

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS**

**YARA MARIA RANDI**

**AUTONOMIA E DECISÃO DE CONSTITUIÇÃO FAMILIAR EM MULHERES COM  
EPILEPSIA**

**CAMPINAS**

**2023**

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS  
ESCOLA DE CIÊNCIAS DA VIDA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**YARA MARIA RANDI**

**AUTONOMIA E DECISÃO DE CONSTITUIÇÃO FAMILIAR EM MULHERES COM  
EPILEPSIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Ciências da Saúde da Escola de Ciências da Vida da Pontifícia Universidade Católica de Campinas como exigência para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Glória Maria de A. Tedrus

**CAMPINAS**

**2023**

Ficha catalográfica elaborada por Fabiana Rizzioli Pires CRB 8/6920  
Sistema de Bibliotecas e Informação - SBI - PUC-Campinas

616.853  
R191a

Randi, Yara Maria

Autonomia e decisão de constituição familiar em mulheres com epilepsia / Yara Maria Randi. - Campinas: PUC-Campinas, 2023.

85 f.

Orientador: Glória Maria de Almeida Tedrus.

Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Ciências da Saúde, Escola de Ciências da Vida, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2023.

Inclui bibliografia.

1. Epilepsia. 2. Qualidade de vida. 3. Autonomia (Psicologia). I. Tedrus, Glória Maria de Almeida. II. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Escola de Ciências da Vida. Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Ciências da Saúde. III. Título.

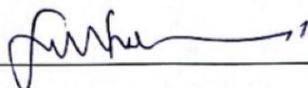
23. ed. CDD 616.853

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS  
ESCOLA DE CIÊNCIAS DA VIDA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**YARA MARIA RANDI**

**AUTONOMIA E DECISÃO DE CONSTITUIÇÃO FAMILIAR EM MULHERES COM  
EPILPESIA**

Dissertação defendida e aprovada em 06 de dezembro de 2023 pela  
Comissão Examinadora



Profª. Dra. Glória Maria de Almeida Tedrus

Orientadora da Dissertação e Presidente da Comissão Examinadora

Pontifícia Universidade Católica de Campinas

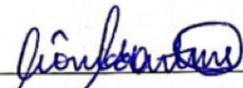
(PUC-Campinas)



Profª. Dra. Luciana Bertoldi Nucci

Pontifícia Universidade Católica de Campinas

(PUC-Campinas)



Prof. (a) Dr. (a) Mônica Martins de Oliveira Viana

Instituto de Saúde – Secretaria de Saúde – SP

(IS-SES/SP)

**DEDICO** à Nossa Senhora,  
que guia minha vida e está presente em todos os momentos.

À minha bisavó Izabel Wolf - Elisa (in memoriam),  
pelo exemplo de mulher e enfermeira que em seu tempo  
fez a diferença na vida das pessoas.

Aos meus pais, Adriana Barbarini e Denilson Randi, por terem  
proporcionado os estudos como prioridade na minha vida.

Agradeço pelos bons exemplos, pelas orientações  
nas horas difíceis, pelo amor incondicional e por nunca  
terem me deixado esquecer e sentir que somos uma família.

Ao meu irmão Yago Randi,  
pelo apoio e amor nas diferentes fases da minha formação e na vida.

Ao meu noivo Jeff Góes,  
que com seu amor, compreensão e companheirismo  
está sempre presente me apoiando em todos  
os momentos da minha vida.

## **AGRADECIMENTOS**

À professora Glória Tedrus, pela confiança, dedicação e incentivo que foram fundamentais para concretização e finalização deste projeto. Eu admiro muito sua sabedoria, competência e sensibilidade.

À querida professora Cida Gamper, pelos ensinamentos, por ser inspiração durante a minha formação, por me guiar e me confiar à docência. Sua amizade eu levarei em meu coração por toda a vida.

À querida professora Gabriela Marchiori, pelo incentivo e apoio que foram fundamentais na minha formação e pelo exemplo de liderança e determinação. Obrigada por me apresentar para a professora Glória.

Às minhas queridas amigas professoras Aldiane e Cristiane por me apoiarem e incentivarem, vocês foram muito importantes nessa trajetória.

Aos demais amigos e colegas que fizeram meus dias mais leves na PUC-Campinas, em especial à minha querida amiga Adeline, pela parceria e por compartilhar dos desafios e alegrias do dia a dia.

A todo(a)s professore(a)s do Mestrado em Ciências da Saúde da PUC-Campinas pelos valiosos ensinamentos.

Às minhas queridas alunas Geandra Alecrin, Larissa Gimenez Oliveira e Maria Clara Vieira de Paiva pelo apoio e colaboração para o desenvolvimento deste trabalho.

Às pacientes, que mesmo em um momento de fragilidade em sua própria saúde, não hesitaram em colaborar, meus sinceros agradecimentos.

## RESUMO

**Introdução:** A epilepsia é uma doença crônica caracterizadas por crises epiléticas recorrentes e em um número elevado de casos está associada a comorbidades clínicas e psiquiátricas e com repercussões sociais e com comprometimento da qualidade de vida. É sabido que em mulheres, a epilepsia pode levar a implicações no desenvolvimento de sua autonomia e no desejo/decisão de constituição familiar. **Objetivo:** Avaliar a autonomia e a decisão de constituição familiar em mulheres adultas com epilepsia e suas implicações na percepção da qualidade de vida e do estigma. **Métodos:** Estudo observacional transversal desenvolvido no Ambulatório do Hospital PUC-Campinas. Foram analisados os aspectos clínicos e demográficos e os dados obtidos em um questionário específico sobre autonomia e relacionamento e o desejo/decisão de constituição familiar em mulheres adultas com epilepsia. Foram relacionados os aspectos demográficos e clínicos com os escores no *Quality of Life in Epilepsy Inventory 31* (QOLIE-31) e da Escala de Estigma na Epilepsia, com nível de significância  $p < 0,05$ . **Resultados:** Das 70 pacientes entrevistadas, 42,9% tinham um(a) companheiro(a) e 70% já possuíam pelo menos um filho. A escolha de ter ou não filhos foi significativamente influenciada pela idade na ocasião da primeira crise epilética e na idade do diagnóstico de epilepsia. Foi verificada a composição familiar e identificado que 18,6% moram sozinhas. Em relação a posse da Carteira Nacional e Habilitação, apenas 18,6% possuem, porém apenas 12,9% conduzem veículos regularmente. Referente a escolaridade, 38,6% possuíam pelo menos o ensino fundamental, verificando diferença significativa na percepção do estigma relacionado ao diagnóstico de epilepsia segundo a escolaridade formal, ou seja, as pacientes com menos anos de escolaridade percebem maior estigma. Referente a ocupação, 52,9% recebiam uma remuneração, porém na maioria dos casos que apresentava uma atividade produtiva, eram trabalhos manuais, possivelmente de baixa remuneração. Observou-se de modo significativo que as pacientes que referiram a influência da epilepsia na profissão atual apresentam de modo significativo maiores escores na Escala de Estigma na Epilepsia. **Conclusão:** Em mulheres adultas com epilepsia houve restrições escolares, educacionais e empregatícios com comprometimento da qualidade de vida. Aspectos clínicos da epilepsia, e o comprometimento da qualidade de vida foram aspectos que se relacionaram com a maior percepção de estigma.

**Palavras-chave:** Epilepsia. Estigma social. Qualidade de vida. Autonomia pessoal.

## ABSTRACT

**Introduction:** Epilepsy is a chronic disease characterized by recurrent epileptic seizures and in a high number of cases is associated with clinical and psychiatric comorbidities, along with social repercussions and a reduction in the quality of life. It is known that in women, epilepsy can lead to implications in the development of their autonomy and in the desire/decision to form a family. **Objective:** To assess the autonomy and the decision to form a family in adult women with epilepsy and its implications on the perception of quality of life and stigma. **Methods:** A cross-sectional observational study was carried out at the PUC-Campinas Hospital Clinic. Clinical and demographic aspects were analyzed, and data were obtained from a specific questionnaire on autonomy and relationships and the desire/decision to form a family in adult women with epilepsy. Demographic and clinical aspects were correlated with scores on the Quality of Life in Epilepsy Inventory 31 (QOLIE-31) and the Epilepsy Stigma Scale, with a significance level of  $p < 0.05$ . **Results:** Of the 70 patients interviewed, 42.9% had a partner and 70% already had at least one child. The choice of whether or not to have children was significantly influenced by the age at the time of the first epileptic seizure and the age of epilepsy diagnosis. The family composition was verified and it was identified that 18.6% live alone. Regarding possession of a National Driving License, only 18.6% do, but only 12.9% drive vehicles regularly. Regarding education, 38.6% had at least primary education, verifying a significant difference in the perception of stigma related to the diagnosis of epilepsy according to formal education, that is, patients with fewer years of education perceive greater stigma. Regarding occupation, 52.9% received remuneration, but in the majority of cases that had a productive activity, they were manual work, possibly low paid. It was significantly observed that patients who mentioned the influence of epilepsy on their current profession had significantly higher scores on the Epilepsy Stigma Scale. **Conclusion:** In adult women with epilepsy there were school, educational and employment restrictions that compromised their quality of life. Clinical aspects of epilepsy and compromised quality of life were aspects that were related to a greater perception of stigma.

**Keywords:** Epilepsy. Social stigma. Quality of life. Personal autonomy.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1	- Aspectos demográficos das 70 pacientes com epilepsia	29
Tabela 2	- Posse de carteira nacional de habilitação, a prática da direção de veículos e a mobilidade urbana nas 70 pacientes com epilepsia	30
Tabela 3	- Aspectos marital e constituição familiar das 70 pacientes com epilepsia	31
Tabela 4	- Aspectos clínicos da epilepsia das 70 pacientes avaliadas	32
Tabela 5	- Valores da pontuação do QOLIE-31 (escore total e dimensões) e da EEE das 70 pacientes avaliadas	33
Tabela 6	- Dados demográficos segundo a idade, a idade na ocasião da primeira crise e os escores total na QOLIE-31 e na EEE das 70 pacientes com epilepsia	34
Tabela 7	- Escolaridade segundo a profissão das 70 pacientes com epilepsia	35
Tabela 8	- Dados demográficos e clínicos segundo os scores total na QOLIE-31 e na EEE das 70 pacientes com epilepsia	36
Tabela 9	- Estado Marital e a escolaridade segundo condução de veículos das 70 pacientes com epilepsia	36
Tabela 10	- Mobilidade urbana e morar sozinha e o impacto do diagnóstico segundo escolaridade das 70 pacientes com epilepsia	37
Tabela 11	- Mobilidade urbana segundo a prática religiosa das 70 pacientes com epilepsia	37
Tabela 12	- Escolaridade segundo desejo de ter filhos, síndrome epiléptica e tempo de convivência com a doença das 70 pacientes com epilepsia	37
Tabela 13	- Situação marital segundo dados demográficos e clínicos e os escores total na QOLIE-31 e na EEE das 70 pacientes com epilepsia	38
Tabela 14	- Estado marital segundo a maternidade das 70 pacientes com epilepsia	39
Tabela 15	- Dados demográficos segundo o tipo de síndrome epiléptica das 70 pacientes	39
Tabela 16	- Dados demográficos segundo a frequência das crises epilépticas das 70 pacientes com epilepsia	40

Tabela 17	- Valores da correlação entre os escores da QOLIE-31 e da EEE segundo a idade, a idade na primeira crise epiléptica, tempo de epilepsia	41
Tabela 18	- Correlação entre o escore da EEE e as dimensões e o escore total da QOLIE-31 nas 70 pacientes com epilepsia	41
Tabela 19	- Valores das dimensões e escore total na QOLIE-31 e na EEE segundo a percepção do diagnóstico de epilepsia interferir na posse de CNH	42
Tabela 20	- Escore total da QOLIE-31 e EEE segundo frequência das crises epilépticas, tipo de crise epilépticas e número de DAE	43

## LISTA DE SIGLAS

CNH	- Carteira Nacional de Habilitação
DAE	- Drogas Antiepiléptica
EEG	- Eletroencefalograma
ELT-EH	- Epilepsia de Lobo Temporal com Esclerose de Hipocampo
EEE	- Escala de Estigma na Epilepsia
ILAE	- <i>International League Against Epilepsy</i>
OMS	- Organização Mundial da Saúde
PUC-Campinas	- Pontifícia Universidade Católica de Campinas
QOLIE-31	- <i>Quality of Life in Epilepsy Inventory - 31</i>
QV	- Qualidade de Vida
SNC	- Sistema Nervoso Central
TCE	- Traumatismo Cranioencefálico

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>12</b>
1.1 Aspectos Gerais da Epilepsia.....	12
1.2 Estigma na epilepsia .....	14
1.3 Qualidade de vida na epilepsia .....	17
1.4 Mulheres e a epilepsia .....	19
<b>2 JUSTIFICATIVA .....</b>	<b>22</b>
<b>3 OBJETIVOS .....</b>	<b>23</b>
3.1 Objetivo geral .....	23
3.2 Objetivos específicos .....	23
<b>4 CASUÍSTICA E PROCEDIMENTOS .....</b>	<b>24</b>
4.1 Desenho do estudo .....	24
4.2 Critérios de inclusão e exclusão.....	24
4.3 Aspectos éticos.....	24
4.4 Procedimentos.....	25
4.5 Variáveis estudadas .....	26
4.6 Análise estatística .....	26
<b>5 RESULTADOS .....</b>	<b>28</b>
5.1 Aspectos demográficos: estado marital, constituição familiar e moradia .....	30
5.2 Aspectos clínicos da epilepsia.....	32
5.3 Qualidade de vida e escala de estigma na epilepsia.....	33
5.4 Escolaridade, ocupação e a prática religiosa segundo aspectos demográficos e clínicos e os escores na QOLIE-31 e na EEE .....	33
5.5 Posse de CNH e condução de veículos, mobilidade urbana e morar sozinha segundo aspectos demográficos e aspectos clínicos .....	35
5.6 Estado marital, desejo de casar-se e de ter filhos segundo os aspectos demográficos e clínicos .....	38
5.7 Aspectos clínicos da epilepsia segundo os aspectos demográficos.....	39
5.8 Qualidade de vida segundo aspectos demográficos e clínicos .....	40
5.9 Percepção do estigma segundo aspectos demográficos e clínicos e os escores na QOLIE-31.....	41

<b>6 DISCUSSÃO</b> .....	<b>45</b>
6.1 Aspectos gerais .....	45
6.2 Aspectos clínicos da epilepsia.....	46
6.3 Aspectos demográficos.....	47
6.4 Carteira nacional de habilitação .....	48
6.5 Estado marital e constituição familiar.....	50
6.6 Percepção da qualidade de vida e de estigma associados a aspectos demográficos e clínicos .....	52
6.6.1 Qualidade de vida .....	52
6.6.2 Estigma .....	53
<b>7 CONCLUSÃO</b> .....	<b>55</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>56</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>64</b>
Anexo 1 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.....	64
Anexo II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	73
Anexo III – Termo de Consentimento para Tratamento de Dados Pessoais Titular....	74
Anexo IV – Questionário Geral .....	77
Anexo V – <i>Quality of Life in Epilepsy Inventory 31 - QOLIE-31</i> .....	79
Anexo VI – Escala de Estigma na Epilepsia .....	83

# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 Aspectos Gerais da Epilepsia

A epilepsia se caracteriza por uma propensão permanente do cérebro em desencadear crises epilépticas. Sendo assim, é determinada por uma mudança efêmera e reversível no comportamento do cérebro, não sendo eclodido por hipertermia, entorpecentes ou síndromes metabólicas. Dessa maneira, a crise epiléptica ocorre em um curto intervalo temporal, que pode durar alguns segundos ou minutos, em uma região específica do cérebro resultando em expressões anômalas, que podem manter-se localizadas ou se espalhar (Brasil, 2022b).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a patologia acomete 50 milhões de pessoas no mundo e pode acarretar danos neurobiológicos, cognitivos, psicológicos e sociais destas crises. Tal doença relaciona-se a uma maior mortalidade (risco de acidentes e traumas, crises prolongadas e morte súbita), a um risco elevado de comorbidades psiquiátricas (sobretudo depressão e ansiedade) e diversas questões psicossociais como perda da carteira de habilitação, desemprego, isolamento social, efeitos adversos dos fármacos, disfunção sexual e estigma social (Brasil, 2022b; World Health Organization, 2019; Fisher *et al.*, 2017).

Estima-se que dentre as pessoas no mundo que possuem epilepsia, 75% vivem em países subdesenvolvidos, sendo que um estudo realizado computou que a proporção é de 4,9 por 1.000 habitantes em países desenvolvidos. No Brasil a proporção de epilepsia ativa geral é de 5,6 por 1.000 (LIMA *et al.*, 2020). Em uma revisão sistemática e meta-análise de estudos de incidência, foi evidenciado que a taxa de epilepsia foi de 61,4 por 100.000 pessoas/ano. A causa pode se dar devido a maior exposição a fatores de risco perinatais, taxas mais altas de infecções do Sistema Nervoso Central (SNC) e Traumatismo Cranioencefálico (TCE) em países de baixa/média renda. As diferenças também podem ser explicadas por questões metodológicas, como verificação de casos mais rigorosos e exclusão de crises sintomáticas isoladas e agudas em alguns estudos (Fiest *et al.*, 2017; Beghi; Hesdorffer, 2014).

A atual classificação das crises epiléticas conservou a distinção entre crises epiléticas de manifestações clínicas iniciais focais ou generalizadas. De forma geral, a Liga Internacional Contra a Epilepsia (ILAE, *International League Against Epilepsy*), importante associação internacional promotora e disseminadora do conhecimento sobre tal doença, considerou o mesmo esquema geral da antiga classificação, alterando alguns termos, por determiná-los mais adequados, flexíveis e transparentes (Brasil, 2018). Ademais, a partir do momento em que o paciente vivencia o primeiro episódio de crise epilética, deve-se substancializar a etiologia de sua epilepsia, sendo divididas em estruturais, genética, infecciosa e imunológica (Fisher *et al.*, 2017).

Em vista disso, para que haja o diagnóstico de epilepsia utiliza-se uma classificação, sendo ela apresentada em três níveis: o primeiro é tipo de crise, na qual é uma manifestação efêmera de sinais e/ou sintomas secundários de desempenho neuronal cerebral atípico exorbitante ou coordenada, podendo ser crises de ausência, mioclônicas, atônicas e tônico-clônicas. O segundo tipo de epilepsia, se divide em epilepsias focais, epilepsias generalizadas, epilepsias focais e generalizadas combinadas e epilepsia desconhecidas, sendo necessário manifestar atividade de complexos de espícula-onda generalizados no Eletroencefalograma (EEG). Assim, o terceiro nível são as síndromes epiléticas, tornando-se caracterizado por uma combinação de tipos de crise epilética, EEG e imagens (Fisher *et al.*, 2017).

Sendo assim, considera-se que a epilepsia é uma doença cerebral definida pela predisposição ao surgimento de crises epiléticas, as quais podem ser definidas como uma ocorrência transitória de sinais e sintomas em razão de atividade neuronal cerebral excessiva ou sincrônica e que podem ser classificadas como crises de início focal, início generalizado, início desconhecido ou não classificadas. Para seu diagnóstico, é preciso de pelo menos um dos seguintes critérios: 1) duas crises epiléticas não provocadas (ou reflexas) com intervalo maior que 24 horas; 2) uma crise epilética associada a risco maior que 60% de ter nova crise em 10 anos; 3) diagnóstico de síndrome epilética (Camara *et al.*, 2021).

São diversas as etiologias e os prognósticos para epilepsia. Devido a sua cronicidade, constantemente necessita de tratamentos longos que podem prolongar por toda vida. Há diversos níveis da epilepsia, sendo que em alguns casos a pessoa com o

diagnóstico pode ter um bom controle com monoterapia com Droga Antiepiléptico (DAE) além da ocorrência de poucas crises. Por outro lado, pode-se apresentar com epilepsia refratária, que pode vir a progredir com o acontecimento de comorbidades além da necessidade de politerapia e possíveis apresentações de efeitos colaterais em decorrência das interações medicamentosas (Alarcón *et al.*, 2009). Alterações cognitivas acontecem em aproximadamente em 25% de pessoas com epilepsia na fase adulta, e podem influenciar seu desempenho acadêmico, laboral e até social (Elger *et al.*, 2004; Shehata *et al.*, 2009).

Estima-se que a manifestação da epilepsia apresenta dois picos, o primeiro ocorre ainda na infância e o outro encontra-se após os 55 anos de idade, atingindo seu máximo aos 75 anos (Berg *et al.*, 1996; Alarcón *et al.*, 2009; Engel, 2018). Verifica-se ainda que cerca de 30% das pessoas com diagnóstico de epilepsia demonstram insatisfação em relação ao controle de suas crises, entre seus fatores causais podemos citar a má adesão ao tratamento, a dificuldade no acesso as medicações e/ou a refratariedade relacionado a medicação (Kwan *et al.*, 2010; Fisher *et al.*, 2017).

