



Junio 2020 - ISSN: 1988-7833

A INCAPACIDADE DA PESSOA COM EPILEPSIA NO ÂMBITO BIOPSISSOCIAL: ANÁLISE DOS DOMÍNIOS PARA O CONTEXTO BRASILEIRO

Vando Golfetto¹

Universidade Passo Fundo/UPF – BRASIL
E-mail: vando.golfetto@hotmail.com

Jarbas Dametto²

Universidade Passo Fundo/UPF – BRASIL
E-mail: jarbasdametto@gmail.com

Cleide Fátima Moretto³

Universidade Passo Fundo/UPF – BRASIL
E-mail: moretto@upf.br

Para citar este artículo puede utilizar el siguiente formato:

Vando Golfetto, Jarbas Dametto y Cleide Fátima Moretto (2020): “A incapacidade da pessoa com epilepsia no âmbito biopsicossocial: análise dos domínios para o contexto brasileiro”, Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales, (junio 2020). En línea:

<https://www.eumed.net/rev/cccss/2020/06/biopsicossocial.html>

<http://hdl.handle.net/20.500.11763/cccss2006biopsicossocial>

Resumo: A Epilepsia é uma condição neurológica constituída por diversas etiologias que englobam múltiplas síndromes e costuma envolver limitações de ordem física e psicossociais. O estudo objetivou avaliar os domínios da incapacidade da pessoa com epilepsia no âmbito biopsicossocial por meio do *Subjective Handicap of Epilepsy* (SHE). O estudo em nível aplicado, de cunho transversal e descritivo, com abordagem quantitativa, foi realizado em 2017 no município de Toledo-Brasil. Participaram deste estudo 136 pacientes com epilepsia acompanhados terapêuticamente pelo sistema público de saúde local, com idades igual ou superior a 16 anos e que responderam ao formulário que inclui questões relativas aos aspectos sociodemográficos e o formulário SHE, que inclui os domínios do trabalho e atividade, pessoal e social, físico, sentimento sobre si mesmo, satisfação com a vida e mudança. Os dados obtidos foram tratados e analisados por meio de estatística descritiva simples. Como resultado, indica que a consistência interna das escalas analisadas foi alta, reproduzindo os mesmos achados do instrumento original e outro estudo realizado no país, nos seis domínios. Os participantes sinalizam a percepção de desvantagem mais acentuada no domínio pessoal, físico e no sentimento sobre si mesmo, associada às próprias crises, estigmas, baixa autoestima, dificuldades de lidar com situações adversas e baixa efetividade no trabalho. O trabalho ou atividade indicou uma percepção mais positiva, sobretudo pelo fato de não precisarem faltar ao trabalho e não se preocuparem em perder seu emprego em virtude da doença. O controle das crises é decisivo a esse respeito.

Palavras-chave: Epilepsia. Trabalho e saúde. Subjetividade. Brasil.

¹ O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001. UPF – Universidade de Passo Fundo. PPGEH – Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano. <http://lattes.cnpq.br/1127999221601727>. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0518-123X>. vando.golfetto@hotmail.com.

² UPF – Universidade de Passo Fundo. PPGEH – Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano. Passo Fundo – RS – Brasil. 99052-900 - <http://lattes.cnpq.br/4199470762908356> - jarbasdametto@gmail.com <http://orcid.org/0000-0003-2053-984X>

³ UPF – Universidade de Passo Fundo. PPGEH – Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano. Passo Fundo – RS – Brasil. 99052-900 - <http://lattes.cnpq.br/4538022841136072> - moretto@upf.br. <https://orcid.org/0000-0003-2284-7555>.

THE DISABILITY OF PEOPLE WITH EPILEPSY IN THE BIOPSYCHOSOCIAL SCOPE: ANALYSIS OF DOMAINS FOR THE BRAZILIAN CONTEXT

Abstract: Epilepsy is a neurological condition consisting of several etiologies that encompass multiple syndromes and usually involve physical and psychosocial limitations. The study aimed to evaluate the domains of disability of the person with epilepsy in the biopsychosocial scope through the Subjective Handicap of Epilepsy (SHE). The applied-level, cross-sectional and descriptive study, with a quantitative approach, was carried out in 2017 in the municipality of Toledo-Brazil. 136 patients with epilepsy participated in this study, followed up therapeutically by the local public health system, aged 16 years or over and who answered the form that includes questions related to sociodemographic aspects and the SHE form, which includes the domains of work and activity, personal and social, physical, feeling about oneself, satisfaction with life and change. The data obtained were treated and analyzed using simple descriptive statistics. As a result, it indicates that the internal consistency of the scales analyzed was high, reproducing the same findings as the original instrument and another study carried out in the country, in the six domains. Participants indicate the perception of greater disadvantage in the personal, physical and feeling about themselves, associated with their own crises, stigmas, low self-esteem, difficulties in dealing with adverse situations and low effectiveness at work. The work or activity indicated a more positive perception, mainly due to the fact that they do not need to miss work and do not worry about losing their job due to the disease. Crisis control is decisive in this regard.

Keywords: Epilepsy. Work and health. Subjectivity. Brazil.

LA DISCAPACIDAD DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA EN EL ALCANCE BIOPSIICOSOCIAL: ANÁLISIS DE DOMINIOS PARA EL CONTEXTO BRASILEÑO

Resumen: La epilepsia es una afección neurológica que consta de varias etiologías que abarcan múltiples síndromes y generalmente implican limitaciones físicas y psicosociales. El estudio tuvo como objetivo evaluar los dominios de discapacidad de la persona con epilepsia en el ámbito biopsicosocial a través de la Subjective Handicap of Epilepsy (SHE). El estudio de nivel aplicado, transversal y descriptivo, con un enfoque cuantitativo, se realizó en 2017 en el municipio de Toledo-Brazil. 136 pacientes con epilepsia participaron en este estudio, seguidos terapéuticamente por el sistema local de salud pública, de 16 años o más y que respondieron el formulario que incluye preguntas relacionadas con aspectos sociodemográficos y el formulario SHE, que incluye los dominios de trabajo y actividad, personal y social, físico, sentimiento sobre uno mismo, satisfacción con la vida y el cambio. Los datos obtenidos fueron tratados y analizados utilizando estadísticas descriptivas simples. Como resultado, indica que la consistencia interna de las escalas analizadas fue alta, reproduciendo los mismos hallazgos que el instrumento original y otro estudio realizado en el país, en los seis dominios. Los participantes indican la percepción de una mayor desventaja en lo personal, físico y sobre sí mismos, asociado con sus propias crisis, estigmas, baja autoestima, dificultades para lidiar con situaciones adversas y baja efectividad en el trabajo. El trabajo o la actividad indicaron una percepción más positiva, principalmente debido al hecho de que no necesitan faltar al trabajo y no se preocupan por perder su trabajo debido a la enfermedad. El control de crisis es decisivo a este respecto.

Palabras llave: Epilepsia. Trabajo y salud. Subjetividad. Brasil.

