

PAULA TEIXEIRA FERNANDES

ESTIGMA NA EPILEPSIA

CAMPINAS

2005

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS**

Bibliotecária: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

F391e Fernandes, Paula Teixeira
Estigma na epilepsia. / Paula Teixeira Fernandes. Campinas, SP:
[s.n.], 2005.

Orientador : Li Li Min
Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de
Ciências Médicas.

1. Epilepsia. 2. Estigmatização. 3. Qualidade de vida. 4. Estigma.
I. Min, Li Li. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de
Ciências Médicas. III. Título.

(slp/fcm)

PAULA TEIXEIRA FERNANDES

ESTIGMA NA EPILEPSIA

*Tese de Doutorado apresentada à Pós-Graduação da
Faculdade de Ciências Médicas da Universidade
Estadual de Campinas para obtenção do título de
Doutor em Ciências Médicas, área de concentração
em Neurologia.*

ORIENTADOR: Prof. Dr. LI LI MIN

CAMPINAS

2005

BANCA EXAMINADORA DA TESE DE DOUTORADO

ORIENTADOR: Prof. Dr. Li Li Min

MEMBROS:

- 1)* Prof. Dr. Li Li Min
- 2)* Prof. Dr. Renato Luiz Marchetti
- 3)* Profa. Dra. Helena Bazanelli Prebianchi
- 4)* Prof. Dr. Neury José Botega
- 5)* Profa. Dra. Marilisa Mantovani Guerreiro

Curso de Pós-graduação em Ciências Médicas, área de concentração em Neurologia
da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Campinas, 07 de outubro de 2005.

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, *Carmen e Durval*, pela minha formação, pelo apoio e amor em todos os momentos. Por serem meus exemplos e minha fonte de inspiração.

Ao meu marido, *Luiz*, por seu amor, compreensão e incentivo constantes, não só na minha vida pessoal, como em toda minha trajetória profissional.
Por ser meu cúmplice e me apoiar em todos os momentos da minha vida.

A toda *minha família*, pelo estímulo, amor, colaboração e apoio irrestrito.

A *Deus*, por Sua presença constante em minha vida.

Ao *Prof. Dr. Li Li Min*, pela sua orientação segura e pela confiança em meu trabalho. Por ter compartilhado seu conhecimento profissional e suas experiências de vida, tornando mais fáceis os momentos difíceis.

Aos Profs. Drs. *Fernando Cendes, Marilisa Guerreiro e Carlos Guerreiro* pelos ensinamentos em epilepsia e pelos exemplos de dedicação e profissionalismo.

À Profa. Dra. Maria Augusta, *Guga*, pelas inestimáveis contribuições em minha vida profissional.

Aos *docentes do departamento de Neurologia da Unicamp*, pelo convívio de todos estes anos e pelos ensinamentos constantes.

À *Priscila, Ana Lúcia e Pablo*, pela convivência e companheirismo. Amigos sempre presentes em todos os momentos, dividindo as alegrias e as angústias da pós-graduação.

Aos meus *amigos* da UNICAMP e da ASPE, em especial, *Andréa, Érika, Susana, Clarissa, Catarina, Renatinha, Fabrício, Bonilha e Wantuir* pelo apoio e amizade.

Aos meus *amigos e amigas*, que mesmo fora do ambiente de pós-graduação, sempre foram motivadores do meu trabalho.

Aos *funcionários do departamento e do ambulatório de Neurologia* da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, pela dedicação e amizade.

Aos *funcionários da pós-graduação em Neurologia e Ciências Médicas*, em especial, *Cecília, Solange e Marcinha*, pela dedicação e disponibilidade em todos os momentos da pós-graduação.

Aos *sujeitos* desta pesquisa, pois sem a colaboração deles, este trabalho não teria sido possível.

A *todos* que, direta ou indiretamente, contribuíram para a realização desta pesquisa.

CAPÍTULO 4

Figura 1-	Comparação entre o valor do estigma (EEE) e de qualidade de vida (QQV-65)	118
------------------	---	-----

CAPÍTULO 5

Figura 1-	Comparação entre a EEE e sexo, religião, classe econômica e escolaridade	131
------------------	--	-----

CAPÍTULO 6

Figura 1-	Diferentes percepções de estigma nas três cidades	140
Figura 2-	Comparação entre religião, sexo, classe social e escolaridade na cidade de Vila Velha	141
Figura 3-	Comparação entre religião, sexo, classe social e escolaridade na cidade de Curitiba	142
Figura 4-	Comparação entre religião, sexo, classe social e escolaridade na cidade de São Paulo	142
Figura 5-	Comparação entre percepção de estigma pessoal e da sociedade.....	143

CAPÍTULO 7

Figura 1-	Comparação do escore geral de estigma com as profissões	152
Figura 2-	Comparação do escore da EEE, considerando as profissões nas duas cidades	153

CAPÍTULO 8

Figura 1-	Crenças dos professores a respeito da epilepsia	164
------------------	---	-----

DISCUSSÃO

Figura 1-	Modelo de estigma proposto nesta tese	177
------------------	---	-----

	PÁG.
RESUMO.....	<i>xxv</i>
ABSTRACT.....	<i>xxix</i>
1- INTRODUÇÃO.....	33
1.1- Epilepsia.....	36
1.2- Estigma.....	39
1.3- Estigma na Epilepsia.....	43
1.4- Estigma e Qualidade de Vida na Epilepsia.....	51
1.5- Instrumentos de Avaliação.....	53
2- OBJETIVOS.....	59
2.1- Geral.....	61
2.2- Específicos.....	61
3- METODOLOGIA.....	63
Desenvolvimento da Escala de Estigma na Epilepsia.....	65
Identificação do Estigma na epilepsia na comunidade.....	66
4- CAPÍTULOS.....	67
Capítulo 1- Estigma na Epilepsia: questões conceituais.....	69
Capítulo 2- O segundo passo na construção de uma Escala de Estigma na Epilepsia.....	82
Capítulo 3- Preconceito em doenças crônicas: comparação entre epilepsia, AIDS e diabetes.....	102
Capítulo 4- Validação da Escala de Estigma na Epilepsia.....	108

Capítulo 5- Levantamento epidemiológico do Estigma na Epilepsia.....	124
Capítulo 6- Identificação do Estigma na cultura brasileira.....	134
Capítulo 7- Identificação do Estigma em profissionais da saúde.....	146
Capítulo 8- Percepção do Estigma em professores do ensino fundamental....	156
Capítulo 9- Percepção do Estigma em crianças da quarta série do ensino fundamental.....	168
5- DISCUSSÃO	173
6- CONCLUSÕES	189
7- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	193
8- ANEXOS	213

CAPÍTULO 1

Tabela 1-	Domínio médico da epilepsia	75
Tabela 2-	Dificuldades enfrentadas pelas pessoas com epilepsia	76
Tabela 3-	Sentimentos comuns sobre epilepsia	78

CAPÍTULO 2

Tabela 1-	Área médica	85
Tabela 2-	Área social	86
Tabela 3-	Área pessoal	87

CAPÍTULO 3

Tabela 1-	Caracterização dos sujeitos	105
Tabela 2-	Resultados do intervalo de confiança (95%)	105

CAPÍTULO 4

Tabela 1-	Caracterização dos sujeitos	114
Tabela 2-	Percepção dos sujeitos sobre a epilepsia	116
Tabela 3-	Correlação de Pearson com as questões padrão-ouro	117
Tabela 4-	Valor do estigma geral em comparação aos valores do QQV-65.....	118

CAPÍTULO 5

Tabela 1-	Características da população de Campinas	128
Tabela 2-	Percepção dos sujeitos sobre a epilepsia	129

CAPÍTULO 6

Tabela 1-	Características dos sujeitos nas três diferentes cidades do Brasil.....	138
Tabela 2-	Percepção dos sujeitos frente à epilepsia, nas três cidades pesquisadas	139

CAPÍTULO 7

Tabela 1-	Características dos profissionais da saúde nas duas cidades ...	150
Tabela 2-	Percepção dos sujeitos sobre epilepsia	151

CAPÍTULO 8

Tabela 1-	Conhecimento e percepção da epilepsia no mundo	160
Tabela 2-	Caracterização dos sujeitos	161
Tabela 3-	Aspectos clínicos da epilepsia, segundo os professores	162

CAPÍTULO 9

Tabela 1-	Conhecimento das crianças sobre epilepsia	171
------------------	---	-----

CAPÍTULO 4

Figura 1-	Comparação entre o valor do estigma (EEE) e de qualidade de vida (QQV-65)	118
------------------	---	-----

CAPÍTULO 5

Figura 1-	Comparação entre a EEE e sexo, religião, classe econômica e escolaridade	131
------------------	--	-----

CAPÍTULO 6

Figura 1-	Diferentes percepções de estigma nas três cidades	140
Figura 2-	Comparação ente religião, sexo, classe social e escolaridade na cidade de Vila Velha	141
Figura 3-	Comparação ente religião, sexo, classe social e escolaridade na cidade de Curitiba	142
Figura 4-	Comparação ente religião, sexo, classe social e escolaridade na cidade de São Paulo	142
Figura 5-	Comparação ente percepção de estigma pessoal e da sociedade.....	143

CAPÍTULO 7

Figura 1-	Comparação do escore geral de estigma com as profissões	152
Figura 2-	Comparação do escore da EEE, considerando as profissões nas duas cidades	153

CAPÍTULO 8

Figura 1-	Crenças dos professores a respeito da epilepsia	164
------------------	---	-----

DISCUSSÃO

Figura 1-	Modelo de estigma proposto nesta tese	177
------------------	---	-----

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1-	Termo de consentimento livre e esclarecido	215
Anexo 2-	Escala de Estigma na Epilepsia	217
Anexo 3-	Manual de aplicação e correção Escala de Estigma na Epilepsia ..	219

RESUMO

Epilepsia é uma condição neurológica crônica muito comum e seu diagnóstico revela uma alta incidência de dificuldades psico-sociais, que parecem estar relacionadas ao estigma existente. Infelizmente, este aspecto é muito pouco abordado, especialmente em países em desenvolvimento, como o Brasil.

Este trabalho teve dois objetivos principais: criar uma escala de avaliação da percepção do estigma na epilepsia e quantificar o estigma da epilepsia em nossa cultura. Neste sentido, este trabalho teve nove etapas: *i)* conceituar o estigma na epilepsia; *ii)* buscar os aspectos mais comuns do estigma na comunidade, *iii)* comparar o preconceito da epilepsia com AIDS e diabetes, *iv)* validar a Escala de Estigma na Epilepsia, *v)* realizar um levantamento epidemiológico do estigma na cidade de Campinas, *vi)* comparar a percepção do estigma em diferentes cidades do Brasil, *vii)* identificar o estigma em profissionais da saúde, *viii)* identificar a percepção do estigma em professores e *ix)* avaliar a percepção do estigma em crianças da quarta série do ensino fundamental.

Com estes passos, foi possível elaborar o nosso modelo de estigma na epilepsia e construir uma Escala de Estigma na Epilepsia (EEE) de fácil execução, com dez questões e alta consistência interna (α de Cronbach = 0,81 para comunidade e 0,88 para pacientes). A partir disso, conseguimos avaliar a percepção do estigma relacionado à epilepsia nos diferentes contextos em que as pessoas com epilepsia vivem: sociedade em geral, família, ambiente escolar e de saúde. Nossos principais resultados mostram que existe estigma na epilepsia em nossa cultura, muitas vezes relacionados à trabalho, relações interpessoais, lazer e atitudes negativas. Além disso, foi observado que os principais fatores operantes da percepção do estigma estão relacionados não apenas à falta de informação, mas especialmente a comportamentos inapropriados e sentimentos negativos a respeito da epilepsia. As diferenças regionais e culturais devem ser levadas em conta, uma vez que a percepção do estigma variou em termos de sexo, religião, classe social, escolaridade, cidade e familiaridade com epilepsia. Em diferentes contextos da sociedade (ambiente escolar, de saúde, comunidade em geral), o estigma na epilepsia é percebido de maneira específica, sofrendo as influências culturais e regionais do nosso país. Neste contexto, entender o que a sociedade pensa a respeito da epilepsia e quantificar sua percepção de estigma foi o primeiro passo para melhorar as oportunidades de participação social e, consequentemente, diminuir o impacto sócio-econômico da epilepsia.

ABSTRACT

Epilepsy is a common and chronic neurological condition and its diagnostic reveals a high incidence of psycho-social difficulties, which can be related with the stigma. Unfortunately, this aspect is rarely studied, especially in developing countries, such as Brazil.

This study had two main objectives: to elaborate a scale of epilepsy stigma and to quantify the epilepsy stigma in our culture. This study is divided into nine steps: *i)* conceptualization of epilepsy stigma, *ii)* evaluation of the commonest aspects of epilepsy stigma in the community, *iii)* comparison of the prejudice toward epilepsy, AIDS and diabetes, *iv)* validation of Stigma Scale of Epilepsy, *v)* epidemiological survey in Campinas, *vi)* comparison of epilepsy stigma in different cities of Brazil, *vii)* identification of epilepsy stigma in health professionals, *viii)* identification of epilepsy stigma perception in teachers of elementary school, and *ix)* evaluation of epilepsy stigma in children of elementary school.

This process allowed elaboration of our epilepsy stigma model and a Stigma Scale of Epilepsy (SSE). The SSE contains ten questions and high internal consistency (Cronbach's $\alpha = 0.81$ for the community and 0.88 for patients). This very first instrument can evaluate the perception of epilepsy stigma in different social contexts, such as family, school and health environment. Our main results derived from different social settings showed that epilepsy stigma exists in our society, and this is frequently related with work, social interactions, leisure and negative attitudes. Besides, it was observed that the main factors that are involved in the stigmatization process were not only the lack of knowledge, but the inappropriate behaviors and negative feelings about epilepsy. The regional and cultural differences are important as we observed that the perception of epilepsy stigma changed with gender, religion, social class, school level, city and familiarity with epilepsy. In different settings of the society (health environment, school, community), the perception of epilepsy stigma changes according to the cultural and regional influences of our country. In this context, the understanding of the society's perception of epilepsy stigma was the first step to improve the social interaction and to decrease the socio-economic burden of epilepsy.

1- INTRODUÇÃO

Epilepsia é uma condição crônica muito comum e frequentemente é associada com dificuldades psico-sociais (JACOBY, 2004; AUSTIN *et al.*, 2004; MACLEOD & AUSTIN, 2003; BAKER, 2002a). Na área da neurologia e, especialmente na epilepsia, o preconceito é muito grande e muitas vezes, é considerado mais estressante e prejudicial do que a própria condição em si (SUURMEIJER *et al.*, 2001; FISHER *et al.*, 2000). O rótulo de ser “epiléptico”, muitas vezes associado à “personalidade epiléptica” leva à atenção pública, que por sua vez, conduz à atitudes de discriminação (BAUMANN *et al.*, 1995; SCAMBLER & HOPKINS, 1990).

Estudar o impacto que a epilepsia acarreta na vida das pessoas não é focalizar apenas as crises epilépticas, mas enfatizar também as percepções individuais que afetam cada pessoa de maneira diferente (SOUZA *et al.*, 2002). De maneira geral, pode-se dizer que a epilepsia é uma das condições que mais afeta o comportamento e a qualidade de vida, não só da pessoa que tem epilepsia, mas também da família toda, especialmente devido ao estigma existente. Por isso, dizemos que a epilepsia causa um impacto bio-psico-social na vida das pessoas. Porém, este aspecto do estigma na epilepsia é raramente abordado, especialmente em países em desenvolvimento, como o Brasil (LI & SANDER, 2003; BAKER, 2002a).

Desde muito tempo, há registros de que pessoas com epilepsia sentem-se estigmatizadas. Entender este estigma associado à epilepsia é fundamental para se compreender os cuidados que se deve ter com o paciente que tem epilepsia (SCHACHTER, 2002).

Nos países em desenvolvimento, superstições e falta de informação (BAKER, 2002a) dificultam a relação da comunidade com a epilepsia. Neste contexto, é importante estudar o estigma na epilepsia, enfatizando a elaboração de um instrumento específico de avaliação deste aspecto tão importante, ainda inexistente em nossa cultura e que pode constituir a base de futuras pesquisas nesta área.

É importante ressaltar que este trabalho faz parte da Campanha Global chamada “*Epilepsia fora das sombras*”, que tem o objetivo de reverter esta situação crítica através de programas de intervenção mais efetivos. No Brasil, a ASPE (Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia) executa o Projeto Demonstrativo desta Campanha que tem a

missão de tirar a epilepsia das sombras, através de um modelo integral de atendimento às pessoas com epilepsia e suas famílias, visando a promoção da saúde bio-psico-social (LI & SANDER, 2003).

Neste contexto, é necessário entender o processo do estigma envolvido na epilepsia para que consiga um planejamento de intervenções mais efetivas para minimizar esta faceta negativa da epilepsia presente em nossa sociedade. Diante do exposto, este trabalho tem como objetivo criar uma Escala de Estigma na Epilepsia e quantificá-la na cultura brasileira, enfatizando a percepção da sociedade frente a esta condição.

1.1- Epilepsia

A epilepsia é uma condição neurológica muito antiga e até hoje, não possui uma definição totalmente satisfatória. No final do século XIX, Jackson definiu a epilepsia de uma maneira moderna, dizendo que é uma “descarga anormal excessiva do tecido nervoso”. Tempos mais tarde, acrescentou que esta descarga poderia ocorrer em todas as pessoas e idades, em diferentes graus (GUERREIRO *et al.*, 2000).

Sabe-se que epilepsia não é uma doença específica. Compreende uma ampla categoria de sintomas complexos decorrentes de funções cerebrais alteradas (FERNANDES & SANDER, 1998; ENGEL, 2001; GUERREIRO & GUERREIRO, 1999). Admite-se epilepsia como uma condição neurológica crônica, compreendendo um grupo de doenças que têm em comum crises epiléticas, que recorrem na ausência de doença tóxico-metabólica ou febril.

Crises epiléticas são eventos clínicos que refletem uma atividade elétrica anormal, temporária e de início súbito que acomete uma área (crise parcial) ou todo o cérebro (crise generalizada), sendo que os sintomas das mesmas dependem das áreas cerebrais envolvidas (GUERREIRO *et al.*, 2000; SANDER & HART, 1999; FERNANDES & SANDER, 1998; PALMINI & COSTA, 1998). Estas crises podem ser classificadas de diferentes formas; porém a mais utilizada é a proposta pela *International League Against*

Epilepsy (ILAE), baseada nas manifestações clínicas e eletroencefalográficas das crises (COMMISSION - ILAE, 1981).

A classificação das epilepsias ou síndromes epiléticas, também proposta pela ILAE (COMMISSION - ILAE, 1989), baseia-se nas semelhanças de tipo de crise, idade de início, sinais clínicos e neurológicos, história familiar, achados de exames complementares (EEG, exames de imagem) e prognóstico. A maioria das síndromes epiléticas não tem uma causa comum, porém, para a classificação é importante o conhecimento de três tipos de causas das epilepsias: idiopática (epilepsias transmitidas geneticamente), sintomática (epilepsias cujas causas são identificáveis) e criptogênica (epilepsias de causa orgânica, sem etiologia definida). De acordo com esta classificação, são considerados quatro grupos de epilepsias: 1. síndromes e epilepsias localizadas; 2. síndromes e epilepsias generalizadas; 3. síndromes e epilepsias indeterminadas se focais ou generalizadas e 4. síndromes especiais. Embora esta classificação seja utilizada pela maioria dos profissionais da área, avanços no estudo da epileptologia permitiram a implantação de uma nova classificação, que está em processo de avaliação (ENGEL, 2001). As principais diferenças referem-se a descrição dos eventos ictais, das crises e do grau de comprometimento imposto pela epilepsia na vida diária dos pacientes (YACUBIAN, 2004).

Nos estudos epidemiológicos, incidência e prevalência são dois termos bastante utilizados, sendo que a prevalência refere-se ao número de casos em uma população em um determinado tempo, enquanto que a incidência é usada para se referir ao número de casos novos que apareceram em uma população em um determinado período de tempo (FLETCHER *et al.*, 1991). Estima-se que aproximadamente 100 milhões de pessoas terão epilepsia em algum momento de suas vidas (GUERREIRO & GUERREIRO, 1999), sendo que atualmente existem 60 milhões de pessoas com epilepsia no mundo. De acordo com estudos epidemiológicos (SANDER & SHORVON, 1996), há uma maior incidência de epilepsia em países em desenvolvimento quando comparados com países desenvolvidos, devido às más condições de saúde e ao preparo inadequado das equipes de saúde. No Brasil, foram realizadas algumas pesquisas nesta área. MARINO *et al.* (1986) encontraram na grande São Paulo uma prevalência de 11,9/1.000; FERNANDES *et al.* (1992) mostraram uma prevalência de 16,5 e 20,3 por mil. Mais recentemente, BORGES *et al.*

(2004) encontraram uma estimativa de que existam mais de três milhões de pessoas com epilepsia (prevalência acumulada de 18,6/1000), acometendo principalmente as crianças e os jovens.

Esta alta prevalência, associada ao impacto sócio-econômico, faz com que a epilepsia seja considerada como um problema de saúde pública. Quando se faz o tratamento adequado, aproximadamente 70% dos pacientes podem ter suas crises controladas (KALE, 2002; MATSON *et al.*, 1985). Infelizmente, aqui no Brasil é estimado que 50% dos casos de epilepsia não recebem tratamento adequado (NORONHA *et al.*, 2004). Sem este tratamento, a epilepsia acarreta um peso social e econômico para a sociedade em geral, pois a pessoa fica improdutiva, sem trabalho e aos cuidados da família. Além disso, existem os fatores psicológicos resultantes desta situação, que promovem a exclusão social e a menor qualidade de vida da pessoa.

Porém, estudos (GUERREIRO & GUERREIRO, 1999; FERNANDES & SANDER, 1998; SANDER, 1993) mostram que a maioria dos pacientes com epilepsia tem um bom prognóstico a longo prazo. O tratamento medicamentoso das epilepsias é efetivo e muito bem aceito, sendo que, para muitas pessoas a epilepsia é uma condição de curta duração (SANDER, 1993). O uso das drogas anti-epilépticas tem como objetivo o controle das crises epiléticas, o que minimiza o risco de lesões físicas, sendo que sua escolha é feita de acordo com os tipos de crise e epilepsia (GUERREIRO *et al.*, 2000). O tratamento cirúrgico é utilizado para os casos de epilepsia refratária ao tratamento medicamentoso e atualmente tem obtido excelentes resultados na retirada da área epileptogênica, além de possibilitar a reinserção do paciente na sociedade (LI *et al.*, 2000; PAGLIOLI NETO & CENDES, 2000).

Tradicionalmente, algumas características de personalidade foram atribuídas às pessoas com epilepsia (depressão, ansiedade, tentativas de suicídio, etc), criando o rótulo de “epiléptico” (BALLONE, 2001). Depois de vários estudos, foi percebido que estas características não eram resultado apenas das crises, mas especialmente de fatores psico-sociais envolvidos.

É importante lembrar que as implicações do diagnóstico da epilepsia vão além das crises epiléticas por si só. As crises têm um efeito físico e biológico nas pessoas, mas, como já exposto anteriormente, a epilepsia também influencia os aspectos psicológico e social das mesmas. Quando um paciente tem suas crises controladas, não significa necessariamente que vai ter uma vida normal (GUERREIRO & GUERREIRO, 1999). Se comparados com pessoas da mesma idade, sexo e classe social, os pacientes com epilepsia parecem ter uma vida bem diferente, apresentando maior isolamento social e dificuldades nos relacionamentos interpessoais (DOUGHTY *et al.*, 2003; BAKER, 2002b; HERMANN *et al.*, 1996), maiores taxas de desemprego ou subemprego (JACOBY *et al.*, 2004; SALGADO & SOUZA, 2002), maior incidência de transtornos psiquiátricos (MARCHETTI & DAMASCENO, 2000), entre outros (FERNANDES & SOUZA, 2003; GUERREIRO & GUERREIRO, 1999). Além disso, a epilepsia ainda é cercada por mitos e preconceito, o que afeta a qualidade de vida e reforça o estigma existente.

1.2- Estigma

Considerações gerais:

Estigma é um conceito que vem sendo estudado há muitos anos. Na literatura, o conceito de estigma vem sendo aplicado em diferentes situações, que vão desde incontinência urinária (SHELDON & CALDWELL, 1994) até hanseníase (OPALA & BOILLOT, 1996), câncer (FIFE & WRIGHT, 2000) e doenças mentais (CORRIGAN & PENN, 1999; LINK & PHELAN, 2001). Até hoje, o termo estigma é usado para definir uma característica diferente do “normal” e é comumente associada a doenças e condições médicas (DIORIO *et al.*, 2003).

Nas doenças mentais, o estigma provém do medo do desconhecido e de falsas crenças que originam a falta de conhecimento e a não compreensão da situação. O estigma nestes casos isola o indivíduo em relação aos outros, como se fosse uma pessoa marcada por antigas crenças da doença. Por causa desta discriminação, quando em contato com novas oportunidades de relacionamentos ou de emprego, a pessoa que tem ou teve uma

doença mental se esconde atrás de um “disfarce”, de modo a manter sua identidade secreta. Este disfarce é resultado do medo de ser rejeitado ou desvalorizado devido a uma doença, como se esta fosse um mal (ADEB, 2004; BALLONE, 2001). Além das doenças mentais, a homossexualidade e o câncer eram vistas como condições extremamente estigmatizantes (ABLON, 2002).

Um aspecto curioso da literatura sobre o termo estigma é a variabilidade da definição de seu conceito. Em muitas situações, a definição é parecida com a existente nos dicionários ou com aspectos relacionados a estereótipos negativos ou rejeição (LINK & PHELAN, 2001). Na língua portuguesa, segundo o dicionário Aurélio (FERREIRA, 1993), a palavra estigma é definida como “cicatriz, sinal”. Com o passar dos anos e o desenvolvimento dos estudos, a palavra estigma começou a ser relacionada com degradação e muitos pesquisadores começaram a estudá-la.

Na antiguidade clássica, os gregos criaram este termo para fazer referência a sinais corporais extraordinários e ruins. A presença do estigma era característica de uma pessoa marcada, ritualmente poluída e que devia ser evitada. Na era Cristã, o estigma foi dividido em dois níveis: um de natureza sagrada, sendo que o estigma era sinal corporal de graça divina e o outro, uma alusão médica de distúrbio físico (GOFFMAN, 1963).

GOFFMAN (1963) foi quem introduziu o conceito de estigma mais usado até hoje. Segundo ele, o estigma é definido como referência a um atributo depreciativo, fraqueza ou desvantagem. Em outras palavras, a pessoa estigmatizada é considerada como tendo uma característica diferente da aceita pela sociedade e é tratada de maneira diferente pela comunidade, que mostra conceitos errados e preconceituosos sobre o indivíduo. Para GOFFMAN (1963), existem três tipos de estigma: 1. anormalidades do corpo (deformidades físicas), 2. culpas de caráter individual (crenças falsas e rígidas, alcoolismo, homossexualidade, desemprego, vícios), 3. estigmas tribais de raça, nação e religião.

BECKER (1963) dá continuidade a este tema ressaltando que os grupos sociais criam normas, cujas infrações constituem desvios e as pessoas que infringem estas normas são rotuladas como diferentes das demais. De acordo com seu ponto de vista, o estigma não é característica da atitude da pessoa, mas uma consequência da aplicação de normas sociais.

Anos mais tarde, JONES *et al.* (1984), a partir da observação do estudo de Goffman, falam que o estigma é a relação existente entre o atributo e o estereótipo, ou seja, é uma característica (atributo) que aproxima a pessoa de características indesejáveis (estereótipo).

STAFFORD E SCOTT (1986) definiram o estigma como sendo uma característica da pessoa contrária à norma social. CROCKER *et al.* (1998) sugeriram que a pessoa estigmatizada possui, ou acredita que possui, um atributo que é desvalorizado em contextos sociais particulares.

Anos mais tarde, REINGOLD (2001) ampliou os tipos de estigma propostos por Goffman para cinco grupos: 1. comportamentos (abuso de álcool e drogas, homossexualidade, abuso sexual), 2. anormalidades estruturais (problemas faciais, pigmentação da pele - vitiligo, problemas corporais - obesidade), 3. anormalidades funcionais (físicas, motoras, mentais, de linguagem, de audição e outras - epilepsia), 4. doenças contagiosas (AIDS, tuberculose, doenças sexualmente transmissíveis), 5. outros (câncer).

Uma das razões pelo fato do termo estigma possuir uma infinidade de definições é o uso em inúmeras condições, sendo que cada definição diz respeito à características específicas de cada situação ou condição em particular. Outro motivo da variabilidade de conceitos sobre estigma pode residir no fato de que o estudo do estigma é multidisciplinar, com contribuições de diferentes áreas, como psicologia, sociologia, antropologia, entre outras. Desta maneira, os estudiosos do tema dão suas definições de acordo com suas orientações teóricas, o que pode resultar em diferentes visões sobre o mesmo tema (LINK & PHELAN, 2001).

Existem inúmeras implicações para uma pessoa que se sente estigmatizada. Segundo RYAN *et al.* (1980), o estigma está no valor dado por outras pessoas perante uma situação e para muitas delas, o estigma é um “companheiro diário” (ABLON, 2002). Com isso, são afetados vários aspectos pessoais do indivíduo, como auto-estima, auto-confiança e qualidade de vida (JACOBY, 2002; ABLON, 2002).

Modelos de estigma:

Na literatura, existem vários modelos para a explicação do estigma. Alguns dão ênfase à maneira de perceber o estigma ou aos tipos existentes, outros enfatizam as etapas em um processo de estigma. O mais importante é analisar estes modelos e aproveitar os pontos positivos de cada um deles.

O primeiro deles, desenvolvido por GOFFMAN (1963), distingue dois tipos de estigma: estigma visível e estigma invisível. O visível é percebido ou sentido pelas pessoas que possuem uma característica aparente e, por isso, a maior preocupação é centrada na maneira de lidar com a tensão gerada na interação com a sociedade. O estigma invisível só se torna real quando a característica é revelada, direta ou indiretamente. Dessa forma, surge um outro problema: o controle da informação de sua própria condição. Por isso, em muitas condições, as pessoas escondem sua doença por vergonha ou medo de serem julgadas ou estigmatizadas (MACLEOD & AUSTIN, 2003; ABLON, 2002; SCAMBLER & HOPKINS, 1990; SCHNEIDER & CONRAD, 1983).

Dois grupos de trabalho, LINK & PHELAN (2001) e JONES *et al.* (1984), formularam modelos alternativos para o estigma que, apesar de possuírem passos diferentes, representam um mesmo paradigma no processo do estigma.

JONES *et al.* (1984), em seu modelo de estigma, propuseram seis dimensões: 1. o quanto a característica estigmatizante é visível para a sociedade; 2. duração desta característica; 3. o quanto interfere nas relações interpessoais do indivíduo; 4. reações subjetivas frente à característica estigmatizante; 5. a origem da característica (acidente, doença, etc) e 6. o perigo que esta condição pode causar para outras pessoas.

Para LINK & PHELAN (2001), o estigma envolve cinco processos sociais. No primeiro, as pessoas distinguem e rotulam diferenças nas pessoas. Segundo, as crenças das culturas dominantes relacionam as características indesejáveis à estereótipos negativos e as pessoas começam a perceber que são “diferentes”. No terceiro processo social, as pessoas rotuladas são distribuídas em categorias distintas e conseqüentemente, separadas das outras. No quarto processo, as pessoas rotuladas vivenciam a perda de status social e a discriminação. E o quinto processo é a força do estigma, como sendo a produção social do estigma.

Outro modelo foi proposto por RYAN *et al.* (1980), que pressupõe dois aspectos na explicação do estigma: um modelo médico e outro modelo psico-social. O modelo médico explica o estigma em termos da intensidade e da frequência de crises. Segundo este modelo, a severidade da epilepsia e o estigma possuem uma correlação positiva, ou seja, à medida que a frequência de crises aumenta, o estigma também aumenta. O modelo psico-social é explicado pelas características individuais que afetam o nível de estigma sentido pelos pacientes. A premissa básica deste modelo é que o estigma na epilepsia não é universal e que o modelo psico-social fornece uma explicação mais completa do estigma do que o modelo médico.

Além destes modelos, ABLON (2002) propôs cinco dimensões para se entender melhor o processo do estigma nas condições de saúde: natureza da condição, fontes que criam e perpetuam o estigma, natureza das populações estigmatizadas, tratamentos e estratégias de enfrentamento. A natureza da condição refere-se à compreensão da condição em si, ou seja, qual a história da mesma, quais suas características para o estigma. As fontes que criam ou perpetuam o estigma envolvem atitudes e regras familiares, escolares e sociais. A natureza da população estigmatizada enfoca o tipo de sociedade em que vivem estas populações, pois pessoas privadas de benefícios e serviços de saúde tendem a sentir maior estigma. Os tipos de tratamento envolvem o entendimento dos que são realmente benéficos para o paciente, na medida em que existem alguns tratamentos ilegais, que podem aumentar os conflitos para o mesmo. E por último, as estratégias de enfrentamento dizem respeito a maneira pela qual os indivíduos estigmatizados lidam com o estigma e com as dificuldades diárias.

1.3- Estigma na epilepsia

Epilepsia é uma condição associada com significativas consequências psico-sociais e o fator central é sua natureza estigmatizante (BAKER *et al.*, 2000). É considerada por ABLON (2002) como uma das doenças crônicas com maior nível de estigma e os pacientes relatam que o estigma é uma das grandes mudanças que vivenciam com a epilepsia (SCAMBLER & HOPKINS, 1986). O estigma na epilepsia inicia-se já com

a origem de seu nome, pois epilepsia é uma palavra de origem grega que significa ser invadido, dominado ou possuído. Com isso, podemos ter uma explicação mágica, sobrenatural, associada com possessão por espíritos divinos ou malignos (TEMKIN, 1971).

Registros da antiguidade mostram que o estigma na epilepsia não é uma questão recente. Já nos anos 2000 a.C., as pedras babilônicas possuíam descrições de algumas manifestações clínicas que hoje podem ser caracterizadas como crises epiléticas (WILSON & REYNOLDS, 1990). Desde aquela época, o preconceito existia: os escravos podiam ser devolvidos e contrato rescindido se a pessoa apresentasse crises no prazo de um mês depois de sua contratação (YACUBIAN, 2000). Até 1970, em alguns países do mundo, como Reino Unido, as pessoas com epilepsia eram proibidas de se casarem (JACOBY, 2002).

Na Bíblia, também aparecem passagens que falam da epilepsia. Em São Marcos, capítulo IX, versículos 13 a 28, aparece uma parábola onde Jesus expulsa o demônio do corpo de um menino, que apresentava convulsões, com prece e orações (GUERREIRO & LI, 2003).

Além disso, a epilepsia também foi retratada em pinturas. Apesar de haver contestações, em uma obra do Vaticano, há uma obra, chamada “Transfiguração de Rafael”, que retrata um menino em uma postura que representa uma crise epilética (TEMKIN, 1971).

Historicamente, a epilepsia tem sido conceituada como diferente e esta diferença envolve a aplicação de normas e regras contra as pessoas rotuladas “epiléticas” (MCLIN & BOER, 1995). O diagnóstico inicial da epilepsia traz dúvidas sobre as crises, as drogas anti-epiléticas e o medo da reação dos outros. Além disso, as pessoas possuem suas próprias crenças sobre a condição, o que pode contribuir para as atitudes de estigma (MORRELL, 2002).

Na epilepsia, o estigma tem sido considerado um dos mais significativos fatores que influenciam negativamente a vida diária do paciente e sua família (MCLIN & BOER, 1995; JACOBY, 1992; COLLINGS, 1990a). Segundo BAKER *et al.* (2003), isto ocorre

porque a epilepsia é uma condição associada com consequências psico-sociais significativas, tendo como fator central sua natureza estigmatizante. Na epilepsia, o estigma afeta as pessoas de diferentes maneiras, podendo influenciar as relações sociais, as oportunidades escolares e de emprego e os aspectos emocionais (JACOBY, 2004; MORRELL, 2002; SALGADO & SOUZA, 2002).

GOFFMAN (1963) fala que a epilepsia é uma condição estigmatizante, pois as pessoas não se adequam às normas sociais devido às crises imprevisíveis, muitas vezes de natureza dramática. Com isso, a sociedade tem medo de lidar com uma pessoa tendo crise epiléptica.

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

Anos mais tarde, ABLON (2002) complementa os achados de Goffman, dizendo que os sintomas da epilepsia afetam os valores da sociedade, pois estes prezam o controle e a previsibilidade das situações, o que não ocorre na epilepsia. DIORIO *et al.* (2003) acrescentam que a epilepsia é uma condição propensa ao estigma por causa do não controle das crises, o que gera medo e inquietação.

Devido ao caráter inesperado das crises, a epilepsia sempre possuiu um caráter místico, dependente de interferências sobrenaturais, sendo conhecida como o “mal sagrado” (SILVEIRA, 1998). Por essas razões já enraizadas na história, a epilepsia é uma condição estigmatizante “por excelência”. Por causa de sua incerteza clínica e do seu significado social, o impacto da epilepsia na vida das pessoas é muito significativo (BAKER *et al.*, 1997).

O diagnóstico da epilepsia provoca uma mudança na percepção e no grau de controle da pessoa. A partir dele, surgem dúvidas e questionamentos, que quando não respondidos, elevam a ansiedade e o stress, propiciando medo e confusão. Aparece o medo de ser diferente, a preocupação quanto ao futuro, acompanhados da dificuldade para se

inserir na comunidade, para conseguir um emprego ou formar uma família, causando problemas no bem-estar e na autonomia da pessoa (JACOBY *et al.*, 1998; SCAMBLER & HOPKINS, 1990).

De acordo com HERMANN & WHITMAN (2001), existem três grupos de variáveis que influenciam o impacto da epilepsia na vida do indivíduo: 1. variáveis da epilepsia (idade de início, grau de controle das crises, duração e tipo da crise, etiologia); 2. variáveis medicamentosas (tipo e dosagem da medicação anti-epiléptica, nível sérico); 3. variáveis psico-sociais (medo das crises, estigma percebido e senso de discriminação, grau de ajustamento ao diagnóstico, suporte social). Separar estes três grupos é um pouco difícil, mas ter uma noção dos mesmos auxilia no entendimento do impacto geral desta condição na vida diária da pessoa com epilepsia (BAKER *et al.*, 2000).

Com isso, existe uma percepção negativa da epilepsia que, junto com o estigma associado, é legitimada pelas pessoas com epilepsia (JACOBY, 2002; PLACENCIA *et al.*, 1995). A epilepsia passa a significar perdas em diferentes áreas, tais como: física, saúde, emprego, relações sociais e familiares. Auto-estima e auto-confiança também são afetadas, contribuindo para uma diminuição da qualidade de vida. Quando a pessoa se vê como “epiléptica”, um mundo de significados e crenças é ativado, influenciando negativamente seu ajustamento psico-social. Como resultado, a não aceitação ou a rejeição do diagnóstico de epilepsia passa a ser a maneira mais simples e rápida encontrada pelos pacientes neste primeiro momento. O medo e a vergonha passam a ser comuns na convivência diária com a epilepsia. Todo este processo de estigma pode ser melhor explicado quando é diferenciado em dois níveis: estigma real e estigma percebido (SCAMBLER & HOPKINS, 1990).

O estigma real caracteriza-se pelas situações de discriminação feitas pela sociedade. Muitas vezes, são discriminações feitas coerentemente, como a proibição de dirigir; outras vezes, envolvem percepções erradas, baseadas simplesmente no preconceito (JACOBY, 2002; JACOBY, 1995; JACOBY, 1994; SCAMBLER & HOPKINS, 1990).

O estigma percebido ou sentido é resultante dos sentimentos dos pacientes a partir de suas crenças e dos comportamentos das pessoas e possui dois componentes: a vergonha e o medo. Os pacientes com epilepsia criam uma vida em que não enfrentam

situações, se escondem com receio de lidar com o estigma real e isso inclui o medo da rejeição, o medo de ser discriminado (REIS & MEINARDI, 2002; JACOBY, 1994; SCAMBLER & HOPKINS, 1990). Por causa da percepção do preconceito, os pacientes com epilepsia, na tentativa de se sentirem “normais”, escondem seu diagnóstico e sua condição. Por sentirem sua identidade ameaçada, encontram formas de controlar a informação sobre sua condição: ou escondem o que tem ou usam termos mais suaves para a descreverem. O segredo passa a ser peça fundamental na adaptação destas pessoas, e o esforço que fazem para manter esta informação em segredo é proporcional à intensidade do estigma percebido (SCHNEIDER & CONRAD, 1983).

Além disso, para uma pessoa sentir-se estigmatizada é necessário que ela acredite nas idéias inadequadas da comunidade. Com isso, já não se sente mais como uma “pessoa normal”, fazendo com que o estigma seja interiorizado. Muitas pessoas não se sentem mais capazes para lidar com esta situação, o que produz alterações comportamentais (vergonha, insegurança, isolamento) e maiores dificuldades de ajustamento psico-social (MORRELL, 2002; JACOBY, 2002; MCLIN & BOER, 1995; JACOBY, 1994; SCAMBLER & HOPKINS, 1990). A partir daí, desenvolvem características negativas, que acreditam ser reais constituindo, segundo SCAMBLER & HOPKINS (1990), o “senso de inferioridade ontológica”, que reduz as oportunidades, podendo levar ao estigma real. Tudo isso influencia negativamente sua qualidade de vida e reforça o estigma existente, gerando possibilidades maiores de ansiedade e depressão e baixos níveis de auto-estima e auto-confiança (BAKER, 2002b; BAKER *et al.*, 2000; JACOBY, 1992; JACOBY *et al.*, 1996).

