



UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA - MESTRADO

FERNANDA DA SILVA VIEIRA

**AVALIAÇÃO DE CRENÇAS SOBRE EPILEPSIA EM
ADULTOS E CRIANÇAS EM GRUPOS DE
UNIVERSITÁRIOS**

UBERLÂNDIA

2005

FERNANDA DA SILVA VIEIRA

**AVALIAÇÃO DE CRENÇAS SOBRE EPILEPSIA EM
ADULTOS E CRIANÇAS EM GRUPOS DE
UNIVERSITÁRIOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Aplicada do Instituto de Psicologia – Universidade Federal de Uberlândia, como requisito para obtenção do título de mestre em Psicologia.

Área de concentração: Psicologia da Saúde/ Processos cognitivos

Orientadora: Prof^a Dr^a Renata Ferrarez Fernandes Lopes

**Uberlândia
2005**

FERNANDA DA SILVA VIEIRA

**AVALIAÇÃO DE CRENÇAS SOBRE EPILEPSIA EM
ADULTOS E CRIANÇAS EM GRUPOS DE
UNIVERSITÁRIOS**

Banca Examinadora:

Uberlândia, 2 de Maio de 2005.

Prof. Dr. Antônio Wilson Pagotti – Unitri

Prof.a Dr.a. Marília Ferreira Dela Coleta – UFU

Prof.a. Dr.a. Renata F. Fernandes Lopes - UFU

Dedico esta obra a Deus, sem o qual nada seria possível;

à minha mãe Ilma, que ao longo da minha vida sempre esteve ao meu lado, com todo o seu amor e intensa dedicação;

ao meu pai Joaílson, que sempre acreditou em mim;

aos meus irmãos Stevan, Juliana e Loren, e aos meus cunhados Rosiane e Augusto, que sempre se mostraram prestativos e companheiros;

e ao meu amado marido Luiz Carlos, que em todos os momentos apoiou-me com seu imenso amor, compreendendo a minha ausência, e ao qual devo muito a realização desta obra.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, em especial e de coração, à minha orientadora Prof^a Dr.^a Renata Fernandes Ferrarez Lopes, por acreditar em meu trabalho e contribuir com sua sabedoria com o meu avanço profissional e, principalmente, pessoal. E ainda pela paciência, intensa dedicação e pela forma sábia com que me ensinou a trilhar os melhores caminhos para a conquista desta vitória;

Ao Programa de Pós- Graduação em Psicologia Aplicada do Instituto de Psicologia/UFU, pela maravilhosa oportunidade que me foi dada;

À secretária do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Aplicada do Instituto de Psicologia/UFU, Marineide, pelo carinho com que me atendeu e me ajudou em todos os momentos necessários;

Aos professores Alexandre Vianna Montgnero, Cláudia Regina Braga da Cruz, Deborah Zacarias Guedes, Maria Dorotéa Paiva Nazareth e Eleusa Gallo Rosemberg do Instituto de Psicologia da UFU; e aos professores Cíntia Guerra e Luiz Carlos Goiabeira Rosa da Faculdade Politécnica de Uberlândia, que me concederam, humildemente, alguns minutos de suas aulas para a aplicação do questionário, colaborando para o avanço das pesquisas em psicologia.

Aos alunos que, pacientemente, responderam ao questionário, contribuindo para a realização desta pesquisa, sem os quais este trabalho não existiria.

Ao meu amado marido que suportou os momentos difíceis, dando-me apoio para este grande passo em minha vida. O qual sempre esteve presente em todos os momentos de minha vida, incentivando-me, com seu exemplo e seus ensinamentos, a conquistar essa vitória;

À minha mãe, que sempre vibrou, torceu e acreditou no meu sucesso. Essa que representa a luz em minha vida;

Ao meu pai, que mesmo à distância, sempre esteve presente com seu amor;

Aos meus irmãos, Stevan, Juliana e Loren, e aos meus cunhados Rosiane e Augusto, por serem companheiros e amigos a todo instante;

Ao meu padrasto, Gaspar Donizeti, pelo carinho e apoio em todos estes anos de convivência;

A todos os meus amigos, que, indiretamente, contribuíram, com a amizade e a compreensão, para mais esta etapa do meu desenvolvimento;

E a Deus, pela oportunidade da vida e sem o qual nada seria possível. Ao que me guia, me ilumina e acredita no meu progresso.

RESUMO

A epilepsia é uma das desordens neurológicas mais comuns e afeta por volta de 50 milhões de indivíduos em todo o mundo. Talvez mais do que qualquer outro distúrbio, esta desordem é associada a profundas e deletérias conseqüências psicológicas e sociológicas que não estão diretamente relacionadas ao processo real da doença. Os preconceitos sobre epilepsia e os estereótipos negativos da população ainda persistem, e os portadores de epilepsia ainda continuam sofrendo com a falta de informação técnica, e com as crenças negativas das pessoas que os cercam. Desse modo, este trabalho teve o objetivo de levantar as crenças sobre adultos e crianças epiléticas numa amostra de 186 estudantes universitários divididos em 3 área/grupo de conhecimento- ciências biomédicas, exatas e humanas. Utilizou-se para coleta dos dados um instrumento adaptado a partir de *Escala de Crença e Atitudes sobre Epilepsia* Gajjar (2001), contendo itens referentes a crenças médicas e crenças não médicas. Os dados foram computados no SPSS versão 10, e as principais análises foram feitas a partir do teste Kruskal-Wallis. Os resultados indicaram que não há diferença significativa entre os grupos (ciências biomédicas, exatas e humanas) , mas apresentaram diferenças no julgamento de afirmativas relacionadas às crenças médicas e não-médicas, indicando que todos os grupos diferenciam os tipos de crenças, mas não as julgam de forma diferente em função da formação acadêmica, tanto no que tange a crenças sobre adultos quanto crianças epiléticas. As principais conclusões deste trabalho são de que a amostra de universitários sustenta suas avaliações baseadas mais no conhecimento tácito do que no conhecimento técnico sobre epilepsia. As crenças relacionadas às crianças epiléticas, comparativamente às relacionadas ao adulto portador de epilepsia, parecem estar ainda menos embasadas em informações técnicas sobre este distúrbio neurológico. Este trabalho de pesquisa mostrou a importância e a necessidade de pesquisas que investiguem mais profundamente o impacto social e

psicológico da epilepsia para promover aporte científico para o desenvolvimento de novos programas públicos educativos para a população em geral.

Palavras-chave: epilepsia, crenças, crianças, adultos, estresse psicossocial, universitários.

ABSTRACT

The epilepsy is the world's most common serious neurological disorder, affecting some 50 million individuals worldwide. Perhaps more than any other disorder, is associated with profound deleterious psychological and sociological consequences that are not directly related to the real disease process. The population's misconceptions about epilepsy and the its negative stereotypes still persist, and the people with epilepsy is still suffering from the lack of technical information, and from negative beliefs of people. Therefore, this work had the purpose of rising the beliefs about epileptic adults and children through a sample of 186 university students shared in 3 area/group of knowledge – biomedical, exacts and human sciences. The data were collected using an adapted instrument from the *Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale*, with itens about medical and non-medical beliefs. The data were compiled in the SPSS version 10, and the main analyses were done by Kruskal – Wallis test. The results indicated *no significative differences* among the groups (biomedical, exacts and human sciences), but revealed differences in the judgement of affirmatives related to medical and non-medical beliefs, pointing that all the groups differ the kind of the beliefs, but don't judge them differently because of their academic background, even with the beliefs about adults so as those about epileptic children. The main conclusions of this study were that university sample holds its evaluation based more on the tacit knowledge than the tecnic one about epilepsy. The beliefs related to children with epilepsy, comparatively to those related to epileptic adults, seem to be less based on tecnic informations about this neurological disorder. This study shows the importance and the necessity of more researchs that investigue deeply the social and psychological impact of epilepsy to promote cientific support for the development of new public educational programs for the population at all.

Keywords: epilepsy, beliefs, children, adults, psychossocial stress, university students.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 REVISÃO DA LITERATURA	17
2.1 Considerações Gerais Sobre Epilepsia	17
2.1.1 A História da Epilepsia	17
2.1.2 Conceito de epilepsia enquanto afecção neurológica	19
2.1.3 Etiologia da epilepsia	21
2.1.4 Diagnóstico	21
2.1.5 Classificação das Crises Epilépticas	22
2.1.6 Incidência e prevalência	23
2.1.7 Tratamento Médico e Psicológico aplicados à Epilepsia	24
2.2 A Epilepsia Em Crianças: Enfocando As Variáveis Psicossociais Estressora	25
2.2 Estudos Recentes	27
2.3.1 O Epiléptico Do Ponto De Vista Social	30
2.3.2 O Epiléptico Do Ponto De Vista Psicológico: Enfatizando Os Elementos De Personalidade Neste Contexto Específico	33
2.4 Alguns Estudos Brasileiros Sobre Epilepsia	38
2.5 Estudo De Mina Gajjar: A Avaliação De Crenças E Atitudes Frente À Epilepsia	40
2.6 Contextualizando o Modelo Teórico	41
2.7 Mais um Modelo: O Modelo de Crenças em Saúde (MCS)	44
3 OBJETIVOS	48
PARTE I: PROVA DE JUÍZES	49
1 MÉTODO	50
2 RESULTADOS	54
2.1 Da coleta dos Questionários	54
2.2 Dos Questionários Respondidos	55
3 DISCUSSÃO	61
PARTE II: AVALIAÇÃO DE CRENÇAS SOBRE EPILEPSIA NA INFÂNCIA E NA FASE ADULTA NA POPULAÇÃO DE UNIVERSITÁRIOS	65
1 MÉTODO	66

2 RESULTADOS	71
2.1 Parte I: Respostas de sim e não, experiência com a epilepsia	71
2.2 Parte II: Crenças sobre Adultos Epilépticos	72
2.3 Parte III: Crenças sobre Crianças Epilépticas	81
3 DISCUSSÃO	85
3.1 Contato dos Grupos de Universitários com portadores de Epilepsia	85
3.2 Crenças Médicas e Não-médicas de Universitários sobre o adulto e a criança epiléptica	87
3.3 O Modelo de Crenças em Saúde (MCS)	88
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	95
ANEXOS	99

1 INTRODUÇÃO

Epilepsia é uma das desordens neurológicas mais comuns e afeta por volta de 50 milhões de indivíduos em todo o mundo. Atualmente, nos países desenvolvidos, explicações mágicas sobre a epilepsia têm dado lugar a dados biomédicos, de forma que as realidades clínicas, psicológicas e sociais desta desordem são consideradas mais favoráveis para quem vive nos países desenvolvidos do que para aqueles que habitam os países em desenvolvimento, como afirmam McLin e Boer (1995 apud JACOBY, 2002, p.10). Na base dessas explicações mágicas está a falta de informação com base científica, motivada, pelo menos em parte, pelo preconceito sobre a doença e doente, o estigma e as crenças distorcidas sobre epilepsia. Além disso, os efeitos psicossociais estressores afetam a visão da doença por parte da sociedade, em geral, bem como pelo doente.

A fim de se compreender a relevância deste trabalho de pesquisa, pelo menos quatro construtos principais precisam ser apresentados, antes que se teçam considerações acerca das justificativas e objetivos gerais deste trabalho. São eles: o preconceito, o estigma, os efeitos psicossociais estressores e as crenças distorcidas acerca da epilepsia.

O primeiro construto que parece estar na base das explicações mágicas sobre a epilepsia é o preconceito. As conseqüências do preconceito sobre a epilepsia não podem ser sempre compreendidas como resultando diretamente da ocorrência de crises. Na verdade, a epilepsia, talvez mais do que qualquer outro distúrbio, é associada a profundas e deletérias conseqüências psicológicas e sociológicas que não estão diretamente relacionadas ao processo real da doença. A epilepsia afeta o indivíduo tanto física como psicossocialmente. Os preconceitos sobre epilepsia e os estereótipos negativos da população ainda persistem, e os portadores de epilepsia ainda continuam sofrendo com os seus estigmas, e com as crenças negativas das pessoas que os cercam.

O preconceito, que há anos predomina na humanidade com relação à epilepsia, que atinge em profundidade o próprio indivíduo epilético, traz barreiras que dificultam e, às vezes, impedem uma adequada adaptação do indivíduo à sua condição de vida, o que pode gerar distúrbios de comportamento, isolamento social e, conseqüentemente, baixa auto-estima.

Para Morrell (2002), o diagnóstico inicial da epilepsia traz consigo preocupações com as crises, a necessidade de tomar medicamentos, e o medo da reação dos outros. Além disso, indivíduos com o diagnóstico recente de epilepsia podem ter os próprios preconceitos sobre suas condições, contribuindo para suas reações fisiológicas e comportamentais. Por outro lado, o medo que o epilético sente de suas crises, bem como o medo que quem presencia uma crise epilética sente da situação, geralmente é resultante da falta de informação. Assim, lapsos nas explicações clínicas sobre epilepsia reforçam os medos e o próprio preconceito, trazendo insegurança e podendo influenciar no ajustamento comportamental e psicossocial do indivíduo epilético.

