afetam as partes do cérebro indicadas na Figura 2.

Figura 2 – Partes do cérebro afetadas pela epilepsia do lobo frontal.



Fonte: istockphoto.com/karen roach. 2009.

De acordo com Lopes-Cendes (2002) “o fator genético pode estar incluído entre as causas da Epilepsia, além de doenças infecciosas, fatores tóxicos, trauma ou agentes físicos, distúrbios metabólicos, vasculares e nutricionais”. E esclarecem:

A base genética das epilepsias sempre foi muito especulada pela medicina. No entanto, na década de 50, vários estudos epidemiológicos apontaram as primeiras evidências científicas para a predisposição genética em algumas formas de epilepsia. Por exemplo, foi observado que pacientes com epilepsia generalizada idiopática (início da doença relacionado à idade) apresentavam casos de epilepsia na família com maior frequência do que a população em geral. Com a utilização do eletrencefalograma, muitas controvérsias foram resolvidas. Para esse tipo de epilepsia, foi demonstrado que as alterações epilépticas eram transmitidas geneticamente, não ocorrendo a mesma coisa, necessariamente, com relação às crises. Nesse caso, basta um dos pais ser afetado pela doença para que os filhos tenham 50% de chance de herdar o gene anormal e causador da epilepsia. Os mesmos estudos foram feitos com pacientes com epilepsias focais (ou parciais), sendo que observações semelhantes foram constatadas. Indivíduos com epilepsia do lobo temporal também apresentaram antecedentes na família de casos da doença, porém com menor frequência daqueles observados em pacientes com epilepsia generalizada.

Também faz referência às técnicas de biologia molecular que podem ser aplicadas ao estudo das epilepsias, proporcionando a comprovação experimental das teorias sobre os genes que as transmitem.

Sem esquecer que a Epilepsia pode começar em qualquer idade, Edmonds (2008) acrescenta que é mais comum em crianças pequenas (que são cerca da metade dos pacientes) e em idosos. Considera um problema comum em idosos por causa de outras doenças neurológicas, como o AVC e a demência. E reforça que o risco de desenvolver a doença é maior em pessoas com mais de 75 anos.

O referido autor também esclarece que a Epilepsia pode ser causada por um dano cerebral, como um tumor, um AVC ou uma batida na cabeça. E oportunamente discorre:

Quando os médicos conseguem determinar a causa, ela é considerada uma **epilepsia sintomática**. Além disso, a epilepsia pode ser herdada e quem leva a culpa por isso são os genes. Até agora, os cientistas descobriram mais de 200 anormalidades de genes associadas à doença. Mas, em muitos casos, os especialistas simplesmente não sabem por que o paciente começa a convulsionar - fato que recebe o nome de **epilepsia idiopática**. E quando os médicos não possuem informações suficientes, o caso é tratado como **epilepsia criptogênica**.

No entendimento de Edmonds (2008) para diagnosticar a epilepsia, os especialistas devem levar em consideração os tipos de convulsões e o histórico médico do paciente, além da existência de testes de sangue e cerebrais para determinar quaisquer causas ocultas. Admite ainda que, embora possa haver muito

desconhecimento sobre as causas da epilepsia, os médicos possuem uma vasta gama de ferramentas que auxiliam no diagnóstico da epilepsia, dentre as quais podem ser citadas:

- a) Electroencefalograma (EEG): é o exame laboratorial mais importante no diagnóstico da epilepsia e “registra as variações da atividade elétrica de grandes grupos de neurônios”, através da colocação de elétrodos em vários pontos da cabeça e monitoramento das ondas cerebrais, permitindo verificar qualquer atividade anormal das ondas cerebrais. As ondas cerebrais de uma pessoa durante uma convulsão “são muito mais irregulares, com picos e vales maiores do que as ondas cerebrais normais”.

Figura 3 – Paciente se prepara para um EEG



Fonte: © iStockphoto.com. 2009.

Ferrari; Sousa; Garzon (2005) reforçam que o exame de Vídeo-Eletrencefalografia (vídeo-EEG), realizado em pacientes portadores de epilepsia, tem como objetivo:

Documentar características clínicas das crises, localizar o início e a propagação das descargas, correlacionando-as com as manifestações clínicas, registrar anormalidades eletrencefalográficas intercríticas e, assim, classificar corretamente os diferentes tipos de crises epiléticas, possibilitando o diagnóstico, a programação terapêutica clínica ou cirúrgica e o prognóstico.

Esclarecem também que na unidade de vídeo-EEG, o paciente permanece sob o regime de internação “para que ocorra o registro eletrográfico tanto dos eventos epiléticos (eventos ictais), como da atividade cerebral entre os eventos ictais (eventos inter-ictais)”. A internação poderá variar de horas a dias e dependerá

do registro adequado das atividades ictais. Sincronicamente ao registro do EEG, é realizado o registro do comportamento clínico por meio de câmera filmadora que permanece dentro do quarto do paciente (FERRARI; SOUSA; GARZON, 2005).

De acordo com Garzon (1999) “os eventos ictais são guardados por meio de dispositivo de alarme, que poderá ser acionado pelo paciente ou acompanhante, pela equipe de enfermagem ou pelo médico do setor”. A eficácia do método depende da habilidade e possibilidade de manutenção do registro, continuamente, até a obtenção de dados que sejam considerados suficientes para análise e diagnóstico dos eventos, logo, é imprescindível a colaboração do paciente e familiares durante o exame, afirma Garzon (1999).

b) As técnicas de neuroimagem, a Tomografia Axial Computorizada (TAC) e a Ressonância Magnética (RM) são também importantes fontes de informação sobre as alterações estruturais e funcionais do cérebro nos doentes com epilepsia.

No entendimento de Focchi (2001) pacientes epiléticos podem ser vítimas de grande prejuízo psicossocial e considera que a abordagem desses pacientes deve ser necessariamente multidisciplinar. Por isso reforça que a investigação da síndrome epilética deve levar em conta a caracterização das crises epiléticas e exames subsidiários – EEG, vídeo-EEG, CT de crânio, SPECT cerebral, PET, Ressonância Nuclear Magnética e investigação clínica geral, no sentido de esclarecer diferenciais com outros transtornos, psiquiátricos ou não.

Por outro lado, Queiroz; Leite; Mello (2002) colaboram dizendo que “as síndromes epiléticas são afecções do sistema nervoso central, caracterizadas por crises recorrentes e espontâneas, decorrentes de descargas anormais e desordenadas de células nervosas”. Para tanto, grupos de pesquisa estão buscando terapias farmacológicas capazes de reverter esse quadro, bem como a ação profilática sobre aquelas epilepsias que podem ser previstas com um elevado grau de certeza, como por exemplo, as epilepsias que sucedem um trauma cranio-encefálico grave.

Queiroz; Leite; Mello (2002) mostram, embora de forma resumida, alguns modelos experimentais e suas respectivas alocações dentro da classificação das epilepsias no homem. (Quadro 4)

Quadro 4 - Modelos experimentais e sua relação com as diferentes formas das epilepsias no ser humano. Ao lado do modelo, entre parênteses, encontra-se o ano de sua descrição.

MODELO EXPERIMENTAL	TIPO DE EPILEPSIA	SITUAÇÃO
Injeção ou aplicação tópica de metais		
Cobalto (1960)	Epilepsia focal (1)	Semicrônico
Ácido túngstico (1960)	Epilepsia focal (1), grande mal	Agudo
Creme de alumínio (1937)	Epilepsia focal recorrente, pequeno mal e crises de ausência	Semicrônico
Estimulação química		
Penicilina (1945)	Pequeno mal mioclônico, epilepsia corticoreticular generalizada	Agudo
Estricnina (1900)	Crises com foco cortical	Agudo
Ouabaína (1966)	Epilepsia límbica	Agudo
Pentilenotetrazol (1960)	Pequeno mal e crises generalizadas	Agudo
Picrotoxina (1960)	Epilepsias do lobo temporal (2)	Agudo e crônico (2)
Bicuculina (1970)	Epilepsia de longa duração (2)	Agudo e crônico (2)
Substâncias colinomiméticas (1949)	Epilepsias focais e do lobo temporal	Agudo e crônico
Hidrazinas e piridoxais (1949)	Crises generalizadas	Agudo
Insulina (1940)	Crises metabólicas	Agudo
Oxigênio hiperbárico (1943)	Crises de grande mal	Agudo
Congelamento (1883)	Crises focais	Agudo (?)

MODELOS COM PREDISPOSIÇÃO GENÉTICA		
Crise audiogênica em camundongo (1924)	Crises tônico-clônicas	Agudo
Fotossensibilidade genética (1966)	Crises centro-encefálicas	Agudo
Estimulação elétrica		
Eletrochoque (1870)	Epilepsia focal	Agudo
Abrasamento (1969)	Crises parciais e generalizadas, pequeno mal e auras	Agudo e crônico
Neurotoxinas		
Ácido caínico (1970)	Epilepsia do lobo temporal	Agudo e crônico
Ácido ibotênico (1979) Ácido domóico (1987) - ?	Epilepsia do lobo temporal Epilepsia do lobo temporal	Agudo e crônico Agudo e crônico
Legenda: (1) apesar de não produzir lesões crônicas (2) quando aplicada na amígdala.		

3 OS PORTADORES DE EPILEPSIA E A QUALIDADE DE VIDA

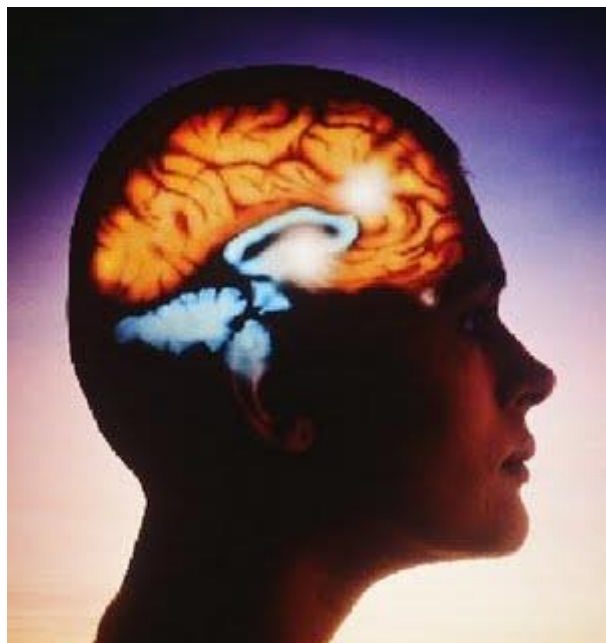
De acordo com as argumentações de Edmonds (2008) “a epilepsia é um transtorno neurológico caracterizado por convulsões recorrentes, estimando-se que cerca de 50 milhões de pessoas em todo mundo sofram com a doença, mas ela ainda é mal compreendida e estigmatizada”. O referido autor considera pertinente esclarecer que a ação frenética e desenfreada dos neurônios estimula o restante do cérebro, causando uma convulsão e que durante grande parte do tempo, “os neurônios disparam uma corrente elétrica em torno de 80 vezes por segundo; durante uma convulsão, eles agem por cerca de 500 vezes por segundo”. Também acha relevante evidenciar a importância do cérebro ao coordenar, controlar e regular as tarefas, a saber:

Controla a temperatura corpórea, a pressão arterial, a frequência cardíaca e a respiração;
Aceita milhares de informações vindas dos nossos vários sentidos (visão, audição, olfato);
Controla nossos movimentos físicos ao andarmos, falarmos, ficarmos em pé ou sentarmos;
Nos deixa pensar, sonhar, raciocinar e sentir emoções.

As células do cérebro trabalham juntas e se comunicam por meio de sinais elétricos. Às vezes, há uma descarga elétrica anormal em um grupo de células nervosas e elas enviam sinais incorretos a outras células ou ao restante do corpo, iniciando os "ataques" ou crises. Cada pessoa tem um limiar convulsivo que a faz mais ou menos resistente a excessivas descargas elétricas no cérebro (ZERATTI, 2007).

Partindo-se desse entendimento, compreende-se a convulsão como um movimento tônico-clônicos, tremores e salivação. Entretanto, nem todas as convulsões ocorrem do mesmo jeito. Por isso, podem ser classificadas em dois grandes grupos: **convulsões focais** (às vezes chamadas de **convulsões parciais**) e **convulsões generalizadas**. "As convulsões focais ocorrem em apenas uma área do cérebro a atinge 60% das pessoas com epilepsia. As convulsões generalizadas ocorrem em ambos os lados do cérebro" (EDMONDS, 2008).

Figura 4 – O cérebro humano



Fonte: Portal do Vale, 2008.

Para Edmonds (2008) as convulsões focais são divididas em:

Convulsão focal simples, quando a pessoa mantém a consciência, mas “vivencia sentimentos ou sensações anormais. E também pode sentir coisas que não existem. Às vezes, uma simples convulsão focal é uma **aura** ou uma indicação de que ela está por vir”.

Convém esclarecer que o termo **aura** designa a sensação que ocorre no início da crise. No final do Século XIX e no início do Século XX, o estudo das auras se mostrou importante para a localização da região do cérebro geradora de crises. É importante salientar que a aura é o início da crise e não um fenômeno distinto (ZERATI, 2007). Pode ocorrer com antecedência tal que possibilita à pessoa tomar medidas preventivas quanto a possíveis lesões provocadas pelas crises. O tipo de aura varia de pessoa para pessoa. Algumas sentem uma mudança na temperatura corporal, outras têm uma sensação de tensão ou ansiedade. Em alguns casos a aura epiléptica pode manifestar-se como um som musical, um gosto estranho ou um curioso e particular odor. Se a pessoa consegue fazer uma boa descrição da sua aura isso pode ajudar o médico a descobrir em que região do cérebro ocorre a descarga inicial. Uma aura pode ocorrer sem ser seguida por uma crise e, em alguns casos, ela mesma pode ser classificada como sendo um tipo de "crise parcial simples" (FAQ, 2009). Xavier (2009) também descreve que as auras “são sensações incomuns de odores, sabores ou visões, ou uma sensação intensa de que uma crise está prestes a ser desencadeada”.

Convulsão focal complexa “envolve a perda de consciência, então o indivíduo entra em um estado parecido com os sonhos [...] podendo desencadear comportamentos repetitivos, incluindo tremer, piscar os olhos ou andar em círculos”.

Figura 5 – Comparação da convulsão focal complexa com o sonho.



Fonte: Portal do Vale, 2008.

Dentre os tipos de convulsões generalizadas Edmonds (2008) cita:

- **Convulsões de ausência:** geralmente ocorrem em crianças. Como o próprio nome sugere, a pessoa fica ausente do mundo consciente por um breve período. É como se a criança ficasse olhando para o espaço, apesar de as pálpebras se moverem e os músculos se contraírem. Essas convulsões duram apenas alguns segundos e então, a criança continua a atividade tão rapidamente quanto antes.

Figura 6 – Contração dos músculos do corpo humano.



Fonte: National Library of Medicine.

- **Convulsões clônicas:** causam convulsões ou movimentos involuntários em ambos os lados do corpo.
- **Convulsões mioclônicas:** envolvem o movimento involuntário da parte superior do corpo e dos membros. Pode parecer que a pessoa recebeu um choque.
- **Convulsões tônicas:** resultam na contração súbita dos músculos. Essas convulsões são mais comuns durante o sono.
- **Convulsões atônicas:** envolvem a perda do controle muscular, fazendo a pessoa desmaiar ou cair. Embora ocorram rapidamente, elas podem causar desmaios súbitos, resultando em outros ferimentos.
- **Convulsões tônico-clônicas:** envolvem uma combinação dos sintomas das convulsões tônicas e clônicas. A pessoa rapidamente se contrai, perde a consciência e então, convulsiona com movimentos involuntários dos braços e das pernas.

Para Porto apud Xavier (2009) é necessário esclarecer que “não existe um fator etiopatogênico básico no desenvolvimento das convulsões. Há de fato, fatores desencadeantes (específicos ou não) de crises convulsivas:

É conhecida a participação do álcool, drogas, distúrbios metabólicos e outros fatores, como desencadeantes de crises. As causas variam, como por exemplo, febre alta, insolação, infecções do cérebro, AIDS, malária, raiva, sífilis, tétano, toxoplasmose, insuficiência renal ou hepática, distúrbios metabólicos como hipoparatiroidismo, níveis alterados de açúcar, sódio, cálcio, magnésio, a fenilcetonúria, oxigenação insuficiente ou fluxo sanguíneo inadequado para o cérebro, intoxicação por monóxido de carbono, hipertensão, afogamento ou sufocação parcial, AVC, destruição do tecido ou tumor cerebral, TCE, hemorragia intracraniana. Doenças como encefalopatia hipertensiva, eclâmpsia, lúpus eritematoso, exposição a drogas ou substâncias como álcool ou cocaína (excesso), anfetaminas, cânfora, chumbo, abstinência após utilização excessiva de tranqüilizantes, e reações adversas a medicamentos de receita obrigatória são de grande importância.