A etiologia do estigma na epilepsia é bastante complexa e dependente de múltiplos fatores. A falta de informação aliada à imprevisibilidade das crises e sua incontrollabilidade, a incerteza quanto ao prognóstico e o impacto social são importantes aspectos na determinação do estigma na epilepsia (BAKER, 2002a; MCLIN & BOER, 1995). Além disso, características pessoais também podem afetar, direta ou indiretamente, as respostas nas situações de discriminação (SCHNEIDER & CONRAD, 1983). BAKER *et al.* (1999) e MORRELL (2002) sugerem que o estigma tem forte relação com o aprendizado social e com o diagnóstico de epilepsia, além da frequência e severidade

das crises. Outros fatores importantes que conduzem ao estigma na epilepsia: desconhecimento sobre a condição, pressão da mídia, reação dos familiares (atitudes negativas) frente ao diagnóstico, generalização das experiências de medo em outras situações (JACOBY, 2002; ABLON, 2002; BAKER *et al.*, 1999; HERMANN *et al.*, 1996).

A falta de informação é um dos fatores que mais contribui para o estigma na epilepsia (JACOBY, 2002; ABLON, 2002; MCLIN & BOER, 1995; HERMANN *et al.*, 1996). Com o desconhecimento da condição, surgem as crenças irracionais, que são idéias provenientes do senso-comum, sem base científica. Desde os tempos antigos, a epilepsia é tida como doença contagiosa, proveniente de demônios ou magia negra (YACUBIAN, 2000; BAGLEY, 1972; TEMKIN, 1971). Estas idéias irracionais ou percepções sociais erradas, apesar de não serem corretas, são reforçadas culturalmente, transmitidas de geração para geração, contribuindo para o estigma (MORRELL, 2002). Apesar da evolução dos tempos e dos conhecimentos, crenças e estigma ainda persistem.

Ainda nos dias de hoje, é comum encontrarmos lacunas no conhecimento sobre epilepsia. Alguns pacientes ainda acreditam que as crises representam um tipo de maldição ou aflição espiritual. Outros parecem ter sensações diferentes durante as crises que ocultam para seus médicos e outros profissionais envolvidos, por causa do receio de serem considerados “loucos” (BAKER *et al.*, 1997; GUMNIT, 1997; DEVINSKY & PENRY, 1993).

Atitudes negativas perante a epilepsia são tidas como um fenômeno comum no mundo todo, sendo considerado o maior causador de discriminação social contra as pessoas com epilepsia (KIM *et al.*, 2003; ABLON, 2002). Outro aspecto que chama atenção é que alguns estudos recentes (BUCK *et al.*, 1996; POOLE *et al.*, 2000; FISHER *et al.*, 2000) mostram que pessoas com epilepsia continuam insatisfeitas com as informações dadas sobre epilepsia.

Devido ao preconceito e às atitudes negativas, as pessoas com epilepsia tendem a enfrentar problemas psico-sociais, como medo, vergonha, isolamento social, dificuldades nos relacionamentos sociais, restrição de atividades, entre outros. A partir daí, o paciente deixa de se inserir na sociedade, pois não consegue um emprego, não se sente aceito e tem

dificuldades para formar uma família. Por esta razão, além de exigir uma adaptação a um novo estilo de vida, a epilepsia também exige uma redefinição de identidade das pessoas. Porém, em cada fase da vida, a epilepsia afeta diferentes aspectos.

Quando a epilepsia tem seu início na infância, o estigma é desencadeado já na primeira crise. Com o diagnóstico da epilepsia, na maioria das vezes, os pais apresentam sentimentos de ansiedade, culpa e tristeza (LEWIS *et al.*, 1991). Estes sentimentos fazem com que os pais se comportem de maneira inapropriada, exibindo superproteção, permissividade excessiva ou rejeição e baixa expectativa. Os pais parecem tratar as crianças como doentes, achando que qualquer atividade pode precipitar uma crise (THOMPSON & UPTON, 1994). A partir destas reações dos pais, as crianças consequentemente aprendem que há algo de errado com elas e apresentam comportamentos de dependência, insegurança, irritação e imaturidade. Dessa maneira, o estigma é perpetuado na família, fazendo com que tenha menor qualidade de vida e mais restrições de atividades e de comunicação (FERNANDES & SOUZA, 2001a; FERNANDES & SOUZA, 2001b). É importante ressaltar que a maneira com que os pais reagem à epilepsia forma a base de como as crianças vão interpretar a epilepsia e se relacionar com outras pessoas, influenciando a dinâmica familiar e o ajustamento psico-social (FERNANDES & SOUZA, 1999). A escola pode ser considerada também um outro tipo de dificuldade para a criança, pois o início da vida escolar significa um evento significativo, representado o primeiro contato com as interações sociais, normas e valores. Entretanto, se a criança é tratada como diferente e se sente como tal, podem aparecer os primeiros problemas nas relações interpessoais ou até no desempenho acadêmico (ABLON, 2002).

Na adolescência, por ser uma fase de mudanças e questionamentos, as principais dificuldades parecem estar relacionadas ao prognóstico da epilepsia, por existir o desejo de independência e de autonomia dos jovens. A epilepsia começa a afetar diferentes áreas: estudos, relacionamentos sociais, possibilidade de dirigir e de tomar bebidas alcoólicas, sexualidade, restrições de lazer, entre outros (HERRANZ, 1999). Além disso, existe o receio da crise ocorrer em público por medo da consequente exclusão social. A autonomia se contrapõe à imprevisibilidade das crises, o desejo de agrupamento ao preconceito existente em nossa sociedade. Com todas estas incertezas, o adolescente tem

sua auto-estima e auto-confiança abaladas, pois começa a se achar diferente de outras pessoas, o que limita suas oportunidades de crescimento pessoal e profissional (FERNANDES *et al.*, 2003).

Quando adultas, as pessoas estão mais estabilizadas em suas profissões e estilos de vida e, por isso, a epilepsia desencadeia implicações negativas nas relações sociais e no emprego, gerando conflitos familiares, sociais e econômicos (SALGADO & SOUZA, 2002). Altas taxas de desemprego ou subemprego parecem contingentes às situações de discriminação. Baixos índices de casamento podem ser explicados pelo limitado contato social, associado ao medo da rejeição. A baixa auto-estima e a pobre qualidade de vida dos adultos com epilepsia parece ser resultado da percepção do estigma e das dificuldades no trabalho e nos relacionamentos (SOUZA *et al.*, 2002). Além disso, quando as pessoas com epilepsia já estão no papel de pais, muitas vezes se sentem envergonhados e incapacitados em lidar com as crianças, por apresentarem crises diante delas.

O estigma na epilepsia parece ser mutável, ou seja, depende da situação no qual está inserido. Na área familiar, estão operando fatores relacionados à maneira como cuidar da pessoa com epilepsia; na área médica, o tratamento é o diferencial, sendo que não é esperado que exista falta de conhecimento; na área social, o medo da crise em público chama atenção, especialmente devido ao desconhecimento existente.

Diante do exposto, fica claro que as consequências do estigma incluem problemas psicológicos (discriminação social, sentimentos de inferioridade e insegurança, depressão, isolamento social), redução de oportunidades de trabalho e lacunas no tratamento da epilepsia.

O estigma na epilepsia é considerado difícil de se quantificar, mas estudos sugerem que a esta percepção é muito comum em pessoas de toda a comunidade. Estudos recentes mostram que aproximadamente 50% das pessoas com epilepsia sentem-se estigmatizadas e 15% admitem que este estigma é causado pela epilepsia (CHOI *et al.*, 2004; DIORIO *et al.*, 2003; BAKER *et al.*, 1999; JACOBY *et al.*, 1996).

1.4- Estigma e qualidade de vida na epilepsia

A epilepsia possui muitas facetas que diferem de pessoa para pessoa e que acabam na maioria das vezes comprometendo a qualidade de vida dos pacientes com epilepsia e suas famílias (SCOTT *et al.*, 2001; FERNANDES & SOUZA, 2001a; MEINARDI *et al.*, 2001; REYNOLDS, 2000; JALLON, 1997). Questões relacionadas ao impacto das condições crônicas na vida das pessoas vêm ganhando espaço na área da saúde, mostrando a necessidade da avaliação da qualidade de vida.

Antigamente, os profissionais da área da saúde não se preocupavam com os aspectos da qualidade de vida de seus pacientes e sim, com os seus sintomas. Com o passar dos anos e a evolução do conhecimento médico e social, passou a ser considerado também o impacto da doença em todos os aspectos da vida do paciente, ou seja, a qualidade de vida passou a ser um dos fatores influenciados pela doença (SOUZA *et al.*, 2000; GUIMARÃES, 1999).

Para se chegar a uma definição mais satisfatória de qualidade de vida, algumas idéias foram sugeridas para a uniformização e melhor definição do conceito, como estado subjetivo de saúde e de estado funcional (FITZPATRICK *et al.*, 1992). Depois de vários estudos, a Qualidade de Vida (QV) foi definida pela Organização Mundial de Saúde como “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” (WHO, 1958). Para contribuir para uma melhor definição de qualidade de vida, HORNQUIST (1982) ressaltou a satisfação das necessidades humanas como um dos principais fundamentos para a qualidade de vida, sendo que a mesma poderia ser definida em termos de grau de satisfação das necessidades física, psicológica, social, marital e estrutural. CALMAN (1984) acrescentou que a diferença entre as experiências reais e as expectativas da pessoa define a qualidade de vida e CRAMER (1993) enfatizou o equilíbrio entre o bem-estar percebido e o desejado.

Na área da saúde, especialmente da epilepsia, a qualidade de vida refere-se à percepção individual do bem-estar físico, psicológico e social do indivíduo. É composto de três dimensões: física, mental e social. A dimensão física diz respeito ao estado de saúde

geral, considerando a frequência e intensidade das crises, os efeitos colaterais dos medicamentos e as tarefas de vida diária. A dimensão referente aos aspectos mentais é caracterizada pela percepção do estigma e do preconceito, condição emocional, auto-estima, transtornos associados (depressão, ansiedade) e cognição. Os aspectos sociais da qualidade de vida referem-se às atividades sociais no âmbito da família, do trabalho e dos amigos (GUERREIRO & GUERREIRO, 1999).

Muito se tem falado sobre os efeitos da qualidade de vida nas pessoas com epilepsia e suas famílias (JACOBY, 2002; SUURMEIJER *et al.*, 2001; BUCK *et al.*, 1996). Apesar de ser um conceito utilizado há bastante tempo, atualmente ganhou maior importância na prática clínica de condições crônicas (GUERREIRO & GUERREIRO, 1999). Estudos têm mostrado que a epilepsia influencia a qualidade de vida dos pacientes, pois estas pessoas possuem menores chances de casar e ter filhos (DANSKY *et al.*, 1980) e de conseguir ou manter um emprego (SALGADO & SOUZA, 2002).

BLUMER E HERMAN (1993) citam os seguintes fatores que influenciam na qualidade de vida na epilepsia: percepção do estigma e da discriminação, ajustamento à epilepsia, estado ocupacional, medo das crises, preocupação financeira, mudanças de vida, apoio social e locus de controle.

Vários estudos têm enfatizado a relação entre estigma e qualidade de vida. Desde a década de 70 observa-se que o estigma tem uma relação positiva com tristeza, depressão, ansiedade e sintomas somáticos e uma relação negativa com auto-estima e qualidade de vida (LIEBERMAN & BORMAN, 1979).

SCHNEIDER & CONRAD (1983) e SCAMBLER & HOPKINS (1986) identificaram o impacto da epilepsia nas atividades de trabalho e escola, casamento e vida familiar. Anos mais tarde, JACOBY (1994) identificou que pacientes que se sentem estigmatizados possuem maior preocupação sobre sua condição e seu futuro e baixos níveis de auto-estima e autonomia, influenciando assim sua qualidade de vida. Além disso, em outro estudo (JACOBY *et al.*, 1996) relatou que os pacientes que possuem alta percepção de estigma também apresentam maiores índices de depressão e ansiedade.

Anos depois, foram evidenciadas algumas variáveis psicológicas que influenciam a qualidade de vida da pessoa com epilepsia, as quais podemos destacar solidão, ajustamento psico-social, estratégias de enfrentamento e percepção de estigma (SUURMEIJER *et al.*, 2001).

Recentemente, MORRELL (2002) enfatizou a existência de uma relação negativa entre estigma e qualidade de vida, ou seja, quanto maior o estigma existente, menor a qualidade de vida e vice-versa. Segundo ela, os pacientes enfrentam problemas em algumas atividades, como trabalhar e dirigir, que os legitimam socialmente e são essenciais para a vida urbana. Por isso, é importante avaliar o impacto da epilepsia na qualidade de vida destes pacientes para que as barreiras do preconceito e do estigma sejam diminuídas.

JACOBY (2002) ressaltou a interferência da epilepsia na qualidade de vida das pessoas, uma vez que a família toda sente o estigma, pois as dificuldades são espalhadas, comprometendo a qualidade de vida não apenas do paciente, mas da família como um todo. Além disso, ela salienta a relação entre estigma e qualidade de vida, no sentido de que crenças e desinformação contribuem para a lacuna de tratamento e conseqüentemente, para a diminuição da qualidade de vida e para o aumento do estigma associado.

Todos estes dados fornecem uma evidência da maneira pela qual o estigma influencia a vida das pessoas com epilepsia e sugere possíveis correlações entre estigma e qualidade de vida. Dessa maneira, considerar estes dois aspectos na vida do paciente com epilepsia e da comunidade em que ele vive, reforça a necessidade de se ter uma visão global do indivíduo, levando-se em consideração não apenas seus sintomas físicos, mas também os aspectos psicológicos, incluindo o impacto da condição na vida do paciente e da sociedade.

1.5- Instrumentos de avaliação

Considerações metodológicas:

O uso de testes ou escalas em Psicologia teve início no século XIX, quando alguns pesquisadores elaboraram técnicas para identificar pessoas com doenças mentais (BUNCHAFT & CAVAS, 2002; PASQUALI, 1997). Aos poucos, o interesse pelas medidas de avaliação foi aumentando e se aprimorando.

A primeira pessoa responsável pela elaboração e aplicação de testes foi Galton, em 1833, com a proposta de mensurar a inteligência através de medidas motoras e sensoriais. Anos mais tarde, em 1890, Cattell acrescentou que as funções intelectuais poderiam ser mensuradas com testes de discriminação e de tempo de reação. Contrariando estas concepções, Binet propôs uma avaliação de inteligência através de funções mais complexas do comportamento e com isso, lançou as Escalas Binet-Simon para avaliar raciocínio e compreensão (BUNCHAFT & CAVAS, 2002; PASQUALI, 1997).

Depois de anos de estudo, alguns instrumentos de avaliação mostraram-se insuficientes e, por isso, foram elaboradas baterias de avaliação, visando verificar diferenças entre as pessoas na realização de determinadas atividades. Com a evolução das técnicas de mensuração, o interesse nos aspectos não-intelectuais do comportamento aumentando, dando origem a inúmeros outros testes, como os testes de personalidade e as escalas de avaliação (BUNCHAFT & CAVAS, 2002).

Escala de avaliação é um instrumento de medida psicológica em que se ordenam aspectos qualitativos de pessoas ou objetos, para haver uma correspondência numérica. Estas medidas através de escalas geralmente são utilizadas na mensuração de atitudes, traços de personalidade e nas avaliações de desempenho (BUNCHAFT & CAVAS, 2002). Os tipos de escalas podem ser agrupados em cinco diferentes grupos: numérica (números correspondentes à categorias ordenadas), gráfica (adjetivos ou descrições de atributos a serem avaliados), escolha forçada (entre duas opções, é escolhida qual se aplica melhor àquela situação), padrão (comparativa, com uma série de padrões, com valores pré-estabelecidos) e pontos acumulados (características marcadas com pontos e a soma destes corresponde à nota global da escala).

O interesse pelas escalas de avaliação cresceu muito nos últimos anos e inúmeras escalas foram elaboradas, especialmente no campo da avaliação psiquiátrica (JORGE & CUSTÓDIO, 2000).

Estes instrumentos de avaliação quantitativa são elaborados para fornecer medidas acuradas, reproduzíveis e relevantes, proporcionando melhor registro das informações e melhor qualidade do cuidado prestado ao paciente. Isso porque muitas

peessoas sentem-se bem quando percebem interesse em detalhes de sua condição (JORGE & CUSTÓDIO, 2000). Podem ser vistos como excelentes recursos acessórios para complementar o diagnóstico ou para fins de pesquisa.

Para a elaboração de um instrumento de medida, BUNCHART & CAVAS (2002) propõem alguns passos para aumentar sua eficácia. Dentre eles, podemos destacar:

- Definição do atributo a ser estudado: nesta fase, é determinado o quadro teórico do aspecto a ser medido, através de uma revisão da literatura. É importante também que se conheçam os instrumentos já existentes que avaliam este atributo.
- Delimitação da população à qual se destina o instrumento (faixa etária, nível de instrução, sexo, etc).
- Determinação do tipo de item mais adequado: escalas numéricas, múltipla escolha, certo-errado, sim-não, entre outros.
- Elaboração dos itens por especialistas: esta fase constitui a elaboração dos itens do instrumento, geralmente duas a três vezes maior do que o desejado, para que se tenha uma margem de escolha dos itens mais adequados, levando-se em consideração a ambigüidade nas questões e análise estatística.
- Elaboração da forma inicial do teste: é importante seguir, nesta etapa, algum critério subjetivo ou pessoal na ordenação das questões.
- Elaboração das instruções do instrumento: consiste na elaboração das explicações gerais fornecidas aos sujeitos antes de fazerem o teste e também as instruções necessárias para que respondam ao teste adequadamente.
- Aplicação pré-experimental (análise semântica): consiste na aplicação do teste, com tempo livre, em uma amostra de pessoas especializadas no assunto para que seus aspectos formais e de conteúdo sejam analisados (instruções, exemplos, o que o teste aparenta estar medindo, itens que podem deixar dúvidas, entre outros).

- Aplicação experimental: esta etapa refere-se à aplicação do instrumento em uma amostra de sujeitos representativa da população à qual se destina. Tem o objetivo de determinar o ordenamento dos itens, o tempo de duração da aplicação, a fidedignidade e a validade do teste. A fidedignidade diz respeito à confiança que se pode ter nos dados para tomar decisões e a validade demonstra se o teste está medindo o que se propõe a medir.
- Elaboração do manual do teste: deve conter as instruções para aplicação, para a correção, relatando a metodologia utilizada na elaboração do instrumento.

Instrumentos existentes:

Na área da epilepsia, existem diversos instrumentos que avaliam aspectos relacionados, como depressão, qualidade de vida, ansiedade e estigma. Porém, ainda não existem instrumentos apropriados para a avaliação do estigma em nossa cultura.

Alguns pesquisadores iniciaram o estudo de estigma na epilepsia, fornecendo importantes informações para estudos subsequentes. O primeiro questionário foi elaborado por A. Jacoby, em 1994 (JACOBY *et al.*, 1996; JACOBY, 1994) e possui três itens sobre o estigma percebido, questionando os seguintes aspectos para o paciente com epilepsia: 1. as outras pessoas sentem-se confortáveis com a sua presença, 2. as pessoas o tratam de maneira diferente e 3. as pessoas preferem evitar sua presença. As respostas dos pacientes são pontuadas com 0 ou 1 e quanto maior o número de pontos, maior o estigma. Através deste questionário, estudos foram realizados, tendo como resultado o estigma percebido em pacientes com epilepsia. Porém, poucos pacientes apresentaram altos índices de estigma. Além disso, diferenças culturais foram apontadas como significativas na percepção do estigma em diferentes países (DOUGHTY *et al.*, 2003; BAKER, 2002a).

Anos mais tarde, AUSTIN *et al.* (1998) elaboraram um questionário de cinco itens para avaliar o estigma na epilepsia do ponto de vista dos pais de crianças com crises convulsivas. Recentemente (AUSTIN *et al.*, 2004), seu grupo de pesquisa desenvolveu um instrumento de avaliação do estigma para crianças com epilepsia e seus pais. A escala para

as crianças possui itens relacionados à confusão por causa das crises e à percepção de se sentirem diferentes. A escala para os pais questiona a percepção que tem dos outros por causa da epilepsia de seus filhos, além das dificuldades relacionadas. Através destes instrumentos, pretende-se pesquisar as percepções do estigma na epilepsia infantil, levando-se em consideração os tratamentos e as intervenções médicas.

Segundo AUSTIN *et al.* (2004), o desenvolvimento de instrumentos e intervenções para melhorar a saúde psico-social das pessoas com epilepsia deve considerar os efeitos do estigma que acompanham esta condição.

BAKER *et al.* (1997; 2000) estudaram o estigma em alguns países europeus e perceberam que o estigma em pacientes com epilepsia traz repercussões na vida diária da pessoa, influenciando seus medos, preocupações e sentimentos negativos. Para SUURMEIJER *et al.* (2001), os pacientes com epilepsia relatam: dificuldades psicológicas, solidão, percepção do estigma, o que contribui para um prejuízo no funcionamento psico-social.

Outras pesquisas realizadas (HERODES *et al.*, 2001; KLEINMAN *et al.*, 1995) enfatizaram a influência da epilepsia nas oportunidades de emprego, ajustamento social, físico e emocional, casamento, estabilidade financeira e estado de saúde geral.

Nos países em desenvolvimento ainda não existem muitos dados sobre o estigma na epilepsia. Porém, a literatura (DOUGHTY *et al.*, 2003; BAKER, 2002a; SCOTT *et al.*, 2001; ADAMOLEKUN *et al.*, 1999; SHORVON & FARMER, 1998; AZIZ *et al.*, 1997; HERMANN *et al.*, 1996; ANDERMANN, 1995) tem mostrado que nestes países pessoas com epilepsia têm maiores índices de problemas com emprego, educação, relacionamentos sociais (casamento) e isolamento social.

Estudos sugerem que, em países em desenvolvimento, muitas pessoas sofrem com os aspectos clínicos e sociais devido às crenças sobre epilepsia. Em termos sociais, as pessoas com epilepsias acabam sendo esquecidas e, em termos clínicos, o estigma contribui para a lacuna de tratamento, que pode chegar a 80% (ANDERMANN, 1995). No Brasil, a lacuna de tratamento é alta e as classes sociais mais pobres são mais propensas a

dificuldades no tratamento da epilepsia, concordando com os dados de ABLON (2002). Muitas pessoas, privadas dos serviços da saúde, tendem a sentir maior estigma devido a idéias errôneas, que servem para alienar e não buscar o tratamento adequado (ABLON, 2002). As causas de epilepsia em países sub-desenvolvidos são, muitas vezes, atribuídas a desordens espirituais, ambientais ou psicológicas (JACOBY, 2002).

A maioria das idéias citadas na literatura pode ser considerada mais observações do que medidas propriamente ditas, no sentido de que a real magnitude do estigma ainda é desconhecida. Isso porque, apesar de se falar amplamente da influência negativa do estigma na vida das pessoas, ainda não existem instrumentos apropriados para se avaliá-lo.

Diante deste contexto, levantou-se a necessidade de se aprofundar o estudo do estigma, através da criação de um instrumento específico da avaliação do estigma presente em nossa cultura. Para isso, propusemos duas importantes frentes de trabalho: elaboração e validação de uma escala de percepção do estigma e avaliação do estigma em nossa sociedade.

A partir deste conhecimento, pretendemos entender os mecanismos, os contextos sociais e os agentes estigmatizadores existentes. Com isso, levantamos algumas perguntas exploratórias, tais como: É possível quantificar o estigma? Existem diferenças culturais e regionais na percepção do estigma? Considerando a comunidade no qual o paciente vive, o estigma varia conforme os diferentes contextos nos quais está inserido (escola, ambiente de saúde, comunidade em geral)? Em nossa sociedade, existe diferença entre sexo, religião, nível de escolaridade na percepção do estigma? O preconceito na epilepsia é maior, menor ao igual quando comparado com outras doenças crônicas? A percepção de crianças sobre epilepsia reflete a percepção da sociedade? Dessa maneira, pretendemos entender melhor o processo do estigma na epilepsia.

2- OBJETIVOS

2.1- Geral

- Criar uma Escala de Estigma na Epilepsia.
- Quantificar a percepção do estigma na cultura brasileira.

2.2- Específicos de cada capítulo

Capítulo 1: Estigma na Epilepsia: questões conceituais

- Conceituar as principais áreas envolvidas no estigma da epilepsia e seu significado para o contexto da América Latina.

Capítulo 2: O segundo passo na construção da Escala de Estigma na Epilepsia

- Buscar os aspectos mais comuns apresentados neste questionário, que servirão de base para a elaboração da Escala de Estigma na Epilepsia.

Capítulo 3: Preconceito em doenças crônicas: comparação entre epilepsia, AIDS e diabetes

- Comparar a percepção da epilepsia com outras duas condições crônicas, com diferentes níveis de estigma.

Capítulo 4: Validação da Escala de Estigma na Epilepsia

- Validar a Escala de Estigma na Epilepsia.

Capítulo 5: Levantamento Epidemiológico do Estigma na cidade de Campinas

- Quantificar a percepção do estigma na epilepsia em uma área urbana no Brasil.

Capítulo 6: Estigma na Epilepsia em diferentes cidades do Brasil

- Comparar a percepção do estigma em diferentes regiões do Brasil.

Capítulo 7: Estigma na Epilepsia sob a visão dos profissionais da saúde

- Identificar a percepção do estigma na epilepsia em profissionais da saúde.

Capítulo 8: Percepção do estigma em professores do ensino fundamental

- Identificar a percepção do estigma na epilepsia em professores do ensino fundamental da rede pública de ensino.

Capítulo 9: Percepção do estigma em crianças do ensino fundamental

- Identificar a percepção do estigma na epilepsia em crianças da quarta série do ensino fundamental.

3- METODOLOGIA

Para alcançar os objetivos propostos, o processo da tese foi dividido em duas principais partes: desenvolvimento da escala e identificação da percepção do estigma na comunidade.

Desenvolvimento da Escala de Estigma na Epilepsia (EEE)

Como não existia nenhuma escala de estigma em nossa cultura, foi preciso primeiramente explorar que fatores desencadeiam e perpetuam o estigma na epilepsia para que a escala pudesse ser elaborada. Para isso, foram necessários quatro passos:

Capítulo 1: Estigma na epilepsia: questões conceituais

O processo da construção da Escala iniciou-se com um estudo exploratório sobre o tema em nossa cultura. Para isso, além de uma pesquisa bibliográfica sobre estigma e instrumentos de avaliação, foi realizada uma pesquisa em pacientes e seus familiares, com a intenção de se analisar as primeiras percepções das pessoas perante a epilepsia.

Capítulo 2: O segundo passo na construção da Escala de Estigma na Epilepsia

A partir das respostas obtidas no questionário aberto (capítulo 1), esta etapa consistiu na elaboração de um questionário fechado, com categorias de respostas, para verificar as respostas mais comuns sobre a percepção do estigma na epilepsia.

Capítulo 3: Preconceito em doenças crônicas: comparação entre epilepsia, AIDS e diabetes

Como um dos objetivos da pesquisa consistia na validação da Escala de Estigma na Epilepsia, foi necessária a existência de um padrão-ouro para sua correlação interna e, por isso, foi proposta a comparação com outras duas condições crônicas, AIDS e diabetes.

Capítulo 4: Validação da Escala de Estigma na Epilepsia

Como todo instrumento inédito de avaliação necessita passar pelas etapas da estatística, a EEE, após as etapas anteriores, foi validada com 10 questões.

Identificação do estigma na epilepsia na comunidade

A ênfase deste trabalho está na comunidade, no âmbito social. Isso porque acreditamos que é preciso entender o estigma presente em nossa sociedade e os agentes estigmatizadores para posteriormente, planejar estratégias de intervenção mais precisas para os pacientes com epilepsia. Por isso, após a finalização da primeira parte, com a Escala de Estigma na Epilepsia elaborada e validada, foram realizadas pesquisas na sociedade em geral, considerando os principais contextos sociais em nos quais as pessoas com epilepsia estão inseridas, como área da saúde, ambiente escolar e comunidades em geral.

Capítulo 5: Levantamento epidemiológico do estigma em Campinas

Capítulo 6: Identificação da percepção do estigma em cultura brasileira

Capítulo 7: Identificação da percepção do estigma em profissionais da saúde

Capítulo 8: Percepção do estigma em professores do ensino fundamental

Capítulo 9: Percepção do estigma em crianças da quarta série do ensino fundamental

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo 1).

Os resultados de cada etapa descrita acima estão apresentados na forma de capítulos, sendo que cada capítulo representa um artigo, publicado ou submetido. Isso porque esta tese é um processo e sua apresentação neste formato oferece mais coerência e informação, mesmo podendo haver redundância ou repetição em algumas partes. Acredito que esta é a maneira mais lógica e coerente de conduzir o leitor nos passos deste processo de se construir uma Escala de Estigma na Epilepsia e apresentar os resultados. A Escala de Estigma na Epilepsia (EEE) completa, junto com seu manual de aplicação e correção estão apresentadas em anexo (anexos 2 e 3).

4- CAPÍTULOS

CAPÍTULO 1

Escala de Estigma na Epilepsia: questões conceituais

Paula T. Fernandes, Priscila C. B. Salgado, Ana Lúcia A. Noronha, Fernanda D. Barbosa, Elisabete A. P. de Souza, Li Min Li

Scale Stigma of Epilepsy: Conceptual issues

Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology 2004; 10(4): 213-218

INTRODUÇÃO

O termo estigma possui várias associações e implicações na história e vem sendo estudado há vários anos. Na antiguidade clássica, os gregos criaram este termo para fazer referência a sinais corporais extraordinários e ruins. A presença do estigma era característica de uma pessoa marcada, ritualmente poluída e que devia ser evitada. Na era Cristã, o estigma foi dividido em dois níveis: um de natureza sagrada, sendo que o estigma era sinal corporal de graça divina e o outro, uma alusão médica de distúrbio físico (GOFFMAN, 1963).

Com o passar dos anos e o desenvolvimento dos estudos, a palavra estigma voltou a ser relacionada à degradação e muitos pesquisadores começaram a estudá-la. STAFFORD e SCOTT (1986) definiram o estigma como sendo uma característica da pessoa contrária à norma social. CROCKER (1998) fala que a pessoa estigmatizada possui ou acredita que possui um atributo que é desvalorizado em contextos sociais.

Mas foi o trabalho de E. GOFFMAN (1963) que introduziu o conceito de estigma mais usado até hoje. Segundo ele, o estigma é definido como referência a um atributo depreciativo, fraqueza ou desvantagem. Em outras palavras, a pessoa estigmatizada é considerada como tendo uma característica diferente da aceita pela sociedade e é tratada de maneira diferente pela comunidade, que mostra conceitos errados e preconceituosos sobre o indivíduo. Nos estudos de Goffman, existem três tipos de estigma: 1. anormalidades do corpo (deformidades físicas), 2. culpas de caráter individual (crenças falsas e rígidas, alcoolismo, homossexualidade, desemprego, vícios), 3. estigmas tribais de raça, nação e religião. REINGOLD (2001) ampliou os tipos de estigma para cinco grupos: comportamentos (abuso de álcool e drogas, homossexualidade, abuso sexual), anormalidades estruturais (problemas faciais, pigmentação da pele - vitiligo, problemas corporais – obesidade), anormalidades funcionais (físicas, motoras, mentais, de linguagem, de audição e outras – epilepsia), doenças contagiosas (AIDS, tuberculose, doenças sexualmente transmissíveis), outros (câncer).

Na epilepsia, o estigma tem sido considerado um dos mais significativos fatores que influenciam negativamente a vida diária da pessoa com epilepsia e sua família (BAKER, 2002a; MCLIN & BOER, 1995; JACOBY, 1992; COLLINGS, 1990b). Segundo

GOFFMAN (1963), a epilepsia é uma condição estigmatizante, pois as pessoas não se adequam às normas sociais devido às crises imprevisíveis e com isso, a sociedade tem medo de lidar com uma pessoa tendo crise epiléptica. O diagnóstico da epilepsia muda a percepção do paciente; com isso, aparecem: medo de ser diferente e preocupação quanto ao futuro, acompanhados da dificuldade para se inserir na comunidade, para conseguir um emprego ou formar uma família, o que prejudica sua qualidade de vida e reforça o estigma existente (SCAMBLER & HOPKINS, 1990).

A etiologia do estigma na epilepsia é bastante complexa e dependente de múltiplos fatores. A imprevisibilidade das crises e sua incontrollabilidade, a incerteza quanto ao prognóstico e o impacto social são aspectos fundamentais na determinação do estigma na epilepsia. BAKER *et al.* (1999) e MORRELL (2002) sugerem que o estigma é muito mais relacionado ao aprendizado social e ao diagnóstico de epilepsia do que a frequência e a severidade das crises.

Apesar do estigma ser um conceito bastante usado nos dias de hoje, ainda é difícil de ser mensurado. Muitos autores (CROCKER, 1998; REINGOLD, 2001; MORREL, 2002; JACOBY, 1992; BAKER, 2002a) falam da influência negativa do estigma na vida das pessoas, mas ainda não existem instrumentos apropriados para se avaliá-lo. Na literatura, foram encontradas duas escalas de estigma na epilepsia, desenvolvidas por um grupo britânico e por um grupo americano. JACOBY (1994) aplicou uma escala de três itens para avaliar e definir o estigma percebido pelo paciente com epilepsia, sendo que esta escala foi adaptada de uma outra condição neurológica, com respostas sim ou não. AUSTIN *et al.* (1998) fez uma escala de cinco itens para se avaliar o estigma na epilepsia, não do ponto de vista da percepção do paciente (estigma percebido), mas através dos pais de crianças com crises convulsivas.

Além disso, não existem escalas de estigma na epilepsia desenvolvidas para a cultura Latino-americana. Diante deste contexto, este estudo faz parte da Campanha Global “Epilepsia fora das sombras” e pretende expandir o estudo do estigma. Por isso, é um estudo exploratório, representando o primeiro passo para a construção de uma Escala de Estigma na Epilepsia. Dados da literatura (MORREL, 2002; BAKER, 2002; JACOBY, 2002) enfatizam que muitas pessoas apresentam lacunas no conhecimento sobre a epilepsia

e, por isso, é importante se avaliar se os pacientes e a sociedade em geral possuem os mesmos comportamentos e as mesmas percepções apontadas pela literatura. Por esta razão, este estudo entrevistou pacientes e comunidade para saber seu conhecimento geral sobre epilepsia.

O **objetivo** deste artigo é conceituar as principais áreas envolvidas no estigma da epilepsia e seu significado para o contexto da América Latina.

METODOLOGIA

Para elaborar este estudo exploratório, foram seguidos alguns importantes passos, que estão agrupados em: definição do atributo, delimitação da população, determinação do tipo de item, elaboração do instrumento, aplicação pré-experimental e experimental e análise dos resultados (BUNCHAFT & CAVAS, 2002).

Definição do atributo a ser estudado: através do MedLine e do PubMed, foi realizada uma revisão de literatura para se conhecer melhor os aspectos envolvidos e os fatores perpetuantes do estigma. Além disso, a pesquisa foi também realizada em livros especializados para conceituar os principais aspectos do estigma na epilepsia.

Delimitação da população: como a epilepsia pode afetar todas as idades, raças e classes sociais, o instrumento a ser criado não poderia ter restrições quanto à estes aspectos. Porém, é importante salientar que para que as pessoas possam responder à escala, é preciso que tenham consciência da sua condição e saibam expressar suas opiniões. Além disso, como já exposto anteriormente, o estigma não é resultado apenas da desvalorização da sociedade, ele também existe quando o indivíduo aceita sua condição de estigmatizado (JACOBY, 1994; DELL, 1986). Por esta razão, além das pessoas com epilepsia, esta escala também tem a necessidade de ser aplicada na comunidade em geral (pacientes e não pacientes).

Elaboração do instrumento: devido à falta de instrumentos para se avaliar o estigma na epilepsia, este primeiro instrumento foi um questionário exploratório e aberto com questões gerais sobre o tema. Primeiramente foram criados vários itens gerais e específicos, a partir da literatura e da experiência clínica em epilepsia. Como passo

seguinte, após a revisão dos itens por três especialistas da área, os itens mais apropriados foram selecionados. Através de uma revisão específica neste tema na literatura, foram conceituadas as principais áreas do estigma na epilepsia e estas foram agrupadas para definir a percepção dos sujeitos nestes itens. Exemplos de algumas questões (questionários completos no apêndice):

- *“O que é epilepsia para você?”*
- *“O que você sabe sobre os tipos de tratamento que existem?”*
- *“O que você faria se visse uma pessoa tendo uma crise epiléptica?”*
- *“Quais dificuldades você acha que as pessoas com epilepsia enfrentam no dia-a-dia por causa da epilepsia?”*
- *“Você acha que é mais difícil para uma pessoa com epilepsia conseguir trabalho?”*

Esta primeira versão do instrumento foi feita em duas versões: para a comunidade em geral e para os pacientes. O questionário para a comunidade continha dezesseis questões abertas e para os pacientes, mais quatro questões adicionais sobre auto-percepção da epilepsia. Em ambos os questionários, foram usados três domínios: médico, social e pessoal. O domínio médico refere-se a aspectos clínicos da epilepsia (tipo de epilepsia, frequência e severidade das crises, tratamento). O domínio social refere-se a comportamentos, atitudes e relacionamentos interpessoais em geral e, o domínio pessoal fala de sentimentos, crenças e percepções sobre a epilepsia.

Após estas etapas, foi realizada a aplicação pré-experimental ou análise semântica, que consiste na aplicação do instrumento em 10 indivíduos especializados no assunto (psicólogas, residentes e médicos). Este passo tem como objetivo analisar as instruções, o que o teste aparenta estar medindo, itens que dão margens à dúvidas, discordância a respeito das respostas corretas, entre outros. Também foram elaboradas as instruções (explicações gerais) para esta versão inicial do instrumento.

Depois disso, o questionário foi aplicado em 40 pessoas (20 pacientes e 20 familiares), que constituem uma amostra representativa da população à que se destina. Os pacientes e familiares foram entrevistados pelas psicólogas (PTF, PCBS, FDB) no Ambulatório de Epilepsia, do Hospital das Clínicas da Unicamp. A aplicação foi individual, nas mesmas condições e durou aproximadamente vinte minutos cada uma. Todos os sujeitos assinaram o Termo de Consentimento Informado, aprovado pelo Comitê de Ética da Unicamp (processo número 064/2002).

RESULTADOS

O questionário foi aplicado em 40 pessoas: 20 pacientes e 20 familiares. Os pacientes eram 50% do sexo masculino e 50% do sexo feminino. Os familiares eram em sua maioria (80%) do sexo feminino (mães e esposas) e 20%, do sexo masculino (pais e maridos).

Em concordância com os questionários aplicados, os principais resultados obtidos estão divididos de acordo com os domínios dos questionários: médico, social e pessoal.

Domínio médico: as questões referentes a este domínio referem-se a o que é epilepsia, incluindo causas, tipos de tratamento e fonte de informações sobre epilepsia. A Tabela 1 sumariza as principais respostas dos pacientes na área médica.

Tabela 1- Domínio médico da epilepsia

Tipo de tratamento:	Pacientes % (n=20)	Familiares % (n=20)
Medicação	65%	60%
Exames	30%	35%
Cirurgia	15%	5%
Orações	5%	15%
Não sabe	15%	30%
Significado da epilepsia:	Pacientes % (n=20)	Familiares % (n=20)
Convulsão / ataque	25%	25%
Dor de cabeça	5%	15%
Desmaio	5%	5%
Problema no cérebro	10%	5%
Não sabe	25%	25%
Causas da epilepsia:	Pacientes % (n=20)	Familiares % (n=20)
Traumas	25%	55%
Aspectos psicológicos	10%	15%
Causas genéticas	8%	13%
Não sabe	40%	25%
Fonte das informações:	Pacientes % (n=20)	Familiares % (n=20)
Médicos	60%	55%
Outros pacientes	25%	15%
Família	10%	40%

(respostas múltiplas)

Domínio social: as questões deste domínio referem-se às dificuldades enfrentadas pelos pacientes com epilepsia, preconceito, trabalho, casamento, dirigir veículos, relações sociais e religião.

Uma das questões desta área, respondida pelos familiares, foi “o que você faria se visse alguém tendo uma crise?”. As respostas foram: puxaria a língua (75%), não saberia como agir (30%), sentiria medo (25%), me afastaria (15%) e pediria ajuda para outras pessoas (10%). Para os pacientes, este aspecto social foi avaliado pela questão “o que as pessoas fazem quando vêm uma crise sua?” e apareceram: se assustam (35%), se afastam (30%), têm medo (20%) e ajudam (10%).

As principais dificuldades enfrentadas pelas pessoas com epilepsia estão mostradas na Tabela 2.