A informação não só favorece a aderência ao tratamento desta afecção neurológica como elimina aspectos do preconceito existente em relação às epilepsias, muitas vezes associados a distúrbios comportamentais e rebaixamento mental (GUERREIRO, et al. 2000, p.6-7). Nesse sentido, dados da literatura mostram que, com o intuito de lidarem com as crises inesperadas e para entenderem melhor as causas da epilepsia, as pessoas procuram respostas em seus poucos conhecimentos científicos da doença ou em suas crenças e atitudes sobre epilepsia, geralmente carregada de mitos e preconceitos (GAJJAR, 2001). Pode haver altos níveis de ansiedade, alimentados por mitos e preconceitos sobre a doença e pelo medo da epilepsia vir acompanhada de sérios problemas de personalidade. Informações totalmente errôneas acarretam sérios danos ao portador desta doença. As crenças irracionais que

acompanham a epilepsia são suficientes para gerar ansiedade e comportamentos inadequados (FERNANDES; SOUZA, 1999).

O segundo construto deletério na vida do portador de epilepsia é o de estigma, definido por Morrrell e Pedley (2000 apud MORRELL, 2002, p.21) como rótulo, marca de vergonha ou descrédito, mancha. É a maior parte do fardo que os indivíduos com epilepsia carregam. Para muitos pacientes epiléticos, o medo do estigma os leva a manterem sua desordem em segredo, e, assim, não aderem ao tratamento necessário nem tomam as devidas medidas para uma convivência saudável com a epilepsia. O “Estigma leva o indivíduo a se sentir negativamente descrito por sua epilepsia” (MORRELL, 2002, p.22).

O estigma afeta estes pacientes de várias maneiras. Baixos índices de casamento para homens e para mulheres com epilepsia são parcialmente atribuídos ao descrédito, tanto quanto as limitadas oportunidades sociais. E ainda contribui para a deficiência da saúde do paciente epilético através do impacto causado no acesso aos cuidados e contribuindo para o estresse psicossocial do sofrimento psicológico do doente, de acordo com Morrell (2002).

Tal construto pode se manifestar como falta de oportunidades educacionais, sociais e profissionais, contribuindo para o desemprego ou subemprego. Segundo Morrell (2002), pessoas com epilepsia são menos propensas a se graduarem no colegial do que os que não possuem a doença.

Este rótulo da sociedade pode ter sido criado e consolidado por atitudes negativas e crenças da família, crianças na escola, vizinhos, médico e outros profissionais, tanto quanto do contexto social da opinião e valores públicos e interações sociais impessoais, conforme Eisenber; Griggins; Duval (1982, apud ABLON, 2002, p. 4, tradução nossa). As interpretações errôneas da população contribuem para o estigma e a inabilidade social. As representações distorcidas dos meios de comunicação sobre epilepsia são grande parte do problema.

Em um estudo realizado por Long; Reeves; Moore; Roach; Pickering (2000, apud MORRELL, 2002, tradução nossa), 30% dos pacientes acreditam que a epilepsia é uma doença mental e é contagiosa; 41% acreditam que é correto colocar um objeto na boca de uma pessoa que está tendo uma crise epilética; e 25% acreditam que a mulher deve parar de tomar o medicamento anti-convulsivo quando está grávida.

Uma recente pesquisa com indivíduos portadores de epilepsia desenvolvida por Fischer; Vickrey; Gibson (2000 apud MORRELL, 2002, p.21) indicou que mais da metade dos sujeitos descreveram medo, depressão, ou raiva como reações iniciais ao diagnóstico de epilepsia. O estudo indicou também que 24% mencionaram preocupação com o estigma social, medo da reação dos outros, vergonha e solidão. Quando os participantes foram questionados quanto ao pior aspecto de se ter epilepsia, o estigma foi classificado como o segundo, atrás apenas da imprevisibilidade da ocorrência da crise.

Para Morrell (2002), bons cuidados médicos e informações mais precisas são o antídoto para esta condição social causada pela epilepsia, à medida que podem alterar crenças distorcidas sobre a doença.

De acordo com Dodrill et al. (1980), por muitos anos foram observados altos índices de problemas psicológicos e sociais como manifestações comportamentais nos indivíduos com crises epiléticas, provavelmente provenientes também da percepção de estigma relacionado à doença. Isto nos leva ao terceiro construto que atinge o cotidiano do portador de epilepsia, seus problemas psicossociais inerentes à doença.

O impacto da epilepsia na vida de uma pessoa, no dizer de Bishop e Allen (2003), é multidimensional e pode atingir uma série de áreas funcionais e psicossociais. Juntamente com problemas potencialmente físicos e cognitivos associados às crises, a epilepsia tem sido associada a problemas psicológicos e emocionais, ao isolamento social, e problemas relacionados à educação, emprego, vida familiar e atividades de lazer.

De acordo com Saraceno; Asioli; Tognomi (2001), várias razões diferentes sempre colocaram o paciente epilético numa condição de isolamento psicológico e social de sua comunidade. Uma delas é o medo diante da “crise” por parte da população e a falta de medidas terapêuticas e de informações corretas acerca da epilepsia. Por outro lado, de acordo com Souza; Guerreiro M.; Guerreiro, A. (2000), hoje se considera que o bom prognóstico da epilepsia não depende exclusivamente do controle das crises, como tem sido o tratamento da doença ultimamente, uma vez que problemas sociais e psicológicos podem interferir, tanto quanto as crises, na qualidade de vida dos pacientes epiléticos, mas da adaptação psicológica e social do indivíduo ao meio em que vive.

Um subjetivo senso de incerteza e falta de controle dos aspectos psicológicos e sociais que circundam o portador de epilepsia constituem um tema comum em experiências de pacientes com epilepsia e também têm sido levantados como sendo os fatores etiológicos no desenvolvimento de problemas psicossociais em epilepsia.

A literatura na área, quando aponta para os desdobramentos psicológicos desta síndrome neurológica na vida dos portadores, afirma que vários traços de personalidade têm sido relacionados à epilepsia, tais como dependência, rigidez, inflexibilidade e instabilidade. O que podem ser resultados de um estresse psicológico, um ambiente familiar desestruturado, várias restrições que são estabelecidas no estilo de vida dos pacientes devido às crises e à maneira como a sociedade lida com a doença.

Para alguns pesquisadores, o processo convencionalmente chamado de personalidade epilética nada mais é senão um conjunto de manifestações emocionais reativas que surgem ante as dificuldades que enfrentam tais pacientes para alcançar uma razoável adaptação ao meio ambiente.

Enfim, os aspectos psicopatológicos que geralmente caracterizam a conduta do paciente epiléptico não dependem tanto de sua enfermidade “neurológica”, mas também, e em grande parte, de como a sociedade o isola, o rejeita, o teme.

Utilizando uma visão ainda mais nefasta acerca dos desdobramentos dos aspectos psicossociais na vida do epiléptico, Saraiva (1983) afirma que a pessoa epiléptica será uma pessoa deficiente enquanto apresentar problemas em seu desempenho em instituições sociais, tais como família, escola, trabalho, casamento e outras mais.

Marchetti e Damasceno (2000) afirmam que programas educativos públicos são importantes na redução do impacto psicossocial associado à epilepsia.

Contudo, para que estes programas possam ser desenvolvidos, e as questões sociais e psicológicas do epiléptico possam contribuir com a adaptação do indivíduo e da sociedade à doença, é necessário avaliar o comportamento e as crenças subjacentes da população em torno da epilepsia, este o quarto construto citado anteriormente.

É evidente a grande necessidade de se investigar as crenças inerentes à epilepsia para que o comportamento da população frente à doença possa ser avaliado e melhor controlado, para que o tratamento possa cada vez mais abranger todos os setores da vida do indivíduo epiléptico, reabilitando-o e oferecendo-lhe uma vida saudável, não só física, mas social, intelectual e mental.

Segundo Gajjar (2002), as percepções, crenças, avaliações e significados vinculados às crises epilépticas são desenvolvidos culturalmente e são mantidos através das relações das pessoas com epilepsia e seus parentes, amigos, cuidadores, conhecidos e os próprios profissionais da saúde. São transmitidos de geração em geração e continuam a prevalecer porque as crenças culturais específicas das pessoas os ajudam a entender e a aceitar os crônicos aspectos desta doença neurológica.

Jarvie; Espie; Brodie (1993, apud BAKER, 2002) argumentam que o conhecimento científico que questiona a crença disfuncional sobre epilepsia ajuda a reduzir o medo associado às crises, práticas potencialmente prejudiciais de auto-controle, e o impacto emocional tanto do tratamento quanto das crises. Outros pesquisadores sugeriram que a informação relacionada à obtenção do controle das crises e a educação pública podem contribuir para o ajustamento emocional das pessoas epiléticas e conseqüentemente para a redução do estigma que norteia a epilepsia.

Usando o termo mestre para se referir à capacidade do paciente de prever as crises, descobriu-se que, conforme o sentimento de mestre aumenta, os pacientes se preocupam menos com sua doença. (JACOBY, 1992 apud AU et. al., 2003, tradução nossa).

Desse modo, este estudo se justificou enquanto um levantamento criterioso e direto das crenças que reforçam ou não a condição de estigmatizados dos pacientes epiléticos. Este levantamento de crenças possibilitou-nos verificar, indiretamente, como os outros construtos deletérios atuam sobre a vida cotidiana dos epiléticos (preconceitos, estigmas, fatores psicossociais estressantes) a partir da avaliação de crenças e atitudes de universitários das áreas de humanas, exatas e biológicas .

Este tipo de pesquisa no Brasil adquire ainda maior relevância considerando que poucas são as pesquisas nesta área. Estas poucas pesquisas são unânimes em mostrar a desinformação e o preconceito associados a esta doença no nosso país. Mas, até que ponto esta desinformação atinge também a população de universitários? Essa é uma questão que este trabalho de pesquisa visa contribuir para enriquecer a discussão sobre a epilepsia.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 CONSIDERAÇÕES GERAIS SOBRE EPILEPSIA

2.1.1 A História da Epilepsia

Os primeiros relatos da literatura médica da China sobre epilepsia ocorreram por volta de 770-221 A.C., na medicina alternativa criada por Charak, na Índia, aproximadamente 1000- 800 A.C. Já, na medicina ocidental, a epilepsia começou a ser tratada um pouco mais tarde, na era de Hipócrates, nos anos de 460 a 377 antes de Cristo (DESAI. et. al., 1998, apud GAJJAR, 2001, p.8, tradução nossa).

De acordo com Carrazana et. al. (1999, apud GAJJAR, 2001, p.8, tradução nossa), o termo *epilepsia* na Europa é derivado do grego, o qual significa “tomar conta de, apanhar, agarrar ou possuir”, pois os antigos gregos viam a epilepsia como uma visita dos deuses, e, conseqüentemente, como uma doença sagrada. No período greco-romano, a maioria dos gregos, com exceção de Hipócrates, acreditavam que as crises estavam associadas ao mal e às forças sobrenaturais, considerando a epilepsia como uma doença mental causada pelos demônios.

Na Antigüidade, conforme Grünspun (1978), a idéia de ser a epilepsia manifestação clínica de afecção cerebral começou a surgir com Hipócrates, que há 400 anos antes de Cristo, foi o primeiro a compreender a origem cerebral das manifestações de sintomas do sistema nervoso periférico:

Ataques epilépticos provêm do efeito de qualquer coisa sobre o cérebro (...), depende da corrosão do cérebro. Os homens devem conhecer que do cérebro, e somente do cérebro, nascem nossos prazeres, alegrias, risos, gestos, assim como as tristezas, dores, preocupações e lágrimas. Através dele, em particular, nós pensamos, vemos, ouvimos e distinguimos o feio do belo, o mau do bom, o agradável do desagradável. (...) quando o cérebro não está são, ele nos torna maus, delirantes, nos faz agir ao contrário de nossos hábitos. (...) não acredite que são os Deuses que causam doença ou sofrimento e não tenha esperança de trazer a cura e o auxílio aos sofredores por meios de místicas ou de procedimentos mágicos, mas pense que melhor do que isso nós devemos voltar para a natureza em si, observando o corpo no estado de saúde e no de doença, para aprendermos a verdade. (HIPÓCRATES apud GRUNSPÜM, 1978, p. 345).

Segundo Grünspun (1978), Galeno, 500 anos depois de Hipócrates, também reconheceu a origem cerebral das convulsões. Mesmo assim, como não foram encontrados remédios que controlassem as crises na Idade Média, a epilepsia continuou a ser considerada um estigma, uma possessão dos maus espíritos e do diabo. Só a partir da Renascença, reafirmou-se a origem cerebral da epilepsia.

Na segunda metade do século 19, por volta de 1873, o neurofisiólogo Hughlings Jackson redefiniu a epilepsia como descargas ocasionais, repentinas e rápidas da matéria cinzenta cerebral, revolucionando o discurso sobre a doença (Corbet; Besag, 1988, apud GAJJAR, 2001, p.8).