1. Introdução

A epilepsia é uma doença neurológica paroxística crônica que atinge cerca de 3% da população mundial (TEDRUS et al., 2012). A doença é considerada um problema de saúde pública por causar impacto no comportamento e nas atividades sociais frente ao mercado de trabalho (FERNANDES; DIAS, 2017).

A epilepsia torna a pessoa dependente de terceiros e impossibilitada de administrar sua própria vida, o que gera incerteza, por promover situações limitantes e restrições para exercer uma atividade, além de desvantagem por interferir na capacidade de ocupação e de integração profissional (PINTO, 2014). A partir destas limitações, criam-se barreiras intencionais e não intencionais quanto à inserção das pessoas com epilepsia (PCE) no mercado de trabalho, diminuindo, assim, a potencialidade de ajuste socioprofissional destes indivíduos (BRAGA; GIANVECCHIO, 2014). A esse respeito, Lunardi et al. (2011) e Fernandes e Dias (2017) destacam que, em função de o ingresso no mercado de trabalho estar cada vez mais competitivo, intensificado pelo crescente índice de desemprego, as PCEs ficam em posição de desvantagem, ainda que estejam qualificadas profissionalmente para o desempenho da atividade.

Uma análise sobre a história da epilepsia permite constatar que um grande número de causas conduz a formas de exclusão e de controle social nas mais diferentes formas de subjetivação das PCEs no mercado de trabalho. Observa-se que as alternativas na escolha do emprego, o isolamento e a discriminação, acentuados pelas complexidades de obter o emprego, impedem a adesão ao tratamento e colaboram para o fracasso terapêutico no controle da doença (TEDRUS et al., 2012). Sarmiento e Minayo-Gomez (2000) destacam a ocorrência de maiores índices de desemprego das PCEs se comparados aos da população, em geral. Observam que ter epilepsia representa um empecilho adicional para obter emprego, enquanto estar empregado constituiria um sinônimo de *status* e preditor de boa qualidade de vida. Portanto, barreiras intencionais e não intencionais existentes para a adaptação profissional dos trabalhadores com epilepsia precisam ser enfrentadas, tanto em termos do reforço na sua qualificação quanto da redução de preconceitos, permitindo a sua inclusão como competentes e capazes laborativamente (GOMES, 2009).

A qualidade de vida das PCEs tem sido foco de grande parte dos estudos sobre a doença. O'Donoghue, Duncan e Sander (1998), revisando a literatura dos anos 1980 e 1990, identificaram que a Epilepsia tem um grande impacto na vida social, com destaque para a estigmatização, a perda de controle, o medo de convulsões, o isolamento social e as dificuldades emocionais. Os autores ressaltam o controle das crises como fator determinante da qualidade de vida, pois pessoas com a doença controlada relatam pouco impacto nos problemas psicossociais. No entanto, argumentam que, apesar do interesse no impacto psicossocial da epilepsia, poucas tentativas foram realizadas no sentido de avaliar a eficácia das intervenções sobre a qualidade de vida das PCEs utilizando-se instrumentos validados com observação controlada e longitudinal⁴.

Dado esse contexto, os autores direcionaram seus estudos para as consequências da epilepsia para o indivíduo utilizando a ideia central da *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICIDH)* da Organização Mundial da Saúde (OMS). De acordo com esta classificação, as deficiências são definidas como os efeitos da doença em um órgão ou sistema (normalmente sintomas e sinais), a incapacidade diz respeito ao impacto sobre a habilidade de desenvolver atividades normais (como correr) e a *handicap* é a desvantagem, decorrente da doença, que impede o indivíduo de desempenhar um papel que muitas pessoas considerariam normal ou desejável na sociedade. A *handicap* compreende, nesse sentido, desvantagens objetivas e desvantagens subjetivas, ressaltam os autores. As *handicaps* objetivas são limitações nos papéis que a sociedade considera normal e as *handicaps* subjetivas são as próprias avaliações dos pacientes, é o que pertence ao domínio de sua consciência originada na sua interpretação associada ao padrão social atribuído. Nesta perspectiva, O'Donoghue, Duncan e Sander (1998) desenvolveram o *Subjective Handicap of Epilepsy (SHE)*, um instrumento direcionado a avaliar o impacto a longo prazo da assistência médica, psicossocial e intervenções cirúrgicas sobre a desvantagem associada à epilepsia. Assume-se que a maioria das consequências da epilepsia opera no nível de desvantagem, muitas delas sendo diretamente impostas ao paciente pela sociedade como restrições ocupacionais e estigmatização.

⁴ O'Donoghue, Duncan e Sander (1998) explicam que as dificuldades metodológicas relacionadas aos modelos de mensuração da qualidade de vida como resultado da epilepsia vão desde o escopo utilizado até a generalização das escalas de medidas, considerando-se a complexidade envolvida em termos das causas e das formas de intervenção associadas à doença. Complementam que a avaliação da qualidade de vida associada à saúde justifica-se na medida em que se busca avaliar as respostas em termos de intervenções terapêuticas e os efeitos físicos, psicológicos, funcionais e sociais, separadamente.

Nesse contexto, o estudo questiona a percepção das PCEs em relação a sua condição no mercado de trabalho, às limitações físicas enfrentadas, a sua visão individual e do meio social em que vive. Portanto, o estudo tem como objetivo avaliar os domínios da incapacidade da pessoa com epilepsia no âmbito biopsicossocial por meio do *Subjective Handicap of Epilepsy* (SHE).

2. Método

O estudo, em nível descritivo e com abordagem quantitativa, baseia-se em uma amostragem probabilística da população de pessoas com epilepsia atendida pelas 106 unidades básicas de saúde do município de Toledo, que está localizado na região Oeste do estado do Paraná, com população aproximada de 140.000 habitantes (IBGE, 2014).

Para o cálculo mínimo da amostra, adotou-se um nível de erro (e_0) de 5% e nível de confiança de 95%, considerando-se para o cálculo do tamanho da amostra (n) o número de 189 pessoas com epilepsia atendidas no sistema público de saúde do município, resultando na estimativa de 128 entrevistados. Foram incluídos os indivíduos com epilepsia, de ambos os sexos, com 16 anos ou mais, residentes no município e notificados à 20ª Regional de Saúde - Divisão de Saúde Mental. Foram excluídos da amostra os indivíduos cujas informações não estavam completas no instrumento de coleta de dados e os sujeitos com impossibilidade de responder ao instrumento de pesquisa proposto pela pesquisa.

O estudo respeita às normas da Lei 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Passo Fundo pelo Parecer nº. 2.356.924, de 30 de outubro de 2017. A coleta de dados foi realizada nos domicílios, a partir dos registros de atendimentos das pessoas com epilepsia fornecidos pela Secretaria de Saúde do Município de Toledo (PR). Os agentes comunitários de saúde atuaram como articuladores para o contato com o participante.