Tabela 2- Dificuldades enfrentadas pelas pessoas com epilepsia

Dificuldades:	Pacientes % (n=20)	Familiares % (n=20)
Trabalho	65%	45%
Preconceito	50%	35%
Escola	40%	35%
Relacionamentos sociais	35%	40%
Direção de veículos	25%	25%
Liberdade	15%	10%
Lazer	15%	10%
Memória	10%	5%
<i>(respostas múltiplas)</i>		

Os sujeitos enfatizaram que é mais difícil para uma pessoa com epilepsia conseguir um emprego (75% dos pacientes e 100% dos familiares) e as principais razões para este fato foram preconceito e risco de acidentes. Quando os sujeitos foram questionados sobre a possibilidade de contratar alguém com epilepsia para trabalhar em suas casas, as respostas foram “sim” (80% dos pacientes e 60% dos familiares) porque elas possuem os mesmos direitos. No que se refere à possibilidade de se casarem com pessoas com epilepsia, a maioria dos sujeitos (100% dos pacientes e 90% dos familiares) disseram que sim, pois são pessoas normais.

Em relação à dirigir veículos, a grande maioria dos sujeitos (90% dos pacientes e 95% dos familiares) disse que as pessoas com epilepsia não podem dirigir porque representa perigo. No que se refere à religião, 60% são católicos e 30%, evangélicos. Os sujeitos católicos disseram que a epilepsia é uma doença normal e os evangélicos sinalizaram que epilepsia é uma doença espiritual.

As sugestões fornecidas pelos pacientes para melhorar os aspectos negativos observados foram: maior informação sobre epilepsia (55%), mais propaganda sobre epilepsia (30%), acompanhamento psicológico (10%). Dez por cento dos pacientes não sabem como mudar esta situação.

Domínio pessoal: para este domínio, as questões foram aplicadas apenas em pacientes e enfatizam os sentimentos dos pacientes durante a crise epiléptica e durante sua vida diária.

Os sentimentos mais comuns dos pacientes quando a crise epiléptica ocorre foram: tristeza (65%), fragilidade (45%), e inferioridade (35%). Em relação aos sentimentos comuns sobre a epilepsia, as respostas estão mostradas na tabela 3. Dó (75%) e medo (55%) foram os principais aspectos apontados pelos pacientes no que se refere a sentimentos dos outros perante a crise deles.

Tabela 3- Sentimentos comuns sobre epilepsia

Sentimentos sobre epilepsia:	Pacientes % (n=20)	Familiares % (n=20)
Tristeza	45%	45%
Dependência	30%	25%
Inferioridade	30%	35%
Insegurança	20%	40%
Medo	20%	25%
Dó / pena	15%	55%

(respostas múltiplas)

DISCUSSÃO

Os questionários de estigma existentes são de língua inglesa e foram elaborados para uma cultura diferente da brasileira. Como já exposto, os questionários existentes (JACOBY, 1994; AUSTIN *et al.*, 1998) foram construídos para a cultura local com algumas questões específicas. Sabemos que a linguagem é o principal meio pelo qual as pessoas transmitem seus sintomas, sentimentos e percepções. Diferenças no dialeto entre pessoas de diferentes países ou regiões, etnias são frequentes, particularmente quando envolvem experiências subjetivas. Este problema na comunicação verbal também pode afetar as comunicações escritas na forma de questionários, escalas e testes psicológicos (JORGE, 2000). Por esta razão, viu-se a necessidade da criação de um instrumento específico para a cultura brasileira.

Neste estudo, as relações negativas foram claramente apontadas no trabalho e no preconceito existente, que podem estar associadas a falta de conhecimento. Como já falado por alguns autores (JACOBY, 2002; ABETZ *et al.*, 2000; HERMANN *et al.*, 1996), a falta de informação é um dos fatores perpetuantes de estigma. Mas, é importante acrescentar que crenças inadequadas sobre a epilepsia, reação dos pacientes e familiares diante da primeira crise e do diagnóstico, aspectos emocionais e individuais de cada pessoa, reforçam comportamentos inadequados de discriminação (ABLON, 2002; BAKER *et al.*,

1999; SCHNEIDER & CONRAD, 1983; RYAN *et al.*, 1980). Atitudes negativas da família e dos amigos, dificuldades nas relações interpessoais são fatores que perpetuam o estigma na sociedade (ABLON, 2002).

Além disso, verificou-se que as áreas mais afetadas pela epilepsia relacionam-se à dificuldades no trabalho e nos relacionamentos interpessoais, restrições de atividades (dirigir e lazer) e sentimentos negativos dos pacientes. Estes são os primeiros sinais concretos que o estigma da epilepsia está relacionado não apenas à falta de informação, mas também à interpretação e aos comportamentos das pessoas diante das diversas situações.

Estes dados reforçam os achados de RYAN *et al.* (1980), que dizem que o estigma pode ser explicado por um modelo psicológico, que considera as características individuais e sociais do indivíduo na relação com o estigma sentido pelo paciente. Em geral, as pessoas possuem percepções negativas sobre a epilepsia, como medo, tristeza e insegurança e com isso, expressam comportamentos inapropriados no lidar com a epilepsia. Neste contexto, as pessoas com epilepsia geralmente vivenciam dificuldades psicológicas, muitas vezes, relacionadas ao estigma.

Concluindo, este questionário exploratório e aberto foi essencial para avaliar as primeiras reações e percepções das pessoas diante da epilepsia e do estigma. Além disso, foi possível observar que os domínios social e pessoal são os mais afetados pela epilepsia. Os resultados deste trabalho servirão de base para a elaboração do questionário fechado (com categorias de respostas) e para o processo de construção da Escala de Estigma na Epilepsia.

APÊNDICE 1:

Questionário aberto sobre estigma na epilepsia para a comunidade

Por favor, responda estas questões deste questionário com sinceridade. Obrigada.

1. O que é epilepsia para você?
2. Para você, qual a causa da epilepsia?
3. O que você sabe sobre os tipos de tratamento que existem?
4. Como você recebeu estas informações?
5. Você conhece alguma pessoa com epilepsia?
6. Você já presenciou uma crise epilética?
7. O que você faria se visse uma pessoa tendo uma crise?
8. Quais dificuldades você acha que a pessoa enfrenta no seu dia-a-dia por causa da epilepsia?
9. Em quais situações você acha que a pessoa com epilepsia é discriminada?
10. Você acha que é mais difícil para uma pessoa com epilepsia conseguir trabalho?
11. Como você acha que as pessoas com epilepsia se sentem?
12. Você contrataria alguém com epilepsia para trabalhar na sua casa?
13. Você se casaria com alguém com epilepsia?
14. Você acha que uma pessoa com epilepsia pode dirigir?
15. Você permitiria que alguém próximo a você tivesse amigos com epilepsia?
16. Qual a sua religião? O que esta religião pensa da epilepsia?

APÊNDICE 2:

Questionário aberto sobre estigma na epilepsia para o paciente

Por favor, responda estas questões deste questionário com sinceridade. Obrigada.

1. O que é epilepsia para você?
2. Para você, quais são as causas da epilepsia?
3. O que você sabe sobre os tipos de tratamento que existem?
4. Como você recebeu estas informações?
5. Você se sente cuidado pelo seu médico? (Entende as informações dadas pelo médico? Sente que o médico está disponível? Adere ao tratamento? Consegue perguntar suas dúvidas ao médico?)
6. O que você faz quando percebe que vai ter uma crise?
7. Como você se sente quando tem uma crise?
8. O que você acha que as pessoas pensam de você quando você tem uma crise?
9. Como as pessoas reagem quando você tem uma crise?
10. O que você pode fazer para controlar a epilepsia?
11. Você conta para outras pessoas que tem epilepsia?
12. Quais as dificuldades que você encontra no seu dia-a-dia por causa da epilepsia?
13. Você já foi discriminado em alguma situação?
14. Você acha que é mais difícil para uma pessoa com epilepsia conseguir trabalho? Por quê?
15. Como você se sente em relação às outras pessoas?
16. Qual sua religião? O que esta religião pensa da epilepsia?
17. Você contrataria alguém com epilepsia para trabalhar na sua casa?
18. Você se casaria com alguém com epilepsia?
19. Você acha que uma pessoa com epilepsia pode dirigir?
20. Qual sua sugestão de mudança para melhorar os aspectos negativos falados por você?

CAPÍTULO 2

O segundo passo na construção da Escala de Estigma na Epilepsia

Priscila C. B. Salgado, Paula T. Fernandes, Ana Lúcia A. Noronha, Fernanda D. Barbosa, Elisabete A. P. de Souza, Li Min Li

The second step in the construction of a Stigma Scale of Epilepsy

Arquivos de Neuro-Psiquiatria 2005; 63(2-B): 395-398

INTRODUÇÃO

Epilepsia é uma condição neurológica comum que afeta o ajustamento psicológico e a qualidade da vida da pessoa, revelando conseqüentemente uma alta incidência de medos, desconhecimento e estigma (FERNANDES *et al.*, 2004a; LI & SANDER, 2003). As conseqüências sociais e psicológicas da epilepsia são numerosas. Os pacientes descrevem frequentemente o estigma social e o medo de ser discriminado (LEIDY *et al.*, 2004).

O problema da estigmatização é um dos mais comuns problemas sociais enfrentados pelas pessoas com epilepsia (BAKER *et al.*, 2000; RATSSEP *et al.*, 2000; BAKER *et al.*, 1997; BAKER *et al.*, 1996; PLACENCIA *et al.*, 1995; JACOBY, 1994). Esta estigmatização pode conduzir ao isolamento social, problemas no trabalho e em casa, e dificuldades na vida econômica.

A consciência sobre a epilepsia é muito pouca no mundo todo. Isto frequentemente pode levar à discriminação e à exclusão social de pessoas com epilepsia, assim como o tratamento inadequado (SCAMBLER & HOPKINS, 1990). A identificação das necessidades das pessoas com epilepsia e a promoção de uma educação pública e profissional sobre esta condição pode oferecer ao paciente uma melhor qualidade de vida, fazendo-o sentir-se melhor.

É importante ressaltar que apenas o cuidado médico da epilepsia não é suficiente para controlar as conseqüências psicológicas. Serviços que fazem com que as pessoas tratem das reações negativas e que facilitem uma percepção realista das limitações impostas pela condição parecem contribuir substancialmente para a redução do estigma e melhora da qualidade de vida (RYAN *et al.*, 1980).

Nosso estudo anterior (FERNANDES *et al.*, 2004a) mostrou a importância de se criar um instrumento específico para avaliar o estigma para a cultura brasileira. O primeiro passo foi a realização de um estudo exploratório, através da elaboração da Escala de Estigma, baseada nos resultados de uma extensa revisão deste tema para conceituar os principais domínios do estigma na epilepsia. Três domínios foram observados na

determinação do estigma: médico, pessoal e social. O primeiro questionário aberto foi importante para levantar as primeiras reações decorrentes dos conceitos de epilepsia e estigma. Este estudo representa uma segunda etapa para o desenvolvimento de uma escala para avaliar o estigma da epilepsia. Nós estamos procurando agora os aspectos mais comuns apresentados neste questionário, que servirão de base para a elaboração da Escala de Estigma na Epilepsia.

METODOLOGIA

Sujeitos:

Este estudo foi realizado com pacientes e familiares, atendidos no ambulatório de Neurologia / Epilepsia do Hospital das Clínicas da Unicamp. Doze pacientes e 32 familiares foram entrevistados, sendo que havia 13 homens e 31 mulheres.

Instrumentos:

Os questionários utilizados neste estudo tiveram como base a análise dos resultados do questionário aberto de nosso estudo anterior (FERNANDES *et al.*, 2004a). O questionário usado para a comunidade teve 16 perguntas fechadas sobre os seguintes domínios: médico (4), social (10) e pessoal (2). O questionário dos pacientes teve três perguntas adicionais na área social e uma na área pessoal (questionários completos no apêndice). As respostas foram categorizadas e podiam ter respostas múltiplas.

Procedimento:

Os pacientes e familiares foram entrevistados pelas psicólogas (PTF, PCBS, FDB) do ambulatório de epilepsia do HC/UNICAMP. Os questionários foram aplicados individualmente, e a condição de aplicação foi a mesma para todos os sujeitos. A aplicação durou aproximadamente 20 minutos. Os sujeitos assinaram o termo de consentimento, aprovado pelo Comitê de Ética da Unicamp (064/2002).

RESULTADOS

A idade média dos pacientes foi de 27 anos (DP = 12-42) e dos familiares foi de 47 anos (DP = 27-66). Cinquenta por cento dos sujeitos não havia terminado o ensino fundamental.

Os resultados estão agrupados em três domínios: médico, social e pessoal. As respostas mais comuns dadas pelos sujeitos durante a entrevista estão mostradas nas tabelas 1, 2 e 3. O questionário completo está apresentado nestas tabelas, dividido nos três domínios. As respostas mostradas são as mais comuns, as que apareceram com frequência maior que 50% e que servirão de base para a elaboração da escala.

Os principais achados para cada domínio foram: *i)* na área médica, pacientes e familiares não sabem exatamente o que é epilepsia ou quais são suas causas, o que não acontece com a forma de tratamento da epilepsia. *ii)* no domínio social, pacientes e familiares concordam que as mais importantes áreas que as pessoas com epilepsia apresentam dificuldades e discriminação estão relacionadas a trabalho e relações sociais. Pacientes parecem não saber por que a discriminação ocorre, mas seus familiares falam que não contratariam uma pessoa com epilepsia por causa do preconceito, do medo, dos riscos e da dificuldade de lidar com as crises. Pacientes falam também da falta de liberdade e das limitações nas atividades de lazer. *iii)* na área pessoal, pacientes e familiares aparentemente têm os mesmos sentimentos sobre epilepsia e crises.

Tabela 1- Área médica

Questões:	Pacientes	Familiares
- O que é epilepsia?	Convulsão, dor de cabeça, doença	Convulsão, dor de cabeça, desmaio
- Quais são as causas da epilepsia?	Não sei, traumas	Não sei
- O que você sabe sobre os tipos de tratamento na epilepsia?	Medicações, exames, cirurgia	Medicações, exames
- Onde você obteve estas informações?	Médicos, escola	Médicos, televisão

Tabela 2- Área social

Questões:	Pacientes	Familiares
- Você conhece alguém com epilepsia?	-	Sim
- O que você faria se visse uma pessoa tendo uma crise? O que as pessoas fazem quando você tem uma crise?*	Ajudam, tem medo	Ajudam
- Quais dificuldades você acha que a pessoa enfrenta no seu dia-a-dia por causa da epilepsia?	Trabalho, falta de liberdade	Relações sociais, trabalho
- Em quais situações você acha que a pessoa com epilepsia é discriminada?	Religião, relações sociais, trabalho, restrição de atividades	Trabalho, relações sociais, maioria das situações
- Você acha que é mais difícil para uma pessoa com epilepsia conseguir trabalho? Por quê?	Sim. Preconceito e riscos	Sim. Preconceito e riscos
- Qual a sua religião? O que esta religião pensa da epilepsia?	Católica. É uma condição neurológica, eu não sei	Católica. É uma condição neurológica, eu não sei
- Você contrataria alguém com epilepsia para trabalhar na sua casa? Por quê?	Sim. São pessoas normais, têm os mesmos direitos	Não. Preconceito, medo, riscos, dificuldade para lidar com as crises
- Você se casaria com alguém com epilepsia? Por quê?	Sim. São pessoas normais, têm os mesmos direitos	Sim. São pessoas normais, têm os mesmos direitos
- Você acha que uma pessoa com epilepsia pode dirigir? Por quê?	Não. Riscos	Não. Riscos
- Você permitiria que alguém próximo a você tivesse amigos com epilepsia? Por quê?	Sim. São pessoas normais, têm os mesmos direitos	Sim. São pessoas normais, têm os mesmos direitos
- Você se sente cuidado pelo seu médico?*	Sim	-
- O que você faz quando percebe que vai ter uma crise?*	Senta ou deita, fica nervoso, nada	-
- Você conta para outras pessoas que tem epilepsia?*	Sim	-

*(apenas para pacientes)

Tabela 3- Área pessoal

Questões:	Pacientes	Familiares
- Como você se sente quando vê uma crise epiléptica? Como você se sente quando tem uma crise epiléptica?*	Com medo, triste e nervoso	Triste, com medo, com dó
- Como você acha que as pessoas com epilepsia se sentem? Como você se sente com relação aos outros?*	Inseguro, triste, preocupado, normal	Inseguro, triste, preocupado, envergonhado
- O que você acha que as pessoas pensam de você quando você tem uma crise?	Que eu não sou saudável, preconceito, medo, dó	-

**(apenas para pacientes)*

DISCUSSÃO

Este estudo, como o segundo passo para a elaboração da escala de estigma, enfatizou os mais importantes aspectos apresentados no questionário, sobre o estigma na cultura brasileira.

Os resultados mostraram que pacientes e familiares não têm conhecimento suficiente ou informação adequada sobre epilepsia e crises, o que pode ser um fator relacionado ao estigma. Pacientes parecem sentir que a epilepsia afeta suas vidas em alguns aspectos que não são reconhecidos ou que são interpretados de maneira diferente por sua família. Isto é claramente mostrado na área social, quando os pacientes disseram que poderiam contratar alguém com epilepsia para trabalhar em sua casa, considerando-os como pessoas normais com os mesmos direitos. Entretanto, seus familiares discordam e apontam preconceito, medo, riscos e dificuldade para lidar com as crises no ambiente de trabalho. Estas respostas refletem em parte superproteção, um padrão muito comum observado em epilepsia na infância, mas também pode ser, em um extremo, uma resposta realista ao atendimento a pacientes com crises frequentes e severas ou, em outro extremo, o simples preconceito.

Devemos chamar atenção ao fato da sociedade ter sido representada neste estudo por familiares de pacientes, ou seja, pessoas que estão acostumadas a conviver com os pacientes “epilépticos”. Nós acreditamos que as idéias erradas sobre epilepsia e os sentimentos de discriminação encontrados neste estudo podem ser maiores quando se tratar da sociedade como um todo.

Em uma visão psicológica, o julgamento de “epilépticos”, baseado nas informações inadequadas e nas crenças sobre epilepsia, reforça o sentimento de impotência que os pacientes têm sobre suas crises e sobre si mesmos. As pessoas com epilepsia geralmente internalizam a desvalorização da sociedade e com isso, parecem sentir-se sem forças para mudar esta situação. Além disso, os estereótipos negativos dados às pessoas com epilepsia parecem estar tão enraizados na crença coletiva, que se tornam aceitos no conceito que muitos têm da epilepsia, inclusive no conceito dos próprios pacientes (MCLIN & BOER, 1995). Eles sentem-se discriminados, mas não acreditam na mudança desta situação. Estes aspectos têm grande impacto no estigma percebido e fazem com que seja difícil distinguir o estigma real do estigma percebido.

Existe um reconhecimento cada vez maior de que as crises parecem ser menos prejudiciais do que os aspectos psico-sociais relacionados. Sabe-se também que a maior ameaça vem das pessoas “normais” que, ignorantes e apreensivas a respeito da epilepsia tendem a se distanciar através de atitudes discriminatórias nas esferas pública e privada (SCAMBLER & HOPKINS, 1990).

O tratamento médico da epilepsia parece claramente ter um impacto na área psicológica, bem como no estigma. Porém, nosso objetivo foi centrado na percepção da epilepsia pelo paciente e pela sociedade. O desenvolvimento de um instrumento futuro baseado neste estudo pode oferecer uma medida quantitativa do estigma, e consequentemente, pesquisas futuras envolvendo estigma e outros dados relacionados, como epilepsia (idade de início das crises, frequência e tipo das crises, medicações anti-epilépticas e outros) e aspectos sociais (nível social e econômico, estado civil e outros) podem ser analisadas.

Em conclusão, as respostas obtidas com este estudo forneceram uma idéia dos domínios específicos (médico, social e pessoal) sobre o estigma real e percebido, entretanto, uma pesquisa maior na sociedade pode complementar o entendimento do estigma e listar os mais importantes aspectos a serem utilizados na escala de estigma na epilepsia.

APÊNDICE 1:

Questionário fechado sobre estigma na epilepsia para a comunidade

Por favor, responda estas questões deste questionário com sinceridade. Obrigada.

1. O que é epilepsia para você?

- | | |
|--|---|
| ☐ doença mental | ☐ problema cerebral |
| ☐ convulsão/ataque | ☐ perda de consciência / desmaio |
| ☐ distúrbio emocional | ☐ problema de comportamento |
| ☐ distúrbio neurológico | ☐ problema espiritual |
| ☐ não sei | ☐ outros: _____ |

2. Para você, quais são as causas da epilepsia?

- | | |
|--|--|
| ☐ traumas | ☐ fatores estressantes / psicológicos |
| ☐ alimentação | ☐ falta de sono |
| ☐ não sei | ☐ fatores genéticos |
| ☐ outros: _____ | |

3. Para você, quais os tipos de tratamento que existem e que funcionam?

- | | |
|--|--|
| ☐ medicação | ☐ tratamento médico |
| ☐ tratamento psicológico | ☐ tratamento psiquiátrico |
| ☐ orações | ☐ tratamento homeopático |
| ☐ acupuntura | ☐ exames |
| ☐ não tem tratamento | ☐ simpatias |
| ☐ não precisa de tratamento | ☐ cirurgia |
| ☐ não sei | ☐ outros: _____ |

4. Como você recebeu estas informações sobre epilepsia?

- | | |
|--------------------------------------|---|
| ☐ livros | ☐ revistas |
| ☐ televisão | ☐ médicos |
| ☐ parentes | ☐ amigos |
| ☐ professores | ☐ outros pacientes |
| ☐ não sei | ☐ outros: _____ |

5. Você conhece alguém com epilepsia?

- ☐ sim ☐ não

Quem?

- ☐ familiares - quem? _____
- ☐ amigos
- ☐ vizinhos
- ☐ outros: _____

6. Você já presenciou alguém tendo uma crise?

- ☐ sim ☐ não

O que sentiu?

- | | |
|--|------------------------------------|
| ☐ medo | ☐ susto |
| ☐ medo da pessoa morrer | ☐ nervoso |
| ☐ tristeza | ☐ pena / dó |
| ☐ nada | ☐ não sei |
| ☐ outros: _____ | |

7. O que você faria se visse uma pessoa tendo uma crise na sua frente?

- | | |
|--|---|
| ☐ ajudaria | ☐ puxaria sua língua |
| ☐ me afastaria | ☐ restringiria seus movimentos |
| ☐ não faria nada | ☐ daria álcool para cheirar |
| ☐ protegeria sua cabeça | ☐ viraria a pessoa de lado |
| ☐ não sei | ☐ outros: _____ |

8. Quais dificuldades você acha que a pessoa com epilepsia encontra no seu dia-a-dia?

- | | |
|---|--|
| ☐ escolares | ☐ profissionais / de trabalho |
| ☐ falta de liberdade | ☐ memória / aspectos cognitivos |
| ☐ financeira | ☐ de relacionamento |
| ☐ preconceito | ☐ saúde |
| ☐ emocionais | ☐ lazer |
| ☐ dirigir | ☐ atividades domésticas |
| ☐ não sei | ☐ nenhuma |
| ☐ outras: _____ | |

9. Em quais situações você acha que a pessoa com epilepsia é discriminada?

- | | |
|--|--|
| ☐ na escola | ☐ no trabalho |
| ☐ na religião | ☐ na rua |
| ☐ nos relacionamentos (amizade) | ☐ no namoro (casamento) |
| ☐ na maioria das situações | ☐ em nenhuma situação |
| ☐ no lazer | ☐ não sei |
| ☐ outras: _____ | |

10. Você acha que é mais difícil para uma pessoa com epilepsia conseguir trabalho?

() sim () não

Por quê?

() preconceito () riscos de ter crise

() incapacidade da pessoa com epilepsia () não sei

() outros: _____

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

() bem () iguais às outras pessoas

() inseguras () normais

() deprimidas / tristes () dependentes

() inferiores / incapazes () preocupadas

() com vergonha () não sei

() outros: _____

12. Qual sua religião?

() católica () evangélica

() espírita () sem religião definida

() outras: _____

O que esta religião pensa da epilepsia?

() doença comum () doença espiritual

() doença mental () espírito maligno

() doença neurológica () não sei

() outras: _____

13. Você contrataria alguém com epilepsia para trabalhar na sua casa?

☐ sim ☐ não

Por quê?

- | | |
|--|---|
| ☐ poderia machucar alguém em casa | ☐ falta muito ao trabalho |
| ☐ medo | ☐ é uma pessoa incapaz |
| ☐ dó / pena | ☐ não sabe como lidar nas crises |
| ☐ poderia se machucar | ☐ tem os mesmos direitos |
| ☐ não sei | ☐ é uma pessoa normal |
| ☐ outros: _____ | |

14. Você se relacionaria com alguém com epilepsia?

☐ sim ☐ não

Por quê?

- | | |
|---|---|
| ☐ pessoas com epilepsia não são bons pais e companheiros | ☐ dó / pena |
| ☐ pessoas com epilepsia não podem ter filhos | ☐ afeto |
| ☐ não sabe como lidar nas crises | ☐ sofrimento maior |
| ☐ é uma pessoa normal | ☐ medo |
| ☐ tem os mesmos direitos | ☐ não sei |
| ☐ outros: _____ | |

15. Você acha que uma pessoa com epilepsia pode dirigir?

☐ sim ☐ não

Por quê?

- | | |
|--|---|
| ☐ preconceito | ☐ tem os mesmos direitos |
| ☐ medo | ☐ riscos |
| ☐ é uma pessoa normal | ☐ não sei |
| ☐ outros: _____ | |

16. Você permitiria que alguém próximo a você (como o seu filho) tivesse amizades com pessoas com epilepsia?

() sim () não

Por quê?

- | | |
|--|-------------------------------|
| () pessoas com epilepsia não são confiáveis | () tem os mesmos direitos |
| () pessoas com epilepsia não são boas companhias | () dó / pena |
| () medo | () afeto |
| () sofrimento maior | () são pessoas normais |
| () não sabe como lidar nas crises | () não sei |
| () outros: _____ | |

APÊNDICE 2:

Questionário fechado sobre estigma na epilepsia para o paciente

Por favor, responda estas questões deste questionário com sinceridade. Obrigada.

1. O que é epilepsia para você?

- | | |
|--|--|
| ☐ doença mental | ☐ problema cerebral |
| ☐ convulsão/ataque | ☐ perda de consciência /desmaio |
| ☐ distúrbio emocional | ☐ problema de comportamento |
| ☐ distúrbio neurológico | ☐ problema espiritual |
| ☐ não sei | ☐ outros: _____ |

2. Para você, quais são as causas da epilepsia?

- | | |
|---|--|
| ☐ traumas | ☐ fatores estressantes / psicológicos |
| ☐ outras doenças | ☐ falta de sono |
| ☐ alimentação | ☐ fatores genéticos |
| ☐ não sei | ☐ outros: _____ |

3. O que você sabe sobre os tipos de tratamento que existem?

- | | |
|--|--|
| ☐ medicação | ☐ tratamento médico |
| ☐ tratamento psicológico | ☐ tratamento psiquiátrico |
| ☐ orações | ☐ tratamento homeopático |
| ☐ acupuntura | ☐ exames |
| ☐ não tem tratamento | ☐ simpatias |
| ☐ não precisa de tratamento | ☐ cirurgia |
| ☐ não sei | ☐ outros: _____ |

4. Como você recebeu estas informações?

- | | |
|--------------------------------------|---|
| ☐ livros | ☐ revistas |
| ☐ televisão | ☐ médicos |
| ☐ parentes | ☐ amigos |
| ☐ professores | ☐ outros pacientes |
| ☐ não sei | ☐ outros: _____ |

5. Você se sente cuidado pelo seu médico?

- | ☐ sim | ☐ não | Por quê? |
|---|------------------------------|----------|
| ☐ entende as informações dadas pelo médico | | |
| ☐ sente que o médico está disponível | | |
| ☐ toma os remédios prescritos pelo médico | | |
| ☐ tem vergonha de perguntar suas dúvidas | | |
| ☐ não entende as informações dadas pelo médico | | |
| ☐ consegue perguntar suas dúvidas ao médico | | |
| ☐ é atendido sempre por médicos diferentes | | |
| ☐ não sei | | |
| ☐ outros: | | _____ |

6. O que você faz quando percebe que vai ter uma crise?

- | | |
|--|---|
| ☐ pede ajuda | ☐ chora |
| ☐ senta ou deita | ☐ fica assustado |
| ☐ fica aflito | ☐ fica nervoso |
| ☐ não percebe a hora da crise | ☐ outros: _____ |

7. Como você se sente quando tem uma crise?

- | | |
|---|--|
| ☐ normal | ☐ preocupado |
| ☐ inferior | ☐ frágil |
| ☐ deprimido / triste | ☐ com medo |
| ☐ com vergonha | ☐ incapaz |
| ☐ nervoso | ☐ cansado |
| ☐ desesperado | ☐ não sei descrever |
| ☐ outros: _____ | |

8. O que você acha que as pessoas pensam de você quando você tem uma crise?

- | | |
|---|--|
| ☐ pena/dó | ☐ preconceito |
| ☐ medo | ☐ pavor |
| ☐ acham que é fingimento | ☐ acham que é loucura |
| ☐ acham que tenho problemas de saúde | ☐ não sei |
| ☐ outros: _____ | |

9. Como as pessoas reagem quando você tem uma crise?

- | | |
|---|---|
| ☐ ajudam | ☐ se afastam |
| ☐ se assustam | ☐ não fazem nada |
| ☐ ficam com medo | ☐ não sei |
| ☐ outros: _____ | |

10. Você conta para outras pessoas que tem epilepsia?

- ☐ sim ☐ não

11. Quais as dificuldades que você encontra no seu dia-a-dia por causa da epilepsia?

- | | |
|---|--|
| ☐ escolares | ☐ profissionais / de trabalho |
| ☐ falta de liberdade | ☐ memória / aspectos cognitivos |
| ☐ financeira | ☐ de relacionamento |
| ☐ preconceito | ☐ saúde |
| ☐ emocionais | ☐ lazer |
| ☐ dirigir | ☐ atividades domésticas |
| ☐ não sei | ☐ nenhuma |
| ☐ outras: _____ | |

12. Você já foi discriminado em alguma situação?

- ☐ sim ☐ não Em quais situações?
- | | |
|---|--|
| ☐ na escola | ☐ no trabalho |
| ☐ na religião | ☐ na rua |
| ☐ nos relacionamentos | ☐ no casamento |
| ☐ na maioria das situações | ☐ em nenhuma situação |
| ☐ no lazer | ☐ não sei |
| ☐ outras: _____ | |

13. Você acha que é mais difícil para uma pessoa com epilepsia conseguir trabalho?

- ☐ sim ☐ não Por quê?
- | | |
|--|----------------------------------|
| ☐ preconceito | ☐ riscos |
| ☐ incapacidade | ☐ não sei |
| ☐ outros: _____ | |

14. Como você se sente em relação às outras pessoas?

- | | |
|---|-------------------------------------|
| ☐ inseguro | ☐ preocupado |
| ☐ deprimido / triste | ☐ dependente |
| ☐ inferior / incapaz | ☐ normal |
| ☐ com vergonha | ☐ não sei |
| ☐ outros: _____ | |

15. Qual sua religião?

- | | |
|--|--|
| ☐ católica | ☐ evangélica |
| ☐ espírita | ☐ sem religião definida |
| ☐ outras: _____ | |

O que esta religião pensa da epilepsia?

- | | |
|---|--|
| ☐ doença comum | ☐ doença espiritual |
| ☐ doença mental | ☐ espírito maligno |
| ☐ doença neurológica | ☐ outros: _____ |

16. Você contrataria alguém com epilepsia para trabalhar na sua casa?

- | | | |
|--------------------------------------|---|----------|
| ☐ sim | ☐ não | Por quê? |
| ☐ preconceito | ☐ tem os mesmos direitos | |
| ☐ medo | ☐ é uma pessoa normal | |
| ☐ dó / pena | ☐ não sabe como lidar nas crises | |
| ☐ não sei | ☐ outros: _____ | |

17. Você se casaria com alguém com epilepsia?

() sim () não Por quê?

() preconceito

() tem os mesmos direitos

() medo

() sofrimento maior

() dó / pena

() é uma pessoa normal

() afeto

() não sabe como lidar nas crises

() não sei

() outros: _____

18. Você acha que uma pessoa com epilepsia pode dirigir?

() sim () não Por quê?

() preconceito

() tem os mesmos direitos

() medo

() riscos

() é uma pessoa normal

() não sei

() outros: _____

19. Você permitiria que alguém próximo a você tivesse amizades com pessoas com epilepsia?

() sim () não Por quê?

() preconceito

() tem os mesmos direitos

() medo

() sofrimento maior

() dó / pena

() é uma pessoa normal

() afeto

() não sabe como lidar nas crises

() não sei

() outros: _____

20. Qual sua sugestão de mudança para melhorar os aspectos que você falou?

() tratamento médico

() acompanhamento psicológico

() conduta religiosa

() cirurgia

() não sei

() outros: _____

CAPÍTULO 3

Preconceito em doenças crônicas: comparação entre epilepsia, AIDS e diabetes

Paula T. Fernandes, Priscila C. B. Salgado, Ana Lúcia A. Noronha, Fernanda D. Barbosa, Elisabete A. P. de Souza, Li Min Li

Prejudice towards chronic diseases: comparison among epilepsy, AIDS and diabetes

INTRODUÇÃO

GOFFMAN (1963) introduziu o conceito de estigma como uma relação entre o atributo e o estereótipo, sendo referente a um atributo depreciativo, fraqueza ou desvantagem. Em outras palavras, a pessoa estigmatizada é considerada como tendo uma característica diferente da aceita pela sociedade e, por isso, é tratada de maneira diferente pela comunidade, que possui crenças e preconceitos a respeito da epilepsia.

Com o passar dos anos, a palavra estigma começou a ser relacionada com degradação e, com isso, estigma passou a ser referido como uma marca que torna a pessoa diferente por causa da conotação negativa que possui (REIS & MEINARDI, 2002). BAGLEY (1972) assumiu uma correlação causal entre epilepsia e comportamentos e sentimentos inapropriados, como hostilidade e estigma.

Doenças crônicas como AIDS, hanseníase, diabetes, hipertensão e epilepsia representam um peso sócio-econômico para a sociedade. Entretanto, a magnitude do estigma nestas condições tende a ser diferente, em uma extremidade, temos a AIDS, considerada uma doença bastante estigmatizante em nossa sociedade, e em outra extremidade, temos o diabetes, que parece não possuir altos níveis de estigma associado.

A AIDS foi considerada por ALONZO & REYNOLDS (1995) como uma condição estigmatizante, especialmente devido ao risco de contágio e a não expectativa de cura. O estigma na AIDS pode marginalizar e excluir indivíduos que mostram certas características que, no início, eram associadas com “comportamentos desviantes”, como homossexualismo, uso de drogas e prostituição. Ter AIDS significava irresponsabilidade pessoal e moral que devia ser punida (SONTAG, 1988; CONRAD 1986). Além disso, pessoas tinham muito medo de contrair AIDS, especialmente pelo receio de ser uma doença que destrói a vida. De outro lado, o diagnóstico precoce e o tratamento adequado do diabetes pode fazer com que a pessoa tenha um ótimo controle de sua condição. Apesar de o diabetes ser uma condição progressiva e muito comum, não parece acarretar estigma na sociedade (DINAN *et al.*, 2004).

BAUMANN *et al.* (1995) realizaram um estudo exploratório na população em geral para avaliar a atitude perante crianças com diferentes tipos de condições, comparando epilepsia, asma, hiperatividade e AIDS, baseado em um protocolo de pesquisa por telefone. Um dos principais achados deste estudo foi que 24% das pessoas acreditam que existe um prejuízo no ambiente escolar quando existem crianças com epilepsia na escola, coincidindo com os dados relacionados à AIDS, no qual esta porcentagem é de 26%.

O estigma na epilepsia existe em nossa sociedade (ALONZO & REYNOLDS, 1995; SCHNEIDER & CONRAD, 1983), entretanto, sua real magnitude ainda não é conhecida (JACOBY, 2002). Neste contexto, neste estudo exploratório foi proposta uma avaliação comparativa da percepção da epilepsia com outras duas condições crônicas, com diferentes níveis de estigma. Nossa hipótese é que o nível de percepção de estigma na epilepsia fique uma posição intermediária entre a percepção do estigma na AIDS e no diabetes.

METODOLOGIA

Sujeitos:

Foram entrevistadas pessoas em duas situações: 1) durante a Feira de Saúde, realizada no centro da cidade de Campinas e 2) durante o I Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pessoas com Epilepsia, em Campinas. O intervalo entre estas duas situações foi de 45 dias.

Instrumento:

Em relação ao preconceito que as pessoas tinham com AIDS, diabetes e epilepsia, foram feitas três perguntas que tinham o mesmo esquema de construção: *Que nota você dá para o preconceito que a sociedade em geral tem com relação à epilepsia, AIDS e diabetes?* As respostas variavam de 0 (nenhum preconceito) a 10 (máximo preconceito) e estavam dispostas em formato de uma régua.

Procedimento:

As pessoas foram entrevistadas individualmente pela psicóloga (PTF), sendo que as questões eram lidas e os sujeitos falavam a nota que dariam. As condições de aplicação foram as mesmas e duraram aproximadamente dois minutos.

RESULTADOS

Durante a Feira de Saúde foram entrevistados 145 sujeitos e durante o I Encontro Nacional de Associações e Grupos de Pessoas com Epilepsia, foram entrevistadas 86 pessoas. As características destes sujeitos estão mostradas na tabela 1.

Tabela 1- Caracterização dos sujeitos

Sujeitos:	Feira de Saúde	I Encontro
Mulheres	75	50
Homens	70	36
Idade média	38 (13-80)	35 (12-66)
Com nível superior	20	-
Total	145	86

Os resultados obtidos através do Intervalo de Confiança (95% IC), com as respectivas médias e medianas, estão mostrados na tabela 2.

Tabela 2- Resultados do Intervalo de Confiança (IC = 95%)

	Epilepsia	AIDS	Diabetes
Feira de Saúde	IC: 6,1-7,0	IC: 7,8-8,6	IC: 2,5-3,5
(n = 145)	Média: 7,0	Média: 9,0	Média: 2,0
	Mediana: 6,5	Mediana: 8,2	Mediana: 3,0
I Encontro	IC: 6,4-7,5	IC: 6,9-8,1	IC: 2,9-4,2
(n = 86)	Média: 7,0	Média: 9,0	Média: 2,5
	Mediana: 6,9	Mediana: 7,5	Mediana: 3,5

DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo confirmaram nossa hipótese de que existe uma diferença significativa na percepção do estigma em doenças crônicas; AIDS possui o mais alto nível de estigma e diabetes, o mais baixo, epilepsia ocupa a posição intermediária, ficando mais próxima à AIDS.

De acordo com SONTAG (1998), algumas doenças possuem um significado negativo adicional, que é mais observado na epilepsia e na AIDS, e que pode ser explicado pelo fato de serem condições crônicas que influenciam a qualidade de vida do paciente e das pessoas envolvidas. Entretanto, diabetes tem estes atributos, mas baixo nível de estigma, o que sugere a existência de outros fatores operantes do estigma. Além disso, o preconceito contra a AIDS e epilepsia podem ser reforçados pela falta de conhecimento (BAUMANN *et al.*, 1995).

Desde a década de 70, BAGLEY (1972) enfatiza que o preconceito contra a epilepsia está relacionado ao medo da perda do controle físico e emocional. De acordo com ele, por esta razão, as pessoas com epilepsia são mais rejeitadas que as pessoas com outras condições, especialmente no trabalho e na área social.

Sabe-se que a percepção pode ser bem diferente entre as pessoas, e outros inúmeros fatores podem contribuir, tais como, o impacto da doença, as características individuais de cada um, o ambiente em que vivem, seus comportamentos e as interpretações dadas para cada situação (ALONZO & REYNOLDS, 1995; BAUMANN *et al.*, 1995; BAGLEY, 1972). Além disso, é preciso considerar a perspectiva do próprio paciente.

Este estudo exploratório foi baseado nas respostas de duas amostras distintas: da população em geral da Feira de Saúde e de pacientes e familiares no I Encontro de Epilepsia. Desta maneira, algumas pessoas podem ter respondido com o senso de respostas “politicamente corretas”, por ser o padrão mais aceito pela sociedade. Uma limitação deste estudo foi o número de questões, considerando que não foi possível fazer uma análise dos fatores que contribuem para o estigma. Porém, nosso estudo lançou uma idéia para estudos

posteriores com amostras maiores em diferentes populações no intuito de proporcionar mais informações sobre o preconceito em doenças crônicas.