No que se refere ao tempo de duração das convulsões, Edmonds (2008) lembra que:

A maioria das convulsões geralmente é breve, durando apenas alguns segundos ou alguns minutos, no máximo. O período após uma convulsão é conhecido como **estado postictal** e pode incluir dor de cabeça, dores no corpo, confusão e fadiga. Se ela durar mais do que cinco minutos, a pessoa entra num estado conhecido como **estado epilético** e é uma urgência médica.

Fazendo-se referência à qualidade de vida vale ressaltar a definição descrita pela Organização Mundial de Saúde como sendo "a percepção do indivíduo de sua

posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações"⁽⁶⁷⁾. Por sua vez, Hornquist⁶⁸ contribuir ressaltando “a satisfação das necessidades humanas como um dos principais fundamentos para a qualidade de vida, sendo que a mesma poderia ser definida em termos de grau de satisfação das necessidades física, psicológica, social, marital e estrutural”.

Para Boer (2002) “Qualidade de vida refere-se ao bem-estar geral e cotidiano das pessoas abrangendo três dimensões: saúde física, mental e social”. Ou seja:

É a resposta do indivíduo para suas circunstâncias de vida, o equilíbrio entre estas circunstâncias e a habilidade para lidar com as mesmas. Em outras palavras: a habilidade entre o que você é e que você quer na vida. Para as pessoas com epilepsia, isto precisa estar estritamente relacionado, pois entre as crises as pessoas querem viver a vida em todo o seu potencial.

Ao se referir à dimensão física Boer (2002) põe em evidência o estado de saúde geral, “considerando a frequência e intensidade das crises, os efeitos colaterais dos medicamentos e as tarefas de vida diária”. A dimensão referente aos aspectos mentais “é caracterizada pela percepção do estigma e do preconceito, condição emocional, auto-estima, transtornos associados (depressão, ansiedade) e cognição”. Os aspectos sociais da qualidade de vida “referem-se às atividades sociais no âmbito da família, do trabalho e dos amigos”. Alguns fatores são citados por Fernandes; LiLiMin (2006) como aqueles que influenciam na qualidade de vida na epilepsia:

Percepção do estigma e da discriminação, ajustamento à epilepsia, estado ocupacional, medo das crises, preocupação financeira, mudanças de vida, apoio social e locus de controle. Além disso, vários estudos têm enfatizado a relação entre estigma e qualidade de vida. Desde a década de 70 **tem-se observado** que o estigma tem uma relação positiva com tristeza, depressão, ansiedade e sintomas somáticos e uma relação negativa com auto-estima e qualidade de vida. (Grifo nosso).

Para Souza; Guerreiro; Guerreiro (2000), desde as primeiras e modestas pesquisas na década de 40 houve uma crescente preocupação quanto aos efeitos da doença e tratamento na qualidade de vida dos pacientes, culminando hoje numa área de considerável importância e atenção clínica.

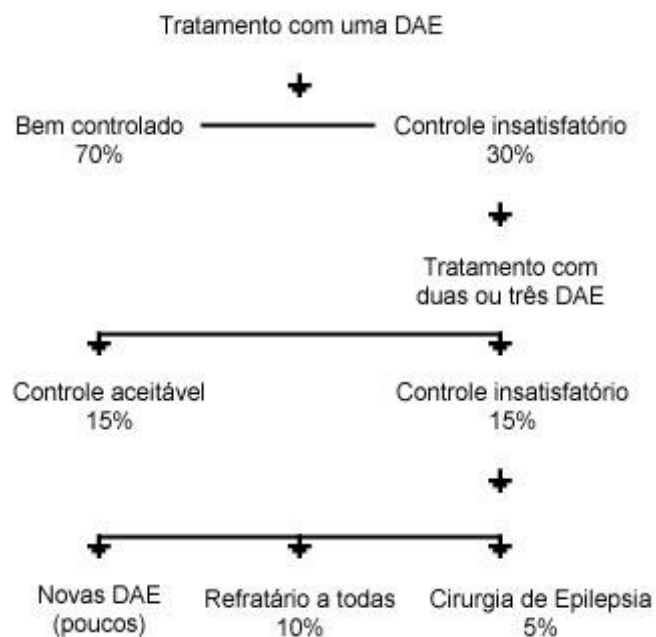
No entanto, os autores avisam que ainda não existe um consenso sobre o conceito de qualidade de vida. Se, antigamente, consideravam-se como critérios para medir o impacto da epilepsia na vida de uma pessoa, a frequência, o tipo e a severidade das crises, hoje se leva em conta o grau de desvantagem que uma

pessoa experimta como resultado da epilepsia nos níveis social e cultural. Assim, “o tratamento de pacientes epilépticos requer mais do que simplesmente a administração de drogas e o prognóstico [parecer do médico acerca do seguimento e desfecho de uma doença, não depende exclusivamente do controle de crises”, esclarecem as autoras. Para eles, “os problemas sociais ou culturais podem interferir na qualidade de vida dos pacientes epilépticos tanto quanto as crises”. Consideram também de extrema relevância o papel da família, argumentando que:

Com freqüência, a epilepsia começa na infância e as crianças aprendem muito rápido que há algo de errado com elas. Esta aprendizagem pode ser positiva ou negativa, o que depende das explicações dos pais e dos seus comportamentos. Para as autoras, os pais treinam seus filhos para que se sintam apreensivos a respeito da epilepsia. Despertam-se nas crianças sentimentos de raiva, medo, choque, ansiedade, confusão e depressão. E tudo isso decorre dos comportamentos dos pais, que variam de permissividade e superproteção até rejeição, pobre acompanhamento na administração dos medicamentos e baixa expectativa.

Os autores Souza; Guerreiro; Guerreiro (2000) acrescentam que quando o tratamento medicamentoso da epilepsia não funciona, o que ocorre em cerca de 15% dos casos, algumas terapias alternativas podem ajudar no controle da doença e sugerem a cirurgia, a dieta cetogênica e o estimulador do nervo vago, principalmente. Sendo que a primeira é, inclusive, indicada independentemente do tratamento medicamentoso, em casos específicos. (Figura 7)

Figura 7 - Controle esperado de epilepsias recém-diagnosticadas.



De acordo com as explicações de Dennis Spencer, pesquisador em cirurgia da epilepsia da Universidade de Yale, no caso de algumas epilepsias, como o do Lobo Temporal, a cirurgia vem sendo crescentemente considerada para aplicação, mesmo em pacientes controlados com DAE, pois nestes casos, o controle das crises geralmente requer níveis tóxicos da droga (MACEDO, 2002).

Quanto ao aparelho “Estimulador do nervo vago”, Macedo (2002) explica que “é uma espécie de marca-passo, implantado no paciente com a função de diminuir a hiperexcitação dos neurônios, dessincronizando-os (na crise epiléptica, o que ocorre é uma atividade intensa e sincronizada dos neurônios)”. Segundo Sander apud Macedo (2002), o estimulador leva a uma melhora de cerca de 50% nas crises, em cerca de 30% dos pacientes em que é implantado. Para ele, o estimulador do nervo vago é, na melhor das hipóteses, um tratamento paliativo. O custo de implantação na Inglaterra é de 8.500 libras esterlinas por procedimento.

Aprovado em 1997 pelo FDA o referido aparelho quando implantado na pessoa “envia ondas elétricas regulares ao cérebro, assim como um marca-passo gera impulsos rítmicos para auxiliar o coração”. Já que a estimulação do nervo vago geralmente não resulta no controle total da convulsão, algum tipo de medicamento pode ser necessário, mas a dosagem reduzida corta os efeitos colaterais desagradáveis (MACEDO, 2002).

No que se refere à Dieta Cetogênica, diz-se que é um tratamento que vem sendo pesquisado, mas ainda não tem eficácia comprovada. Um estudo da Escola de Medicina da Universidade Johns Hopkins (EUA), mostrou uma melhora significativa em crianças que utilizaram a dieta, até seis anos após a sua suspensão (depois de terem ficado cerca de um ano fazendo-a). Segundo Macedo (2002) “um quarto das 150 crianças tratadas ficaram livres das crises e mais da metade apresentou uma diminuição de 50% na frequência de crises”. Mas, diz que os pesquisadores ainda não sabem exatamente como a dieta cetogênica reduz as crises. O mesmo autor afirma ainda que outras frentes de pesquisa vem sendo abertas sobre a epilepsia como por exemplo, o uso do ácido ascórbico (vitamina C) para potencializar a passagem das drogas antiepilépticas para o sistema nervoso central.

Quanto ao tratamento medicamento, a maioria das pessoas com epilepsia são medicadas com antiepilépticos destinados “a restabelecer o equilíbrio elétrico do cérebro, **com vistas** a reduzir o número de crises ou, numa situação ideal, pará-las

completamente”. Entretanto, a escolha do medicamento depende de vários fatores, dentre os quais (FAQ, 2009) destaca:

A idade, tipo de epilepsia, resposta e tolerância à medicação, e outros medicamentos que o paciente tenha eventualmente de tomar (como por exemplo, pílula contraceptiva, medicamentos para a tensão arterial elevada, para o colesterol elevado, etc.). Grifo nosso

O mesmo autor admite que, embora se saiba que o tratamento da epilepsia não é fácil, é possível hoje que, “cerca de 7 em cada 10 pessoas com epilepsia, possam ver suas crises parar, assim que seja identificado o medicamento e a respectiva dosagem mais adequados ao seu caso, ainda que seja um processo que leve algum tempo”. Sugerem também a possibilidade de manter um estilo de vida saudável e equilibrado, levando-se em consideração algumas medidas importantes, a saber:

-Tomar a medicação anti-epiléptica na hora certa – uma das causas mais comuns das crises não controladas é o fato de as pessoas não tomarem os medicamentos corretamente (ou não os tomarem de todo); *- Dormir bem* – a falta de sono aumenta o risco de uma crise epiléptica, especialmente em pessoas com determinadas epilepsias generalizadas. É importante manter um padrão de sono regular e que garanta um bom descanso. *- Limitar as obrigações profissionais e reduzir o stress* – o stress pode provocar crises, pelo que todas as atividades que possam contribuir para a sua redução constituem uma ajuda. *- Evitar estimulantes* – a ingestão de café e álcool, o consumo de drogas e a exposição ao ruído, especialmente se estes forem uma causa das crises epilépticas, devem ser evitados. *- Consultas regulares* – é importante consultar o neurologista sempre que seja detectada qualquer alteração do tipo ou frequência das crises. *- Praticar desporto* – é importante não praticar desportos de alto risco (alpinismo, parapente, asa-delta, mergulho, etc.). Se optar pela natação ou outros desportos aquáticos, é importante referir a existência da doença perante o grupo e verificar se sabem agir perante uma crise.

Segundo Edmonds (2008) “cerca de 25% a 30% das pessoas com epilepsia continuam a convulsionar mesmo sob tratamento. Essa é uma doença conhecida como **epilepsia intratável**”. Outras, sobretudo as crianças, são capazes de “superá-la” e reduzir os níveis de medicação. É importante observar que é possível morrer de epilepsia, apesar dos médicos não saberem exatamente por que. Nesse caso, vai constar no obituário como **morte súbita inexplicada por epilepsia** (SUDEP, sigla em inglês), afirma o autor. E ainda adverte:

Mesmo controlada, a doença pode afetar a vida diária, em grande parte devido à sua imprevisibilidade. Ela pode comprometer todas as decisões, desde se você deve sair para nadar ou se vai trabalhar. Nos Estados Unidos, cada Estado possui regras diferentes sobre a epilepsia. Em alguns casos, uma pessoa deve estar sem convulsões por 6 a 12 meses antes de poder dirigir. As pessoas com o problema geralmente têm um sentimento de isolamento social, pois não têm controle sobre o cérebro e o corpo e se preocupa quanto ao que os outros irão pensar de suas convulsões.

Por sua vez, a Liga Brasileira de Epilepsia; Associação Brasileira de Ciências Neurológicas (2009) considera que o tratamento medicamentoso das epilepsias tem como princípios gerais:

1. De modo geral o tratamento é prolongado (meses a anos).
2. É recomendado o uso inicial de uma única droga antiepiléptica: monoterapia.
3. A medicação, de modo geral, deve ser titulada (aumentada) lentamente até atingir a dose eficaz ou surgirem efeitos adversos. Não está claramente definida a dose mínima (só há parâmetros aproximados). A dose máxima é aquela que o paciente toma sem apresentar efeitos colaterais "inaceitáveis".
4. Nunca deve ser retirada abruptamente a droga antiepiléptica (DAE), com raras exceções tais como reações idiossincráticas (alérgicas).
5. Todos os fármacos antiepilépticos podem causar efeitos adversos sistêmicos ou neurotóxicos. Este fato justifica a monitorização clínica e laboratorial do paciente pelo médico prescritor da medicação a intervalos variáveis.
6. Nos pacientes que não obtêm o controle satisfatório das crises rever o diagnóstico e a aderência ao tratamento. Observar que a dose máxima tolerada foi utilizada em monoterapia.
7. Esgotadas as monoterapias, considerar a utilização de duas drogas (politerapia). Poucos pacientes se beneficiam com a utilização de três drogas.
8. Eventualmente em determinadas condições (prevenção de crises agrupadas ou em períodos de maior susceptibilidade como o período peri-menstrual) pode-se usar tratamento intermitente com benzodiazepínico ou acetazolamida.

Campos; Guimarães (2004) também concorda com o tratamento medicamentoso da Epilepsia, uma vez que “existe no mercado brasileiro uma grande quantidade de medicamentos que podem ser usados pelos médicos, segundo a necessidade de cada paciente”. Também ressalta que é de boa conduta médica iniciar o tratamento com “um só medicamento e as adaptações da dose ocorrerem de acordo com a necessidade individual, sem descartar a possibilidade de que há casos em que é necessário o uso de associações, para o controle das crises”. O sucesso do tratamento depende de 3 elementos importantes, sem o que não haverá o sucesso almejado:

Do médico, da medicina (tecnologia disponível e medicamentos) e do paciente. Todos os 3 elementos estão no mesmo grau de importância. [...] Do médico: fazer um diagnóstico correto e orientar bem o paciente, do medicamento: debelando as crises do paciente, não produzindo efeitos indesejáveis, do paciente: aceitar a sua doença, aderir ao tratamento sendo disciplinado, e desejar a cura.

Com o tratamento adequado almeja-se “manter o paciente sem crises, usar somente um medicamento (monoterapia) quando possível, ausência de efeitos colaterais (sono, enjôo, urticárias etc) e adequação social do paciente” (CAMPOS; GUIMARÃES, 2004). Entretanto, os autores dizem que o tratamento pode ser ineficaz quando mesmo usando o medicamento correto, as doses são ingeridas de forma insuficientes ou administradas de forma inadequada, bem como interações

com outras drogas, intolerância ao medicamento e não adesão à terapêutica. Para reforçar seu pensamento Campos; Guimarães (2004) sugerem algumas medidas higieno-dietéticas, a saber:

1 Nunca faça experiência suspendendo o medicamento. Isso pode provocar o desencadeamento de crises convulsivas. 2 Não use bebida alcoólica. Se usar, faça moderadamente e não pare com a medicação, a não ser com aconselhamento médico. O álcool atua no cérebro desencadeando a crise. 3 Seja disciplinado e use a medicação regularmente. O uso do medicamento diariamente não lhe confere a condição de doente. 4 Não existe doença. Existe doente. Faça o seu tratamento e sinta como um cidadão normal exercendo sua função útil na sociedade. 5 Não é conveniente divulgar que você tem convulsão e usa medicamentos. Pessoas inescrupulosas podem usar isso contra você para benefícios pessoais. Isto interessa somente a pessoas diretamente ligadas a você (pais, esposa, filhos, e a seu médico). 6 O tempo e o horário do sono é importante. Procure ser regular neste fundamento. 7 Se você estiver fazendo tratamento de outra patologia, comunique aos médicos envolvidos que você mantém o uso diário de tais medicamentos para convulsões. 8 Quem presenciar uma crise convulsiva limite apenas a apoiar a cabeça ou outras partes do corpo para não machucar. Não coloque o dedo na boca do paciente para "desenrolar a língua", você pode sofrer uma mordedura. Vire o paciente de lado para que se vomitar não corra o risco de aspirar o material vomitado. Não tente conter os seus movimentos e contrações. Permaneça do seu lado até que a crise cesse totalmente. Dê segurança ao paciente. Ofereça a colaboração que se fizer necessária (levá-lo ao hospital, para casa, etc.). 9 A epilepsia não pega. Ela não se transmite através de excrementos naturais do paciente como saliva, suor, urina ou fezes. 10 A epilepsia não é hereditária. Portanto não se transmite de pai para filho, podendo haver tendências familiares. Há patologias hereditárias que atingem o cérebro e que podem ser geradoras de epilepsia, sendo raras. 11 Um paciente não morre durante uma crise epiléptica. Elas são fugazes, com recuperação quase imediata. Se repetir em espaço curto de tempo, deverá procurar o recurso de um pronto socorro. 12 Todo indivíduo adulto ou criança epiléptico deve freqüentar suas atividades escolares, profissionais e sociais com naturalidade e prudência sem deixar que isto seja um fator limitante. Entretanto não se recomendam atividades próximas de fogo, de operação de máquinas, dirigir veículos automotores como profissionais e evite ambientes que corram risco de vida. 13 Não se sinta um doente. Sinta uma pessoa normal que faz uso de medicamentos. Todo ser humano possui alguma deficiência em seu corpo que necessita maior atenção. Nosso corpo é perfeito, mas por não sabermos cuidar dele em todos os seus aspectos FÍSICOS, MENTAIS E ESPIRITUAIS, ainda sofremos as conseqüências deste fator ainda ignorante para a maioria de nós.