Tabela 1 - Domínios principais e construções específicas usadas para criar a escala SHE

Domínios de <i>handicap</i>	Construções específicas dentro de cada domínio
Trabalho e atividade	Dificuldades na obtenção e manutenção do emprego Estar no emprego que não é a primeira escolha Problemas no trabalho devido a convulsões e medicação; viajando ou ...dirigindo Alterações na rotina diária devido a convulsões ou medicação Efeito da epilepsia no lazer e recreação
Vida Social e pessoal	Dificuldades secundárias à epilepsia "revelada" Alteração no desenvolvimento da socialização devido à epilepsia infantil Alteração no relacionamento com o parceiro e amigos devido à epilepsia Limitações sociais devido a restrições de viagem e econômicas Vida sexual
Sentimentos sobre si mesmo	Estigmatização Sentimento de não estar no controle do futuro Medo de convulsões que levam a ferimentos ou morte Medo de apreensões em público
Físico	Lesões e sintomas relacionados com convulsões físicas Efeito subjetivo da medicação no bem-estar
Satisfação com a vida	Felicidade com o trabalho, o lazer e a vida social Alteração autorreferida em todos os domínios

Fonte: Adaptado e traduzido de O'Donoghue, Duncan e Sander (1998).

O instrumento de pesquisa adotado foi o formulário de pesquisa, aplicado diretamente pelo pesquisador, composto de dois momentos: o primeiro compreendendo as características socioeconômicas, pessoais e a situação em relação ao trabalho e, o segundo, o instrumento *Subjective Handicap of Epilepsy* (SHE) (MONTEIRO et al., 2012). O SHE foi desenvolvido por O'Donoghue, Duncan e Sander (1998), que inicialmente identificaram os problemas-chaves que afetam a vida das pessoas com epilepsia, a partir de 100 pacientes acessados utilizando-se de entrevista aberta. Os autores basearam-se nas contribuições de especialistas em neurocirurgia, serviço social, neurologia e neuropsicologia, no Hospital de Neurologia e Neurocirurgia de Londres, considerado centro de referência em epilepsia na Inglaterra (MONTEIRO et al., 2012; LUNARDI, 2011; KWON; PARK, 2014). A partir dessas informações foram identificados diversos

problemas centrais em relação às pessoas com epilepsia e às desvantagens relacionadas ao trabalho, à educação e ao treinamento, ao efeito da epilepsia em outras atividades subjetivas diárias e sociais da doença, os quais foram adaptados às diferentes escalas de *handicap* (O'DONOGHUE; DUNCAN; SANDER, 1998), como pode ser observado pela Tabela 1.

Estes conceitos foram então usados para derivar questões potenciais. Além disso, pensava-se que seria útil medir uma dimensão global dos conceitos de satisfação com a vida das PCEs. O instrumento foi criado, então, como forma de medir a melhora ou a piora percebida nas dimensões apresentadas, tendo em mente os últimos seis meses, do último ano, em PCEs que tenham passado por intervenção cirúrgica. Uma característica importante da escala SHE é que a dimensão "trabalho e atividade" compreende três subescalas exclusivas e alternativas; o indivíduo é convidado a completar a escala apropriada à sua atividade principal. O SHE é composto por 32 questões que estão divididas em seis domínios: trabalho e atividade (oito itens); social e pessoal (quatro itens); físico (quatro itens); sentimentos sobre si mesmo (cinco itens); satisfação com a vida (quatro itens) e mudança (sete itens) (MONTEIRO et al., 2012).

O instrumento SHE foi traduzido e validado para a língua portuguesa por Monteiro, no ano de 2009 (LUNARDI et al., 2011), utilizado como forma de avaliação de qualidade de vida dos PCEs submetidos à intervenção cirúrgica. Este instrumento foi traduzido por profissionais habilitados e com conhecimento do objetivo do estudo e da validação do instrumento, contando com avaliação da tradução inicial (*back-translation*) e revisão por uma comissão. Destaca-se que foi dado destaque à tradução conceitual e não estritamente literária⁵ (MONTEIRO et al., 2012; SILVA; CARDOSO; MACHADO, 2014). Cabe justificar que, no presente estudo, não está em questão a intervenção cirúrgica, mas a condição em que os PCEs apresentam no momento da pesquisa.

Os dados obtidos na pesquisa foram digitados, tratados e analisados por meio de estatística descritiva simples, por meio de análises de frequência absoluta, relativa e correlação, média, mediana e desvio padrão. Para o tratamento dos dados foi utilizado o programa estatístico SPSS, versão 22.0 para Windows (IBM, 2013).

3. Resultados e discussão

Neste estudo, foram consideradas, primeiramente, as características sociodemográficas e, na sequência, os atributos do instrumento *Subjective Handicap of Epilepsy (SHE)*, formulário com os dados quantitativos que foram organizados em escalas para os 136 participantes.

3.1 Dados sociodemográficos

A análise das características sociodemográficas dos participantes (n=136) diz respeito a uma proporção de 76 homens (55,9%) e 60 mulheres (44,1%). A idade variou entre 16 e 67 anos, com média de 38,03. O estudo original de O'Donoghue, Duncan e Sander (1998) apresenta uma média de idade dos respondentes ligeiramente inferior, de 31 anos. Em relação à idade, Hoeller, Carvalho, Santos (2017) referem a existência de dois períodos críticos de maior incidência de epilepsia ao longo da vida: o primeiro envolve crianças e jovens com até 20 anos, diminuindo na idade adulta, e o segundo em idosos acima de 65 anos, como destacado em Silva e Ferreira Filho (2014). Na amostra estudada, 16,2% possuem entre 16 e 20 anos e apenas 2,2% acima de 65 anos de idade, demonstrando uma prevalência maior de PCEs na fase adulta.

A partir dos dados obtidos com a pesquisa, observam-se baixos níveis de escolaridade: 59,6% possuem até o ensino fundamental incompleto e 14,0% possuem apenas o ensino fundamental completo. Monteiro et al. (2012) obtiveram resultado semelhante em seu estudo. Ainda que os resultados do país, em termos da população em geral, sejam baixos, Libby et al. (2012) destacam que pessoas com epilepsia possuem maior

⁵ Durante a tradução foi considerada a equivalência semântica que envolve a avaliação da equivalência gramatical e de vocabulário, a equivalência experimental ou cultural, enfatizados termos coerentes com a cultura e experiências da população, a equivalência conceitual para medir o mesmo modelo principal, tanto na cultura de origem do instrumento, quanto na cultura para qual o instrumento foi traduzido; a equivalência idiomática está relacionada às expressões idiomáticas e coloquiais (RIBEIRO, 2008; LOPES, 2013). A tradução foi também avaliada pelo profissional responsável pela tradução e pelo grupo multidisciplinar envolvido, sendo feitas alterações para se obter uma concordância quanto à tradução inicial.

probabilidade de não ter concluído o ensino médio. Contrapondo esta realidade, observa-se que alguns dos participantes da pesquisa alcançam uma melhor qualificação. Uma possível explicação para o fato é devido ao desenvolvimento e controle das crises ainda na infância (MANREZA, 2017), por terem sido acometidas de crises parciais simples ou crises de ausência em um período mais tardio de sua vida, com evolução no controle das crises e já não fazendo mais uso de medicação (SILVA; FERREIRA FILHO, 2014).