Berger, em 1924, psiquiatra, pesquisador e professor de Psicofisiologia, começou a luta por demonstrar que é possível registrar a atividade bioelétrica do cérebro através do crânio pelo eletrencefalograma, uma técnica de fundamental importância para pesquisas diagnósticas, para o estudo das lesões cerebrais, suas prováveis localizações e possibilidades dinâmicas de propagação, permitindo a orientação efetiva de tratamentos como é o caso da epilepsia (GRÜNSPUN, 1978).

Outro marco na história da epilepsia foram os estudos de Lennox, nos anos 30 e 40, indicando que os epilépticos não são doentes mentais. Assim, a noção de epilepsia como uma

desordem neurológica tornou-se mais difundida no mundo ocidental, de acordo com Gajjar (2001).

Todos esses marcos da história da medicina do século XX ajudaram a ampliar o conhecimento sobre epilepsia, consolidando-a como uma moléstia orgânica cerebral. Porém, os indivíduos epiléticos ainda se vêem cercados de uma forma direta ou indireta de preconceitos, de atitudes sociais que dificultam o seu convívio em meio à família, ao trabalho, à escola, enfim, à sociedade no geral.

Portanto, até que ponto a desinformação acerca de conhecimentos médicos sobre a doença auxilia na perpetuação de crenças e atitudes disfuncionais com relação aos epiléticos? Como se caracteriza a epilepsia em nossa sociedade contemporânea? Esta caracterização científica da epilepsia que nos ajudará a separar crenças e atitudes funcionais das disfuncionais subjacentes à doença será apresentada no tópico a seguir.

2.1.2 Conceito de epilepsia enquanto afecção neurológica

Como foi apontada no tópico anterior, a epilepsia nem sempre foi considerada como produto de alterações morfológicas e/ou químicas do cérebro. Este conceito clínico difere, muitas vezes, de forma integral da idéia da maioria dos leigos que convivem direta ou indiretamente com pacientes epiléticos. As idéias da população em geral, não raro, estão impregnadas de “superstições” que provêm dos séculos XIV e XV - ou, particularmente, sustentam-se sobre noções de que se trata de uma doença degenerativa, hereditária, progressiva, levando à demência. Estas falsas noções tornaram a palavra “epilepsia” sinônima de um estigma familiar, qualquer coisa de infamante para o indivíduo que apresentar crises convulsivas em público.

Atualmente, a epilepsia é conceitualizada como uma afecção crônica do Sistema Nervoso Central, caracterizada por crises repetidas, abruptas, devidas a uma excitação anormal dos neurônios provocadas por descargas elétricas excessivas (SARACENO et al., 2001).

Segundo esses autores, tais crises apresentam duas características comuns, consideradas indispensáveis para um diagnóstico correto: a) uma breve duração, de poucos segundos a alguns minutos; e b) a tendência a repetir-se no tempo com características semelhantes.

Para Gajjar (2001), a epilepsia pode ser definida como uma condição neurológica cujos sintomas variam de leves a severos, caracterizada por crises recorrentes. A crise epiléptica é apontada pela autora como um “evento finito”, com duração de no máximo 3 minutos, e ocorre quando há um distúrbio transitório da função cerebral devido a uma descarga anormal dos neurônios. Estas crises aparecem espontaneamente e atrapalham o funcionamento normal do sistema nervoso. Os tipos de crises dependem da parte do cérebro de onde a descarga elétrica anormal é originada.

Da mesma forma, Grünspun (1978) afirma que as descargas irritativas podem causar disfunção generalizada ou limitada em sistemas anátomo-funcionais restritos. Dependendo da situação em que o ponto de origem das descargas elétricas anormais se encontra na substância cinzenta cerebral, as manifestações clínicas da epilepsia poderão se externar pela possibilidade de expressão motora, sensitivo-sensorial, psíquica ou vegetativa, das áreas envolvidas pelo processo epiléptico, cujos efeitos podem ser excitatórios ou inibitórios. Ou seja, as manifestações clínicas dependem das funções relacionadas ao lugar de origem das descargas excessivas, da sua intensidade e força de propagação, recrutando setores associados fisiologicamente, ou áreas distantes. Segundo este mesmo autor, inúmeras causas podem levar a irregularidades no controle bioquímico da complexa organização funcional do cérebro,

modificando fatores que participam da elaboração ou da transmissão dos influxos nervosos. Isto nos leva a questionar acerca dos fatores etiológicos da Epilepsia.

2.1.3 Etiologia da epilepsia

Segundo Grünspun (1978), a preocupação em determinar as causas da epilepsia sempre foi questão para inúmeros debates entre estudiosos sobre este assunto. Mesmo não havendo uma resposta unânime para esta questão, existem algumas descobertas etiológicas derivadas de pesquisas e de intenso estudo.

Guerreiro et al. (2000) citam entre as causas da epilepsia fatores genéticos e perinatais, distúrbios do desenvolvimento, doenças infecciosas, fatores tóxicos, traumas ou agentes físicos, distúrbios vasculares, metabólicos e nutricionais, doenças degenerativas e hereditárias. De acordo com estas pesquisas etiológicas, o cérebro do epiléptico facilita a repetição das crises devido a um limiar convulsígeno baixo ou, em consequência, de lesões adquiridas durante a vida intra-uterina, na fase perinatal ou posteriormente.

2.1.4 Diagnóstico

A anamnese é considerada por Guerreiro et al (2000) como o primeiro passo no diagnóstico correto da epilepsia, sendo ponto principal a descrição pormenorizada das crises pelo paciente, por parentes ou testemunha. É importante também a descrição dos sintomas iniciais, das manifestações críticas e dos sintomas ou sinais após as crises.

No processo de diagnóstico, tanto as informações precisas sobre a ocorrência dos eventos quanto a paciência e o cuidado do médico na coleta de dados são imprescindíveis para o correto diagnóstico da epilepsia. É necessário tempo para a descrição dos sintomas e a

estimulação do paciente para o relato sobre os sintomas e os sinais. A exigência quanto às informações é necessária uma vez que os sintomas são vários e às vezes difíceis para o paciente de explicar o que aconteceu.

Dentre os sintomas, deve-se observar: movimentos involuntários, como dos lábios e dos olhos, mastigação, alteração da consciência, apnéia, quedas, cianoses, confusão mental, automatismos dos membros, mudança de comportamento, mordedura de língua, déficits focais e pós- crise, apatia, distúrbios de linguagem, de humor, conforme Guerreiro (2000).

É importante salientar que o diagnóstico de epilepsia só pode ser confirmado diante da ocorrência constante das crises epiléticas. Convulsões ou crises ocorridas somente algumas vezes e sem igualdade de sintomas, não podem ser consideradas epiléticas, e, sim provenientes de alguma disfunção orgânica, como, por exemplo, febre alta.

2.1.5 Classificação das Crises Epiléticas

Primeiramente, é importante considerar-se a distinção entre crises parciais (CP), que podem ser simples (CPS) ou complexas (CPC), e crises generalizadas (CG). No caso das crises parciais, as manifestações clínicas e eletroencefálicas indicam ativação neuronal limitada, ou seja, somente de uma determinada região do cérebro, onde o grau de comprometimento da consciência permite distinguir entre crise parcial simples e crise parcial complexa. Já, nas crises generalizada, há a ativação neuronal de uma determinada região cerebral que se espalha para as outras áreas do cérebro.

Classificação das Crises Epilépticas

1. **Crises parciais (ou focais)**
 - Crises Parciais Simples (CPS)**
 - Com sinais motores
 - Com sinais sensitivos somatossensoriais ou especiais
 - Com sinais ou sintomas autonômicos
 - Com sintomas psíquicos
 - Crises parciais complexas (CPC)**
 - Início de crise parcial simples seguida por alteração da consciência
 - Alteração de consciência de início
 - Secundariamente generalizadas**
 - CPS evoluindo para crises tônico-clônicas generalizadas (CTCG)
 - CPC evoluindo para CTCG
 - CPS evoluindo para CPC e então para CTCG
 - CPS evoluindo para CPC e então para CTCG
 2. **Crises Generalizadas (desde o início)**
 - CTCG**
 - Crises de Ausência**
 - Crises de ausência atípica**
 - Crises mioclônicas**
 - Crises tônicas**
 - Crises clônicas**
 - Crises atônicas**
 3. **Crises não-classificáveis (informações incompletas ou inadequadas)**
-

Quadro 1 – Classificação das Crises Epilépticas

FONTE: GUERREIRO, C.M.A. et al (2000, p.2)

2.1.6 Incidência e prevalência

De acordo com a OMS apud SARACENO et al. (2001), a incidência de epilepsia atinge 50 casos por ano para cada 100.000 habitantes no mundo; e a prevalência, ou seja, o conjunto de casos conhecidos e novos, é de 5 casos para cada 1.000 habitantes.

No Brasil, na Grande São Paulo, Marino; Cukiert; Pinho (1986, apud GUERREIRO et al, 2000, p.1) afirmam haver uma prevalência de 11,9 casos / 1.000 habitantes; em Porto Alegre, Fernandes et. al. (1992, apud GUERREIRO et al, 2000,p.1) indicaram uma prevalência de 16,5 casos e 20,3 casos / 1.000 habitantes respectivamente para a população ativa e inativa. Segundo Guerreiro et al (2000), no Brasil, a infância é a faixa etária mais acometida, especificamente abaixo dos 2 anos de idade, e em seguida, os idosos com mais de

65 anos. E a maioria dos estudos aponta um predomínio, discreto, de 1,1 a 1,7 vezes da afecção nos homens em relação às mulheres. Estes dados epidemiológicos apenas reforçam a necessidade de estudos mais aprofundados sobre a epilepsia, tanto no contexto médico-clínico quanto no contexto psicossocial.

2.1.7 Tratamento Médico e Psicológico aplicados à Epilepsia.

Pelo fato de a epilepsia ser considerada uma condição irreversível, sem cura, o tratamento desta doença se restringe ao controle das crises convulsivas (por medicamentos anticonvulsivos), da ansiedade, da agressividade, e, em alguns casos, da depressão, que podem surgir, e geralmente surgem, como comorbidades desta condição neurológica.

Estudos sobre o tratamento para epilepsia indicam que, enquanto 75-80% dos pacientes epiléticos afirmam que suas crises são controladas com medicação anti-epiléptica, 20-25% dos pacientes não têm suas crises controladas.

Os medicamentos anticonvulsivos possuem alto poder de produzir efeitos adversos no comportamento e na cognição. Desse modo, muitos pacientes não conseguem compreender os objetivos do tratamento, de remissão ou controle das crises, e relutam em tomar as doses prescritas, resultando no aumento da frequência das crises e no baixo índice de eficácia do tratamento (GAJJAR, 2001, tradução nossa)

Por outro lado, devido à natureza difícil da epilepsia, aos efeitos da medicação, e à indesejabilidade da neurocirurgia, intervenções psicológicas podem ser indicadas para muitos pacientes, conforme aponta Saraiva (1983), enquanto um tratamento complementar para o manejo não apenas das crises convulsivas, mas para o enriquecimento da qualidade de vida como um todo.

Marchetti e Damasceno (2000) afirmam que, do ponto de vista individual, são três os eixos básicos da prevenção psicológica: aporte de informação, intervenções psicoterápicas básicas (auxílio na elaboração e aceitação da doença, combate ao estigma, combate ao medo e restrição e combate à baixa auto-estima e à desesperança) e indicação de atendimento psicológico especializado nos casos mais complexos. Apesar de sua importância, no entanto, poucas pesquisas sistemáticas têm sido publicadas sobre a eficiência do tratamento psicológico para epilepsia. As intervenções psicológicas têm sido almejadas para melhorar o ajustamento psicológico global e a qualidade de vida referente à epilepsia. Treinamento na reestruturação cognitiva e na administração do estresse tem sido empregado para ajudar os pacientes a lidarem com distorções da epilepsia, autopercepção mal-adaptada, pensamentos negativos e crenças irracionais. Estudos mais recentes sobre programas de tratamento cognitivo-comportamental tendem a combinar reestruturação cognitiva com o desenvolvimento do controle das crises. As intervenções cognitivo-comportamentais enfatizam o papel mediador dos pensamentos e o autocontrole, e têm se mostrado relevantes para pacientes com epilepsia devido a problemas muito comuns de ansiedade e depressão.

2.2 A EPILEPSIA EM CRIANÇAS: ENFOCANDO AS VARIÁVEIS PSICOSSOCIAIS ESTRESSORAS

Doença comum na infância, a epilepsia é considerada uma experiência frustrante para a família, uma vez que influencia o comportamento da criança e o ajustamento familiar (SOUZA. et. al., 1998, apud FERNANDES; SOUZA, 1999, p. 42).

Alguns estudos relatam que o uso de drogas antiepilépticas pode comprometer o dia-a-dia das crianças, devido aos efeitos que afetam o comportamento e as funções cognitivas, causando irritabilidade, problemas de aprendizagem, hiperatividade, ansiedade e desordem de

conduta, sendo apontada pela maioria dos estudos, a importância de variáveis psicossociais como determinantes dos problemas de aprendizagem.