Vale ressaltar a importância do diagnóstico através da entrevista como uma condição necessária para efetivar a relação medico-paciente na perspectiva de um relacionamento terapêutico construtivo. Sadock; Sadock (2007) explicam que:

Havendo sintonia, os pacientes se sentem aceitos, com seus recursos e limitações. Frequentemente, o médico é a única pessoa de quem dispõem para falar sobre coisas que não podem contar a mais ninguém. A maioria dos pacientes confia que seus médicos mantêm segredo, e essa confiança não pode ser traída. Os pacientes que sentem que alguém os conhece, compreende e aceita encontrar nessa pessoa uma fonte de força.

Para Sadock; Sadock (2007) a entrevista se constitui numa ferramenta que pode “reunir dados necessários para entender e tratar o paciente, além de aumentar a compreensão deste e sua adesão às orientações prescritas”. **Isso significa** “determinar a natureza do problema, descrever e manter um relacionamento terapêutico, comunicar informações e implementar um plano de tratamento”. (Grifo nosso)

4 OBJETIVOS

4.1 Geral

Traçar o perfil socioeconômico e demográfico de pacientes portadores de Epilepsia do CAPS I do município de Palmeirândia - MA.

4.2 Específicos

Identificar as características socioeconômicas e demográficas de pacientes portadores de Epilepsia do CAPS I no município de Palmeirândia - MA;

Descrever as dificuldades encontradas pelos pacientes portadores de Epilepsia em relação à aceitação no mercado de trabalho;

Identificar as dificuldades encontradas pelos pacientes portadores de Epilepsia quanto ao desempenho de suas atividades profissionais;

Identificar ao grau de conhecimento que os pacientes portadores de Epilepsia têm sobre a doença;

Identificar os conflitos existentes na vida dos pacientes portadores de epilepsia;

Identificar as dificuldades encontradas no aprendizado pelos pacientes portadores de Epilepsia;

Identificar os fatores que agravam as crises convulsivas, bem como os hábitos e costumes dos pacientes portadores de epilepsia.

5 METODOLOGIA

- **Tipo de estudo**

Pesquisa quantitativa descritiva. Para Lakatos; Marconi (2003), a pesquisa de campo quantitativo-descritiva consiste em investigações empíricas, que “objetivam o delineamento ou análise das características principais ou decisivas de um fenômeno, a avaliação de programas ou ainda o isolamento de variáveis principais ou chave”. Neste tipo de estudo são empregadas técnicas como entrevistas e questionários.

- **Local de estudo**

A pesquisa foi realizada no CAPS I do município de Palmeirândia-MA. O referido município conta com uma população de 18.136 habitantes. Embora pouco se saiba sobre a história de Palmeirândia, sabe-se que já no século passado, o povoado de Palmeiras, seu nome de origem, era um dos mais prósperos do município de São Bento. Segundo registro da época, Palmeiras em 1903, era ligado ao município de São Bento por telegrafia e telefonia. Em 31 de dezembro de 1959, Palmeiras foi desmembrado de São Bento e Peri-Mirin e elevado à categoria de município com o nome de Palmeirândia (PREFEITURA MUNICIPAL DE PALMEIRÂNDIA, 2009).

- **Instrumentos de coleta de dados**

Como técnica para coleta de dados foi utilizado o questionário semi-aberto, previamente elaborado pelos pesquisadores, contemplando variáveis socioeconômicas e demográficas, bem como outras de interesse para o estudo (Apêndice A).

- **População**

A população foi constituída por todos os pacientes portadores de Epilepsia na faixa etária de 18 a 60 anos, cadastrados no CAPS I de Palmeirandia-MA.

- **Coleta de dados**

Para realização da coleta de dados, obedeceu-se a etapas, a saber:

Levantamento dos prontuários dos pacientes portadores de Epilepsia cadastrados no CAPS I de Palmeirandia, após autorização do órgão competente;

Seleção e organização dos prontuários de acordo com a faixa etária desejada;

Visitas domiciliares para aplicação do instrumento de coleta, após aceitação de participação da pesquisa;

- **Análise de dados**

Após a tabulação, os dados foram organizados e apresentados em forma de gráficos feitos através do programa Excell Versão 2007 para melhor visualização dos mesmos.

- **Considerações éticas**

A pesquisa foi submetida à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Maranhão, uma vez que envolverá seres humanos. Será realizada em conformidade com as exigências da Resolução CNS N°. 196/96, em vigor em todo território nacional, onde os sujeitos envolvidos assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). (Apêndice B)

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados da pesquisa serão apresentados e posteriormente discutidos levando-se em consideração a ordem seqüencial das variáveis contempladas no instrumento de coleta. Convém esclarecer, portanto, que dos 20 (vinte) pacientes, somente foi possível entrevistar 15 (quinze), em consequência da interferência de alguns fatores ou obstáculos que dificultaram o andamento da pesquisa, definidos pelos pesquisadores como operacionais, dentre as quais podem-se citar: dificuldade no agendamento das visitas, gerada em virtude da incompatibilidade de horários, pois nem sempre a disponibilidade dos pesquisadores coincidia com a dos pacientes, uma vez que a aplicação do instrumento de coleta precisava ser acompanhada e observada pelos mesmos.

Dentre as variáveis demográficas inicia-se por identificar o sexo dos pacientes, dos quais 53,4% eram do sexo masculino e 46,7%, do sexo feminino. (Gráfico 1)

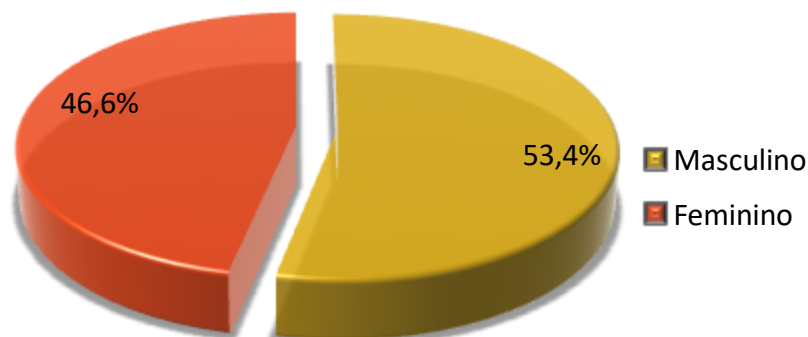


Gráfico 1 – Distribuição percentual dos pacientes portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com o sexo. Palmeirândia-MA. 2009.

A pesquisa realizada em Palmeirândia-MA mostrou resultados compatíveis com o estudo de Trentin et al (2002) em Curitiba, onde foi possível evidenciar a incidência maior para pessoas do sexo masculino acometidos em 57, 1%. Estudo realizado por Borges; Zanetta (2002) na cidade de São José do Rio Preto evidenciou que os resultados mostraram que a prevalência acumulada para todas as idades de epilepsia foi de 18,6/1000 hab. sendo 18,5 para o sexo feminino e 18,6, para o masculino. Na pesquisa de Sarmento; Minayo-Gomez (2000) com pacientes do

Hospital Universitário da Universidade Federal Fluminense do Rio de Janeiro, também se tornou evidente o percentual de 48% para o sexo masculino.

No que se refere à faixa etária, 53,3% dos portadores de epilepsia estão na faixa etária de 21 a 40 anos, seguida de 26,7% (mais de 41 anos) e 20,0% (de 0 a 20 anos), conforme mostra o Gráfico 2.

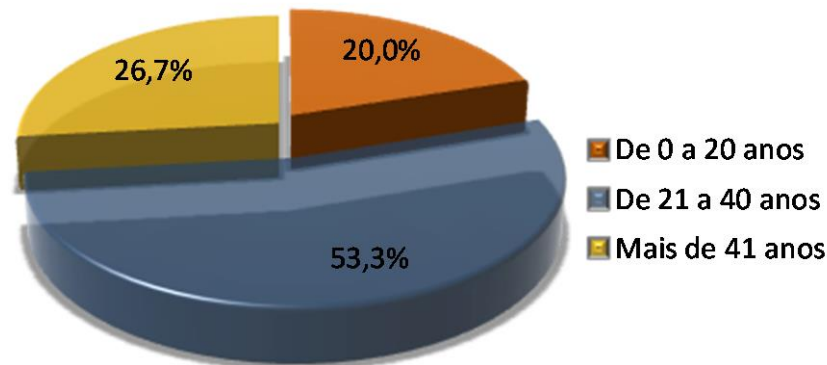


Gráfico 2 - Distribuição percentual dos pacientes portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com a faixa etária. Palmeirândia-MA. 2009.

Fazendo-se referência à caracterização dos afetados pela Epilepsia, Guerreiro et al (2000) afirma que a faixa etária mais acometida é a infantil e que, a maioria dos estudos demonstra um discreto predomínio da doença nos homens em relação às mulheres, “estimando-se que 1% da população tenha epilepsia aos 20 anos de idade e mais do que 3% receberá o diagnóstico até os 80 anos”.

Por sua vez, Edmonds (2008) reforça também que é mais comum em crianças pequenas (que são cerca da metade dos pacientes) e em idosos. Considera um problema comum em idosos por causa de outras doenças neurológicas, como o AVC e a demência. Faz questão de reforçar que o risco de desenvolver a doença é maior em pessoas com mais de 75 anos. Mas, não descarta a possibilidade de que a Epilepsia poderá começar em qualquer idade.

Com muita propriedade Boer (2002) acrescenta que durante o Século XX, houve um aumento dramático na incidência da epilepsia. Pesquisas mostram que “a incidência da epilepsia em pessoas com mais de 75 anos é maior do que nos dez primeiros anos de vida. Dados estatísticos mostram que aproximadamente 1-2% das pessoas com mais de 65 anos têm epilepsia”.

Oportunamente Jacoby apud Boer (2002) discorre que “a incidência de epilepsia é menor nas idades entre 20 e 60 anos de idade e [...] na maioria destes casos, as crises são bem controladas” [...]. Por outro lado, o Presidente da Sociedade de Neurologia Pediátrica Mexicana Jesus Gómez-Placencia discorre que 75% dos pacientes epiléticos iniciam suas crises antes dos 18 anos. A ASPE (2009) confirma que “no Brasil, é estimado que existam três milhões de pessoas com epilepsia. E, a esse número, somam-se 300 novos casos por dia. Aproximadamente 50% dos casos de epilepsia têm início na infância e adolescência”. Através da pesquisa realizada em Palmeirândia-MA, foi possível evidenciar maior incidência para a faixa etária entre 21 a 40 anos, o que corresponde a 53,3%.

Em se tratando do estado civil, tornou-se evidente que 86,6% dos portadores de Epilepsia são solteiros, enquanto que apenas 6,7% são casados e/ou vivem em regime de união consensual, respectivamente. (Gráfico 3)

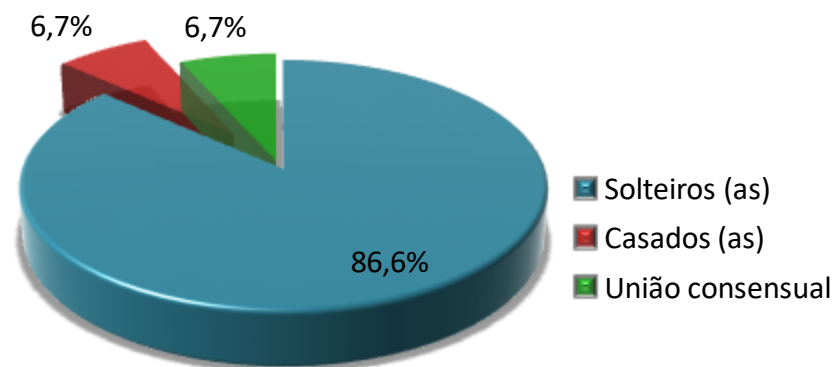


Gráfico 3 – Distribuição percentual dos pacientes portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com o estado civil. Palmeirândia-MA. 2009.

As autoras Salgado; Souza (2003) ao avaliarem 60 pacientes adultos com idade entre 18 e 70 anos, com epilepsia diagnosticada há mais de 2 anos no Ambulatório de Epilepsia do Hospital de Clínicas da Unicamp, evidenciaram, dentre outras variáveis, que 50,8% eram solteiros. Percentual consideravelmente relevante e de igual significância, se comparado aos resultados da pesquisa realizada em Palmeirândia-MA (86,6%).

Assume igual importância o percentual de 6,7 % para “Casados (as)” quando Scambler; Hopkins (1986) justifica que “aproximadamente um terço das pessoas

com epilepsia que se casaram depois do início das crises, não contaram para seus maridos ou esposas sobre sua condição e o outro um terço usou eufemismos como "desmaios", "ataques", dentre outros".

Ao fazer referência às características socioeconômicas, evidencia-se a escolaridade onde 86,6% dos pacientes cursaram ensino fundamental, seguido de 13,4% para aqueles que cursaram ensino médio. No entanto, nenhum dos pacientes cursou ou está cursando ensino superior. (Gráfico 4)

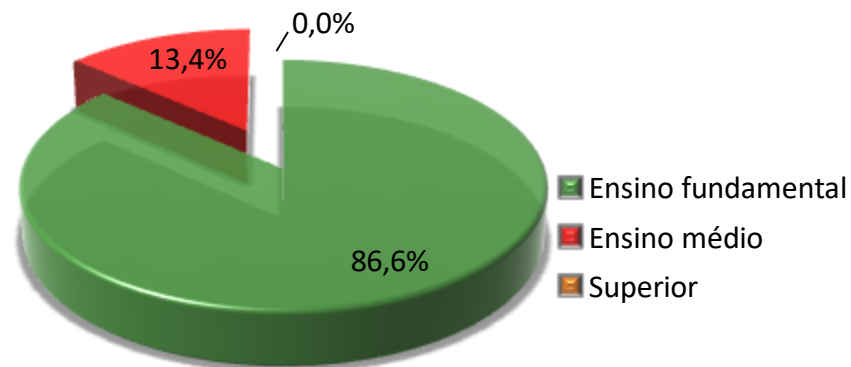


Gráfico 4 – Distribuição percentual dos pacientes portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com a escolaridade. Palmeirândia-MA. 2009.

Na pesquisa realizada por Salgado; Souza (2003) no Ambulatório de Epilepsia do Hospital de Clínicas da Unicamp foi constatado que a maioria dos pacientes possuía 1º grau incompleto (52,6%). Sarmiento; Minayo-Gomez (2000) revelam em seu estudo que 27,6% eram analfabetos, apenas 0,6% tinham curso superior e 98,4% não tinham qualquer qualificação profissional. Para a Presidente da Associação dos Portadores de Epilepsia do Distrito Federal "é muito difícil conviver **com a doença**, e a maioria não consegue estudar. São muitas as dificuldades, as pessoas têm vergonha". **Luta-se** "contra o preconceito e a ignorância. Muita gente faz brincadeiras de mau gosto com os portadores e colocam apelidos pejorativos". (Grifo nosso).

Em contra partida, Araujo (2002) discorda do senso comum que diz que "quem sofre de epilepsia não pode praticar esportes, ter filhos, estudar, trabalhar e dirigir. O distúrbio, manifestado em diversos tipos de crises — a convulsiva é a mais conhecida — tem cura. Com tratamento, a pessoa leva uma vida normal".