Participaram do estudo 83,8% de residentes na zona urbana e apenas 16,2% residentes na zona rural. Em relação à condição de residência, do total da amostra pesquisada, 55,9% dividem a moradia com outros familiares ou com outras pessoas. Da composição familiar investigada e, quanto ao número de filhos dos entrevistados, os dados apontam que: 54% não tem filhos, 10,3% somente um filho, e, 15,4% dois filhos. Fernandes (2017) defende que os relacionamentos sociais estão entre os aspectos mais prejudicados na vida da pessoa com epilepsia, e as suas principais dificuldades estão relacionadas à convivência social, namoro e amizade. Vindo ao encontro destas implicações, Libby et al. (2012) e Kaufman e Kaufman (2013) referem menores índices de matrimônio e o estigma como fator de ascensão aos índices de divórcio na população com epilepsia.

No que diz respeito à profissão dos participantes do estudo, observa-se que 39,7% dos entrevistados estão inseridos no mercado de trabalho nas mais diversas atividades laborais⁶. Pode-se inferir que estas se associam ao baixo nível de escolaridade, à baixa qualificação e à baixa renda individual, com algumas exceções, tornando os sujeitos pesquisados dependentes financeiramente da família. Corroborando com a evidência, Pinto (2014) argumenta que as atividades profissionais desenvolvidas por pacientes com epilepsia indicam uma tendência a desenvolver trabalhos manuais, de baixa qualificação e remuneração. Verifica-se, ainda, que restrições relativas às atividades laborais podem limitar a participação das PCEs em outras esferas sociais, considerando-se que, do seu ponto de vista, encontrar emprego e permanecer empregado é fator decisivo para seu estilo de vida (LACH et al., 2010, HOPKER et al., 2017).

Avaliando a condição de ocupação nos participantes da pesquisa, constata-se que o maior percentual, 29,4%, das pessoas com epilepsia estão aposentados por invalidez, 17,6% inseridas no setor privado do mercado de trabalho, 13,2% declaram-se do lar, e 12,5 % dos trabalhadores trabalham por conta própria. Assim como ocorre na estrutura da população economicamente ativa em geral, observa-se que a participação das mulheres pesquisadas no mercado de trabalho é inferior a do homem. Um dado importante é que o número de participantes ativos no mercado de trabalho (36,0%) é superior ao número de aposentados por invalidez. Estudo realizado por Pinto (2014) aferiu que, em muitos casos, para PCEs aposentadas o benefício deriva de atividade já exercida anterior à doença, pois de alguma forma elas contribuíram para a previdência social ou desenvolveram a epilepsia concomitantemente a outras comorbidades. Outro fato relevante é que muitas destas pessoas são obrigadas a recorrer ao mercado informal, por não serem aceitas nas entrevistas de admissão pela condição da doença. Cabe citar outros fatores que impedem a PCE de estar inserida no mercado de trabalho, como problemas relacionados ao estigma, outras patologias, e, aos efeitos colaterais do tratamento (FERNANDES; DIAS, 2017).

Em relação à renda bruta familiar mensal dos entrevistados, 41,2% recebem mais de dois a cinco salários mínimos, 19,1% menos de um a um salário mínimo e 36,0% mais de um a 2 salários mínimos, o que demonstra predomínio da população com renda até dois salários mínimos. O número de dependentes da renda familiar, incluindo o entrevistado, apresentou uma média de 3,04 pessoas por família. Portanto, uma avaliação em termos *per capita*, indica o rendimento é inferior à média do rendimento do brasileiro em 2017, que foi de R\$ 1.268,00. Gomes (2009), a esse respeito, destaca que a renda permite à família prover materiais, experiências e serviços que têm impacto positivo no desenvolvimento, bem-estar, felicidade, melhora da autoestima. Conseqüentemente, famílias com renda mais baixa comprometem tal impacto.

Em relação à renda bruta individual, relativa aos que obtém alguma forma de rendimento, replicam-se os parâmetros de uma população de baixa renda, tendo em vista que 50,0% recebem menos de um a um

⁶ Dentre as atividades identificadas estão: auxiliar administrativo, auxiliar de serviços gerais, agricultor, auxiliar de produção, auxiliar operacional, baba, diarista, eletricista automotivo, frentista, garçom, jardineiro, mestre de manutenção, manicure, metalúrgico, microempresário, operador de máquinas, operador de caixa, oleiro, pedagoga, pedreiro, professor, repositor de mercadoria.

salário mínimo, 23,5% de um a dois salários mínimos, 22,8% da amostra informaram que não recebem renda; 3,7% de dois a cinco salários mínimos. Em termos individuais, portanto, a vulnerabilidade é superior. Um aspecto importante a ser destacado é a desigualdade em termos de gênero dos entrevistados, em todas as condições de ocupação as mulheres possuem rendimento individual inferior ao dos homens. Observa-se, a partir dos dados da pesquisa, que 52,9% se declararam ser chefes, provedores principais, 24,3% contribuem parcialmente e 22,8% são totalmente dependentes. Esses dados remetem à condição de desvantagem de uma parte importante dos pesquisados em relação à incerteza em relação ao futuro, uma vez que PCEs apresentam até duas vezes mais probabilidade de desemprego (BRAGA; GIANVECCHIO, 2014).

Tabela 2 - Descrição das variáveis de diagnóstico e uso de medicamento (n=136)

Tempo de diagnóstico	Frequência	Frequência relativa (%)
≥ 10	37	27,2
< 10	99	72,9
Frequência das crises		
Semanais	47	34,6
Mensais	40	29,4
Semestrais	20	14,7
Outra	16	11,8
Anuais	11	8,1
Sem crises	2	1,5
Tipo de epilepsia		
Tônico-clônica apreensão	28	20,6
Apreensão atônica	28	20,6
Crises parciais complexas	26	19,1
Ausência	24	17,6
Outro tipo	15	11,0
Crises parciais simples	14	10,3
Estado de mal epilético	01	0,7
Medicamentos – efeitos colaterais		
Sonolência	99	72,8
Fadiga	21	15,4
Outra	11	8,1
Distúrbios visuais	1	0,7
Náuseas	1	0,7
Erupções cutâneas	3	2,2

Fonte: Primária, 2017.

Todos os participantes da pesquisa possuíam um diagnóstico clínico baseado em exames clínico-neurológicos e exames complementares neuropsicológicos, exame físico e alterações no eletroencefalograma, particularidade atribuída ao acompanhamento realizado pelo sistema de saúde local. Observa-se que a maior parte dos pesquisados possui diagnóstico da doença de até 10 anos, o que equivale a 27,2% dos casos, e 72,9% dos participantes possuem um diagnóstico igual ou superior a 10 anos (Tabela 2).