Contudo, ao considerar a insuficiência de informação e a persistente presença de um substancial estigma relacionado à epilepsia, inúmeros indivíduos podem experimentar dificuldades no que tange à aceitação do seu diagnóstico. Existe um processo fisiológico inerente à aceitação de uma condição crônica de saúde, o qual propicia uma maior proatividade por parte do indivíduo, capacitando-o a lidar de maneira mais eficaz com as potenciais demandas e restrições que a doença possa acarretar. Este processo de adaptação compreende ajustes de ordem fisiológica, psicológica e social, bem como a capacidade para responder às necessidades do tratamento e no processo da doença de forma adaptativa e eficaz.

## **1.2 Estigma na epilepsia**

Os primeiros registros de epilepsia foram dados há mais de 3 mil anos, sendo na concepção grega a epilepsia se relacionava à origem sobrenatural das crises, designando que a doença era controlada por deuses, até a descrição revolucionária feita por Hipócrates, que certificou sobre a existência de uma causa situada na região cerebral

que excluía a interpretação da doença sagrada explicada como forma de punição de seres divinos, agregando então à doença fatores externos, hereditariedade além da possibilidade de diferentes manifestações clínicas (Pereira *et al.*, 2022). Dessa maneira, ao observar a história da epilepsia tem-se conduzido ideias de deficiência mental, insanidade, medo, tendências criminosas e até possessão demoníaca, sendo considerada uma doença com causa sobrenatural, fazendo que pessoas com o diagnóstico fossem afastadas da sociedade por séculos (Reynolds; Rodin, 2009; Yacubian, 2012).

Ao decorrer da história com o surgimento da neurologia como especialidade médica no século XIX, os médicos começaram a entender que a epilepsia é uma condição neurológica que envolve atividade anormal dos neurônios no cérebro. Isso permitiu o avanço nos métodos de diagnóstico e tratamento da epilepsia. Os primeiros estudos neuroanatômicos e histopatológicos do cérebro de pacientes com epilepsia ajudaram a identificar certas áreas do cérebro que estão envolvidas nas crises epiléticas (Magiorkinis *et al.*, 2014). Contudo, apesar do avanço, até a década de 70, a exclusão de pessoas com epilepsia de locais públicos, além de leis que proibiam a união matrimonial de pessoas com epilepsia era existente nos Estados Unidos. Apenas no ano de 1.956 foi extinta leis eugênicas de esterilização de pessoas com epilepsia (Mani, 1997; McLaughlin; Pachana; McFarland, 2008).

A palavra estigma tem origem do latim *stigmat*, que significa “marca” ou “rótulo” e no grego *stiezen*, “tatuado”, impor um sinal degradante, de inaceitabilidade social. Sendo assim, associado às pessoas com epilepsia ainda é uma forte barreira social globalmente, afetando de forma negativa suas oportunidades de interação social, acesso à saúde, educação, emprego e qualidade de vida e gerando constantemente sentimentos como vergonha, medo e desvalorização (Brasil, 2022b). Dessa forma, o estigma é evidenciado como um aspecto importante a ser desenvolvido durante o processo do tratamento (Hopker *et al.*, 2017).

A *Pan American Health Organization* (2018) estima que o número de novos casos nos países em desenvolvimento é o dobro dos casos em países desenvolvidos. Mesmo com tantos avanços científicos e constante desenvolvimento de inovações referente ao tratamento, ainda se observa que a epilepsia acarreta muitos preconceitos e mitos,

mesmo que, na maioria dos casos as crises epilépticas possam ser controladas com medicação de baixo custo, considerando ainda que dois terços dos países da América Latina e do Caribe não possuem um programa para atendimento integral de pessoas com epilepsia.

De acordo com Boer (2010) e Luoni *et al.* (2011), quando se considera o contexto social no âmbito do trabalho, pesquisas indicam que 40% a 60% dos participantes estavam empregados no momento da pesquisa, enquanto 20% haviam se aposentado devido ao diagnóstico de epilepsia, e 15% a 20% estavam desempregados. Além disso, observa-se que as restrições relacionadas às atividades laborais podem afetar a participação das pessoas com epilepsia em outras áreas sociais.

A perpetuação do estigma é substancialmente impulsionada pela sociedade, a qual, em muitos casos, limita as oportunidades educacionais, profissionais e a participação social das pessoas afetadas. Lamentavelmente, superstições e ignorância não são encontradas apenas em pessoas comuns, mas também em profissionais da saúde e legisladores, o que acarreta leis restritivas para pessoas com epilepsia (Mani, 1997; McLaughlin; Pachana; McFarland, 2008). A imposição do estigma sobre as pessoas com epilepsia atinge desde sua autoestima, emprego, perspectivas conjugais até seus familiares, conseqüentemente essas pessoas comumente optam por omitir o seu problema, deixando de procurar tratamento médico e aderi-lo corretamente, contribuindo de forma negativa para sua qualidade de vida (Mani, 1997; McLaughlin; Pachana; McFarland, 2008).

Após um estudo realizado com 30 indivíduos no ambulatório do Programa de Atendimento Integrado à epilepsia de um Hospital de ensino, ao analisar a situação conjugal em pacientes com epilepsia evidenciou que 63,3% estavam casados. Apesar de estigmas em relação a pessoas com essa doença, não houve um impacto significativo na vida conjugal desses indivíduos, e nenhum dos diagnosticados ou seus cônjuges se questionaram quanto a sua felicidade frente ao relacionamento (Hopker *et al.*, 2017).

No mesmo estudo citado anteriormente, foi evidenciado que a predominância do conhecimento limitado por parte dos pacientes a respeito da epilepsia, juntamente com as conseqüências adversas da percepção estigmatizada da doença, exerce um impacto direto na qualidade de vida. Sendo possível relacionar diretamente qualidade de vida e

estigma com o conhecimento das pessoas com epilepsia, o que demonstra ainda mais a necessidade de iniciativas como ações e programas que tenham como objetivos: favorecer maior conhecimento sobre a doença pelos pacientes e seus familiares e promover sua participação na gestão do tratamento, além de favorecer a comunicação entre os pacientes e os profissionais de saúde.

### **1.3 Qualidade de vida na epilepsia**

Baseada em três aspectos fundamentais, a Organização Mundial da Saúde, traz a subjetividade, a multidimensionalidade e a presença de dimensões positivas (como exemplo a mobilidade) e dimensões negativas (como exemplo a dor), as quais embasam a definição para a Qualidade de Vida (QV), sendo ela “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” (Biblioteca Virtual em Saúde, 2013).

Na 73ª Assembleia Mundial da Saúde, que ocorreu em novembro de 2020, com a intensão de promover e apoiar uma resposta ampla em diversos setores, verificou-se a necessidade de solicitação para que a OMS elaborasse o plano de ação global intersetorial sobre epilepsia e outros distúrbios neurológicos 2022-2031, o qual busca a prevenção de novos casos e promoção da saúde neurológica ao longo da vida, ao passo que facilita o acesso aos cuidados e tratamento de pessoas com esses distúrbios. Dessa forma, o plano busca apoiar o bem-estar, a recuperação e o envolvimento de pessoas com condições neurológicas, concomitante a redução da morbidade, mortalidade e limitantes associados, favorecendo os direitos humanos e abordando a discriminação e o estigma a partir de interpretações intersetoriais e interdisciplinares (World Health Organization, 2019).

É indubitável a significativa influência que a epilepsia exerce na qualidade de vida dos afetados, podendo impactar negativamente o seu desempenho em esferas sociais, acadêmicas e profissionais. Entretanto, permanece em debate a maneira como os fatores clínicos da epilepsia, tais como a gravidade e severidade das crises epiléticas, juntamente com os aspectos psicossociais, e como essa interação se reflete na QV,

incluindo quais domínios são mais afetados (Baker *et al.*, 1997; Loring; Meador; Lee, 2004; Tedrus; Fonseca; Carvalho, 2013). Na verificação da QV é observado que o desempenho de pessoas com epilepsia é menor e diferente em diversos aspectos comparado com a população em geral (Stavem; Loge; Kaasa, 2000; Taylor *et al.*, 2010).

Como um aspecto relevante para o controle das crises, respostas positivas a exames e à terapia farmacológica, que tem como objetivo diminuir ou interromper completamente as crises epiléticas, além de significativo indicador de ausência de sintomas depressivos, Tedrus, Junior e Zuntini (2019) associaram a resiliência como um potencial condicionante para uma melhor qualidade de vida conjuntamente com a autossuficiência, equanimidade e perseverança. Em um estudo realizado identificaram que os aspectos clínicos e sociodemográficos se relacionam com a presença de sintomas psicológicos e desajustes emocionais, sendo que tais sintomas foram associados a crises não controladas, maior duração da doença e percepção de maior estigma, além de identificar uma relação entre o estigma percebido, a idade e a duração da epilepsia (Zoppi; Tedrus; Laloni, 2019).

Hopker *et al.* (2017) demonstram em seu estudo que tanto a QV quanto o estigma se relacionam diretamente ao nível de conhecimento dos pacientes com epilepsia, uma vez que verificaram um predomínio relacionado ao déficit de conhecimento sobre a doença, além do impacto negativo que o estigma implica na qualidade de vida com foco nas relações pessoais e sociais além da interferência quanto as condições de trabalho. Os mesmos autores apontam para a necessidade de que a comunicação acerca do diagnóstico da epilepsia, seja realizada de forma que o indivíduo e seus familiares tenham acesso e compreensão as informações relevantes à doença, sem que estas reproduzem preconceitos e estigmas historicamente associados a ela.

Ainda é restrito o número de estudos que verificam a QV em pessoas com epilepsia na população com mais de 50 anos de idade, principalmente quando o início das crises epiléticas se dá após essa idade. Verifica-se também na literatura que a epilepsia interfere de diferentes formas o estilo de vida quando comparado pacientes adultos jovens e idosos, não devendo dessa forma comparar dados de pacientes mais jovens com adultos idosos (Pugh *et al.*, 2005; Stephen; Brodie, 2012; Roberson *et al.*, 2011).

Não é de se surpreender que mesmo a epilepsia sendo uma das doenças neurológicas mais comuns, em muitos casos ainda apresenta subnotificação ou diagnóstico tardio, uma vez que não é incomum que uma pessoa vá em busca de atendimento profissional apenas ao apresentar uma crise convulsiva generalizada tônico-clônica. Dentre alguns dos fatores causais referentes a demora no diagnóstico de epilepsia podemos citar manifestações clínicas características da doença subdiagnosticadas por médicos inexperientes, subnotificação pelos pacientes e falta de tempo no ambiente de emergência. A demora dessa identificação oportuna, gera como consequências alta taxa de mortalidade prematura, aumento de acidentes além de gastos econômicos para o sistema de saúde (Falcicchio *et al.*, 2022).

Além do mais, pessoas com diagnóstico de epilepsia têm maiores chances de desenvolver comorbidades como problemas cognitivos e transtornos de humor comparado a população em geral, o que somado a crises epiléticas recorrentes propiciam o isolamento além da estigmatização, geradas pela discriminação sofridas em escolas, trabalhos e até mesmo nos relacionamentos pessoais. Para superar desigualdades e otimizar o diagnóstico de epilepsia, se faz necessária a conscientização pública sobre a doença e suas comorbidades (Falcicchio *et al.*, 2022).

#### **1.4 Mulheres e a epilepsia**

Quando verificado a autonomia feminina em um contexto de inserção social, vários aspectos fundamentais podem caracterizá-la os quais refletem a capacidade das mulheres de exercer controle sobre suas próprias vidas, tomar decisões independentes e ter acesso igualitário a oportunidades em diversas esferas da sociedade (Cyfer, 2015). Na epilepsia, aspectos sociodemográficos como o emprego, se manter empregado, a escolaridade e a autonomia de dirigir automóveis são frequentemente comprometidos, em diferentes culturas (Lopez; Xu, 2021; Kwon *et al.*, 2022)

Mulheres com epilepsia enfrentam desafios específicos de gênero, como gravidez, exacerbação das crises convulsivas com flutuações do padrão hormonal, contracepção, fertilidade e menopausa (Li *et al.*, 2021). Toda mulher com o diagnóstico de epilepsia deve ser informada a respeito dos riscos teratogênicos associados aos medicamentos

anticonvulsivantes mesmo antes da gravidez, preferencialmente no momento da primeira prescrição do medicamento. As preocupações com esses riscos necessitam ser equilibradas juntamente com os riscos associados a crises epiléticas na mãe e no filho (Keni *et al.*, 2020).

Mais de 90% das gestações nas mulheres com epilepsia ocorrem sem complicações aparentes. No entanto, é considerado de alto risco na gravidez devido ao aumento dos riscos maternos e fetais. Elas enfrentam desafios específicos durante a gravidez, como aborto espontâneo, hemorragia anteparto, hipertensão gestacional, pré-eclâmpsia, posição pélvica, indução do parto, cesariana e parto prematuro. A contracepção eficaz é um problema comumente encontrado, uma vez que é complicada por medicamentos anticonvulsivantes indutores de enzimas que causam níveis mais baixos de contraceptivos hormonais (Li *et al.*, 2021). Outro aspecto avaliado é referente a infertilidade, o qual é um problema comumente encontrado, que pode estar associada a DAE indutores de enzimas que causam níveis mais baixos de contraceptivos hormonais, sendo necessário um planejamento familiar dessa mulher (Li; Meador, 2022).

Em seu estudo de caso-controle, Adoukonou *et al.* (2020) evidenciaram que há uma falha na assistência de mulheres com epilepsia na sua fase gravídica, levando a maiores riscos de desfechos desfavoráveis tanto para a mãe quanto para o filho, uma vez que, considerando as alterações hormonais e fisiológicas relacionados a essa fase, se faz necessário a avaliação e ajustes recorrentes dos fármacos e estilo de vida a partir de atendimentos multiprofissionais afim de atender de forma integral cada caso.

Reiter *et al.* (2016), em seu estudo baseado no *Norwegian Mother and Child Cohort Study*, incluindo 102.265 mulheres, teve como objetivo investigar a satisfação com a vida em mulheres com e sem o diagnóstico de epilepsia durante a gravidez (entre 15 à 19 semanas gestacionais) e após (6 e 18 meses após o parto), no qual verificou-se a proporção de 0,6 - 0,7% de pacientes com epilepsia em todos os três momentos, as quais relataram menor satisfação com a vida e autoestima. Além disso, a epilepsia foi associada a níveis mais baixos de satisfação no relacionamento e níveis mais altos de tensão no trabalho durante a gravidez 18 meses após o parto. Eventos adversos da vida, como divórcio, foram mais comuns em mulheres com epilepsia em comparação com as

referências, e menos mulheres com epilepsia tiveram um emprego remunerado 18 meses após o parto.

Diante ao exposto, mulheres com epilepsia enfrentam desafios que se estendem por toda a vida, desde a menarca à pós-menopausa, incluindo pré-gravidez, gravidez, períodos intraparto e pós-parto, menopausa e idade pós-produtiva, sendo necessário realizar seu acompanhamento de forma a prever e orientar alterações em seu tratamento medicamentoso e comportamental considerando as alterações fisiológicas específicas do gênero além das perspectivas individuais de cada mulher (Li *et al.*, 2021). Dessa forma, é fundamental que os profissionais de saúde que acompanham essas mulheres estejam atualizados com as diretrizes e recomendações mais recentes, visando oferecer o melhor cuidado biopsicossocial possível (Li; Meador, 2022).

## 2 JUSTIFICATIVA

Considerando as implicações clínicas que pacientes com epilepsia enfrentam concomitante a natureza estigmatizante desta doença, observamos a partir de diversos estudos seu impacto negativo na qualidade de vida dessas pessoas. Além de comprometimento das áreas neurobiológicas e cognitivas, a epilepsia pode trazer consequências psicológicas e sociais, tendo um impacto social significativo na vida das mulheres associado ao estigma e à qualidade de vida, que passam por dificuldades específicas de gênero como disfunção sexual e reprodutiva, gravidez, lactação, menopausa, contracepção e aspectos de saúde mental.

Evidenciando tais questões e considerando que a prevalência geral ao longo da vida e a taxa de incidência de epilepsia são maiores em países com baixa e média economia comparado à países de alta economia, viver em países de economia média, como o Brasil, com problemas como o estigma em vários níveis ao longo da vida, representa um grande desafio para mulheres com epilepsia. Diversos estudos demonstram que existe uma relação inversa entre estigma e qualidade de vida, porém há uma lacuna referente as implicações que tais aspectos representam na vida das mulheres quanto a sua autonomia e desejo/decisão de constituição familiar, envolvendo questões como conduzir um carro, sair sozinha, se relacionar com alguém e até engravidar.

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo geral**

Avaliar a autonomia e a decisão de constituição familiar em mulheres adultas com epilepsia e suas implicações na percepção da qualidade de vida e do estigma.

#### **3.2 Objetivos específicos**

- a. Verificar se há percepção do estigma.
- b. Verificar se a percepção estigma tem impacto na qualidade de vida.
- c. Verificar se a percepção do estigma impacta na qualidade de vida influenciando na decisão de conduzir carro, sair sozinha, formação e carreira profissional.
- d. Verificar se a percepção do estigma impacta na qualidade de vida influenciando a decisão de ter um(a) parceiro(a) e na decisão de ter filhos.

## **4 CASUÍSTICA E PROCEDIMENTOS**

### **4.1 Desenho do estudo**

Este estudo é observacional transversal, com amostra de conveniência e a coleta de dados se deu entre agosto à dezembro de 2022, no ambulatório de neurologia clínica do Hospital PUC-Campinas.

Foram incluídas de modo consecutivo as pacientes do gênero feminino com diagnóstico de epilepsia segundo os critérios da *International League Against Epilepsy* (ILAE) (Fisher *et al.*, 2017).

### **4.2 Critérios de inclusão e exclusão**

Foi utilizado como critério de inclusão a idade igual ou superior a 18 anos.

Foi utilizado como critérios de exclusão a presença de déficit cognitivo moderado/grave e/ou a presença de doenças crônicas ou progressivas ou ainda a presença de dificuldade para compreender as questões dos instrumentos.

As pacientes foram avaliadas no dia agendado para a consulta regular no ambulatório de neurologia clínica do Hospital PUC-Campinas.

### **4.3 Aspectos éticos**

O projeto teve sua aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas) com parecer nº 5.572.103/ CAAE: 59702622.0.0000.5481. As pacientes foram convidadas a participar da pesquisa e orientadas quanto ao tipo de pesquisa. Àquelas que aceitaram a participação assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido e Termo de Consentimento para Tratamento de Dados Pessoais (Anexos I, II e III).

As avaliações ocorreram de modo individual em sala especial no ambulatório do Hospital PUC-Campinas, durante o seu período de espera para consulta. Os dados coletados foram digitados em planilha no programa *Windows Excel* para a criação do

banco de dados para a análise, obedecendo os aspectos éticos pertinentes a pesquisas clínicas com seres humanos.

Para um total de 83 pacientes que a pesquisadora apresentou a proposta da pesquisa em linguagem clara, compreensível, 13 pacientes recusaram-se a participar, por diversas razões como não interesse ou dificuldade de mobilidade.

#### 4.4 Procedimentos

As pacientes foram submetidas a questionário para a coleta de dados demográficos e clínicos, e aos seguintes instrumentos - *Quality of Life in Epilepsy Inventory* - 31 (QOLIE-31) e Escala de Estigma na Epilepsia (EEE). Todos os instrumentos foram aplicados na mesma sequência, em uma única vez, pelo pesquisador.

- Questionário Geral: instrumento elaborado pela pesquisadora com o objetivo de verificar o impacto do diagnóstico da epilepsia na vida das mulheres com a doença referentes a aspectos que envolve a autonomia e relacionamento, a partir de questionamentos abordando questões sociais, como: se possui Carteira Nacional de Habilitação (CNH) e conduz veículos; se costuma sair sozinha; se tem uma profissão, se a exerce e se eventualmente gostaria ter outra; se há o desejo de casar-se, desejo de ter filhos e qual a constituição familiar (composição de moradia). Em relação a todos esses aspectos também foi questionado se houve o impacto da epilepsia quanto a tomada de decisão e desejo (Anexo IV).

- História clínica para a coleta dos aspectos demográficos (idade, estado marital, ocupação e profissão) e dados clínicos da epilepsia: idade de início, tipo e frequência das crises epilépticas, e o número de drogas antiepilépticas em uso. Para a caracterização da síndrome epiléptica foram colhidos dos prontuários do Hospital os dados de exame de imagem e do EEG.