SCHNEIDER & CONRAD (1983) argumentam que o auto-conceito dos indivíduos é ameaçado somente quando a pessoa aceita a desvalorização da sociedade sobre sua condição (JACOBY, 1994; MCLIN & BOER, 1995; SCAMBLER & HOPKINS, 1990; MORRELL, 2002). Foi interessante perceber que nossos resultados mostraram os mesmos padrões de percepção pela comunidade em geral e pelas pessoas com epilepsia. Porém, o nível de percepção do estigma na epilepsia e na AIDS foi diferente no ponto de vista dos pacientes. Isso sugere que em nossa sociedade, na cultura latino-americana de um país em desenvolvimento, o nível de estigma real e percebido é diferente. O estigma percebido é resultado dos sentimentos dos pacientes a partir de suas crenças, dos comportamentos de outras pessoas e da vergonha associada. O estigma real refere-se a situações de discriminação contra os pacientes com epilepsia (JACOBY, 1994; JACOBY, 2002). O paciente sente-se estigmatizado quando acredita nas idéias inapropriadas da sociedade. Em outras palavras, o estigma é internalizado quando o paciente acredita que não é uma pessoa normal por causa da sua condição. A partir daí, comportamentos e dificuldades psicosociais começam a aparecer (vergonha, insegurança, isolamento, entre outros). Neste contexto, nossa hipótese da melhora dos pacientes através da melhora da sua auto-estima contribuiu para esta escala. É necessária uma futura identificação dos fatores subjacentes do estigma na visão dos pacientes e da sociedade para assegurar o desenvolvimento de campanhas contra o estigma na epilepsia, tornando possível tirar a epilepsia das sombras (LI & SANDER, 2003).

CAPÍTULO 4

Validação da Escala de Estigma na Epilepsia

Paula T. Fernandes, Priscila C. B. Salgado, Ana Lúcia A. Noronha, Li Min Li

Stigma Scale of Epilepsy: validation

INTRODUÇÃO

Epilepsia é uma condição estigmatizante, muito relacionada a dificuldades no ajustamento psico-social, que parecem ser mais estressantes e prejudiciais do que as próprias crises em si (SUURMEIJER *et al.*, 2001; FISHER *et al.*, 2000). De acordo com GOFFMAN (1963), a epilepsia é uma condição estigmatizante, pois as pessoas não se adequam às normas sociais devido às crises imprevisíveis e com isso, a sociedade tem medo de lidar com uma pessoa tendo crise epiléptica. Na visão dos pacientes, o diagnóstico da epilepsia propicia uma mudança na percepção do paciente, trazendo o medo de ser diferente e a ansiedade quanto ao futuro, acompanhados das dificuldades para se inserir na comunidade, conseguir um emprego ou formar uma família, o que prejudica sua qualidade de vida e reforça o estigma existente (SCAMBLER & HOPKINS, 1990).

Sabe-se que a epilepsia afeta o comportamento e a qualidade de vida não só da pessoa com epilepsia, mas também de toda a família (BAKER, 2002; MCLIN & BOER, 1995; JACOBY, 1992; COLLINGS, 1990). Paradoxalmente, este aspecto da epilepsia é raramente abordado, especialmente em países em desenvolvimento (LI & SANDER, 2003), nos quais o impacto do estigma na epilepsia é provavelmente muito alto.

Além disso, para o estudo do estigma na epilepsia é importante diferenciá-lo em dois níveis: estigma real e percebido. O estigma real é caracterizado pelas situações de discriminação por parte da sociedade e o estigma percebido é resultado dos sentimentos dos pacientes a partir de crenças e comportamentos da sociedade. Para uma pessoa sentir-se estigmatizada, é preciso que ela acredite nas idéias inadequadas da comunidade. Quando este é o caso, a pessoa já não se sente mais uma “pessoa normal”, o que promove estigma e alterações comportamentais (como: vergonha, insegurança, isolamento) com repercussões no ajustamento psico-social (MORRELL, 2002; MCLIN & BOER, 1995; JACOBY, 1995; SCAMBLER & HOPKINS, 1990).

Apesar do estigma ser um conceito bastante usado nos dias de hoje, ainda é difícil de ser mensurado. Muitos autores falam da influência negativa do estigma na vida das pessoas, mas ainda não existem instrumentos apropriados para se avaliá-lo. Diante deste contexto, salientamos a importância do estudo do estigma na epilepsia, enfatizando a

elaboração e a validação de um instrumento específico de avaliação deste aspecto tão importante, que ainda não existe na nossa cultura latina (LI & SANDER, 2003).

O processo envolvido na elaboração da Escala de Estigma na Epilepsia seguiu regras metodológicas como a definição do tema a ser estudado, delimitação da população e determinação do tipo de item (BUNCHAFT & CAVAS, 2002). Nós agrupamos todos estes passos em um primeiro passo para conceitualizar o estigma em nossa sociedade através de um questionário exploratório e aberto, no qual foram confrontadas as principais idéias publicadas na literatura com as percepções dos pacientes e da comunidade em geral (FERNANDES *et al.*, 2004b).

Baseado nos resultados deste primeiro estudo, foram selecionadas algumas questões e as respostas mais comuns foram agrupadas em um questionário fechado, com categorias de respostas (SALGADO *et al.*, 2004), divididos em três domínios (médico, social e pessoal) sobre estigma. Por não existir um padrão-ouro para a correlação interna, foi proposto um estudo comparativo com outras duas condições crônicas, AIDS e diabetes (FERNANDES *et al.*, 2005). Após estes passos, este estudo tem o objetivo de validar a Escala de Estigma na Epilepsia (EEE).

METODOLOGIA

EEE – conteúdo:

Após as análises dos resultados das primeiras etapas descritas anteriormente (FERNANDES *et al.*, 2004a; FERNANDES *et al.*, 2004b; SALGADO *et al.*, 2004; FERNANDES *et al.*, 2005a), foi elaborada a Escala de Estigma na Epilepsia, que consiste de 15 questões, sendo:

- nove questões com escala de quatro pontos: os indivíduos foram solicitados a indicar qual a classe de resposta mais adequada para aquele item assinalando um dos números correspondente à categoria (1 = não, 2 = um pouco, 3 = bastante, 4 = muitíssimo).

- três questões com escala de 10 pontos: os sujeitos deveriam circular o número correspondente, sobre a percepção de preconceito na epilepsia, AIDS e diabetes, que variava de 0 a 10 e era apresentado em formato de uma régua.
- duas questões com resposta sim ou não: os indivíduos deveriam, a partir de sua experiência e conhecimento, responder sobre preconceito na epilepsia.
- uma questão com cinco itens a ser respondida apenas pelos pacientes com epilepsia, pois são aspectos característicos da sua condição, tais como: idade de início das crises, tipo de crise, medicação.

Além destas questões, a EEE possui uma ficha de identificação pessoal com questões referentes aos dados pessoais dos sujeitos, incluindo idade, profissão, sexo, religião, escolaridade e dados sobre a condição sócio-econômica dos mesmos. Nesta última, os sujeitos foram classificados em classes sócio-econômicas de acordo com um questionário validado (PERISCINOTO, 1994), baseado em itens domésticos, sendo que o salário médio da família de cada uma das classes está apresentado a seguir: A1=R\$ 7.793,00; A2=R\$ 4.648,00; B1=R\$ 2.804,00; B2=R\$ 1.669,00; C=R\$ 927,00; D=R\$ 424,00; E=R\$ 207,00.

Questões padrão-ouro no processo de validação:

Como o objetivo deste trabalho é a validação da escala, foi preciso a comparação da mesma com algumas questões padrão-ouro, considerado o diagnóstico clínico padrão de um instrumento de medida (MENEZES & NASCIMENTO, 2000). Estas questões (5, 6 e 7) foram aplicadas em todos os sujeitos da pesquisa para uma análise comparativa da percepção da epilepsia em relação a duas outras condições crônicas, com percepções diferentes de estigma. Além destas, a questão padrão-ouro 9 foi aplicada com o objetivo de dar uma idéia da distribuição do estigma na sociedade. Estas questões são:

- *Questão 5:* O quanto de preconceito você acha que a sociedade tem em relação à epilepsia (sendo que: 0 - nenhum preconceito; 10 - máximo de preconceito)?
- *Questão 6:* O quanto de preconceito você acha que a sociedade tem em relação à AIDS (sendo que: 0 - nenhum preconceito; 10 - máximo de preconceito)?

- *Questão 7:* O quanto de preconceito você acha que a sociedade tem em relação ao diabetes (sendo que: 0 - nenhum preconceito; 10 - máximo de preconceito)?

- *Questão 9:* Você acha que as pessoas com epilepsia são estigmatizadas ou rejeitadas pela sociedade? (sim ou não).

Para critérios de comparação, uma outra escala foi utilizada em nosso estudo, o *QQV-65*, Questionário de Qualidade de Vida – 65 questões (SOUZA, 2001), que avalia a qualidade de vida da pessoa com epilepsia, através dos seguintes itens: percepção de saúde, aspectos físicos, sociais e emocionais, auto-conceito e aspectos cognitivos. Esta escala foi aplicada apenas nos pacientes com epilepsia para comparar dois importantes aspectos na vida diária das pessoas com epilepsia: estigma e qualidade de vida. Nossa hipótese é que exista uma correlação negativa entre estes aspectos.

Aplicação da escala:

Os sujeitos foram divididos em dois grupos: grupo 1) pacientes com epilepsia atendidos no ambulatório de epilepsia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp (Campinas, SP/Brasil); grupo 2) pessoas da comunidade em geral que estavam na Unicamp nos dias da aplicação. Os sujeitos assinaram o termo de consentimento, aprovado pelo Comitê de Ética da UNICAMP (número 064/2002).

Os sujeitos foram entrevistados individualmente pelas psicólogas (PTF, PCBS), que foram lendo as questões e anotando as respostas na escala. As condições de aplicação foram as mesmas e a aplicação durou cerca de 10 minutos.

Plano de análise dos resultados:

Foi utilizado neste estudo o seguinte plano de análise (PAGANO & GAUVREAU, 2004; SAS SYSTEM, 2001; HATCHER, 1994):

- Análise descritiva: estatística descritiva das variáveis contínuas e frequência das variáveis categóricas.

- Coeficiente alfa (α) de Cronbach para validação e verificação da consistência do instrumento. Este coeficiente é utilizado para verificar a homogeneidade ou acurácia dos itens do instrumento. A acurácia não deve ser menor que 0,80 se a escala for amplamente utilizada, porém valores acima de 0,60 já indicam consistência.
- Coeficiente de correlação de Pearson e Teste Mann-Whitney: foram utilizados para comparação das variáveis do padrão-ouro com as variáveis de interesse.
- Coeficiente de correlação de Spearman: para relacionar o escore de estigma na epilepsia com o escore do QQV-65.

O nível de significância adotado foi de 5% (p-valor < 0,05).

Para uma melhor análise estatística, os itens foram somados e transformados linearmente em uma escala de 0-100, na qual 0 (zero) indica ausência de estigma e 100 (cem) indica o máximo nível de estigma.

As questões que tiveram baixo índice de correlação foram removidas para aumentar o poder estatístico da escala.

RESULTADOS

Após a primeira análise estatística, vimos que a correlação do α de Cronbach foi baixa (domínio médico: 0,37; social: 0,68; pessoal: 0,81). Foram revisados os resultados de cada questão da escala e aquelas que possuíam correlação baixa foram retiradas. Cinco questões dos domínios médico e social foram retiradas da escala: “Você tem informações sobre epilepsia?”, “Na sua opinião, quais são os tratamentos que existem e que funcionam na epilepsia?”, “Quais atitudes você acha que as pessoas com epilepsia têm?”, “O que você faria se visse uma pessoa tendo uma crise?” e “Você acha que as pessoas com epilepsia deveriam ser proibidas de alguma atividade?”. Depois desta modificação, a versão inicial

da escala que possuía três domínios foi agrupada em um único domínio e com isso, a Escala de Estigma na Epilepsia foi validada com 10 questões (apêndice 1) e os resultados obtidos estão mostrados a seguir.

Características da população estudada:

Foram avaliados 80 sujeitos (40 pacientes e 40 pessoas da comunidade) e suas principais características estão mostradas na tabela 1.

Tabela 1- Caracterização dos sujeitos

Características:	Comunidade	Pacientes
Idade média:	35	39
Sexo:		
Masculino	13 (32,5%)	17 (42,5%)
Feminino	27 (67,5%)	23 (57,5%)
Religião:		
Sem religião	7 (17,5%)	2 (5%)
Católica	24 (60%)	22 (55%)
Evangélica	6 (15%)	14 (35%)
Espírita	2 (5%)	1 (2,5%)
Outras	1 (2,5%)	1 (2,5%)
Escolaridade:		
Sem instrução / primário incompleto	7 (17,5%)	6 (15%)
Primário completo / ginásio incompleto	24 (60%)	16 (40%)
Ginásio completo / colegial incompleto	6 (15%)	4 (10%)
Colegial completo / superior incompleto	2 (5%)	12 (30%)
Superior completo	1 (2,5%)	2 (5%)
Classe sócio-econômica (PERISCINOTO, 1994):		
A2	7 (17,5%)	1 (2,5%)
B1	5 (12,5%)	0
B2	10 (25%)	8 (20%)
C	10 (25%)	16 (40%)
D	6 (15%)	13 (32,5%)
E	2 (2%)	2 (5%)

Caracterização da Epilepsia no grupo de pacientes	
Características	Pacientes n=40 (%)
Idade média de início das crises:	13 (0-55)
Idade média do diagnóstico da epilepsia:	18 (1-55)
Faz acompanhamento médico:	40 (100%)
Tipo de crise:	
Crise parcial	10 (27,5%)
Crise parcial com generalização secundária	24 (57,5%)
Crise generalizada	6 (15%)

(Os resultados estão apresentados em números e porcentagem. Pacientes = 40, comunidade = 40)

Análise descritiva:

Foi realizada a análise descritiva das variáveis contínuas e a frequência das variáveis categóricas.

Questões padrão-ouro: para os pacientes, a média de preconceito foi 7 para epilepsia, 8 para AIDS e 5 para diabetes. A análise não-paramétrica mostrou diferença significativa entre os três grupos (Friedman[2]=35, $p<0,001$). Na comunidade, a média de preconceito foi 7 para epilepsia, 8 para AIDS e 2 para diabetes. A análise não-paramétrica mostrou diferença significativa entre os três grupos (Friedman[2]=67, $p<0,001$). Nas duas situações, a análise pareada de Wilcoxon de múltipla comparação mostrou diferença significativa entre os três grupos (AIDS>epilepsia>diabetes).

A questão número 9 (“Você acha que as pessoas com epilepsia são estigmatizadas ou rejeitadas pela sociedade?”) mostrou que 72,5% da comunidade e 65% dos pacientes acreditam que as pessoas com epilepsia são estigmatizadas ou rejeitadas pela sociedade.

A tabela 2 mostra as respostas dos sujeitos, obtidas através da escala de 1 a 4 (1 = não, 2 = um pouco, 3 = bastante, 4 = muitíssimo), que serão utilizadas para o cálculo do escore geral de estigma na EEE.

Tabela 2- Percepção dos sujeitos sobre a epilepsia

Comunidade n=40 (%)					Pacientes n=40 (%)			
Você acha que as pessoas com epilepsia se sentem capazes de controlar sua própria epilepsia?								
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
	24 (60,0)	9 (22,5)	7 (17,5)	0	17 (42,5)	11 (27,5)	10 (25,0)	2 (5,0)
O que você sente ao ver uma crise epiléptica?								
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
Susto	12 (30,0)	4 (10,0)	19 (47,5)	5 (12,5)	13 (32,5)	9 (22,5)	12 (30,0)	6 (15,0)
Medo	26 (65,0)	6 (15,0)	14 (35,0)	6 (15,0)	23 (57,5)	5 (12,5)	10 (25,0)	9 (22,5)
Tristeza	9 (22,5)	8 (20,0)	17 (42,5)	6 (15,0)	7 (17,5)	10 (25,0)	15 (37,5)	8 (20,0)
Dó	15 (37,5)	5 (12,5)	14 (35,0)	6 (15,0)	9 (22,5)	12 (30,0)	10 (25,0)	9 (22,5)
Quais dificuldades você acha que as pessoas com epilepsia encontram no dia-a-dia?								
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
Relacionam.	18 (45,0)	8 (20,0)	12 (30,0)	2 (5,0)	15 (37,5)	10 (25,0)	13 (32,5)	2 (5,0)
Trabalho	5 (12,5)	4 (10,0)	24 (60,0)	7 (17,5)	6 (15,0)	9 (22,5)	15 (37,5)	10 (25,0)
Escola	7 (17,5)	9 (22,5)	18 (45,0)	6 (15,0)	7 (12,5)	13 (32,5)	15 (37,5)	5 (12,5)
Amizades	10 (25,0)	9 (22,5)	15 (37,5)	6 (15,0)	13 (32,5)	11 (27,5)	11 (27,5)	6 (12,5)
Sexuais	9 (22,5)	14 (35,0)	14 (35,0)	3 (7,5)	17 (42,5)	6 (15,0)	12 (30,0)	5 (12,5)
Emocionais	4 (10,0)	5 (12,5)	24 (60,0)	7 (17,5)	6 (10,0)	10 (25,0)	18 (45,0)	6 (15,0)
Preconceito	4 (10,0)	5 (12,5)	18 (45,0)	13 (32,5)	12 (30,0)	12 (30,0)	4 (28,0)	12 (30,0)
Como você acha que as pessoas com epilepsia se sentem?								
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
Preocupadas	4 (10,0)	10 (25,0)	16 (40,0)	10 (25,0)	7 (17,5)	6 (15,0)	14 (35,0)	13 (32,5)
Dependentes	5 (12,5)	10 (25,0)	16 (40,0)	9 (22,5)	11 (27,5)	8 (20,0)	10 (25,0)	11 (27,5)
Incapazes	21 (52,5)	8 (20,0)	8 (20,0)	3 (7,5)	23 (57,5)	8 (20,0)	3 (7,5)	6 (15,0)
Com medo	7 (17,5)	10 (25,0)	20 (50,0)	3 (7,5)	12 (30,0)	11 (27,5)	13 (32,5)	4 (10,0)
Tristes	6 (15,0)	12 (30,0)	19 (47,5)	3 (7,5)	10 (25,0)	10 (25,0)	9 (22,5)	10 (25,0)
C/ vergonha	9 (22,5)	9 (22,5)	16 (40,0)	6 (15,0)	15 (37,5)	9 (22,5)	9 (22,5)	7 (17,5)
Iguais	24 (60,0)	8 (20,0)	7 (17,5)	1 (2,5)	20 (50,0)	7 (17,5)	9 (22,5)	3 (7,5)
Para você, o preconceito da epilepsia ocorre em quais situações?								
	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo	Não	Um pouco	Bastante	Muitíssimo
Relacionam.	3 (12,5)	12 (30,0)	21 (52,5)	4 (10,0)	8 (20,0)	15 (37,5)	14 (35,0)	3 (7,5)
Casamento	21 (52,5)	7 (17,5)	10 (25,0)	2 (5,0)	15 (37,5)	9 (22,5)	12 (30,0)	4 (10,0)
Trabalho	5 (12,5)	9 (22,5)	19 (47,5)	7 (17,5)	9 (22,5)	9 (22,5)	14 (35,0)	8 (20,0)
Escola	7 (17,5)	10 (25,0)	18 (45,0)	5 (12,0)	10 (25,0)	7 (17,5)	16 (40,0)	7 (17,5)
Família	19 (47,5)	13 (32,5)	6 (15,0)	2 (5,0)	16 (40,0)	15 (37,5)	6 (15,0)	3 (7,5)

(Os resultados estão apresentados em porcentagem)

As médias do valor geral de estigma obtido com a fórmula da EEE foram: 46, DP = 18,22 (pacientes) e 49, DP = 13,25 (comunidade). As instruções para o cálculo da fórmula da EEE estão no apêndice 2.

Estatística descritiva e propriedades da escala:

- Qualidade dos dados:

Todos os itens do questionário foram respondidos. O tempo médio de aplicação da escala foi de 10 minutos. Depois da escala completa, foi feita uma pergunta direta aos sujeitos para saber se eles tiveram problemas com o entendimento das questões e nenhum deles mostrou ter dificuldade.

Apenas dois itens (1 e 4g) tiveram seus valores invertidos.

- Confiabilidade e consistência interna:

A consistência interna da EEE foi feita pela determinação do α de Cronbach, que foi de 0,88 para os pacientes com epilepsia e 0,81 para a comunidade.

- Validação:

A tabela 3 mostra a Correlação de Pearson com as questões padrão-ouro (5, 6 e 7).

A média dos valores da EEE de pacientes que acreditam que as pessoas com epilepsia são rejeitadas ou estigmatizadas pela sociedade é 53, maior do que a média dos valores da EEE (38) dos pacientes que não acreditam nesta rejeição (Mann-Whitney, $p=0,01$). Igualmente, a média de pessoas da comunidade que acreditam que pacientes com epilepsia são estigmatizados ou rejeitados é 53, também maior do que a média (36) dos que não acreditam nisso (Mann-Whitney, $p=0,006$).

Tabela 3- Correlação de Pearson com as questões padrão-ouro

Padrão-ouro 5				Padrão-ouro 6				Padrão-ouro 7			
Pacientes		Comunidade		Pacientes		Comunidade		Pacientes		Comunidade	
R	P	R	P	R	P	R	P	R	P	R	P
0,3018	0,0655	0,3353	<u>0,0344</u>	0,0711	0,6713	0,0997	0,5402	0,0119	0,9443	0,0463	0,7764

(R = coeficiente de correlação de Spearman, P = p-valor)

A tabela 4 mostra os coeficientes de correlação de Spearman comparando o valor geral do estigma na EEE com o valor do QVV-65. A figura 1 ilustra esta relação entre o valor da EEE e o valor do QVV-65.

Tabela 4- Valor do estigma geral em comparação aos valores do QVV-65

		saúde	físico	social	emocional	controle	conceito	cognição	total
estigma	R	-0,59942	0,39957	-0,41402	-0,52575	-0,32310	-0,49052	0,37323	-0,52245
	P	<u><,0001</u>	<u>0,0106</u>	<u>0,007</u>	<u>0,0005</u>	<u>0,0420</u>	<u>0,0013</u>	<u>0,0177</u>	<u>0,0005</u>

(R = coeficiente de correlação de Spearman, P = p-valor)

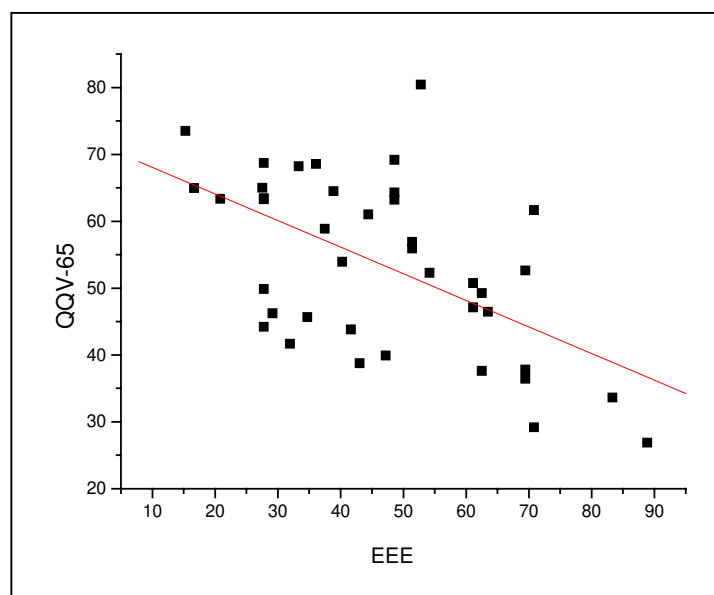


Figura 1- Comparação entre o valor do estigma (EEE) e de qualidade de vida (QVV-65)

DISCUSSÃO

A EEE é o primeiro instrumento desenvolvido que permite a quantificação da percepção do estigma na epilepsia, expresso em uma escala. As questões da EEE mostraram conteúdo com validade satisfatória e alta consistência interna. Além disso, foram seguidos os passos necessários para um processo de validação, sugerido por

BUNCHAFT & CAVAS (2002), oferecendo confiabilidade na avaliação do estigma na epilepsia.

A escolha de uma escala de avaliação explica-se pelo fato de ser um instrumento de medida no qual se ordenam aspectos qualitativos das respostas dos indivíduos sobre um tema, no caso, a epilepsia, para haver uma correspondência numérica BUNCHAFT & CAVAS (2002). Além disso, as escalas numéricas são fáceis de aplicar, permitindo um número maior de sujeitos e, com isso, uma avaliação mais precisa.

Este processo de validação da EEE seguiu padrões preconizados na elaboração de escalas (MENEZES & NASCIMENTO, 2000; ALMEIDA FILHO *et al.*, 1989; MORLEY & SANITH, 1989), o que envolveu dois componentes: um conceitual e um empírico. O componente conceitual é o julgamento do pesquisador sobre se seu instrumento mede o que deveria medir. É um julgamento subjetivo, sem métodos estatísticos. A validação operacional, empírica, envolve análise de métodos estatísticos, geralmente fazendo-se comparação com critérios de padrão-ouro.

Além disso, as questões comparativas confirmaram os resultados de nossos trabalhos anteriores (FERNANDES *et al.*, 2005a) enfatizando a diferença na percepção de doenças crônicas, como epilepsia, AIDS e diabetes. AIDS teve o maior nível de estigma e diabetes, o menor. Epilepsia esteve em uma posição intermediária, porém, mais próxima da AIDS.

A percepção do estigma medida pela EEE foi específica para a epilepsia na análise com as questões comparativas padrão-ouro. Além disso, os resultados desta percepção do estigma (EEE) quando comparados com um instrumento de qualidade de vida (QQV-65), mostraram correlações significativas em todas as áreas do QQV-65, mostrando que quanto maior o estigma, menor a qualidade de vida, o que demonstra uma correlação negativa entre estes aspectos.

Os questionários de estigma existentes (JACOBY, 1994; AUSTIN *et al.*, 1998) foram primeiramente utilizados (FERNANDES *et al.*, 2004a) como base para os primeiros questionários deste processo. Estudos anteriores (JACOBY, 2002; ABETZ *et al.*, 2000; HERMANN *et al.*, 1996) enfatizaram a falta de informação como um dos principais fatores

para a perpetuação do estigma. Por isso, foi uma surpresa na primeira fase da análise estatística que as questões relacionadas ao domínio médico mostraram baixa correlação e tendo sido excluídas da forma final da escala. Acreditamos que a reação dos pacientes e familiares diante da epilepsia, bem como os aspectos emocionais e individuais de cada pessoa, reforçam comportamentos inadequados de discriminação (ABLON, 2002; BAKER *et al.*, 2000; SCHNEIDER & CONRAD, 1983; RYAN *et al.*, 1980). As atitudes negativas de familiares e amigos, associadas com as dificuldades nas relações sociais são fatores de perpetuação do estigma na sociedade (ABLON, 2002). Além disso, verificou-se que as áreas mais afetadas pela epilepsia relacionam-se a dificuldades no emprego, na escola e nas relações sociais, restrição de atividades e sentimentos negativos dos pacientes. Estes são os primeiros sinais concretos que a percepção do estigma da epilepsia está relacionada não apenas à falta de informação, mas também à interpretação e aos comportamentos das pessoas diante das diversas situações.

Apesar da falta de informação ser um fator importante na determinação do estigma, nós não podemos dizer que todas as pessoas que não sabem sobre esta condição são agentes estigmatizadores. Pessoas podem ter informações insuficientes, mas podem tentar lidar adequadamente com a epilepsia, mesmo quando puxam a língua do paciente durante uma crise epiléptica, porque acreditam que esta é uma reação correta e que deve ser feita. Por outro lado, quando pessoas fogem de uma crise por medo de contágio, provavelmente estão sendo agentes estigmatizadores. Diante disso, percebemos que a falta de informação como um fator operante na perpetuação do estigma na sociedade precisa ser melhor avaliada, especialmente em diferentes contextos para se ter uma noção exata do que ocorre nestas situações.

Em conclusão, a EEE está pronta para ser utilizada e permitirá a abertura de novos horizontes no estudo do estigma. Além disso, permitirá uma quantificação objetiva, com o entendimento mais preciso da magnitude do estigma em nossa sociedade, para que seja possível minimizar suas facetas negativas e melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias. Além disso, a EEE pode usada para avaliar a intervenção de campanhas educativas a respeito deste tema.

APÊNDICE 1:

ESCALA DE ESTIGMA NA EPILEPSIA (EEE)

Gostaríamos de contar com sua colaboração, respondendo as 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

As questões 5, 6 e 7 devem ser respondidas seguindo a numeração da régua (de 1 a 10).

Por favor, responda com sinceridade. Obrigado pela colaboração!

Idade: _____ Sexo: () feminino () masculino Data: ____/____/____

Profissão: _____ Cidade: _____

Escolaridade: () sem instrução

() primário incompleto () primário completo

() ginásio incompleto () ginásio completo

() colegial incompleto () colegial completo

() superior incompleto () superior completo

() pós-graduação

Religião: () católica () espírita () evangélica () sem religião () outras: _____

Conhece alguém com epilepsia? () familiar () amigo () outros: _____

Você é: () pessoa com epilepsia () profissional da saúde () familiar () outro: _____

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

2 3 4
|-----|

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

a) susto: 2 3 4
|-----|

c) tristeza: 2 3 4
|-----|

b) medo: 2 3 4
|-----|

d) pena / dó: 2 3 4
|-----|

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

a) relacionamento familiar: 2 3 4
|-----|

b) emprego: 2 3 4
|-----|

c) escolar: 2 3 4
|-----|

d) amizade / namoro: 2 3 4
|-----|

e) sexualidade: 2 3 4
|-----|

f) emocionais: 2 3 4
|-----|

g) preconceito: 2 3 4
|-----|

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

a) preocupadas: 2 3 4
|-----|

b) dependentes: 2 3 4
|-----|

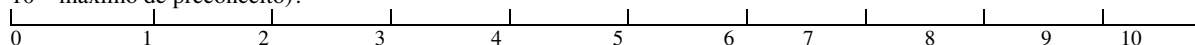
e) envergonhadas: 2 3 4
|-----|

f) deprimidas / tristes: 2 3 4
|-----|

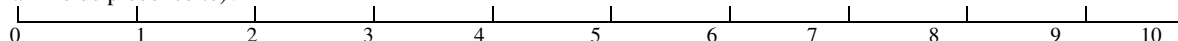
c) incapazes: 
d) com medo: 

g) iguais às outras: 

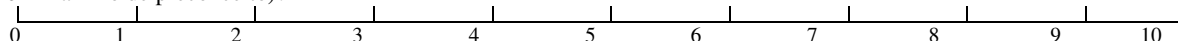
5. O quanto de preconceito você acha que a sociedade tem em relação à epilepsia (sendo que: 0 – nenhum preconceito; 10 – máximo de preconceito)?



6. O quanto de preconceito você acha que a sociedade tem em relação à AIDS (sendo que: 0 – nenhum preconceito; 10 – máximo de preconceito)?



7. O quanto de preconceito você acha que a sociedade tem em relação ao diabetes (sendo que: 0 – nenhum preconceito; 10 – máximo de preconceito)?



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

a) na convivência social: 
b) no casamento: 
c) no trabalho: 

d) na escola: 
e) na família: 

9. Você acha que as pessoas com epilepsia são estigmatizadas ou rejeitadas pela sociedade?

() sim () não

Agora, responda esta tabela, fazendo um “x” na resposta correspondente (**DADOS GERAIS da pessoa que está respondendo o questionário:**)

Grau de instrução do chefe de família:

- () sem instrução
() primário incompleto
() primário completo / ginásio incompleto
() ginásio completo / colegial incompleto
() colegial completo / superior incompleto
() superior completo

Assinale o que possui em casa:

Posse de itens	Não tem	Tem			
		1	2	3	4 ou +
Televisão em cores					
Rádio					
Banheiro					
Automóvel					
Empregada mensal					
Aspirador de pó					
Máquina de lavar					
Vídeo-cassete					
Geladeira					
Freezer (não congelador)					

A QUESTÃO SEGUINTE (Nº 10) DEVE SER RESPONDIDA APENAS PELOS PACIENTES COM EPILEPSIA:

10. 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? _____

APÊNDICE 2:

Cálculo da fórmula de estigma

$$\text{Score geral} = \frac{[(\text{soma de todos os itens respondidos} - \text{número de itens respondidos}) \times 100]}{\text{número máximo de pontos possíveis} - \text{número mínimo de pontos possíveis}}$$

Sendo que:

- número máximo de pontos possíveis = 4 x número de itens respondidos
- número mínimo de pontos possíveis = número de itens respondidos

Por exemplo, se uma pessoa responder 24 itens:

- número máximo de pontos possíveis = 4 x 24 = 96
- número mínimo de pontos possíveis = 24

Obs: Quando somar os itens respondidos, inverter as variáveis que forem para ser invertidas.

CAPÍTULO 5

Escala de Estigma na Epilepsia: levantamento epidemiológico na cidade de Campinas

Paula T. Fernandes, Priscila C. B. Salgado, Ana Lúcia A. Noronha, Li Min Li

Stigma Scale of Epilepsy: epidemiologic study in Campinas

INTRODUÇÃO

O interesse pelo estudo do estigma na epilepsia tem aumentado com o passar dos anos. Isso porque a epilepsia, por não encontrar barreiras étnicas, sociais, etárias ou sexuais, freqüentemente está associada com dificuldades psico-sociais (JACOBY, 2002; MACLEOD & AUSTIN, 2003; BAKER, 2002a). Preconceito e discriminação parecem ser mais prejudiciais do que as próprias crises, trazendo um impacto na vida diária da pessoa com epilepsia e sua família (SUURMEIJER *et al.*, 2001; FISHER *et al.*, 2000).

De acordo com Goffman (GOFFMAN, 1963), a epilepsia pode ser considerada uma condição estigmatizante pelo fato das crises serem imprevisíveis e por isso, fugirem do padrão aceito pela sociedade, que preza o controle e a previsibilidade das situações. Na visão dos pacientes, a epilepsia acarreta uma mudança em sua percepção, trazendo o medo de ser diferente e a ansiedade quanto ao futuro e quanto ao receio de sua inserção na comunidade, de conseguir um emprego ou de formar uma família (SCAMBLER & HOPKINS, 1990). Esta percepção é, na maioria das vezes, negativa, o que implica em uma qualidade de vida reduzida e reforça o estigma existente (SCAMBLER & HOPKINS, 1990).

Alguns autores têm investigado a influência do estigma na vida diária das pessoas com epilepsia. De acordo com alguns estudos realizados na Europa (BAKER, 2002a; JACOBY, 1992; VICKREY *et al.*, 1992) e na América do Norte (DIIORIO *et al.*, 2003; AUSTIN *et al.*, 2002; DEVINSKY *et al.*, 1995), a epilepsia tem sido considerada um dos principais fatores que exercem um impacto negativo na vida da pessoa, comprometendo sua qualidade de vida.

BAKER *et al.* (1997), em um estudo sobre estigma na epilepsia na Europa mostraram que as pessoas sentem estigma e que o tratamento afeta a vida diária dos pacientes e sua percepção de saúde. Esta pesquisa salientou que os aspectos mais importantes influenciados pela epilepsia são relações interpessoais, atividades sociais, trabalho e planos para o futuro. Além disso, este estudo mostrou que 51% das pessoas com epilepsia falam de sentimentos de estigma.

Na Inglaterra (JACOBY *et al.*, 2004), um estudo mostrou que pessoas com epilepsia possuem maior preocupação e maior probabilidade de terem problemas de personalidade do que outras pessoas em geral.

Outra pesquisa realizada na Estônia (HERODES *et al.*, 2001) observou que a epilepsia influencia especialmente as oportunidades de trabalho, o funcionamento social, físico e emocional e a percepção de saúde e vitalidade.

KLEINMAN *et al.* (1995), em seu estudo na China, demonstrou que a epilepsia traz consequências que podem influenciar negativamente a família, o casamento e os aspectos moral, social e financeiro na vida dos pacientes. De acordo com este estudo, o aspecto social da epilepsia depende dos fatores culturais e econômicos e por isso, o estigma é heterogêneo e mutável, de acordo com a sociedade na qual o paciente está inserido.

Estes estudos confirmam a idéia da importância dos aspectos clínicos e sociais no entendimento do estigma na epilepsia, considerando o impacto da epilepsia no trabalho, relações sociais e senso de bem-estar (FERNANDES *et al.*, 2004a).

A definição de estigma nestes estudos mostra que existe uma perspectiva um pouco diferente de acordo com os locais pesquisados e, na maioria dos casos, os aspectos considerados são baseados na avaliação qualitativa, expressa em porcentagens, o que não mostra a real magnitude do estigma na epilepsia. Especialmente em países em desenvolvimento, existem poucas pesquisas nesta área.

Diante deste contexto, nossos estudos anteriores (FERNANDES *et al.*, 2004a; FERNANDES *et al.*, 2004b; SALGADO *et al.*, 2005; FERNANDES *et al.*, 2005) enfatizaram a elaboração e a validação da Escala de Estigma de Epilepsia, um instrumento específico de avaliação deste aspecto. Com esta escala, podemos agora quantificar a percepção do estigma na epilepsia. Como parte da *Campanha Global Epilepsia fora das Sombras*, através da ASPE (Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia), este trabalho tem como objetivo estimar a prevalência da percepção de estigma na epilepsia em uma cidade urbana de um país com poucos recursos de saúde e pesquisa (Campinas, Brasil).

METODOLOGIA

Sujeitos:

Pessoas de Campinas, uma cidade grande, localizada no sudeste do Brasil. A população é de aproximadamente de 1 milhão de habitantes e é considerada como um importante pólo industrial e comercial do estado. Os sujeitos da pesquisa moravam na cidade e possuíam mais de 12 anos de idade.

Instrumento:

O questionário utilizado foi a Escala de Estigma na Epilepsia – EEE (FERNANDES *et al.*, 2004a; FERNANDES *et al.*, 2004b; SALGADO *et al.*, 2005; FERNANDES *et al.*, 2005a), elaborada e validada pelo nosso grupo, com alta consistência interna (α de Cronbach = 0,81). A EEE contém questões sobre a percepção de estigma na epilepsia e a somatória dos pontos fornece o escore geral de estigma, que varia de 0 (sem estigma) até 100 (maior nível de estigma).

Procedimento:

Foi realizada uma pesquisa epidemiológica, estudo transversal de base populacional com processo de amostragem aleatória simples, em 27 bairros da cidade de Campinas (Alto Cidade Universitária, Barão Geraldo, Baroneza, Campos Elíseos, Carlos Lourenço, Carvalho de Moura, Centro, Dick 1, Guará, Irmão Cigristi, Jardim do Lago, Jardim do Trevo, Jardim Malta, Jardim Nossa Senhora de Fátima, Jardim Orozimbo Maia, Maria Antonia, Novo São Fernando, Padre Anchieta, Parque Floresta, Parque Industrial, Parque Taquaral, Proença, São Bernardo, São Fernando, Tamoio, Taquaral, Vila Industrial). A INTEP, empresa do terceiro setor especializada em pesquisas públicas, realizou a pesquisa de campo.

A metodologia desta pesquisa de campo para escolha das casas a serem entrevistadas, obedeceu a critérios de sorteio. Na primeira fase, foram sorteados os bairros e em seguida as ruas. Posteriormente os entrevistadores foram orientados a convidar uma pessoa para participar da pesquisa, sempre na 5ª casa da rua. Se a casa sorteada estivesse fechada, o entrevistador iria na 6ª, e assim sucessivamente até encontrar uma pessoa interessada a participar.

O tamanho da amostra levou em consideração o tamanho da população, o erro máximo permitido (2,3%) e nível de confiança admitido (IC = 95%). Para isso, seriam necessários 1.816 sujeitos para esta pesquisa.

Os sujeitos foram entrevistados individualmente, sendo que os entrevistadores liam as questões e anotavam as respostas. As condições de aplicação foram as mesmas para todos os sujeitos e a aplicação durou cerca de 10 minutos.

RESULTADOS

Foram aplicados 1.850 questionários na cidade de Campinas. As principais características da população estão mostradas na tabela 1.

Tabela 1- Características da população de Campinas

Características	Sujeitos (%)
Idade média:	39 (12-90 years)
DP	17,4
Sexo:	
Feminino	53,35%
Masculino	46,65%
Religião:	
Católica	62,10%
Evangélica	23,57%
Espírita	3,40%
Outras	1,73%
Sem religião	9,19%
Escolaridade:	
Sem instrução (SI)	21,14%
Primário completo / ginásio incompleto (PC/GI)	20,92%
Ginásio completo / colegial incompleto (GC/CI)	24,38%
Colegial completo / superior incompleto (CC/SI)	28,54%
Superior completo (SC)	5,03%
Classe social:	
A1	0,38%
A2	1,67%
B1	7,62%
B2	25,08%
C	41,67%
D	22,33%
E	1,24%
Familiaridade com epilepsia:	
Pessoas com epilepsia	1,03%
Familiares	12,22%
Profissionais da saúde	1,46%
Outros	85,29%

A tabela 2 mostra as respostas dos sujeitos nas questões da EEE, obtidas através da escala de 1 a 4 (1 = não, 2 = um pouco, 3 = bastante, 4 = muitíssimo), que serão utilizadas para o cálculo do escore geral de estigma na EEE.