Quanto ao tipo de profissão exercida pelos pacientes destacou-se “Estudante” com um percentual de 33,8 % e “Pesca e/ou caça” com 19,9%. Outras profissões foram identificadas com menor percentual (6,6%), tais como Do Lar, Vigia, Lavrador, Zelador e até desempregado, o que torna evidente as dificuldades econômicas pelas quais passam essas pessoas, geradas pelo subemprego ou desemprego. (Gráfico 5)

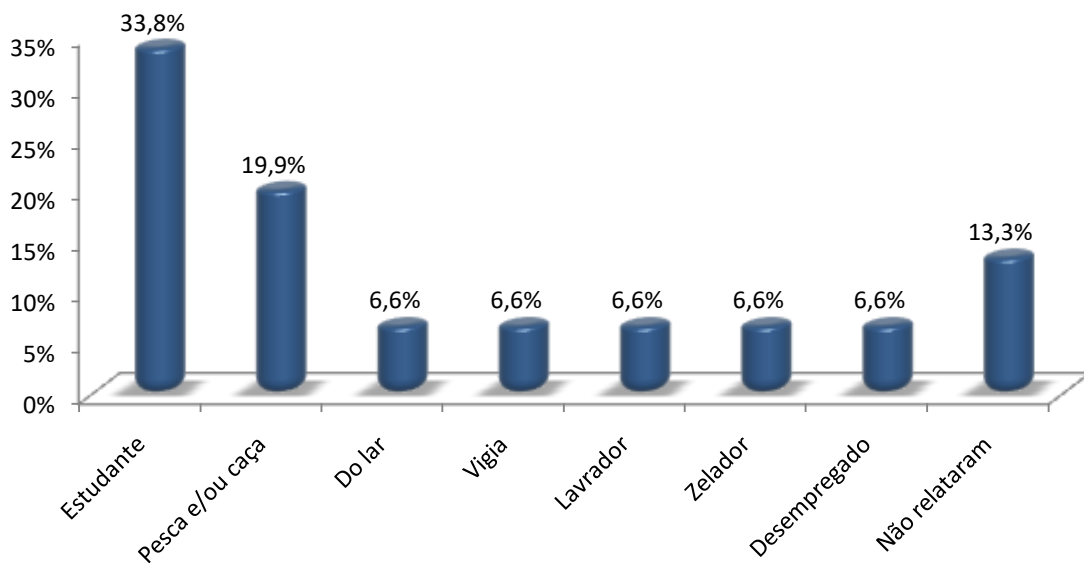


Gráfico 5 – Distribuição percentual dos pacientes portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com a profissão. Palmeirândia-MA. 2009.

Em um estudo retrospectivo realizado por Borges; Cordeiro; Delgado (2000) no Ambulatório do Hospital de Base de São José do Rio Preto evidenciou-se que entre os pacientes com trabalho não remunerado, 78 (20,5%) eram "do lar" e 43 (11,3%) estudantes. Um estudo feito por Emlen; Ryan apud Boer (2002) sugeriu que “os índices de desemprego das pessoas com epilepsia são, em geral, 2 a 3 vezes mais altos do que os da população geral. Outro estudo realizado no Reino Unido sugeriu uma taxa de desemprego de 46% para pacientes com epilepsia”. Os percentuais assumem grande representatividade quando se observa a relevância prática do trabalho relacionada ao insucesso terapêutico da epilepsia. Por isso, há de se concordar com Albuquerque (2002) quando ela fala da epilepsia na América Latina dizendo que:

É preocupante a grande prevalência, pois além de ocorrer grandes dificuldades econômicas ocorre também baixo investimento em áreas sociais, com altas taxas de desemprego e subemprego, dificuldades de acesso à mídia, dificuldades geográficas e falta de uma política de saúde para as epilepsias. Essa alta prevalência também afeta a economia, aumentando os custos diretos e indiretos das epilepsias.

Por sua vez Marchetti (2002) se pronuncia dizendo que frequentemente ocorre prejuízo de uma série de oportunidades sociais, com redução da socialização e profissionalização. Pelo menos “30% das pessoas com epilepsia receberam educação básica incompleta ou educação especial e 50% não receberam qualquer qualificação profissional [...]”. O autor acrescenta ainda que “uma parcela de 75% apresenta problemas no emprego e até 30% estão desempregados e que, conseqüentemente, uma parcela de até 30% apresenta dificuldade para se manter de maneira independente”.

Segundo Porto (2002) estima-se que os distúrbios decorrentes da epilepsia “sejam responsáveis por causar a perda de 11% dos dias úteis de trabalho em todo o mundo” e que sozinha “contribui com 1% do total dos dias perdidos, o que gera grande impacto negativo na economia, sobretudo nas regiões subdesenvolvidas”. A referida autora ainda reforça dizendo que os portadores de epilepsia “enfrentam a insegurança profissional, com medo de perder o emprego pelo estigma que a doença ainda provoca e com o preconceito gerando dúvidas sobre a capacitação intelectual e profissional”. Tais informações irão justificar o elevado percentual de “Desempregados” (53,4%) representado no Gráfico 6.

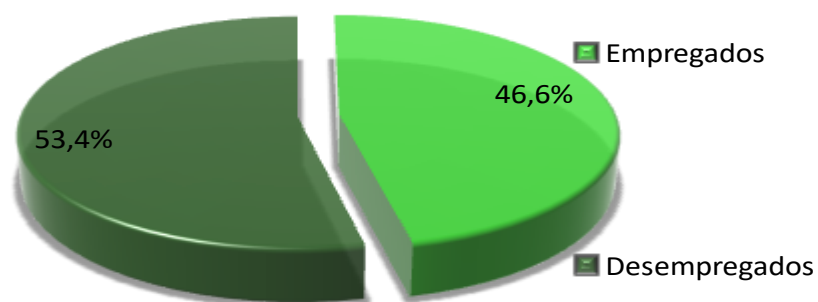


Gráfico 6 – Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com a condição de está empregado. Palmeirândia-MA. 2009.

Com um percentual bastante significativo descreve-se o estudo realizado por Salgado; Souza (2003) no Ambulatório de Epilepsia do Hospital

de Clínicas da Unicamp foi identificado que 72,9% dos pacientes não tinham nenhum vínculo empregatício.

Os autores Sarmento; Minayo-Gomez (2000) mostraram através de sua pesquisa realizada no Hospital Universitário da Universidade Federal Fluminense que, dentre os desempregados, 23,6% nunca exerceram atividades lucrativas com regularidade e que do total dos pacientes, 88,3% já foram discriminados, 38,6% demitidos em decorrência de crises e 49,7% preteridos na ascensão funcional.

Marchetti (2002) concorda que uma boa parte destas dificuldades decorre do estigma social envolvendo a epilepsia, uma vez que “a atitude social mais comum da população em geral é rejeitar as pessoas com epilepsia que, via de regra, tenta esconder o seu problema”. Souza et al (2000) admite que:

A alta taxa de desemprego e subemprego parece contingente às discriminações que as pessoas com epilepsia tendem a aceitar como reais, porque elas próprias aprenderam a se sentir estigmatizadas. Sentir-se estigmatizada é desvantajoso e isolar-se reduz o risco de lidar com discriminação. [...] o estigma afeta a saúde de maneira geral, interferindo nos aspectos psicológicos e no bem-estar das pessoas.

Por sua vez, Boer (2002) acrescenta que “na vida adulta, pessoas com epilepsia falam de problemas relacionados a conseguir e manter um emprego”, o que é confirmado por pesquisas, que descrevem que “o desemprego nesta população é 2 ou 3 vezes maior do que na chamada “população normal”. O referido autor diz ainda que “pessoas mais velhas, assim como as mais jovens, sofrem com a perda de confiança, **bem como** podem perder a independência funcional”. (Grifo nosso). Segundo Wolf apud Boer (2002) “a epilepsia pode resultar em aposentadoria precoce, desemprego e limitações sociais”. Na concepção de Boer (2002) “estar empregado é um importante fator para a qualidade de vida das pessoas com epilepsia que também reconhecem que o trabalho é uma parte importante da saúde social”.

Com relação às dificuldades de aceitação no mercado de trabalho, 40% dos pacientes do CAPS I disseram que passam por essas dificuldades, enquanto que 60%, disseram que não. (Gráfico 7)

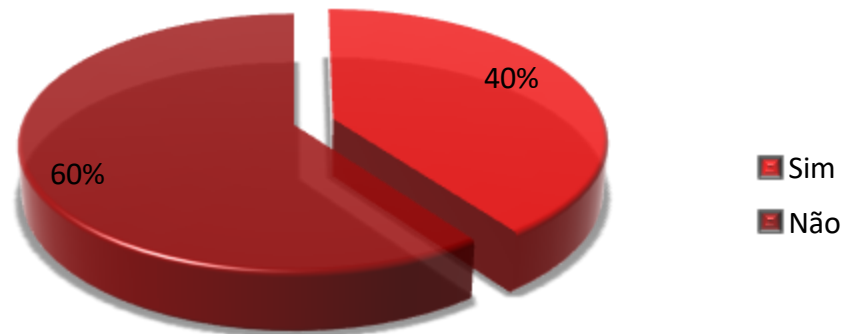


Gráfico 7 – Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com as dificuldades de aceitação no mercado de trabalho. Palmeirândia-MA. 2009.

Embora o percentual indicado para quem já enfrentou dificuldades de aceitação no mercado de trabalho seja menor do que o de quem não enfrentou, há de se considerar que “o temor da crise, de sua imprevisibilidade e do estigma transformam o epiléptico em pessoa medrosa, insegura e ansiosa, conduzindo-o à acomodação que o inibe na luta pelos seus direitos” (SARMENTO; MINAYO-GOMEZ, 2000).

Oportunamente, Borges; Cordeiro; Delgado (2000) consideram “o trabalho como uma das dificuldades que o paciente epiléptico enfrenta quando adentra na idade economicamente ativa” e são categóricos ao afirmar que:

O motivo não se deve somente à crise em si, uma vez que outros fatores têm participação por vezes até mais limitantes, tais como o estigma, a baixa auto-estima, a falta de qualificação profissional, a baixa escolaridade e a desinformação dos empregadores ou encarregados. Ademais, há outros problemas relacionados com trabalho, como a adequação profissionalizante e admissional, a manutenção, a dificuldade em obter readaptação ou requalificação profissional e taxa de desemprego.

Sarmiento; Minayo-Gomez (2000) contribui dizendo que “o trabalho ocupa lugar central na dinâmica da sociedade moderna”. Dessa forma, os controles culturais desfavoráveis ao ajustamento social do epiléptico “dificultam-lhe o acesso ao mercado de trabalho e, portanto, a ascensão social, contribuindo para seu isolamento e exacebando ou desencadeando patologias psicossociais”.

A pesquisadora da Unicamp, Paula Teixeira Fernandes Boaventura opina que o preconceito contra a pessoa com epilepsia é muitas vezes mais estressante e prejudicial do que a própria condição. Por não encontrar barreiras étnicas, sociais,

etárias ou sexuais, a epilepsia é freqüentemente associada com dificuldades psicossociais (SUGIMOTO, 2005). Reconhece que entre as questões colocadas por pacientes entrevistados na pesquisa realizada por ela em Campinas, sobressaem “as dificuldades no mercado de trabalho e nas relações afetivas”. Ressalta a psicóloga que:

Alguém que admita ter epilepsia dificilmente será contratado e, se trabalha, será demitido na primeira crise. O estigma persegue a pessoa também quando tenta namorar e constituir família. A inserção na sociedade fica muito difícil. Muitos se isolam por vergonha e nem procuram o tratamento adequado (SUGIMOTO, 2005).

Com relação às dificuldades de encontrar emprego, a maioria, ou seja, 53% dos portadores de epilepsia afirmaram que sim e 47%, que não. (Gráfico 8)

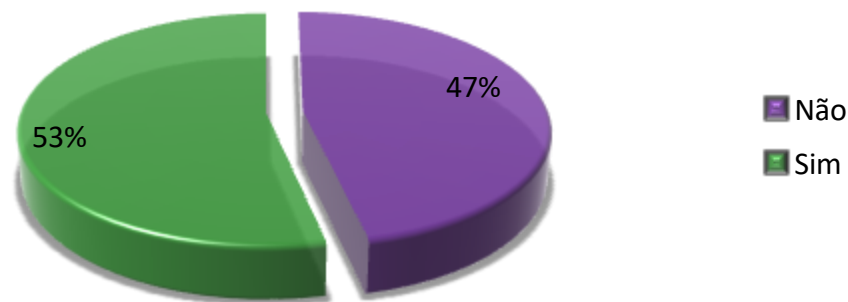


Gráfico 8 – Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com as dificuldades de encontrar emprego. Palmeirândia-MA. 2009.

Os pacientes que disseram “Sim” sinalizaram alguns entraves que contribuem para ampliar essa dificuldade tais como a falta de entendimento das coisas e, por isso não conseguem desenvolver suas atividades; necessidade de socializarem-se de maneira mais intensa, bem como a falta de sensibilidade; não consentimento da família e medo de ter crises convulsivas, desabilitando-os dessa forma, para o trabalho, balizando cada vez mais conceitos estigmatizantes e atitudes discriminatórias comprometendo sua inclusão social, e, conseqüentemente, sua qualidade de vida. Para a autora Sarmiento; Minayo-Gomez (2000), vários são os motivos, frequentemente alegados, por alguns empregadores ao preterirem os epiléticos:

Medo de que as crises causem acidentes, em especial, na indústria; suposição de que os epiléticos têm menor capacidade de trabalho e, por conseguinte, baixa produtividade; crença de que o absenteísmo é maior entre epiléticos em virtude das crises; receio de que as crises epiléticas no local de trabalho gerem intranqüilidade nos demais empregados e que a produtividade diminua. Em última instância, é o peso do estigma que se faz presente, nesses casos, no momento de decidir a contratação e a demissão dos epiléticos

Na visão de Sarmiento; Minayo-Gomez (2000) a preocupação de manter o emprego, [...], transforma-se em motivo de ansiedade, gerando estresse, angústia e depressão, fatores desencadeantes de crises, as quais aumentam, por sua vez, o medo da demissão, o que ocorre principalmente após crise no local de trabalho. Instaura-se assim um circuito altamente nocivo, permeado, em essência, pelo estigma.

Os referidos autores também concordam que as restrições na escolha da profissão, o sentimento de isolamento e de discriminação, exacerbado pelas dificuldades de obtenção e de manutenção do emprego, dificultam a aderência ao tratamento e contribuem para o insucesso terapêutico no controle das crises, fechando um ciclo danoso ao paciente, o qual, além de impor-lhe dependência econômica, interfere em sua qualidade de vida. Com essa convicção Sarmiento; Minayo-Gomez (2000) considera:

Os epiléticos, em razão das restrições de emprego [...] recorrem habitualmente à economia informal e ao subemprego, quando não permanecem na dependência econômica da família, dos cofres públicos ou da mendicância, o que contribui para aumentar o estigma da doença e diminuir a auto-estima dos pacientes, além de engrossar a ampla parcela de trabalhadores marcados pela exclusão social e pela vulnerabilidade econômica.

A Liga Brasileira de Epilepsia; Associação Brasileira de Ciências Neurológicas (2009) afirmam que [...] 50% a 60% de pessoas com epilepsia escondem sua condição de epilético, ao procurar emprego. Entretanto, poderá se adaptar profissionalmente desde que seja orientado a procurar a profissão mais adequada, o que irá facilitar para que consiga emprego. Outro ponto a considerar é que não deve o médico assistente reforçar a evolução natural do auxílio-doença, mas incentivar para que o paciente continue trabalhando, o que irá ajudá-lo a reintegrar-se na sociedade. Com essa convicção, torna-se compreensível o pensamento da ASPE (2009) quando se pronuncia a respeito:

Os trabalhadores com epilepsia querem vivenciar sensações de realização profissional e pessoal não só na empresa, mas, também, em casa e na comunidade. Para isso, é preciso gerar visibilidade social e, ao mesmo tempo, incentivar a auto-estima e a motivação dessa pessoa, de uma maneira universalista e inclusiva. O trabalhador com epilepsia, quando isolado e desestimulado, não tem prazer em trabalhar e, muitas vezes, fica depressivo por se sentir desamparado e, ao mesmo tempo, pressionado a produzir continuamente.

Ao serem indagados sobre o seu desempenho no trabalho, 46,6% dos portadores de epilepsia disseram que não tem um bom desempenho; entretanto, 53%, disseram que sim. (Gráfico 9)

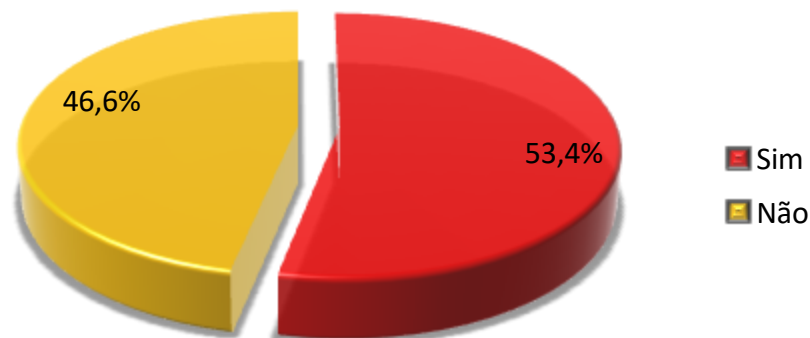


Gráfico 9 – Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com o desempenho no trabalho. Palmeirândia-MA. 2009.