Segundo Monteiro et al. (2012), relacionada ao tempo de diagnóstico está a gravidade das frequências e seu tempo médio de recuperação, associadas normalmente à frequência de quedas, que interferem no nível de independência. A presente pesquisa aponta que 34,6% dos participantes declararam ter crises semanais e 29,4% crises mensais. No que diz respeito aos tipos de epilepsia que acometem os participantes destacam-se as crises de alto comprometimento dos fatores psicossociais: 20,6% com crises tônico-clônicas de apreensão juntamente com crises de apreensão atônica e 19,1% com crises parciais complexas.

Braga e Gianvecchio (2014), a esse respeito, argumentam que tanto a frequência das crises como o tipo de epilepsia são apontados como principais fatores de possibilidade de conseguir ou não um emprego. Os autores ressaltam a preocupação que PCEs apresentam em relação à probabilidade de desemprego ou de se submeterem a subemprego quando comparadas com pessoas sem epilepsia. Em relação aos efeitos colaterais dos medicamentos, 72,8% dos entrevistados afirmaram sentir sonolência após ingerir a

medicação. Braga e Giavenecchio (2014) descrevem que essas implicações se relacionam às suas repercussões somáticas ou psíquicas, efeitos colaterais das drogas antiepiléticas.

No cruzamento das variáveis “tipo de epilepsia”, “renda individual bruta” e “sexo” dos participantes do estudo observa-se que 46,1% dos homens que recebem menos de um (1) a um (1) salário mínimo são acometidos por tipos de crises mais severas tônico-clônica apreensão e crises de apreensão atônica. Já para as mulheres, correlacionando as mesmas variáveis, 55,0% da amostra que tem renda menor ou igual a um (1) salário mínimo são acometidas de crises tônico-clônica de apreensão, crises de ausência e crises parciais complexas. Essas evidências corroboram com os achados que demonstram que crises mais severas passam a constituir restrições ao exercício de determinadas atividades profissionais (HOPKER et al., 2017).

Em relação ao tratamento medicamentoso, quando questionados se esquecem ou são descuidados para tomar os medicamentos, 95,6% dos entrevistados declararam não esquecer e não se descuidar com os medicamentos. No mesmo sentido, 96,3% declararam não parar de tomar a medicação quando se sentem melhor. Essa dedicação dos pacientes ao tratamento converge para o argumento de Pinto (2014), no sentido de que a epilepsia impõe demanda de assistência ao paciente em suas atividades diárias e na manutenção do esquema medicamentoso, além da permanente presença de um cuidador no caso das epilepsias graves.

3.2 Resultados do Subjective Handicap of Epilepsy (SHE)

Os estudos de O'Donoghue, Duncan e Sander (1998) e de Monteiro et al. (2012) apontam para a importância dos domínios propostos e a validade do instrumento *SHE*, independente do contexto social e cultural, o que atesta a confiabilidade e adequação para o estudo em questão.

Os domínios da incapacidade da PCE no âmbito biopsicossocial analisados por meio *SHE* foram divididos em seis: trabalho e atividade, que compreende três subescalas (aqueles que trabalham, 54 participantes (39,7%), os que estão em treinamento ou qualificação, com 7 participantes (5,2%) e os que se enquadram nas demais situações, com 75 participantes (55,1%) que declararam não estar trabalhando e nem estudando); Pessoal e social; sentimento sobre si mesmo; físico; satisfação com a vida e mudança. Com exceção do primeiro domínio, todos os demais estão associados ao número total de participantes (n=136).

Destaca-se a maior participação masculina no mercado de trabalho. Inicialmente, para os participantes que exerciam algum tipo de trabalho remunerado (Tabela 3), em relação aos últimos seis meses, quando questionados se a epilepsia havia causado alguma dificuldade para executar o seu trabalho, 61,1% (n=54) afirmaram nunca terem tido dificuldades, além de não precisarem faltar ao trabalho pela doença. Ainda, 50,0% (n=54) dos participantes trabalhadores informaram não se preocupar em perder seu emprego em virtude da doença. Tais evidências corroboram com os estudos de Monteiro et al. (2012) e Hopker et al. (2017), que sinalizam que, na maioria dos casos de epilepsia, quando se obtém um prognóstico positivo e as pessoas tem suas crises controladas, estas conseguem estar inseridas no mercado de trabalho. O cansaço, o desejo de realizar outra atividade e problemas com memória aparece em alguma medida na pesquisa.

Tabela 3 - Percepções acerca da epilepsia para participantes em situação de trabalho e atividade

Com relação ao trabalho (n=54)	Muito Freqüente (%)	Freqüente (%)	Às vezes (%)	Raramente (%)	Nunca (%)	Total (%)
A epilepsia causou-lhe alguma dificuldade para executar seu trabalho?	-	9,3	5,6	24,1	61,1	100,0
Você faltou ao trabalho por causa da epilepsia?	-	7,4	7,4	24,1	61,1	100,0
Você se preocupou em perder seu emprego por causa da epilepsia?	-	7,4	24,1	18,5	50,0	100,0
Você costuma se sentir cansado e sonolento durante o dia?	-	20,4	57,4	16,7	5,6	100,0
Você costuma ter problemas com a sua memória?	-	11,1	14,4	27,8	16,7	100,0
A epilepsia o impede de fazer o tipo de trabalho que você realmente gostaria de ter?	-	24,1	48,1	5,6	22,2	100,0
De modo geral você é feliz com seu trabalho?	Muito Feliz 19,2	Feliz 63,5	+ ou - 17,3	Infeliz -	Muito infeli -	Total 100,0

Fonte: Primária, 2017.

Os resultados da pesquisa confirmam que a PCE expõe um sentimento de inferioridade em relação às demais pessoas, pois 72,2% (n=54) dos participantes afirmaram que a doença os impede de fazer o tipo de trabalho que gostariam de fazer (Tabela 3). Essa evidência também é apontada pelo estudo de Monteiro et al. (2012). A concorrência cada vez acirrada no mercado de trabalho, o crescente nível de desemprego, coloca as pessoas com algum tipo de limitação em situação desfavorável, como destacam Hopker et al. (2017).

Nas questões relacionadas ao lazer, 55,2% afirmaram que a epilepsia não afeta o lazer ou a diversão, e, de modo geral 59,9% dos participantes referem que são felizes com a maneira com que empregam o tempo dedicado ao lazer, à família e à vida social. Os dados contribuem com o estudo de Monteiro et al. (2012), no qual a visão atual de sucesso no tratamento não está simplesmente relacionada ao controle de crises, mas também ao bem-estar psicossocial, status ocupacional, lazer e aspectos subjetivos da vida.