Tabela 2- Percepção dos sujeitos sobre a epilepsia

Você acha que as pessoas com epilepsia se sentem capazes de controlar sua própria epilepsia?				
	<i>Não</i>	<i>Um pouco</i>	<i>Bastante</i>	<i>Muitíssimo</i>
	2,43	5,84	22,54	69,19
O que você sente ao ver uma crise epiléptica?				
	<i>Não</i>	<i>Um pouco</i>	<i>Bastante</i>	<i>Muitíssimo</i>
Susto	33,46	31,30	24,38	10,86
Medo	55,19	25,13	13,35	6,33
Tristeza	14,75	39,57	31,73	13,95
Dó	29,08	36,60	22,38	11,94
Quais dificuldades você acha que as pessoas com epilepsia encontram no dia-a-dia?				
	<i>Não</i>	<i>Um pouco</i>	<i>Bastante</i>	<i>Muitíssimo</i>
Relacionam.	43,57	35,40	16,33	4,70
Trabalho	7,03	25,57	43,19	24,21
Escola	18,97	42,32	30,92	7,79
Amizades	37,19	36,60	19,78	6,43
Sexuais	42,11	38,22	14,54	5,13
Emocionais	22,00	46,27	23,89	7,84
Preconceito	17,41	32,43	34,70	15,46
Como você acha que as pessoas com epilepsia se sentem?				
	<i>Não</i>	<i>Um pouco</i>	<i>Bastante</i>	<i>Muitíssimo</i>
Preocupadas	9,08	38,00	38,65	14,27
Dependentes	19,19	51,08	23,73	6,00
Incapazes	61,40	27,73	8,00	2,87
Com medo	23,95	44,05	25,03	6,97
Tristes	26,81	40,60	24,05	8,54
Envergonhadas	18,65	46,22	26,97	8,16
Iguais	18,81	11,51	22,00	47,68
Para você, o preconceito da epilepsia ocorre em quais situações?				
	<i>Não</i>	<i>Um pouco</i>	<i>Bastante</i>	<i>Muitíssimo</i>
Relacionam.	12,43	40,00	34,97	12,60
Casamento	42,38	36,87	16,05	4,70
Trabalho	8,38	27,73	41,35	22,54
Escola	18,70	44,81	28,81	7,68
Família	47,03	33,62	14,92	4,43

(Os resultados estão apresentados em porcentagem)

A partir destes resultados, a média geral do escore da percepção de estigma foi de 42,12 (2,8 a 98,6; DP = 14,4).

Em relação à familiaridade com epilepsia, foi observada uma pequena diferença no valor geral da percepção do estigma quando comparamos familiares (escore EEE = 43), pacientes (escore EEE = 34) e outros (escore EEE = 42) [ANOVA (2,1847) = 2,77, $p = 0,06$].

Foram analisadas quatro variáveis na relação como escore da EEE: sexo, religião, classe econômica e nível de escolaridade, como mostrado na figura 1.

Foi observado, no que se refere ao escore geral da EEE, que o nível de escolaridade do chefe da família segue o mesmo padrão da escolaridade dos sujeitos. Quanto mais formação escolar tem o chefe da família, menor a percepção de estigma [ANOVA (4,1845) = 6,0, $p < 0,001$].

Nas questões de comparação com as doenças crônicas, a média de preconceito foi de 6 para epilepsia, 9 para AIDS e 2 para diabetes. A análise não-paramétrica mostrou diferenças entre os três grupos (Friedman[2]=2,988, $p < 0,001$) e a análise pareada de Wilcoxon também mostrou esta diferença (AIDS>epilepsia>diabetes).

Em relação à questão 9, (“Você acha que as pessoas com epilepsia são estigmatizadas ou rejeitadas pela sociedade?”), 59% dos sujeitos acreditam que sim: as pessoas com epilepsia são estigmatizadas na sociedade. Os sujeitos que acreditam nisso possuem uma média do escore da EEE de 46, maior do que as pessoas que não acreditam neste estigma (escore EEE = 36) (Teste t [1848] = 1,62, $p < 0,0001$).

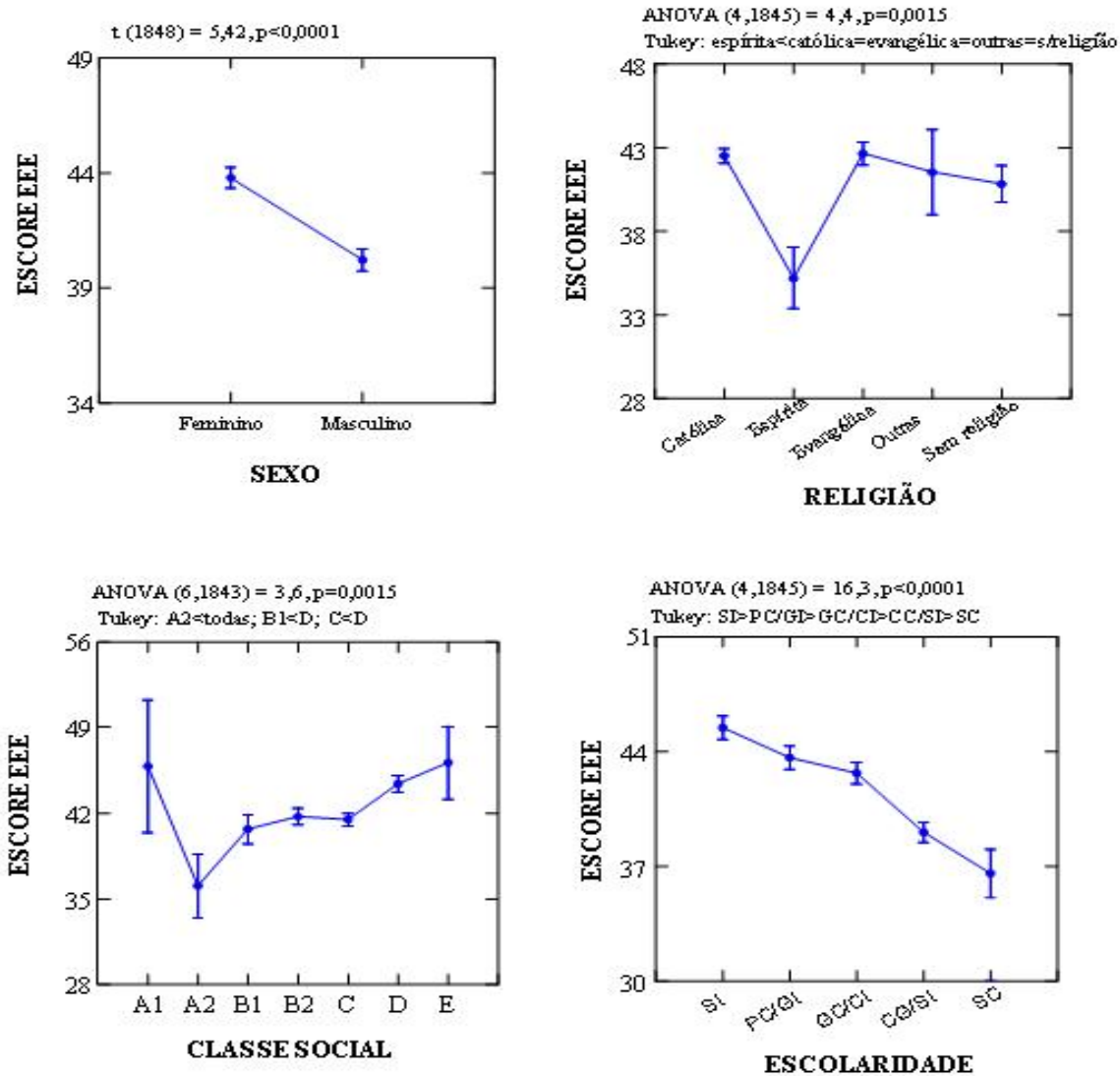


Figura 1- Comparação entre EEE e sexo, religião, classe econômica e escolaridade

DISCUSSÃO

A magnitude do estigma na epilepsia em países em desenvolvimento ainda era pouco estudada e, por isso, desconhecida (BAKER, 2002a; BAKER *et al.*, 1999). Em uma revisão de literatura, BAKER (2002b) constatou que os problemas enfrentados pelos pacientes com epilepsia nestes países referem-se a casamento, formação educacional, isolamento social e trabalho e por isso, pode-se dizer que a epilepsia é percebida como uma condição estigmatizante (BAKER, 2002b).

Este estudo, que enfatizou uma pesquisa epidemiológica para avaliar a percepção do estigma na epilepsia, mostrou resultados interessantes, alguns apresentaram surpresas, outros foram mais esperados.

Percebemos uma correlação negativa entre a escolaridade (sem instrução até superior completo) e o escore da EEE, mostrando que quanto maior o nível escolaridade, menor a percepção do estigma. O mesmo padrão ocorreu com as classes sociais (quanto mais alta a classe social, menor a percepção de estigma). Com isso, podemos dizer que a desinformação é um dos aspectos do estigma, uma vez que pessoas com maior formação acadêmica tendem a possuir maiores oportunidades de informações. Porém, também há uma hipótese alternativa da presença de atitudes politicamente corretas em classes sociais mais altas.

Um aspecto interessante deste estudo refere-se à diferença na percepção do estigma em mulheres e homens: as mulheres mostraram possuir maiores índices de percepção de estigma, quando comparadas com o sexo masculino. Este fato difere dos estudos de DiIorio (DIIORIO *et al.*, 2003), que percebeu nos homens uma percepção maior de estigma. Uma possível explicação pode ser o comportamento biológico de seleção, no qual as mulheres tendem a ser mais seletivas e discriminativas para a preservação da espécie. Uma outra hipótese possível pode ser o fato de, apesar de não muito comum nos dias de hoje, as mulheres serem consideradas mais sensíveis e com maior probabilidade de se assustarem com situações que fogem do padrão comum da sociedade, como por exemplo, uma crise epilética (DELIBERALLI, 2005).

Com relação à religião, o nível mais baixo de percepção do estigma foi observado no espiritismo. A falta de conhecimento da epilepsia nestas áreas é muito comum em alguns casos e pode ser relacionada a eventos sobrenaturais ou percepções supersticiosas. Desde antigamente, algumas religiões acreditam que epilepsia é castigo de Deus ou possessão de demônios (KIM *et al.*, 2003; MACLEOD & AUSTIN, 2003; AUSTIN, 2003; TEMKIN, 1971). Neste sentido, é comum ainda hoje ouvirmos propagandas de algumas igrejas sobre exorcismo para sintomas de diferentes doenças, inclusive epilepsia. Ainda não é totalmente claro o motivo pelo qual os espíritas apresentaram o menor nível de percepção de estigma, porém uma alternativa pode estar na crença de que as pessoas têm que passar por determinadas experiências em vida para poder cumprir sua missão e se purificar ou pelo fato da doutrina espírita acreditar que as doenças podem ser causadas por espíritos pouco elevados (KARDEC, 2001).

É interessante ressaltar que este estudo foi realizado em uma cidade com bons recursos financeiros e de saúde, por ser um pólo comercial e industrial importante em nosso país. Portanto, este é um dos melhores níveis de percepção de estigma esperados.

Concluindo, nosso estudo mostrou que a percepção do estigma na epilepsia é diferente, de acordo com os diferentes segmentos da sociedade, enfatizando que aspectos sócio-culturais como sexo, religião e nível de escolaridade são importantes fatores operantes de estigma. Com estes resultados, podemos dizer que a epilepsia deve ser considerada como uma condição que influencia a vida diária das pessoas, permitindo que o estigma seja reforçado. Diante disso, devemos melhorar as fontes de informação existentes e objetivar campanhas de divulgação que considerem os diferentes segmentos sociais para combater o preconceito e melhorar a aceitação social para as pessoas com epilepsia.

CAPÍTULO 6

Percepção do estigma na epilepsia em diferentes cidades do Brasil

Paula T. Fernandes, Priscila C. B. Salgado, Ana Lúcia A. Noronha, Li Min Li

Epilepsy stigma perception in different cities of Brazil

INTRODUÇÃO

O diagnóstico da epilepsia, apesar da evolução dos tempos e da medicina, ainda é carregado de altos índices de estigma social que afetam a qualidade de vida e o ajustamento social da pessoa com epilepsia e sua família (SUURMEIJER *et al.*, 2001; FISHER *et al.*, 2000; BAKER, 2000; MACLEOD & AUSTIN, 2003). Desinformação e atitudes negativas parecem ser comuns em todo o mundo, sendo consideradas como importantes fatores que contribuem para o preconceito contra as pessoas com epilepsia (KIM *et al.*, 2003; CHUNG *et al.*, 1995) e, muitas consideradas mais estressantes e prejudiciais do que as crises epiléticas (VICKREY *et al.*, 1992).

De acordo com GOFFMAN (1963), estigma refere-se a características pessoais que tornam a pessoa diferente e, com isso, sociedade se comporta de acordo com essa diferença. A epilepsia é tida como uma condição estigmatizante, especialmente devido ao fato das crises serem imprevisíveis e incontroláveis, fugindo do padrão de “normalidade” e previsibilidade exigido pela sociedade.

De acordo com alguns autores, a falta de informação é um dos fatores causadores de estigma na epilepsia (SUURMEIJER *et al.*, 2002; BAKER, 2002a; JACOBY, 2002; FERNANDES *et al.*, 2005b). Estudos recentes enfatizaram, além da desinformação, que comportamentos e interpretações das pessoas em diversas situações também influenciam o estigma na epilepsia (FERNANDES *et al.*, 2004a; FERNANDES *et al.*, 2005b).

BAKER (2002a) fala da importância das variáveis psico-sociais no desenvolvimento integral das pessoas com epilepsia em todo o mundo. Porém, nos países em desenvolvimento, existem poucos estudos sobre estigma, mas sabe-se que as pessoas com epilepsia enfrentam problemas com educação, casamento, relações sociais e trabalho (BAKER *et al.*, 1997). Além disso, crenças e falta de informação com relação à epilepsia são tidas como padrão comum nestes países (BAKER *et al.*, 1997).

Neste contexto, para o estudo do estigma na epilepsia, é importante enfatizar não só o paciente que se sente estigmatizado, mas especialmente as pessoas e os contextos responsáveis pelo processo do estigma (JACOBY *et al.*, 2004). Isso é fundamental para que se consiga entender o contexto e os fatores operantes do estigma na sociedade.

Diante disso, este estudo é parte do processo de identificação do estigma na cultura brasileira. Depois da criação e validação da Escala de Estigma na Epilepsia (FERNANDES *et al.*, 2004a; FERNANDES *et al.*, 2004b; SALGADO *et al.*, 2004), o objetivo deste trabalho é identificar as diferenças na magnitude da percepção do estigma na epilepsia em três diferentes cidades do Brasil.

METODOLOGIA

Sujeitos:

Foram entrevistadas pessoas de três cidades do Brasil: Curitiba (estado do Paraná), São Paulo (capital) e Vila Velha (estado do Espírito Santo) durante a II Semana Nacional de Epilepsia (FERNANDES *et al.*, 2004c).

Instrumento:

O questionário aplicado foi a Escala de Estigma na Epilepsia, elaborada e validada pelo nosso grupo (FERNANDES *et al.*, 2005). A EEE contém questões sobre a percepção da epilepsia na comunidade e os pontos somados fornecem o nível de estigma percebido (escore geral) pela pessoa, que vai de 0 (sem estigma) até 100 (maior nível de estigma). Esta escala está dividida nas seguintes categorias: cinco questões sobre auto-percepção da epilepsia, nas quais os sujeitos indicam a alternativa mais adequada, de acordo com a numeração da escala (1 = não, 2 = um pouco, 3 = bastante, 4 = muitíssimo); três questões com uma escala de 10 pontos que comparam o nível de estigma em três condições crônicas (epilepsia, AIDS e diabetes); uma questão com resposta sim ou não sobre a existência de preconceito na epilepsia; uma questão apenas para os pacientes com epilepsia sobre aspectos gerais da sua condição (idade de início, tipo de crise, medicação). Além destas questões, a EEE possui perguntas de identificação geral, como idade, profissão, escolaridade e religião das pessoas entrevistadas.

Procedimento:

Esta pesquisa foi realizada em três cidades do Brasil, escolhidas devido à cooperação das associações regionais de epilepsia (APE = Curitiba/PR, APPESC = São Paulo/SP, ACCAPE = Vila Velha/ES). Os coordenadores das associações aplicaram a escala em pessoas selecionadas randomicamente nas ruas das específicas cidades durante a II Semana Nacional de Epilepsia, realizada em setembro de 2004. O número mínimo de sujeitos para cada cidade foi definido de acordo com o poder da amostra ($n = 47$; $r = 0,40$; $\alpha = 0,05$ [IC = 95%]; $\beta = 0,20$).

As pessoas foram entrevistadas individualmente pelos coordenadores das associações, sendo que as questões eram lidas para os sujeitos. As condições de aplicação foram as mesmas nas três cidades e a aplicação durou aproximadamente 10 minutos. Este estudo teve a aprovação do Comitê de Ética da Unicamp (processo número 064/2002).

RESULTADOS

Foram aplicados 209 questionários em três diferentes cidades do Brasil (Curitiba = 83 sujeitos; São Paulo = 47 sujeitos; Vila Velha = 79 sujeitos). As principais características da população estudada estão na Tabela 1.

Tabela 1- Características dos sujeitos nas três diferentes cidades do Brasil

Características	Sujeitos (%)		
	C	SP	VV
Idade média:	26	43	29
IC	17-48	18-77	18-58
DP	7,49	16,02	10,0
Sexo:			
Feminino	97,6	59,6	46,8
Masculino	2,4	40,4	53,2
Religião:			
Católica	72,3	46,8	49,4
Evangélica	16,9	14,9	29,1
Espírita	4,8	12,8	6,3
Outras	1,2	4,3	7,6
Sem religião	4,8	21,3	7,6
Escolaridade:			
Sem instrução / primário incompleto	0	6,4	0
Primário completo / ginásio incompleto	1,2	19,2	0
Ginásio completo / colegial incompleto	2,4	25,6	3,8
Colegial completo / superior incompleto	92,8	19,1	78,5
Superior completo	1,2	29,7	17,7
Sem resposta	2,4	0	0
Classe social:			
A1	1,2	6,4	1,3
A2	7,2	4,3	22,8
B1	21,7	10,6	22,8
B2	39,8	19,1	26,6
C	28,9	36,2	21,5
D	0	19,1	1,3
E	0	4,3	0
Sem resposta	1,2	0	3,8
Familiaridade com epilepsia:			
Paciente	1,2	17,0	2,5
Familiar	12,0	25,5	16,5
Profissional da saúde	1,2	2,1	3,8
Profissional da educação	37,4	2,1	1,3
Outra	48,2	53,1	75,9

(C=Curitiba, SP=São Paulo, VV=Vila Velha. Os resultados estão apresentados em porcentagem)

A tabela 2 mostra as respostas dos sujeitos nas questões da EEE, que variam de 1 a 4 (não, um pouco, bastante e muitíssimo) nas três cidades.

Tabela 2- Percepção dos sujeitos frente à epilepsia, nas três cidades pesquisadas:

Você acha que as pessoas com epilepsia se sentem capazes de controlar sua própria epilepsia?												
	<i>Não</i>			<i>Um pouco</i>			<i>Bastante</i>			<i>Muitíssimo</i>		
	C	SP	VV	C	SP	VV	C	SP	VV	C	SP	VV
	66,3	38,3	51,9	26,5	40,4	39,2	7,2	17,0	8,9	0	4,3	0
O que você sentiria ao ver uma crise epiléptica?												
	<i>Não</i>			<i>Um pouco</i>			<i>Bastante</i>			<i>Muitíssimo</i>		
	C	SP	VV	C	SP	VV	C	SP	VV	C	SP	VV
Susto	14,5	31,9	24,1	39,8	27,7	55,7	33,7	25,5	12,7	12,0	14,9	7,6
Medo	47,0	42,6	63,3	31,3	29,8	21,5	15,7	12,8	11,4	6,0	14,9	3,8
Tristeza	22,9	25,5	20,3	28,9	42,6	34,2	28,9	17,0	25,3	19,3	14,9	20,3
Dó	34,9	38,3	40,5	22,9	31,9	27,8	18,1	8,5	11,4	24,1	21,3	20,3
Quais dificuldades você acha que as pessoas com epilepsia enfrentam no seu dia-a-dia?												
	<i>Não</i>			<i>Um pouco</i>			<i>Bastante</i>			<i>Muitíssimo</i>		
	C	SP	VV	C	SP	VV	C	SP	VV	C	SP	VV
Relacion. familiar	44,6	29,8	50,6	37,4	40,4	32,9	14,4	23,4	12,7	3,6	6,4	3,8
Emprego	3,6	0	5,1	21,7	17,0	31,6	43,4	23,4	38,0	31,3	59,6	25,3
Escolar	4,8	4,3	15,2	44,6	42,6	32,9	37,3	40,4	36,7	13,3	12,8	15,2
Amizade / namoro	18,1	17,0	20,3	31,3	27,7	31,6	28,9	31,9	30,4	21,7	23,4	17,7
Sexualidade	26,5	34,8	38,0	37,3	34,8	26,6	21,7	23,9	24,1	14,5	6,5	11,4
Emocionais	4,8	14,9	10,1	21,7	23,4	30,4	45,8	36,2	34,2	27,7	25,5	25,3
Preconceito	4,8	8,7	12,7	12,0	10,9	21,5	39,8	26,1	26,6	43,4	54,3	39,2
Como você acha que as pessoas com epilepsia se sentem?												
	<i>Não</i>			<i>Um pouco</i>			<i>Bastante</i>			<i>Muitíssimo</i>		
	C	SP	VV	C	SP	VV	C	SP	VV	C	SP	VV
Preocupação	6,0	10,6	8,9	37,3	19,1	40,5	42,2	36,2	29,1	14,5	34,0	21,5
Dependentes	27,7	14,9	17,7	34,9	42,6	45,6	32,6	27,2	27,8	4,8	14,9	8,9
Incapazes	56,7	48,9	50,6	30,1	19,1	30,4	8,4	21,3	12,4	4,8	10,6	6,3
Com medo	13,2	17,0	16,5	39,8	25,5	44,3	33,8	29,8	21,5	13,2	27,7	17,7
Envergonhadas	14,5	12,8	21,5	43,4	38,3	31,6	28,9	25,5	22,8	13,2	23,4	24,1
Deprimidas	13,2	14,9	29,1	50,6	29,8	35,4	24,1	40,4	24,1	12,1	14,9	11,4
Iguais às outras	53,1	42,6	36,7	30,1	36,2	30,4	9,6	14,9	13,9	7,2	6,4	17,7
Na sua opinião, o preconceito da epilepsia ocorre em quais situações?												
	<i>Não</i>			<i>Um pouco</i>			<i>Bastante</i>			<i>Muitíssimo</i>		
	C	SP	VV	C	SP	VV	C	SP	VV	C	SP	VV
Na conv. social	7,2	10,6	8,9	33,7	34,0	32,9	39,8	27,7	41,8	19,3	27,7	16,5
No casamento	42,2	25,5	46,8	39,7	38,3	32,9	15,7	8,5	15,2	2,4	27,7	5,1
No trabalho	8,5	2,1	8,9	36,1	12,8	36,7	34,9	25,5	34,2	20,5	59,6	20,3
Na escola	4,8	4,3	2,5	42,2	23,4	31,6	42,2	44,7	45,6	10,8	27,7	20,3
Na família	45,8	32,6	65,8	43,4	43,5	25,3	9,6	17,4	7,6	1,2	6,5	1,3

(C=Curitiba, SP=São Paulo, VV=Vila Velha. Os resultados estão apresentados em porcentagem)

Com estes resultados, a média do escore geral da EEE considerando os 209 sujeitos foi de 48,5. Na avaliação das três cidades separadamente, houve diferença significativa entre elas: Vila Velha = 42 (DP: 11,1-91,7); Curitiba = 49 (DP: 12,5-87,5); São Paulo = 52 (DP: 15,3-83,3) (ANOVA [2,206]=2,93; $p=0,05$). Vila Velha apresentou a menor percepção de estigma quando comparada às outras duas cidades (Tukey's: Vila Velha < Curitiba = São Paulo), como mostrado na figura 1. Se compararmos estes dados através do Intervalo de Confiança (IC = 95%), teremos a seguinte distribuição: Vila Velha = 42 (IC = 38,7 a 45,5); Curitiba = 49 (IC = 46,0 a 52,2); São Paulo = 52 (IC = 48,0 a 57,9).

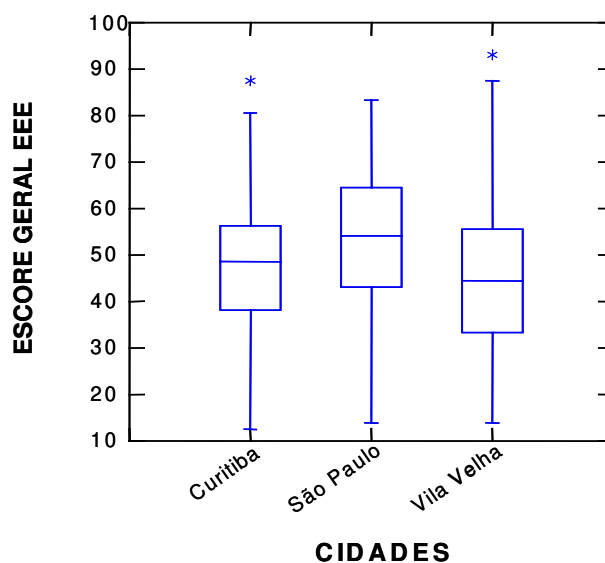


Figura 1- Diferentes percepções de estigma nas três cidades:

Nas análises separadas das cidades, temos os seguintes resultados:

- **VILA VELHA:** não houve diferenças significativas entre o escore geral da EEE e religião [ANOVA (4,70) = 1,21; $p=0,32$], sexo [ANOVA (1,73) = 1,35; $p=0,25$], classe social [ANOVA (2,54) = 5,69; $p=0,89$] e escolaridade dos sujeitos [ANOVA (2,54) = 1,50; $p=0,23$], como mostrado na figura 2. Porém, quando observamos o padrão da distribuição, percebemos uma tendência a uma correlação negativa entre o nível de escolaridade e o escore geral de estigma, ou seja, quanto maior a escolaridade, menor a

percepção de estigma, o que também é observado com relação à classe social. Com relação ao sexo dos sujeitos, apesar da diferença não ser significativa, há um maior predomínio de altos escores nas mulheres. A religião que aparece com menores índices de estigma é a religião espírita, quando comparada com outras religiões (católica, evangélica e outras). No que se refere à familiaridade com epilepsia, também não foram observadas diferenças significativas [ANOVA (3,52) = 1,31; $p=0,28$].

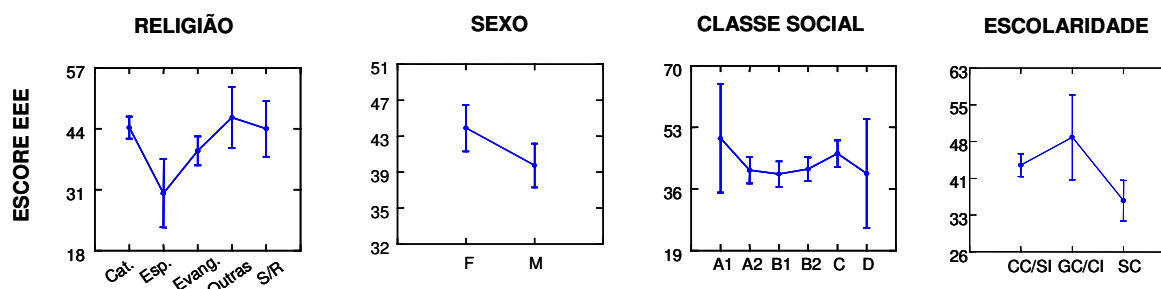


Figura 2- Comparação entre o escore da percepção de estigma e religião, sexo, classe social e escolaridade na cidade de Vila Velha (*Least Square Means*)

- **CURITIBA:** como mostrado na figura 3, não houve diferenças significativas entre o escore geral da EEE e religião [ANOVA (3,77) = 0,97; $p=0,4$], sexo [ANOVA (1,79) = 0,28; $p=0,60$], classe social [ANOVA (4,76) = 0,89; $p=0,48$] e escolaridade dos sujeitos [ANOVA (2,78) = 0,63; $p=0,54$]. Com relação ao sexo dos sujeitos, apesar da diferença não ser significativa, os homens apresentaram maior escore de percepção de estigma, o que pode ser explicado pelo baixo número de pessoas do sexo masculino com relação ao sexo feminino. As pessoas sem religião apresentaram maior nível de percepção de estigma quando comparadas a outras religiões (católica, espírita, evangélica). Quando comparamos a percepção de estigma com a familiaridade com a epilepsia, observamos uma diferença significativa [ANOVA (2,67) = 4,47; $p=0,02$; Tukey = não tem familiaridade > profissionais da educação > familiares de pacientes].

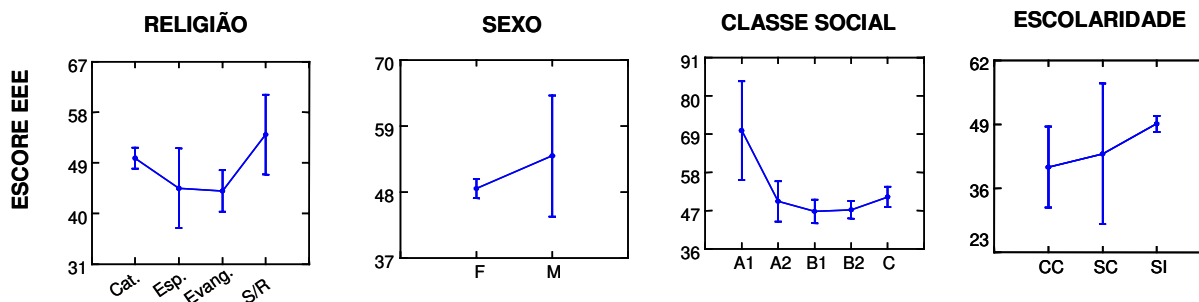


Figura 3- Comparação entre o escore da percepção de estigma e religião, sexo, classe social e escolaridade na cidade de Curitiba (*Least Square Means*)

- **SÃO PAULO:** não houve diferenças significativas entre o escore geral da EEE e religião [ANOVA (4,42) = 0,61; $p=0,66$], sexo [ANOVA (1,45) = 1,47; $p=0,23$], classe social [ANOVA (5,41) = 1,87; $p=0,12$] e escolaridade dos sujeitos [ANOVA (4,42) = 0,30; $p=0,88$], (figura 4). Novamente, quando observamos o padrão da distribuição, percebemos uma tendência a uma correlação negativa entre a classe social e o escore geral de estigma. Com relação ao sexo dos sujeitos, apesar da diferença não ser significativa, há um maior predomínio de altos escores nas mulheres. As religiões católica, evangélica e espírita aparecem com escores de estigma similares e mais baixos que pessoas sem religião. A familiaridade com epilepsia mostrou não haver diferenças significativas [ANOVA (2,33) = 2,55; $p=0,09$].

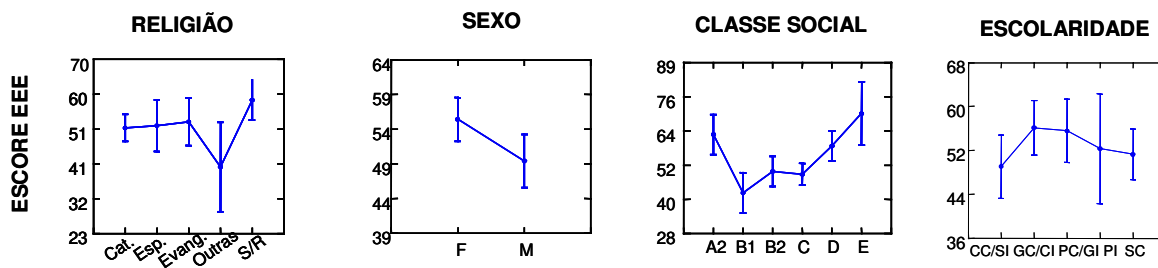
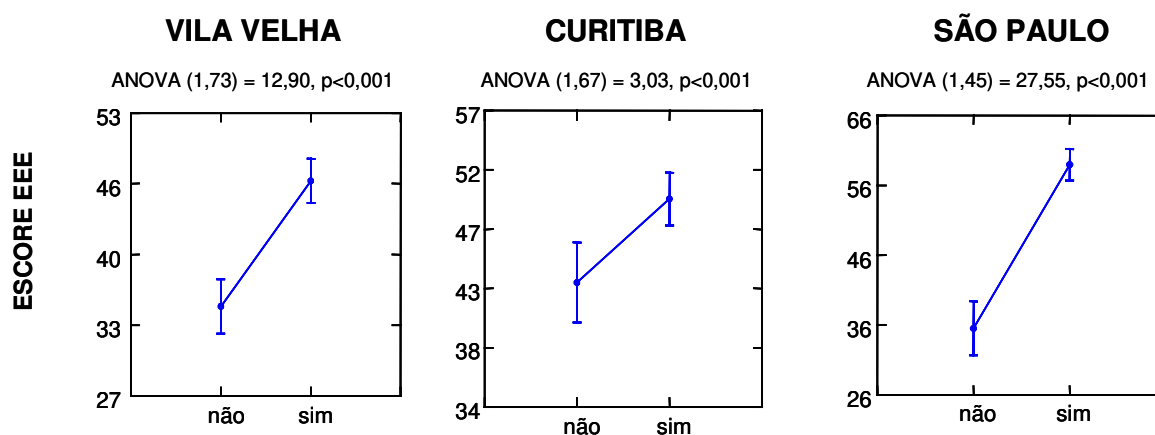


Figura 4- Comparação entre o escore da percepção de estigma e religião, sexo, classe social e escolaridade na cidade de São Paulo (*Least Square Means*)

Nas três cidades, existiu uma correlação estatística significativa na relação entre o escore de estigma e a percepção de estigma pela sociedade. Esta correlação foi feita cruzando a pergunta número 9 (“*Você acha que as pessoas com epilepsia são estigmatizadas ou rejeitadas pela sociedade?*”) com o escore geral da EEE nas três diferentes cidades, como mostrado na figura 5. Quando as pessoas acham que a sociedade tem preconceito, sua percepção de estigma é alta.



Você acha que as pessoas com epilepsia são estigmatizadas ou rejeitadas pela sociedade?

Figura 5- Comparação ente percepção de estigma pessoal e da sociedade (*Least Square Means*)

DISCUSSÃO

Este estudo foi realizado para identificar a diferença na magnitude do estigma na epilepsia em três cidades do Brasil e mostrou diferenças significativas na percepção do estigma, de acordo com as diferenças culturais e regionais. Neste contexto, podemos falar de uma perspectiva cultural para o conceito de estigma. Seguindo a mesma linha de pensamento, podemos citar o trabalho de KLEINMAN *et al.* (1995), que enfatizou o estigma como um processo heterogêneo e mutável, dependente de fatores sociais e econômicos.

Apesar de não existirem muitos estudos sobre estigma na epilepsia em países em desenvolvimento, BAKER (2002a), através de uma revisão de literatura, concluiu que nestes países as pessoas com epilepsia enfrentam dificuldades nos relacionamentos interpessoais, trabalho, escola, especialmente devido ao preconceito existente. Segundo este estudo, isso pode influenciar a percepção de saúde e a qualidade de vida das pessoas envolvidas.

Nesta pesquisa foi observado que, de maneira geral, a percepção do estigma na epilepsia pode estar relacionado às dificuldades no emprego e nas relações sociais, além de estar suscetível às mudanças regionais e culturais, mostrado através dos diferentes escores de estigma nas três cidades estudadas.

Apesar dos aspectos analisados não terem mostrado diferença significativa, podemos fazer algumas considerações importantes na análise das três cidades separadas. O sexo feminino possui uma tendência maior ao preconceito na epilepsia, como já mostrado em nosso estudo anterior (FERNANDES *et al.*, 2005b). Isso pode ser explicado pelo fato das mulheres serem mais sensíveis e se assustarem com um padrão diferente do comum, esperado e aceito pela sociedade (DELIBERALLI, 2005). A religião é um fator subjetivo, que depende de história de vida da pessoa e, por isso, varia de acordo com as regiões do nosso país, mostrando mais uma vez a importância das diferenças culturais na percepção do estigma.

A classe social e o nível de escolaridade, ambos influenciados pelo nível de informação das pessoas, evidenciam de maneira geral, que existe uma tendência a uma correlação negativa, mostrando que quanto maior a escolaridade e a classe sócio-econômica, menor o escore de estigma, apesar de Curitiba ter mostrado o contrário. Apesar de não ter uma explicação muito clara, pode ser fruto de variações sócio-regionais.

É importante salientar que a presença de estigma pode significar uma pessoa sem a devida educação, com altos níveis de preconceito. Por isso, algumas pessoas podem ter escondido sua real percepção por possuírem este receio. E isso, para nós, já é um importante sinal da presença do estigma em nossa sociedade. Dentro deste contexto, podemos acrescentar que os estereótipos negativos, as crenças inadequadas sobre a

epilepsia e a reação da comunidade frente à epilepsia podem enfatizar idéias e comportamentos de discriminação, reforçando o conceito errado das pessoas sobre epilepsia (ABLON, 2002; BAKER *et al.*, 1999; MCLIN & BOER, 1995; SCHNEIDER & CONRAD, 1983; RYAN *et al.*, 1980). Além disso, percebemos neste estudo que quanto mais as pessoas percebem e acreditam no processo do estigma exercido pela comunidade em que vivem, maior é a sua percepção deste estigma, mostrando que existe uma correlação entre as crenças da sociedade e os pensamentos das pessoas (FEJERMAN & CARABALLO, 2000; DEVINSKY & PENRY, 1993).

Com estes resultados, podemos dizer que a epilepsia é uma condição estigmatizante, que influencia a vida diária da pessoa com epilepsia, sendo que esta influência depende da região e do contexto no qual a pessoa está inserida. Diante disso, para se entender o processo do estigma e propor campanhas efetivas de intervenção no estigma da epilepsia, é preciso considerar as diferenças sociais e culturais.

CAPÍTULO 7

Percepção do estigma na epilepsia em profissionais da saúde

Paula T. Fernandes, Priscila C. B. Salgado, Ana Lúcia A. Noronha, Li Min Li

Epilepsy stigma perception on health professionals

INTRODUÇÃO

A palavra epilepsia, ainda nos dias de hoje, traz sentimentos de rejeição para o paciente e de desconhecimento para outras pessoas, inclusive para profissionais de saúde. O estigma na epilepsia, reflexo desta situação, está associado com dificuldades psico-sociais, que estão relacionadas ao preconceito e ao estigma (BAKER, 2002a; FISHER *et al.*, 2000; SUURMEIJER *et al.*, 2001).

Os cuidados médicos na epilepsia estão relacionados especialmente ao controle das crises epiléticas, mas é importante enfatizar também o ajustamento psico-social e a qualidade de vida da pessoa com epilepsia, considerando também o ambiente no qual a pessoa está inserida (SUURMEIJER *et al.*, 2001). Alguns autores (BAKER *et al.*, 1999; SCAMBLER & HOPKINS, 1986; SCHNEIDER & CONRAD, 1983; VICKREY *et al.*, 1992) enfatizaram o fato de que o preconceito e as atitudes negativas para com a pessoa com epilepsia podem ser mais fortes e prejudiciais do que as crises epiléticas.

Apesar da epilepsia ser considerada uma condição neurológica comum, existem poucos estudos sobre o conhecimento dos profissionais de saúde nesta área. VILLENEUVE (2004) diz que a boa informação dos cuidados profissionais é capaz de melhorar a qualidade do serviço oferecido às pessoas com epilepsia. Já em 1990, THOMSON, mostrou que os maiores índices de satisfação e motivação dos pacientes e profissionais de saúde estavam positivamente relacionados a uma relação eficiente e competente entre os mesmos.

Pacientes com epilepsia geralmente falam que sua principal fonte de informação vem de profissionais da saúde (SALGADO *et al.*, 2005) e, muitos deles, falam que não recebem informação adequada (RISDALE, 2000). Recentemente, alguns autores têm salientado a importância do conhecimento dos profissionais da saúde com relação à epilepsia (FERNANDES *et al.*, 2004a; LI & SANDER, 2003; MCLIN & BOER, 1995). BAKER (2002a) em sua pesquisa, mostrou que os pacientes querem e precisam de profissionais da saúde comunicativos, competentes e que forneçam informações corretas sobre epilepsia.

BROWN *et al.* (1993) relataram que os serviços de saúde na epilepsia são pobres em qualidade e organização. Anos mais tarde, SUURMEIJER *et al.* (2001) enfatizaram a importância dos profissionais da saúde ficarem mais atentos ao funcionamento psico-social de seus pacientes com epilepsia, devido ao fato de que um suporte adequado é importante para melhorar o tratamento deste paciente.

COULDRIDGE *et al.* (2001) observaram, na área de saúde em geral, que pouca atenção é dada aos pacientes. Na epilepsia, DIORIO *et al.* (2004) salientaram que os profissionais da saúde deveriam alterar sua auto-eficácia para promover comportamentos mais apropriados no tratamento aos pacientes. KENDALL *et al.* (2004) enfatizaram a necessidade de se possuir uma boa política de saúde, através dos profissionais de saúde e das organizações de epilepsia para se conseguir a melhora dos cuidados aos pacientes e sua família e, consequentemente, reduzir o estigma associado.

Estes estudos relatam a necessidade da eficácia das atitudes dos profissionais de saúde e a vontade dos pacientes em obter mais informações sobre epilepsia, especialmente através dos profissionais que os atendem. Diante disso, pode-se dizer que a importância da avaliação dos conhecimentos e comportamentos dos mesmos é inegável (BENNETON, 2002).