Apesar de pouco mais da metade dos portadores de epilepsia do CAPS I de Palmeirândia-MA terem afirmado que tem um bom desempenho no trabalho, Borges; Cordeiro; Delgado (2000) tornam claro que a maioria das pesquisas registra “diminuição da capacidade laborativa do epiléptico, quando comparada à população geral”, embora não exista consenso neste assunto, e **que** “um dos fatores inerentes à epilepsia que poderia contribuir com referido impacto é a duração da epilepsia, principalmente se ajustada à idade do paciente”. (Grifo nosso)

O Gráfico 10 sinaliza para o grau de entendimento dos pacientes do CAPS I sobre a epilepsia, onde o expressivo percentual de 80% prevaleceu para aqueles que têm pouco conhecimento sobre o assunto.

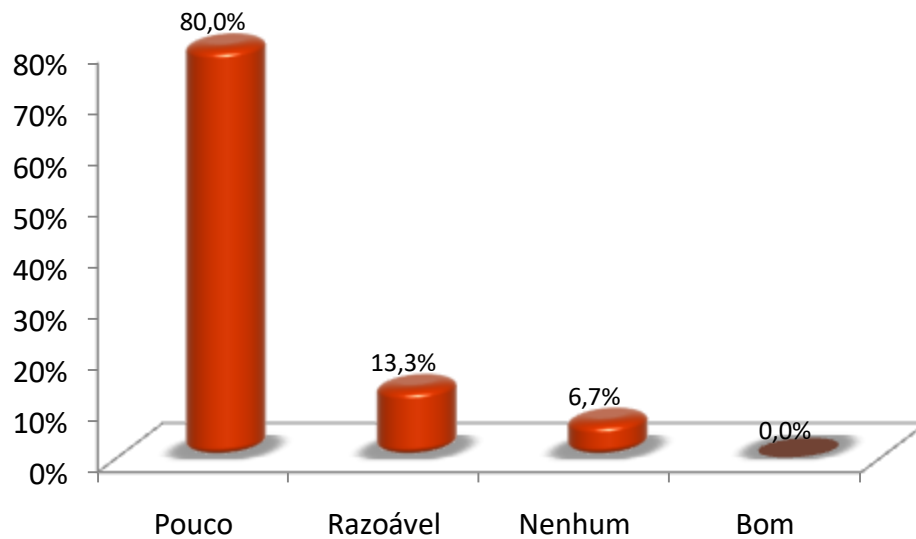


Gráfico 10 – Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com o grau de entendimento sobre a doença. Palmeirândia-MA. 2009.

Acredita-se que o pouco conhecimento dos pacientes se justifica pela própria percepção negativa da doença que, em decorrência da sua ação estigmatizante, leva os mesmos a rejeitar o diagnóstico e a esconder sua própria condição, mantendo-a em segredo. De forma bastante significativa percebe-se que a desinformação interfere no processo das relações interpessoais do indivíduo, processo este que passa a ser conflitante na medida em que passam a ser rotuladas, vivenciando a partir de então, a perda de *status* social e a discriminação. Fernandes; LiLiMin (2006) contribui afirmando que:

O uso de rótulos sociais esconde a verdadeira identidade da pessoa e contribui ainda mais para as dificuldades sociais e emocionais das pessoas com epilepsia. Estudos realizados em diferentes locais do mundo mostram a importância de fatores sociais no entendimento do estigma, em especial os relacionamentos familiares e sociais, os aspectos emocionais, o trabalho e os planos para o futuro.

Pelo que se pode observar, salta aos olhos a necessidade de melhor compreender a doença esbarrando-se na necessidade de disseminar conhecimentos, com vistas a “promover maior conscientização dos pacientes no que diz respeito à etiologia, manifestações clínicas, formas de tratamento, efeitos colaterais das drogas, opção cirúrgica de tratamento” (TEIXEIRA; TEIXEIRA, 2002).

Para Fernandes; LiLiMin (2006) “a falta de informação está presente em grande parte das pessoas, especialmente no que se refere à definição de epilepsia, suas causas, os tipos de tratamento existentes e os procedimentos durante a crise”. Esta desinformação da população, ainda presente nos dias atuais é reforçada por

idéias e crenças inadequadas e irracionais, provenientes do senso-comum, sem base científica, complementam os autores.

Compreende Alaíde Ferreira da Silva, Presidente da Associação dos Portadores de Epilepsia do Distrito Federal que, a necessidade de esclarecimentos através da disseminação de informações possibilitará diminuir a ignorância e, conseqüentemente, o preconceito e estigma existentes, as superstições e o medo de contágio (TEIXEIRA; TEIXEIRA, 2002).

Moreira (2004) reforça a importância que deve ser dada ao aspecto informativo no tratamento da doença, tanto ao paciente como aos seus familiares e à sociedade em geral, “contribuindo para que novas concepções desprovidas de preconceito se instalem, o que melhora a qualidade de vida do epilético e deixa para trás conceitos equivocados sobre a doença”. Com igual concepção, Araújo (2002) se pronuncia: “Falta de informação [...] pode levar a um preconceito infundado. Os portadores do distúrbio são capazes de fazer as mesmas coisas que aqueles mais “saudáveis” e levarem uma vida normal”.

Os dados do Gráfico 11 representam as formas de como os portadores de epilepsia receberam o diagnóstico da doença, onde “Crises Convulsivas” figurou como a forma de maior percentual, ou seja, 73,6% e “Crise Convulsiva/Febre”, com 13,2%.

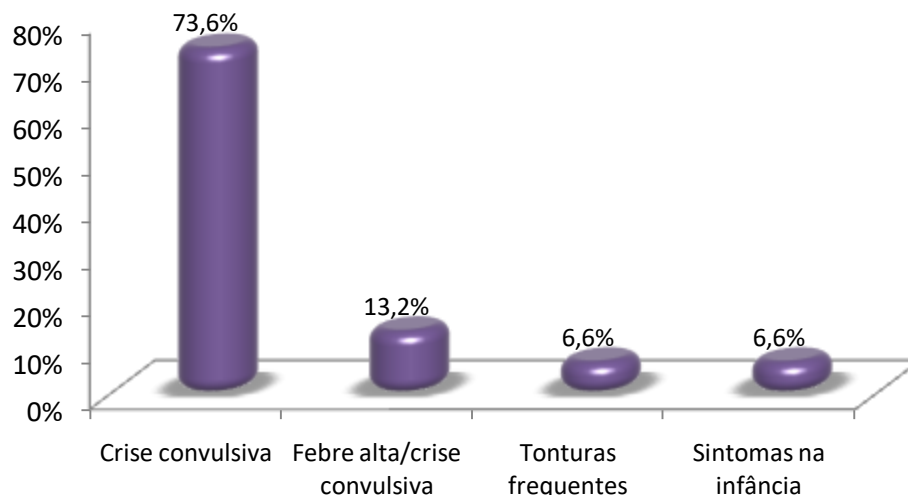


Gráfico 11 – Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com a forma como recebeu o diagnóstico. Palmeirândia-MA. 2009.

Araújo (2002) faz questão de lembrar que “o termo crise convulsiva descreve várias experiências e comportamentos e não é o mesmo que convulsão, embora

utilizados como sinônimos”. Segundo o referido autor “esse termo é usado para designar um episódio isolado e que qualquer coisa que irrite o cérebro pode produzir uma crise convulsiva”. Nessa mesma linha de pensamento, Aspesi (2001) compreende que “nem toda crise convulsiva é caracterizada como epilepsia”. Para tal, é preciso que o indivíduo tenha apresentado no mínimo, “duas ou mais crises convulsivas no período de 12 meses, sem apresentar febre, ingestão de álcool, intoxicação por drogas ou abstinência, durante as mesmas”.

No entendimento de Aspesi (2006) “uma crise convulsiva é uma descarga elétrica cerebral desorganizada que se propaga para todas as regiões do cérebro, levando a uma alteração de toda atividade cerebral”. Pode se manifestar como uma alteração comportamental, “na qual o indivíduo pode falar coisas sem sentido, por movimentos estereotipados de um membro, ou mesmo através de episódios nos quais o paciente parece ficar “fora do ar”, no qual ele fica com o olhar parado, fixo e sem contato com o ambiente”.

Daí a necessidade de se realizar o diagnóstico e sobre esse procedimento LiLiMin (2002) diz que “é essencialmente clínico. Através da entrevista médica e do exame físico é possível chegar ao diagnóstico e formular uma hipótese de qual é a causa”. Por sua vez, Sugimoto (2005) esclarece que “o diagnóstico surge essencialmente da história que o paciente conta ou do testemunho de quem o vê em crise, não existem aparelhos ou exames que acusem a epilepsia”. Autores como Scambler; Hopkins (1990); Fernandes; LiLiMin (2002) chamam atenção para o fato de que:

Desde o diagnóstico da epilepsia, aparecem mudanças mudança na percepção e no grau de controle da pessoa. A partir dele, surgem dúvidas e questionamentos, que quando não respondidos, elevam a ansiedade e o stress, propiciando medo e confusão. Aparece o medo de ser diferente, a preocupação quanto ao futuro, acompanhados da dificuldade para se inserir na comunidade, para conseguir um emprego ou formar uma família, causando problemas no bem-estar e na autonomia da pessoa.

Xavier; Rocha; Nakamura (2009) alerta para a importância de se efetuar o diagnóstico o mais cedo possível, para que possam “ser trabalhados os aspectos psicossociais relevantes para a reintegração do paciente ao seu núcleo familiar, escola e social”. Fernandes; LiLiMin (2002) também destaca que o enfrentamento de problemas psicossociais, como medo, vergonha, isolamento social, dificuldades nos relacionamentos sociais, restrição de atividades, dentre outros, são decorrentes de atitudes preconceituosas. Ressaltam ainda como agravantes conseqüentes desse

diagnóstico, a dificuldade que o paciente tem de se inserir na sociedade, de conseguir emprego, de não se sentir aceito e de formar uma família. Por esta razão, “além de exigir uma adaptação a um novo estilo de vida, a epilepsia também exige uma redefinição de identidade das pessoas”, acrescentam os autores.

Quanto às principais dificuldades enfrentadas pelos portadores de epilepsia após o diagnóstico, o Gráfico 12 aponta com maior percentual a dificuldade financeira (73,3%).

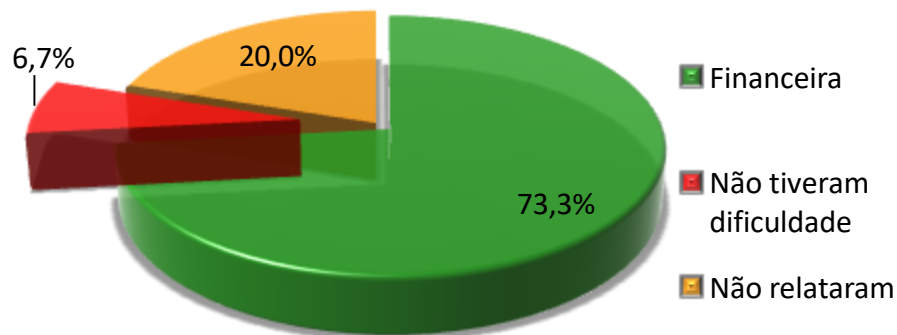


Gráfico 12 – Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com as principais dificuldades enfrentadas após o diagnóstico. Palmeirândia-MA. 2009.

O elevado percentual de 73,3% encontrado na pesquisa ganha representatividade quando Heaney; Sander (2002) argumentam que a epilepsia “resulta em custos econômicos significativos não apenas devido à sua alta incidência e prevalência, mas também porque é uma doença crônica, que na maioria dos casos, pode ser apenas tratada quanto aos seus sintomas”. São claros quando afirmam que “embora até 80% das pessoas com epilepsia possam ter suas crises completamente controladas com medicação antiepilética, o potencial para novas crises persiste e a maioria dos pacientes necessita de tratamento por vários anos”. E ainda esclarecem:

Os problemas envolvendo o custo ascendente do tratamento de epilepsia são magnificados em países em desenvolvimento onde recursos de saúde são mais escassos. [...]. Esta “falha” no tratamento é devida em parte a fatores econômicos tais como à renda relativamente baixa de grande parte da população, embora fatores políticos, sociais e organizacionais sejam altamente relevantes.

Sobre a relação com a família, 67% dos pacientes afirmaram que não apresentam conflito familiar e somente 33% disseram que sim. (Gráfico 13)

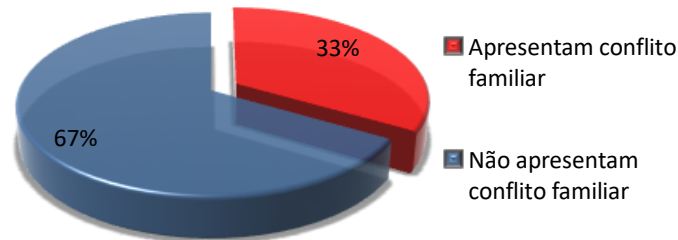


Gráfico 13– Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com a relação com a família. Palmeirândia-MA. 2009.

Embora a minoria (33%) não tenha confirmado a existência de conflito familiar, Campos (2006) acredita que “a epilepsia pode romper com o senso familiar de autonomia e competência”. Fernandes; LiLiMin (2005) discorre que:

Como as crises são inesperadas e ocorrem em frequência imprevisível, a família geralmente utiliza comportamentos inapropriados, como a superproteção, a permissividade excessiva, para compensar a falta de controle que sente sobre as mesmas. Infelizmente, estas atitudes contribuem para problemas de ajustamento e de estresse familiar, contribuindo desfavoravelmente para o desenvolvimento adequado de toda a família.

Para que o equilíbrio familiar seja recuperado, evitando conflitos e favorecendo a união, é importante que seus membros consigam chegar a um consenso sobre o que é epilepsia e como ela pode ser manejada (LIGA BRASILEIRA DE EPILEPSIA, ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CIÊNCIAS NEUROLÓGICAS, 2009). Concorde-se que o impacto da epilepsia em uma família depende parcialmente do tipo e da frequência das crises. Se a epilepsia é pouco controlada, “ela pode desestabilizar a família e reduzir suas reservas financeiras e emocionais. Nesses casos, a família como um todo necessita de apoio de profissional da área”, asseguram as referidas instituições.

No Gráfico abaixo, mostram-se os percentuais indicados pelos portadores de epilepsia sobre a interferência que essa doença pode causar na relação conjugal. Assim sendo, 60% confirmaram que não ocorre interferência, 20% não opinaram por não terem parceiro e os outros 20%, afirmaram que sim. (Gráfico 14)

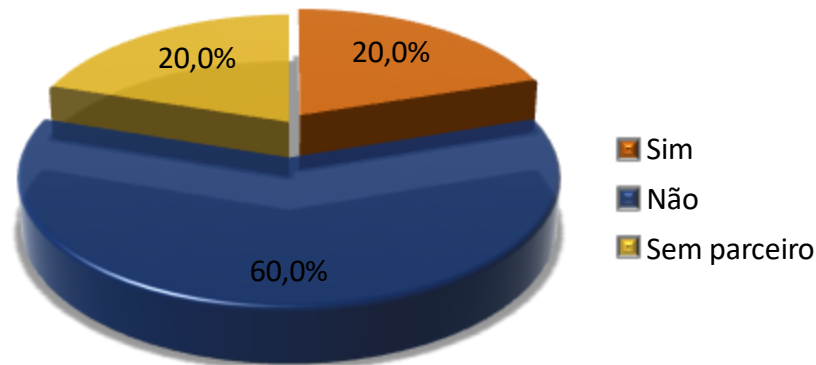


Gráfico 14 – Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com a interferência na relação conjugal. Palmeirândia-MA. 2009.

Pode parecer insignificante o percentual das pessoas que responderam afirmativamente sobre o assunto (20%); entretanto, Morrell (1991) admite que “os baixos índices de casamento podem ser explicados por limitado contato social, evitação de contatos mais íntimos com medo de ser rejeitado, bem como baixa auto-estima e problemas associados à sexualidade”. Por sua vez, LiLiMin; Fernandes (2009) também concorda com o autor acima reforçando praticamente as mesmas palavras:

Muitos casos de separação de casais também são comuns e, com isso, acabam sendo importantes preditores de baixa qualidade de vida. Podem ser explicados pelo reduzido contato social, pela baixa auto-estima e pelo medo da rejeição. As relações sociais também ficam limitadas sendo, muitas vezes, mais desvantajosas do que as próprias crises.

A Liga Brasileira de Epilepsia (2009) considera que o casamento de pessoas com epilepsia não é comum. A relativamente baixa ocorrência de casamento entre pessoas com epilepsia “mostra as dificuldades do paciente em estabelecer e manter relações próximas e estáveis; os epiléticos são mais deprimidos e isso leva a dificuldades no ajustamento emocional”.