- *Quality of Life in Epilepsy Inventory* 31 – (QOLIE-31): Questionário elaborado em 1998 por Cramer *et al.* (1998) que avaliam as questões importantes da qualidade de vida da pessoa com epilepsia. O questionário é composto por 31 questões do tipo Likert, e é avaliado pelo escore total e por sete domínios: a) preocupação com as crises

epilépticas; b) aspectos emocionais; c) vitalidade; d) sociabilidade; e) efeitos adversos das drogas antiepilépticas; f) aspectos cognitivos e g) qualidade de vida global. Sua pontuação varia de 0 a 100, sendo que maiores pontuações são reflexo de menor comprometimento na qualidade de vida. O questionário foi validado no Brasil em 2006 (Silva, 2006) (Anexo V).

- Escala de Estigma na Epilepsia – (EEE): Escala desenvolvida no Brasil com o objetivo de quantificar a percepção do estigma na epilepsia. A escala contém 10 questões do tipo Likert (1 - não até 4 – totalmente), e o resultado (score total) é pontuado de 0 a 100, na qual zero indica ausência de estigma e 100 indica o nível máximo de estigma (Fernandes, 2005) (Anexo VI).

#### **4.5 Variáveis estudadas**

Foram analisados os aspectos clínicos e demográficos e os dados obtidos no questionário geral. Foram relacionados os escores do QOLIE-31, da EEE e questionário geral das pacientes. Foram relacionados os dados clínicos e demográficos com os escores dos instrumentos.

#### **4.6 Análise estatística**

Foram avaliados os aspectos demográficos (idade, estado marital, ocupação, profissão, religião, mobilidade urbana, posse de habilitação para dirigir automóveis, residência) e os aspectos clínicos (idade de início das crises epiléticas, tipo de crise epilética, síndrome epilética, número de droga antiepiléptica em uso).

Foram realizados os cálculos dos instrumentos: QOLIE-31 (dimensões e escore geral) e EEE (escore geral).

Foram relacionados os aspectos demográficos com os dados clínicos e os aspectos demográficos e clínicos com os dados dos instrumentos QOLIE-31 e EEE.

Para descrever o perfil da amostra segundo as variáveis em estudo, foram feitas tabelas de frequência das variáveis categóricas, com valores de frequência absoluta (n) e percentual (%), e estatísticas descritivas das variáveis contínuas, com valores de média e desvio padrão. O nível de significância utilizado foi de  $p < 0,05$ .

Nas comparações das variáveis categóricas entre grupos foram usados os testes Qui-quadrado ou teste Exato de Fisher. Teste *t*-Student foi utilizado para comparar variáveis contínuas entre 2 grupos para as variáveis distribuição normal e teste de Kruskal-Wallis quando não detectada normalidade. Para analisar a relação entre as variáveis numéricas foi utilizado o coeficiente de correlação de Pearson ou Spearman.

## 5 RESULTADOS

Foram incluídos nesse estudo 70 pacientes adultos do gênero feminino entre agosto até dezembro de 2022, acompanhados no ambulatório de neurologia clínica do Hospital PUC-Campinas, situado no estado de São Paulo, Brasil. As pacientes tinham o diagnóstico de epilepsia segundo os critérios da ILAE (Fisher *et al.*, 2017). Os aspectos demográficos avaliados foram:

- *Faixa etária*: a idade das participantes variou de 18 anos a 78 anos.
- *Estado marital*: o tempo de união marital foi verificado de dois meses de união até 48 anos.
- *Escolaridade formal*: sem escolaridade (analfabeto) em quatro (5,7%) casos, ensino fundamental em 27 (38,6%) casos, ensino médio em 33 (47,1%) casos e ensino superior em seis (8,6%) casos (Tabela 1).
- *Religião*: a religião proferida pelas pacientes foi católica em 34 (48,6%) casos, evangélica em 28 (40,0%) casos, espírita em dois (2,9%) casos, umbanda em dois (2,9%) casos e testemunha de Jeová em um (1,4%) caso. Três casos referiram não ter religião. A prática regular de uma religião ocorreu em 54 (77,1%) casos (Tabela 1).
- *Ocupação*: entre as 70 pacientes, 24 (34,3%) casos referiram que tem uma profissão e 46 (65,7%) referiram não ter profissão. A ocupação atual das pacientes foi aposentada em sete (10,0%) casos, desempregada em quatro (5,7%) casos, estudante um (1,4%) caso, trabalho em casa (do lar) em 28 (40,0%) casos e empregada em 30 (42,9%) casos (Tabela 1). As pacientes que referiram estar empregadas tinham nas seguintes funções/profissões: artesã, atendimento, auxiliar de cozinha, auxiliar de sala escolar, auxiliar de limpeza, balconista, cabelereira, chaveira, costureira, diarista, doméstica, manicure, operadora de caixa, operaria, professora, recepcionista, trabalhador rural, serviços gerais e vendedora.

**Tabela 1** – Aspectos demográficos das 70 pacientes com epilepsia.

Dados demográficos	Valor médio, DP ou n, %	Valor mínimo	Valor máximo
Idade (anos)	45,5 ± 15,8	18,0	78,0
Tempo de união marital (anos)	17,2 ± 12,5	0,2	48,0
Escolaridade formal			
Analfabeta	4 (5,6%)		
Ensino fundamental completo	7 (10,0%)		
Ensino fundamental incompleto	20 (28,6%)		
Ensino médio completo	25 (35,7%)		
Ensino médio incompleto	6 (8,6%)		
Ensino técnico	2 (2,9%)		
Ensino superior completo	4 (5,7%)		
Ensino superior incompleto	2 (2,9%)		
Religião			
Sim	67 (95,7%)		
Não (ateia)	3 (4,3%)		
Pratica uma religião			
Sim	54 (77,1)		
Não	16 (22,9)		
Ocupação			
Aposentada	7 (10,0%)		
Desempregada	4 (5,7%)		
Estudante	1 (1,4%)		
Empregada	30 (42,9%)		
Do lar	28 (40,0%)		

Nota: DP: Desvio Padrão.

- *Carteira Nacional de Habilitação*: foi possível observar que 13 (18,6%) pacientes referem que possuem a CNH, e que entre 57 casos (81,4%) sem CNH, 30 (42,9%) pacientes descrevem que o diagnóstico de epilepsia influenciou a posse. Atualmente somente nove (12,9%) pacientes dirigem habitualmente veículos, e 31 (44,3%) pacientes referem que o diagnóstico de epilepsia influenciou negativamente a sua prática de dirigir (Tabela 2).

- *Mobilidade urbana*: observou-se que 38 (54,3%) pacientes saem de casa sem acompanhante e das 32 (45,7%) pacientes que não saem sem acompanhante, 25 (35,7%) pacientes referem que não saem devido o diagnóstico de epilepsia (Tabela 2).

**Tabela 2** – Posse de carteira nacional de habilitação, a prática da direção de veículos e a mobilidade urbana nas 70 pacientes com epilepsia.

Dados demográficos	N	%
CNH		
Sim	13	18,6
Não	57	81,4
O diagnóstico de epilepsia influenciou a posse da CNH		
Sim	30	42,9
Não	40	57,1
Dirige atualmente		
Sim	9	12,9
Não	61	87,1
O diagnóstico de epilepsia influencia a prática de dirigir		
Sim	31	44,3
Não	39	55,7
Sai de casa sozinha		
Sim	38	54,3
Não	32	45,7
O diagnóstico de epilepsia influencia a prática de sair de casa sozinha		
Sim	25	35,7
Não	45	64,3

Note: CNH: Carteira Nacional de Habilitação.

### 5.1 Aspectos demográficos: estado marital, constituição familiar e moradia

O desejo de casar-se foi referido por 49 (70,0%) casos e 21 (30%) casos referiram não ter esse desejo. O estado marital das pacientes foi referido como: com acompanhante em 30 (42,9%) casos e sem acompanhante em 40 (57,1%) casos. As pacientes que referiam acompanhante, nove (12,9%) casos eram amasiadas, 21 (30,0%) casos eram casadas, 9 (12,9%) casos eram divorciadas e nove (12,9%) casos eram viúvas (Tabela 3).

Relação anterior a atual foi referida por 23 (32,9%) casos e 47 (67,1%) casos independentemente do estado marital atual, não referiram casamentos anteriores. O desejo de casar-se foi referido por 49 (70,0%) pacientes e 21 (30,0%) pacientes negaram esse desejo. Considerando a epilepsia, 16 (22,9%) pacientes relacionaram o diagnóstico com influência negativa no desejo de casar-se e 54 (77,1%) negaram a relação do desejo de casar e o diagnóstico de epilepsia.

- *Constituição familiar:* ao serem questionadas em relação a maternidade, 49 (70,0%) pacientes referiram ter filhos e 30 (42,9%) pacientes referem que ainda tem o interesse de tê-los.

- *Moradia*: quanto a moradia atual, 13 (18,6%) pacientes referem que moram sozinhas e 57 (81,4%) pacientes residem com outros familiares, com os pais ou marido ou filhos. Uma paciente refere que atualmente está institucionalizada – casa de acolhimento (Tabela 3).

**Tabela 3** – Aspectos marital e constituição familiar das 70 pacientes com epilepsia.

Dados demográficos	N	%
Estado marital atual		
Amasiada	9	12,9
Casada	21	30,0
Divorciada	9	12,9
Solteira	22	31,4
Viúva	9	12,9
Você teve casamento anterior		
Sim	23	32,9
Não	47	67,1
Deseja casar-se		
Sim	49	70,0
Não	21	30,0
O diagnóstico de epilepsia influencia o desejo de casar-se		
Sim	16	22,9
Não	54	77,1
Tem filhos		
Sim	49	70,0
Não	21	30,0
Desejo de ter filhos		
Sim	30	42,9
Não	40	57,1
Composição familiar atual (moradia atual)		
Filho	6	8,5
Filho + outro familiar	7	10,0
Irmã	2	2,8
Marido	10	14,3
Marido + filho(os)	17	24,3
Mãe e/ou pai	3	4,3
Mãe + outro familiar	8	11,4
Namorado	2	2,8
Outros familiares	1	1,4
Institucionalizada	1	1,4
Sozinha	13	18,6
Mora sozinha		
Sim	13	18,6
Não	57	81,4

## 5.2 Aspectos clínicos da epilepsia

Na Tabela 4 encontram-se os aspectos clínicos da epilepsia. O tipo de crise epiléptica foi focal em 21 (14,7%) casos, focal e generalizada em 12 (8,4%) casos e generalizada em 37 (25,9%) casos. A frequência atual das crises epilépticas foi: uma ou mais crises/mês em 23 (16,1%) pacientes, até 11 crises no último ano em 21 (14,7%) pacientes e 26 (18,2%) pacientes referiram que não apresentaram crises no último ano.

A síndrome epiléptica foi generalizada em oito (5,6%) casos, focal sem etiologia determinada em 17 (25%) casos e focal estrutural em 45 (31,5%) casos. A etiologia da epilepsia estrutural foi esclerose do hipocampo (epilepsia de lobo temporal com esclerose de hipocampo – ELT-EH) em 29 (54,9%) casos, neurocisticercose em três (2,1%) casos, vascular em dois (1,4%) casos, hipoxia neonatal em dois (1,4%) casos, mal formação cortical em dois (1,4%) casos. A etiologia foi tumor cerebral primário, cavernoma, artrite lúpica, meningite, lesão cortical, tumor cerebral metastático e malformação arteriovenosa em um caso, cada (Tabela 4). O número de drogas antiepilépticas (DAE) em uso foi de uma única droga em 38 (26,6%) casos e de duas ou mais drogas em 32 (22,4%) casos (Tabela 4).

**Tabela 4** – Aspectos clínicos da epilepsia das 70 pacientes avaliadas.

Dados clínicos	N	%
Tipo de crise epiléptica		
Focal	21	30,0
Focal e generalizada	12	17,1
Generalizada	37	52,0
Frequência das crises		
Mensal	23	32,0
< 11 crises/ano	21	30,0
Sem crises no último ano	26	37,0
Síndrome epiléptica		
Generalizada	8	11,4
Sem etiologia	17	24,2
Estrutural	45	64,2
Número de DAE em uso		
Uma droga	38	54,2
Duas ou mais drogas	32	45,7

Nota: DAE: Drogas Antiepilépticas; ELT-EH: Epilepsia de Lobo Temporal com Esclerose de Hipocampo.

### 5.3 Qualidade de vida e escala de estigma na epilepsia

Na Tabela 5 encontram-se os valores do escore total e das dimensões da QOLIE-31 e o escore total da EEE das 70 pacientes com epilepsia. As dimensões avaliadas na QOLIE-31 e suas respectivas médias foram: preocupação com as crises = 49,6 ( $\pm 27,9$ ), qualidade de vida geral = 65,8 ( $\pm 24,1$ ), bem-estar emocional = 61,8 ( $\pm 28,7$ ), energia e fadiga = 57,7 ( $\pm 30,1$ ), funcionamento cognitivo = 61,3 ( $\pm 28,5$ ), efeito da medicação = 67,9 ( $\pm 29,9$ ), funcionamento social = 79,1 ( $\pm 22,9$ ) e a pontuação total da escala (escore total) foi de 64,6 ( $\pm 21,0$ ).

Em relação ao escore total da EEE foi verificado uma média de 51,7 ( $\pm 13,1$ ) (Tabela 5).

**Tabela 5** – Valores da pontuação do QOLIE-31 (escore total e dimensões) e da EEE das 70 pacientes avaliadas.

QOLIE-31	Média (DP)	Valor mínimo	Valor máximo
Preocupação com as crises	49,6 (27,9)	0,0	90,0
Qualidade de vida geral	65,8 (24,1)	0,0	100,0
Bem-estar emocional	61,8 (28,7)	4,0	100,0
Energia e fadiga	57,7 (30,1)	0,0	100,0
Aspecto cognitivo	61,3 (28,5)	0,0	100,0
Efeito da medicação	67,9 (29,9)	0,0	100,0
Aspecto social	79,1 (22,9)	20,0	100,0
Escore total	64,6 (21,0)	13,4	97,5
Escala de Estigma na Epilepsia	51,7 (13,1)	28,0	84,0

Nota: DP: Desvio Padrão; QOLIE-3: *Quality of Life in Epilepsy Inventory-31*.

### 5.4 Escolaridade, ocupação e a prática religiosa segundo aspectos demográficos e clínicos e os escores na QOLIE-31 e na EEE

Observou-se que as pacientes mais jovens têm significativamente maior escolaridade formal e apresentam maior interesse em ter outra atividade/ocupação. Houve diferença significativa na percepção do estigma relacionado ao diagnóstico de epilepsia segundo a escolaridade formal, ou seja, as pacientes com menos anos de escolaridade percebem maior estigma (Tabela 6).

A prática religiosa (sim ou não), independente da religião, não apresentou diferença estatística em relação a idade, idade na primeira crise, idade do diagnóstico e os escores total da QOLIE-31 e da EEE (tabela 6).

Nota-se uma tendência, sem significância estatística, que as pacientes sem escolaridade formal tiveram a primeira crise epiléptica em média aos 7,6 anos, enquanto aquelas com ensino superior tiveram em média aos 22,5 anos de idade (Tabela 6).

Ao avaliar a idade e o interesse em ter uma profissão diferente da atual, foi observado de modo significativo as pacientes mais jovens referem maior desejo de ter outra profissão. Ter ou não ter uma ocupação atual não apresentou diferença estatística significativa em relação a idade, a idade na ocasião da primeira crise, idade do diagnóstico de epilepsia e os escores no QOLIE-31 e na EEE (Tabela 6).

As pacientes ao serem questionadas sobre a influência da epilepsia sobre a decisão de ter outra profissão foi observada influência na decisão em 16 (22,8%) pacientes e 54 (77,1%) casos negaram influência. Observou-se de modo significativo que as pacientes que referiram a influência da epilepsia na profissão atual apresentam de modo significativo maiores escores na EEE (Tabela 6).

**Tabela 6** – Dados demográficos segundo a idade, a idade na ocasião da primeira crise e os escores total na QOLIE-31 e na EEE das 70 pacientes com epilepsia.

Dados demográficos	Idade	Idade na 1ª crise	Idade do diagnóstico	QOLIE- 31 escore total	EEE
<b>Escolaridade</b>					
Sem escolaridade (n=4)	53,2±3,6	7,6±3,5	13,0±12,2	43,7±27,8	63,2±20,9
Ensino fundamental (n=27)	56,3±12,0	19,9±14,3	25,1±13,0	68,0±21,7	47,9±12,2
Ensino médio (n=33)	35,8±13,1	15,2±12,9	17,6±12,8	64,3±20,1	51,9±12,6
Ensino superior (n=6)	44,6±16,2	22,5±19,9	29,5±18,2	64,4±13,6	59,8±5,4
Valor de p	0,0001 <sup>b*</sup>	0,179 <sup>b</sup>	0,0502 <sup>b</sup>	0,286 <sup>b</sup>	0,0471 <sup>b*</sup>
<b>Prática religiosa</b>					
Sim (n=54)	45,0±15,8	18,5±15,2	22,3±14,6	65,7±20,9	51,7±13,3
Não (n=16)	46,8±15,9	13,6±08,3	18,2±10,8	60,7±21,5	51,5±12,3
Valor de p	0,872 <sup>a</sup>	0,373 <sup>a</sup>	0,309 <sup>a</sup>	0,397 <sup>a</sup>	0,977 <sup>a</sup>
<b>Ocupação</b>					
Sim	43,3±15,1	20,5±15,1	23,9±15,1	61,0±19,2	52,7±11,5
Não	46,6±16,1	15,7±13,3	20,0±13,1	66,4±21,8	51,2±13,8
Valor de p	0,428 <sup>a</sup>	0,140 <sup>a</sup>	0,405 <sup>a</sup>	0,227 <sup>a</sup>	0,519 <sup>a</sup>
<b>Gostaria de ter outra profissão</b>					
Sim (n=45)	41,9±16,0	16,8±14,2	20,4±13,6	63,3±20,6	53,4±11,7
Não (n=25)	51,9±13,3	18,3±14,0	23,1±14,3	66,7±21,9	48,5±14,9
Valor de p	0,013 <sup>a*</sup>	0,461 <sup>a</sup>	0,420 <sup>a</sup>	0,370 <sup>a</sup>	0,065 <sup>a</sup>
<b>A epilepsia influenciou na decisão de ter outra profissão</b>					
Sim (n=16)	40,5±12,8	16,9±11,1	19,5±10,3	58,5±21,1	58,2±11,9
Não (n=54)	46,9±16,3	17,5±14,9	21,9±14,8	66,3±20,8	49,7±12,8
Valor de p	0,134 <sup>a</sup>	0,732 <sup>a</sup>	0,716 <sup>a</sup>	0,121 <sup>a</sup>	0,013 <sup>a*</sup>

Nota: \* $p < 0,05$ . <sup>a</sup>Teste de Wilcoxon; <sup>b</sup>Teste Kruskal-Wallis. QOLIE-31: *Quality of Life in Epilepsy Inventory-31*; EEE: Escala de Estigma na Epilepsia. \* $p < 0,05$

Houve diferença significativa nos anos de escolaridade formal segundo a paciente ter uma profissão. Observou-se que de modo significativo conforme maior escolaridade maior a possibilidade de a paciente ter uma profissão regular (Tabela 7).

**Tabela 7** – Escolaridade segundo a profissão das 70 pacientes com epilepsia.

Escolaridade	Possui profissão	Não possui profissão	Valor de <i>p</i>
Sem escolaridade	0 (0,0%)	4 (100,0%)	0,0002*
Ensino Fundamental	3 (11,1%)	24 (88,8%)	
Ensino Médio	16 (48,4%)	17 (51,5%)	
Ensino Superior	5 (83,3%)	1 (16,6%)	

Nota: \* $p < 0,05$ . Teste exato de Fisher.

### **5.5 Posse de CNH e condução de veículos, mobilidade urbana e morar sozinha segundo aspectos demográficos e aspectos clínicos**

Não houve diferença significativa na posse de CNH e na condução de veículos segundo a idade, idade da primeira crise, idade do diagnóstico, e os escore total da QOLIE-31 e na EEE (Tabela 8).

Observou-se que a condução de veículos foi significativamente diferente segundo a escolaridade. Entre as pacientes que possuem ensino superior observou-se que 50% dos pacientes conduzem veículos com regularidade e nenhuma paciente sem escolaridade conduz veículos. Não houve diferença significativa na condução de veículos e na posse de CNH segundo a idade, idade da primeira crise, idade do diagnóstico, e os escore total da QOLIE-31 e na EEE (Tabela 8) e o estado marital (Tabela 9).

Quando foram comparadas a idade, idade da primeira crise, idade do diagnóstico, e os escore total da QOLIE-31 e na EEE segundo morar sozinha ou com familiares, não foi observada diferença significativa nos grupos de pacientes (morar sozinha ou morar com acompanhante) (Tabela 8).

**Tabela 8** – Dados demográficos e clínicos segundo os scores total na QOLIE-31 e na EEE das 70 pacientes com epilepsia.