Fernandes e Souza (1999) afirmam que as alterações apresentadas pelas crianças com epilepsia não estão relacionadas com déficit intelectual, e, sim, com a possibilidade da presença de estigma relacionado à doença e às reações inadequadas dos pais, professores e amigos, que limitam experiências significativas para o desenvolvimento cognitivo-afetivo normal da criança em função do temor de novas crises convulsivas.

Algumas idéias inadequadas são perpetuadas e reforçadas culturalmente diante da ausência de informação sobre a doença, ocasionando sentimentos de ansiedade e mágoa relatados por pais de crianças epiléticas, num estudo realizado por Souza. et. al. (1998). Para estes autores, o medo e a desinformação sobre as conseqüências das crises podem influenciar no ajustamento comportamental e psicossocial. Atitudes inadequadas e medos exagerados são muito comuns em pais desinformados (MITCHELL; SCHEIER; BAKER, 1994, apud SOUZA et al,1998, p. 42).

Souza et al (1998) identificaram os sentimentos e as reações dos pais de crianças epiléticas e investigaram, após a intervenção, a mudança na percepção dos pais em relação aos seus próprios comportamentos. Os resultados do estudo realizado com 18 sujeitos (16 mães e 2 pais) indicaram que a maioria dos pais mostrou sentimentos de mágoa (94,4%), de medo (72,2%), dificuldade em aceitar a doença (38,9) e rejeição diante do diagnóstico (38,9%). O estudo mostrou comportamentos de superproteção e permissividade exagerados associados a sentimentos de insegurança em relação ao controle das crises. Dentre os 18 pais, 9 relataram insegurança e 2, apreensão após o controle das crises e 7 sentem-se inseguros devido à incontrolabilidade das crises.

Após a intervenção do vídeo com informações médicas corretas sobre epilepsia, ensinando como se conduzir durante as crises e a importância dos medicamentos

anticonvulsivos, ocorreram mudanças de preconceitos e idéias errôneas relacionadas a essa afecção neurológica. Os dados do pós-teste indicaram que 74% dos pais identificam-se como mais capacitados a agir com seus filhos após serem informados sobre as condições que regem o comportamento, apresentando uma predisposição dos pais a tomarem atitudes mais adequadas para modificarem seu ambiente, levando a um melhor ajustamento.

Para os autores do estudo, Souza et al. (1998), é necessário investigar a hipótese de que fatores sócio-culturais, como preconceitos e mitos relacionados à doença, e comportamentais são associados a medos, ansiedades e atitudes paternas negativas, causando problemas de comportamento nas crianças portadoras de epilepsia. Por isso, o estudo apontou a importância desses fatores no funcionamento da criança com epilepsia, indicando que programas educativos devem ser desenvolvidos com o intuito de minimizar o impacto da epilepsia na vida da criança epilética, de seus pais e familiares.

A conclusão a que se chega sobre as limitações causadas pela epilepsia na infância é que “Avaliar o impacto de fatores psicossociais e comportamentais de risco na conduta terapêutica permite estabelecer meta de controle com conseqüente (sic) melhora na qualidade de vida da criança epilética.” (SOUZA et al, 1998, p. 44).

2. 3 ESTUDOS RECENTES

Neste tópico apresentar-se-ão sobre as relações entre variáveis clínicas ligadas à epilepsia, fatores psicossociais estressores, estigma, preconceito, crenças e a influência destes fatores sobre a qualidade de vida do paciente epilético. Na seqüência, dois subtópicos acerca dos estudos sobre os impactos sociais e psicológicos na vida do epilético também serão apresentados.

Um primeiro estudo importante, mostrando estas interfaces, é o de Baker (2002) que desenvolveu uma pesquisa com o objetivo de determinar a contribuição de variáveis clínicas, demográficas e psicossociais para o estigma da epilepsia em adultos. Mais de 6000 adultos de 10 países europeus foram entrevistados. Para tal estudo, Baker utilizou os seguintes instrumentos a fim de avaliar crenças e atitudes de sujeitos portadores de epilepsia: Questionário de Conhecimentos sobre Epilepsia; Questionário do Impacto da Epilepsia; Escala de Aceitação da Doença; e Escala de Estigma em Epilepsia. Os cuidadores dos epiléticos completaram um questionário que coletava informações sobre detalhes demográficos e suas relações com as pessoas com epilepsia. Os conhecimentos dos cuidadores sobre epilepsia também foram avaliados através do Questionário de Conhecimentos em Epilepsia. Os resultados indicaram que as pessoas com epilepsia são menos propensa a se casarem, a terem um trabalho, e a obterem maiores níveis de escolaridade do que aqueles que não possuem epilepsia. Neste estudo, quase metade dos sujeitos relatou serem estigmatizados por suas condições, e esses resultados são quase idênticos aos de estudos europeus anteriores. O estudo também mostrou claramente que, juntamente com a frequência das crises, o conhecimento sobre epilepsia pode ser um importante indicador de estigma. Por isso, Baker afirma que, além de prover a ausência de crises para os pacientes, grandes benefícios podem ser conseguidos ao se providenciar programas educativos que não visem somente a redução do estigma de epilepsia.

Outro trabalho recente que investigou o papel das crenças para a reestruturação cognitiva foi o estudo desenvolvido por Au. et. al. (2003) em que se investigou os efeitos das intervenções psicológicas em adultos epiléticos. Usando uma lista de espera como *grupo de controle* (pacientes que não passaram pelo programa de tratamento focado particularmente na reestruturação cognitiva e no controle das crises) e um *grupo tratamento* (pessoas que passaram pelo tratamento de reestruturação cognitiva), a hipótese deste estudo foi que o

grupo tratamento (no qual se enfocou mudanças no sistema de crenças estigmatizantes - reestruturação cognitiva) mostraria significativamente mais ganhos na qualidade de vida, auto-eficácia, e na diminuição da frequência das crises em relação ao grupo de controle. Foram selecionados 17 pacientes adultos com epilepsia da Clínica de Neurologia do Hospital Rainha Elizabete, em Hong Kong, China. Todos os pacientes recrutados relataram problemas psicológicos, controle inadequado das crises e pelo menos duas crises por mês. O estudo utilizou as seguintes medidas: o Inventário de Qualidade de Vida em Epilepsia-31 (QOLIE-31); a Escala de Auto-eficácia de Epilepsia (ESES); e a frequência das crises. A Análise de Covariância (ANCOVA) foi usada para comparar os grupos de tratamento e de controle em cada uma das medidas. E os resultados obtidos indicaram que o grupo de tratamento teve significantes ganhos na qualidade de vida global e no senso de auto-eficácia. Particularmente, foram notadas melhoras marcantes na subescala de Bem-estar Emocional do QOLIE-31 e na subescala Administração da Crise e do Estresse do ESES. Os autores concluem que o estudo sugere que a terapia de grupo cognitivo-comportamental (na qual se implementou o programa de reestruturação cognitiva) pode produzir um efeito positivo na avaliação da qualidade de vida e da auto-eficácia em adultos com epilepsia, à medida que leva a uma reestruturação das crenças estigmatizantes .

Pesquisas recentes, como as apresentadas acima, sugerem a importância de se compreender melhor os aspectos sociais e psicológicos inerentes à epilepsia enquanto doença. As principais pesquisas envolvendo os fatores psicossociais estressores inerentes à condição de epiléptico serão apontados nos dois subtópicos seguintes.

2.3.1 O Epiléptico Do Ponto De Vista Social

Em decorrência das idéias arcaicas sobre epilepsia - muitas delas datando de séculos, dotadas de superstições místicas ou idéias significando a maior ignorância sobre o assunto - as reações do meio social se fazem no sentido de isolar esse indivíduo, como afirma Pupo (1971).

Os preconceitos tão difundidos que a idéia de “epilepsia” traz para a sociedade no geral, segundo Pupo (1971), fazem com que esse paciente sofra uma série de restrições por parte de todos, como, por exemplo, restrições nos direitos humanos básicos, desde os econômicos - como conseguir e manter empregos, ou ser neles promovidos - até restrições ligadas a outros anseios básicos, como o de liberdade de locomoção, o de guiar automóveis, o de obter uma completa educação o de se casar, organizar sua família, enfim, sua vida de modo geral. É importante ressaltar que muitas destas limitações foram concretizadas com restrições legais. Segundo o mesmo autor, esse isolamento ocorre de várias maneiras, sejam elas diretas ou indiretas, e tem início desde a infância, em seu grupo social primário. A superproteção por parte da família, tratando o filho como uma criança “doente”, afastando-o do convívio e dos prazeres que são proporcionados aos meninos de sua idade, ou, pelo contrário, a tendência inconsciente, mas nitidamente objetiva, de muitos pais, em esconder as crianças com medo de que tenham manifestações epiléticas em público, justificando com o fato de o estarem protegendo de vexames, são exemplo de formas de isolamento.

Para Souza et al. (2000), no âmbito familiar, o comportamento estigmatizador dos familiares geram nos filhos sentimentos de apreensão a respeito da epilepsia. Tanto a superproteção quanto a superindulgência causam problemas de ajustamento. Entretanto, recursos familiares adaptativos como comunicação, domínio, suporte social e bem-estar financeiro estão associados a uma boa adaptabilidade social dos epiléticos. Alguns estudos

sugerem que os casamentos de epiléticos são complicados por problemas sexuais ou medos relativos ao funcionamento sexual, levando à emergência de crises epiléticas interferindo na qualidade do relacionamento.

Em grupos sociais secundários como na escola, há uma baixa auto-estima do indivíduo devido a comportamentos estigmatizadores dos alunos, e até dos próprios professores. A idade de início das crises, frequência das mesmas, o tipo de síndrome epilética e a etiologia são variáveis importantes nas dificuldades de aprendizagem, especialmente porque a escola não sabe como lidar com tais variáveis.

Segundo Souza et al. (2000), uma das conseqüências de práticas discriminativas que a sociedade em geral impõe aos epiléticos se refletem nas altas taxas de desemprego ou subempregos, aos quais estas pessoas estão submetidas. Em relação a esta adaptação socioeconômica, Porter (1985) afirma que a incidência de desemprego é duas vezes maior entre pessoas com epilepsia do que a média nacional norte-americana. Nos Estados Unidos, muitos empregadores têm medo de que sua contribuição para os fundos de compensação do trabalhador seja maior, caso empreguem pessoa portadora de epilepsia. O empregador é responsável pela admissão de um indivíduo que teria alta probabilidade de ser ferido devido à natureza do próprio trabalho a ser realizado. Conseqüentemente, aos epiléticos são negadas, muitas vezes, oportunidades de trabalho junto à maquinaria móvel ou em grandes alturas, o que, segundo o autor, é correto; porém, inúmeras tarefas não colocam o trabalhador sob risco elevado. Desta forma, as capacidades de cada indivíduo, epilético ou não, devem ser avaliadas especificamente e sua colocação deve depender dessas capacidades e não das incapacidades.

Para Saraiva (1983), a sociedade sempre impôs estereótipos à pessoa epilética. Os papéis sociais impostos pela sociedade às pessoas deficientes estão intimamente relacionados às crenças, atitudes e interpretações da realidade que, por sua vez, são derivados de

experiências, conhecimento dos fatos e, acima de tudo, dos valores das pessoas consideradas normais.

A impossibilidade de cumprimento dos principais papéis estabelecidos pelos “normais” é que estigmatizam o epilético como um organismo sub-humano, uma ameaça, um objeto de piedade, um santo inocente, um doente ou uma eterna criança. As implicações da percepção do papel sub-humano seriam: atribuição de qualidade ou mesmo habilidades semelhantes a de um animal; menor capacidade de aprendizagem; anulação do senso de estética; necessidade de um controle, restrição ou supervisão extraordinárias; negação dos direitos e privilégios de cidadania; anulação de emoções humanas, sensibilidades e vergonha e uma distorção da sensação e percepção.

Quando se considera o estereótipo ligado ao epilético enquanto deficiente, ou como objeto de piedade, ou a idéia da criança enviada por Deus como uma punição a qualquer ofensa ou falta de seus pais, percebe-se um estereótipo benevolente e acompanhado de compaixão e aceitação, mas denotando falta de respeito pela pessoa portadora de epilepsia. Neste papel, a criança é vista como merecedora de caridade; espera-se que seja grata a isto e faça de tudo para assim se manter. Esta “imagem de piedade” tenderá a ser expressa em um ambiente paternalista, com pouco ou nenhum risco para a pessoa com este transtorno neurológico e com poucas demandas para crescimento, desenvolvimento e responsabilidades pessoais. Nota-se que as possibilidades destes indivíduos, no contexto descrito anteriormente, em se perceber como pessoa, reconhecer os seus direitos devidos pela sociedade e se qualificar como homem produtivo, sujeito de sua própria vida, são destruídas devido aos papéis sociais impostos pela sociedade através da ideologia dominante.

Da mesma forma, Levin; Banks; Berg (1988), ao desenvolverem um trabalho de revisão bibliográfica baseada na estrutura teórica do Washington Psychosocial Inventory de Dodrill et al. (1980), constataram que os problemas psicossociais prevalecem em indivíduos

com crises epilépticas. Nesta revisão literária, os autores destacaram oito áreas de avaliação dos aspectos psicossociais: adaptação familiar, adaptação emocional, adaptação interpessoal, adaptação vocacional, situação financeira, adaptação às crises, medicação e tratamento médico. Em todas estas áreas os complicadores estão no nível dos estressores psicossociais .