Concorda-se com Zeratti (2007) quando torna claro que “um casamento deve ser baseado na confiança, e a falta de informação só poderá prejudicar a relação conjugal”. [...]. É importante contar para o parceiro a condição de epilético, pois a colocação clara do problema é o primeiro passo para que ocorra ajustamento na relação. Com relação à atividade sexual, “estudos mais modernos mostram com clareza que a maioria dos homens e mulheres com epilepsia tem vida sexual normal,

desde que o seu tratamento esteja sendo feito com o medicamento adequado, nas doses adequadas” (ZERATTI, 2007).

Em se tratando da forma de como se comportam diante de amigos e/ou sociedade, 53,4% dos portadores são descontraídos e alegres e 46,6% assumiram que são introvertidos e tristes. (Gráfico 15)

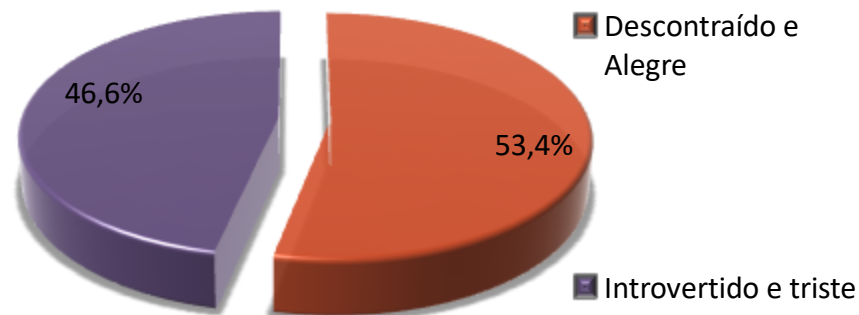


Gráfico 15 – Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com o comportamento diante dos amigos e/ou sociedade. Palmeirândia-MA. 2009.

Pode-se considerar que o percentual de 46,6% assume grande representatividade na medida em que se percebe o quanto o efeito da epilepsia influencia nas decisões humanas. Com essa convicção, autores como Ablon (2002); Baker (2002); Fernandes; LiLiMin (2006) fazem referência aos relacionamentos interpessoais evidenciando a dificuldade que os epiléticos têm de estabelecer contatos sociais e de formar uma família, o que é acentuado quando o estigma aparece.

Na experiência de Fernandes; LiLiMin (2005), “a maioria das pessoas com epilepsia, independente de outros fatores, como região onde vive, sexo, religião, classe social, diz que uma das principais dificuldades enfrentadas pelos pacientes está relacionada à convivência social, amizades ou namoro”. Fernandes; LiLiMin (2005), cita as atividades de lazer como um problema para as pessoas com epilepsia, uma vez que deixam de frequentar lugares sociais pelo receio de terem uma crise. Partindo-se desse entendimento a ASPE (2009) opina dizendo que os meios de exclusão aparecem intensamente nos momentos em que pessoas com epilepsia “se põem em busca de elementos de realização pessoal, como a

dignidade, o trabalho, o respeito, o namoro, o casamento, o lazer, a qualidade de vida”.

Sobre as dificuldades sentidas pelos pacientes com relação ao aprendizado, pode-se perceber que 73,3% deles sentem essa dificuldade. (Gráfico 16)

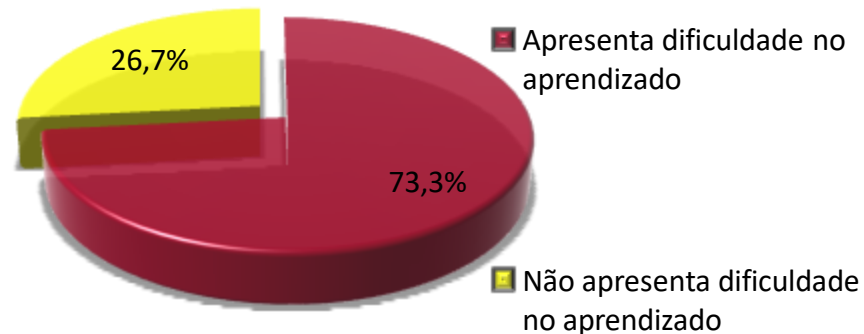


Gráfico 16 – Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com as dificuldades no aprendizado. Palmeirândia-MA. 2009.

Embora a maioria dos pacientes tenha relatado que apresentam dificuldades no aprendizado, autores como Araújo (2002); Campos (2006); Zeratti (2007), dentre outros, esclarecem que “a epilepsia não afeta a capacidade de aprendizado, memorização, articulação, fala. [...] o cérebro só é afetado durante as crises. No resto do tempo, que é bem maior, funciona normalmente (ARAÚJO, 2002). A exemplo disso, Zeratti (2007) cita alguns nomes ilustres como Dom Pedro I, Napoleão Bonaparte, Machado de Assis e Joana D’arc, dentre outros, que tinham crises de epilepsia e nem por isso, eram considerados sinônimos de ignorância, pouca inteligência ou inferioridade.

Campos (2006) também corrobora com Araújo (2002) confirmando que “a epilepsia normalmente não afeta a inteligência”. Contudo, ressalta que “as dificuldades de aprendizagem **podem** ocorrer por crises freqüentes e prolongadas ou por efeitos colaterais dos medicamentos, como fadiga, sonolência e diminuição da atenção”. (Grifo nosso). Por sua vez a Liga Brasileira de Epilepsia (2009) se pronuncia reforçando que as dificuldades de aprendizagem podem ocorrer por 3 motivos:

- a epilepsia pode estar acompanhada de alguma disfunção cerebral; - crises freqüentes e prolongadas interferem no processo de aprendizagem; - os medicamentos podem causar fadiga, sonolência e diminuição da atenção. A epilepsia não é causa de retardo mental. Ela pode eventualmente estar associada ao retardo mental e os dois serem causas de disfunção cerebral.

No que se refere aos desafios enfrentados pelos pacientes para enfrentar a epilepsia, o Quadro 5 mostra que com maior proporção destacam-se o preconceito e a crise convulsiva.

Quadro 5 – Distribuição numérica das indicações de desafios enfrentados pelos portadores de epilepsia do CAPS I. Palmeirândia-MA. 2009.

INDICAÇÕES	TOTAL
Preconceito	6
Auto- aceitação	4
Revolta	1
Crise convulsiva	6
Não tem desafios	2

Como já foi dito anteriormente por Moreira (2004); Araújo (2002) Fernandes; LiLiMin (2006), “a falta de informação ainda resulta em preconceito”. Zeratti (2007) adverte que “o ideal é que as pessoas aproveitem as oportunidades de prestar esclarecimentos sobre a epilepsia, a fim de melhorar a qualidade de vida de quem sofre com o problema”. Afinal, quem tem epilepsia controlada tem vida absolutamente normal, e mesmo quem passa por crises só fica abalado durante os poucos minutos em que elas acontecem.

Com muita propriedade a ASPE (2009) adverte que ao invés de estigmatizar, ou seja, “marcar uma pessoa com significados pejorativos e negativos é preciso unir as forças e intensificar a crítica contra os preconceitos e os meios de exclusão”. Esclarece também que “essa condição neurológica não pode ser tratada de modo banal, porque diz respeito ao cotidiano de grande parte da população mundial”. Complementa dizendo que a consciência predadora **da sociedade** apenas admite os ditos normais e, por isso, “o diferente é considerado como desajustado diante dos moldes de controle, estabelecidos pela produção em série de posicionamentos elitistas”. (Grifo nosso)

Fazendo-se referência aos fatores que agravam as crises de epilepsia nos portadores do CAPS I, observa-se que a Ausência de Medicação foi a indicação de maior relevância (46,6%), seguida de Jogar futebol (13,3%). Bebida alcoólica,

Nervosismo e Trabalho noturno perfizeram um percentual de 6,6%, respectivamente. (Gráfico 17)

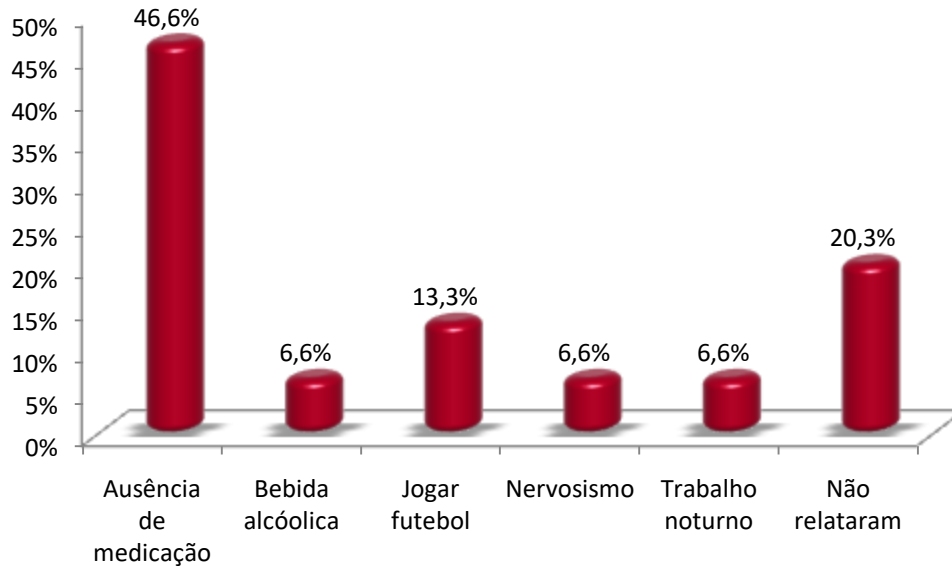


Gráfico 17 – Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com os fatores que agravam as crises. Palmeirândia-MA. 2009.

Sinaliza-se para o elevado percentual de 46,6% partindo-se do entendimento de que a medicação se firma como uma das condições ou formas mais efetivas de tratamento para a epilepsia. Na medida em que o tratamento medicamentoso se constitui o principal recurso terapêutico para a maioria dos casos de epilepsia, Guerreiro (2003); Sá (2009) dizem que os seus efeitos tendem a suprimir as crises, uma vez que:

[...] agem na estabilização das membranas celulares, diminuindo o fluxo exagerado de íons, ou aumentando neurotransmissores inibitórios ou ainda diminuindo a ação de neurotransmissores excitatórios. Normalmente consegue-se um controle satisfatório das crises epiléticas em aproximadamente 70% dos pacientes.

Esclarece ainda que o paciente deverá tomar a medicação prescrita regularmente e que “esquecer doses, ficar sem receitas (estas medicações exigem controle de receituário) ou tomar dosagens menores que as prescritas podem levar ao fracasso do tratamento”. Com essa convicção, Carvalho (2009) afirma:

Por mais de oitenta anos, o tratamento mais efetivo para pessoas com epilepsia ou crises de uma maneira geral, foi a utilização de medicações que previnem as crises, chamadas de medicações anticonvulsivantes ou antiepiléticas. Se por um lado às medicações não curam as epilepsias, por outro elas tornam possível a muitas pessoas com crises levar uma vida normal, ativa e completamente livre das crises.

Carvalho (2009) alerta para o fato de que sempre que possível, os médicos tentem prevenir as crises com uma medicação única (monoterapia), sem descartar a possibilidade de que algumas pessoas podem necessitar mais de um tipo de medicação (politerapia) para obter o controle das suas crises e de que pessoa reage de maneira diferente às medicações.

Por sua vez, LiLiMin (2002) afirma que o tratamento em si traz uma normalidade à vida dos pacientes em torno de 80% dos casos. Entretanto, chama atenção para o fato de que “a resistência em tomar remédio é uma das principais causas que interferem no tratamento. [...] parar abruptamente com a medicação significa voltar às crises”.

Chama-se atenção o percentual de 13,3% para a prática do futebol. Segundo Vieira (2007) alguns estudos têm sugerido que o exercício aumenta o limiar de crises epiléticas, enquanto que outros experimentos têm demonstrado que o exercício físico é capaz de reduzir a atividade epilética no EEG. O referido autor também considera que principal preocupação das pessoas com epilepsia em relação ao exercício físico resume-se “na possibilidade deste atuar como fator indutor de crises ou aumentar a frequência das mesmas após o início de um programa de treinamento físico” e cita alguns esportes com algumas restrições para esse tipo de paciente, tais como: natação, canoagem, ciclismo, esqui-aquático, wind surfe, esportes de contato (futebol, voleibol, basquetebol, dentre outros). Pára-quedismo, mergulho, box, alpinismo, motociclismo e aviação, são contra-indicados para portadores de epilepsia (VIEIRA, 2007).

De acordo com a realização de atividades em decorrência da epilepsia, pode-se perceber que 53,3% as realizam sem nenhuma objeção, enquanto 40,0% dos portadores afirmaram que deixam de realizam. (Gráfico 18)

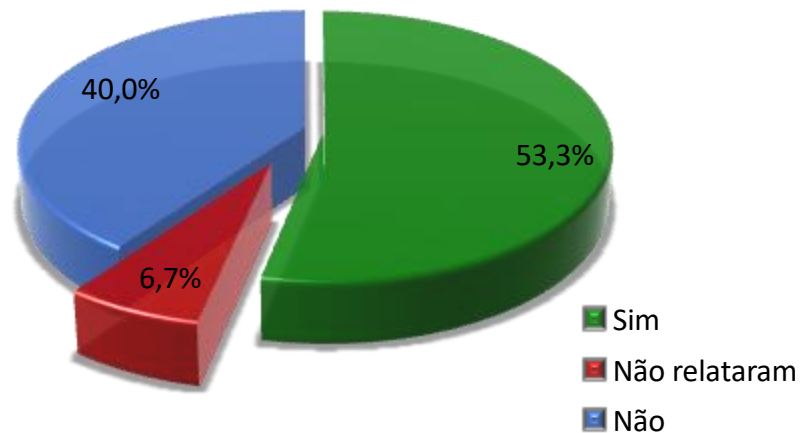


Gráfico 18 – Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com a realização de atividades em decorrência da doença. Palmeirândia-MA. 2009.

Dentre as opções relatadas pelos pacientes que não conseguem realizar atividades por conta da epilepsia (40%) cita-se o trabalho, em especial, o trabalho noturno, o que os impossibilita de ganhar mais dinheiro e de ter melhor desenvolvimento na vida cotidiana, o que supostamente os fizessem levar uma vida normal. Diante dessas considerações, percebe-se o fortalecimento de um “círculo de exclusão que é alimentado pelo próprio paciente e pela sociedade, [...] que contribui com a perpetuação do estigma, limitando as condições de escolaridade, emprego e de modo geral, a participação social” (FERNANDES; SOUZA, 1999).

Os referidos autores fazem questão de enfatizar que “o maior problema ocorre quando o paciente deixa de ser uma “pessoa normal” e passa a ser uma “pessoa epiléptica”, provocando baixa auto-estima e retração social, esforçando-se para esconder a doença e por isso, não adesão ao tratamento. Enfatiza-se por mais uma vez que “a palavra epilepsia provoca rejeição e reflete o preconceito existente em torno da doença, o que contribui para que os portadores sejam gradualmente estigmatizados pela sociedade”, complementam os autores.

Contextualiza-se a necessidade de informação por ser capaz de diminuir o estigma e constitui uma forma simples, barata e de grande alcance na melhoria da qualidade de vida de pessoas que enfrentam, além da própria condição, uma sociedade excludente, incapacitante, que limita as possibilidades de emprego, educação e relacionamento social (CAIXETA, 2009); (FERNANDES; SOUZA, 1999).

Pelo que se pode observar no Gráfico 19, a maioria dos pacientes portadores de epilepsia não fazem uso de cigarro e álcool (66,6%), respectivamente e, 80% não

têm problema de insônia. Entretanto, o percentual de 33,4% para aqueles que fumam e bebem e 20%, para aqueles que têm insônia, aparentemente insignificante, com certeza, lhes trazem sérias implicações.

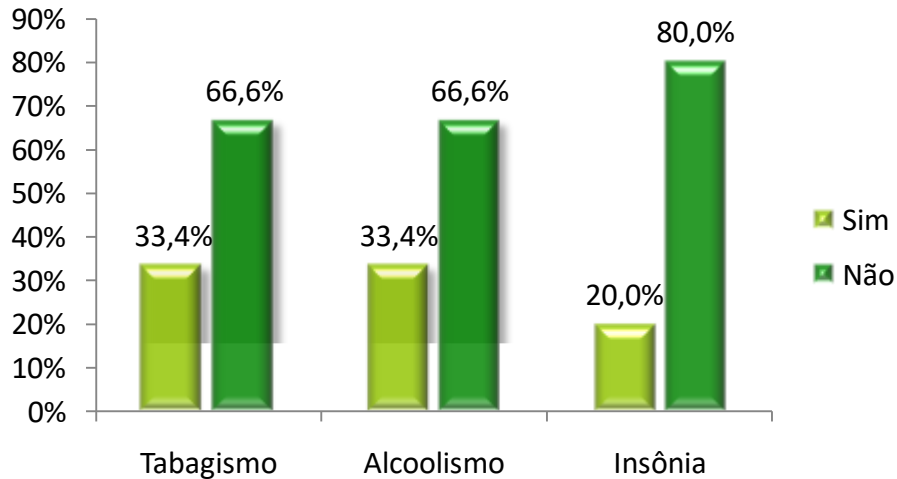


Gráfico 19 – Distribuição percentual dos portadores de epilepsia do CAPS I de acordo com os hábitos e costumes. Palmeirândia-MA. 2009.