Neste contexto, esta pesquisa tem o objetivo de identificar a percepção do estigma na epilepsia nestes profissionais em duas diferentes cidades do Brasil. Ressaltamos neste estudo os enfermeiros e os agentes comunitários de saúde, por serem os profissionais que estão presentes em todas as unidades básicas de nosso país.

METODOLOGIA

Este estudo foi realizado com profissionais da saúde (enfermeiros, agentes comunitários de saúde e outros) de duas cidades do Brasil: Anápolis (estado de Goiás) e Cabedelo (estado da Paraíba). Estas cidades foram escolhidas por serem dois pólos das mega-capacitações da ASPE (Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia).

O instrumento utilizado foi a Escala de Estigma na Epilepsia (EEE), elaborada e validada pelo nosso grupo (FERNANDES *et al.*, 2004a; FERNANDES *et al.*, 2004b; SALGADO *et al.*, 2005), com alta consistência interna (α de Cronbach = 0,81). A EEE contém 10 questões sobre a percepção de estigma na epilepsia e a somatória dos pontos fornece o escore geral de estigma, que varia de 0 (sem estigma) até 100 (maior nível de estigma). O número mínimo de sujeitos para cada cidade foi definido de acordo com o poder da amostra ($n = 47$; $r = 0,40$; $\alpha = 0,05$ [IC = 95%]; $\beta = 0,20$).

Esta pesquisa foi realizada durante as mega-capacitações da ASPE realizadas em Cabedelo e Anápolis, em dezembro de 2003 e outubro de 2004, respectivamente. Os profissionais da saúde que realizaram os cursos, responderam a escala, sendo que os aplicadores liam as perguntas e os sujeitos marcavam suas respostas. As condições foram as mesmas nas duas cidades e o tempo de aplicação foi de aproximadamente 10 a 15 minutos.

RESULTADOS

Foram aplicados 311 questionários nos profissionais da saúde: enfermeiros, agentes comunitários de saúde e outros (psicólogos, farmacêuticos, assistentes sociais, dentistas) nas duas cidades, sendo 172 em Cabedelo e 139 em Anápolis. As principais características das populações das duas cidades estão apresentadas na tabela 1.

Tabela 1- Características dos profissionais da saúde nas duas cidades

Características	Sujeitos (%)	
	Anápolis	Cabedelo
Idade média:	31 (18-58)	37 (19-58)
DP	7,8	8,4
Sexo:		
Feminino	87,7	90,8
Masculino	12,3	9,2
Religião:		
Católica	51,4	72,3
Evangélica	41,3	12,7
Espírita	2,2	4,6
Outras	2,2	1,7
Sem religião	2,9	8,7
Nível de escolaridade:		
Sem instrução / Primário incompleto	0	0
Primário completo / Ginásio incompleto	5,2	4,0
Ginásio completo / Colegial incompleto	18,8	2,3
Colegial completo / Superior incompleto	59,4	11,5
Superior completo	16,6	82,1
Classe social:		
A1	0,7	1,2
A2	2,9	12,7
B1	7,2	22,5
B2	13,8	13,9
C	41,3	11,6
D	33,3	6,4
E	0,7	17,9
Sem resposta	0	13,9
Profissão:		
Agente comunitário de saúde	83,3	11,6
Enfermeira (o)	16,7	48,6
Outros (farmacêutico, psicólogo, assistente social, dentista)	0	39,8

(Número de sujeitos: Anápolis = 139 e Cabedelo = 172. Os resultados estão apresentados em porcentagem)

A Tabela 2 mostra as respostas dos sujeitos nas questões da escala, que variam de 1 até 4 (não até muitíssimo).

Tabela 2- Percepção dos sujeitos sobre epilepsia

Você acha que as pessoas com epilepsia se sentem capazes de controlar sua própria epilepsia?								
	<i>Não</i>		<i>Um pouco</i>		<i>Bastante</i>		<i>Muitíssimo</i>	
	Anápolis	Cabedelo	Anápolis	Cabedelo	Anápolis	Cabedelo	Anápolis	Cabedelo
	63,0	46,5	23,2	40,7	9,4	9,3	4,3	3,5
O que você sentiria ao ver uma crise epilética?								
	<i>Não</i>		<i>Um pouco</i>		<i>Bastante</i>		<i>Muitíssimo</i>	
	Anápolis	Cabedelo	Anápolis	Cabedelo	Anápolis	Cabedelo	Anápolis	Cabedelo
Susto	34,1	54,3	55,1	35,8	6,5	5,2	4,3	4,6
Medo	60,9	78,6	29,7	14,5	6,5	4,6	2,9	2,3
Tristeza	22,5	28,9	33,3	38,7	23,2	22,5	21,0	9,8
Dó	21,7	50,3	34,8	26,0	19,6	14,5	23,9	9,2
Quais dificuldades você acha que as pessoas com epilepsia enfrentam no seu dia-a-dia?								
	<i>Não</i>		<i>Um pouco</i>		<i>Bastante</i>		<i>Muitíssimo</i>	
	Anápolis	Cabedelo	Anápolis	Cabedelo	Anápolis	Cabedelo	Anápolis	Cabedelo
Relac. familiar	31,2	20,2	46,4	50,3	15,9	19,1	6,5	10,4
Emprego	4,3	5,2	17,4	26,0	35,5	38,7	42,8	30,1
Escolar	5,8	9,8	37,0	42,2	39,1	35,8	18,1	12,1
Amizade/namoro	13,8	8,7	39,9	39,9	21,7	32,9	24,6	18,5
Sexualidade	27,5	23,7	39,9	42,2	21,0	27,2	11,6	6,9
Emocionais	8,0	5,2	26,8	34,1	39,9	39,9	25,4	20,8
Preconceito	3,6	1,7	21,7	16,2	30,4	32,4	44,2	49,7
Como você acha que as pessoas com epilepsia se sentem?								
	<i>Não</i>		<i>Um pouco</i>		<i>Bastante</i>		<i>Muitíssimo</i>	
	Anápolis	Cabedelo	Anápolis	Cabedelo	Anápolis	Cabedelo	Anápolis	Cabedelo
Preocupação	8,7	3,5	39,1	33,5	29,7	43,4	22,5	19,7
Dependentes	16,7	9,2	46,4	45,1	24,6	34,1	12,3	11,6
Incapazes	46,4	26,7	31,9	46,5	16,7	19,8	5,1	7,0
Com medo	12,3	9,8	42,0	42,8	30,4	28,9	15,2	18,5
Envergonhadas	10,9	4,7	33,3	35,5	29,0	34,3	26,8	25,6
Deprimidas	11,6	4,7	38,4	49,4	35,5	33,7	14,5	2,2
Iguais às outras	55,8	58,7	29,7	30,8	14,5	10,5	0	0
Na sua opinião, o preconceito da epilepsia ocorre em quais situações?								
	<i>Não</i>		<i>Um pouco</i>		<i>Bastante</i>		<i>Muitíssimo</i>	
	Anápolis	Cabedelo	Anápolis	Cabedelo	Anápolis	Cabedelo	Anápolis	Cabedelo
Na conv. social	10,9	4,6	34,8	27,7	34,1	40,5	20,3	27,2
No casamento	37,0	23,7	39,1	54,3	18,8	18,5	5,1	3,5
No trabalho	5,1	3,5	33,3	32,9	37,7	46,8	23,9	16,8
Na escola	7,2	1,7	31,9	32,9	39,9	45,1	21,0	20,2
Na família	40,6	24,9	49,3	60,7	8,0	12,7	2,2	1,7

(Os resultados estão apresentados em porcentagem)

Com estes resultados, a média geral do escore de estigma da EEE foi de 50 (13,9 a 90,3; DP = 14,7) em Anápolis e 49 (23,6 a 86,1; DP = 12,9) em Cabedelo, não havendo diferença estatística entre as duas cidades (ANOVA [1,309] = 0,02; $p = 0,8$).

Considerando as duas cidades e as profissões (agentes de saúde, enfermeiros e outras), foi observada diferença estatística com relação ao escore de estigma (ANOVA (4,306) = 3,29; $p = 0,01$), como mostrado na figura 1.

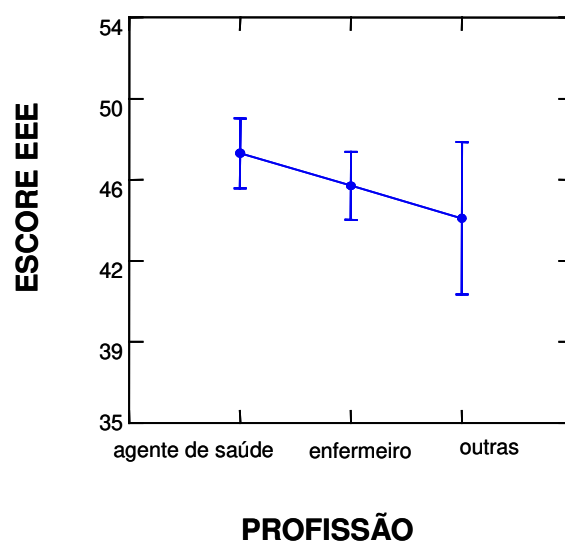


Figura 1- Comparação do escore geral de estigma com as profissões

Quando separamos as cidades e comparamos as profissões nas duas cidades pesquisadas, encontramos uma diferença estatística: Anápolis = ANOVA (1,136) = 6,48; $p = 0,01$ e Cabedelo = ANOVA (2,170) = 3,24; $p = 0,04$, como mostrado na figura 2.

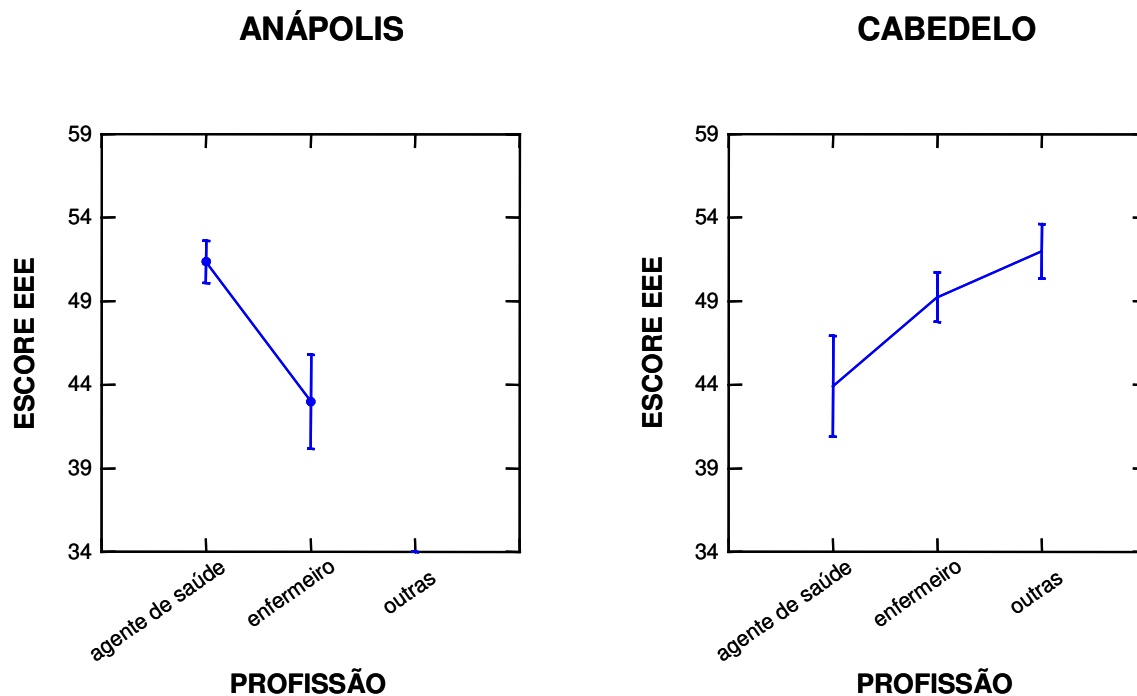


Figura 2- Comparação do escore da EEE, considerando as profissões nas duas cidades

Nas análises separadas por cidades, não houve diferença significativa com relação à religião (Anápolis = ANOVA (4,133) = 0,91; $p = 0,45$ e Cabedelo = ANOVA (4,168) = 0,24; $p = 0,91$), sexo (Anápolis = ANOVA (1,136) = 0,71; $p = 0,39$ e Cabedelo = ANOVA (2,170) = 0,33; $p = 0,71$), classe social (Anápolis = ANOVA (6,131) = 1,78; $p = 0,10$ e Cabedelo = ANOVA (2,170) = 3,24; $p = 0,04$) e nível de escolaridade (Anápolis = ANOVA (4,133) = 2,05; $p = 0,09$ e Cabedelo = ANOVA (4,168) = 1,47; $p = 0,21$).

DISCUSSÃO

Este estudo enfatizou a percepção de enfermeiros e agentes comunitários de saúde com relação à epilepsia e foi observado nestes profissionais que existem lacunas em seus conhecimentos, que podem estar contribuindo para a percepção do estigma na epilepsia. Nossa hipótese, de que estes profissionais não possuem conhecimentos suficientes para fornecer ao paciente e sua família, foi reforçada e está em concordância com alguns estudos realizados em outros países desenvolvidos (COULDRIDGE *et al.*, 2001; BROWN *et al.*, 1993).

Para os serviços de epilepsia, é muito importante saber como está o cuidado dos profissionais da saúde com os pacientes (KENDAL *et al.*, 2004). Muitas vezes, eles precisam de informações para serem mais eficientes em suas condutas. Porém, é importante ressaltar que algumas vezes, esta falta de treinamento adequado não está relacionada à falta de vontade do profissional, mas sim, à baixa qualidade do ensino.

Em nosso estudo, foi observado que os profissionais da saúde pesquisados acreditam que as principais dificuldades relacionadas aos pacientes com epilepsia dizem respeito a emprego, escola, amizade, preconceito e aspectos emocionais. Estes aspectos são ressaltados em outros estudos (FERNANDES *et al.*, 2005; FERNANDES *et al.*, 2004a; MACLEOD & AUSTIN, 2003; BAKER, 2002a), permitindo dizer que a percepção do estigma na epilepsia está relacionada a estes fatores. Além disso, tristeza e dó são sentimentos comuns para os profissionais de saúde durante a crise. Isso porque a crise epiléptica ainda é vista como um evento que pode assustar e causar medo para as pessoas em geral (DEVINSKY & PENRY, 1993).

Com relação ao escore do estigma, percebemos que houve uma diferença entre as profissões, sendo que nas duas cidades a percepção do estigma entre os profissionais de saúde foi diferente. Em Anápolis, foi constatado que os agentes comunitários de saúde possuem um nível maior de percepção do estigma na epilepsia, o que pode ser explicado pelo menor nível de escolaridade, já que os agentes de saúde estudaram até o colegial, enquanto que os enfermeiros e as outras profissões completaram o ensino superior. Neste sentido, quanto maior a escolaridade, maior o nível de informações e menor a percepção de

estigma (FERNANDES *et al.*, 2005b). Porém, em Cabedelo, tivemos um resultado oposto: os agentes de saúde apresentaram menor percepção de estigma, ficando nítida a influência das diferentes culturas do nosso país na percepção do estigma na epilepsia.

Quando os profissionais não têm informação adequada sobre determinada condição, há uma distorção na relação profissional-paciente, o que influencia a adesão ao tratamento (KENDALL *et al.*, 2004). E na epilepsia, isso é fundamental, pois sabemos que aproximadamente 70% dos casos são controlados quando o paciente segue o tratamento corretamente (KALE, 2002; MATSON *et al.*, 1985).

Os pacientes acreditam que os profissionais da saúde são as pessoas mais competentes para fornecer informação sobre qualquer condição clínica (KENDALL *et al.*, 2004) e, por isso, querem informações (RISDALE *et al.*, 2000). Por isso, a importância do conhecimento adequado destes profissionais no manejo integral aos pacientes com epilepsia.

Diante do exposto, torna-se indispensável a necessidade de uma política de saúde que envolva capacitação, reciclagem ou cursos de educação continuada. Se conseguirmos que estes profissionais, presentes em todas as unidades básicas de saúde do Brasil, tenham maior informação sobre epilepsia e, conseqüentemente, maior competência para tratar estes pacientes (RISDALE *et al.*, 2000), teremos pessoas mais satisfeitas e com isso, um melhor ambiente de trabalho com aumento da qualidade de vida e redução do estigma na epilepsia. Este estudo deve ser visto dentro de um amplo contexto de saúde pública, com o objetivo de melhorar a atenção à epilepsia e promover a reinserção do paciente na sociedade.

CAPÍTULO 8

Percepção da epilepsia em professores do ensino fundamental

Paula T. Fernandes, Paula Cabral, Ulisses A. Araújo, Ana Lúcia A. Noronha, Li Min Li
Perception of epilepsy in teachers of elementary school

INTRODUÇÃO

Estudos vêm mostrando que crianças com epilepsia são mais propensas a ter dificuldades escolares e de comportamento (PRPIC, 2003; LHATTO, 2001; BESAG, 2001; ALDENKAMP *et al.*, 1999). Porém, mesmo nos dias de hoje, ainda é difícil falar se estas dificuldades ocorrem por causa das crises, da medicação anti-epiléptica ou das relações sociais das crianças com seus professores e colegas (HOLMES, 1998; BOURGEOIS, 1998).

A epilepsia possui alta prevalência em crianças, especialmente na idade escolar (LEFRÈVE, 1980). Apesar de ser considerada uma condição neurológica, as implicações da epilepsia vão além disso, afetando o comportamento, o ajustamento psico-social e a qualidade de vida do pacientes e das pessoas envolvidas (REYNOLDS, 2001; FERNANDES & SOUZA, 2001a; ROSA, 1997; CHUNG *et al.*, 1995). Estas implicações negativas são frequentemente relacionadas ao estigma existente em nossa sociedade (NDOUR *et al.*, 2004).

Muitas pessoas possuem crenças irracionais provenientes, sobretudo, da falta de conhecimento a respeito da epilepsia. Algumas pessoas não sabem como lidar com a criança na hora da crise, outras acreditam que a epilepsia é contagiosa ou ainda que pode causar retardo ou doença mental (BAKER *et al.*, 1997; GUMNIT, 1997; DEVINSKY & PENRY, 1993). Todas essas idéias inadequadas são culturalmente reforçadas, promovendo sentimentos e atitudes negativas em relação às pessoas com epilepsia (FERNANDES & SOUZA, 2001a).

Estas crenças são muito comuns na escola. Especialmente na infância, as atitudes inadequadas ocorrem nos ambientes escolares (CUNHA, 2002). Sabe-se que a rotina escolar é alterada quando se tem uma criança com epilepsia na sala de aula (OLSON *et al.*, 2004). Por causa da alta incidência na idade escolar, muitas crianças acabam não se saindo bem na escola, apresentando dificuldades de aprendizagem e de interação social. Entretanto, estas dificuldades parecem não estar relacionadas apenas à epilepsia (idade de início, tipo de epilepsia, etiologia e tratamento, grau de controle das crises, tipo e dosagem da medicação), mas especialmente a fatores psicológicos, como:

qualidade de instrução, baixa expectativa dos professores e pais, baixa auto-estima da criança, rejeição dos professores e colegas, além do preconceito e do estigma (SOUZA & GUERREIRO, 2000; KANKIRAWATANA, 1999; CHUNG *et al.*, 1995; TRIMBLE & DODSON, 1994).

Além disso, nas escolas de ensino fundamental, os professores são importantes modelos ou exemplos para as crianças e por isso, influenciam em suas vidas. Por isso, as atitudes dos professores podem influenciar o desempenho educacional da criança, especialmente da criança com epilepsia (OJINNAKA, 2002). Infelizmente, as pessoas com epilepsia sofrem com os comportamentos exibidos pela sociedade, na medida em que as crises inesperadas e imprevisíveis assustam quem não conhece o que é epilepsia, especialmente em ambientes sociais, como a escola, no caso das crianças (CUNHA, 2002).

Neste contexto, a avaliação da percepção dos professores no ensino fundamental é importante para divulgar conhecimentos adequados sobre a epilepsia. Entretanto, pouco se conhece a respeito do conhecimento e das atitudes dos professores diante de crianças com doenças crônicas. Este é um ponto importante para que sejam criadas condições favoráveis para o processo de aprendizagem e de relações interpessoais da criança na escola (ROSA, 1997). A possibilidade de se conhecer as idéias e comportamentos dos professores permite uma importante medida de como a comunidade escolar pensa e reage com relação à epilepsia.

OBJETIVOS

- Comparar a percepção dos professores sobre a epilepsia no mundo.
- Identificar conhecimento, atitude e percepção dos professores do ensino fundamental a respeito da epilepsia em uma cidade do Brasil.

METODOLOGIA

Sujeitos:

Pesquisas no *MedLine* e *PubMed*.

Professores de nove escolas da rede pública do ensino fundamental de Barão Geraldo, distrito de Campinas, SP.

Instrumento:

O questionário proposto faz parte do Projeto Demonstrativo da Campanha Global “Epilepsia fora das sombras” e está dividido em três partes:

- Parte I: dados de identificação dos professores (idade, religião, estado civil, número de alunos, período de trabalho, etc).
- Parte II: 24 perguntas fechadas sobre o que é epilepsia, formas de tratamento, causas, sintomas, comportamentos e crenças.
- Parte III: escala de crenças e estigma na epilepsia, com variação de 1 (concordo totalmente) a 5 (discordo totalmente).

Procedimento:

Primeiramente, foram feitas pesquisas no *MedLine* e no *PubMed* para investigar a percepção dos professores no mundo sobre a epilepsia.

Na cidade de Campinas, foram aplicados questionários em professores do ensino fundamental de nove escolas públicas do distrito de Barão Geraldo. Uma das pesquisadoras (PC) realizou reuniões com os professores apresentando a Campanha Global “Epilepsia fora das sombras”, momento também em que os questionários eram aplicados. Os dados foram coletados e o curso de extensão “Temas transversais: epilepsia e saúde” era oferecido simultaneamente. É importante ressaltar que apenas um pequeno grupo de 15 a 20 professores, manifestou o interesse em participar do curso, sendo que o número de pessoas que concluiu o mesmo é ainda menor.

RESULTADOS

A tabela 1 mostra o conhecimento e a percepção dos professores em diferentes lugares do mundo.

Tabela 1- Conhecimento e percepção da epilepsia no mundo

País/Cidade	Conhecimentos e percepções	População pesquisada
<i>Thailand</i> (KANKIRAWATANA, 1999)	- 46,6% dizem que a Epilepsia é uma doença incurável - 15% preferem que as crianças com epilepsia estudem em classes especiais - 50% usam métodos inadequados e prejudiciais durante as crises epilépticas	360 professores da Tailândia
<i>Zimbabwe</i> (MIELKE <i>et al.</i> , 1997; MIELKE <i>et al.</i> , 2000)	- 34,6% acreditam que a epilepsia é uma doença hereditária - 22,6% dizem que a epilepsia é contagiosa - 76% casariam-se com uma pessoa com Epilepsia - 55,7% empregariam uma pessoa com epilepsia - a maioria dos professores permitiria crianças com epilepsia em suas classes	165 professores em Epworth, um distrito suburbano de Zimbabwe
<i>Taiwan</i> (HSIEH & CHIOU, 2001)	- muitos professores acham que a epilepsia é uma doença hereditária - 30% associam crise epiléptica com alguma forma de insanidade - professores não incentivam as crianças com epilepsia a brincarem com as outras - professores consideram mais as agressões das crianças com epilepsia	216 professores da pré-escola nas áreas centrais de Taiwan
<i>Senegal</i> (NDOUR <i>et al.</i> , 2004)	- 24% dizem que a epilepsia é contagiosa - 53% mencionam métodos prejudiciais nas crises - 62% acreditam que as crianças com epilepsia devem frequentar escolas especiais - 84% acreditam que o conhecimento sobre epilepsia é insuficiente - 66% ajudariam uma criança na hora da crise	400 professores de ensino fundamental em Dakar
<i>Nigeria</i> (OJINNAKA, 2002)	- 49,6% preferem que as crianças com epilepsia estudem em escolas especiais - 51,6% acreditam que todas as crianças com epilepsia têm problemas comportamentais - 51,2% falam que a epilepsia contagia, através da saliva da boca - 70% gostariam de restringir as atividades das crianças com epilepsia	125 professores do ensino fundamental do estado de Enugu
<i>Burkina Fasso</i> (MILLOGO & SIRANYAN, 2004)	- 43,2% relatam que a epilepsia é um distúrbio do sistema nervoso central - 56,5% acreditam que a epilepsia pode ser curada	260 professores de Burkina Fasso, África
<i>Croatia</i> (PRPIC <i>et al.</i> , 2003)	- 30% não se sentem seguros para ter crianças com epilepsia em suas classes - 26,4% acreditam que as crianças com epilepsia não são capazes de ter bons resultados na escola - 69,4% acreditam que os pais não devem pedir favores às crianças com epilepsia - 91,2% querem maiores informações sobre epilepsia	216 professores da escola primária na Croatia
<i>Brazil</i> (DANTAS <i>et al.</i> , 2001)	- 46% professores do primário não sabem como proceder durante uma crise epiléptica - 12,69% professores do ginásio acreditam que é importante proteger a cabeça durante uma crise - 18,16% professores do ensino médio dizem que é correto puxar a língua durante a crise	300 professores do ensino fundamental e médio, divididos em três grupos: primário, ginásio e colegial, na cidade de Campina Grande

Os resultados obtidos com a pesquisa na cidade de Campinas, Brasil, estão apresentados de acordo com as três partes do questionário.

Parte I:

Foram aplicados 100 questionários em professores das nove escolas, sendo que suas principais características estão mostradas na Tabela 2.

Tabela 2: Caracterização dos sujeitos:

Características dos professores	Sujeitos (n=100)
Idade média	42 (22-63)
Sexo:	
Feminino	3
Masculino	97
Estado civil:	
Solteiro	16
Casado	64
Divorciado / separado	11
Viúvo	6
Religião:	
Católica	68
Espírita	10
Sem religião	12
Outras	10
Escolaridade:	
Ensino fundamental	1
Ensino médio	13
Superior incompleto	2
Superior completo	73
Pós-graduação	11
Período de trabalho:	
Parcial	50
Integral	46
Sem resposta	4
Média de tempo de trabalho na área (anos)	15,85 (IC 95%=1-44)
Média de tempo de formado (anos)	30,4 (IC 95%=12-45)

Parte II:

Quarenta e três professores declararam possuir conhecimento sobre epilepsia abaixo da média e 20, disseram possuir um pobre conhecimento sobre a condição. A maioria dos sujeitos falou que as fontes de informações mais comuns são artigos de jornais e revistas (53), televisão (29) e escola (22).

A maioria dos professores (79) já presenciou uma crise e 19 professores nunca a viram ocorrer. Quatorze professores acham que algum de seus alunos tem epilepsia, 33 não sabem responder sobre isso; 35 já tiveram alunos com epilepsia em suas salas de aula e 50, não.

Oitenta e nove professores disseram que gostariam de aprender mais sobre epilepsia e 78 acham que o governo deveria agir de maneira mais eficiente no que diz respeito à esta condição.

Com relação aos aspectos clínicos da epilepsia, a tabela 3 sumariza os dados. Foi observado que: a maioria dos professores (65) não sabe qual a porcentagem da epilepsia controlável. No que se refere ao tratamento, 67 dizem que o melhor é a medicação antiepiléptica, seguido por não saber (24), oração (3), cirurgia (2). Quanto às causas mais comuns, estão: febre alta (34), infecção no cérebro (31), dor de cabeça (26), trauma de cabeça (24), não sabe (32). Segundo eles, quando a criança tem epilepsia, é atendida por neurologistas (90), família (37) e médicos (31).

Tabela 3- Aspectos clínicos da epilepsia, segundo os professores

Aspectos clínicos da epilepsia	Sujeitos (n=100)
Porcentagem da epilepsia controlável:	
Não sabe	65
80%	14
100%	5
Outros	16
Tratamento da epilepsia:	
DAEs	67
Não sabe	24
Orações	3
Nada / outros	6
Causas mais comuns de epilepsia:	
Febre alta	34
Infecção no cérebro	31
Dor de cabeça	26
Trauma de cabeça	24
Não sabe	32

No que se refere a comportamentos diante de uma crise, apareceram as seguintes respostas: virariam pessoa de lado (98), segurariam sua língua (24), não saberiam como proceder (26). Se a crise durasse mais de 10 minutos, as atitudes seriam: chamariam ambulância ou levariam para o hospital (53), colocariam a pessoa de lado e esperaria a crise parar (28), não saberiam como agir (19).

No que diz respeito às idéias sobre epilepsia, os professores acham que: as crianças com epilepsia têm QI igual (45), na média (18), abaixo da média (6) e não sabem opinar (29); crianças com epilepsia têm maior chance de terem doença mental no futuro (51); a epilepsia é uma doença (68); a epilepsia é contagiosa (1); a epilepsia é tratável (90).

Parte III:

A figura 1 mostra as crenças dos professores com relação à epilepsia, sendo que os professores tinham a opção de responder uma entre as cinco possibilidades (CT = concordo totalmente; C = concordo; SO = sem opinião; D = discordo; DT = discordo totalmente).

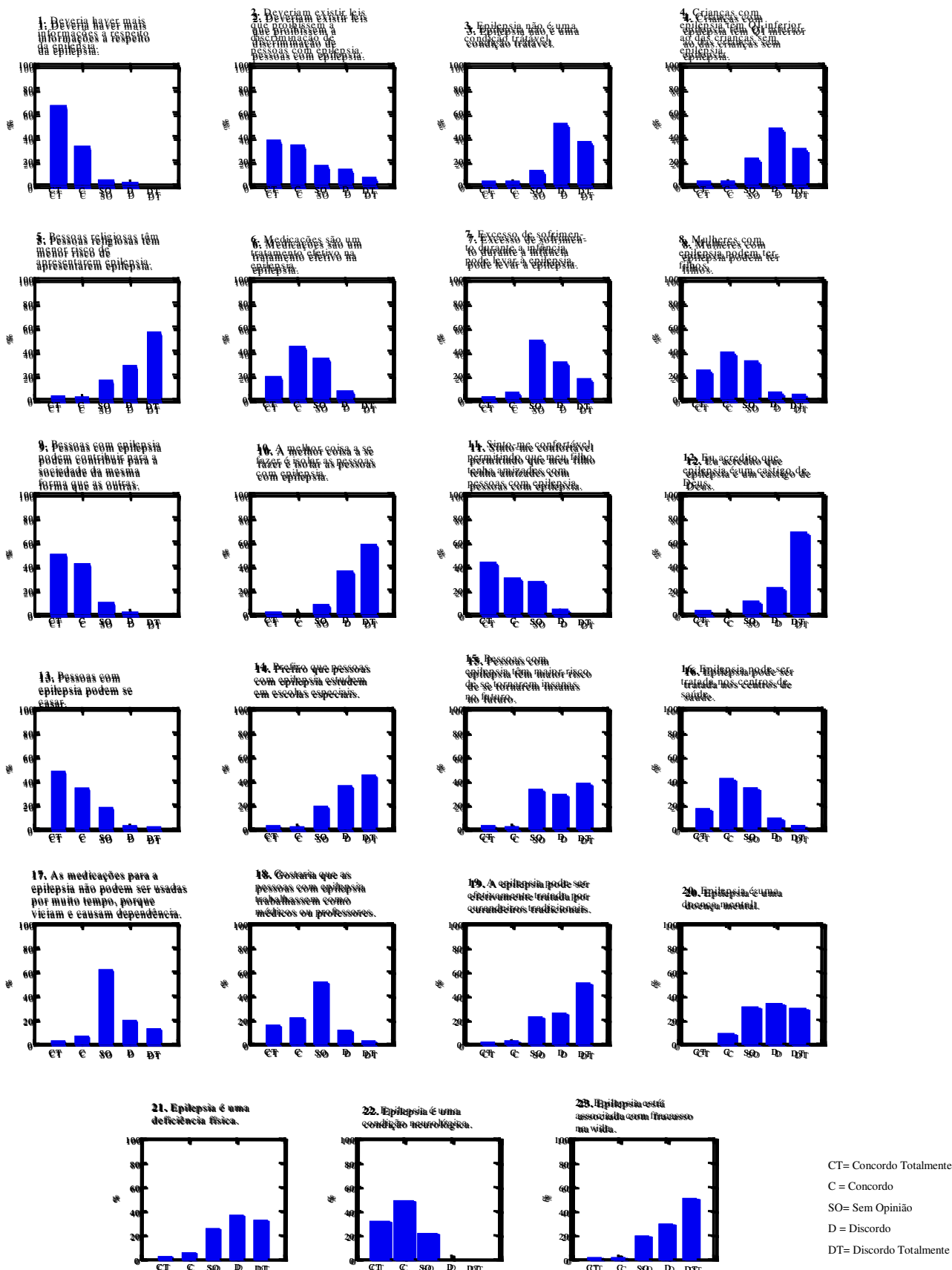


Figura 1- Crenças dos professores a respeito da epilepsia

DISCUSSÃO

A epilepsia é uma condição neurológica crônica muito comum na infância e pode acarretar um profundo impacto na qualidade de vida, influenciando não só o comportamento da criança e seus pais, como também as relações sociais e escolares, trazendo preocupação no que se refere ao futuro das crianças e ao término das crises (SOUZA & GUERREIRO, 2000; HANAI, 1996).

Os professores, especialmente de crianças no ensino fundamental, podem interferir no desenvolvimento acadêmico e pessoal de seus alunos (BANNON *et al.*, 1992). É interessante notar que lacunas de informações, com mitos e medos a respeito da epilepsia, foram encontradas em várias pesquisas de outros países, mostrando o estigma existente (OLSON *et al.*, 2004; BEKIROGLU *et al.*, 2004; NDOUR *et al.*, 2004; PRPIC *et al.*, 2003; OJINAKA, 2002; MIELKE *et al.*, 1997). Nossos resultados demonstram o estigma, considerando-se as crenças e os conceitos errôneos sobre a epilepsia.

A crença de que a epilepsia é uma doença contagiosa ainda persiste nos dias de hoje em algumas culturas, como Zimbábue, Senegal e Nigéria. Outra dúvida na área educacional diz respeito ao receio das crianças com epilepsia terem maior probabilidade de apresentarem uma doença mental no futuro ou que a epilepsia já é um tipo de doença mental. Estas idéias inapropriadas, também chamadas de crenças irracionais, são transmitidas sem base científica e são decorrentes do desconhecimento sobre epilepsia e seu tratamento. Estas crenças podem promover comportamentos inadequados, como superproteção e sentimentos de medo, preocupação e insegurança que acabam interferindo nas relações interpessoais e no desenvolvimento acadêmico das crianças com epilepsia, aumentando assim o estigma existente (SOUZA & GUERREIRO, 2000; DEVINSKY & PENRY, 1993). Isso pode ser explicado pelo fato dos professores, diante do que ouvem a respeito da epilepsia (crenças vindas do senso-comum), ficarem confusos e preocupados na maneira de lidar com seus alunos com epilepsia (DANTAS *et al.*, 2001). Neste sentido, PRPIC *et al.* (2003) falam do efeito social que a epilepsia causa na pessoa como um todo e sua relação com o estigma.

Outro aspecto importante a ser considerado é a baixa expectativa, junto com a idéia de que crianças com epilepsia devem frequentar escolas ou classes especiais. De acordo com FEJERMAN & CARABALLO (2000), estas atitudes parecem estar relacionadas à superproteção ou ao estigma, que são padrões comuns de comportamentos com pessoas com epilepsia observados no mundo todo. Além disso, as pessoas acreditam que estas crianças são mais frágeis e por isso, utilizam comportamentos para tentar protegê-las de riscos e frustrações. Estes cuidados excessivos podem prejudicar a criança, deixando-a passiva em seu ambiente, influenciando seu ajustamento psico-social (FERNANDES & SOUZA, 2001a; FERNANDES & SOUZA, 2001b).

No que diz respeito ao conhecimento clínico da epilepsia, muitos professores não sabem como lidar com a criança na hora da crise epiléptica. Talvez isto seja resultado da falta de experiência dos professores com crianças com epilepsia (apenas 14% dos professores possuem alunos com epilepsia). A falta de conhecimento em como lidar com a epilepsia pode gerar baixas expectativas nos adultos e baixa auto-estima nas crianças com epilepsia (FERNANDES & SOUZA, 2004b; FERNANDES & SOUZA, 2001a; KANKIRAWATANA, 1999).

Epilepsia é uma preocupação não apenas para a criança e sua família, mas também para os professores, que passam boa parte do tempo com as crianças. Os problemas que podem acontecer no ambiente escolar estão relacionados à restrição de atividades, ao medo das crises ocorrerem na frente de outras crianças, ao medo da rejeição, que podem vir acompanhados da dificuldade de lidar com a criança com epilepsia no dia-a-dia (FERNANDES & SOUZA, 2004b).

Nosso estudo investigou o conhecimento e as atitudes de uma amostra de professores. Os professores deste estudo recebem informações sobre a epilepsia não da família da criança, mas de outras fontes que podem não ser tão seguras e adequadas para a conduta do professor. Nossos resultados demonstram um certo grau de estigma, tendo como fator principiante as crenças e conceitos errados sobre epilepsia. É interessante ressaltar que estas informações errôneas sobre epilepsia em professores já foram encontradas em pesquisas de outros países (PRPIC *et al.*, 2003; BANNON, 1992), provavelmente devido ao estigma presente na epilepsia.

Considerando-se os resultados deste estudo, os professores possuem conhecimentos gerais sobre epilepsia, o que pode ser explicado pelo nível de escolaridade, mas crenças e comportamentos inapropriados ainda persistem. Existem dois importantes aspectos a serem considerados neste estudo. De um lado, muitos professores não possuem opinião sobre aspectos específicos da epilepsia (observado na grande proporção de respostas “sem opinião” na terceira parte do questionário) como tratamento, causas, consequências e expectativas, o que pode estar relacionado à falta de conhecimento e de programas educativos sobre epilepsia. De outro lado, o questionário possui questões teóricas, o que permite aos sujeitos as respostas socialmente desejáveis, de acordo com o esperado na sociedade. No que diz respeito às crenças, algumas ainda persistem na área educacional: o medo da criança com epilepsia apresentar uma doença mental futura, epilepsia como doença mental, receio de engolir a língua durante a crise, diferenças de QI entre crianças com epilepsia e crianças sem epilepsia.

Este estudo reflete apenas uma parte da atitude social a respeito da epilepsia, pois apesar da população desta pesquisa ser pequena, os professores correspondem a um grupo de profissionais instruídos. Muitas vezes, eles são “modelos” para as crianças e exercem uma influência significativa sobre as mesmas, devendo por isso, possuir conhecimentos e atitudes adequadas sobre a epilepsia, minimizando os efeitos do estigma associado.

Para finalizar, acreditamos que as opiniões erradas a respeito da epilepsia podem ser mudadas através de campanhas educacionais públicas contra o preconceito na epilepsia. O trabalho com professores do ensino fundamental deve visar a identificação das dificuldades relacionadas à epilepsia para posteriormente promover a redução do estigma. É importante que os professores sejam melhor informados a respeito da epilepsia, para consequentemente, sentirem-se mais seguros, com comportamentos mais positivos no lidar com a criança. Acreditamos que professores capacitados melhorem a maneira de lidar e de se relacionar com crianças com epilepsia, para a construção de uma comunidade bem informada para lidar com as diferenças e com o preconceito relacionados à epilepsia.

CAPÍTULO 9

Percepção de crianças sobre epilepsia

Paula T. Fernandes, Paula Cabral, Ulisses A. Araújo, Ana Lúcia A. Noronha, Li Min Li
Kids' perception about epilepsy

Epilepsy & Behavior 2005; 6: 601-603

INTRODUÇÃO

Epilepsia é uma condição neurológica que afeta todas as idades, raças e classes sociais. Através da história, a epilepsia tem sido considerada como uma condição estigmatizante (FERNANDES *et al.*, 2004a; FERNANDES & SOUZA, 2004; LI & SANDER, 2003; MEINARDI *et al.*, 2001; JALLON, 1997). Infelizmente, isto requer praticamente o mesmo progresso das ciências médicas, pois o diagnóstico da epilepsia ainda causa um significativo impacto social e psicológico na vida dos pacientes e suas famílias, especialmente devido à falta de informação e às crenças irracionais.

A falta de informação tem sido apontada como um dos fatores na perpetuação do estigma (BAKER, 2002a; SCHNEIDER & CONRAD, 1983). É interessante notar que pesquisas realizadas em países em desenvolvimento (DIORIO *et al.*, 2003; BAKER, 2002; ABLON, 2002; JACOBY, 2002), apesar de culturas diferentes, mostram o mesmo padrão de respostas inapropriadas, como a epilepsia é uma doença contagiosa ou um tipo de retardo mental (BAKER *et al.*, 1997; GUMNIT, 1997; DEVINSKY & PENRY, 1993). Além disso, algumas pessoas não sabem como proceder com o paciente durante uma crise epiléptica, o que promove sentimentos de impotência e reforça o estigma existente de que epilepsia não tem tratamento.