Estas e outras situações e contextos deletérios da qualidade de vida do epiléptico são agravados por estressores que se manifestam através dos comportamentos e das cognições desadaptativas do epiléptico. Os estudos sobre estas dificuldades psicológicas serão apresentados no subtópico seguinte.

2.3.2 O Epiléptico Do Ponto De Vista Psicológico: Enfatizando Os Elementos De Personalidade Neste Contexto Específico

Segundo Beck e Freeman (1993), a personalidade poderia ser definida como um conjunto relativamente definido de traços emocionais e comportamentos que caracterizam a vida cotidiana de um indivíduo. Para estes autores, traços de personalidade têm origem e se desenvolvem devido à função adaptacionista da personalidade. Em outras palavras, processos de personalidade são formados e operam a serviço da adaptação do indivíduo a seu meio.

Frente ao aspecto estigmatizante da sociedade com relação à epilepsia, o indivíduo epiléptico se depara com a necessidade de adaptar-se e ajustar-se da melhor maneira possível às dificuldades psicossociais mencionadas anteriormente. Por isso, é importante que se esboce, em linhas gerais, características da personalidade do epiléptico no contexto da adaptação a seu meio social e à sua doença.

De acordo com Baker (2001), entre aproximadamente 15 e 30% das pessoas com epilepsia, desenvolvem-se a ansiedade, a depressão, a baixa auto-estima e/ou pobres mecanismos de enfrentamento como respostas à epilepsia e ao seu tratamento.

Para uma abordagem que associa psicanálise e neurociências, a estrutura da personalidade no epiléptico é variada, dependendo de múltiplos fatores. De acordo com Grünspun (1978), estes fatores podem ser divididos em dois grandes grupos: a) os condicionamentos pelo funcionamento anormal do sistema nervoso; e b) os derivados dos conflitos da adaptação ao meio. Segundo este autor, a integração normal da personalidade requer integração normal das estruturas e funções do sistema nervoso central. O epiléptico não apresenta essa integração e o distúrbio fundamental consiste na estrutura específica da personalidade, caracterizada por anormalidades do sistema temperamento-caráter. O traço mais evidente, na integração de personalidade desses pacientes, é a intensidade de suas exigências instintivas e necessidades bastante desmesuradas. O prazer, como tendência dominante, não alcança sua completa satisfação, exatamente pelo aumento de suas exigências instintivas, condicionando desprazer contínuo, impedindo sua adaptação afetiva. A busca constante do prazer, não estando relacionada diretamente com as experiências que lhe dão origem, impede a passagem do princípio do prazer ao princípio da realidade. Esses pacientes procuram durante a vida inteira uma satisfação sem nunca a alcançarem, não conseguindo, portanto, sua evolução plástica-adaptativa. Em sua evolução, caracterizam-se por personalidade imatura, com traços de primitivismo. Outro fator importante é o aumento da instabilidade causado pela labilidade neuronal, acarretando respostas desproporcionais frente ao estímulo e predomínio das reações explosivas. As crises clínicas acarretam processos de adaptação inadequada do indivíduo ao ambiente, criando uma situação de inferioridade social e, quanto mais precoces, mais alterada será a estrutura definitiva da personalidade; quanto mais esporádicas as crises, menores as reações inadequadas frente ao ambiente; com poucas crises, sem lesão, o indivíduo terá rendimento intelectual satisfatório e boa adaptação. Assim, o doente epiléptico vive em um ambiente intrapsíquico, familiar e social especial. Frequentemente, o ambiente familiar condiciona alterações do tipo neurótico, pois, neste, a

criança pode sofrer superproteção que a tornará dependente, imatura e infantil, além das disposições primárias para imaturidade ligada à epilepsia em si. No momento em que deve enfrentar o ambiente escolar, surgem os maiores distúrbios de personalidade: a criança sente-se malquista e rejeitada, apresentando grandes transformações na conduta.

Da mesma forma que Grunspun; Piotrowski (1970, apud COELHO, 1980) considera, como um dos fatores determinantes dos traços psicológicos encontrados entre os epiléticos, a idade em que as crises se iniciaram. Afirma que a personalidade do paciente antes do aparecimento das crises não é fator causal, embora influencie de modo indireto, na frequência e na natureza das manifestações clínicas da epilepsia. O autor assinala que os traços epiléticos, quando presentes, são concomitantes ou filiáveis às crises convulsivas, mas não resultado direto destas alterações clínicas, nem dos processos cerebrais patológicos responsáveis pela epilepsia. Tais traços seriam para ele um efeito indireto das dificuldades que o paciente epilético enfrenta no ajustamento ao ambiente. Para o autor, o número crescente de tratamentos bem sucedidos para epiléticos através de drogas e da cirurgia tem contribuído para o desuso da expressão personalidade epilética, termo este que para muitos tem implicação de situação permanente e sem esperanças.

Coelho (1980) acredita ser mais adequado adotar a designação mudanças de personalidade de tipo epilético, atribuindo maior importância aos fatores orgânicos (lesões cerebrais, espasmos convulsivos das artérias cerebrais, injúrias mecânicas, intoxicação) do que ao componente genético e mesmo social, na determinação das reações psicológicas encontradas frequentemente em epiléticos. Afirma ser razoável admitir que o distúrbio emocional que encontra sua expressão em diversas formas severas da labilidade afetiva esteja diretamente condicionado por uma lesão cerebral.

Mitelmann (1945, apud COELHO, 1980) nota que, em vários indivíduos com epilepsia, determinadas reações psicopatológicas são evidentes e dramáticas, reações estas

que abrangem desde manifestações denominadas auras - estados confusionais após a crise, crepusculares, distúrbios profundos do caráter -, até psicose e mesmo deterioração mental. Contudo, observa que tais manifestações ocorrem apenas em número limitado de epiléticos, haja vista que, sendo a epilepsia um distúrbio primariamente orgânico, o paciente pode reagir psicologicamente de diversas maneiras.

Alguns pesquisadores criticam os estudos, como os apresentados acima, que têm sido feitos sobre o assunto, afirmando que se baseiam em observações de pacientes hospitalizados, os quais apresentam maior comprometimento psíquico, o que os diferencia muito da maioria dos epiléticos de ambulatório que estão razoavelmente adaptados ao ambiente.

Livingston (1972, apud COELHO, 1980) interpreta os distúrbios psíquicos geralmente encontrados em epiléticos como conflitos psicossociais. É óbvio que existe uma relação definida entre a incidência contínua da sintomatologia de qualquer doença crônica, incluindo a epilepsia, e a ocorrência imediata ou subjacente das perturbações emocionais de vários tipos e graus de severidade, dependendo do potencial inato do paciente para desenvolver distúrbios funcionais ou psiquiátricos.

Zhu et. al. (1998) verificaram que as características da personalidade são os principais fatores que influenciam o bem-estar geral. Os pacientes de seu estudo apresentaram-se pessoas introvertidas e instáveis. A introversão era associada a um baixo nível de escolarização, baixo bem-estar geral, menos suporte social e experiências negativas de vida. A instabilidade era relacionada à psicopatologia, introversão, baixo bem-estar geral e mais experiências negativas de vida.

Segundo Baker et. al. (1997), a epilepsia, bem como outras doenças crônicas, é caracterizada por incertezas. Devido às razões enraizadas na própria história da epilepsia, esta é severamente estigmatizada. Diante disso, o impacto da epilepsia na qualidade de vida do indivíduo epilético é de grande significância. Estes indivíduos estão mais propensos a terem

uma baixa auto-estima e altos níveis de ansiedade e depressão do que a população no geral. Possuem uma maior tendência ao desemprego ou ao subemprego, e baixos índices de casamento e um considerável isolamento social, de acordo com Arntson. et. al. (1986 apud BAKER et al.,1997).

Os aspectos psicossociais da Epilepsia, tais como os já citados anteriormente, dificultam a adaptação do indivíduo ao meio, ocasionando o desenvolvimento de mecanismos psicopatológicos que diminuem a qualidade de vida e se tornam fatores de risco para o desenvolvimento de transtornos mentais.

Geralmente, esses problemas dependem de situações puramente emocionais do paciente, decorrentes de fatores que, segundo Livingston (1972 apud COELHO, 1980), podem ser: a) medo ou ansiedade em relação à proximidade de crise; b) muitas restrições e estigmas sociais dirigidos contra os epiléticos pela população em geral; c) erro no modo de tratar o paciente em casa ou sua comunidade (superproteção, rejeição, hostilidade contra ele, vergonha); d) idiosincrasia ou superdosagem de medicamentos.

Da mesma forma, o medo do próprio paciente em ter crises envolve o medo de, estando fora de si, acontecer algo ou fazer algo anormal que infrinja as regras da sociedade; o medo de ser acidentado pela própria condição da crise, vergonha de se expor em público em crise, ou de sofrer todas as injunções sociais que o conhecimento de ser ele um “epilético” lhe poderá acarretar, quer em relação aos seus amigos e outras pessoas com quem convive, quer na possibilidade de perder emprego, a carta de motorista, um relacionamento afetivo, e outras situações.

Todos estes estudos mostram que as crenças disfuncionais acerca da epilepsia, aliadas a fatores tais como comorbidades psicopatológicas (depressão , ansiedade, transtornos de personalidade) , variáveis culturais, estresses, etc , agravam a qualidade de vida do epilético.

A seguir, serão apresentadas algumas pesquisas brasileiras sobre o impacto psicossocial estressor sobre a vida do epilético.

2.4 ALGUNS ESTUDOS BRASILEIROS SOBRE EPILEPSIA

Com o objetivo de avaliar a percepção e a atitude em relação à epilepsia, Santos. et. al. (1998) aplicaram um questionário de 9 perguntas, modificado de Caveness e Gallup (1980). Foram entrevistados 105 acompanhantes de pacientes da Clínica de Oftalmologia do Hospital das Clínicas da UNICAMP; 93 estudantes admitidos em 1996 nos cursos de medicina e enfermagem; 101 estudantes do último ano de outros cursos, que não medicina; e 69 estudantes do sexto ano do curso de medicina. As conclusões foram as seguintes: 1. Há clara relação entre o nível educacional e familiaridade e atitude em relação à epilepsia; 2. Eliminação efetiva do preconceito em relação à epilepsia exige treinamento específico e não informações superficiais, de cunho amplo sobre a condição. Estes dados sustentam a noção de que campanhas nacionais devam ser realizadas para melhor esclarecimento sobre as epilepsias, incluindo a população universitária.

Dantas et al. (2001) desenvolveram um estudo com o intuito de avaliar o grau de conhecimento e atitude quanto à epilepsia com trezentos professores, os quais responderam a um questionário que quantifica o conhecimento, a atitude e a prática. Quase todos os professores já tinham ouvido falar sobre epilepsia e não discriminavam seus alunos. Alguns ainda acreditavam em contágio e poucos professores referiram objeções à presença de alunos com epilepsia em suas classes ou achavam que uma criança com epilepsia não poderia se tornar um bom professor. O conhecimento quanto às características clínicas ou procedimentos iniciais diante de uma crise epilética foi insatisfatório. Os resultados evidenciam que escolas médicas e médicos devem proporcionar um melhor conhecimento sobre epilepsia aos

professores e campanhas educativas públicas devem também objetivar melhores esclarecimentos sobre estas questões.

Considerando o fato de que muitas pessoas com epilepsia não participam de programas de atividades físicas e vivem uma vida sedentária, Arida et. al. (2003) desenvolveram um estudo com o objetivo de avaliar o grau de participação em atividades físicas entre os pacientes brasileiros com epilepsia.

Neste estudo, 100 pacientes epiléticos (58 homens e 42 mulheres) do Centro Neuroclínico de Epilepsia da Universidade Federal de São Paulo responderam a um questionário destinado a avaliar atividades físicas e de lazer. O questionário possui 41 itens que englobam os seguintes conceitos: a) as facilidades para a participação em várias atividades comunitárias de lazer; b) atitudes acerca de atividades físicas particulares, e o grau de participação; e c) aspectos relacionados à epilepsia. Os resultados indicaram, que do total de sujeitos, 51 se envolvem em atividades físicas, 85 não acreditam que esportes podem precipitar crises, e 15 foram proibidos pelos médicos de praticarem tais atividades.

Os autores deste estudo constataram que as explicações mais comuns para não estarem envolvidos em atividades de esportes são a falta de tempo e os problemas de saúde. Além disso, destacaram-se outros fatores como o medo das crises, a atenção que despertam, as limitações sociais e a superproteção, baseada no medo inadequado dos familiares. No geral, os dados relataram que, apesar de aqueles que possuem epilepsia acreditarem que exercícios físicos têm uma influência positiva no tratamento, muitos ainda continuam com medo de ter crises durante os exercícios e chamarem muito a atenção dos outros.