Certamente as informações acima se confirmam quando Campos; Guimarães (2004) afirmam que o álcool e o tabaco são as principais drogas consumidas no país. A informação consta no I Levantamento Domiciliar sobre Uso de Drogas Psicotrópicas no Brasil, realizado pelo Centro Brasileiro de Informações sobre Drogas Psicotrópicas (CEBRID) a pedido da SENAD. O levantamento foi realizado de setembro a dezembro de 2001, nas 107 maiores cidades do país, com população superior a 200.000 habitantes, incluídas as capitais brasileiras, totalizando 47.045.907 habitantes, com idade entre 12 e 65 anos, representativos de 41,3% da população brasileira. Ressalta-se que, dentre os resultados relevantes, está a confirmação de que o consumo de drogas lícitas no país – especialmente o álcool e tabaco - é superior ao das drogas ilícitas. Os dados revelaram que 11,2% da população pesquisada é dependente de álcool e, 9% é dependente de tabaco (CAMPOS; GUIMARÃES, 2004).

As afirmações de Mauch; Silva (2009) são pertinentes quando esclarecem que na fumaça do tabaco, há cerca de 4.700 substâncias químicas diferentes:

A nicotina é responsável pela dependência química, além de provocar alterações no sistema cardiovascular, como aumento do ritmo cardíaco e vasoconstrição periférica. O monóxido de carbono, que se forma durante a combustão, combina-se com a hemoglobina, pois tem maior afinidade por ela que o oxigênio, formando a carboxihemoglobina. A consequência disso é uma redução na oxigenação dos tecidos, com efeitos deletérios principalmente no sistema nervoso central e circulatório.

Outra informação a considerar é que “cerca de 60 substâncias isoladas do fumo têm atividade oncogênica, dentre elas os hidrocarbonetos aromáticos policíclicos, formaldeídos, acetaldeídos, nitrosaminas e elementos radioativos”. O cigarro é considerado um dos mais poderosos oxidantes, sendo que, “em cada tragada, o fumo aspirado contém cerca de 2×10^{15} radicais livres” (MAUCH; SILVA (2009).

Com relação ao consumo de álcool, Campos; Guimarães (2004) garantem que ele constitui um dos fatores que podem desencadear uma crise convulsiva num paciente mesmo em uso de medicamentos, por diminuir o limiar crítico. Tal fato ocorre “por agir num cérebro já portador de uma disfunção, e menos por sua interação com os medicamentos”. Segundo Freudenrich (2009) “no mundo, 2 bilhões de pessoas consomem álcool, segundo levantamento da Organização Mundial de Saúde de 2004 e no Brasil, o Ministério da Saúde detectou que 75% dos brasileiros já fizeram ou fazem uso de álcool”.

Sadock; Sadock (2007) acrescenta que “em torno de 90% dos norte-americanos já tomaram pelo menos uma bebida que contivesse álcool e, cerca de 51% de todos os adultos são usuários”, **lembrando que** depois das doenças cardíacas e do câncer, os transtornos relacionados ao álcool constituem no momento, o terceiro maior problema dos Estados Unidos. (Grifo nosso)

Campos; Guimarães (2004) ainda assinalam outros fatores desencadeadores de crises, tais como: uso de drogas, privação do sono, febre, infecção sistêmica, traumatismo de crânio, jejum prolongado, tensões emocionais e ocasionalmente por retirada temporária dos medicamentos, hiperventilação, estimulação visual (luz estroboscópica), retirada de álcool em alcoólatras, cansaço ou esforço físico. Para Santos et al (2008) alcoolismo e epilepsia são problemas médicos complexamente relacionados **e que** [...] “crises epiléticas podem acontecer devido à intoxicação por álcool, sendo este um dos principais causadores de alterações iônicas e de neurotransmissores no sistema nervoso central”. (Grifo nosso)

Brailowsky; Garcia (1999); Bezerra (2008) acrescentam que representam, portanto, “problemas de saúde pública com significantes conseqüências econômicas e sociais devido ao alto índice de epilepsia em pacientes alcoólatras. Losovski (1998) complementa dizendo:

O alcoolismo encontra-se em todas as camadas sociais, disfarçado ou explícito, e interfere na saúde física e mental, e principalmente, na moral e na decência do indivíduo, [...] não atinge apenas um indivíduo, mas sim toda a família. O desajuste que provoca no lar, o drástico impacto na formação da personalidade dos filhos, mostra que nós não estamos diante de um indivíduo enfermo, mas de uma família que adoeceu e é ela em conjunto que deve ser recuperada.

Falando-se sobre a insônia, Palmerini (2005) diz que ela pode ser tanto “a dificuldade de iniciar o sono como de mantê-lo, ou até mesmo, a percepção de sono não-reparador”. Cita que, dentre os sintomas sentidos pelas pessoas que tem insônia, observam-se: fadiga, cansaço fácil, ardência nos olhos, irritabilidade, ansiedade, fobias, incapacidade de concentrarem-se, dificuldades de atenção e memória, mal-estar e sonolência. Segundo Palmerini (2005) “entre 10% e 20% das pessoas afirmam dormir pouco e mal. Nesse universo, há mais mulheres que homens e mais idosos que jovens. Nos Estados Unidos cerca de 1/3 da população adulta apresentam queixas de sono”.

Partindo-se do entendimento de Lins; Pereira Filho (1981); Almeida et al (2003) várias evidências indicam haver uma relação íntima entre a epilepsia e o ciclo sono-vigília. Uma ação protetora do sono se revela pela maior ocorrência de crises epilépticas após a privação de sono. Por outro lado um efeito facilitador do sono é evidenciado em algumas circunstâncias:

a) algumas síndromes epilépticas se manifestam primariamente durante o sono ou durante o despertar; b) ocorrência de um aumento do número de descargas interictais durante o sono, particularmente o sono NREM e c) pela relação existente entre produção de fusos de sono e descargas epilépticas.

Pesquisadores como Drake Junior et al (1990); Kohsaka (1993); Bazil; Castro; Walczak (2000) também contribuem com seus estudos:

Drake Junior et al (1990) observaram em um grupo de pacientes epiléticos que estavam recebendo medicação antiepilética em níveis terapêuticos, uma redução no tempo total de sono, aumento de despertares e prolongamento da latência de sono em pacientes com crises parciais quando comparados com pacientes com epilepsia generalizada. Kohsaka (1993) observou uma diminuição na eficiência do sono e um aumento no percentual de despertares em pacientes epiléticos tratados e não tratados com DAE. Bazil; Castro; Walczak (2000) observaram uma redução de sono REM em pacientes com crises parciais complexas do lobo temporal, particularmente quando elas ocorrem durante o sono, mas também quando elas ocorrem no dia anterior. Os distúrbios de sono podem coexistir com vários distúrbios neurológicos, inclusive epilepsia.

Para Albuquerque; Cardeal; Campos (1998) em cerca de 15% a 20% dos pacientes epiléticos, as crises ocorrem preferencial ou exclusivamente no sono. As relações entre sono e epilepsia são recíprocas, pois o sono pode facilitar o aparecimento de crises epiléticas e a produção de descargas epiléticas no EEG, ao mesmo tempo em que crises epiléticas podem determinar modificações nos padrões de sono. Além disso, a duração do sono é importante para o controle das crises epiléticas, o que é evidenciado pelo aparecimento de crises ou pela ocorrência de descargas epiléticas no EEG após privação do sono.

Sadock; Sadock (2007) confirmam que “levantamentos populacionais mostram uma prevalência em um ano de 30 a 45% entre adultos”, **destacando**, “qualquer condição dolorosa ou desconfortável, lesões do sistema nervoso central, eventos episódicos, efeitos diretos de drogas (inclusive álcool) lesões ou doenças do tronco cerebral ou hipotálamo”, dentre várias outras causas. (Grifo nosso)

7 CONCLUSÃO

De acordo com os resultados obtidos, pode-se concluir que:

a) A maioria era do sexo masculino, na faixa etária entre 21 a 40 anos, solteiros, estudantes, cursando ensino fundamental;

b) A maioria dos pacientes estava desempregada com significativa dificuldade de aceitação no mercado de trabalho e em encontrar emprego, bem como pouco entendimento/conhecimento sobre a doença;

c) Dentre as formas de como recebeu o diagnóstico, merece destaque as crises convulsivas;

d) Uma minoria afirmou ter conflito familiar e conjugal em decorrência da epilepsia, que são introvertidos e tristes e com dificuldade no aprendizado;

e) Dentre os desafios enfrentados pelos pacientes portadores de epilepsia destacam-se o preconceito e as crises convulsivas e dentre os fatores que agravam as crises foram citados a ausência de medicação e a prática de jogar futebol;

f) Com relação à dificuldade enfrentada após receber o diagnóstico, a maioria citou a financeira e sobre as atividades que deixaram de realizar em decorrência da doença cita-se o trabalho noturno;

g) Quanto aos hábitos e costumes, a minoria destacou tabagismo, alcoolismo e insônia.

Diante de tão significativas constatações, admite-se a necessidade de um olhar assistencial mais adequado para os portadores de epilepsia do município de Palmeirândia-MA, bem como para seus familiares e sociedade como um todo no sentido de buscar atitudes que atuem na produção de resultados de caráter prático, nas diferentes formas de convivências e de socialização. Investir em recursos humanos seria outra estratégia, alertando-os para um melhor atendimento desmistificando o impacto negativo impregnado na sociedade sobre a doença, oportunidade em que os portadores iriam expor suas dúvidas, medos e interagir com o profissional, o que lhe daria melhores condições de elaborar mentalmente seus problemas e, de forma mais consciente, lidar consigo mesmo. Isso representaria ganhar uma significação de convivência harmoniosa, assim como transcender a opinião punitiva e vigilante da atual sociedade.

REFERÊNCIAS

ABLON, J. The nature of stigma and medical conditions. **Epilepsy Behav**, v.3, n. 6S2, p.2-9. 2002.

ALBUQUERQUE, Marly de. A Associação Brasileira de Epilepsia. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul. 2002. Disponível em: <http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep25.htm>. Acesso em: 11 jul.2009.

ALBUQUERQUE, Marly de; CARDEAL, José Osmar; CAMPOS, Carlos José Reis de. Distúrbios do sono, epilepsia e indicações para o registro polissonográfico: revisão. **Rev. Neurociências**, v. 6, n.2, p.69-74. 1998. Disponível em: <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/1998/RN%2006%2002/Pages%20fr om%20RN%2006%2002-3.pd>. Acesso em: 10 ago. 2009.

ALMEIDA, Cláudia Ângela Vilela de et al. Distúrbios do sono na epilepsia do lobo temporal. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v.61, n.4, dez. 2003. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004282X2003000600017&script=sci_arttext. Acesso em: 10 ago. 2009.

ARAÚJO, Paulo. Epiléptico, sem problema. **Correio Brasiliense**. Brasília, segunda-feira, 12 de agosto de 2002. Disponível em: <http://www.Epilepsia/vidmat12080258 correiombrasilense.htm>. Acesso em: 6 ago. 2009.

ARAÚJO, Ulisses F. Epilepsia e educação: prevenção e formação ética. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul. 2002. Disponível em: <http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep16.htm>. Acesso em: 11 jul.2009.

ASPE. **A pessoa com epilepsia quer dignidade e trabalho**. Disponível em: http://www.aspebrasil.org/noticia.php?id_noticia=21. Acesso em: 5 ago.2009.

ASPESI, Nelson Venturella. **Epilepsia, convulsão, ataque epiléptico**. 2001. Disponível em: <http://www.abcdasaude.com.br/artigo.php?95>. Acesso em: 5 ago. 2009.

BAKER, G. The psychosocial burden of epilepsy. **Epilepsia**, v. 43, suppl. 6, p. 26-30. 2002.

BARATA, Germana. Capacitação profissional é a chave para um bom diagnóstico. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul. 2002. Disponível em: <http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep04.htm>. Acesso em: 11 jul.2009.

BAZIL, C.W.; CASTRO, L.H.; WALCZAK, T.S. Reduction of rapid eye movement sleep by diurnal and nocturnal seizures in temporal lobe epilepsy. **Arch Neurol**, n.57, p. 363-368. 2000.

BELIZÁRIO, Roberto. Epilepsia e a físico-química cerebral. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul. 2002. Disponível em: < <http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep07.htm>>. Acesso em: 11 jul.2009.

BEZERRA, Adélia Márcia da Silva et al. **O alcoolismo e suas conseqüências no meio social**. 2008. Disponível em: <http://www.webartigos.com/articles/10278/1/alcoolismo-e-suas-consequencias-no-meio-social/pagina1.html>. Acesso em: 10 ago. 2009.

BOER, Hanneke M. de. Qualidade de vida para pessoas com epilepsia. Tradução de Paula Teixeira Fernandes. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul. 2002. Disponível em: <http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep27.htm>. Acesso em: 11 jul.2009.

_____. PRILIPKO, L.L. **Campanha global contra epilepsia**: Liga Internacional contra Epilepsia: Comitê Internacional para Epilepsia: Organização Mundial de Saúde. Tradução de Leonardo Bonilha. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul. 2002. Disponível em: <http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep11.htm>. Acesso em: 11 jul.2009.

BORGES, Moacir Alves; CORDEIRO, José Antônio, DELGADO, Adimilson Santos. Duração e faixa etária da epilepsia e suas correlações com trabalho estudo prospectivo ambulatorial em 379 epiléticos. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 58, n.2, jun. 2000. Disponível em: <http://www.Epilepsia/Resultados/Epilepsia/Mercado de trabalho/scielo.php.htm>. Acesso em: 10 ago. 2009.

_____; ZANETTA, Dirce Maria Trevisan. Epidemiologia das epilepsias no Brasil. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul. 2002. Disponível em: <http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep12.htm>. Acesso em: 11 jul.2009.

BRAILOWSKY, S.; GARCIA, O. "Ethanol, GABA and epilepsy". **Archives of Medical Research**, v. 30, p. 3-9. 1999.

CAIXETA, Juliana Alves de Sousa. **Epilepsia e estigma**. Disponível em: <http://www.saudebrasilnet.com.br/premios/saude/premio3/trabalhos/030.pdf>. Acesso em: 18 ago. 2009.

CAMPOS , Shirley de. **Psiquiatria e psicologia**: saiba mais sobre a epilepsia. 2006. Disponível em: <http://www.drashirleydecampos.com.br/noticias/10799>. Acesso em: 10 ago. 2009.

_____. **Álcool e tabaco são as drogas mais consumidas no país.** 2004. Disponível em: <http://www.drashirleydecampos.com.br/noticias/13219>. Acesso em: 10 ago. 2009.

_____.; GUIMARÃES, Otacilio M. **Epilepsia.** 2004. Disponível em: <http://www.drashirleydecampos.com.br/noticias/10799>. Acesso em: 10 ago. 2009.

CARVALHO, Danilo. **O que é epilepsia.** Disponível em: < <http://dufreire.wordpress.com/2008/02/06/o-que-e-epilepsia/>>. Acesso em: 6 ago.2009.

CUNHA, Rodrigo. Educação especial tenta afastar estigma da epilepsia. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul. 2002. Disponível em: <http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep10.htm>. Acesso em: 11 jul.2009.

DIIORIO, C. et al. The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy. **Epilepsy Behav.**, v. 4, n. 3, p. 259-67. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/reflinks.php?refpid=S1676-2649200600070000500005&pid=S1676-2649200600>. Acesso em: 20 ago. 2009.

DRAKE JUNIOR., M.E. et al. Outpatient sleep recording during antiepileptic drug monotherapy. **Clin Electroencephalogr.**, n.2, p.170-173.1990.

EDMONDS, Molly. "**HowStuffWorks**: como funciona a epilepsia". 2008. Disponível em: < <http://saude.hsw.uol.com.br/epilepsia3.htm>>. Acesso em: 22 jul. 2009.

FAQ DA EPILEPSY FOUNDATION OF AMERICA. **Perguntas mais frequentes sobre epilepsia.** Disponível em: <http://www.neurosapiens.com/perguntas.htm>. Acesso em: 22 jul. 2009.

FERNANDES, P.T. ; SOUZA, E.A.P. Inventário simplificado de qualidade de vida na epilepsia infantil: primeiros resultados. **Arq Neuropsiquiatr**, v.57, n.1, p. 40-43.1999.

_____.; LiLiMin. **Estigma na epilepsia.** Campinas: Departamento de Neurologia, FCM, UNICAMP, 2005.

_____.; _____. Percepção de estigma na epilepsia. **J. epilepsy clin. neurophysiol.**, Porto Alegre, v.12, n.4, dez. 2006. Disponível em: < <http://www.Epilepsia/scielo.php?percepção+do+estigma.htm>>. Acesso em: 18 jul. 2009.