Dados demográficos	Idade	Idade na 1ª crise	Idade do diagnóstico	QOLIE- 31 escore total	EEE
CNH					
Sim (n=13)	44,3±13,4	21,6±17,0	27,0±14,4	71,2±15,7	50,7±10,2
Não (n=57)	45,7±16,3	16,4±13,2	20,0±13,5	63,0±21,8	51,9±13,7
Valor de p	0,975 <sup>a</sup>	0,296 <sup>a</sup>	0,105 <sup>a</sup>	0,270 <sup>a</sup>	1,000 <sup>a</sup>
Dirige					
Sim (n=9)	42,8±13,2	21,7±18,3	26,8±16,0	70,2±18,5	52,3±44,1
Não (n=61)	45,8±16,1	16,7±13,3	20,5±13,4	63,7±21,3	51,6±13,4
Valor de p	0,738 <sup>a</sup>	0,492 <sup>a</sup>	0,276 <sup>a</sup>	0,440 <sup>a</sup>	0,673 <sup>a</sup>
Sai sozinha					
Sim (n=38)	43,92±15,0	47,38±16,72	24,17±16,58	66,8±20,5	50,6±12,7
Não (n=32)	17,36±11,98	17,36±16,22	24,14±15,53	61,8±21,6	52,9±13,4
Valor de p	0,324 <sup>b</sup>	0,296 <sup>b</sup>	0,845 <sup>b</sup>	0,319 <sup>a</sup>	0,490 <sup>a</sup>
A epilepsia influencia na decisão de não sair sozinha					
Sim (n=25)				60,1±22,3	54,4±13,9
Não (n=45)				67,0±20,1	50,1±12,4
Valor de p				0,220 <sup>a</sup>	0,219 <sup>a</sup>
Mora sozinha					
Sim (n=13)	48,6±16,0	12,3±08,6	15,6±08,6	55,9±25,8	56,6±14,2
Não (n=57)	44,7±15,7	18,5±14,8	22,7±14,5	66,5±19,5	50,6±12,6
Valor de p	0,560 <sup>a</sup>	0,169 <sup>a</sup>	0,121 <sup>a</sup>	0,251 <sup>a</sup>	0,196 <sup>a</sup>

Nota: \* $p < 0,05$ . <sup>a</sup>Teste de Wilcoxon; <sup>b</sup>Teste Kruskal-Wallis. EEE: Escala de Estigma na Epilepsia; QOLIE-31: *Quality of Life in Epilepsy Inventory-31*.

**Tabela 9** – Estado Marital e a escolaridade segundo condução de veículos das 70 pacientes com epilepsia.

Dados demográficos	Conduz veículos	Não conduz veículos	Valor de p
Estado marital			
Com acompanhante	4 (5,7%)	26 (37,1%)	1,0
Sem acompanhante	5 (7,1%)	35 (50,0%)	
Escolaridade			
Sem escolaridade	0 (0,0%)	4 (5,7%)	0,032*
Ensino Fundamental	1 (1,4%)	26 (37,1%)	
Ensino Médio	5 (7,1%)	28 (40,0%)	
Ensino Superior	3 (4,2%)	3 (4,2%)	

Nota: \* $p < 0,05$ . Teste exato de Fisher.

Não houve diferença significativa na mobilidade (sair ou não sozinha na rua) e no morar sozinha (sim ou não) segundo a escolaridade formal (Tabela 10). As pacientes negaram, ao serem questionadas, se o diagnóstico de epilepsia interferiu na escolha da mobilidade urbana (sair ou não sozinha na rua) (Tabela 10). Não houve diferença significativa na mobilidade urbana segundo a prática religiosa (sim ou não) (Tabela 11).

**Tabela 10** – Mobilidade urbana e morar sozinha e o impacto do diagnóstico segundo escolaridade das 70 pacientes com epilepsia.

Sai/mora sozinha	Sem escolaridade	Ensino Fundamental	Ensino Médio	Ensino Superior	Valor de $p$
Sai sozinha					
Sim	1 (2,6%)	12 (31,5%)	20 (52,6%)	5 (13,1%)	0,181
Não	3 (9,3%)	15 (46,8%)	13 (40,6%)	1 (3,1%)	
Diagnóstico influenciou					
Sim	3 (12,0%)	11 (44,0%)	10 (40,0%)	1 (4,0%)	0,248
Não	1 (2,2%)	16 (35,5%)	23 (51,1%)	5 (11,1%)	
Morar sozinha					
Sim	1 (7,6%)	4 (30,7%)	8 (61,5%)	0 (0,0%)	0,488
Não	3 (5,2%)	22 (38,5%)	26 (45,6%)	6 (10,5%)	

Nota: Teste exato de Fisher.

**Tabela 11** – Mobilidade urbana segundo a prática religiosa das 70 pacientes com epilepsia.

Sai sozinha	Prática religião		Valor de $p$
	sim	não	
Sim	27 (84,3%)	5 (15,6%)	0,186*
Não	27 (71,0%)	11 (28,9%)	

Nota: \* $p < 0,05$ . Teste chi-quadrado.

Foi verificado que houve diferença significativa na idade segundo o tipo de síndrome epiléptica e o tempo de doença. As pacientes com epilepsia generalizada apresentam maior escolaridade formal. As pacientes com escolaridade até o ensino fundamental tendem a ter um tempo de convivência com a epilepsia significativamente maior do que aqueles com ensino médio ou mais. Observou-se que as pacientes com maior escolaridade (ensino médio ou mais anos de estudo) têm maior o desejo de ter filhos em comparação com aqueles com menor escolaridade (Tabela 12).

**Tabela 12** – Escolaridade segundo desejo de ter filhos, síndrome epiléptica e tempo de convivência com a doença das 70 pacientes com epilepsia.

Desejo de ter filhos e dados clínicos	Até EF	EM ou mais	Valor de $p$
Desejo de ter filhos			
Sim	9 (33,3%)	18 (66,6%)	0,037 <sup>a</sup>
Não	22 (51,1%)	21 (48,8%)	
Síndrome epiléptica			
Estrutural	25 (55,5%)	20 (44,4%)	0,031 <sup>a</sup>
Generalizada	1 (12,5%)	7 (87,5%)	
Sem etiologia	5 (29,4%)	12 (70,5%)	
Tempo de convivência com a doença			
Tempo de diagnóstico	32,2±15,1	17,7±13,6	0,0002 <sup>b</sup>
Tempo desde a 1ª crise	37,3±17,4	20,7±15,7	

Nota: \* $p < 0,05$ . <sup>a</sup>Chi-Square; <sup>b</sup>Kruskal-Wallis. EF: Ensino Fundamental; EM: Ensino Médio.

## 5.6 Estado marital, desejo de casar-se e de ter filhos segundo os aspectos demográficos e clínicos

Não houve diferença significativa no estado marital segundo a idade, a idade na ocasião da primeira crise, a idade no diagnóstico e os escores total no QOLIE-31 e na EEE (Tabela 13).

Foi verificado que o desejo de se casar foi significativamente maior nas pacientes mais jovens (Tabela 13). A influência da epilepsia na decisão de não se casar foi significativamente maior nas pacientes com maior idade (Tabela 13).

A escolha de ter ou não filhos foi significativamente influenciada pela idade na ocasião da primeira crise epiléptica e na idade do diagnóstico de epilepsia (Tabela 13). As pacientes com acompanhante (casadas e amasiadas) apresentam de modo significativo mais filhos do que as sem acompanhante (solteira, divorciada e viúvas) (Tabela 14).

**Tabela 13** – Situação marital segundo dados demográficos e clínicos e os escores total na QOLIE-31 e na EEE das 70 pacientes com epilepsia.

Constituição familiar	Idade	Idade na 1 <sup>a</sup> crise	Idade do diagnóstico	QOLIE- 31 escore total	EEE
Estado marital					
Com acompanhante (n=30)	43,3±13,5	18,0±12,8	21,7 ±12,7	62,4 ±19,9	52,7±12,6
Sem acompanhante (n=40)	47,1±17,2	16,9 ±15,0	21,1 ±14,8	66,1 ±21,9	50,9±13,4
Valor de p	0,315 <sup>a</sup>	0,335 <sup>a</sup>	0,752 <sup>a</sup>	0,247 <sup>a</sup>	0,490 <sup>a</sup>
Deseja casar-se					
Sim (n=49)	42,3±14,1	16,8±13,9	19,9±14,1	65,5±18,8	52,1±12,7
Não (n=21)	52,8±17,2	18,7±14,6	25,0±12,7	62,4±25,7	50,8±14,0
Valor de p	0,019 <sup>a</sup>	0,662 <sup>a</sup>	0,078 <sup>a</sup>	0,979 <sup>a</sup>	0,658 <sup>a</sup>
A epilepsia influenciou na decisão de não se casar					
Sim (n=16)	47,9±15,3	17,7±13,9	22,0±13,7	66,7±19,9	50,0±12,4
Não (n=54)	37,1±14,7	16,1±14,9	19,0±14,4	57,2±23,6	57,4±13,8
Valor de p	0,025 <sup>a</sup>	0,526 <sup>a</sup>	0,325 <sup>a</sup>	0,132 <sup>a</sup>	0,087 <sup>a</sup>
Tem filhos					
Sim (n=49)	47,3±13,6	20,0±14,8	24,3±14,0	62,1±22,4	51,7±13,4
Não (n=21)	41,1±19,5	11,2±09,9	14,6±11,1	70,2±16,3	51,6±12,4
Valor de p	0,064 <sup>a</sup>	0,012 <sup>a</sup>	0,004 <sup>a</sup>	0,186 <sup>a</sup>	0,969 <sup>a</sup>

Nota: \* $p < 0,05$ . <sup>a</sup>Teste de Wilcoxon. EEE: Escala de Estigma na Epilepsia; QOLIE-3: *Quality of Life in Epilepsy Inventory-31*.

**Tabela 14** – Estado marital segundo a maternidade das 70 pacientes com epilepsia.

Estado marital	Possui filhos		Não possui filhos		Valor de <i>p</i>
	n	%	n	%	
Estado marital					
Com acompanhante	25	83,3	5	16,6	0,035*
Sem acompanhante	24	60,0	16	40,0	

Nota: \* $p < 0,05$ . Teste chi-quadrado.

## 5.7 Aspectos clínicos da epilepsia segundo os aspectos demográficos

Observou-se diferença significativa da escolaridade formal segundo a síndrome epiléptica. Não houve diferença entre os outros aspectos demográficos e o tipo da síndrome epiléptica (Tabela 15)

Não se observou associação entre os aspectos demográficos segundo a frequência das crises epilépticas (Tabela 16).

**Tabela 15** – Dados demográficos segundo o tipo de síndrome epiléptica das 70 pacientes.

Dados demográficos	Focal Estrutural	Genética (generalizada)	Focal sem Etiologia	Valor de <i>p</i>
Estado marital				
Com acompanhante	17 (56,6%)	5 (16,6%)	8 (26,6%)	0,204
Sem acompanhante	28 (70,0%)	3 (7,5%)	9 (22,5%)	
Dirige				
Sim	5 (55,5%)	1 (11,1%)	3 (33,3%)	0,428
Não	40 (65,5%)	7 (11,4%)	14 (22,9%)	
Escolaridade				
Sem escolaridade	4 (100,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0,035*
Ensino Fundamental	21 (77,7%)	1 (3,7%)	5 (18,5%)	
Ensino Médio	15 (45,4%)	7 (21,2%)	11 (33,3%)	
Ensino Superior	5 (83,3%)	0 (0,0%)	1 (16,6%)	
Tem Profissão				
Sim	13 (56,5%)	3 (13,0%)	7 (30,4%)	0,446
Não	32 (68,0%)	5 (10,6%)	10 (21,2%)	
Tem filhos				
Sim	32 (66,6%)	6 (12,5%)	10 (20,8%)	0,457
Não	13 (59,0%)	2 (9,0%)	7 (31,8%)	
Mora sozinha				
Sim	8 (57,1%)	1 (7,1%)	5 (35,7%)	0,222
Não	37 (66,0%)	7 (12,5%)	12 (21,4%)	
Sai sozinha				
Sim	19 (51,3%)	5 (13,5%)	13 (35,1%)	0,059
Não	26 (78,7%)	3 (9,0%)	4 (12,1%)	

Nota: \* $p < 0,05$ . Teste exato de Fisher.

**Tabela 16** – Dados demográficos segundo a frequência das crises epilépticas das 70 pacientes com epilepsia.

Dados demográficos	< 11 crises/ano	Mensal	Sem crise no último ano	Valor de <i>p</i>
Estado marital				
Com acompanhante	13 (43,3%)	7 (23,3%)	10 (33,3%)	0,231 <sup>a</sup>
Sem acompanhante	9 (22,5%)	15 (37,5%)	16 (40,0%)	
Dirige				
Sim	1 (11,1%)	3 (33,3%)	5 (55,5%)	0,399 <sup>b</sup>
Não	21 (34,4%)	19 (31,1%)	21 (34,4%)	
Escolaridade				
Sem escolaridade	2 (50,0%)	0 (0,0%)	2 (50,0%)	0,216 <sup>b</sup>
Ensino Fundamental	5 (20,0%)	10 (40,0%)	10 (40,0%)	
Ensino Médio	11 (33,3%)	9 (27,2%)	13 (39,3%)	
Ensino Superior	4 (50,0%)	3 (37,5%)	1 (12,5%)	
Tem Profissão				
Sim	7 (30,4%)	8 (34,7%)	8 (34,7%)	0,949 <sup>b</sup>
Não	15 (31,9%)	14 (29,7%)	18 (38,2%)	
Tem filhos				
Sim	16 (32,6%)	15 (30,6%)	18 (36,7%)	0,962 <sup>b</sup>
Não	6 (28,5%)	7 (33,3%)	8 (38,0%)	
Mora sozinha				
Sim	2 (16,6%)	5 (41,6%)	5 (41,6%)	0,523 <sup>b</sup>
Não	20 (34,4%)	17 (29,3%)	21 (36,2%)	
Sai sozinha				
Sim	13 (33,3%)	12 (30,7%)	14 (35,8%)	0,940 <sup>a</sup>
Não	9 (29,0%)	10 (32,2%)	12 (38,7%)	

Nota: <sup>a</sup>Teste chi-quadrado; <sup>b</sup>Teste exato de Fisher.

## 5.8 Qualidade de vida segundo aspectos demográficos e clínicos

Não se observou diferença no escore total do QOLIE-31 segundo a escolaridade, a prática religiosa, a ocupação, se a epilepsia influenciou a decisão de ter outra profissão, a posse de CNH, a mobilidade urbana, se mora sozinha, o estado marital, se deseja casar-se ou ter filhos (Tabelas 6, 8, 13).

Observou-se correlação inversa, com relevância estatística, entre o escore total de QOLIE-31 e a idade da primeira crise, o tempo de convivência com a doença e o escore total da EEE. Não houve correlação significativa entre o escore na EEE e a idade, a idade da primeira crise e o tempo de epilepsia (Tabela 17).

**Tabela 17** – Valores da correlação entre os escores da QOLIE-31 e da EEE segundo a idade, a idade na primeira crise epiléptica, tempo de epilepsia.

Escala	Idade		Idade primeira crise		Tempo de epilepsia		Escore total EEE	
	r	P	r	p	r	p	r	p
QOLIE-31	0,14	0,337	-0,25	0,0368*	0,31	0,0081*	-0,523	0,0001*
EEE	-0,17	0,243	0,051	0,675	-0,21	0,0697		

Nota: \*  $p < 0,05$ . r: Coeficiente de Correlação de Spearman; EEE: Escala de Estigma na Epilepsia; QOLIE-3: *Quality of Life in Epilepsy Inventory-31*.

### 5.9 Percepção do estigma segundo aspectos demográficos e clínicos e os escores na QOLIE-31

As pacientes sem escolaridade tendem a ter escores EEE mais altos (indicando maior percepção de estigma) em comparação com outros níveis de escolaridade (Tabela 6).

As pacientes que referiram que a epilepsia influenciou a decisão de ter filhos apresentou maiores escores na EEE. Não houve diferença significativa nos escores da EEE segundo a prática religiosa, a ocupação (sim ou não empregado), a posse de CNH, se sai sozinha, se mora sozinha, o estado marital e/ou se tem filhos (Tabelas 6, 8,13). Houve correlação significativa inversa entre as dimensões da QOLIE-31 (preocupação com as crises, bem-estar emocional, energia e fadiga, funcionamento cognitivo, efeito da medicação, funcionamento social) e o escore total na EEE, ou seja, quanto maior a percepção do estigma, maior o impacto na QV (Tabela 18).

**Tabela 18** – Correlação entre o escore da EEE e as dimensões e o escore total da QOLIE-31 nas 70 pacientes com epilepsia.

QOLIE-31	Escala de Estigma na Epilepsia	
	r	p
Dimensões QOLIE-31		
Preocupação com as crises	-0,55	0,0001*
Qualidade de vida geral	-0,20	0,0812
Bem-estar emocional	-0,43	0,0001*
Energia e fadiga	-0,38	0,001*
Aspecto cognitivo	-0,42	0,0003*
Efeito da medicação	-0,50	0,0001*
Aspecto social	-0,34	0,003*
Escore total QOLIE-31	-0,49	0,0001*

Nota: \*  $p < 0,05$ . Teste de correlação de Spearman. QOLIE-31: *Quality of Life in Epilepsy Inventory-31*; r: Coeficiente de Correlação de Spearman.



As pacientes foram questionadas sobre a relação entre a posse de CNH e o diagnóstico de epilepsia, se o diagnóstico atrapalhou ou não a posse de CNH. Entre as pacientes, 30 (42,8%) casos referiram que o diagnóstico de epilepsia atrapalhou a posse de CNH. Observou-se que os pacientes que referiram que o diagnóstico de epilepsia não atrapalhou a posse de CNH apresentam de modo significativo maior qualidade de vida nas dimensões preocupação com as crises, qualidade de vida geral, bem-estar emocional e efeito da medicação (Tabela 19).

**Tabela 19** – Valores das dimensões e escore total na QOLIE-31 e na EEE segundo a percepção do diagnóstico de epilepsia interferir na posse de CNH.

Escala	O diagnóstico de epilepsia atrapalhou a posse de CNH		
	Sim (n=30)	Não (n=40)	Valor de <i>p</i>
EEE	54,9 ± 13,3	49,2 ± 12,4	0,075
QOLIE-31			
Preocupação com as crises	40,8 ± 29,6	56,1 ± 24,7	0,025*
Qualidade de vida geral	58,1 ± 25,2	71,4 ± 21,8	0,025*
Bem-estar emocional	48,9 ± 26,6	71,4 ± 26,6	0,001*
Energia e fadiga	49,8 ± 28,2	63,6 ± 30,4	0,055
Aspecto cognitivo	55,5 ± 29,1	65,6 ± 27,6	0,146
Efeito da medicação	51,4 ± 23,6	66,9 ± 25,3	0,011*
Aspecto social	73,4 ± 21,5	83,4 ± 23,1	0,068
Escore total	57,0 ± 20,0	70,2 ± 20,1	0,008*

Nota: \**p*<0,05. EEE: Escala de Estigma na Epilepsia; QOLIE-3: *Quality of Life in Epilepsy Inventory-31*; Teste T.

Quando avaliado a aspectos clínicos da epilepsia, como frequência das crises epilépticas, o tipo de crise epiléptica e o número de DAE em uso com os escores total da QOLIE-31 e da EEE, notou-se que um controle mais eficaz na frequência das crises epilépticas pode ter um impacto positivo tanto na qualidade de vida quanto na percepção do estigma associado à epilepsia. Entretanto, segundo o tipo de crise epilepsia, e o número de DAE em uso não foi verificada diferença significativa no escore total da QOLIE-31 e no escore total da EEE (Tabela 20).

**Tabela 20** – Escore total da QOLIE-31 e EEE segundo frequência das crises epilépticas, tipo de crise epilépticas e número de DAE.

Dados clínicos	Escore total QOLIE-31	Valor de $p$	Escore EEE	Valor de $p$
Frequência das crises				
Até 11 crises/ano	21	0,027*	21	0,05
Crises mensal	22		22	
Sem crise no último ano	26		26	
Tipo de crise				
Focal	21	0,42	21	0,73
Focal e generalizada	12		12	
Generalizada	37		37	
Número de DAE				
Uso 1 droga	38	0,37	38	0,22
Uso de 2	21		21	
Uso de $\geq 3$	11		11	

Nota: \* $p < 0,05$ . Teste exato de Fisher. EEE: Escala de Estigma na Epilepsia; QOLIE-3: *Quality of Life in Epilepsy Inventory-31*.

## 6 DISCUSSÃO

### 6.1 Aspectos gerais

Este estudo avaliou 70 pacientes adultos do gênero feminino com diagnóstico de epilepsia, que eram regularmente atendidas no ambulatório de neurologia do Hospital da PUC-Campinas na cidade de Campinas, localizada no estado de São Paulo, Brasil.