Tabela 4 - Percepções acerca da epilepsia para participantes em curso/treinamento

Com relação se estuda ou está em treinamento (n=7).	Muito Freqüente (%)	Freqüente (%)	Às vezes (%)	Raramente (%)	Nunca (%)	Total (%)
A epilepsia causou-lhe problemas com seu estudo/ treinamento	-	12,5	25,0	12,5	50,0	100,0
Faltou ao seu estudo/treinamento por causa da epilepsia?	-	12,5	25,0	12,5	50,0	100,0
Teve medo de ter que parar seu curso por causa da epilepsia?	-	25,0	12,5	12,5	50,0	100,0
Você costuma se sentir cansado e sonolento durante o dia?	-	37,5	25,0	12,5	25,0	100,0
Você costuma ter problemas com a sua memória?	-	25,0	25,0	37,5	12,5	100,0
A epilepsia o impede de fazer o tipo de curso/treinamento que você realmente gostaria de fazer?	-	25,0	12,5	12,5	50,0	100,0
De modo geral você é feliz com seu curso/treinamento?	Muito Feliz 50,0	Feliz 25,0	+ ou - 25,0	infeliz -	Muito Infeliz -	Total 100,0

Fonte: Primária, 2017.

Para os participantes da pesquisa que declararam estarem estudando nos últimos seis meses (Tabela 4), quando questionados se a epilepsia havia causado alguma dificuldade para realizar seu estudo, 50,0% (n=7) afirmaram nunca terem tido dificuldades, além de não precisarem faltar ao treinamento pela doença. Ainda, 50,0% (n=7) dos participantes estudantes informaram nunca se preocupar em ter que parar o estudo em virtude da doença. O cansaço, o desejo de realizar curso/treinamento que realmente gostaria de fazer e problemas com memória aparecem em alguma medida, mas sem significância. Todavia, 75,0% (n=7) dos entrevistados declaram ser “feliz” ou “muito feliz” com seu estudo uma vez que aspectos psicoeducacionais melhoram seu estilo de vida e diminuem suas preocupações com a saúde (PINTO, 2014).

Em relação às demais situações que envolvem o cotidiano, 75 pessoas (n=136) que não estudam e não trabalham responderam o formulário (Tabela 5). Destes, 60,0% informaram que a epilepsia lhes causa problemas e fez com que deixassem de realizar suas atividades. Ainda, 74,7% (n=75) dos participantes relataram que precisam de ajuda em tudo que realizam no seu dia-a-dia, e que a doença os impede de fazer as atividades que realmente gostaria de fazer. Segundo Monteiro et al. (2012) e Hopker et al. (2017), o predomínio destas respostas relacionadas às demais situações podem estar associadas à cronicidade da doença, sintomas físicos recorrentes, como dificuldade de memória, tontura, efeitos colaterais dos medicamentos, sintomas de depressão e ansiedade, bem como acentuada dependência dos familiares para atividades no cotidiano. De outra parte, um expressivo percentual das PCEs participantes da pesquisa, 66,0% (n=75), declararam que a doença não cria problemas de relacionamento familiar ou os impede de fazer novas amizades, evitando o sentimento de solidão (Tabela 5).

Em relação às demais situações que envolvem o cotidiano, 75 pessoas (n=136) que não estudam e não trabalham responderam o formulário (Tabela 5). Destes, 60,0% informaram que a epilepsia lhes causa problemas e fez com que deixassem de realizar suas atividades. Ainda, 74,7% (n=75) dos participantes relataram que precisam de ajuda em tudo que realizam no seu dia-a-dia, e que a doença os impede de fazer as atividades que realmente gostaria de fazer. Segundo Monteiro et al. (2012) e Hopker et al. (2017), o predomínio destas respostas relacionadas às demais situações podem estar associadas à cronicidade da doença, sintomas físicos recorrentes, como dificuldade de memória, tontura, efeitos colaterais dos medicamentos, sintomas de depressão e ansiedade, bem como acentuada dependência dos familiares para atividades no cotidiano. De outra parte, um expressivo percentual das PCEs participantes da pesquisa, 66,0% (n=75), declararam que a doença não cria problemas de relacionamento familiar ou os impede de fazer novas amizades, evitando o sentimento de solidão (Tabela 5).

Tabela 5 - Percepções acerca da epilepsia para as demais situações de atividade

Com relação a execução das atividades do dia-a-dia (n=75).	Muito Frequentemente (%)	Frequentemente (%)	Às vezes (%)	Raramente (%)	Nunca (%)	Total (%)
Causou-lhe problemas para executar suas atividades do dia-a-dia?	5,3	54,7	14,7	6,7	18,7	100,0
Você deixou de executar suas atividades do dia-a-dia por causa da epilepsia?	6,7	53,3	17,3	4,0	18,7	100,0
Você precisa de ajuda para cuidar do seu lar por causa da epilepsia?	Preciso de ajuda em tudo	Preciso de muita ajuda	Preciso alguma ajuda	Preciso pouca ajuda	Não preciso ajuda	Total
	46,7	28,0	6,7	13,3	5,3	100,0
Você costuma se sentir cansado e sonolento durante o dia?	2,7	45,3	36,0	10,7	5,3	100,0
Você costuma ter problemas com a sua memória?	2,7	42,7	40,0	4,0	10,7	100,0
A epilepsia o impede de fazer o tipo de atividade que você gostaria de fazer?	2,7	68,0	18,7	-	10,7	100,0
Você é feliz com a maneira com que geralmente passa seu dia?	Muito Feliz	Feliz	+ ou -	Infeliz	Muito Infeliz	Total
	6,7	36,0	56,0	1,3	-	100,0

Fonte: Primária, 2017.

Concernente à posição do fator social e pessoal que envolve família e amigos, o estudo de Hopker et al. (2017) revela que as pessoas com epilepsia se sentem protegidas e participativas, não havendo problemas de relacionamento com amigos e familiares, constituindo um sentimento de bem-estar, felicidade.

Dados obtidos com o total da amostra (136 participantes), referente às questões sobre os sentimentos sobre si mesmo, indicam que a doença, em 69,9% dos casos faz com que os participantes tenham um sentimento de não conseguir fazer as coisas tão bem como a maioria das pessoas, 75,0% se preocupa com a possibilidade de ter outra crise em público, afetando em muito a sua vida (Tabela 6). Para Monteiro et al. (2012), a questão dos sentimentos sobre si mesmo vai além dos fatores biológicos, pois fatores psicológicos e sociais estão também envolvidos. O medo de uma nova crise e do caráter inesperado da mesma, certos estigmas, a dificuldade em estabelecer relações interpessoais se fazem presentes a todo o momento, se confirmam pelos dados aqui apresentados.