2.5 ESTUDO DE MINA GAJJAR: A AVALIAÇÃO DE CRENÇAS E ATITUDES FRENTE À EPILEPSIA

Gajjar (2001) desenvolveu um estudo com o objetivo de construir uma escala para avaliar a diversidade cultural do conhecimento do povo norte-americano sobre a epilepsia. O estudo também objetivou avaliar as propriedades psicométricas da escala. O conteúdo da escala foi baseado na hipótese de que a diversidade cultural e a experiência com epilepsia deveriam estar associadas com as diferentes crenças e atitudes das pessoas sobre epilepsia.

O processo de desenvolvimento da “Escala de Crenças e Atitudes sobre Epilepsia (EBAS)” ocorreu em três estágios: 1º) projeto e construção, incluindo a generalização dos itens da primeira versão da escala; 2º) pré- teste da escala envolvendo a avaliação do conteúdo e a validação convergente da escala, e a clareza e compreensibilidade para crianças; e o 3º) revisão e preparo do formato da escala para a pesquisa principal.

Logo após, a escala foi aplicada em 228 adultos e 41 crianças da América do Norte, representantes dos grupos culturais: Caucasianos, Sul-asiáticos e Asiáticos Orientais. Os sujeitos responderam à Escala de Crenças e Atitudes sobre Epilepsia construída com 51 itens, e os mesmos deveriam avaliar numa escala de 4 pontos, variando de “acredito totalmente” a “não acredito”.

Os resultados indicaram que as características culturais dos grupos, as experiências individuais com epilepsia, as exposições à aculturação e/ou interações multiculturais são fatores importantes na produção de diferentes crenças sobre epilepsia. A autora enfatiza ainda que deve haver grandes diferenças em crenças e formação cultural entre os grupos analisados.

Uma observação importante é que estudos que investigam crenças e atitudes sobre epilepsia no Brasil são muito escassos. Assim, antes de apresentamos os objetivos e as hipóteses sobre as quais este trabalho se sustenta, contextualizaremos o referencial teórico sobre os quais as hipóteses foram elaboradas.

2.6 CONTEXTUALIZANDO O MODELO TEÓRICO

Considerando que o objetivo geral deste trabalho é levantar as crenças e atitudes sobre epiléticos e sobre epilepsia, estes dois construtos teóricos precisam ser explanados.

a) Atitudes

Rodrigues (1976), tomando como referência várias definições de atitude, como, por exemplo, a de Thurstone (1928 apud RODRIGUES, 1976), que a define como sendo a intensidade de afeto pró ou contra um objeto psicológico, apresenta três elementos essenciais das atitudes sociais: 1) uma organização duradoura de crenças e cognições em geral; 2) uma carga afetiva pró ou contra; e 3) uma pré-disposição à ação.

Sendo assim, pode-se definir atitude social como sendo uma organização duradoura de crenças e cognições em geral, dotada de carga afetiva pró ou contra um objeto social definido, que predispõe a uma ação coerente com as cognições e afetos relativos a este objeto (RODRIGUES, 1976, p. 397). Para Rodrigues (1976), as atitudes contêm em si um conhecimento do objeto, um sentimento pró ou contra este objeto, e uma combinação de cognição e afeto que funciona como instigador de comportamentos, dependendo da situação.

De acordo com Triandis (1971 apud RODRIGUES, 1976, p. 402), as atitudes envolvem o que as pessoas pensam, sentem, e como elas gostariam de se comportar em relação a um objeto, considerando que um comportamento não é determinado apenas pelo que as pessoas gostariam de fazer, mas também pelo que pensam que devem fazer, ou seja, regras que as normas sociais impõem e pelo que freqüentemente têm feito.

b) Crenças

Crenças, para Gajjar (2001), são consideradas estruturas cognitivas compostas de conhecimento ou idéias que as pessoas acreditam serem verdadeiras. São desenvolvidas culturalmente através do que as pessoas ouvem e aprendem de seus familiares, amigos ou estórias populares, podendo também sobreviver a despeito de evidências desacreditáveis.

De acordo com Tuck (1976 apud GAJJAR, 2001, p.27), as crenças possuem três componentes:

O *componente cognitivo* de uma crença representa o conhecimento da pessoa sobre um objeto, evento ou comportamento. Este conhecimento reflete o entendimento e a percepção ancestrais, culturais, filosóficos, e/ou religiosos desse objeto, evento ou comportamento.

O *componente afetivo* evoca/desperta tanto os sentimentos favoráveis quanto os desfavoráveis para com o objeto, evento ou comportamento.

E, por último, o *componente comportamental* da crença pode suscitar algumas ações, as quais uma pessoa pode executar sob apropriadas pré- condições.

Esta definição parece bem semelhante à de Rodrigues (1976) para atitudes, que também aponta estes mesmos componentes como essenciais para a existência deste constructo, talvez porque atitudes são consideradas similares às crenças, uma vez que retratam a organização das crenças das pessoas sobre determinado objeto, comportamento, ação e situações, de acordo com Fishbein (1967 apud GAJJAR, 2001, p.28).

As crenças podem guiar a ação de uma pessoa, tanto a partir de experiências favoráveis, quanto desfavoráveis que são aprendidas, e através dos tempos, são avaliadas e rotuladas como “atitudes”. Desse modo, as atitudes refletem o significado dado às experiências e se entrelaçam com as crenças.(FISHBEIN, 1967 apud GAJJAR, 2001, p.28).

Para Gajjar (2001), este entrelaçamento entre os construtos crenças e atitudes tem sido reconhecido por estudiosos desde a década de 20 e 30, quando os primeiros instrumentos foram criados para medir “atitudes” ou percepções sobre uma determinada ação ou um dado fenômeno.

Desse modo, Fishbein (1967 apud GAJJAR, 2001, p. 29) define atitudes como percepções subjacentes às crenças da pessoa, sendo as atitudes desenvolvidas pela avaliação de experiências cotidianas num contexto sociocultural, e podem estar carregadas tanto de valores negativos quanto de positivos. Difere das crenças quando reflete uma tendência sociopsicológica. As atitudes indicam a percepção das pessoas e as atitudes frente à epilepsia, e suas crenças referentes às habilidades e o nível de funcionamento geral de indivíduos com epilepsia.

As crenças não-médicas retratam crenças ambientais, crenças metafísicas, e tratamentos médicos alternativos, sobre a causa da epilepsia ou os gatilhos das crises epilépticas. As crenças ambientais referem-se às mudanças no tempo, tais como: trovões repentinos, influência da lua, impacto de viajar em transportes como metrô, etc. As crenças metafísicas representam a crença popular na influência de poderes superiores que estão além do controle dos seres humanos. E no que se refere a tratamentos alternativos para epilepsia refletem as crenças no potencial de abordagens não-tradicionais como dietas especiais, homeopatia, padres e outros tipos de tratamentos. Por outro lado, as crenças médicas são aquelas que se sustentam em bases científicas, tais como as bases neurológicas e genéticas da epilepsia.

Estudiosos indicam que os Chineses (KLEINMAN, A. et al., 1995, apud GAJJAR, 2001, p.28) e os Sul-asiáticos (MANI; SIDHARTA; PICKERING, 1994 apud GAJJAR, 2001, p.28) têm uma maior tendência a perceberem e a relatarem aflição psico-social resultante da epilepsia. Esta aflição é causada por fatores sociais e culturais, incluindo o grau do estigma

social de que são alvos. Este estigma parece ser forte o suficiente para manter crenças existentes sobre epilepsia, levando a comportamentos de isolamento social do indivíduo epilético e sua família.

Para examinarem aspectos das crenças relacionadas à saúde e para controlar e prever os comportamentos desta área, pesquisadores têm empregado recentemente o Modelo de Crenças em Saúde (MCS).

Deste modo, este estudo utilizará o MCS, que será apresentado a seguir, para enriquecer a discussão em torno do comportamento frente à epilepsia.

2.7 MAIS UM MODELO TEÓRICO: O MODELO DE CRENÇAS EM SAÚDE (MCS)

Utilizar-se-á o modelo de crenças em saúde (MCS) a fim de se tecer relações entre suscetibilidade percebida da doença, gravidade percebida da doença, benefícios percebidos pela adesão em tratamentos e barreiras percebidas que dificultam a adesão em tratamentos, com as crenças e atitudes de universitários em relação à doença.

O MCS é indicado pela literatura como sendo o mais utilizado por vários pesquisadores para analisar as crenças relacionadas à saúde que governam o processo de decisão dos pacientes em aceitar um plano de tratamento para a doença. Os estudos apontam que a concordância com o plano de tratamento para uma determinada doença pode ser predita através do exame das percepções dos pacientes com relação à severidade da doença, à possibilidade da suscetibilidade do desenvolvimento da doença, e ao custo e benefícios do tratamento para a doença.

Desenvolvido nos anos 50, por psicólogos sociais do serviço de saúde pública dos Estados Unidos, esse modelo tem sido um dos mais utilizados e pesquisados para explicar e prever o comportamento de saúde, “uma vez que as crenças em saúde referem-se à

suscetibilidade e à gravidade percebida na doença em questão e aos benefícios e barreiras percebidos com relação aos comportamentos de prevenção ou tratamento da doença” (DELA COLETA, 1999, p.175).

O modelo poder ser dividido basicamente em quatro dimensões. (ROSENSTOCK, 1974b, apud DELA COLETA, 1999):

- *Suscetibilidade Percebida*: indica a percepção subjetiva do risco pessoal de se contrair uma doença;
- *Gravidade Percebida*: indicada pelo grau de perturbação emocional, criada ao pensar na doença, e pelos tipos de conseqüências que a doença pode acarretar;
- *Benefícios Percebidos*: referem-se à crença na efetividade da ação e à percepção de suas conseqüências positivas;
- *Barreiras Percebidas*: referem-se aos aspectos negativos da ação, avaliados em uma análise do tipo custo-benefício (ROSENSTOCK, 1974b apud DELA COLETA, 1999).

Compõem também o HBM, além destas dimensões acima citadas, estímulos que podem ter origem “interna” ou “externa”, sendo que fatores biográficos, psicossociais e estruturais também influenciam a ação final. A figura, a seguir, ilustra a interação dos fatores do modelo:

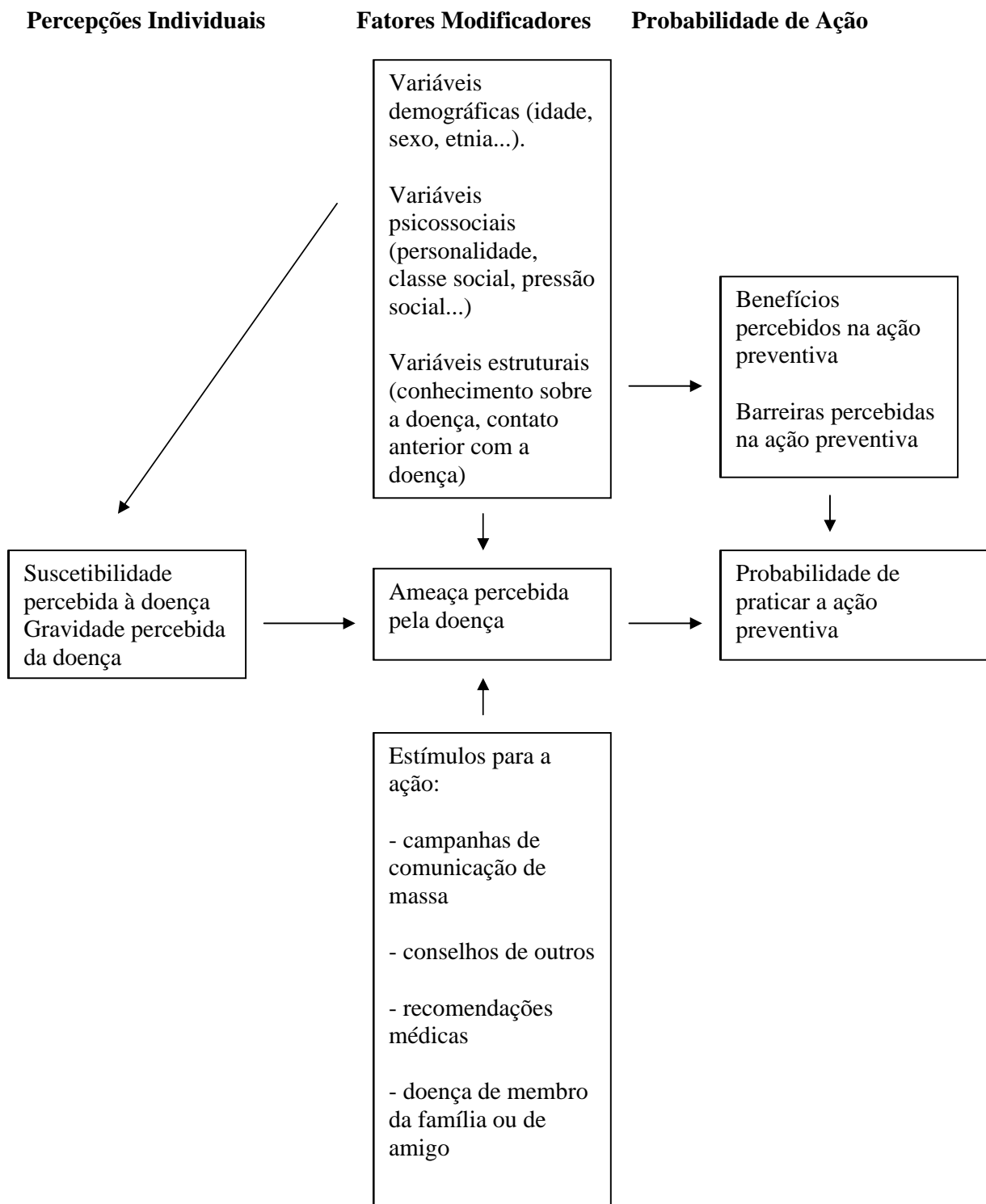


Figura 1. Modelo de Crenças em saúde como preditor do comportamento preventivo

Fonte: ROSENSTOCK, 1974b apud DELA COLETA, 1999.