As pacientes foram incluídas no estudo no período de agosto a dezembro de 2022. Alguns dados obtidos neste estudo confirmam achados já discutidos na literatura, entretanto, outros aspectos são distintos ou não encontrados em estudos, nacionais ou não, semelhantes na literatura.

É sabido que a epilepsia é uma doença crônica que afeta pessoas de todas as idades, e estudos sugerem que aproximadamente 50 milhões de pessoas ao redor do mundo tenham esse diagnóstico, e aproximadamente 70% deles estão em países de baixo ou médio nível social, econômico e cultural (World Health Organization, 2022). Em um estudo recente de meta-análise foi descrito que a prevalência no mundo de epilepsia ativa é de 4,9 em 1.000 indivíduos e a incidência de 61,4 em 100.000 pessoas/ano (Fiest *et al.*, 2017).

Grande parte de pacientes com epilepsia ao redor do mundo tem restrições ao acesso ao correto tratamento e a igualdade social, profissional e de inclusão social. A epilepsia não só é um transtorno de saúde caracterizado pela predisposição a recorrência de crises epiléticas, como também se associa a estigma e a transtornos que afetam a qualidade de vida (Fisher *et al.*, 2014). O estigma percebido pode acarretar consequências negativas para qualidade de vida das pessoas com epilepsia, uma vez que podem restringir suas oportunidades em âmbitos educacionais, empregatícios e sociais (Alemu *et al.*, 2023). A investigação da associação entre a epilepsia e comorbidades sociais devem refletir a complexidade do diagnóstico, que contemplam fatores da doença e barreiras sociais (Berg; Altalibi; Devinsky, 2017).

## 6.2 Aspectos clínicos da epilepsia

As pacientes tinham o diagnóstico sindrômico da epilepsia segundo os critérios da classificação da ILAE, caracterizado na maioria dos casos por epilepsias estruturais ou sem etiologia determinada, como é observado na amostra de serviços secundários/terciários de epilepsia na saúde pública.

A etiologia nas epilepsias estruturais foi em um terço dos casos a ELT-EH, o que se caracteriza na maioria dos casos por epilepsia focal de difícil controle ou refratária, que é a epilepsia mais comum no adulto. A frequência das crises era elevada ou mantinha-se ocorrência de uma ou mais crises/mês ou a manutenção de várias crises/ano em aproximadamente um terço dos casos e, também com uso de várias droga antiepilépticas em aproximadamente um terço dos casos.

As características da epilepsia nos 70 pacientes avaliados sugerem a epilepsia como uma doença com duração prolongada, e com relativo à difícil controle efetivo das crises epiléticas. Dados semelhantes confirmados a partir de um estudo feito no estado de Alagoas, o qual traçou o perfil clínico e sociodemográfico de 56 pacientes com epilepsia do lobo temporal, de ambos os sexos, com idade entre 5 e 45 anos, onde foi verificado quanto a frequência das crises epiléticas, seus tipos e DAE utilizadas. A maioria, mais da metade dos pacientes, apresentou o uso de politerapia, além de recorrentes crises epiléticas em um curto período, ou seja, mesmo com a combinação de duas ou mais DAE ainda assim as crises epiléticas apresentaram-se de difícil controle (Brandão *et al.*, 2021).

Em seu estudo, que avaliou dois grupos, o primeiro com 105 pacientes com diagnóstico de epilepsia que apresentaram refratariedade das crises epiléticas com o uso de DAE e o segundo composto por 60 pacientes com epilepsia com controle parcial das crises epiléticas, demonstrou que a frequência das crises é um dos principais fatores que afetam negativamente a QV em pacientes com epilepsia, juntamente com o estigma social, o medo das crises e as limitações físicas (Borges *et al.*, 2009).

### 6.3 Aspectos demográficos

As pacientes avaliadas eram adultas, com baixa escolaridade formal, com elevado número de casos sem uma profissão regular e somente um terço dos casos com emprego formal, no período em que foram avaliadas. Na maioria dos casos que apresentava uma atividade produtiva, eram trabalhos manuais, possivelmente de baixa remuneração. Em um estudo que teve como objetivo traçar o perfil sociodemográfico de pessoas com epilepsia e identificar suas necessidades e as barreiras que enfrentam no dia a dia, especialmente na busca por serviços públicos no Distrito Federal-Brasília, verificou que para uma parcela expressiva dos participantes, a epilepsia restringiu o acesso à educação ou treinamento necessário para a inserção no mercado de trabalho, o que é coerente com a elevada taxa de respondentes sem instrução formal e analfabetos. Os impactos físicos da doença também se destacaram como razões significativas para a exclusão laboral dessas pessoas (Governo do Distrito Federal, 2022a).

Segundo Clarke, Upton e Castellanos (2006), a incidência de desemprego entre pessoas com epilepsia pode ser, no mínimo, duas vezes maior que a registrada na população geral. A presença e a gravidade das crises epiléticas são percebidas como elementos fundamentais para a participação dessas pessoas no mercado de trabalho, e o controle eficiente das crises pode ser essencial para adquirir e manter uma posição profissional (Sarmiento; Gomez, 2000). Além disso, o estigma ligado à epilepsia também se estabelece como um obstáculo importante para conquistar e sustentar um emprego (Muszkat, 2008).

Referente a escolaridade, observou-se diferença segundo a idade das pacientes avaliadas no estudo, além de verificar que ter uma profissão foi significativamente associado a maior escolaridade. Na população brasileira nas últimas décadas houve uma maior escolarização formal da população em geral, a taxa de analfabetismo recuou de 6,1% em 2019 para 5,6% em 2022. Embora a trajetória do analfabetismo esteja em declínio, persiste uma tendência estrutural: a proporção de analfabetos é maior entre os grupos etários mais velhos. Isso sugere que as gerações mais jovens estão obtendo um acesso mais amplo à educação, sendo alfabetizadas na infância, enquanto um segmento, predominantemente de idosos que não tiveram acesso à alfabetização em suas fases iniciais da vida, permanece analfabeto na idade adulta. Ao considerar a análise por

gênero, em 2022, a taxa de analfabetismo para mulheres com 15 anos ou mais foi de 5,4%, comparada a 5,9% para os homens. No grupo dos idosos, a taxa para as mulheres foi de 16,3%, superando a dos homens, que foi de 15,7% (IBGE, 2023a). O que pode ter associação aos dados achados no presente estudo, uma vez que cerca de 41% das pacientes entrevistadas possuíam 50 anos de idade ou mais.

Quanto a religião proferida menos de um por cento das pacientes referiu não ter religião. Entre as pacientes que tinham religião a distribuição entre elas foi semente a descrita na população brasileira, na região sudeste do Brasil. Tedrus, Fonseca e Hoëhr (2014), conduziram um estudo com o propósito de avaliar a relação entre epilepsia e espiritualidade. Para atingir esse objetivo, eles aplicaram uma escala de autoavaliação espiritual em 196 pacientes diagnosticados com epilepsia. Os resultados revelaram que os pacientes com epilepsia do lobo temporal (ELT) obtiveram resultados mais elevados na escala de autoavaliação espiritual quando comparados a um grupo de controle. Além disso, aqueles com esclerose hipocampal mesial apresentaram níveis significativamente mais altos de espiritualidade em comparação com pacientes que possuíam outras síndromes epiléticas. Os pesquisadores chegaram à conclusão de que a presença de ELT, especificamente a esclerose hipocampal mesial, baixa escolaridade e atividade anormal no eletroencefalograma têm influência significativa nos níveis de espiritualidade dos pacientes.

#### **6.4 Carteira nacional de habilitação**

Atualmente, possuir a licença para dirigir e ter a capacidade e possibilidade de condução de veículos é um aspecto relevante para a vida cotidiana especialmente para pacientes com epilepsia. Para a maioria dos adultos, dirigir é o principal meio de transporte e é muitas vezes muito importante na busca por emprego, preservar laços sociais e realizar demais atividades fundamentais para uma vida independente (Bonnett *et al.*, 2017). Sofrer crises epiléticas durante a condução pode ameaçar a segurança não apenas de quem apresenta a crise epilética, mas também aos demais condutores e pedestres (Xu *et al.*, 2019).

A legislação para a autorização da direção de automóveis é distinta nos diversos países. A maioria dos países ocidentais tem leis liberalizadas que permitem as pessoas com epilepsia controlada dirigir veículos (EUA de 3 a 12 meses sem crises epiléticas e na União europeia de 12 meses) (Sillanpää; Shinnar, 2005). Entretanto, alguns autores têm demonstrado que tal estratégia pode levar não só a uma melhor qualidade de vida, assim como promover uma certa segurança rodoviária. No Japão se exige um período longo sem crises epiléticas (2 a 5 anos) para o indivíduo com epilepsia estar apto a dirigir (Imataka; Arisue, 2016; Inamasu; Nakatsukasa; Tomiyasu, 2019; Baba e Hitosugi, 2021).

Em países como a China que há proibição absoluta de dirigir e, não há dados de estatísticas sobre esses aspectos. Recentemente houve alteração na legislação brasileira para a obtenção da carteira nacional de habilitação na epilepsia, desse modo é importante a avaliação junto as pessoas com epilepsia como esse novo aspecto na posse de licença para dirigir automóveis, está comprometendo o estilo de vida. No Brasil, as normas que determinam a possibilidade de pessoas com epilepsia em possuir a licença para dirigir e mantê-la buscam controlar os riscos que condutores com a patologia podem apresentar, apresentando dois componentes: o primeiro pela capacidade geral afetada pelo uso de DAE e/ou pela patologia que pressupõe as crises epiléticas; e o segundo pela perda do controle da consciência e do controle motor (Chen *et al.*, 2014).

No estudo, a licença para dirigir automóveis foi observada em número reduzido de casos, em aproximadamente um quinto das pacientes. De modo semelhante ocorre com a situação nacional referente ao número de condutoras femininas no país. Conforme um levantamento realizado pela Associação Brasileira de Medicina de Tráfego (Abramet), utilizando informações da Secretaria Nacional de Trânsito (Senatran), até o mês de março de 2021, o Brasil possuía 25,8 milhões de condutoras femininas, o que representa 35% do total de Carteiras Nacionais de Habilitação (CNH) ativas no território nacional (Brasil, 2019; Brasil, 2022a).

Referente a posse de CNH e sua associação a aspectos socio clínicos, não se observou associação entre a posse de licença para dirigir e os aspectos clínicos da

epilepsia, porém um terço das pacientes habilitadas não se sentiam seguras para dirigir devido ao diagnóstico de epilepsia o que de modo divergente foi verificado por Staniszewska *et al.* (2021), que em seu estudo realizado na Polônia, avaliou 153 mulheres e 35 homens com (idade média de  $30,84 \pm 8,29$ , e evidenciou que mais de um quarto dos pacientes tinham carteira de motorista, e 35 deles receberam carteira de motorista após o diagnóstico de epilepsia. Em 10 casos (5,32%) as crises epiléticas ocorreram enquanto os pacientes dirigiam. Nesse contexto não foi avaliado a influência da epilepsia quanto a condução de veículos mesmo com a posse de CNH, porém uma proporção significativa dos entrevistados acredita que pacientes com epilepsia não deveriam ser autorizados a dirigir. Outro aspecto semelhante ao atual estudo, foi a verificação da associação entre à escolaridade e a posse de licença para dirigir, onde observamos que a maior posse de CNH ocorreu nas pacientes com escolaridade formal com ensino superior. Outros fatores não afetaram a posse da carteira de habilitação ou o tempo de obtenção da carteira.

No presente estudo, foi usado o termo “mobilidade urbana” para designar a verificação se a paciente referia sair sozinha ou não, o que foi observado que aproximadamente metade dos casos referiram que saíam de casa sem acompanhante. Porém, das 32 pacientes que referiram não realizar atividades externas sozinhas, 78% destas associaram esse fato ao diagnóstico de epilepsia.

### **6.5 Estado marital e constituição familiar**

Na nossa amostra foi observado que em aproximadamente metade dos casos as pacientes tinham acompanhante (namorando, amasiada ou casada). Foi observada também elevada referência ao desejo de casar-se nessa amostra, e de modo significativo nas pacientes mais jovens. Frente a registros oficiais de cartórios a escolha de casar-se vem passando por transformações nos últimos anos. A idade média em que os brasileiros estão se casando tem aumentado significativamente. Em 1974, as mulheres casavam-se, em média, aos 23 anos, mas em 2019, essa média tinha atingido os 30 anos. Embora o tempo até o casamento tenha se estendido, a duração média dos casamentos tem

diminuído. É possível observar, por exemplo, que em 2010, apenas 1.708 divórcios envolveram pessoas casadas por menos de um ano, enquanto em 2019, esse número subiu para 11.307. No entanto, é importante notar que ainda ocorre um número significativo de divórcios entre pessoas que estavam casadas há mais de 20 anos (IBGE, 2023b).

Referente ao desejo de ter filhos e já ter passado por uma gestação, na maioria dos casos as pacientes já tinham filhos ou interesse em tê-los. De modo distinto ocorre na frequência das mulheres do estado de São Paulo, onde uma análise realizada pela Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados (Seade), utilizando dados provenientes dos Cartórios de Registro Civil no Estado de São Paulo, revela que a média de filhos por mulher diminuiu de 2,08 para 1,56 entre os anos de 2000 e 2020, o que representa uma queda de 25% (Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados, 2021). Pesquisas epidemiológicas anteriores descobriram consistentemente que as pessoas com diagnóstico de epilepsia têm maiores chances de referirem nunca terem sido casados, em comparação com aqueles sem epilepsia (Eliott *et al.*, 2008; Kobau *et al.*, 2003).

Considerando aspectos específicos de gênero, ao realizar o acompanhamento de mulheres em idade fértil que apresente o diagnóstico de epilepsia, é prudente que o profissional aconselhe precocemente e regularmente sobre saúde reprodutiva e se atente as orientações referente aos cuidados relacionados ao uso de DAE e seus impactos frente a uma possível gestação. É essencial que os especialistas abordem os possíveis riscos de complicações durante a gravidez, os efeitos potencialmente prejudiciais dos medicamentos anticonvulsivantes ao feto e estabeleçam um plano de acompanhamento para o período gestacional, nascimento e pós-natal (BRASIL, 2018). Independentemente desse fato, 66% das pacientes entrevistadas referiram não ter influência da epilepsia quanto a decisão e/ou desejo de ter filhos. As pacientes que referiram que a epilepsia influenciou a decisão de ter filhos apresentou maiores escore na EEE. Outro aspecto relevante observado foi que as pacientes que referiram já ter filhos, apresentaram a primeira crise epiléptica e/ou o diagnóstico da epilepsia mais tardiamente em relação as pacientes que não tiveram filhos, o que sugere que o diagnóstico não teve uma influência direta na decisão de engravidar.

Quanto a composição familiar (moradia atual) observa-se que um quarto dos casos reside sozinha, o restante da amostra mora com familiares. Até o momento não foram identificados estudos que abordem a avaliação referente a presença ou não de demais pessoas convivendo na mesma moradia e seus impactos na vida de pessoas com epilepsia, porém Jesus e Nogueira (2008), embora não abordem especificamente a composição familiar, discutem a importância do suporte familiar no tratamento da epilepsia e mencionam que a epilepsia pode afetar a dinâmica familiar e que o suporte familiar é fundamental para o bem-estar do paciente. Além disso, destacam que a educação do paciente e da família é essencial para o manejo adequado da epilepsia.

Outros estudos salientam a importância do apoio familiar, Xiaolian *et al.* (2002) destacaram o impacto do suporte familiar nos comportamentos de autocuidado em pacientes crônicos, o que resultou em uma melhora na motivação relacionada à saúde. Baptista e Oliveira (2004) definem suporte familiar como a demonstração de atenção, carinho, diálogo, liberdade, proximidade afetiva, autonomia e independência entre os membros da família. Para Campos (2004), a percepção do indivíduo que recebe o apoio da família e o considera satisfatório é o principal efeito do suporte, pois ao se sentir amado, valorizado, compreendido, cuidado e protegido, o indivíduo torna-se mais resistente para enfrentar o ambiente, trazendo consequências positivas para seu bem-estar.

## **6.6 Percepção da qualidade de vida e de estigma associados a aspectos demográficos e clínicos**

As dimensões e o escore total da QOLIE-31 foram avaliadas em todos os casos e os valores relacionados com as variáveis do estudo.

### **6.6.1 Qualidade de vida**

Observou-se correlação entre o escore total de QOLIE-31 e a idade da primeira crise, ou seja, quanto mais jovem o início das crises, maior é o impacto negativo na qualidade de vida das mulheres avaliadas. Além disso, foi verificado que a percepção da qualidade de vida sofreu influência da frequência das crises epiléticas, sendo

evidenciado que a qualidade de vida melhora significativamente à medida que a frequência das crises epiléticas diminui. De modo semelhante, Ogundare, Adebowale e Okonkwo (2021), em seu estudo realizado na Nigéria, verificaram que a partir da avaliação dos escores médios do QOLIE-31, apresentaram como fatores associados à pior qualidade de vida a frequência de crises, depressão e histórico familiar de epilepsia.

Embora não aborde o início das crises, de modo semelhante Mantoan *et al.* (2006) em seu estudo feito em São Paulo, Brasil, que avaliou 50 pacientes com epilepsia, onde um dos aspectos avaliados foi a associação entre frequência das crises epiléticas e QOLIE-31, verificaram que pessoas com epilepsia têm significativo impacto na QV não apenas pelas limitações causadas pelas crises epiléticas recorrentes, mas também pelo que estas causam em suas funções cognitivas.

Altwijri, Aljohani e Alshammari (2021) em seu estudo multicêntrico realizado na Arábia Saudita, onde foi aplicado o QOLIE-31 identificaram que a situação profissional, o tipo de crise e o número de DAE são os fatores mais importantes que afetam a qualidade de vida dos pacientes sauditas. Sexo feminino, maior frequência de crises, politerapia, comorbidade psiquiátrica e desemprego também estiveram significativamente associados à pior QV (Salas-Puig, 2021).

O estudo evidenciou que a epilepsia tem um impacto multifacetado na vida de mulheres adultas, abrangendo aspectos clínicos, sociais e emocionais. A maioria das pacientes enfrenta crises frequentes e usa múltiplos medicamentos antiepiléticos, o que sugere um controle inadequado da doença. Isso, por sua vez, afeta negativamente a qualidade de vida, corroborada pelos escores do QOLIE-31.

### **6.6.2 Estigma**

Em sua pesquisa, Fernandes *et al.* (2005) indicou que a forma como o estigma em relação à epilepsia é percebida varia entre os diversos grupos sociais. Fatores socioculturais, como gênero, religião e nível educacional, desempenham um papel significativo na manifestação desse estigma. Considerando esse impacto, foi elaborada a EEE, a qual é de fácil aplicação e sua interpretação que varia de 0 a 100, verifica o

nível de percepção do estigma e pode ser interpretada considerando quanto mais baixo o escore geral, menor o estigma (0 = não estigma e 100 = maior nível de estigma).

No atual estudo foi verificado um valor médio total de 51,7 onde verificamos que há a presença da percepção do estigma, porém demais variáveis são necessárias para verificarmos seu impacto na qualidade de vida. Outro dado observado referente ao estigma percebido foi que as pacientes que referiram a influência da epilepsia na profissão atual apresentam de modo significativo maiores escores na EEE.

Não foi observada diferença significativa na percepção do estigma quando avaliado o estado marital, o desejo de casar-se, se mora sozinha ou tem filhos com a pose de CNH, ou se sai sozinha, a prática religiosa e a ocupação. De maneira distinta foi descrito por Lee, Seo e Choi (2022), que em seu estudo realizado com 298 sujeitos destes, 125 mulheres, identificou que houve associação da percepção do estigma com ser solteiro e estar desempregado.

De modo geral, o estigma associado à epilepsia também se apresentou como uma preocupação significativa, afetando a qualidade de vida e as oportunidades profissionais das pacientes. A baixa escolaridade e a falta de emprego formal entre as pacientes podem ser tanto uma consequência quanto um agravante da condição, criando um ciclo vicioso de exclusão social e piora da saúde.

## 7 CONCLUSÃO

O impacto do estigma percebido na qualidade de vida de pessoas com epilepsia é um aspecto que vem sendo avaliado em diversas populações há algum tempo. Porém estudos que avaliem contextos específicos de gênero, como é no caso de mulheres que convivem com a doença ainda são escassos.

No presente estudo buscou-se avaliar a associação da epilepsia tanto com a autonomia quanto com a decisão de constituição familiar, sendo possível identificar que mulheres adultas com epilepsia apresentam restrições escolares, educacionais e empregatícios com comprometimento da qualidade de vida, sendo verificado redução da escolaridade e profissionalização, além de baixo o número de entrevistadas que possuíam CNH. Metade das pacientes referiram não sair sozinhas e mais de três quartos associaram o diagnóstico a essa decisão. Em termos de apoio social, a maioria das pacientes não vive sozinha, o que pode indicar um sistema de suporte familiar, embora isso não tenha sido diretamente avaliado no estudo.