Tabela 6 - Percepções acerca da epilepsia: sentimentos sobre si mesmo

A respeito dos últimos 6 meses a epilepsia? (n=136)	Muito Frequentemente (%)	Frequentemente (%)	Às vezes (%)	Raramente (%)	Nunca (%)	Total (%)
O fez sentir-se fisicamente mal?	0,7	30,9	18,4	14,7	35,3	100,0
Causou-lhe danos físicos ou dor?	-	23,5	23,5	19,1	33,8	100,0
Causa-lhe incômodos no dia-a-dia?	-	31,6	29,4	12,5	26,5	100,0
Causa-lhe problemas para viajar ou passear?	-	30,1	22,8	17,6	29,4	100,0
O faz sentir que você não tem o controle total de sua vida?	0,7	35,3	30,9	10,3	22,8	100,0
O faz sentir que você não consegue fazer as coisas tão bem como a maioria das pessoas?	1,5	41,9	26,5	13,2	16,9	100,0
Você se preocupa com a possibilidade de ter outra crise?	0,7	27,2	47,1	10,3	14,7	100,0
Você se preocupa em estar em público por causa de sua epilepsia?	-	27,2	39,7	14,0	19,1	100,0
De modo geral, quanto a epilepsia afeta sua vida?	Totalmente	Muito	Um pouco	Pouco	Nada	Total
	2,2	41,2	30,1	19,1	7,4	100,0

Fonte: Primária, 2017.

No domínio físico, questionados se a doença fez sentir-se fisicamente mal ou se esta lhe causou danos físicos ou dor, 51,3% dos participantes declararam que “nunca” (n=136). Porém, indicaram que a doença causa incômodo no seu dia-a-dia por terem problemas para viajar ou passear, 66,9% sinalizaram o sentimento de não ter controle total da sua vida. De modo geral, 92,6% dos participantes referiram que a epilepsia afeta muito sua vida (Tabela 6). O’Donoghue, Duncan e Sander (1998) relatam que o domínio físico (lesões e mal-estar), está intimamente associado ao domínio do trabalho e atividade, sendo estes sensíveis à gravidade dos tipos de epilepsia, à frequência das crises e fortemente relacionado às atividades do cotidiano. Bruno et al. (2012), em seu estudo, referente aos sentimentos decorrentes do fato das pessoas terem epilepsia, citam a revolta, a raiva e a vergonha como externalização da doença.

Em relação à satisfação com a vida e à mudança, quando comparado ao período de um ano atrás, de modo geral, 53,7% (n=136) declararam que sua vida está “melhor” ou “muito melhor”, o que também se reflete nas suas relações pessoais com familiares e amigos, além de afirmarem que estão usufruindo “um pouco mais” ou “muito mais” a sua vida. O acompanhamento terapêutico pode ser um dos fatores que contribui para tal percepção.

No que diz respeito ao trabalho, se comparado ao período de um ano atrás, as PCEs relataram em sua grande maioria, 70,6% (n=136), encontrar-se nas mesmas condições do ano anterior, bem como o controle da ocorrência de crises, vida social e lazer. Os dados obtidos corroboram, ainda, com o estudo de Hopker et al. (2017), que destacam que são recorrentes as dificuldades encontradas por PCEs com relação ao domínio do trabalho, já que estar empregado e poder desenvolver uma atividade laboral vai além da necessidade financeira, estando diretamente vinculado à autoestima, ao sentimento de pertencimento a um grupo e à possibilidade de participação social. Monteiro et al. (2012), a esse respeito, apontam a necessidade de mais estudos considerando a atividade ocupacional e trabalho como aspectos relevantes para o bem-estar pessoal e social.

4. Considerações finais

O presente estudo evidencia a epilepsia como um problema social, pela alta frequência em que as PCEs se apresentam em condição de incapacidade laborativa, assim como o impacto que a doença acarreta no seu cotidiano, especialmente, no que se refere às condições dos domínios do SHE.

Os dados sociodemográficos dos 136 participantes da pesquisa evidenciam a predominância do gênero masculino, em idade adulta, residentes na zona urbana e com baixa escolaridade, considerando-se que 73,6% apresentam nível de escolarização correspondente ao ensino fundamental incompleto e completo. Em termos da atividade ou inatividade, 39,7% dos participantes estão no mercado de trabalho, ainda que em ocupações de baixa qualificação e remuneração, e 29,4% são aposentados por invalidez. Sobressaem-se a renda familiar e individual de até dois salários mínimos. A maior parte deles possui diagnóstico de epilepsia igual ou superior há dez anos e com crises semanais e mensais. A sonolência é um dos efeitos colaterais mais referido em relação ao tratamento farmacológico da doença.

A análise respostas, ponderadas por meio da Escala de Likert, do *Subjective Handicap of Epilepsy* indica a prevalência de aspectos positivos em relação ao trabalho/atividade, principalmente pelo fato de não precisar faltar ao trabalho ou treinamento. Porém, associado a isso podemos observar aspectos negativos relacionados aos domínios sentimento sobre si mesmo e mudança, pois a doença os impede de fazer o tipo de trabalho e treinamento que realmente gostariam de fazer, indicando que esses dois aspectos apresentam uma relação direta às descobertas do estudo original e o estudo de validação.

No domínio pessoal e social houve predominância de aspectos negativos, colaborando com o estudo de validação, associado ao domínio sentimento sobre si mesmo por não conseguir realizar as tarefas que gostariam de fazer. O fator positivo deste domínio está relacionado ao sentimento sobre si mesmo nas relações afetivas, demonstrando sentimentos de proteção e de participação social. No domínio sentimento sobre si mesmo nota-se a presença de aspectos negativos, em concordância com os estudos de validação associado ao domínio Social e Pessoal, sobretudo no que diz respeito à estigmatização e as limitações associadas pela possibilidade de ter crises em público.

No domínio físico os resultados apontaram aspectos negativos, em concordância com o estudo original, associados aos domínios trabalho/atividade, sendo estes sensíveis à gravidade dos tipos de epilepsia e à frequência das crises, além do sentimento sobre si mesmo de não ter controle total da sua vida. Em relação aos domínios satisfação com a vida e mudança aspectos positivos são identificados, em que pese aqueles associados ao domínio social e pessoal por meio das relações familiares. Destaca-se aqui o atributo trabalho/atividade percebido como sem mudanças.

As análises desenvolvidas pelo SHE realizados nesta pesquisa indicam que as pessoas com epilepsia estudadas sinalizam como principal desvantagem os domínios pessoal e sentimento sobre si mesmo. Tais evidências apontam que fatores relacionados às próprias crises, estigmas e variáveis psicossociais como baixa autoestima, dificuldades de lidar com situações adversas e baixa efetividade no trabalho, ganham destaque, sobretudo em relação ao estigma social a que PCEs estão submetidas. Constatou-se, ainda, que o diagnóstico da epilepsia por si só não impede a pessoa de estar inserida no mercado de trabalho e PCEs com crises controladas apresentam índice de empregabilidade semelhante às pessoas sem epilepsia.

Os resultados e as análises desenvolvidos neste estudo sinalizam a necessidade da de aprofundamento por meio de estatística inferencial, a partir de outras variáveis de controle, como tipos de epilepsia, frequência das crises, drogas utilizadas e efeitos colaterais associados aos domínios do SHE.

De outra parte, reafirma a importância de estudos que ofereçam elementos para análise dos diversos determinantes envolvidos com o cotidiano das PCEs e que, portanto, estejam comprometidos com discussões acerca dos aspectos relacionados aos estigmas e aos preconceitos identificados em torno da doença.