O uso do MCS pode ser encontrado em vários estudos sobre comportamentos de saúde, como, por exemplo, três pesquisas realizadas por Dela Coleta (1999) sobre comportamentos preventivos de câncer de mama em mulheres (DELA COLETA, 1992 apud DELA COLETA, 1999), prevenção da AIDS (DELA COLETA, 1993 apud DELA COLETA, 1999) e prevenção e controle de doenças cardiovasculares (DELA COLETA, 1995 apud DELA COLETA, 1999). Para se verificar as relações entre crenças e os comportamentos nestes estudos, utilizaram-se diferentes medidas e diferentes análises que abordavam as dimensões propostas pelo MCS.

A autora concluiu que as crenças relacionadas aos comportamentos variam entre as pesquisas e as amostras, sendo necessários alguns cuidados e exigências em estudos e intervenções que visem a mudança de comportamentos relacionados à saúde. Ressaltou ainda a importância de se considerar a distinção entre comportamento na saúde e na doença, sendo que crenças como suscetibilidade, gravidade ou externalidade são mais relevantes na situação de doença.

Segundo Dela Coleta (1999), o poder de cada variável do MCS em prever os comportamentos é diferente. Os que apresentam maior frequência e poder preditivo são, em primeiro lugar, as barreiras, depois a suscetibilidade, os benefícios e a gravidade da doença.

A seguir, o presente trabalho relatará de forma sistemática a metodologia e as devidas conclusões desta pesquisa realizada para a avaliação das crenças e atitudes frente a epilepsia num grupo de universitários.

3 OBJETIVOS

O objetivo deste trabalho consistiu em se verificar possíveis diferenças entre os estudantes das 3 áreas (ciências humanas, exatas e biomédicas) quanto às crenças médicas, não-médicas e atitudes acerca do adulto e da criança portadora de epilepsia.

HIPÓTESES

Este estudo levantou as seguintes hipóteses:

- 1) Que, em todas as 3 áreas do conhecimento o julgamento de crenças médicas seja mais acurado (maior concordância intra-grupo e intergrupos) comparativamente ao julgamento de crenças não – médicas sobre epilepsia em adultos e crianças.
- 2) Que, em todas as 3 áreas do conhecimento os julgamentos de crenças médicas e não médicas sejam menos acurados (maior discordância intra-grupo e inter grupo) quando se trata de crianças portadoras de epilepsia, em função das escassas discussões sobre este tipo de problema neurológico pela mídia nesta fase do desenvolvimento.
- 3) Que, os profissionais da área de biológicas tenham crenças médicas mais adaptadas e apresentem julgamento mais adequados de crenças não médicas comparativamente às outras áreas do conhecimento, tanto para crianças quanto para adultos epiléticos.

PARTE I

PROVA DE JUÍZES

1 MÉTODO

Participantes

Os juízes consistiram de 10 médicos especialistas em neurologia da cidade de Uberlândia, Minas Gerais, sendo 90% (9) do sexo masculino e 10% (1) do sexo feminino, com média de tempo de profissão de 16,5 anos.

Material

Utilizou-se para a coleta de dados a “Escala de Crenças e Atitudes de Mina Gajjar”, (Gajjar 2001), desenvolvida e validada em 2001, através de um estudo transcultural para avaliar a diversidade cultural do conhecimento do povo Norte- americano sobre a epilepsia. O conteúdo da escala foi baseado na hipótese de que a diversidade cultural e a experiência com epilepsia deveriam estar associadas com as diferentes crenças e atitudes das pessoas sobre epilepsia. (ver escala original GAJJAR, 2001, nos Anexo A e B)

A Escala possui uma versão para adultos responderem (ver Anexo A) e outra para crianças (ver Anexo B). As duas versões (A e B) originais avaliam crenças sobre a *epilepsia na infância*, porém, a versão B (para crianças avaliarem) possui alguns itens substituídos por palavras mais simples, comparativamente à versão que avalia crenças sobre epilepsia na infância (julgada por adultos). Assim, as duas versões originais são virtualmente idênticas, com exceção de alguns itens.

Inicialmente, a versão A (original) que avalia crenças sobre epilepsia na infância (para adultos avaliarem) solicita alguns dados demográficos do sujeito, tais como: as iniciais do nome, a idade, sexo e o nível de escolarização. Este mesmo registro é feito na versão B (original) que avalia crenças sobre epilepsia na infância (para crianças avaliarem).

Logo após, os 2 instrumentos originais são divididos em duas partes: a Parte I que possui 6 perguntas relativas ao conhecimento da epilepsia e a respectiva experiência com tal enfermidade. As respostas nesta parte da escala são do tipo sim/não; a Parte II introduz uma pequena história que descreve uma criança portadora de epilepsia, destacando os sintomas e os comportamentos das crianças durante e após as crises parciais complexas de epilepsia. Em seguida à história, 51 itens contendo afirmações sobre epilepsia são apresentados aos participantes cuja tarefa é de classificar suas crenças e atitudes numa escala de tipo Likert de quatro pontos com, as seguintes opções: acredito totalmente, acredito muito, acredito um pouco e não acredito.

Material da prova de Juízes:

Para a Prova de Juízes foi elaborado um instrumento composto de 2 partes: A e B (ver Anexo C). A parte A correspondeu à **adaptação** da Escala de Crenças sobre Epilepsia (para adultos responderem) e a parte B correspondeu à **versão** da Escala de Crenças sobre Epilepsia (para crianças responderem) (GAJJAR, 2001).

Assim, a parte A do instrumento apresentou uma adaptação da escala de Gajjar (2001) avaliada por adultos. Desta forma, esta adaptação eliminou a história de uma criança (PAT) (ver anexo A e comparar com anexo C), uma vez que se quis avaliar crenças e atitudes sobre adultos epiléticos e não sobre crianças e as afirmativas avaliadas sempre se referiram a adultos. A parte B constou da versão para o português da Escala de Crenças sobre Epilepsia (para crianças responderem) e algumas questões abertas. Estas 2 partes do instrumento serão detalhadas nos parágrafos seguintes.

Este instrumento (Anexo C) foi apresentado para juízes, médicos neurologistas, com a finalidade de se estabelecer uma análise semântica e a validade dos construtos examinados

(crenças médicas, crenças não-médicas e atitudes) através da prova de juízes, ou seja, se o instrumento seria capaz de medir o que realmente pretendia medir, e se os itens abordariam as áreas de interesses sobre as quais a escala se fundamenta.

No início das partes A e B do instrumento, as categorias para classificação dos itens foram previamente definidas da seguinte forma:

Crenças médicas: são um conjunto de idéias e de pressupostos de que a epilepsia é uma doença mental de ordem neurológica, causada por alterações do sistema nervoso central.

Crenças não-médicas: são um conjunto de idéias e de pressupostos de que a epilepsia não é uma doença mental, não é um mal orgânico, mas, sim, uma possessão e que as causas da epilepsia são de ordem sobrenatural.

Atitudes: são avaliações favoráveis ou desfavoráveis acerca de se ter epilepsia.

A Parte A foi composta por 50 (sendo que 1 item foi excluído devido a não aplicabilidade à população brasileira) afirmações sobre epilepsia em adultos que foram classificadas como referentes às seguintes categorias assinaláveis: crenças médicas, crenças não-médicas, atitudes e outros. Caso o juiz assinalasse a categoria *outros*, deveria especificá-la. A Parte B introduziu a vinheta da história de uma criança com crises parciais complexas de epilepsia seguidas também por 50 afirmações sobre a doença com as mesmas categorias de julgamento da parte A.

Após estas afirmações da parte B, o instrumento apresentou 5 (cinco) questões abertas sobre epilepsia para que o avaliador as classificasse nas categorias crenças médicas, não-médicas, atitudes e mais 2 (duas) questões abertas para a avaliação geral do instrumento pelo juiz.

Procedimento

A partir de uma lista telefônica da cidade de Uberlândia, Minas Gerais, com a descrição do nome e endereço de cada médico, foram contatados, por telefone, todos os neurologistas relacionados, num total 21. Os mesmos ou suas respectivas secretárias foram informados sobre a pesquisa e questionados se poderiam participar da avaliação do instrumento.

Ao consentirem em tal procedimento, o instrumento de avaliação foi deixado nos 21 consultórios ou com as secretárias, com o telefone da pesquisadora e a solicitação de entrarem em contato assim que concluíssem o questionário.

Semanalmente, era mantido contato com os médicos para a verificação da conclusão dos questionários, havendo freqüentemente respostas evasivas. E, somente com 76 dias (de 26/04/2004 a 10/07/2004), a partir da entrega dos questionários, foi possível recolher 10 questionários respondidos dos 21 distribuídos. Como o número estabelecido para a prova fora 10 juizes, e tomou-se muito tempo para recebê-los, concluiu-se, então, esta etapa de avaliação do instrumento.

Os médicos deveriam responder ao instrumento para a prova de juízes descrito no item material (ver Anexo C).

A primeira tarefa do juiz foi ler as definições das categorias (crenças médicas, crenças não-médicas e atitudes) para classificação dos itens a serem julgados. A seguir, responderam a Parte A, na qual julgaram 50 afirmações sobre epilepsia em adultos (versão portuguesa da escala de Gajjar 2001) e classificaram-nas como referentes às seguintes categorias assinaláveis: crenças médicas, crenças não-médicas, atitudes e outros. Caso o juiz assinalasse a categoria *outros*, deveria especificá-la.

Na Parte B, a tarefa foi ler a vinheta da história de uma criança com crises parciais complexas de epilepsia e classificar as 50 afirmações sobre a epilepsia em crianças nas mesmas categorias de julgamento da parte A.

Julgaram também as 5 (cinco) questões abertas sobre epilepsia de maneira a classificá-las nas categorias crenças médicas, não-médicas, atitudes e responderam a mais 2 (duas) questões abertas para a avaliação geral do instrumento pelo juiz.

2 RESULTADOS

Os resultados abaixo são divididos em 2 tópicos. O primeiro deles aponta os resultados relacionados à distribuição e recebimento do material elaborado para a prova de juízes, bem como as análises dos resultados relativos aos índices de concordância entre os avaliadores. O segundo tópico apresenta uma análise de frequência de categorização (crenças médicas, não médicas, atitude e outros) das questões abertas da parte B do instrumento submetido à prova de juízes realizada a partir das escalas de avaliação de crenças de Gajjar (2001) adaptada e vertida para o português respectivamente.

2.1 Da coleta dos Questionários

A Tabela 1 apresenta a frequência absoluta dos questionários distribuídos e recebidos pela pesquisadora: A tabela 1 mostra que apenas **47,61%** da amostra de todos os neurologistas da cidade de Uberlândia contatados responderam ao questionário.

Tabela 1: Frequência Absoluta dos questionários distribuídos e recebidos.

Questionários Distribuídos	Questionários Respondidos	Questionários Não-Respondidos
21	10	11

Dentre os 11 (52,38% da amostra total) dos 21 médicos que receberam os questionários e não participaram da avaliação, as justificativas do não retorno dos questionários foram as seguintes: Excesso de ocupação e nunca tinham previsão de quando responderiam (motivo mais expressivo); preferiram não responder por não trabalharem com pacientes epiléticos; perda do questionário associada à preferência de não assumir o compromisso de participar do processo e tempo excedido para a conclusão desta etapa de elaboração de material de pesquisa. Estes dados estão apresentados na Tabela 2:

Tabela 2. Distribuição dos questionários não respondidos

Motivo	Quantidade	%
Falta de tempo	6	28,58
Falta de interesse	1	4,46
Falta de experiência com pacientes epiléticos	2	9,52
Tempo excedido para a conclusão	2	9,52
Total	11	52,38

Os dados apresentados a seguir são relativos aos 10 juízes que avaliaram o material enviado.

2.2 Dos Questionários Respondidos

A partir da tarefa dos juízes de avaliar as afirmações das partes A e B do instrumento “Escala De Avaliação De Crenças E Atitudes Sobre Epilepsia (versão em português)” de

Gajjar (2001), assinalando uma entre quatro categorias possíveis (crenças médicas, crenças não médicas, atitudes, e outros), bem como de avaliar as questões abertas sobre o tema epilepsia na parte B do material de pesquisa, obtivemos os seguintes dados:

a) Análise das respostas das questões das partes A e B da escala

Com relação à análise de frequência das respostas dos juízes para cada uma das questões das partes A e B da escala, a Tabela 3 (ver Anexo E) nos apresenta a frequência absoluta das categorizações feitas pelos juízes ao longo das 50 afirmações que compunham cada uma das 2 escalas julgadas (Instrumento de Avaliação De Crenças E Atitudes Sobre Epilepsia (versão em português) de Gajjar (2001)).