Quanto mais jovem o início das crises epiléticas, maior foi o impacto negativo na qualidade de vida das entrevistadas. As pacientes que relacionaram influência da doença em relação a decisão da atuação profissional apresentaram elevada percepção do estigma relacionada a epilepsia.

Em resumo, a epilepsia em mulheres adultas é uma condição complexa que vai além dos sintomas clínicos, afetando profundamente a qualidade de vida, o status socioeconômico e o bem-estar emocional. Intervenções futuras devem, portanto, adotar uma abordagem holística, abordando não apenas o controle das crises, mas também questões sociais e emocionais para melhorar a qualidade de vida dessas pacientes.

## REFERÊNCIAS

ADOUKONOU T. *et al.* Prognosis of pregnancy in epileptics in Benin: a case-control Study. **Journal of Neurosciences in Rural Practice**, v. 11, n. 3, p. 395-402, 2020. DOI: 10.1055/s-0040-1709366.

ALARCÓN, G. *et al.* *In vivo* neuronal firing patterns during human epileptiform discharges replicated by electrical stimulation. **Clinical Neurophysiology**, v. 123, n. 9, p. 1736-1744, 2012. DOI: 10.1016/j.clinph.2012.02.062.

ALEMU, A. *et al.* Health-related quality of life and associated factors among adult patients with epilepsy in public hospitals of Wolaita zone, southern Ethiopia: an embedded mixed method study. **Epilepsy & Behavior**, v. 145, 2023. Available from: <https://myaidrive.com/7BGsTW4vjxTbAQjA/6-2023-Healt.pdf>. Cited: 12 Oct. 2023.

ALTWIJRI, R. M.; ALJOHANI, M. S.; ALSHAMMARI, H. K. Quality of life among epileptic patients in Qassim Region, KSA. **Neurosciences (Riyadh)**, v. 26, n. 1, p. 56-61, 2021. DOI: 10.17712/nsj.2021.1.20200044. Cited: 20 Oct. 2023.

BABA, M.; HITOSUGI, M. Tightening legal restrictions for drivers with epilepsy in Japan. DOI: 10.1111/ane.13408. **Acta Neurologica Scandinavica**, v. 143, p. 673-674, 2021. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33644860/>. Cited: 12 Oct. 2023.

BAKER, G. A. *et al.* Quality of life of people with epilepsy: a European study. **Epilepsia**, v. 38, n. 3, p. 353-362, 1997.

BAPTISTA, M. N.; OLIVEIRA, A. A. Sintomatologia de depressão e suporte familiar em adolescentes: um estudo de correlação. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v.14, p. 58-67, 2004.

BEGHI, E., HESDORFFER, D. Prevalence of epilepsy: an unknown quantity. **Epilepsia**, v. 55, n. 7, p. 963–967, 2014.

BERG, A. T.; ALTALIB, H. H.; DEVINSKY, O. Psychiatric and behavioral comorbidities in epilepsy: a critical reappraisal. **Epilepsia**, v. 58, n. 7, p. 1123-1130, 2017. DOI: 10.1111/epi.13766. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28464309/>. Cited: 12 Oct. 2023.

BERG, A. T. *et al.* Predictors of intractable epilepsy in childhood: a case-control study. **Epilepsia**, v. 37, n. 1, p. 24-30, 1996.

BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE. **Qualidade de vida em 5 passos**. São Paulo: BVS, 2013. Dicas em Saúde. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/dicas/260\\_qualidade\\_de\\_vida.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/dicas/260_qualidade_de_vida.html). Acesso em: 20 maio 2023.

BOER, H. M. Epilepsy stigma: moving from a global problem to global solutions. **Seizure**, v. 19, p. 630-636, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2010.10.017>. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1059131110002487?via%3Dihub>. Cited: 20 Jan. 2023.

BONNETT, L. J. *et al.* Breakthrough seizures: further analysis of the Standard versus New Antiepileptic Drugs (SANAD) study. **PLOS One**, v. 12, n. 12, p. e0190035, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0190035>. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29267375/>. Cited: 20 Oct. 2023.

BORGES, M. A. *et al.* Urban prevalence of epilepsy: populational study in São José do Rio Preto, a medium-sized city in Brazil. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 62, p. 199-205, 2009. Available from: <https://www.scielo.br/j/anp/a/RrsZDYkvcNhj4yHbB48bSFF/?lang=en>. Cited: 22 Oct. 2023.

BRANDÃO, D. *et al.* Perfil clínico e sociodemográfico de pacientes com epilepsia do lobo temporal provenientes do estado de Alagoas. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 3, p. 13331-13340, 2021. DOI: <https://doi.org/10.34119/bjhrv4n3-283>. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/31452>. Acesso em: 23 out. 2023.

BRASIL. Ministério da Infraestrutura. Registro Nacional de Condutores Habilitados. **Estatísticas**: quantidade de habilitados - DENATRAN. Brasília: Presidência da República, 2019. Atualizado: 18 set. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/transportes/pt-br/assuntos/transito/conteudo-Senatran/estatisticas-quantidade-de-habilitados-denatran>. Acesso em: 12 out. 2023.

BRASIL. Ministério da Infraestrutura. Departamento Nacional de Infraestrutura de Transportes - DNIT. **No mês dedicado às mulheres, DNIT revela estudos com número de habilitadas no país**. Brasília: Ministério da Infraestrutura, 2022a. Atualizado: 31 out. 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/dnit/pt-br/assuntos/noticias/no-mes-dedicado-as-mulheres-dnit-revela-estudos-com-numero-de-habilitadas-no-pais>. Acesso em: 12 out. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Epilepsia**: conheça a doença e os tratamentos disponíveis no SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2022b. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/marco/epilepsia-conheca-a-doenca-e-os-tratamentos-disponiveis-no-sus#:~:text=A%20epilepsia%20%C3%A9%20uma%20altera%C3%A7%C3%A3o,esse%20local%20ou%20espalhar%2Dse>. Acesso: 10 out. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Portaria Conjunta Nº 17, de 21 de junho de 2018**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Epilepsia. **Diário Oficial da União**: Seção 1, Brasília, p. 25, 27 jun. 2018.

CAMARA, I. M. *et al.* Epilepsia no período gravídico-puerperal. **Femina**, v. 49, n. 3, p. 173-176, 2021. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1224083>. Acesso em: 26 jul. 2021.

CAMPOS, E. P. Suporte Social e Família. *In*: MELLO FILHO, J. (org.). **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 141-161.

CHEN, W.C. *et al.* Epilepsy and driving: potential impact of transient impaired consciousness. **Epilepsy Behavior**, v. 30, p. 50-57, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.09.024>. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4098969/>. Cited: 12 Oct. 2023.

CLARKE, B. M.; UPTON, A. R.; CASTELLANOS, C. Work beliefs and work status in epilepsy. **Epilepsy & Behaviour**, v. 9, p. 119-125, 2006.

CRAMER, J. Á. *et al.* Development and cross-cultural translation of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. **Epilepsia**, v. 39, n. 1, p. 81-88, 1998.

CYFER, I. After all, what is a woman? Simone de Beauvoir and "the question of the subject" in feminist critical theory. **New Moon: Culture and Politics Magazine** 2015; 94:41–77. Doi: <https://doi.org/10.1590/0102-64452015009400003>. Cited: 25 May. 2023.

ELLIOTT, J. O. *et al.* Exercise, diet, health behaviors and risk factors among persons with epilepsy based on the California Health Interview Survey, 2005. **Epilepsy & Behavior**, v. 13, n. 2, p. 307-315, 2008.

ELGER, C. E.; HELMSTAEDTER, C.; KURTHEN, M. Chronic epilepsy and cognition. **Lancet Neurology**, v. 3, n. 11, p. 663-672, 2004.

ENGEL, J. Jr. The current place of epilepsy surgery. **Currents Opinion in Neurology**, v. 3, n. 2, p. 192-197, 2018.

FALCICCHIO, G. *et al.* On epilepsy perception: unravelling gaps and issues. **Epilepsy & Behavior**, v. 137, Part A, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108952>. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505022004012> Cited: 25 May. 2023.

FERNANDES, P.T. **Estigma na epilepsia**. 2005. Tese [Doutorado em Ciências Médicas] – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005.

FIEST, K. M. *et al.* Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies. **Neurology**, v. 88, n. 3, p. 296-303, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000003509>. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27986877/>. Cited: 12 Oct. 2023.

FISHER, R. S. *et al.* **Classificação da ILAE das epilepsias**: artigo da posição da Comissão de Classificação e Terminologia da International League against Epilepsy. Brasil: [s.n.], 2017. Disponível em:

<https://www.ilae.org/files/ilaeGuideline/ClassificationEpilepsies-Scheffer2017-Brazil.pdf>. Acesso em: 10 out. 2023.

FISHER, R. S. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. **Epilepsia**, v. 55, n.4, p. 475-82, 2014. DOI: 10.1111/epi.12550. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24730690/>. Cited: 12 Oct. 2023.

FUNDAÇÃO SISTEMA ESTADUAL DE ANÁLISE DE DADOS. **Entre 2000 e 2020, o número médio de filhos passou de 2,08 filhos por mulher para 1,56**. São Paulo: Governo do Estado de São Paulo, 2021. Disponível em: <https://www.seade.gov.br/entre-2000-e-2020-o-numero-medio-de-filhos-passou-de-208-filhos-por-mulher-para-156/>. Acesso em: 12 out. 2023.

GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL (Distrito Federal). Instituto de Pesquisa e Estatística do Distrito Federal - IPEDF Codeplan. **Levantamento do perfil sociodemográfico, necessidades e barreiras de acesso a serviços públicos por pessoas com epilepsia e síndromes epilépticas idiopáticas no Distrito Federal**. Brasília-DF, setembro de 2022a. Disponível em: <https://www.ipe.df.gov.br/wp-content/uploads/2023/03/Estudo-Levantamento-do-perfil-sociodemografico-necessidades-e-barreiras-de-acesso-a-servicos-publicos-por-pessoas-com-epilepsia-e-sindromes-epilepticas-idiopaticas-no-Distrito-Federal.pdf>. Acesso em: 12 out. 2023.

GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL (Distrito Federal). Secretaria de Estado de Planejamento, Orçamento e Administração do Distrito Federal – SEPLAD. Instituto de Pesquisa e Estatística do Distrito Federal - IPEDF Codeplan. **Como reduzir o estigma em relação às pessoas com epilepsia?** set. 2022b. Brasília: IPEDF Codeplan, 2022. Disponível em: <https://www.ipe.df.gov.br/wp-content/uploads/2023/03/Estudo-Como-reduzir-o-estigma-em-relacao-as-pessoas-com-epilepsia.pdf>. Acesso em: 12 out. 2023.

HOPKER, C. *et al.* A pessoa com epilepsia: percepções acerca da doença e implicações na qualidade de vida. **CoDAS**, v. 29, n. 1, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20172015236>. Acesso em: 2 ago. 2021.

IBGE. **Em 2022, analfabetismo cai, mas continua mais alto entre idosos, pretos e pardos e no Nordeste**. Rio de Janeiro: IBGE, 2023a. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/37089-em-2022-analfabetismo-cai-mas-continua-mais-alto-entre-idosos-pretos-e-pardos-e-no-nordeste>. Acesso em: 12 out. 2023.

IBGE. **Estatísticas do registro civil**. Rio de Janeiro: IBGE, 2023b. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=7135>. Acesso em: 12 out. 2023.

IMATAKA, G.; ARISUE, K. Epilepsy-related automobile accidents in Japan: legal changes about a precedent and penal regulations. **European Review for Medical and Pharmacological Sciences**, v. 20, n. 3, p. 491-497, 2016. Available from: <https://www.europeanreview.org/article/10286>. Cited: 12 Oct. 2023.

INAMASU, J.; NAKATSUKASA M.; TOMIYASU, K. **Seizures occurring while driving in patients with and without diagnosis of epilepsy**: Frequency and association with automobile accidents. *Epilepsy & Behavior*. V. 59, 2019, p. 75-78. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0967586818310968>. Cited: 12 Oct. 2023.

JESUS, M. B. P.; NOGUEIRA, V. O. Diagnósticos de enfermagem de pacientes pediátricos com epilepsia: um estudo prospectivo. **Conscientiae Saúde**, v. 7, n. 1, p. 101-7, 2008. DOI: <https://doi.org/10.5585/conssaude.v7i1.748>. Acesso em: 22 out. 2023.

KENI, R. *et al.* Women's issues. **Epileptic Disorders**, v. 22, n. 4, p. 355-363, 2020. DOI: 10.1684/epd.2020.1173.

KOBAU, R. *et al.* Prevalence of active epilepsy and health-related quality of life among adults with self-reported epilepsy in California: California Health Interview Survey, 2003. **Epilepsia**, v. 48, n. 10, p. 1904-1913, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2007.01161.x>.

KWAN, P. *et al.* Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the *ad hoc* Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. **Epilepsia**, v. 51, n. 6, p. 1069-1077, 2010.

KWON, C. *et al.* Systematic review of frequency of felt and enacted stigma in epilepsy and determining factors and attitudes toward persons living with epilepsy-Report from the International League Against Epilepsy Task Force on Stigma in Epilepsy. *Epilepsy* 2022;63:573-97. Cited: 12 Oct. 2023.

LEE, S-A; SEO, J. Y, CHOI, E. J. Dual burdens of felt stigma and depressive symptoms in patients with epilepsy: Their association with social anxiety, marriage, and employment. **Epilepsy & Behavior**, v. 134, p. 108782, 2022. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505022002311>. Cited: 12 Oct. 2023.

LI, Y. *et al.* Precision medicine in women with epilepsy: The challenge, systematic review, and future direction. **Epilepsy & Behavior**, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.107928>.

LI, Y.; MEADOR, K. J. Epilepsy and pregnancy. **Continuum** (Minneapolis, Minn.), v. 28, n. 1, p. 34-54, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1212/CON.0000000000001056>.

LIMA, L. J. *et al.* Epidemiologia da Epilepsia: distribuição brasileira e global. **Revista Interdisciplinar Encontro das Ciências**, v.3, n. 2, p. 1368-1377, 2020. Disponível em: [file:///C:/Users/PC/Downloads/riec,+Lima+et+al.%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/PC/Downloads/riec,+Lima+et+al.%20(1).pdf). Acesso em: 12 out. 2023.

LORING, D.W.; MEADOR, K.J.; LEE, G.P. Determinantes da qualidade de vida na epilepsia. **Epilepsia e Comportamento**, v. 5, n. 6, p. 976-980, 2004.

LOPEZ, K; XU, Y. Epilepsy at the intersection of disability, gender, and culture: A duo ethnography. **Epilepsy & Behavior**, 2021; 122:108121 doi: 10.1016/j.yebeh.2021.108121. Cited: 25 may. 2023.

LUONI C. *et al.* Determinants of health-related quality of life in pharmaco-resistant epilepsy: Results from a large multicenter study of consecutively enrolled patients using validated quantitative assessments. **Epilepsia**, v. 52, p. 2181-2191, 2011. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2011.03325.x>.

MAGIORKINIS, E. *et al.* Highlights in the history of epilepsy: the last 200 years. **Epilepsy Research and Treatment**, v. 2014, p. 582039, 2014. DOI: 10.1155/2014/582039. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4158257/>. Cited: 14 Oct. 2023.

MANI, K. S. Epilepsy: legal discrimination from negative to positive. **Medical Law**, v. 16, n. 2, p. 367-374, 1997.

MANTOAN, M. A. S. *et al.* Neuropsychological assessment and quality of life in patients with refractory temporal lobe epilepsy related to hippocampal sclerosis. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v. 12, n. 4, p. 201-206, 2006. Available from: <https://www.scielo.br/j/jecn/a/fZmVc5gQf3fVkwHHZ4W8dwj/?format=pdf&lang=en>. Cited: 20 Oct. 2023.

McLAUGHLIN, D. P.; PACHANA, N. A.; McFARLAND, K. Stigma, seizure frequency and quality of life: The impact of epilepsy in late adulthood. *Seizure*, v. 17, n. 3, p. 281-287, 2008. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1059131107001884>. Cited: 21 May 2023.

MUSZKAT, R. S. A. Aspectos psicossociais e qualidade de vida das pessoas com epilepsia. *In*: ALBUQUERQUE, M.; CUKIERT, M. **Epilepsia e qualidade de vida**. São Paulo: Alaúde Editorial; 2008. p. 245-268.

OGUNDARE, T.; ADEBOWALE, T. O.; OKONKWO, O. A. Quality of life among patients with epilepsy in Nigeria: predictors and barriers to routine clinical use of QOLIE-31. **Quality of Life Research**, v. 30, p. 487-496, 2021. Available from: <https://myaidrive.com/jQ94bdDhhrErvXMu/18-Quality-o.pdf>. Cited: 12 Oct. 2023.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. **The management of epilepsy in the public health sector** 2018. Washington (D.C.): PAHO, 2018. Available from: [https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/49509/epilepsia\\_english\\_OK.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/49509/epilepsia_english_OK.pdf?sequence=1&isAllowed=y). Cited: 25 Oct. 2023.

PEREIRA, C. S. *et al.* Uma revisão acerca da epilepsia: sua epidemiologia no mundo e seu tratamento. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 5, n. 3, 2022. DOI: <https://doi.org/10.34119/bjhrv5n3-256>. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/49076>. Acesso em: 13 out. 2023.

PUGH, M. J. V. *et al.* The impact of epilepsy on health status among younger and older adults. **Epilepsia**, v. 46, n. 11, p. 1820-1827, 2005. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2005.00291.x>.

REITER, S. F. *et al.* Life satisfaction in women with epilepsy during and after pregnancy. **Epilepsy & Behavior**, v. 62, p. 251-257, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.06.025>. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505016302037?via%3Dihub>. Cited: 20 Aug. 2022.

REYNOLDS, E. H.; RODIN, E. The clinical concept of epilepsy. **Epilepsia**, v. 50, p. 2-7, 2009. Supplement 3. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2009.02034.x> Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1528-1167.2009.02034.x>. Cited: 26 Oct. 2023.

ROBERSON, E. D. *et al.* Geriatric epilepsy: research and clinical directions for the future. **Epilepsy & Behavior**, v. 22, n. 1, p. 103-111, 2011. Available from: <https://tinyurl.com/ymr5xv5p>. Cited: 20 Oct. 2023.

SALAS-PUIG, J. *et al.* Calidad de vida en pacientes adultos con epilepsia generalizada idiopática. **Estudio**, v. 72, n. 6, 2021. DOI: <https://doi.org/10.33588/rn.7206.2020518>. Disponible: <https://neurologia.com/articulo/2020518>. Acceso en: 12 out. 2023.

SARMENTO, M. R. S.; GOMEZ, C. M. A epilepsia, o epiléptico e o trabalho: relações conflitantes. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 16, p. 183-193, 2000.

SHEHATA, G. A. Neuropsychological effects of antiepileptic drugs (carbamazepine versus valproate) in adult males with epilepsy. **Neuropsychiatric Disease and Treatment**, v. 5, p. 527-533, 2009.

SILLANPÄÄ, M.; SHINNAR, S. Obtaining a driver's license and seizure relapse in patients with childhood-onset epilepsy. **Neurology**, v. 64, n. 4, p. 680-686, 2005. DOI: <https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000151957.80848.0E>. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15728292/>. Cited: 12 Oct. 2023.

SILVA, T. I. Tradução e adaptação cultural do Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-31). **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v.12, n. 2, p. 107-110, 2006. Available from: <https://www.scielo.br/j/jecr/a/5gDVLrptMNRkJHBX5RBRQdP/?format=pdf&lang=pt>. Cited: 15 May 2022.

STANISZEWSKA, A. *et al.* Patients with epilepsy as drivers in Poland. **Medycyna Pracy**, v. 72, n. 4, p. 341-350, 2021. Available from: <https://myaidrive.com/Vr8tQmAPHYk97HJR/16-PATIENTS-.pdf>. Cited: 12 Oct. 2023.

STAVEM, K.; LOGE, J. H.; KAASA, S. Health status of people with epilepsy compared with a general reference population. **Epilepsia**, v. 41, n. 1, p. 85-90, 2000. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1528-1157.2000.tb01510.x>. Cited: 20 May 2023.

STEPHEN, L. J.; BRODIE, M. J. Pharmacotherapy of epilepsy: newly approved and developmental agents. **CNS Drugs**, v. 25, p. 89-107, 2012. <https://link.springer.com/article/10.2165/11584860-000000000-00000>.