Campanhas de combate ao estigma tem tido poucos resultados na redução do estigma (STUART, 2003). Os resultados podem refletir mais o aumento de atitudes socialmente desejáveis do que mudanças reais da percepção da sociedade. Neste contexto, o preconceito parece ter mais raízes do que razões, e para avaliar a percepção básica é preciso que a censura seja colocada de lado. Por isso, pretende-se avaliar a percepção das crianças para ver se isto reflete uma percepção social superficial originada de informações elementares da família e do ambiente social, sem interferências “politicamente corretas”. Este é um estudo exploratório, parte do Projeto Demonstrativo da Campanha Global “Epilepsia fora das sombras” no Brasil (LI & SANDER, 2003), que tem o objetivo de avaliar a percepção das crianças sobre epilepsia.

METODOLOGIA

Foi utilizado um questionário com informações básicas (idade e sexo) e duas questões sobre epilepsia:

1. Você sabe o que é epilepsia? _____ sim _____ não

Se você respondeu sim, o que é epilepsia para você?

Se você respondeu não, o que você acha que é epilepsia?

2. Você conhece alguém com epilepsia? _____ sim _____ não

Se você conhece alguém, quem é essa pessoa?

Um dos pesquisadores deste estudo (PC) aplicou o questionário em 29 crianças (15 meninas, idade média de 10 anos, 9-11 anos). Todas as crianças estavam cursando a quarta série do ensino fundamental na cidade de Campinas, São Paulo, Brasil. Esta escola foi escolhida por representar uma referência no setor educacional público da cidade. As crianças pertenciam à classe média-baixa e estudavam na escola em período parcial. A escolha da quarta série ocorreu pelo fato das crianças serem novas, porém capazes de expressarem suas opiniões adequadamente através da escrita, podendo refletir a percepção social. Os questionários foram aplicados individualmente ao mesmo tempo na sala de aula. As questões foram lidas para as crianças pela pesquisadora e elas anotavam suas respostas no questionário, sem consultar nenhuma fonte de informações. A aplicação durou aproximadamente 20 minutos. Depois desta avaliação, a pesquisadora realizou atividades educativas com as crianças, melhorando seus conhecimentos sobre epilepsia.

RESULTADOS

Apenas quatro crianças (13,8%) disseram saber o que é epilepsia: doença que enrola a língua (75%) e que pode matar (25%).

A percepção das crianças que disseram não saber o que é epilepsia está na tabela 1.

Tabela 1- Conhecimento das crianças sobre epilepsia:

Epilepsia é:	N (%) n=25
Doença que pode matar	6 (24%)
Não sei	5 (20%)
Doença que enrola a língua	4 (16%)
Doença contagiosa	4 (16%)
Uma doença	3 (12%)
Doença grave	2 (8%)
Problema na cabeça	1 (4%)

Apenas três crianças (10,3%) conhecem alguém que tem epilepsia (vizinhos) e duas destas disseram saber o que é epilepsia.

DISCUSSÃO

Neste estudo, as percepções observadas nas crianças possuem uma conotação negativa. Apenas uma criança mencionou a relação da epilepsia com o cérebro (problema na cabeça). O fato de se conhecer pessoas com epilepsia não necessariamente faz com que o conhecimento ou a percepção sobre epilepsia seja melhor. Interessante notar que foi detectado neste pequeno grupo um padrão comum de respostas: epilepsia é uma doença que pode matar, que pode engolir a língua ou que é contagiosa. As idéias desta faixa etária são espontâneas, podendo ser resultado da reprodução das crenças sociais e da consciência coletiva sobre o preconceito na epilepsia. Estes possíveis fatores devem ser posteriormente investigados.

Outro ponto importante ressaltado neste estudo é relacionado ao que a epilepsia representa para a criança, o que foi expresso pelas causas (doença na cabeça, contágio) e pelas consequências (risco de morte, risco de engolir a língua) da epilepsia, o que ilustra que a comunidade não é familiarizada com a epilepsia, o que pode conduzir à perpetuação do estigma (MACLEOD & AUSTIN, 2003).

Este é um estudo exploratório que pode guiar pesquisas futuras com populações maiores para propiciar mais dados sobre esta área. Porém podemos concluir, a partir de nossos resultados, que campanhas informativas devem tocar o público jovem, pois além das crenças estarem neste grupo, existe a possibilidade de mudança nesta idade (STUART, 2003). Isto, porém pode requerer esforços educacionais e repetitivos em escolas fundamentais.

No Brasil, com a iniciativa da ASPE (executora do Projeto Demonstrativo no Brasil), o tema epilepsia foi incluído como “temas transversais” no programa educacional do Ministério da Educação, que vai atender 26 mil escolas no Brasil. Estamos planejando atividades educacionais relacionadas a cidadania, ética e temas de saúde. Esta proposta de intervenção tem o objetivo de introduzir o tema epilepsia nas diferentes disciplinas do currículo, permitindo a discussão não apenas dos aspectos biológicos da condição, mas também das dificuldades psico-sociais enfrentadas pelas pessoas com epilepsia. Com isso, pretendemos auxiliar no conhecimento global do tema, no contexto da saúde e da cidadania em nossa sociedade.

As mudanças a longo prazo serão vistas no futuro e nós esperamos que estas ações possam melhorar as atitudes de estigma e constituir melhores passos para tirar a epilepsia das sombras.

5- DISCUSSÃO

Os resultados desta tese mostram que, ainda nos dias de hoje, a epilepsia está relacionada ao estigma social. De acordo com MACLEOD & AUSTIN (2003), a presença do estigma na sociedade influencia a qualidade de vida do paciente, trazendo dificuldades psico-sociais, o que já era apontado por COLLINGS (1990a) desde os anos 90, sendo que as idéias públicas sobre epilepsia são especialmente negativas, o que contribui para atitudes de preconceito e discriminação. Fazendo uma retrospectiva histórica, podemos dizer que o diagnóstico da epilepsia é carregado de estigma, tendo sido considerada como uma “condição estigmatizante por excelência” (SILVEIRA, 1998). Além disso, possuir uma doença crônica descreve uma condição moral, na qual a reação da sociedade é caracterizada por pena, dó ou rejeição (SCHNEIDER & CONRAD, 1983).

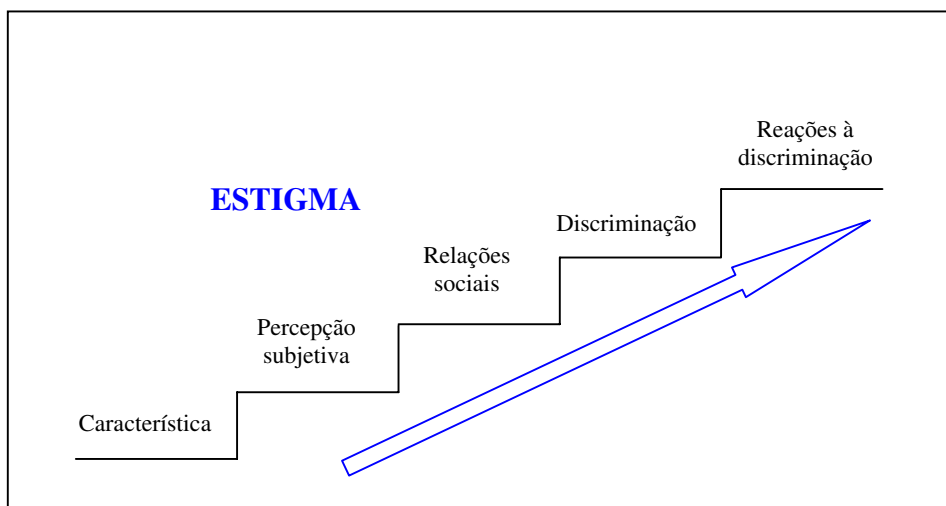
Para mudar esta percepção negativa da epilepsia na sociedade e melhorar a saúde bio-psico-social das pessoas, começamos com o entendimento dos mecanismos de estigma. E estes mecanismos não se referem apenas à falta de informação, como já apontado por alguns autores (JACOBY, 2002; ABLON, 2002; HERMANN *et al.*, 1996; MCLIN & BOER, 1995), mas também à percepção que as pessoas têm sobre epilepsia e as estratégias de enfrentamento. Percebemos neste estudo que as pessoas não tem um conhecimento profundo sobre epilepsia, porém este não é o fator mais relevante do estigma na epilepsia, até mesmo por não ter demonstrado altas correlações estatísticas no processo de validação da escala. É provável que a percepção negativa sobre epilepsia esteja enraizada no senso-comum e, consequentemente nos pensamentos automáticos das pessoas em geral. Este dado pode ser confirmado no estudo realizado com as crianças da quarta série, através do qual constatamos a conotação negativa da epilepsia em nossa sociedade. Apenas considerando todos estes fatores, as intervenções sociais contribuirão para a redução efetiva do estigma em pacientes com epilepsia.

Este trabalho analisou a percepção de estigma existente em nossa sociedade, enfatizando assim o âmbito social. Isso porque o processo do estigma não envolve só os pacientes com epilepsia, mas também todo o contexto social no qual este paciente está inserido (MACLEOD & AUSTIN, 2003). Segundo alguns autores (DOVIDO *et al.*, 2000; CRANDALL, 2000), para se iniciar o entendimento do processo do estigma é preciso primeiro enfatizar não a pessoa que sofre o estigma, e sim as pessoas que o promovem. Isso

porque as conseqüências psico-sociais da epilepsia são determinadas não apenas pela epilepsia por si mesma, mas especialmente pelo ambiente no qual o paciente está inserido (SUURMEIJER *et al.*, 2001). A partir deste entendimento, é possível planejar programas de intervenção mais precisos e eficazes que aumentem as informações sobre epilepsia, promovam maior conhecimento sobre epilepsia e mais tolerância às diferenças, melhorando assim a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias.

Por ser um conceito complexo e multifatorial (DIIORIO *et al.*, 2003), o estigma não é facilmente identificado ou medido, mesmo por instrumentos específicos. Além disso, ainda é difícil a pessoa se expor, seja ela paciente com epilepsia ou não, pois a comunidade preza atitudes socialmente desejáveis, fazendo com que a real percepção das pessoas fique mascarada.

Com base nos modelos já propostos por diferentes pesquisadores da área, elaboramos um modelo próprio de estigma na epilepsia, considerando-o como um processo contínuo, com os elementos interligados. De acordo com este nosso modelo, o estigma inicia-se com uma característica, que pode ser visível ou invisível. Com isso, aparece a percepção subjetiva que cada pessoa tem da condição e da característica estigmatizante, que depende de experiências pessoais e história de vida. A partir desta percepção, as pessoas interagem com o ambiente, percebendo se esta característica interfere nestas relações sociais. Quando a pessoa se coloca no mundo, fica sujeita à discriminar ou à discriminação e com isso, começa a reagir a partir de suas experiências pessoais e história de vida. Para melhor visualização deste processo, este modelo está na figura 1. De maneira simples, podemos perceber neste modelo que o estigma na epilepsia é um processo que envolve cinco passos distintos, mas interligados. A partir da percepção da característica diferente, que é dependente das experiências pessoais e de aprendizagem, a pessoa tem uma maneira específica de perceber o estigma e de lidar com o mesmo.



Este modelo proposto sugere cinco passos interligados no processo de estigma da epilepsia, iniciando-se com a percepção da condição, passando por características pessoais e sociais e finalizando com as estratégias de enfrentamento para lidar com o estigma

Figura 1- Modelo de estigma proposto nesta tese

A partir deste modelo, foi possível criar um instrumento de avaliação da percepção do estigma na epilepsia e verificar sua aplicabilidade prática, quantificando sua real magnitude em nossa sociedade. O estudo do estigma tem sido realizado em diferentes países do mundo todo (DIORIO *et al.*, 2003; BAKER, 2002a), mas ainda não havia sido mensurado em países em desenvolvimento, como o Brasil.

Para facilitar a leitura, da mesma maneira que foi feito na metodologia, a discussão será dividida em duas partes: Desenvolvimento da Escala de Estigma na Epilepsia e Identificação do Estigma na Epilepsia na comunidade.

Desenvolvimento da Escala de Estigma na Epilepsia (EEE)

Medir ou mensurar uma característica individual ou coletiva parece não ser tão difícil, ainda mais quando esta característica é fisicamente palpável e concreta. Porém, para medir estigma, um conceito subjetivo e complexo, a situação foi um pouco diferente e precisou considerar aspectos distintos dos tradicionalmente estudados. Já em 1976, RODRIGUES (1976) reforçou a possibilidade de estudar conceitos subjetivos, relatando

que por mais que o comportamento humano seja difícil de ser estudado cientificamente, ele pode ser quantificado. Dentro desta visão, o uso de instrumentos de medidas nas ciências humanas e da saúde possibilita a difusão de informações sobre o assunto e a capacidade de reproduzir os achados da pesquisa, sendo considerados como uma forma eficaz de trazer dados preciosos para o entendimento do tema a ser estudado (BUNCHART & CAVAS, 2002).

Com relação ao estigma na epilepsia, trabalhos anteriores (JACOBY *et al.*, 1996; JACOBY, 1994; AUSTIN *et al.*, 2004; AUSTIN *et al.*, 1998) mostram a complexidade deste tema. Alguns questionários foram elaborados e o estigma foi pesquisado em vários lugares no mundo todo. Porém, estes estudos avaliam o estigma em termos de proporção e não o quantificam, através de uma escala.

Diante deste contexto, o primeiro passo deste trabalho foi verificar o histórico do conceito de estigma e depois, relacioná-lo com a epilepsia. Percebemos que o estigma é um conceito antigo, primeiramente relacionado com doenças mentais (PHELAN, 2002). Com o passar dos anos e a evolução dos estudos, o estigma passou a ser atribuído à várias condições de saúde, especialmente às doenças crônicas, sendo considerada uma característica diferente da esperada pela sociedade (DIORIO *et al.*, 2003). A partir deste conhecimento, o processo de construção da Escala de Estigma na Epilepsia foi iniciado.

As etapas necessárias para a elaboração de um instrumento psicológico foram seguidas cautelosamente. Como não havia um teste específico para mensurar a percepção do estigma na epilepsia, iniciamos com uma pesquisa exploratória com pacientes e familiares. Nosso objetivo, de identificar as percepções das pessoas diante da epilepsia, foi alcançado e os dados desta etapa confirmaram o fato de que existem lacunas no conhecimento da epilepsia, como enfatizado por diferentes autores (JACOBY, 2002; ABLON, 2002; MCLIN & BOER, 1995; HERMANN *et al.*, 1996).

Foram criados três domínios para o entendimento do estigma na epilepsia: médico, social e pessoal, cada um enfatizando um aspecto relacionado à epilepsia. O domínio médico refere-se a características clínicas da epilepsia: definição, causas, tratamento. O domínio social é caracterizado por pelas relações que o paciente tem com seu

ambiente externo, como por exemplo, emprego, relações sociais, atividades de lazer, religião, entre outras. E o domínio pessoal diz respeito aos sentimentos dos pacientes originados com a epilepsia. Através destes domínios, pretendíamos ter uma noção geral da percepção do estigma, envolvendo as três principais áreas da vida das pessoas com algum tipo de doença crônica.

Já nestas etapas observamos que a desinformação estava presente em grande parte dos sujeitos desta tese no que se referia à definição de epilepsia, suas causas, os tipos de tratamento existentes e os procedimentos durante a crise. Por esta razão pode ser considerada como um dos fatores operantes na perpetuação do estigma na sociedade, como também observado por outros autores, em seus respectivos países (JACOBY, 2002; ABETZ, 2002; HERMANN *et al.*, 1996). Mas, é importante ressaltar que este aspecto não é o único fator operante de estigma, pois além da falta de conhecimento, apareceram comportamentos de discriminação (trabalho, escola, relacionamentos sociais, atividades de lazer) e sentimentos negativos (tristeza, fragilidade, inferioridade), que podem também estar relacionados à origem e/ou à perpetuação do estigma na sociedade.

A falta de informação da população é o primeiro aspecto que merece nossa atenção, pois ainda nos dias atuais, é comum ouvirmos equívocos sobre a epilepsia, fazendo com que algumas pessoas sintam-se mais prejudicadas com a consequência destas crenças do que com a própria condição em si (SUURMEIJER *et al.*, 2001; FISHER *et al.*, 2000). Estas lacunas no conhecimento podem ser decorrentes de crenças relativas à epilepsia. Isso pode gerar comportamentos inapropriados, como vimos neste estudo, trazendo dificuldade nas relações sociais e aumentando os sentimentos de insegurança e preocupação, que podem conduzir ao estigma (FERNANDES & SOUZA, 2001a). Geralmente, existe um alto nível de ansiedade alimentado por crenças irracionais e pelo fato da epilepsia vir associada a problemas de comportamento ou personalidade (THOMPSON & UPTON, 1994).

As principais crenças na epilepsia referem-se a comportamentos durante a crise e consequências da epilepsia. O medo do paciente engolir a língua, que aparece na maioria dos sujeitos deste estudo, pode fazer com que muitas pessoas introduzam objetos (caneta, dedos, pano) para evitar que a língua se enrole (FORD *et al.*, 1983). Outra idéia comum é o receio da epilepsia vir acompanhada de doença ou retardo mental (FORD *et al.*, 1983).

Estas idéias populares são errôneas, pouco empíricas e dificultam a obtenção das metas da pessoa; por isso, são chamadas de crenças irracionais (LEGA, 1996; ELLIS, 1975). Crenças deste tipo, além de estarem baseadas na desinformação, podem interferir na qualidade de vida das pessoas, aumentando o estigma existente e dificultando seu ajustamento psico-social.

Outro aspecto que nos chamou atenção nesta etapa da pesquisa foi a diferença na percepção do estigma em pacientes e não-pacientes. Um exemplo claro pôde ser visto quando os pacientes falam que contratariam pessoas com epilepsia para trabalhar em suas casas, o que não acontece com seus familiares. Outro exemplo diz respeito ao sentimento decorrente da crise: familiares dizem não se assustar, porém pacientes relatam as pessoas se assustam na hora que eles têm uma crise epiléptica. Estes dados confirmam a existência de dois tipos de estigma, um sentido pelos pacientes e outro, pelas pessoas em geral. O estigma percebido pelos pacientes pode, muitas vezes, ser “encoberto” pelo desejo de se sentir “normal” (MACLEOD & AUSTIN, 2003).

De acordo com SCAMBLER & HOPKINS (1990), o estigma percebido conduz ao estigma real. A pessoa recebe o diagnóstico de epilepsia e imediatamente altera sua percepção de si mesma e do mundo, pois há o estigma percebido e o medo de ser estigmatizado pela sociedade. Isso gera comportamentos de isolamento e redução de oportunidades, que por sua vez, conduzem ao estigma real.

Na sociedade, o estigma real, caracterizado pelas situações de discriminação social, pode ser visto através de duas perspectivas. Uma, de puro preconceito, no qual as idéias inadequadas e crenças irracionais são reforçadas culturalmente e transmitidas sem base científica. Dessa maneira, os sentimentos de dó, pena, tristeza e medo tornam-se comuns e reforçam o estigma social. A outra perspectiva pode ser explicada pelo grau de preocupação e proteção das pessoas, especialmente os familiares, em relação aos pacientes com epilepsia. Como as crises são inesperadas e ocorrem em frequência imprevisível, as pessoas utilizam estes mecanismos para compensar a falta de controle que sentem sobre as mesmas (FERNANDES & SOUZA, 2001a; FEJERMAN & CARABALLO, 2000). Infelizmente, estes cuidados exagerados imobilizam o paciente, fazendo-o sentir mais

envergonhado e, conseqüentemente, começa a atuar de maneira passiva na comunidade, dificultando seu ajustamento psico-social.

Por se tratar de um estudo de validação de um instrumento, foi necessária a elaboração das chamadas questões padrão-ouro, que permitem estabelecer comparações do mesmo assunto com outras condições. Seus resultados confirmaram a hipótese de que existe estigma associado à epilepsia, muitas vezes bem próximo da AIDS, doença considerada com o maior nível de estigma dos últimos tempos (ALONZO & REYNOLDS, 1995). Isso porque estas duas condições possuem um impacto negativo maior na vida das pessoas, influenciando diretamente sua qualidade de vida, devido ao fato de fugirem do controle físico e emocional dos pacientes (SONTAG, 1998; BAGLEY, 1972).

A relação com a qualidade de vida também é um importante aspecto a ser considerado em nosso estudo de validação. A correlação negativa entre estigma e qualidade de vida faz com que a idéia de que quanto maior o estigma, menor a qualidade de vida seja confirmada, como já aconteceu em outros estudos anteriores realizados em países desenvolvidos (MACLEOD & AUSTIN, 2003; MORRELL, 2002; SUURMEIJER *et al.*, 2001).

A partir dos resultados destas primeiras etapas, foi possível extrair os principais aspectos relacionados à percepção de estigma e formular a versão final da Escala de Estigma na Epilepsia (EEE), que foi aplicada e validada em nosso estudo.

Depois da conceituação de estigma e da elaboração e validação da EEE, foi necessário verificar sua aplicabilidade prática através da identificação do estigma na sociedade. Esta avaliação permitiu entender o contexto social no qual o paciente vive e os agentes operantes do estigma na epilepsia, como mostrado a seguir.

Identificação do estigma na epilepsia na comunidade

Como mostrado nos capítulos deste trabalho, existe estigma na epilepsia, mostrado pela sua percepção. De acordo com alguns autores, a falta de informação acompanha a população no que se refere ao conhecimento sobre epilepsia (JACOBY, 2002; BAKER, 2002a; ABLON, 2002; HERMANN *et al.*, 1996; MCLIN & BOER, 1995).

Porém, não podemos nos esquecer dos outros fatores operantes do estigma, que se referem a comportamentos inapropriados, sentimentos e percepções negativas. De acordo com MORRELL (2002), o estigma é criado e propagado pelas percepções erradas a respeito da epilepsia.

Através desta tese, foi possível quantificar a percepção de estigma da epilepsia em nossa sociedade, através do escore geral de estigma. Um aspecto importante a ser considerado na expressão do estigma é o fato de que muitas pessoas podem falar que não possuem estigma ou que não se sentem estigmatizadas (MACLEOD & AUSTIN, 2003), ou seja, seu escore geral de estigma pode ser baixo. Em uma visão psico-social, isto já é um importante sinal de estigma, pois as pessoas dizem não se sentir estigmatizadas ou não possuir estigma, justamente devido ao preconceito social existente para serem aceitas. Muitas preferem manter em segredo que tem epilepsia ou que tem preconceito, confirmando que o ambiente social contribui para os sentimentos de estigma e o primeiro mecanismo de defesa a ser utilizado é o isolamento. Falar que não possui estigma é desejável e aceito pela sociedade.

Para se chegar ao escore geral do estigma, analisamos os fatores operantes do mesmo na sociedade. Com esta análise, podemos dizer que a percepção de estigma está relacionada a fatores sócio-culturais, como trabalho, relações interpessoais, atividades de lazer, liberdade e a própria percepção de preconceito.

O primeiro aspecto a ser considerado é a relação do estigma com o trabalho, pois segundo vários autores, o desemprego e o subemprego são identificados como sérios problemas na epilepsia (SALGADO & SOUZA, 2002; MCLIN & BOER, 1995). Nesta tese, em todos os locais pesquisados, o trabalho foi considerado como um dos principais problemas que os pacientes com epilepsia enfrentam no seu dia-a-dia. Muitas pessoas são afastadas de seus cargos ou redirecionadas para outras áreas por causa da epilepsia. Os que permanecem no trabalho vivem com a ansiedade e o medo de perderem o emprego (SALGADO & SOUZA, 2002). Isso acontece por motivos que variam desde a preocupação com a pessoa em crise e com os efeitos colaterais das medicações anti-epilépticas, até o alto nível de preconceito existente em nossa sociedade. Outro ponto a ser considerado é a atual situação do nosso país, com altas taxas de desemprego, que não são exclusivas apenas das

peessoas com epilepsia, pois a sociedade em geral parece conviver com menores chances de trabalho. Na epilepsia esta situação é intensificada especialmente pela presença de crises imprevisíveis e pelo estigma associado.

Além disso, muito pacientes não conseguem emprego por terem tido menores chances de se qualificarem na escola ou em trabalhos informais. Neste contexto, é importante ressaltar que a formação escolar dos pacientes com epilepsia parece ser um problema. Desde o início da vida escolar, que representa os primeiros contatos com interações sociais e com futuras possibilidades de trabalho, a pessoa com epilepsia enfrenta dificuldades (ABLON, 2002). A crença de que crianças com epilepsia vão apresentar algum comprometimento intelectual ou até mesmo retardo mental parece colaborar com esta idéia (THOMPSON & UPTON, 1994; GUMNIT, 1997).

Estudos (ABLON, 2002; BAKER, 2002a; JACOBY *et al.*, 2004) demonstram que as pessoas com epilepsia têm maior dificuldade de estabelecer contatos sociais e de formar uma família, o que é acentuado quando o estigma aparece. Como observado neste trabalho, a grande maioria dos sujeitos, independente de outros fatores, como região onde vive, sexo, religião, classe social, diz que uma das principais dificuldades enfrentadas pelos pacientes está relacionada à convivência social, amizades ou namoro.

As atividades de lazer também são percebidas como problemas para as pessoas com epilepsia. Muitas vezes, os pacientes deixam de frequentar lugares sociais pelo receio de terem uma crise. Com isso, temos o chamado “estigma de cortesia” (GOFFMAN, 1963), através do qual as pessoas que convivem com os pacientes sofrem, muitas vezes, as mesmas privações dos mesmos. Neste sentido, percebemos o impacto sócio-econômico da epilepsia. Os responsáveis deixam de trabalhar para tomar conta dos pacientes devido às crises ou às visitas regulares ao médico, interferindo assim na sua rotina diária de trabalho e, conseqüentemente, na sua renda familiar.

Familiares também evitam participar das atividades sociais por vergonha ou por superproteção. A vergonha ocorre pelo medo da reação de estigma dos outros e a superproteção, pelo cuidado excessivo à estes pacientes. Como as crises são inesperadas e ocorrem em frequência imprevisível, a família geralmente utiliza comportamentos

inapropriados, como a superproteção, a permissividade excessiva, para compensar a falta de controle que sente sobre as mesmas. Infelizmente, estas atitudes contribuem para problemas de ajustamento e de estresse familiar, contribuindo desfavoravelmente para o desenvolvimento adequado de toda a família (CARPAY *et al.*, 1997; FERNANDES & SOUZA, 2001).

Através do escore geral do estigma, identificamos que a percepção do estigma na epilepsia em nossa cultura possui algumas peculiaridades, variando de acordo com sexo, religião, classe social, nível de escolaridade e familiaridade com epilepsia.

De acordo com DIIORIO *et al.* (2003), a percepção do estigma é parecida entre mulheres e homens. JACOBY *et al.* (2004) falam que as mulheres apresentam menor nível de estigma por apresentarem maior conhecimento sobre o tema. Porém, nosso estudo mostrou que o sexo dos entrevistados parece ser um dos fatores indicadores de estigma, pois sua percepção, de maneira geral, foi mais frequente no sexo feminino. Isso pode ser explicado por alguns fatores. Se considerarmos uma perspectiva mais antiga, as mulheres eram vistas como o “sexo frágil”, devido à sua maior sensibilidade e ao fato de se assustarem mais fácil e com maior frequência com eventos que fujam do padrão “normal” aceito pela sociedade. O instinto maternal pode ser considerado um outro fator importante, através do qual as mulheres ao se depararem com situações difíceis e diferentes, visualizam seus filhos, o que aumenta sua preocupação e, conseqüentemente, sua percepção de estigma (DELIBERALLI, 2005).

A religião é sempre um fator de discussão, especialmente na epilepsia. Para muitas pessoas, as crises continuam a representar uma maldição ou aflição espiritual. Nos tempos antigos, epilepsia era frequentemente associada à espíritos malignos ou ao castigo de Deus (TEMKIN, 1971). A falsa idéia de que a epilepsia não pode ser tratada efetivamente faz com que seja altamente associada à punição divina (KIM *et al.*, 2003). Infelizmente, a crença de que epilepsia é uma doença espiritual ainda persiste nos dias atuais, fazendo com que casas espíritas ou sessões de exorcismo ainda sejam bastante procuradas.

A classe social e o nível de escolaridade, de maneira geral, seguem o mesmo padrão de correlação negativa de estigma, sendo que quanto mais alta a classe social e a escolaridade, menor o estigma na epilepsia. Os sujeitos deste estudo, em sua maioria, tiveram este padrão de respostas, com exceção da cidade de Curitiba. KIM *et al.* (2003) demonstrou em seu estudo, que atitudes negativas e estigma na epilepsia estão fortemente relacionadas com o nível de educação dos sujeitos; o que foi confirmado também por JACOBY *et al.* (2004) e que pode ser reforçado também pelas diferenças culturais e regionais do nosso país.

A familiaridade com epilepsia, assim como em estudos de outros países (MACLEOD & AUSTIN, 2003; CORRIGAN & PENN, 1999), mostrou ser um importante determinante do conhecimento e das atitudes adequadas perante a esta condição. Neste sentido, pessoas que convivem com pacientes com epilepsia tendem a ter menos percepção de estigma do que as pessoas em geral. Apesar das lacunas no conhecimento e da presença do estigma, pessoas que tem algum tipo de familiaridade com a epilepsia mostraram-se mais aptos a responder questões sobre o tema.

No que se refere aos contextos de saúde e escolar, identificamos também desinformação e comportamentos inapropriados, que parecem estar relacionados ao estigma na epilepsia.

Como visto nas primeiras etapas deste trabalho, a principal fonte de informação dos pacientes é o profissional de saúde que o atende. Trabalhos têm mostrado (NORONHA *et al.*, 2004; LI & SANDER, 2003) que existe uma lacuna de tratamento na epilepsia e que os profissionais da saúde têm uma percepção negativa a respeito desta condição. Incentivar o paciente a seguir o tratamento correto depende primeiramente de uma postura adequada e positiva neste processo. Por isso, estes profissionais precisam estar qualificados para oferecer estas informações como um adjunto no tratamento convencional, proporcionando assim maior qualidade de vida a seus pacientes (SUURMEIJER *et al.*, 2001). Infelizmente, observamos que muitos destes profissionais não possuem opiniões formadas a respeito da epilepsia, o que compromete todo o seu atendimento e a segurança do paciente em seu trabalho. Neste sentido, fica claro a necessidade de cursos de reciclagem ou de capacitação para melhorar o conhecimento dos mesmos e, assim, diminuir

o estigma nestes pacientes. Sabe-se que a informação é uma das melhores armas no combate ao preconceito, especialmente na epilepsia, pois propicia habilidades mais adequadas para lidar com a condição e assim, diminuir o impacto psico-social da mesma (DOUGHTY *et al.*, 2003).

Com relação aos professores, apesar de muitos já terem presenciado uma crise epiléptica, desinformação e mitos ainda persistem. A maioria deles não tem informações suficientes sobre a condição e suas consequências, respondendo “não sei” em muitas das perguntas. Além de dúvidas com relação ao tratamento da epilepsia, existe desinformação no que diz respeito à área educacional, como quociente intelectual ou receio da epilepsia estar acompanhada de retardo ou doença mental, já apontada por outras pesquisas (THOMPSON & UPTON, 1994; GUMNIT, 1997). Apesar desta pesquisa ter sido realizada em apenas uma amostra de professores, reflete a situação atual dos mesmos com relação à epilepsia. Convém ressaltar que, além dos professores serem profissionais instruídos e considerados modelos para as crianças, são também importantes no desenvolvimento de idéias e de consciência crítica para seus alunos, exercendo uma importante influência sobre os mesmos. Neste contexto, é fundamental que seus conhecimentos sejam aprimorados, pois acreditamos que professores mais capacitados podem melhorar a maneira de lidar com a epilepsia e de passar informações adequadas para seus alunos, no sentido de se construir uma sociedade mais tolerante às diferenças.

As crianças entrevistadas na escola mostraram conhecimentos espontâneos, sem censura, mas infelizmente inadequados. Dizer que a epilepsia é uma doença que mata, que enrola a língua ou que é contagiosa reflete pelo menos em parte a atitude da sociedade perante esta condição. Isso porque as crianças verbalizam naturalmente o que aprendem, tanto na família, como na escola, mostrando que a sociedade em geral não tem conhecimentos adequados sobre a epilepsia, facilitando assim a perpetuação do estigma (MACLEOD & AUSTIN, 2003).

Este estudo mostrou como as pessoas em geral percebem o estigma na epilepsia, sendo que a identificação dos fatores que contribuem para o estigma podem ser melhor entendidos quando se tem a percepção da sociedade em geral. De maneira geral, podemos dizer que as pessoas fazem discriminação, construindo sua própria teoria de

estigma, que nada mais é do que uma ideologia para explicar a inferioridade dos outros (GOFFMAN, 1963). E é isso que precisa ser mudado.

Sabe-se que as atitudes e os comportamentos encontrados na sociedade, tanto de pessoas em geral, quanto de profissionais, podem ser mais desfavoráveis para a pessoa com epilepsia do que as próprias crises, repercutindo em um impacto negativo na sua vida diária (SUURMEIJER *et al.*, 2001). E para que seja possível diminuir o estigma na epilepsia foi preciso primeiro identificar o estigma presente na sociedade em que os pacientes estão inseridos. Através da modificação de comportamentos e atitudes e da mudança da mentalidade sobre epilepsia, conseguiremos conscientizar a sociedade sobre a importância de se encarar a epilepsia sob uma nova perspectiva, mudando a situação opressora em que muitos pacientes se encontram (FREIRE, 1987).

Informações sobre epilepsia podem ser importantes para reduzir o medo associado às crises e seu impacto na vida diária. Estudos sugerem que a informação correta é um importante fator na melhora das habilidades para lidar adequadamente com a epilepsia, através da diminuição do seu impacto social e psicológico e oferecendo o potencial para melhores relações sociais (DOUGHTY *et al.*, 2003; LONG *et al.*, 2000).

Porém, é importante ressaltar que apenas informações não bastam. É preciso direcionar as informações para alvos específicos. É preciso que campanhas de informação sejam feitas para mudar conhecimento e comportamentos sociais na epilepsia, pois algumas percepções e atitudes negativas podem ter sido induzidas por falsas crenças sobre epilepsia. Porém, campanhas na mídia geral em larga escala parecem não ser tão eficientes (KIM *et al.*, 2003). O ideal é que estas campanhas sejam direcionadas para públicos específicos, para determinados segmentos da sociedade, considerando as diferenças de sexo, religião, escolaridade e conhecimento prévio.

Além disso, por causa da sua etiologia multifatorial, o combate ao estigma requer intervenção multidisciplinar, envolvendo as áreas médica, psicológica e social (DIIORIO *et al.*, 2003). A partir das mudanças ocorridas na prática médica, com uma visão mais global no atendimento ao paciente, são considerados os aspectos psicológicos, sociais, comportamentais e familiares das doenças, além do aspecto físico (AMARAL, 1999). Com

isso, conseguimos a retomada do modelo bio-psico-social de saúde, que existe desde a época de Hipócrates. Este modelo considera, além dos sintomas biológicos da doença, o impacto exercido pelo estilo de vida e por variações pessoais e sociais sobre a saúde do indivíduo (GUIMARÃES, 1999). Retomando nosso modelo de estigma, percebemos que seu processo se encaixa nesta visão bio-psico-social. A partir da identificação de sua característica (que é biológica), o indivíduo se percebe como igual ou diferente, dependendo de suas regras e valores, das relações familiares e do seu processo de aprendizagem. A partir desta percepção, vai se inserir de uma maneira específica na sociedade em que vive. Através desta inserção, fica sujeito a atitudes sociais de discriminação e estigma, às quais vai reagir de maneira positiva ou negativa, dependendo da sua personalidade e da sua história de vida.

Dentro deste contexto, com a diminuição do estigma na epilepsia, a psicologia contempla a melhoria da qualidade de vida do paciente e sua família. O importante é que o processo de saúde seja entendido como uma relação de troca com as variáveis psicológicas, no sentido de que a saúde pode ser afetada por variáveis psicológicas da mesma forma que processos psico-sociais podem ser influenciados pelas condições de saúde (GUIMARÃES, 1999). Entender este processo, juntamente com os aspectos relacionados ao estigma na epilepsia, proporciona uma atmosfera de entendimento, fazendo com que as pessoas consigam se inserir adequadamente na sociedade.

Os resultados desta pesquisa mostram a contribuição conjunta dos vários fatores na origem e na perpetuação do estigma na epilepsia. Entender o que a sociedade pensa a respeito da epilepsia e quantificar sua percepção de estigma propiciaram o primeiro passo para a mudança da interpretação social da epilepsia. Este melhor conhecimento dos aspectos relacionados ao estigma auxilia na mudança da maneira de ver e de tratar as pessoas com epilepsia, conseguindo melhoras nas oportunidades de participação social e, conseqüentemente, na diminuição do impacto sócio-econômico da epilepsia. Só dessa maneira, conseguiremos diminuir o estigma, construindo uma sociedade mais justa e tolerante, na qual as diferenças sejam respeitadas.

6- CONCLUSÕES

Este estudo possibilitou a identificação e a quantificação da percepção do estigma na epilepsia em nossa cultura, através da criação de um instrumento específico de avaliação deste aspecto tão importante e raramente abordado em países em desenvolvimento. Através dos resultados obtidos, podemos concluir que:

- A percepção do estigma quantificada apresenta uma variabilidade regional, sendo esta resultado da origem multi-cultural do nosso país.
- Os principais fatores operantes na percepção do estigma na epilepsia podem ser biológicos como sexo, convicções como a religião, escolaridade ou status social. Porém estes fatores podem ter pesos diferentes conforme a sociedade.
- Dentro do círculo de relações sociais nos quais os pacientes estão inseridos, existem percepções negativas sobre a epilepsia. Isto leva a crer que o estigma real está presente na área de educação e da saúde, tornando-se barreiras para o acesso à educação e à assistência médica qualificada.
- O preconceito da epilepsia é alto e quando comparado com outras doenças crônicas, fica próximo à AIDS (maior preconceito) e distante do diabetes (que tem a menor percepção de preconceito). A conotação negativa da epilepsia está incorporada na percepção coletiva da sociedade e em termos comparativos, está próxima a AIDS. Contudo, o tratamento social nestas duas condições é distinto, sendo a sociedade mais tolerante e ajustada às necessidades de pessoas com AIDS, graças à mobilização social e aos altos investimentos.

Com estes resultados, conseguimos propor uma nova avaliação da percepção do estigma na epilepsia, com ênfase em uma escala de avaliação, antes inexistente em nossa sociedade. Dessa maneira, queremos ressaltar a importância deste estudo, pois sabendo como a comunidade percebe a epilepsia, podemos agora atuar de maneira mais efetiva para minimizar esta faceta negativa da condição presente em nossa sociedade.

7- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABETZ, L.; JACOBY, A.; BAKER, G.A.; MCNULTY, P. Patient-based assessments of quality of life in newly diagnosed epilepsy patients: validation of the NEWQOL. **Epilepsia**, 41: 1119-1128, 2000
- ABLON, J. The nature of stigma and medical conditions. **Epilepsy & Behavior**, 3: 2-9, 2002
- ADAMOLEKUN, B.; MIELKE, J.K.; BALL, D.E. An evaluation of the impact of health worker and patient education on the care and compliance of patients with epilepsy in Zimbabwe. **Epilepsia**, 40:507-11, 1999
- ADEB – ASSOCIAÇÃO DE APOIO AOS DOENTES DEPRESSIVOS E BIPOLARES. **www.admd.pt**, 2004
- ALDENKAMP, A.P.; OVERWEG-PLANDSOEN, W.C.; ARENDS, J. An open, non-randomized clinical comparative study evaluating the effect of epilepsy on learning. **Journal of Children Neurology**, 14:795-800, 1999
- ALMEIDA FILHO, N.; SANTANA, V.S.; MARI, J.J. **Princípios de Epidemiologia para profissionais de saúde mental**. Brasília: 1989
- ALONZO, A.A. & REYNOLDS, N.R. Stigma, HIV and AIDS: An exploration and elaboration of a stigma trajectory. **Social Science & Medicine**, 41: 303-315, 1995
- AMARAL, V.L.A.R. Novos desafios na formação do psicólogo na área de saúde. In KERBAUY R.R. (ed): **Comportamento e saúde: explorando alternativas**. São Paulo. ARBytes editora, 1999 p.3-9
- ANDERMANN, L.F. Epilepsy in developing countries. **Transcultural Psychiatry**, 351-384, 1995
- AUSTIN, J.K.; DUNN, D.W.; HUSTER, G.A.; ROSE, D.F. Development of scales to measure psychosocial care needs of children with seizures and their parents. **Journal of Neuroscience Nursing**, 30: 155-160, 1998
- AUSTIN, J.K.; MACLEOD, J.; DUNN, D.W.; SHEN, J. PERKINS, S.M. Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: instrument development and testing. **Epilepsy & Behavior**, 5:472-82, 2004

- AZIZ, H.; AKHTAR, S.W.; HASAN, K.Z. Epilepsy in Pakistan: stigma and psychosocial problems. A population-based epidemiologic study. **Epilepsia**, 38:1069-73, 1997
- BAGLEY, C. Social prejudice and the adjustment of people with epilepsy. **Epilepsia**, 13:33-45, 1972
- BAKER, G.A.; JACOBY, A.; CHADWICK, D.W. The associations of psychopathology in epilepsy: a community study. **Epilepsy Research**, 25: 29-39, 1996
- BAKER, G.A.; JACOBY, A.; BUCK, D.; STALGIS, C.; MONNET, D. Quality of life of people with epilepsy: a European study. **Epilepsia**, 38: 353-362, 1997
- BAKER, G.A.; JACOBY, A.; BOER, H.; DOUGHTY, J.; MYON, E.; TAIEB, C. Patients' understanding of and adjustment to epilepsy: interim findings from a European survey. **Epilepsia**, 40 Suppl 9: S26-S29, 1999
- BAKER, G.A.; BROOKS, J.; BUCK, D.; JACOBY, A. The stigma of epilepsy: a European perspective. **Epilepsia**, 41: 98-104, 2000
- BAKER, G.A. The Psychosocial Burden of Epilepsy. **Epilepsia**, 43: 26-30, 2002a
- BAKER, G.A. People with epilepsy: what do they know and understand, and how does this contribute to their perceived level of stigma? **Epilepsy & Behavior**, 3: 26-32, 2002b
- BAKER, G.A.; AUSTIN, N.A.; DOWNES, J.J. Validation of the Wechsler Memory Scale-III in a population of people with intractable temporal lobe epilepsy. **Epilepsy Research**, 53:201-6, 2003
- BALLONE, G.J. Relatório sobre a saúde no mundo. OPAS-OMS-ONU. www.psiqweb.med.br/acad/oms1.html, 2001
- BANNON, M.J.; WILDIG, C.; JONES, P.W. Teachers' perceptions of epilepsy. **Archive of Disease in Childhood**, 67:1467-71, 1992
- BAUMANN, R.J.; WILSON, J.F. WIESE, H.J. Kentuckians' attitudes toward children with epilepsy. **Epilepsia**, 36:1003-8, 1995
- BECKER, H. **Outsiders: studies in sociology of deviance**. New York: Free Press, 1963

- BEKIROGLU, N.; OZKAN, R.; GURSES, C.; ARPACI, B.; DERVENT, A. A study on awareness and attitude of teachers on epilepsy in Istanbul. **Seizure**, 13:517-22, 2004
- BENETTON, L.G. **Temas de Psicologia da Saúde: a relação profissional-paciente**. São Paulo, 2002
- BESAG, F.M. Epilepsy and learning disabilities: closing comments. **Epilepsia**, 42 Suppl 1:59-61, 2001
- BLUMMER, D.C. & HERMANN, B.P. Behavioral and emotional adjustment in epilepsy. In EPILEPSY FOUNDATION OF AMERICA (ed): **Issues in epilepsy and quality of life**. Landover, 1993
- BORGES, M.A.; LI, L.M.; GUERREIRO, C.A.M.; YACUBIAN, E.M.T.; CORDEIRO, J.A.; TOGNOLA, W.A.; BORGES, A.P.P. ZANETTA, D.M.T. Urban prevalence of epilepsy: populational study in São José do Rio Preto, a medium-sized city in Brazil. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 62: 199-204, 2004
- BOURGEOIS, B.F. Antiepileptic drugs, learning, and behavior in childhood epilepsy. **Epilepsia**, 39:913-21, 1998
- BROWN, S.; BETTS, T.; CHADWICK, D.; HALL, B.; SHORVON, S.; WALLACE, S. Clinical review: an epilepsy needs document. **Seizure**, 2: 91-103, 1993
- BUCK, D.; JACOBY, A.; BAKER, G.A.; GRAHAM-JONES, S.; CHADWICK, D.W. Patients' experiences of and satisfaction with care for their epilepsy. **Epilepsia**, 37:841-9, 1996
- BUNCHAFT, G. & CAVAS, C.S.T. **Sob medida: um guia de elaboração de medidas do comportamento e suas aplicações**, 2002
- CALMAN, K.C. Quality of life in cancer patients and hypothesis. **Journal of Medical Ethics**, 10: 124-127, 1984
- CARPAY, H.A.; VERMEULEN, J.; STROINK, H.; BROUWER, O.F.; PETERS, A.C.B.; DONSELAAR, C.A.; ALDENKAMP, A.P.; ARTS, W.F.M. Disability due to restrictions in childhood epilepsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, 39: 521-526, 1997

- CHOI-KWON S, PARK, K.A.; LEE, H.J.; PARK, M.S.; LEE, C.H.; CHEON, S.E.; YOUN, M.H.; LEE, S.K.; CHUNG, C.K. Familiarity with, knowledge of, and attitudes toward epilepsy in residents of Seoul, South Korea. **Acta Neurologica Scandinavica**, 110:39-45, 2004
- CHUNG, M.Y. CHANG, Y. LAI, C.W. Survey of public awareness, understanding, and attitudes toward epilepsy in Taiwan. **Epilepsia**, 36:488-93, 1995
- COLLINGS, J.A. Epilepsy and well-being. **Social Science & Medicine**, 31: 165-170, 1990a
- COLLINGS, J.A. Psychosocial well-being and epilepsy: an empirical study. **Epilepsia**, 31 (4): 418-426, 1990b
- COMISSION ON CLASSIFICATION AND TERMINOLOGY OF THE INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY. Proposal for revised clinical and electrographic classification of epileptic seizures. **Epilepsia**, 22: 489-501, 1981
- COMISSION ON CLASSIFICATION AND TERMINOLOGY OF THE INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY. Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. **Epilepsia**, 30: 389-399, 1989
- CONRAD, P. The social meaning of AIDS. **Social Policy**, 17: 51, 1986
- CORRIGAN, P.W.; PENN, D.L. Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. **American Psychologist**, 54:765-76, 1999
- COULDRIDGE, L.; KENDALL, S.; MARCH, A. A systematic overview – a decade of research: the information and counseling needs of people with epilepsy. **Seizure**, 10: 605-614, 2001
- CRAMER, J.A. A clinimetric approach to assessing quality of life in epilepsy. **Epilepsia**, 34 (suppl 4): S8-S13, 1993
- CRANDALL, C.S. Ideology and lay theories of stigma: the justification of stigmatization. In HEATHERTON, T.F.; KLECK, R.E.; HEBL, M.R. (eds): **The social psychology of stigma**. New York: Guildford Press, 2000 p. 126-152

- CROCKER, J.; MAJOR, B.; STEELE, C. Social stigma. In: GILBERT, D.T. & FISKE, S.T. (eds). **The Handbook of Social Psychology**. Boston: Mc Graw Hill, 1998 p. 504-53
- CUNHA, R. Educação especial tenta afastar estigma da epilepsia. **Revista ComCiência**, 34, 54-56, 2002
- DANSKY, L.V.; ANDERMANN, E.; ANDERMANN, F. Marriage and fertility in epileptic patients. **Epilepsia**, 21:261-71, 1980
- DANTAS, F.G.; CARIRI, G.A.; RIBEIRO FILHO, A.R.V. Knowledge and attitudes toward epilepsy among primary, secondary and tertiary levels teachers. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 59:712-6, 2001
- DELL, J.L. Social dimensions of epilepsy, stigma and response. In: WHITMAN, S. & HERMANN, B.P. (eds). **Psychopatology in epilepsy: social dimensions**. New York: Oxford University, 1986
- DELIBERALLI, I. **Só para mulher**. <http://www.soparahomem.com.br/soparamulher/>, 2005
- DEVINSKY, O. & PENRY, J.K. Quality of life in epilepsy: the clinician's view. **Epilepsia**, 34: S4-S7, 1993
- DEVINSKY, O.; VICKREY, B.G.; CRAMER, J. Development of the quality of life in epilepsy inventory. **Epilepsia**, 36: 1089-1104, 1995
- DIORIO, C.; OSBORNE, S.P.; LETZ, R.; HENRY, T.; SCHOMER, D.L.; YEAGER, K. The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, 4: 259-267, 2003
- DINAN, T.; HOLT, R.; KOHEN, D. Schizophrenia and Diabetes 2003: consensus summary. **Brazilian Journal of Psychiatry**, 184: s112-s114, 2004
- DOUGHTY, J.; BAKER, G.A.; JACOBY, A. LAVAUD, V. Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. **Epilepsia**, 44:115-23, 2003

- DOVIDO, J.F.; MAJOR, B.; CROCKER, J. Stigma: introduction and overview. In HEATHERTON, T.F.; KLECK, R.E.; HEBL, M.R. (eds): **The social psychology of stigma**. New York: Guildford Press, 2000 p. 1-28
- ELLIS, A. **How do you live with a neurotic**. California, North Hollywood. Wilshire, 1975
- ENGEL, J. Jr. A proposed diagnostic scheme for people with epileptic seizures and with epilepsy: report of the ILAE task force on classification and terminology. **Epilepsia**, 42: 796-803, 2001
- FEJERMAN, N. & CARABALLO, R. Impacto de la epilepsia en el niño y su familia. In DEVILAT, M. (ed): **La epilepsia in LatinoAmerica**. Santiago de Chile. Iku editorial, 2000 p. 245-254
- FERNANDES, J.G & SANDER, J.W.A.S. Epidemiologia e história natural das epilepsias. In COSTA, J.C; PALMINI, A.; YACUBIAN, E.M.T.; CAVALHEIRO, E.A. (eds). **Fundamentos neurobiológicos das epilepsias**. São Paulo: Lemos Editorial, 1998 p. 3-20
- FERNANDES, J.G.; SCHMIDT, .I; MONTE, T.L; TOZZI, S; SANDER, J.W.A.S. Prevalence of Epilepsy: the Porto Alegre study. **Epilepsia**, 33 (suppl 3): 132, 1992
- FERNANDES, P.T. & SOUZA, E.A.P. Inventário Simplificado de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil: primeiros resultados. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 57 (1): 40-43, 1999
- FERNANDES, P.T. & SOUZA, E.A.P. Identification of family variables in parents' groups of children with epilepsy. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 59: 854-858, 2001a
- FERNANDES, P.T. & SOUZA, E.A.P. Procedimento educativo na epilepsia infantil. **Estudos de Psicologia**, 6 (1): 115-120, 2001b
- FERNANDES, P.T. & SOUZA, E.A.P. Protocolos de avaliação na epilepsia infantil. **Psicologia: teoria e pesquisa**, 17(2): 2001c
- FERNANDES, P.T. & SOUZA, E.A.P. Grupos de pais na Epilepsia infantil: uma visão psicológica. **Journal of Epilepsy and Clinical Neuropsychology**, 9 (4): 225-229, 2003

- FERNANDES, P.T.; SALGADO, P.C.; NORONHA, A.L.A.; BARBOSA, F.D.; SOUZA, E.A.P.; LI, L.M. Stigma Scale of Epilepsy: conceptual issues. **Journal of Epilepsy and Clinical Neuropsychology**, 10: 213-218, 2004a
- FERNANDES, P.T. & SOUZA, E.A.P. Percepção do estigma na epilepsia em professores do ensino fundamental. **Estudos de Psicologia**, 9: 189-195, 2004b
- FERNANDES, P.T.; SOUZA, R.J.; LI, L.M. Relatório do II Semana Nacional de Epilepsia. **Journal of Epilepsy and Clinical Neuropsychology**, 10 (4): 245-247, 2004c
- FERNANDES, P.T.; SALGADO, P.C.; NORONHA, A.L.A.; BARBOSA, F.D.; SOUZA, E.A.P.; LI, L.M. Prejudice towards chronic diseases: comparison among AIDS, diabetes and epilepsy. **Submitted**, 2005a
- FERNANDES, P.T.; SALGADO, P.C.; NORONHA, A.L.A.; LI, L.M. Stigma Scale of Epilepsy: validation and epidemiologic study in Campinas. **Submitted**, 2005b
- FERNANDES, P.T.; SALGADO, P.C.; NORONHA, A.L.A.; LI, L.M. Kids' perception of epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, 6: 601-603, 2005c
- FERREIRA, A.B.H. **Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa**, Rio de Janeiro: editora Nova Fronteira, 1993
- FIFE, B.L. & WRIGHT, E.R. The dimensionality of stigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. **Journal of Health and Social Behavior**, 41:50-67, 2000
- FISHER, R.S.; VICKREY, B.G.; GIBSON, P. The impact of epilepsy from the patient's perspective. Descriptions and subjective perceptions. **Epilepsy Research**, 41: 39-51, 2000
- FITZPATRICK, R.; FLETCHER, A.; GORE, B.; JONES, B.; SPIEGELHALTER, D.; COX, D. Quality of life measures in health care. Applications and issues in assessment. **British Medical Journal**, v. 305, 1074-1077, 1992
- FLETCHER, R.H.; FLETCHER, S.W.; WAGNER, E.H. **Epidemiologia clínica: bases científicas da conduta médica**. Editora Artes Médicas, 1991

- FORD, C.A.; GIBSON, P.; DREIFUSS, F.E. Psychosocial considerations in childhood epilepsy. In DREIFUSS, F.E. (ed): **Pediatric epileptology classification and management of seizures in child**. Massachussets. John Wright and Sons, 277-295, 1983
- FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. São Paulo: editora Paz e Terra. 1987
- GOFFMAN, E. Stigma: notes on the management of spoiled identity. New York: Touchstone, 1963
- GUERREIRO, C.A.M. & GUEREIRO, M.M. **Epilepsia: o paciente otimamente controlado**. São Paulo: Lemos editorial, 1999
- GUERREIRO, C.A.M.; GUERREIRO, M.M.; CENDES, F.; LOPES-CENDES, I. Considerações gerais. In GUERREIRO, C.A.M.; GUERREIRO, M.M.; CENDES, F.; LOPES-CENDES, I. (eds): **Epilepsia**. 3ª edição. Lemos editorial, 2000 p. 1-10
- GUERREIRO, C.A.M. & LI, L.M. Epilepsia: conceito e epidemiologia. **Suplemento Abbott - Epilepsia**, 2003
- GUIMARÃES, S.S. Psicologia da saúde e doenças crônicas. In KERBAUY, R.R. (ed): **Comportamento e saúde: explorando alternativas**. São Paulo: ARBytes editora, 1999 p. 22-45
- GUMNIT, R.J. **Living well with epilepsy**. New York: Demos Vermande, 1997
- HANAI, T. Quality of life in children with epilepsy. **Epilepsia**, 37:28-32, 1996
- HATCHER, L. A Step-by-Step Approach to Using The SAS System for Factor Analysis and Structural Equation Modeling. USA: 1994.
- HERMANN, B.P.; VICKREY, B.G.; HAYS, R.D. A comparison of health-related quality of life in patients with epilepsy, diabetes and multiple sclerosis. **Epilepsy Research**, 25: 113-118, 1996
- HERMANN, B.P.; WHITMANN, S. Psychopathology in epilepsy: a multietiological model. In WHITMANN, S.; HERMANN, B.P. (eds). **Psychopathology in epilepsy: social dimensions**. Oxford: Oxford University Press, 2001 p. 5-37
- HERODES, M.; OUN, A.; HALDRE, S.; KAASIK, A.E. Epilepsy in Estonia: a quality-of-life study. **Epilepsia**, 42:1061-73, 2001

- HERRANZ, J.L. Factors modifying treatment of adolescents with epilepsy. **Revista de Neurología**, 28:49-53, 1999
- HOLMES, J. The changing aims of psychoanalytic psychotherapy. An integrative perspective. **International Journal of Psychoanalysis**, 79 (2): 227-240, 1998
- HORNQUIST, J.O. The concept of a Quality of Life. **Scandinavian Journal of Social Medicine**, 10: 57-67, 1982
- HSIEH, L.P. CHIOU, H.H. Comparison of epilepsy and asthma perception among preschool teachers in Taiwan. **Epilepsia**, 42:647-50, 2001
- JACOBY A. Epilepsy and the quality of everyday life. Findings from a study of people with well-controlled epilepsy. **Social Science & Medicine**, 34: 657-666, 1992
- JACOBY, A. Felt versus enacted stigma: a concept revisited. Evidence from a study of people with epilepsy in remission. **Social Science & Medicine**, 38: 269-274, 1994
- JACOBY, A. Impact of epilepsy on employment status: findings from a UK study of people with well-controlled epilepsy. **Epilepsy Research**, 21: 125-132, 1995
- JACOBY, A.; BAKER, G.A; STEEN, N.; POTTS, P.; CHADWICK, D.W. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a UK community study. **Epilepsia**, 37: 148-161, 1996
- JACOBY, A.; BUCK, D.; BAKER, G.; MCNAMEE, P.; GRAHAM-JONES, S.; CHADWICK, D. Uptake and costs of care for epilepsy: findings from a U.K. regional study. **Epilepsia**, 39:776-86, 1998
- JACOBY, A. Stigma, epilepsy, and quality of life. **Epilepsy & Behavior**, 3: 10-20, 2002
- JACOBY, A.; GORRY, J.; GAMBLE, C.; BAKER, G.A. Public knowledge, private grief: a study of public attitudes to epilepsy in the United Kingdom and implications for stigma. **Epilepsia**, 45:1405-15, 2004
- JALLON, P. Epilepsy in developing countries: ILAE workshop report. **Epilepsia**, 38: 1143-1151, 1997

JONES, E.; FARINA, A.; HASTOF, A.; MARKUS, H.; MILLER, D.T.; SCOTT, R.A. **Social stigma: the psychology of marked relationships**. New York: Freeman and Company, 1984

JORGE, M.R. Adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa em saúde mental. In: GORESTEIN, C.; ANDRADE, L.H.S.G.; ZUARDI, A.W. (eds). **Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia**. São Paulo: Lemos Editorial, 2000 p. 53-58

JORGE, M.R. & CUSTÓDIO, O. Utilidade das Escalas de Avaliação para clínicos. In: GORESTEIN, C.; ANDRADE, L.H.S.G.; ZUARDI, A.W. (eds). **Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia**. São Paulo: Lemos Editorial, 2000 p. 59-62

KALE, R. Global Campaign Against Epilepsy: the treatment gap. **Epilepsia**, 43 Suppl 6:31-33, 2002

KANKIRAWATANA, P. Epilepsy awareness among school teachers in Thailand. **Epilepsia**, 40:497-501, 1999

KARDEC, A. **O livro dos espíritos**. Tradução de J. Herculano Pires. São Paulo: Livraria Allan Kardec Editora, 2001

KENDALL, S.; THOMPSON, D.; COULDRIDGE, L. The information needs of carers of adults diagnosed with epilepsy. **Seizure**, 13 (7): 499-508, 2004

KIM, M.K.; KIM, I.K.; KIM, B.C.; CHO, K.H.; KIM, S.J.; MOON, J.D. Positive trends of public attitudes toward epilepsy after public education campaign among rural korean residents. **Journal of Korean Medical Science**, 18: 248-254, 2003

KLEINMAN, A.; WANG, W.Z.; CHENG, X.M.; DAÍ, X.Y.; LI, K.T.; KLEINMAN, J. The social course of epilepsy: chronic illness as social experience in interior China. **Social Science & Medicine**, 40: 1319-1330, 1995

LEFRÈVE, A.B. **Neurologia infantil: semiologia, clínica e tratamento**. São Paulo: 1980.

LEGA, L.I. A terapia racional-emotiva: uma conversa com Albert Ellis. In CABALLO V.E. (ed): **Manual de técnicas de Terapia e Modificação do comportamento**. São Paulo. Santos livraria editora, 1996 p. 425-440

- LEIDY, N.K.; RENTZ, A.M.; GRACE, E.M. Evaluating Health-related Quality of Life Outcomes in Clinical Trials of Antiepileptic Drug Therapy. **Epilepsia**, 39: 965-977, 2004
- LEWIS, M.A.; HATTON, C.L.; SALAS, I.; LEAKE, B.; CHIOFALO, N. Impact of the children's epilepsy program on parents. **Epilepsia**, 32 (3): 365-374, 1991
- LI, L.M.; CENDES, F.; ANDERMANN, F. Prognostic value proton MR spectroscopic imaging for surgical outcome in patients with intractable temporal lobe epilepsy and bilateral hippocampal atrophy. **Annals of Neurology**, 47: 115-200, 2000
- LI, L.M. & SANDER, J.W. National demonstration project on epilepsy in Brazil. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 61: 153-156, 2003
- LIEBERMAN, M. & BORMAN, L. **Self-help groups of coping with crisis**. San Francisco: Jossey-Bass, 1979
- LINK, B.G. Stigma and its public health implications. **Stigma and global health: developing a research agenda**, 2001
- LINK, B.G. & PHELAN, J.C. Conceptualizing stigma. **Annual Review of Sociology**, 27: 363-385, 2001
- LONG, L.; REEVES, A.L.; MOORE, J.L.; ROACH, J. PICKERING, C.T. An assessment of epilepsy patients' knowledge of their disorder. **Epilepsia**, 41: 727-731, 2000
- MACLEOD, J.S. & AUSTIN, J.K. Stigma in the lives of adolescents with epilepsy: a review of the literature. **Epilepsy & Behavior**, 4:112-117, 2003
- MARINO, R.; CUKIERT, A; PINHO, E. Aspectos epidemiológicos da epilepsia em São Paulo. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 44: 243-253, 1986
- MARCHETTI, R.L. & DAMASCENO, B.P. Epilepsia: Psicopatologia e Comportamento. In GUERREIRO, C.A.M.; GUERREIRO, M.M.; CENDES, F.; LOPES-CENDES, I. (eds): **Epilepsia**. 3ª edição. São Paulo: Lemos editorial, 2000 p. 231-242
- MATSON, R.H., CRAMER, J.A.; COLLINS, J.F. Comparison of carbamazepine, phenobarbital, phenytoin and primidone in partial and secondarily generalized tonic-clonic seizures. **New England Journal of Medicine**, 313: 145-151, 1985

- MCLIN, W.M.; BOER, H.M. Public perceptions about epilepsy. **Epilepsia**, 36: 957-959, 1995
- MEINARDI, H.; SCOTT, R.A.; REIS, R.; SANDER, J.W. The treatment gap in epilepsy: the current situation and way forwards. **Epilepsia** , 42: 136-149, 2001
- MENEZES, P.R.; NASCIMENTO, A.F. Validade e confiabilidade das escalas de avaliação em psiquiatria. In: GORESTEIN, C.; ANDRADE, L.H.S.G.; WALDO, A. (eds). **Escalas de Avaliação Clínica em Psiquiatria e Psicofarmacologia**. São Paulo: Lemos editorial, 2000 p 23-28
- MIELKE, J.; ADAMOLEKUN, B.; BALL, D.; MUNDANDA, T. Knowledge and attitudes of teachers towards epilepsy in Zimbabwe. **Acta Neurologica Scandinavica** 96:133-7, 1997
- MIELKE, J.; SEBIT, M.; ADAMOLEKUN, B. The impact of epilepsy on the quality of life of people with epilepsy in Zimbabwe: a pilot study. **Seizure**, 9:259-64, 2000
- MILLOGO, A. & SIRANYAN, A.S. Knowledge of epilepsy and attitudes towards the condition among scholl teachers in Bobo-Dioulasso (Burkina Fasso). **Epileptic Disorder** 6:21-6, 2004
- MORLEY S. & SNAITH, P. Principles of psychological assessment. In FREEMAN, C. & TYRER, P (eds). Research methods in Psychiatry. London: Glaskell, 1989
- MORRELL, M.J. Stigma and epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, 3: 21-25, 2002
- NDOUR, D.; DIOP, A.G.; NDIAYE, M.; NIANG, C.; SARR, M.M.; NDIAYE, I.P. A survey of school teachers' knowledge and behavior about epilepsy, in a developing country such as Senegal. **Revista de Neurología**, 60:338-341, 2004
- NORONHA, A.L.; MARQUES, L.H.; BORGES, M.A.; CENDES, F.; GUERREIRO, C.A.; LI, L.M. Assessment of the epilepsy treatment gap in two cities of south-east of Brazil. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 62:761-763, 2004
- OJINNAKA, N.C. Teachers' perception of epilepsy in Nigeria: a community based-study. **Seizure**, 11:386-91, 2002

- OLSON, A.L.; SEIDLER, A.B.; GOODMAN, D.; GAELIC, S.; NORDGREN, R. School professionals' perceptions about the impact of chronic illness in the classroom. **Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine**, 158:53-8, 2004
- OPALA, J. & BOILLOT, F. Leprosy among the Limba: illness and healing in the context of world view. **Social Science & Medicine**, 42:3-19, 1996
- PAGANO, M. & GAUVREAU, K. **Princípios de Bioestatística**. São Paulo, 2004
- PAGLIOLI-NETO, E. & CENDES, F. Tratamento cirúrgico. In GUERREIRO, C.A.M.; GUERREIRO, M.M.; CENDES, F.; LOPES-CENDES, I. (eds): **Epilepsia**. 3ª edição. São Paulo: Lemos editorial, 2000 p. 379-393
- PALMINI, A. & COSTA, J.C. Introdução à epileptologia clínica e classificação das epilepsias e crises epiléticas. In COSTA, J.C.; PALMINI, A.; YACUBIAN, E.M.T.; CAVALHEIRO, E.A. (eds): **Fundamentos neurobiológicos das epilepsias: aspectos clínicos e cirúrgicos**. São Paulo. Lemos editorial, 1998 p. 149-161
- PASQUALI, L. **Psicometria: teoria e aplicações**. Brasília: Editoria Universidade de Brasília, 1997
- PERISCINOTO, A. Tipos, fontes e formas de coleta de dados. In: ATLAS, S.A. (ed). **Pesquisa de Marketing**. São Paulo: 139-99, 1994
- PHELAN, J.C. Genetic bases of mental illness: a cure for stigma? **Trends Neuroscience**, 25(8):430-431, 2002
- PLACENCIA, M.; FARMER, P.J.; JUMBO, L.; SANDER, J.W.; SHORVON, S.D. Levels of stigmatization of patients with previously untreated epilepsy in northern Ecuador. **Neuroepidemiology**, 14: 147-154, 1995
- POOLE, K.; MORAN, N.; BELL, G.. Patients' perspectives on services for epilepsy: a survey of patient satisfaction, preferences and information provision in 2394 people with epilepsy. **Seizure**, 9:551-8, 2000
- PRPIC, I.; KOROTAJ, Z.; VLASIC-CICVARIC, I.; PAUCIC-KIRINCIC, E.; VALERJEV, A.; TOMAC, V. Teachers' opinions about capabilities and behavior of children with epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, 4:142-5, 2003

- RATSEPP, M.; OUN, A.; HALDRE, S.; KAASIK, A.E. Felt stigma and impact of epilepsy on employment status among Estonian people: exploratory study. **Seizure**, 9: 394-401, 2000
- RÄTY, L.; HAMRIN, E.; SÖDERFELDT, B. Quality of life in newly debuted epilepsy: an empirical study. **Acta Neurologica Scandinavica**, 100: 221-226, 1999
- REINGOLD, A. L. The study of stigmatizing conditions: an epidemiologic perspective. **Stigma and Global Health: developing a research agenda**, 2001
- REIS, R. & MEINARDI, H. ILAE/WHO "Out of the Shadows Campaign" Stigma: does the flag identify the cargo? **Epilepsy & Behavior**, 3: 33-37, 2002
- REYNOLDS, E.H. The ILAE/IBE/WHO Global Campaign against Epilepsy: Bringing Epilepsy "Out of the Shadows". **Epilepsy & Behavior**, 1:S3-S8, 2000
- RISDALE, L. The effect of specially trained nurses in primary care: a review. **Seizure**, 9 (1): 43-46, 2000
- RODRIGUES, A. **A pesquisa experimental em Psicologia e Educação**. Petrópolis: editora Vozes, 1976
- ROSA, M.L.R. Obstáculos percebidos por pais e professores no atendimento das necessidades de criança com epilepsia. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, 5:37-44, 1997
- RYAN, R.; KEMPNER, K.; EMLIN, A.C. The stigma of epilepsy as a self-concept. **Epilepsia**, 21: 433-444, 1980
- SALGADO, P.C.B. & SOUZA, E.A.P. Impact of epilepsy at work: evaluation of a quality of life. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 60: 442-445, 2002
- SALGADO, P.C.B.; FERNANDES, P.T.; NORONHA, A.L.A.; BARBOSA, F.D.; SOUZA, E.A.P.; LI, L.M. The second step in the construction of a Stigma Scale of Epilepsy. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 63 (2-B): 395-398, 2005
- SANDER, J.W.A.S. Some aspects of prognosis of epilepsies: a review. **Epilepsia**, 34 (6): 1007-1016, 1993

- SANDER, J.W.A.S. & SHORVON, S.D. Incidence and prevalence studies in epilepsy and their methodological problems: a review. **Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry**, 50: 829-839, 1996
- SANDER, J.W. & HART, Y.M. **Epilepsia: um guia prático**. London: Merit Publishing International, 1999
- SAS SYSTEM FOR WINDOWS (Statistical Analysis System) 8.02. **SAS Institute Inc**, Cary, USA. 2001.
- SCAMBLER, G. & HOPKINS, A. Being epileptic: coming to terms with stigma. **Sociology of health and illness**, 8: 26-43, 1986
- SCAMBLER, G. & HOPKINS, A. Generating a model of epileptic stigma: the role of qualitative analysis. **Social Science & Medicine**, 30: 1187-1194, 1990
- SCHACHTER, S.C. Stigma and epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, 3:S1, 2002
- SCHNEIDER, J.W. & CONRAD, P. **Having epilepsy: the experience and control of illness**. Philadelphia: Temple University Press, 1983
- SCOTT, R.A.; LHATOO, S.D.; SANDER, J.W. The treatment of epilepsy in developing countries: where do we go from here. **Bull WHO**; 79: 344-351, 2001
- SHELDON K. & CALDWELL L. Urinary incontinence in women: implications for therapeutic recreation. **Therapy Recreation Journal**, 28: 203-212, 1994
- SHORVON, S.D.; FRAMER, P.J. Epilepsy in developing countries: a review of epidemiological, sociocultural and treatment aspects. **Epilepsia**, 29: S36-54, 1998
- SILVEIRA, P.R. O diagnóstico das epilepsias. **Informação psiquiátrica**. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 17 (1): 26-32, 1998
- SONTAG, S. **AIDS and its metaphors**. New York: Farrar, 1988
- SOUZA, E.A.P.; GUERREIRO, M.M.; GUERREIRO, C.A.M. Qualidade de vida e epilepsia. In GUERREIRO, C.A.M.; GUERREIRO, M.M.; CENDES, F.; LOPES-CENDES, I. (eds): **Epilepsia**. 3ª edição. São Paulo: Lemos editorial, 2000 p. 223-229

- SOUZA, E.A.P. Questionário de Qualidade de Vida na Epilepsia. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, 59: 541-544, 2001
- SOUZA, E.A.P.; FERNANDES, P.T; SALGADO, P.C.B.; DORETTO, F. Mecanismos psicológicos e o estigma na epilepsia. **Revista Eletrônica de Jornalismo Científico ComCiência**, 34: 98-103, 2002
- STTAFORD, M.C. & SCOTT, R.R. Stigma deviance and social control: some conceptual issues. In: AINLAY, S.C.; BECKER, G.; COLEMAN, L.M. (eds). **The Dilemma of Difference**. New York: Plenum, 1986
- STUART, H.M.A. Stigma and stigma reduction: lessons learned. **Santé Mentale au Québec**, 28: 54-72, 2003
- SUURMEIJER, T.P.; REUVEKAMP, M.F.; ALDENKAMP, B.P. Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. **Epilepsia**, 42: 1160-1168, 2001
- TEMKIN, O. **The falling sickness. A history of epilepsy from the Greeks to the beginnings of modern neurology**. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1971
- THOMPSON, P.J. & UPTON, D. Quality of life in family members of persons with epilepsy. In TRIMBLE, M.R. & DODSON, W.E. (eds): **Epilepsy and quality of life**. New York. Raven Press, 1994 p. 19-31
- TRIMBLE, M.R. & DODSON, W.E. **Epilepsy and quality of life**. New York: Raven Press, 1994.
- YACUBIAN, E.M.T. **Epilepsia da antiguidade ao segundo milênio: saindo das sombras**. São Paulo: Lemos editorial, 2000
- YACUBIAN, E.M.T. **Tratamento medicamentoso das epilepsias**. São Paulo: Lemos editorial, 2004
- VICKREY, B.G.; HAYS, R.D.; RAUSCH, R.; ENGEL, J. Jr.; BROOK, R.H. A health-related quality of life instrument for patients evaluated for epilepsy surgery. **Medical Care** 30: 299-319, 1992

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The first 10 years of the World Health Organization.** Geneva: World Health Organization, 1958

WILSON, J.V. & REYNOLDS, E.H. Translation and analysis of a cuneiform text forming part of a Babylonian treatise on epilepsy. **Medical History**, 34(2):185-98, 1990

8- ANEXOS

ANEXO 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____,
idade _____, endereço _____,
profissão _____, declaro ter conhecimento sobre a pesquisa
“Estigma na epilepsia”, que se justifica cientificamente pelo fato de buscar identificar o
estigma relacionado à epilepsia e também discutir e esclarecer as dúvidas apresentadas.

Sei que este trabalho tem como objetivo investigar a percepção do estigma na
epilepsia. O procedimento refere-se à aplicação da “Escala de Estigma na Epilepsia”.

É de meu conhecimento que a minha participação nesta pesquisa não implica
em nenhum benefício pessoal, não é obrigatória e não trará riscos ou desconfortos. Caso
queira, sei que posso desistir a qualquer momento, sem que isso me cause prejuízo.

Diante disso, aceito participar voluntariamente desta pesquisa, sabendo que os
dados coletados estarão sob o resguardo científico e o sigilo profissional, e contribuirão
para o alcance dos objetivos deste trabalho e para posteriores publicações dos dados.

Para qualquer esclarecimento ou reclamação, sei que posso ligar para o Comitê
de Ética da UNICAMP (telefone: 3788-8936) ou para a pesquisadora responsável, Paula T.
Fernandes, no ambulatório de Neurologia (3788-7754).

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora

Campinas, ____/____/200__

ANEXO 2

ESCALA DE ESTIGMA NA EPILEPSIA (EEE)

Gostaríamos de contar com sua colaboração, respondendo as 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

As questões 5, 6 e 7 devem ser respondidas seguindo a numeração da régua (de 1 a 10).

Por favor, responda com sinceridade. Obrigado pela colaboração!

Idade: _____ Sexo: () feminino () masculino Data: ____/____/____
Profissão: _____ Cidade: _____
Escolaridade: _____
Religião: () católica () espírita () evangélica () sem religião () outras: _____
Conhece alguém com epilepsia? () familiar () amigo () outros: _____
Você é: () pessoa com epilepsia () profissional da saúde () familiar () outro: _____

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

2 3 4
| | |

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

a) susto: 2 3 4
| | |

c) tristeza: 2 3 4
| | |

b) medo: 2 3 4
| | |

d) pena / dó: 2 3 4
| | |

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

a) relacionamento familiar: 2 3 4
| | |

b) emprego: 2 3 4
| | |

c) escolar: 2 3 4
| | |

d) amizade / namoro: 2 3 4
| | |

e) sexualidade: 2 3 4
| | |

f) emocionais: 2 3 4
| | |

g) preconceito: 2 3 4
| | |

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

a) preocupadas: 2 3 4
| | |

b) dependentes: 2 3 4
| | |

c) incapazes: 2 3 4
| | |

d) com medo: 2 3 4
| | |

e) envergonhadas: 2 3 4
| | |

f) deprimidas / tristes: 2 3 4
| | |

g) iguais às outras: 2 3 4
| | |

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

a) na convivência social: 2 3 4
| | |

b) no casamento: 2 3 4
| | |

c) no trabalho: 2 3 4
| | |

d) na escola: 2 3 4
| | |

e) na família: 2 3 4
| | |

A QUESTÃO SEGUINTE (Nº 6) DEVE SER RESPONDIDA APENAS PELOS PACIENTES COM EPILEPSIA:

6. 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? _____

Observações:

ANEXO 3

MANUAL DE APLICAÇÃO E CORREÇÃO DA ESCALA DE ESTIGMA NA EPILEPSIA (EEE)

I. INTRODUÇÃO

Estigma é um conceito que vem sendo estudado há vários anos e está sendo bastante utilizado nos dias de hoje, especialmente quando se fala em situações de saúde. Goffman, em 1963, foi quem introduziu o conceito de estigma mais usado até hoje. Segundo ele, o estigma é a referência a um atributo depreciativo, fraqueza ou desvantagem. A pessoa estigmatizada é considerada como tendo uma característica diferente da aceita pela sociedade e, por isso, é tratada de maneira diferente pelas pessoas, que mostram conceitos errados e preconceituosos sobre o indivíduo.

A epilepsia é uma condição neurológica associada a significativas consequências psico-sociais e o fator central é sua natureza estigmatizante. Por isso, a importância de se estudar a percepção do estigma na epilepsia. A EEE foi elaborada com o objetivo de identificar, de modo objetivo, a percepção do estigma na epilepsia. É uma escala de fácil aplicação e é composta de 24 itens (5 questões) com escala de quatro pontos: os indivíduos são solicitados a indicar qual a classe de resposta mais adequada para aquele item, assinalando um dos números correspondente à categoria (1. não, 2. um pouco, 3. bastante, 4. muitíssimo).

Há uma questão adicional com cinco itens que deve ser respondida apenas pelos pacientes com epilepsia, pois se refere a características da sua condição, tais como: idade de início das crises, tipo de crise, medicação.

Além destas, a EEE possui uma ficha de identificação pessoal, com questões referentes aos dados pessoais dos sujeitos, incluindo idade, profissão, sexo, religião, escolaridade.

II. APLICAÇÃO E INTERPRETAÇÃO

A EEE é de fácil aplicação e fornece uma medida objetiva da percepção de estigma na epilepsia na visão dos pacientes e da comunidade em geral. Pode ser aplicado em pessoas a partir de 12 anos. Não é necessário ser alfabetizado, pois as questões podem ser lidas para o sujeito, mas é importante que o sujeito tenha condições de entender o conteúdo da escala.

Sua aplicação leva aproximadamente de cinco a dez minutos e pode ser feita individualmente ou em grupos, desde que sejam garantidas as condições necessárias como a compreensão da instrução por todos, a individualidade das respostas, o silêncio e o conforto dos sujeitos.

O examinador diz então: “Vocês receberam uma folha que contém um questionário, no qual se pede que vocês falem um pouco de sua percepção sobre epilepsia. Vamos agora ler juntos as instruções do questionário que estão no topo da página”. Começa a leitura das instruções. Se o examinador preferir, pode pedir para que as instruções sejam lidas individualmente e em voz baixa. Isto é recomendável somente quando os examinandos tiverem suficiente sofisticação, ou seja, sujeitos universitários. Porém, é mais útil e uma leitura conjunta e em voz alta. Acabada a leitura das instruções, o examinador pergunta: “Alguém ainda tem dúvida de como responder este questionário?”. Se persistirem dúvidas, o examinador dá as explicações necessárias, sem contudo insinuar respostas aos itens, nunca utilizando um item do próprio teste para exemplificar. Não havendo mais dúvidas, a aplicação é iniciada. Para a aplicação em grupo, o examinador lê cada questão cautelosamente e o sujeito circula sua resposta apropriada.

É importante que o examinador verifique se as instruções estão sendo seguidas e se todos os itens estão sendo respondidos corretamente. Quando possível, a aplicação individual é recomendada, pois fornece uma observação mais próxima e detalhada do sujeito. Após a administração da escala, é importante que o examinador revise cuidadosamente todas as questões, para verificar se algum item foi pulado ou omitido. Se isso acontecer, o sujeito deve ser solicitado a completar o que está faltando.

Como a aplicação da EEE é fácil e objetiva, pode ser realizada por pessoas que não tenham curso superior ou treinamento em Psicologia, desde que o examinador se familiarize previamente com o conteúdo da escala e siga estritamente suas instruções. Entretanto, sua correção e interpretação devem sempre ser feitas ou supervisionadas por um psicólogo cadastrado no Conselho de Psicologia, de acordo com as normas do Conselho Federal de Psicologia quanto ao uso de testes.

Apesar de sua aplicação ser simples, sua interpretação é um pouco mais complexa. Só o profissional da área da saúde que tenha familiaridade com os conceitos de epilepsia, estigma e estatística deve interpretar os resultados da escala.

III. CORREÇÃO E AVALIAÇÃO

As questões que possuem a escala de 1 a 4, devem ser utilizadas no cálculo da fórmula de estigma. As demais questões são utilizadas para estabelecer comparações entre as mesmas o escore geral.

Cálculo do escore geral do estigma na Epilepsia, através da EEE:

$$\text{Escore geral} = \frac{[\text{soma de todos os itens respondidos} - \text{número de itens respondidos}] \times 100}{\text{número máximo de pontos possíveis} - \text{número mínimo de pontos possíveis}}$$

O número máximo de pontos possíveis = 4 x número de itens respondidos

O número mínimo de pontos possíveis = número de itens respondidos

Por exemplo, se uma pessoa responder 24 itens:

- número máximo de pontos possíveis = 4 x 24 = 96

- número mínimo de pontos possíveis = 24

Obs: Quando somar os itens respondidos, inverter as variáveis 1 e 4g (que são as questões que devem ter seus valores invertidos).

IV. INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS

Como os resultados são transformados de 0 a 100, valores mais altos indicam maiores índices de estigma. Ou seja, quando mais baixo o escore geral, menor o estigma (0 = não estigma e 100 = maior nível de estigma).