FERRARI, Carla Maria Maluf; SOUSA, Regina Márcia Cardoso de; GARZON, Eliana. Orientação ao paciente portador de epilepsia submetido ao vídeo-EEG: comparação dos níveis de ansiedade com o uso de diferentes estratégias **Arq. Neuro Psiquiatr.**, São Paulo, v.63, n.4, p. 1028-1034, dez. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/anp/v63n4/a22v63n4.pdf>>. Acesso em: 23 jul. 2009.

FOCCHI, Guilherme Rubino de Almeida. Epilepsia e religiosidade. **Psychiatry Online Brazil**, n. 6, jul. 2001. Disponível em: http://www.polbr.med.br/arquivo/artigo0701_b.htm. Acesso em: 23 jul. 2009.

FREUDENRICH, Craig. **Como funciona o álcool**. Disponível em: <http://saude.hsw.uol.com.br/alcool.htm>. Acesso em: 10 ago. 2009.

GARZON, E. Benzodiazepínicos - de ansiolíticos a antiepiléticos. In: YACUBIAN, E.M.T. (ed.) **Tratamento medicamentoso das epilepsias**. São Paulo: Lemos Editorial, 1999. p. 92-104. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/reflinks.php?refpid=S1516-9332200800040000700008&pid=S1516-93322008000>. Acesso em: 20 ago. 2009.

GUERREIRO, Carlos A.M. et al. **Epilepsia**. 12. ed. São Paulo: Lemos, 2000.

_____; LiLiMin. **Epilepsia: conceito e epidemiologia**. São Paulo: Abbott, 2003.

_____; GUERREIRO, Marilisa. Tratamento medicamentoso das epilepsias. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul. 2002. Disponível em: <http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep12.htm>. Acesso em: 11 jul.2009.

HEANEY, Dominici; SANDER, Ley. Reduzindo a carga econômica da epilepsia. Tradução de Leonardo Bonilha. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul. 2002. Disponível em: <http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep14.htm>. Acesso em: 11 jul.2009.

JACOBY, A. Stigma, epilepsy, and quality of life. **Epilepsy Behav.** v.3, n.6S2, p.10-20. 2002.

KANASHIRO, Marta. A epilepsia no decorrer da história. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul. 2002. Disponível em: <http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep08.htm>. Acesso em: 11 jul.2009.

KOHSAKA, M. Changes in epileptiform activities during sleep and sleep structures in temporal lobe epilepsy. **Hokaido Igaku Zasshi**, n.68, p.630-645.1993.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos da metodologia científica**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2003.

LIGA BRASILEIRA DE EPILEPSIA. **Epilepsia e o casamento.**

http://www.epilepsia.org.br/epi2002/show_mito.asp?mito=12. Acesso em: 10 ago. 2009.

_____. ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CIÊNCIAS NEUROLÓGICAS. **Normas para o tratamento medicamentoso das epilepsias.** Disponível em:

http://www.epilepsia.org.br/epi2002/show_livro2.asp. Acesso em: 10 ago. 2009.

LiLiMin. Vida saudável para portadores de epilepsia. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul. 2002. Disponível em:

<http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep12.htm>. Acesso em: 30 jul.2009.

_____; FERNANDES, Paula T. Pororoca cerebral. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, jul. 2009. Disponível em: <

<http://www.comciencia.br/comciencia/?section=8&edicao=47&id=570>>. Acesso em: Acesso em: 10 ago. 2009.

LINK, B.G.; PHELAN, J.C. Conceptualizing stigma. **Ann Rev Sociol**, n. 27, p. 363-385, 2001. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scieloOrg/php/reflinks.php?refpid=S1415-4714200900010001000014&pid=S1415-47142009000>. Acesso em: 20 ago. 2009.

LINS, S.G.; PEREIRA FILHO, O.C. O valor da privação de sono na avaliação eletroencefalográfica de pacientes com epilepsia. **Neurobiologia**, n. 44, p.119–134. 1981.

LOPEZ-CENDES, Iscia. Genética das epilepsias. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul. 2002. Disponível em:

<http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep03.htm>. Acesso em: 11 jul.2009.

LOSOVSKI, Ester. **Plantão médico: drogas, alcoolismo e tabagismo.** Rio de Janeiro: Biologia e Saúde, 1998.

MACEDO, Mônica. Quais os avanços no tratamento da epilepsia?. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul. 2002. Disponível em:

<http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep03.htm>. Acesso em: 11 jul.2009.

MARCHETTI, Renato Luiz. Aspectos psiquiátricos em epilepsia. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul. 2002. Disponível em:

<http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep17.htm>. Acesso em: 30 jul.2009.

MAUCH, Sandra Duarte Nobre; SILVA, Celso Antônio Rodrigues da. Política de controle do tabagismo no Distrito Federal. **Ponto de Vista – Revista Médica**, v. 36, n. 3-4. 2009. Disponível em: http://www.ambr.com.br/revista/vol36n3_4_pt/ponto_vista.htm. Acesso em: 10 ago. 2009.

MOREIRA, Sebastião Rogério Góis. Epilepsia: concepção histórica, aspectos conceituais, diagnóstico e tratamento. *Mental*, Barbacena, ano 2, n. 3, p. 107-122, nov. 2004. Disponível em: < <http://pepsic.bvspsi.org.br/pdf/mental/v2n3/v2n3a09.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2009.

MORRELL, M.J. Sexual dysfunction in epilepsy. **Epilepsia**, v.32, suppl 6, p. 38-45.1991.

PALMERINI, Chiara. A epidemia da insônia. Tradução de Alessandra Pavesi. **Revista Viver Mente&Cérebro**. 2005. Disponível em: <http://www.drashirleydecampos.com.br/noticias/14122>. Acesso em: 10 ago.2009.

PASCHOAL, Guto. Grandes personalidades conviveram com a epilepsia. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul. 2002. Disponível em: <http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep09.htm>. Acesso em: 11 jul.2009.

PORTO, Mayla. Campanha pretende melhorar o tratamento. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul. 2002. Disponível em: <http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep02.htm>. Acesso em: 11 jul.2009.

QUEIROZ, Claudio; LEITE, João P.; MELLO, Luiz Eugênio. **Modelos experimentais em epilepsias**. 2002. Disponível em: <http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep24.htm>. Acesso em: 11 jul.2009.

REDKO, Cristina Pozzi. Alguns idiomas religiosos de aflição no Brasil. **Psychiatry On-line**. n. 2, nov. 1997. Disponível em: <http://www.polbr.med.br/arquivo/reliq.htm>. Acesso em: 23 jul. 2009.

RYAN, R.; KENPTNER, K.; EMLLEN, A.C. The stigma of epilepsy as a self concept. **Epilepsia**, n.21, p. 433-444.1980.

SÁ, Vanessa de. **A epilepsia sai da sombra**. Disponível em: <http://www.serlares.com.br/novo/news.view.php?id=126>. Acesso em: 29 jul. 2009.

SADOCK, Benjamin James; SADOCK, Virginia Alcott. Relação médico-paciente e técnicas de entrevista. In: _____. _____. **Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica**. 9. ed. Tradução de Claudia Dorneles et al. Porto Alegre: Artmed, 2007. cap. 1. p.15-30.

_____; _____. Sono normal e transtornos do sono. In: _____. _____. **Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica**. 9. ed. Tradução de Claudia Dorneles et al. Porto Alegre: Artmed, 2007. cap. 24. p.807-833.

_____; _____. Transtornos relacionados a substâncias. In: _____. _____. **Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica**. 9. ed. Tradução de Claudia Dorneles et al. Porto Alegre: Artmed, 2007. cap. 12. p.412-506.

SALGADO, Priscila Camile Barioni; SOUZA, Elisabete Abib Pedroso de. Variáveis psicológicas envolvidas na qualidade de vida de portadores de epilepsia. **Estudos de Psicologia**, v.8, n.1, p. 165-168. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v8n1/17246.pdf>. Acesso em: 27 jul. 2009.

SANTOS, L. E. C. et al. **Estudo das atividades epileptiformes sustentadas por conexões não-sinápticas no hipocampo de ratos submetidos à doses variadas de álcool**. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENGENHARIA BIOMÉDICA, 21., 2008, Sao João Del Rei, Minas Gerais. 2008. http://www.sbeb.org.br/cbeb2008/Outros%20Temas%20Afins/o_0961.pdf. Acesso em: 10 ago.2009.

SARMENTO, Maria Rosa Silva; MINAYO-GOMEZ, Carlos. A epilepsia, o epilético e o trabalho: relações conflitantes. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.16, n.1, jan./mar. 2000. Disponível em: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103. Acesso em: 2 ago. 2009.

SCAMBLER, G.; HOPKINS, A. Being epileptic: coming to terms with stigma. **Social Health Illness**, p.26-43, 1986.

SCHOBBER, Juliana; ORTIZ, Lúcia. Ocorrência de epilepsia é maior no terceiro mundo. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul. 2002. Disponível em: <http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep03.htm>. Acesso em: 11 jul.2009.

SMELTZER, Suzanne C.; BRENDA, G. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgico**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000.1995 p. v.2.

SOUZA, Elisabete Abib Pedroso de et al. Mecanismos psicológicos e o estigma na epilepsia. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 34, p. 98-103, jul. 2002. Disponível em: <http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep18.htm>. Acesso em: 11 jul.2009.

SUGIMOTO, Luiz. O tamanho do preconceito. **Jornal da Unicamp**. 2005. Disponível em: http://www.unicamp.br/unicamp/unicamp_hoje/ju/novembro2005/ju310pag03.htm. Acesso em: 29 jul. 2009.

TEIXEIRA, Wagner A.; TEIXEIRA, Ricardo A. Peculiaridades de tratamento no Distrito Federal. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 33, jul. 2002. Disponível em: < <http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep13.htm>>. Acesso em: 11 jul.2009.

TRENTIN, Ana Paula et al. Achados tomográficos em 1000 pacientes consecutivos com antecedentes de crises epiléticas. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v.60, n.2B, jun. 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2002000300015&tlng=en&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 23 jul. 2009.

TREVISOL-BITTENCOURT, Paulo Cesar. **Principais equívocos epileptológicos**. 2002. Disponível em: <http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep15htm>. Acesso em: 11 jul.2009.

_____; SILVA, Nonohai Cunha da; FIGUEREDO, Roberto. Neurocisticercose em pacientes internados por epilepsia no hospital regional de Chapecó região oeste do estado de Santa Catarina. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v.56, n.1, mar. 1998. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-282X1998000100008&script=sci_arttext&tlng=e>. Acesso em: 23 jul. 2009.

VIEIRA, Douglas, E. et al. Efeitos benéficos do exercício físico nas epilepsias: o judô faz parte deste contexto?. **J. epilepsy clin. neurophysiol.**, Porto Alegre v.13, n.3, set. 2007. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1676-26492007000300008&script=sci_arttext>. Acesso em 6 ago.2009.

XAVIER, Sandro Marcelo; ROCHA, Maria Rosilda da Silva; NAKAMURA, Eunice Kyosen. **Crise convulsiva e o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência–SAMU**. 2009. Disponível em: http://www.uniandrade.edu.br/links/menu3/publicacoes/revista_enfermagem/oitavo_a_manha/artigo11.pdf. Acesso em: 10 ago. 2009.

YACUBIAN, Elza Márcia T.; PINTO, G.R.S. **Arte. Poder. Epilepsia**. São Paulo: Lemos, 1999.

_____. **Epilepsia: da antiguidade ao segundo milênio saindo das sombras**. São Paulo: Lemos, 2000.

ZERATI, Edson. **Epilepsia: histórico**. Votuporanga, São Paulo, 2007. Disponível em: <http://ezerati.sites.uol.com.br/epilepsia.html>. Acesso em: 23 jul. 2009

APÊNDICES

APÊNDICE A – Instrumento de coleta de dados

LABORO-EXCELÊNCIA EM PÓS-GRADUAÇÃO
UNIVERSIDADE ESTÁCIO DE SÁ
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM SAÚDE MENTAL

QUESTIONÁRIO

NOME: _____

I – VARIÁVEIS DEMOGRÁFICAS E SOCIOECONÔMICAS

- a) Sexo: Masculino () Feminino ()
- b) Idade: _____
- c) Estado civil: () Solteiro (a) () Casado (a) () União Consensual
- d) Escolaridade: Ensino Fundamental () Ensino Médio () Superior ()
- e) Profissão: _____
- f) Atualmente você está: Empregado () Desempregado ()
- g) Tem dificuldade de aceitação no mercado de trabalho? Sim () Não ()
- h) Sente dificuldade para encontrar emprego? Sim () Não () Por quê?
- i) Seu desempenho no trabalho é bom? Sim () Não ()
- j) Qual seu grau de entendimento sobre Epilepsia?
Pouco conhecimento () Conhecimento razoável ()
Bom conhecimento () Nenhum conhecimento ()
- k) De que forma recebeu o diagnóstico de Epilepsia?

- l) Quais as dificuldades enfrentadas após o recebimento do diagnóstico?
Financeira () Familiar () Nenhuma ()
- m) Sobre sua relação com a família:
Apresenta conflito familiar ()
Não apresenta conflito familiar ()
- n) Sobre sua relação conjugal:
Ocorre interferência ()
Não ocorre interferência ()

- o) Qual o seu comportamento diante de amigos e/ou sociedade?
Descontraído e alegre () Introverso e triste ()
- p) Com relação ao aprendizado:
Apresenta dificuldade () Não apresenta dificuldade ()
- q) Quais os desafios enfrentados em decorrência da Epilepsia?
Preconceito () Auto-aceitação () Revolta ()
Crise convulsiva () Nenhum ()
- r) Quais os fatores que mais agravam suas crises?

- s) Deixou de realizar alguma atividade em decorrência da epilepsia?
Sim () Não () Quais? _____
- t) Hábitos e costumes:
É fumante? Sim () Não ()
Faz uso de bebida alcoólica?
Sim () Não ()
Tem Insônia? Sim () Não ()

Palmeirândia-MA

Pesquisador (a) responsável

Sujeito da pesquisa

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

LABORO - EXCELÊNCIA EM PÓS-GRADUAÇÃO
UNIVERSIDADE ESTÁCIO DE SÁ
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Orientadora: Profa. Mestre Janete Valois Ferreira Serra.

End: Rua V 9 Bl 2 Apart 203 Cond Água Branca 2 Parque Shalom, CEP 65073-110
São Luís-MA Fone: (98) 32263640

e-mail: janete_valois@yahoo.com.br

Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa - UFMA: Prof. Doutor Sanatiel de Jesus Pereira.

End. do Comitê: Avenida dos Portugueses, S/N. Campus do Bacanga, Prédio CEB-Velho, Bloco C, Sala 7 CEP: 65080-040. Tel: 2109-8708.

Pesquisadoras: Cleane Penha Viegas e Raúl Soriano Sanchez.

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E DEMOGRÁFICO DE PACIENTES

PORTADORES DE EPILEPSIA NO MUNICÍPIO DE PALMEIRÂNDIA - MA

Prezado (a) Sr. (a), estaremos realizando uma pesquisa a respeito do perfil sócioeconômico e demográfico dos pacientes portadores de Epilepsia no município de Palmeirândia-MA. Para isso, precisaremos fazer algumas perguntas para a Sr.(a) que ajudarão a identificar e descrever as características acima citadas, tais como: aceitação no mercado de trabalho, desempenho nas atividades profissionais, grau de conhecimento sobre a doença, existência de conflitos familiares e conjugais, dificuldades no aprendizado, dentre outras;

A sua participação não terá nenhum custo e não haverá nada que afete a sua saúde. Não terá nenhum problema se a Sr (a). quiser se retirar da pesquisa e não haverá nenhuma interferência no seu atendimento. A Sr (a). poderá deixar de responder a qualquer pergunta que possa causar constrangimento. Convidamos você a participar da pesquisa acima mencionada. Agradecemos sua colaboração.

Fui esclarecida e entendi as explicações que me foram dadas. Darei informações sobre a Epilepsia, controle das crises convulsivas, importância do uso regular da medicação, fatores agravantes das crises convulsivas, dentre outras. Durante o desenvolvimento da pesquisa, poderei tirar qualquer dúvida. Não haverá nenhum risco ou desconforto. Poderei desistir de continuar na pesquisa a qualquer momento. Não serão divulgados os meus dados de identificação pessoal da Sr (a). Não haverá nenhum custo decorrente dessa participação na pesquisa.

Palmeirândia-MA / /

Assinatura e carimbo do
Pesquisador responsável

Sujeito da pesquisa

Centro de Apoio Psicossocial – CAPS I
Rua Eurico Gaspar Dutra s/n CEP: 65238 Palmeirândia-MA