TAYLOR, J. *et al.* Patients with epilepsy: cognitively compromised before the start of antiepileptic drug treatment? **Epilepsia**, v. 51, n. 1, p. 48-56, 2010. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1528-1167.2009.02195.x>. Cited: 20 May 2023.

TEDRUS, G. M. A. S.; FONSECA, L. C.; CARVALHO, R. M. Epilepsia e qualidade de vida: aspectos sócio-demográficos, clínicos e comorbidade psiquiátrica. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 71, p. 385-391, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/anp/a/tvxD9q86q6QCdBfqpjMcdM/abstract/?lang=en>. Acesso em: 20 out. 2023.

TEDRUS, G. M. A. S.; FONSECA, L. C.; HOËHR, G. C. Spirituality aspects in patients with epilepsy. **Seizure**, v. 23, p. 25-28, 2014. Available from: <https://myaidrive.com/nK3wfW5sVFVrE6ph/19-Spiritual.pdf>. Cited: 12 Oct. 2023.

TEDRUS, G. M. A. S.; JUNIOR, J. M. L.; ZUNTINI, J. V. R. Resilience, quality of life, and clinical aspects of patients with epilepsy **Epilepsy & Behavior**, 2019 DOI: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.06.041>. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505019303191?via%3Dihub>. Cited: 20 Aug. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Follow-up to the political declaration of the third high-level meeting of the General Assembly on the prevention and control of non-communicable diseases**. Geneva: WHO, 2019. Available from: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA75/A75\\_10Add4-en.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA75/A75_10Add4-en.pdf). Cited: 20 Oct. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World mental health report: transforming mental health for all**. Geneva: WHO, 2022. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240049338>. Cited: 12 Oct. 2023.

XIAOLIAN, J. *et al.* Family support and self-care behavior of Chinese chronic obstructive pulmonary disease patients. **Nursing and Health Sciences (Japan)**, v. 4, p. 41-49, 2002.

XU, Y. *et al.* Prevalence of driving and traffic accidents among people with seizures: a systematic review. **Neuroepidemiology**, v. 53, p. 1-12, 2019. Available from: <https://myaidrive.com/3Tie2Fqua7d4aY7j/14-Prevalenc.pdf>. Cited: 12 Oct. 2023.

YACUBIAN, E. M. T. **Epilepsia, saindo das sombras**. São Paulo: Leitura Médica, 2012.

ZOPPI, M.; TEDRUS, G. M. A. S.; LALONI, D. T. Stigma, emotional aspects, and psychological symptoms in individuals with epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, v. 93, p. 56 – 59, 2019. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.01.040>. Cited: 20 Aug. 2021.

## ANEXOS

## Anexo 1 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA E PERCEPÇÃO DO ESTIGMA EM MULHERES COM DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA A PARTIR DO TEMPO DE CONVIVÊNCIA COM A DOENÇA

**Pesquisador:** YARA MARIA RANDI

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 59702622.0.0000.5481

**Instituição Proponente:** Pontifícia Universidade Católica de Campinas - PUC/ CAMPINAS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 5.572.103

**Apresentação do Projeto:****INTRODUÇÃO:**

Aspectos gerais da epilepsia A epilepsia se caracteriza por uma propensão permanente do cérebro em desencadear crises epiléticas e pelos danos neurobiológicos, cognitivos, psicológicos e sociais destas crises. A mesma relaciona-se a uma maior mortalidade (risco de acidentes e traumas, crises prolongadas e morte súbita), a um risco elevado de comorbidades psiquiátricas (sobretudo depressão e ansiedade) e também diversas questões psicossociais (perda da carteira de habilitação, desemprego, isolamento social, efeitos adversos dos fármacos, disfunção sexual e estigma social) (BRASIL, 2018). Considera-se a epilepsia um transtorno neurológico crônico em que o paciente apresenta crises epiléticas recorrentes sem a pronta identificação de fatores causais como febre, distúrbios hidroeletrólíticos, intoxicações, AVC, TCE, meningite e anoxia. Nessas situações, o paciente pode apresentar uma crise epilética reativa, o que não significa que tenha ou que vá desenvolver epilepsia (MANTESE et al., 2017). A epilepsia é uma das doenças neurológicas mais prevalentes, estima-se que afete quase 70 milhões de pessoas em todo o mundo (LI et al., 2021). Apresentando uma prevalência mundial em torno de 0,5% a 1%, sendo que 30% dos pacientes são considerados refratários, apesar de tratamento adequado com anticonvulsivante. O diagnóstico de epilepsia pode ser estabelecido clinicamente quando houver recorrência de crises epiléticas não provocadas em pessoas sem fatores desencadeantes agudos

**Endereço:** Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516 ç Bloco A02 ç Térreo  
**Bairro:** Parque Rural Fazenda Santa Cândida **CEP:** 13.087-571  
**UF:** SP **Município:** CAMPINAS  
**Telefone:** (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 5.572.103

ou potencialmente reversíveis. Na abordagem das principais etiologias de epilepsia, deve-se determinar a idade de início dos sintomas, história familiar de epilepsia, recorrência do episódio (frequência de ocorrência e intervalos entre as crises) e situações associadas ao evento. Menos da metade dos casos de epilepsia apresentam uma causa identificável das crises (como presença de malformações arteriovenosas ou tumores do sistema nervoso central) e alguns casos apresentam associação com fatores genéticos (MANTESE et al., 2017). Diagnóstico de epilepsia A atual classificação das crises epiléticas conservou a distinção entre crises epiléticas de manifestações clínicas iniciais focais ou generalizadas. De forma geral, a Liga Internacional Contra a Epilepsia (ILAE), importante associação internacional promotora e disseminadora do conhecimento sobre tal doença, considerou o mesmo esquema geral da antiga classificação, alterando alguns termos, por determiná-los mais adequados, flexíveis e transparentes (BRASIL, 2018). Sendo assim, considerando que a epilepsia é uma doença cerebral definida pela predisposição ao surgimento de crises epiléticas, as quais podem ser definidas como uma ocorrência transitória de sinais e sintomas em razão de atividade neuronal cerebral excessiva ou sincrônica e que podem ser classificadas como crises de início focal, início generalizado, início desconhecido ou não classificadas. Para seu diagnóstico, é preciso de pelo menos um dos seguintes critérios: 1) duas crises epiléticas não provocadas (ou reflexas) com intervalo maior que 24 horas; 2) uma crise epilética associada a risco maior que 60% de ter nova crise em 10 anos; 3) diagnóstico de síndrome epilética (CAMARA et al., 2021). Qualidade de vida e o diagnóstico de epilepsia. É notório que percepções sobre a qualidade de vida formuladas por pacientes com epilepsia, sofrem interferências de determinantes sociais e culturais, para além dos aspectos diretamente relacionados às suas manifestações orgânicas (HOPKER et al., 2017). Como um aspecto relevante para o controle das crises, respostas positivas a exames e à terapia farmacológica, além de significativo indicador de ausência de sintomas depressivos, Tedrus et al., 2019 associaram a resiliência como um potencial condicionante para uma melhor qualidade de vida conjuntamente com a autossuficiência, equanimidade e perseverança. Zoppi et al., 2019 em seu estudo identificaram que os aspectos clínicos e sociodemográficos se relacionam com a presença de sintomas psicológicos e desajustes emocionais, sendo que tais sintomas foram associados a crises não controladas, maior duração da doença e percepção de maior estigma, além de identificar uma relação entre o estigma percebido, a idade e a duração da epilepsia HOPKER et al., 2017, apontam para a necessidade de que a comunicação acerca do diagnóstico da epilepsia, feita predominantemente por médicos, seja realizada de forma que o indivíduo e seus familiares tenham acesso e compreensão as informações relevantes à doença, sem que estas reproduzam

**Endereço:** Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516 ç Bloco A02 ç Térreo  
**Bairro:** Parque Rural Fazenda Santa Cândida **CEP:** 13.087-571  
**UF:** SP **Município:** CAMPINAS  
**Telefone:** (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 5.572.103

preconceitos e estigmas, historicamente, associados a ela. Estudos que avaliam preconceitos e estigmas relativos à epilepsia demonstram que a imprevisibilidade da crise e a perda de controle que ela provoca, tendem a expor o paciente a circunstâncias desconfortáveis, uma vez que, no pós-crise, ao retornar com a consciência, podem encontrar reações negativas e preconceituosas por parte daqueles que a presenciaram. Salienta-se que tais reações podem estar relacionadas ao fato destes pacientes buscarem esconder a doença de pessoas do seu convívio social (HOPKER et al., 2017). A palavra estigma tem origem do latim *stigmat*, que significa "marca" ou "rótulo" e no grego *stiezen*, "tatuado", impor um sinal degradante, de inelutabilidade social. HOPKER et al., 2017, trazem que o estigma social existente é evidenciado como um aspecto importante a ser desenvolvido durante o processo do tratamento. Alguns sentimentos como a vergonha, medo, desvalorização vivenciados pelas pessoas com epilepsia podem resultar no isolamento social devido a essas visões negativas da doença, o que só reforça o preconceito construído historicamente sobre ela. Mulheres e o diagnóstico de epilepsia Mulheres com epilepsia enfrentam desafios específicos de gênero, como gravidez, exacerbação das crises convulsivas com flutuações do padrão hormonal, contracepção, fertilidade e menopausa (LI et al., 2021). Toda mulher com o diagnóstico de epilepsia deve ser informada a respeito dos riscos teratogênicos associados aos medicamentos anticonvulsivantes mesmo antes da gravidez, preferencialmente no momento da primeira prescrição do medicamento. As preocupações com esses riscos necessitam ser equilibradas juntamente com os riscos associados a crises epiléticas na mãe e no filho (KENI et al., 2020). Mais de 90% das gestações nas mulheres com epilepsia ocorrem sem complicações aparentes. No entanto, é considerado de alto risco na gravidez devido ao aumento dos riscos maternos e fetais. Elas enfrentam desafios específicos durante a gravidez, como aborto espontâneo, hemorragia anteparto, hipertensão gestacional, pré-eclâmpsia, posição pélvica, indução do parto, cesariana e parto prematuro. A contracepção eficaz é um problema comumente encontrado, uma vez que é complicada por medicamentos anticonvulsivantes indutores de enzimas que causam níveis mais baixos de contraceptivos hormonais (LI et al., 2021). Em seu estudo de caso-controle, ADOUKONOU, T. et al, 2020, evidenciaram que há uma falha na assistência de mulheres com epilepsia na sua fase gravídica, levando a maiores riscos de desfechos desfavoráveis tanto para a mãe quanto para o filho, uma vez que, considerando as alterações hormonais e fisiológicas relacionados a essa fase, se faz necessário a avaliação e ajustes recorrentes dos fármacos e estilo de vida a partir de atendimentos multiprofissionais afim de atender de forma integral cada caso. Os desafios para mulheres com epilepsia estendem-se por toda a vida, desde a menarca à pós-menopausa, incluindo pré-gravidez, gravidez, períodos

**Endereço:** Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516 ç Bloco A02 ç Térreo  
**Bairro:** Parque Rural Fazenda Santa Cândida **CEP:** 13.087-571  
**UF:** SP **Município:** CAMPINAS  
**Telefone:** (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 5.572.103

Intraparto e pós-parto, menopausa e idade pós-reativa, sendo necessário realizar seu acompanhamento de forma a prever e orientar alterações em seu tratamento medicamentoso e comportamental considerando as alterações fisiológicas específicas do gênero além das perspectivas individuais de cada mulher (LI et al., 2021). Considerando bom o índice de estudos envolvendo epilepsia, qualidade de vida e percepção de seus estigmas pelos pacientes, porém devido a escassez de publicações sobre as implicações que o impacto do diagnóstico da doença pode causar sobre a mulher no Brasil, nota-se a importância de investigação sobre assunto no país buscando verificar se o tempo de convívio com o diagnóstico tem relação com o entendimento da doença pela paciente

#### CRITÉRIOS DE INCLUSÃO:

Serão elegidas 100 mulheres tendo como critérios de inclusão: mulheres com diagnóstico de epilepsia em acompanhamento no Ambulatório de Neurologia do Hospital da PUC-Campinas, cisgênero, com idade superior ou igual a 18 anos, que concordarem em participar e assinarem o termo de consentimento livre e esclarecido

#### CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO:

Como critérios de exclusão serão usados, mulheres que ainda não receberam a confirmação diagnóstica de epilepsia, mulheres com déficit cognitivos, doenças psiquiátricas e/ou outras doenças crônicas comprometedoras da qualidade de vida e/ou aqueles com dificuldade para compreender as questões dos instrumentos e/ou com diagnóstico de outras doenças neurológicas progressivas.

#### Objetivo da Pesquisa:

##### OBJETIVO PRIMÁRIO:

Avaiar o impacto na qualidade de vida e percepção do estigma em mulheres com diagnóstico de epilepsia a partir do tempo de convivência com a doença.

##### OBJETIVO SECUNDÁRIO:

Avaiar o impacto na qualidade de vida das mulheres ao terem o diagnóstico de epilepsia. II. Avaiar a percepção do estigma referente a epilepsia pelas mulheres ao terem o diagnóstico de epilepsia relacionando o tempo de diagnóstico da doença. III. Avaiar se há uma melhor compreensão das mulheres referente a epilepsia relacionando o tempo de diagnóstico da doença.

**Endereço:** Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516 ç Bloco A02 ç Térreo  
**Bairro:** Parque Rural Fazenda Santa Cândida **CEP:** 13.087-571  
**UF:** SP **Município:** CAMPINAS  
**Telefone:** (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 5.572.103

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**RISCOS:**

No geral os riscos que podem ocorrer são psicossociais, como quebra de confidencialidade e estigmatização. Esses riscos podem ser minimizados realizando o rastreamento dos possíveis participantes, a fim de excluir da pesquisa aqueles indivíduos suscetíveis a danos, assegurando a confidencialidade.

**BENEFÍCIOS:**

Como benefício temos a oportunidade de avaliar a compreensão das pacientes em acompanhamento, verificando assim a qualidade do atendimento prestado à elas e sua satisfação com a assistência recebida tendo a possibilidade de verificação de possibilidades de melhorias para as orientações oferecidas no atendimento, conseqüentemente favorecendo para uma melhora na sua qualidade de vida.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

- A Pesquisa tem pertinência e valor científico;
- Há adequação da metodologia aos objetivos perseguidos;
- Há grau de vulnerabilidade dos sujeitos e medidas protetoras propostas;
- Garantia dos direitos fundamentais do sujeito de pesquisa (informação, privacidade, recusa inócua, desistência, indenização, ressarcimento, continuidade do atendimento, acesso ao pesquisador e CEP etc.).

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos encontram-se adequados.

**Recomendações:**

Não há.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Segue abaixo a resposta de pendência do Parecer Consubstanciado do CEP nº 5.494.756, datado de 28/06/2021, como segue:

**ITEM I - OBJETIVOS SECUNDÁRIOS (PROJETO X PB)**

Os objetivos secundários estão descritos no Projeto, porém não estão contemplados na PB

**Endereço:** Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516 ç Bloco A02 ç Têmeo  
**Bairro:** Parque Rural Fazenda Santa Cândida **CEP:** 13.087-571  
**UF:** SP **Município:** CAMPINAS  
**Telefone:** (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 5.572.103

**INADEQUAÇÃO:** Descrever os objetivos secundários na PB.

**PARECER DO CEP:** INADEQUAÇÃO ATENDIDA

**ITEM II - CRITÉRIOS DE INCLUSÃO (PROJETO X PB) EM PB LÊ-SE:** "Serão elegidas 100 mulheres tendo como critérios de inclusão: mulheres com diagnóstico de epilepsia em acompanhamento no Ambulatório de Neurologia do Hospital da PUC-Campinas, cisgênero, com idade superior ou igual a 18 anos, que concordarem em participar e assinarem o termo de consentimento livre e esclarecido **EM PROJETO LÊ-SE:** "Como critérios de inclusão teremos: mulheres com diagnóstico de epilepsia em acompanhamento no Ambulatório de Neurologia do Hospital da PUC-Campinas, cisgênero, com idade superior ou igual a 18 anos, que concordarem em participar e assinarem o termo de consentimento livre e esclarecido"

**INADEQUAÇÃO:** As informações descritas em PB e em Projeto devem ser equivalentes

**PARECER DO CEP:** INADEQUAÇÃO ATENDIDA

**ITEM III - GRUPOS EM QUE SERÃO DIVIDIDOS OS PARTICIPANTES DA PESQUISA NESTE CENTRO** em PB constam a descrição de dois grupos: Um de até 5 anos de acompanhamento ambulatorial onde serão recrutados 50 participantes e outro grupo de 6 anos ou mais de acompanhamento ambulatorial com recrutamento de 50 indivíduos. Porém esta informação não está contemplada em Projeto

**INADEQUAÇÃO:** Acrescentar esta informação no item "5. Casuística e Método" (pág.5) do Projeto. Lembrando que as informações descritas em PB e em Projeto devem ser equivalentes

**PARECER DO CEP:** INADEQUAÇÃO ATENDIDA

#### ITEM IV- CRONOGRAMA

a) O subitem: "Submissão ao comitê de ética" a data descrita em Projeto não está equivalente a descrita em PB b) O subitem: "Análise estatística" descrita em Projeto não está equivalente a descrita em PB c) O subitem: "Coleta de dados" descrita em projeto estende-se até janeiro de 2024 não estando equivalente a data descrita em PB d) O subitem: "A análise estatística" descrita em Projeto inicia-se em janeiro de 2023 estendendo-se até janeiro de 2024 não estando equivalente a data descrita em PB e) O subitem: "A tabulação de dados" descrita em projeto estende-se até janeiro de 2024 não estando equivalente a data descrita em PB f) O subitem: "A redação da dissertação" inicia-se em setembro de 2022 estendendo-se até outubro de 2023 não estando equivalente a data descrita em PB g) Os subitens: "Redação do artigo científico e Defesa da

**Endereço:** Rua Professor Doutor Eurycldes de Jesus Zerbini, 1516 - Bloco A02 - Térreo  
**Bairro:** Parque Rural Fazenda Santa Cândida **CEP:** 13.087-571  
**UF:** SP **Município:** CAMPINAS  
**Telefone:** (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 5.572.103

dissertação" não estão contemplados no cronograma descrito em PB

**INADEQUAÇÃO:** Readequar o tempo cronológico das informações descritas em Projeto e na PB. Lembrando que as informações descritas em PB e em Projeto devem ser equivalentes

**PARECER DO CEP:** INADEQUAÇÃO ATENDIDA

#### ITEM V- ORÇAMENTO

Em PB consta a descrição com custos de papelaria de R\$ 500,00 Em Projeto Lê-se: 'Não estão previstos custos institucionais para o desenvolvimento desse projeto. No entanto os custos inerentes ao desenvolvimento da pesquisa serão referentes a caneta, papel e tinta, os quais serão custeados pela própria pesquisadora. Os instrumentos de avaliação utilizados não terão custo à população estudada. Não haverá remuneração para o pesquisador e para a população estudada'

**INADEQUAÇÃO:** Readequar a informação descrita quanto ao custo financeiro do projeto descritas em Projeto como aquelas descritas na PB. Lembrando que as informações descritas em PB e em Projeto devem ser equivalentes

**PARECER DO CEP:** INADEQUAÇÃO ATENDIDA

#### ITEM VI- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**INADEQUAÇÃO 1:** Acrescentar ao texto do TCLE que pode haver recusa na participação ou mesmo a retirada do consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização ou prejuízo para o participante, benefícios previstos e que o termo foi redigido em duas vias idênticas, sendo uma via para o sujeito e a outra para o pesquisador devidamente assinadas

**INADEQUAÇÃO 2:** Acrescentar ao rodapé da primeira página data e espaço para rubrica do participante e do pesquisador

**PARECER DO CEP:** INADEQUAÇÃO ATENDIDA

#### **Considerações Finais a critério do CEP:**

Dessa forma, e considerando a Resolução CNS nº. 466/12, Resolução CNS nº 510/16, Norma Operacional 001/13 e outras Resoluções vigentes, e, ainda que a documentação apresentada atende ao solicitado, emitiu-se o parecer para o presente projeto: **Aprovado.**

Conforme a Resolução CNS nº. 466/12, Resolução CNS nº 510/16, Norma Operacional 001/13 e outras Resoluções vigentes, é atribuição do CEP "acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa". Por isso o/a pesquisador/a responsável deverá