Referências

- Braga, Ludmila Candida de; Gianvecchio, Victor Alexandre Percinio. (2014). Condições norteadoras para caracterização de incapacidade laborativa por epilepsia. *Saúde, Ética & Justiça*, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 67-77.
- Bruno, Eliza; Bartoloni, Alessandro; Sofia, Vito; Rafael, Florentina; Magnelli, Donata; Padilla, Sandra; Quattrocchi, Graziella; Bartalesi, Filippo; Segundo, Higinio; Zappia, Mario; Preux, Pierre-Marie; Nicoletti, Alessandra. (2012). Epilepsy-associated stigma in Bolivia: a community-based study among the Guarani population: an International League Against Epilepsy/International Bureau for Epilepsy/World Health Organization Global Campaign Against Epilepsy Regional Project. *Epilepsy & Behavior*, v. 25, n. 1, p. 131-136. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh>.> Acesso em: 07 maio 2018.
- Fernandes, Francisco Cortes; Dias, João Anastácio. (2017). Interpretação da diretriz da Associação Nacional de Medicina do Trabalho (ANAMT). “Epilepsia e Trabalho: Rastreamento” utilizando a razão de verossimilhança. *Revista Brasileira de Medicina do Trabalho*, São Paulo, v. 2, n. 15, p.167-172.
- Gomes, Marleide da Mota. (2009). Epilepsia e Incapacidade Laborativa. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, Rio de Janeiro, v. 3, n. 15, p.130-134.
- Hoeller, Alexandre Ademar; Carvalho, Cristiane Ribeiro de; Santos, Henrique Rodighero dos. (2016). Epilepsia na senescência: panorama de prognósticos mal compreendidos. *Vittale: Revista de Ciências da Saúde*, Florianópolis, v. 28, p.65-74.
- Hopker, Christiane del Claro; Berberian, Ana Paula; Massi, Gisele; Willig, Mariluci Hautsch; Tonocchi, Rita. (2017). A pessoa com epilepsia: percepções acerca da doença e implicações na qualidade de vida. *Codas*, Curitiba, v. 29, n. 1, p.1-8.
- IBM®SPSS® Statistics. (2013). Version 22. Chicago.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. (2014). População, Rio de Janeiro. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>> Acesso em: 12 maio 2018.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. (2018). Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD contínua). Renda Domiciliar *per capita* 2017. Rio de Janeiro.
- Lach, Lucynam; Elliott, M. Irene; Smith, Lou Mari. (2010). Outcome reported in pediatric epilepsy surgery patients: social inclusion or exclusion as young adults? *Epilepsy*, v. 10, n. 51, p.2089-2010.
- Kaufman Kenton; Kaufman Naden. (2013). Stand up San Diego photo-shot: a personal odyssey. *Epileptic Disorder*, v.15, n. 2, p. 211-215.
- Kwon, Oh-young; PARK, Sung-pa. (2014). Depression and Anxiety in People with Epilepsy. *Journal of Clinical Neurology*, v. 10, n. 3, p.175-188.
- Libby, Anne; Ghushchyan, Vahram; Mcqueen, Robert Brett; Slejko, Julia F.; Bainbridge, Jacqueline L.; Campbell, Jonathan D. (2012). Economic differences in direct and indirect costs between people with epilepsy and without epilepsy. *Medical Care*, v. 50, n. 11, p. 928-933.
- Lopes, Sergio Martins. (2013). Qualidade de Vida e Satisfação no trabalho: percepções de Pessoas com deficiência Inclusas no mercado de Trabalho. 142 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado Distúrbios do Desenvolvimento, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2013.
- Lunardi, Luciane L.; Costa, Alberto Luiz Cunha da; Guerreiro, Carlos Alberto Mantovani; Souza, Elisabete Abib Pedroso de. (2011). Quality of life in pregnant women with epilepsy versus women with epilepsy. *Arquivo de Neuropsiquiatria*, Campinas, v. 69, n. 2, p.336-341.
- Manreza, Maria Luiza G. de. (2017). Epilepsia e crises epilépticas no idoso: perguntas e respostas. São Paulo: Casa Leitura Médica.

- Monteiro, Edna de Almeida; Ozorio, Lima, Flavia de; Veriano Junior, Alexandre; Molina, Roberto Souza; Funayama, Sandra Souza, Terra, Vera Cristina; Velasco, Tonicarlo R.; Guarnieri, Ricardo; Bianchin, Marino; Assirati JR., João Alberto; Sakamoto, Americo Ceiki; Hallak, Jaime Eduardo Cecílio. (2012). Validation of the Subjective Handicap of Epilepsy (SHE) in Brazilian Patients: *Epilepsy & Behavior*, Ribeirão Preto, v. 24, p.345-351.
- Monteiro, Edna de Almeida. (2009). Tradução e validação do instrumento SHE - Subjective Handicap of Epilepsy para a língua portuguesa. 180p. Dissertação (Mestrado em Saúde Mental) – Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, 2009.
- O'Donoghue, Margaret F., DUncan, John, S., Sander, Josemir, W. (1998). The subjective handicap of epilepsy, a new approach to measuring treatment outcome. *Brain*, n. 121, p. 317-343.
- Pinto, Lauren Machado. (2014). A visão do paciente, do familiar e do empregador sobre o trabalho da pessoa com epilepsia de difícil controle. Dissertação (Medicina Interna). Programa de Pós-Graduação em Medicina Interna, Área de Concentração em Neurologia, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná.
- Ribeiro, Cristiane. (2008). Avaliação de Qualidade de Vida em Pacientes Afásicos com Protocolo Específico SAQOL-39. 2008. 92 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Medicina, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Santos, Jéssica Barreto dos. (2017). Levetiracetam para o tratamento de epilepsia. Centro Colaborador do Sus: Avaliação de Tecnologias e Excelência em Saúde – CCATES, Síntese de Evidências 04, Belo Horizonte.
- Sarmiento, Maria Rosa Silva; Minayo-Gomez, Carlos. (2000). A epilepsia, o epiléptico e o trabalho: relações conflitantes *Epilepsy, epileptics, and work: conflicting relations*. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 183-193.
- Silva, Cléber Ribeiro Álvares da; Cardoso, Ingrid Sheila Zavaleta Obregon; Machado, Natalie Rodrigues. (2014). Considerações sobre epilepsia. *Boletim Científico de Pediatria*, Porto Alegre, v. 2, n. 3, p.1-6.
- Silva, Fabiane Beletti da; Ferreira Filho, Raymundo Carlos Machado. (2014). Estigma na Epilepsia: aspectos conceituais, históricos e suas implicações na escola. *Revista Thema*, Visconde da Graça, v. 11, n. 2, p. 47-59.
- Tedrus, Gloria Maria de Almeida Souza; Fonseca, Lineu Corrêa; Fonseca, André Luís Ayres da; Carvalho, Rachel Marin; Oliveira, Emmanuel Machado. (2012). Epilepsia e depressão: aspectos sociodemográficos e clínicos associados. *Revista de Ciências Médicas*, Campinas, v. 18, n. 5/6, p. 243-250.