**Endereço:** Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516 - Bloco A02 - Térreo  
**Bairro:** Parque Rural Fazenda Santa Cândida **CEP:** 13.087-571  
**UF:** SP **Município:** CAMPINAS  
**Telefone:** (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 5.572.103

encaminhar para o CEP PUC-Campinas os Relatórios Parciais a cada seis meses e o Relatório Final de seu projeto, até 30 dias após o seu término.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1951350.pdf	20/07/2022 16:58:43		Aceito
Parecer Anterior	RESPOSTA_COMENTARIOS_CONSIDERACOES.pdf	20/07/2022 16:57:39	YARA MARIA RANDI	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_ATUALIZADO.pdf	20/07/2022 16:55:45	YARA MARIA RANDI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_ATUALIZADO.pdf	20/07/2022 16:55:12	YARA MARIA RANDI	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_ATUALIZADO.pdf	20/07/2022 16:55:00	YARA MARIA RANDI	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	13/06/2022 17:31:50	YARA MARIA RANDI	Aceito
Outros	BANCO_DE_DADOS.pdf	07/06/2022 16:23:08	YARA MARIA RANDI	Aceito
Outros	CUSTOS_RECURSOS.pdf	07/06/2022 16:22:18	YARA MARIA RANDI	Aceito
Outros	Superintendencia.pdf	07/06/2022 16:21:08	YARA MARIA RANDI	Aceito
Outros	Carta_Propesq.pdf	07/06/2022 16:19:30	YARA MARIA RANDI	Aceito
Outros	COORDENADOR.pdf	07/06/2022 16:18:43	YARA MARIA RANDI	Aceito
Outros	COPARTICIPANTE.pdf	07/06/2022 16:16:17	YARA MARIA RANDI	Aceito
Outros	UTILIZACAO_DADOS.pdf	07/06/2022 16:14:40	YARA MARIA RANDI	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	CARTA_CEP.pdf	07/06/2022 16:00:54	YARA MARIA RANDI	Aceito
Declaração de concordância	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_PARA_TRATAMENTO_DE_DADOS_PESSOAIS.pdf	07/06/2022 15:58:46	YARA MARIA RANDI	Aceito
Declaração de Pesquisadores	ORIENTANDA.pdf	07/06/2022 15:57:32	YARA MARIA RANDI	Aceito

**Endereço:** Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516 ç Bloco A02 ç Térreo  
**Bairro:** Parque Rural Fazenda Santa Cândida **CEP:** 13.087-571  
**UF:** SP **Município:** CAMPINAS  
**Telefone:** (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 5.572.103

Declaração de Pesquisadores	ORIENTADORA.pdf	07/06/2022 15:57:08	YARA MARIA RANDI	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	INFRAESTRUTURA.pdf	07/06/2022 15:54:02	YARA MARIA RANDI	Acelto

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CAMPINAS, 09 de Agosto de 2022

---

**Assinado por:**  
**Mário Edvin GreTERS**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516 - Bloco A02 - Térreo  
**Bairro:** Parque Rural Fazenda Santa Cândida **CEP:** 13.087-571  
**UF:** SP **Município:** CAMPINAS  
**Telefone:** (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br

## Anexo II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezada \_\_\_\_\_

Venho por meio deste convidá-la a participar de forma voluntária da pesquisa **“Impacto na qualidade de vida e percepção do estigma em mulheres com diagnóstico de epilepsia a partir do tempo de convivência com a doença”** que está sendo desenvolvida sob a responsabilidade da **pesquisadora Yara Maria Randi**, pelo **Curso de Pós-Graduação Mestrado em Ciências da Saúde**, conforme Resolução nº 466/12, Norma Operacional nº 001/13. O objetivo da pesquisa é avaliar o impacto na qualidade de vida e percepção do estigma em mulheres com diagnóstico de epilepsia a partir do tempo de convivência com a doença.

A pesquisa é exclusivamente de caráter observacional, não sofrendo nenhuma intervenção no seu atendimento previsto. É garantido que seus dados pessoais serão mantidos em sigilo e os resultados obtidos na pesquisa serão utilizados apenas para alcançar o objetivo da pesquisa, incluindo sua publicação em revistas científicas especializadas, sem nenhuma identificação pessoal dos participantes. Todos os dados a serem investigados no presente projeto serão coletados durante sua permanência para consultar-se no ambulatório pela pesquisadora. O seu envolvimento é voluntário, podendo haver recusa na participação ou mesmo a retirada do consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização ou prejuízo para o participante; garantia também de esclarecimentos pela pesquisadora, antes e durante o desenvolvimento da pesquisa e total sigilo e privacidade; a participação nessa pesquisa não lhe trará qualquer prejuízo ou benefício financeiro e não haverá remuneração para nenhuma das partes envolvidas, se desejar, a sua saída da pesquisa poderá ser solicitada, em qualquer momento.

O projeto em questão foi analisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com Seres Humanos da PUC-Campinas, telefone de contato (19) 3343-6777, e-mail: comitedeetica@puc-campinas.edu.br, endereço Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1.516, prédio A02 - térreo - Parque Rural Fazenda Santa Cândida - CEP 13087-571 - Campinas - SP, com horário de funcionamento de segunda a sexta-feira, das 8h às 12h e das 13h às 17h; o CEP poderá ser consultado para as qualquer dúvida sobre as questões éticas da pesquisa.

Caso concorde, em dar o seu consentimento livre e esclarecido para participar dessa pesquisa, assine o seu nome abaixo e receberá também uma via do referido documento, na íntegra, com as devidas assinaturas.

**Estou esclarecida e dou consentimento para que as informações por mim prestadas sejam usadas nesta pesquisa. Também, estou ciente de que receberei uma cópia na íntegra deste termo.**

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

DATA: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Dados da pesquisadora:

Nome: Yara Maria Randi

E-mail: yara.randi@puc-campinas.edu.br Telefone: (19) 99594.9907

\_\_\_\_\_  
PESQUISADOR

\_\_\_\_\_  
PARTICIPANTE

## Anexo III – Termo de Consentimento para Tratamento de Dados Pessoais Titular

---

Este documento visa registrar a manifestação livre, informada e inequívoca pela qual o (a) titular concorda com o tratamento de seus dados pessoais para finalidade específica, em conformidade com a Lei nº 13.709 Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD).

Ao declarar que concorda com o presente termo, o(a) Titular consente que a **SOCIEDADE CAMPINEIRA DE EDUCAÇÃO E INSTRUÇÃO (SCEI)**, Mantenedora da **PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS (PUC-Campinas)**, sediada à Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, nº 1.516, Parque Rural Fazenda Santa Cândida, CEP 13087-571, Campinas/SP, inscrita no CNPJ sob o nº 46.020.301/0001-88, doravante denominada Controladora, tome decisões referentes ao tratamento de seus dados pessoais, bem como realize o tratamento de seus dados pessoais, envolvendo operações como as que se referem à coleta, produção, recepção, classificação, utilização, acesso, reprodução, transmissão, distribuição, processamento, arquivamento, armazenamento, eliminação, avaliação ou controle da informação, modificação, comunicação, transferência, difusão ou extração deles.

### Dados Pessoais

A Controladora fica autorizada a tomar decisões referentes ao tratamento e a realizar o tratamento dos seguintes dados pessoais do (a) titular:

Nome completo;

Data de nascimento;

Idade;

Nacionalidade;

Gênero.

### Finalidades do Tratamento dos Dados.

O tratamento dos dados pessoais listados neste termo tem a finalidade de:

- Possibilitar que a Controladora utilize tais dados em Pesquisas Acadêmicas e de Mercado;
- Possibilitar que a Controladora preste contas aos órgãos governamentais e/ou judiciais responsáveis por fiscalizar as Pesquisas Acadêmicas;
- Possibilitar que a Controladora utilize tais dados na elaboração de relatórios e emissão de Pesquisa Acadêmica.

### Compartilhamento de Dados

A Controladora fica autorizada a compartilhar os dados pessoais do (a) titular com outros agentes de tratamento de dados, caso seja necessário para as finalidades listadas neste termo, observados os princípios e as garantias estabelecidas pela Lei nº 13.709/18.

### Segurança dos Dados

A Controladora responsabiliza-se pela manutenção de medidas de segurança, técnicas e administrativas aptas a proteger os dados pessoais de acessos não autorizados e de situações acidentais ou ilícitas de destruição, perda, alteração, comunicação ou qualquer forma de tratamento inadequado ou ilícito.

Em conformidade com o art. 48 da Lei nº 13.709, a Controladora comunicará ao (à) titular e à Autoridade Nacional de Proteção de Dados (ANPD) a ocorrência de incidente de segurança, que possa acarretar risco ou dano relevante ao (à) titular.

### **Término do Tratamento dos Dados**

A Controladora poderá manter e tratar os dados pessoais do (a) titular durante todo o período em que estes forem pertinentes ao alcance das finalidades listadas neste termo. Dados pessoais anonimizados, sem possibilidade de associação ao indivíduo, poderão ser mantidos por período indefinido.

O (A) titular poderá solicitar via e-mail (dpo@puc-campinas.edu.br) ou correspondência à Controladora, a qualquer momento, que sejam eliminados os dados pessoais não anonimizados do (a) titular.

O (A) titular ficará ciente de que, com a eliminação de seus dados pessoais, ficará excluído da Pesquisa Acadêmica.

### **Direitos do (a) titular**

O (A) titular tem o direito de obter da Controladora, em relação aos dados por ela ele tratados, a qualquer momento e mediante requisição:

1. confirmação da existência de tratamento;
2. acesso aos dados;
3. correção de dados incompletos, inexatos ou desatualizados;
4. anonimização, bloqueio ou eliminação de dados desnecessários, excessivos ou tratados em desconformidade com o disposto na Lei nº 13.709/18;
5. portabilidade dos dados a outro fornecedor de serviço ou produto, mediante requisição expressa e observados os segredos comercial e industrial, de acordo com a regulamentação do órgão controlador;
6. portabilidade dos dados a outro fornecedor de serviço ou produto, mediante requisição expressa, de acordo com a regulamentação da autoridade nacional, observados os segredos comercial e industrial;
7. eliminação dos dados pessoais tratados com o consentimento do(a) Titular, para as seguintes finalidades: (i) cumprimento de obrigação legal ou regulatória pela Controladora; (ii) estudo por órgão de pesquisa, garantida, sempre que possível, a anonimização dos dados pessoais; (iii) transferência a terceiro, desde que respeitados os requisitos de tratamento de dados dispostos nesta Lei; ou (iv) uso exclusivo da Controladora, vedado seu acesso a terceiro, e desde que anonimizados os dados, excetuada a hipótese do inciso VII do artigo 18 da Lei nº 13.709/18, com relação à informação das entidades públicas e privadas, com as quais a Controladora realizou uso compartilhado de dados;
8. informação sobre a possibilidade de não fornecer consentimento e sobre as consequências da negativa;
9. revogação do consentimento, nos termos do § 5º do art. 8º da Lei nº 13.709/18.

### **Direito de Revogação do Consentimento**

Este consentimento poderá ser revogado pelo (a) titular, a qualquer momento, mediante solicitação via e-mail dpo@puc-campinas.edu.br para a Controladora.

Por ser esta a expressão da verdade, firma o presente em duas vias de igual teor e forma, na presença das testemunhas abaixo identificadas, para que produza seus efeitos jurídicos e legais.

Campinas, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 20\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
**TITULAR**

**Testemunhas:**

1) \_\_\_\_\_

**Nome:**

**CPF:**

2) \_\_\_\_\_

**Nome:**

**CPF:**

## Anexo IV – Questionário Geral

### Questionário Geral

Caso Nº \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_ MV: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ DN: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Ocupação/profissão: \_\_\_\_\_

Duração \_\_\_\_\_ no \_\_\_\_\_ último \_\_\_\_\_ emprego: \_\_\_\_\_

Religião: \_\_\_\_\_ Pratica: ( ) Sim  
( ) Não

Tem carteira de motorista: ( ) Sim ( ) Não

Se não, o diagnóstico de epilepsia influenciou: ( ) Sim ( ) Não

Dirige: ( ) Sim ( ) Não

Se não, o diagnóstico de epilepsia influenciou: ( ) Sim ( ) Não

Rotineiramente, costuma desenvolver atividades/ sair sozinha: ( ) Sim ( ) Não

Se não, o diagnóstico de epilepsia influenciou: ( ) Sim ( ) Não

Tem uma profissão: ( ) Sim ( ) Não

Gostaria de ter outra profissão diferente da sua: ( ) Sim ( ) Não

Se sim, o diagnóstico de epilepsia influenciou para não seguir o que gostaria: ( ) Sim ( ) Não

Deseja/ desejava casar/ morar com alguém: ( ) Sim ( ) Não

O diagnóstico mudou sua percepção de casar/ morar com alguém: ( ) Sim ( ) Não

Estado civil: ( ) Solteira ( ) Casada ( ) Amasiado ( ) Divorciada ( ) Viúva

Tempo \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ união: \_\_\_\_\_

Casamentos/ \_\_\_\_\_ uniões \_\_\_\_\_ anteriores: \_\_\_\_\_

Tem filhos: ( ) Sim ( ) Não - Se não, pretende ter: ( ) Sim ( ) Não

O diagnóstico de epilepsia influenciou/ influência na decisão de ter filhos: ( ) Sim ( ) Não

Composição

familiar:

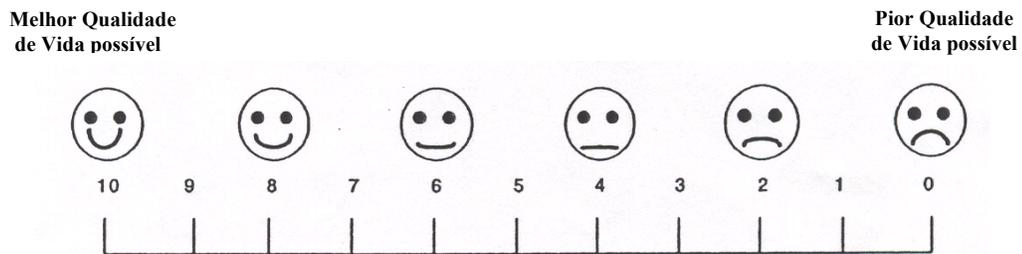
---

Ao final das consultas você sente que suas dúvidas foram sanadas: ( ) Sim ( ) Não  
Você está satisfeita com as orientações recebidas neste ambulatório: ( ) Sim ( ) Não  
Caso não seja o mesmo profissional que o atenda em todas as consultas, você tem a mesma atenção por todos: ( ) Sim ( ) Não  
Quando necessita de atendimento, consegue agendamento logo: ( ) Sim ( ) Não  
Quando necessita de serviços além das consultas de rotina (renovação de receita, retirar duvidas) é atendido: ( ) Sim ( ) Não

### Anexo V – Quality of Life in Epilepsy Inventory 31 - QOLIE-31

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

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

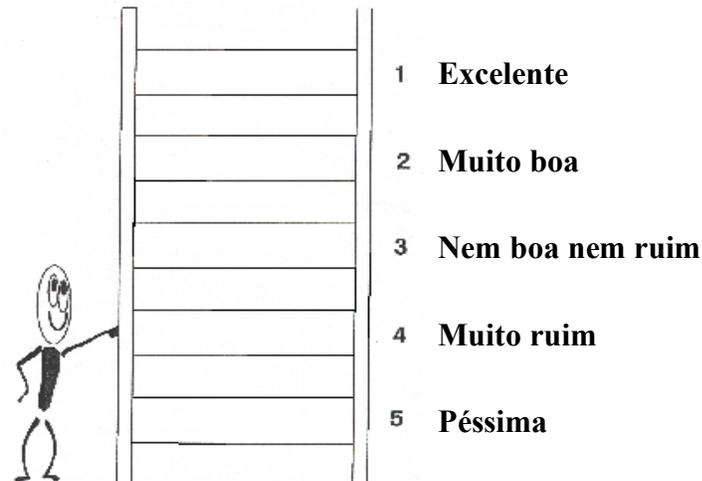


As questões seguintes são sobre **como você tem se sentido e como as coisas têm sido para você nas últimas 4 semanas**. Para cada questão indique a resposta que mais se aproxime de **como tem se sentido**. Circule um número na escala que varia de 1 (todo tempo) a 6 (nunca). **Com que frequência, nas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

	Tod o Tem po	A maior parte do tempo	A maior parte do tempo	Algu ma parte do tempo	Uma pequen a parte do tempo	Nun ca
2. Sentiu-se cheio de disposição, de ânimo?	1	2	3	4	5	6
3. Sentiu-se muito nervoso?	1	2	3	4	5	6
4. Sentiu-se tão triste que nada o animava?	1	2	3	4	5	6
5. Sentiu-se calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
6. Sentiu-se cheio de energia?	1	2	3	4	5	6
7. Sentiu-se desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
8. Sentiu-se esgotado?	1	2	3	4	5	6
9. Sentiu-se feliz?	1	2	3	4	5	6
10. Sentiu-se cansado?	1	2	3	4	5	6
11. Preocupa-se em ter outra crise?	1	2	3	4	5	6
12. Teve dificuldade de raciocinar e resolver problemas (como fazer	1	2	3	4	5	6

planos, tomar decisões, aprender coisas novas )?						
13. Você diminuiu suas atividades sociais, como visitar amigos ou parentes próximos por problemas com a sua saúde?	1	2	3	4	5	6

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



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

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

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

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

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

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

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

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

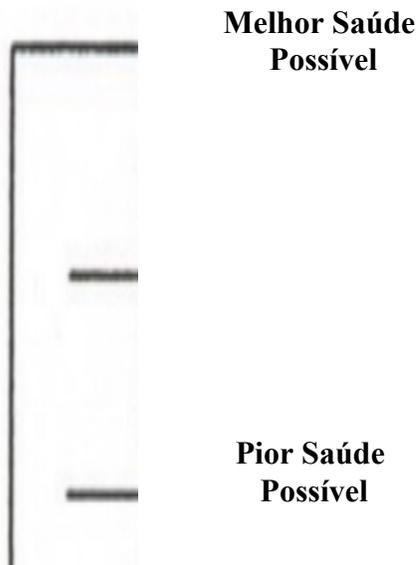
As perguntas seguintes estão relacionadas em **como você tem se sentido em relação às suas crises**.

	Sim, bastante	Sim, moderadamente	Sim, só um pouco	Sim, Às vezes	Não, nenhum
21. Você tem medo de ter outra crise nas próximas 4 semanas?	1	2	3	4	5
22. Você se preocupa em machucar-se durante uma crise?	1	2	3	4	5
23. Preocupa-se em se envergonhar ou ter problemas sociais devido a crise?	1	2	3	4	5
24. Você se preocupa se a medicação possa fazer mal para seu organismo (efeito colateral)?	1	2	3	4	5

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

	Sim, incomoda extremamente	Sim, incomoda bastante	Sim, incomoda só um pouco	Sim, incomoda às vezes	Não incomoda
25. As crises epiléticas	5	4	3	2	1
26. Problemas de Memória, ou seja, dificuldade para lembrar das coisas.	5	4	3	2	1
27. Dificuldade no trabalho.	5	4	3	2	1
28. Dificuldades sociais.	5	4	3	2	1
29. Efeitos colaterais da medicação no organismo?	5	4	3	2	1
30. Efeitos colaterais da medicação no raciocínio, para se concentrar?	5	4	3	2	1

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



## Anexo VI – Escala de Estigma na Epilepsia

Gostaríamos de contar com sua colaboração, respondendo às questões deste questionário. Leia cada pergunta e faça um círculo no número que expressa a sua opinião sobre epilepsia. Na maioria das questões, as respostas devem ser respondidas de acordo com a numeração abaixo: **Não - 1 / Um pouco - 2 / Bastante - 3 / Muitíssimo - 4**  
Por favor, responda com sinceridade. Obrigado pela colaboração!

1. Você acha que as pessoas com epilepsia se sentem capazes de controlar sua própria epilepsia?

1 2 3 4

2. O que você sentiria ao ver uma crise epiléptica:

a) susto: c) tristeza:

1 2 3 4

b) medo: d) pena / dó:

1 2 3 4

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

a) relacionamento familiar: 1 2 3 4

b) emprego: 1 2 3 4

c) escolar: 1 2 3 4

d) amizade / namoro: 1 2 3 4

e) sexualidade: 1 2 3 4

f) emocionais: 1 2 3 4

g) preconceito: 1 2 3 4

4. Como você acha que as pessoas com epilepsia se sentem?

a) preocupadas: 1 2 3 4

b) dependentes: 1 2 3 4

c) incapazes: 1 2 3 4

d) com medo: 1 2 3 4

e) envergonhadas: 1 2 3 4

f) deprimidas / tristes: 1 2 3 4

g) iguais às outras: 1 2 3 4

5. Para você, o preconceito da epilepsia ocorre em quais situações?

a) na convivência social: 1 2 3 4

b) no casamento: 1 2 3 4

c) no trabalho: 1 2 3 4

e) na família: 1 2 3 4

d) na escola: 1 2 3 4

Sobre sua epilepsia, responda:

a) Com quantos anos de idade você teve sua 1ª crise? \_\_\_\_\_

b) Com quantos anos de idade você soube que tinha epilepsia? \_\_\_\_\_

c) Você faz acompanhamento médico? ( ) sim ( ) não

d) Qual medicação você toma? \_\_\_\_\_

e) Que tipo de crise você tem? \_\_\_\_\_