É importante ressaltar que o resultado das partes A e B do instrumento enviado aos juízes se tornaram, respectivamente, as partes II e III do instrumento de coleta de dados com os sujeitos universitários.

As Tabelas 4, 5 e 6 mostram os estudos de concordância entre juízes considerando o critério de 60%, 70% e 80% entre os mesmos, respectivamente.

A partir da análise das frequências absolutas das classificações das respostas das 50 afirmações em crenças médicas, crenças não-médicas, atitudes e outros, calculou-se e analisou-se os índices de concordância entre os juízes, considerando esses índices como maiores ou iguais a 60%, 70% ou 80% para as afirmações/itens.

A tabela 4 mostra a distribuição percentual para as categorias crenças médicas, não-médicas, atitudes e outros, nas 2 escalas (partes A e B respectivamente), quando o índice de concordância dos juízes era de 60% para estas categorias.

Tabela 4- Distribuição percentual para as categorias avaliadas pelos juízes com índice de **60% de concordância**.

Categorias	Parte A %	Parte B %
Crenças Médicas	34,21	27,50
Crenças Não-Médicas	63,16	65,00
Atitudes	2,63	7,50
Outros	0	0
Total de Itens	38	40

A tabela 5 mostra a distribuição percentual para as categorias crenças médicas, não-médicas, atitudes e outros, nas 2 escalas (partes A e B respectivamente), quando o índice de concordância dos juízes era de 70% para estas categorias.

Tabela 5. Distribuição percentual para as categorias avaliadas pelos juízes com índice de **70% de concordância**.

Categorias	Parte A %	Parte B %
Crenças Médicas	38,71	30,30
Crenças Não- Médicas	61,29	69,70
Atitudes	0	0
Outros	0	0
Total de Itens	31	33

Finalmente, a tabela 6 mostra a distribuição percentual para as categorias crenças médicas, não-médicas, atitudes e outros, nas 2 escalas (partes A e B respectivamente), quando o índice de concordância dos juízes era de 80% para estas categorias.

Tabela 6. Distribuição percentual para as categorias avaliadas pelos juízes com índice de **80% de concordância**.

Categorias	Parte A %	Parte B %
Crenças Médicas	42,90	43,75
Crenças Não-Médicas	57,10	56,25
Atitudes	0	0
Outros	0	0
Total de Itens	21	16

Na categoria outros, uma vez assinalada, o juiz deveria especificar o conteúdo da categoria, porém não houve nenhuma especificação para nenhum dos graus de concordância analisados.

Quando comparamos um índice de concordância em relação aos demais, observamos que a categoria crenças não-médicas apresenta sempre os maiores índices de concordância, seguida da categoria crenças médicas.

Quando o grau de concordância é de 60%, a diferença percentual entre as categorias não - médica/médica é de 28,95% para a parte A e 37,5% para a parte B. Essa discrepância é ainda maior quando analisamos a relação crenças não-médicas/atitudes (60,53% na parte A e 57,5% na parte B). Analisando ainda esse grau de concordância, que é baixo para os critérios estatísticos, é interessante notar que acima deste valor (60%) não conseguimos mais concordância entre os juízes sobre a categoria atitudes, embora ela tenha sido previamente definida no instrumento de avaliação e componha equilibradamente com as demais categorias o instrumento de Gajjar (2001) vertido para o português.

Quando o grau de concordância é de 70%, a diferença percentual entre as categorias não- médica/médica é de 22,58% para a parte A e 39,40% para a parte B. Essas discrepâncias só diminuem quando o grau de concordância é de 80%, de forma que, a diferença percentual entre as categorias não - médica/médica é de 14,2% para a parte A e 12,5% para a parte B.

A fim de respeitar os critérios estatísticos sugeridos na literatura (Pasquali, 1998), optou-se por **80% de concordância** entre os juízes, embora a adoção deste critério tenha cortado **58%** das questões originais da **parte A** e **68%** das questões da **parte B** da escala de avaliação de crenças e atitudes sobre epilepsia (versão em inglês) de Gajjar (2001) enviada para a avaliação dos juízes.

Essa escolha fundamentou-se na idéia de se ter um instrumento (escala) que equilibrasse categorias. Assim, todo o trabalho de coleta de dados desenvolvido com a

amostra de universitários, descrita a seguir, foi realizado com uma escala reduzida e adaptada a partir do instrumento original, considerando 80% de concordância entre os juízes (ver Anexo D para Instrumento final).

b) Análise de frequência de categorização (crenças médicas, não médicas, atitude e outros) das questões abertas da parte B do instrumento submetido à prova de juízes

Como foi descrito anteriormente, a parte B do instrumento avaliado pelos juízes contou com 5 questões gerais abertas sobre epilepsia e mais duas questões relativas à avaliação do instrumento como um todo.

Na etapa das questões gerais abertas (ver anexo C), os juízes deveriam classificar cada uma das 5 questões quanto às categorias crenças médicas, crenças não-médicas, atitudes e outros, devendo esta última categoria, se assinalada, ser especificada. Nesta tarefa, os juizes poderiam dar mais de uma classificação para cada uma das questões, obtendo-se, então, a soma da frequência das respostas diferentes de 10 (quantidade de juízes). A tabela 7 apresenta os dados obtidos das 5 questões abertas que compõem o instrumento.

Tabela 7. Frequência absoluta e porcentagens de classificação das perguntas abertas pelos juízes nas categorias crenças médicas, não médicas, atitudes e outros.

	Crenças Médicas		Crenças Não – Médica		Atitudes		Outros	
	Fab	%	Fab	%	Fab	%	Fab	%
1	10	58,82%	5	29,41%	5	11,77%	0	0%
2	6	30%	7	35%	7	35%	0	0%
3	6	31,58%	6	31,58%	6	31,58%	1	5,26%
4	9	40,91%	7	31,82%	5	22,73%	1	4,54%
5	3	45%	9	35%	7	15%	1	5%

Na questão 1 “O que você acha que causa a epilepsia?”, a categoria mais assinalada acerca do que a questão permitiria investigar foi *crenças médicas*.

As questões 2 “Quais os principais problemas que uma pessoa epiléptica enfrenta?”, 3 “O que uma pessoa epiléptica não pode fazer?”, 4 “Pessoas epilépticas enfrentam problemas emocionais? Quais?” e 5 “Na sua opinião quais os preconceitos que as pessoas têm em relação a um epiléptico?” parecem suscitar igualmente, na opinião dos juízes, as 3 categorias de respostas (crenças médicas, não médicas e atitudes). Nestas questões, a categoria outros foi assinalada e foi especificada, respectivamente, como: ficar sem usar a medicação antiepiléptica; isolamento; baixa auto-estima e revolta; doença / contágios e doença mental.

Com relação à avaliação geral do instrumento, os juízes deveriam responder a duas questões: a primeira questionava se a escala era eficiente para avaliar as crenças e atitudes sobre epilepsia, e a segunda dava espaço para os juízes fazerem correções semânticas na escala e darem sugestões para a melhoria do instrumento.

Dentre os resultados obtidos, na primeira questão “*a escala é eficiente para avaliar as crenças e atitudes sobre epilepsia?*”, 2 dos 10 juízes não responderam, 2 disseram que não, 5 consideraram a escala eficiente, e 1 ficou em dúvida quanto ao entendimento do instrumento por pessoas leigas no assunto.

Na segunda questão “*faça correções na escala e dê sugestões para a melhoria do instrumento*”, 6 dentre os 10 juízes não responderam, 2 deles consideram o instrumento muito difícil para a população de epilépticos (mas o instrumento não foi aplicado nesta população e, sim, na de universitários), 1 julgou as perguntas como repetidas (tais perguntas, depois da prova de juízes, foram eliminadas), 1 acredita que o instrumento é muito bom de uma forma geral e que talvez fosse interessante acrescentar um outro conceito: mitos populares, cujo conceito é diferente do que é sobrenatural. Tal sugestão não foi inserida no instrumento final para não alterar o conteúdo da escala de avaliação de crenças e atitudes de Gajjar (2001) que

não aborda tal tema, uma vez que, mitos populares suscitam regionalidades e o instrumento original visa uma abordagem transcultural. Além disso, dentre todos os 10 juízes, somente 1 considerou importante a análise de aspectos religiosos do paciente epiléptico, bem como do médico assistente; e considerou a falta de informação como um dos tópicos mais importantes a ser abordado em um estudo sobre crenças em epilepsia. Quanto à questão semântica, considerando uma população de universitários o instrumento final foi julgado apropriado.

Percebe-se, desse modo, que mesmo entre os médicos especialistas em neurologia, não há um consenso a respeito das questões inerentes à epilepsia, o que ajuda a explicar a falta de informação sobre esta desordem neurológica que afeta milhões de pessoas no mundo inteiro.

3 DISCUSSÃO

Primeiramente, vale considerar que dentre os 21 questionários distribuídos, somente 10 retornaram o instrumento preenchido para a avaliação. Fato que suscita o debate em torno da disposição dos médicos-neurologistas em participarem de pesquisa relacionada à saúde, e especificamente, sobre epilepsia. Contudo, tal debate não poderá ser melhor discutido neste estudo, uma vez que o objetivo do mesmo não era a avaliação do comportamento de médicos especificamente, não podendo tais achados serem generalizados.

Porém, a falta de informação da população pode começar a ser discutida a partir dos resultados destes profissionais obtidos nesta etapa do trabalho. Observando que ao optar-se por 80% de concordância entre os juízes, sendo este o critério estatístico sugerido na literatura (Pasquali, 1999) como o mais indicado, 58% e 68% das questões da parte A e parte B, respectivamente, do instrumento original foram cortados, fato que mostra pouca concordância entre os juízes.

Tal discordância também pode ser observada nos resultados das questões abertas da parte B do instrumento avaliado pelos juízes (ver anexo C). Com exceção da questão 1, referente às causas da epilepsia, a qual todos classificaram como crenças médicas, as demais questões gerais abertas sobre epilepsia tiveram respostas distribuídas entre as categorias de classificação –crenças médicas, crenças não-médicas, atitudes e outros. Além disso, nas duas últimas questões abertas referentes à avaliação geral do instrumento foram dadas diferentes sugestões, indicando também discordância na importância dada a diversos aspectos da epilepsia.

Nota-se, desse modo, que há pouca concordância entre os médicos especialistas em neurologia e não há um consenso a respeito das questões inerentes a crenças e atitudes sobre a epilepsia. É importante ressaltar que a experiência e o conhecimento individual de cada médico não estão sendo questionados, e sim o consenso e a concordância quanto aos pontos mais necessários a serem discutidos no tocante à epilepsia e ao impacto psicossocial causado na vida do paciente portador desta desordem neurológica. Esta falta de concordância entre os médicos sugere que somente o conhecimento técnico sobre a epilepsia não é suficiente para levá-los ao consenso sobre aspectos psicossociais da doença. Essa falta de consenso ficou ainda mais evidente quando a tarefa foi responder se a questão do instrumento dizia respeito às atitudes frente à epilepsia.

Inúmeras são as definições apresentadas sobre atitudes, porém todos os teóricos que procuram formalizar um **conceito de atitude**, mantiveram como fator comum à possibilidade de ser algo que influencie o comportamento ou seja, uma disposição pessoal, idiossincrática, comum a todos os indivíduos, dirigida a objetos, eventos ou pessoas, que assume diferente direção e intensidade de acordo com as experiências do indivíduo.

Dentro da visão metodológica da análise de conteúdo, Bardin (1977) comenta que, na Psicologia social, as atitudes podem caracterizar-se por sua intensidade e direção. A direção é

o sentido da opinião (a favor ou contra, favorável ou desfavorável, positiva ou negativa, amigável ou hostil, aprovadora ou desaprovadora, otimista ou pessimista) . Entre os dois pólos direcionais , existe eventualmente um estado intermediário, a neutralidade. Por outro lado, segundo esta autora, a intensidade delimita a força ou o grau de uma adesão que pode ser fria ou apaixonada, uma oposição pode ser ligeira ou veemente.

Considerando as variáveis individuais acima citadas, isso explicaria por que não houve consenso entre os médicos, ou seja, essa disposição pessoal idiossincrática teria por base a história pessoal de cada um, formada socialmente e sobretudo tem um forte caráter valorativo.

Por outro lado, a concordância encontrada nos julgamentos das questões para crenças sobre epilepsia mostra a importância das informações técnicas sobre epilepsia na construção de crenças sobre a doença. Isso favoreceu uma separação clara entre crenças médicas e não-médicas. Infelizmente os médicos parecem não considerar as variáveis psicossociais durante sua intervenção terapêutica.

De acordo com Guerreiro et al (2000), considerando que o médico é a primeira pessoa que o paciente procura para resolver um problema físico e é quem fornece o diagnóstico de epilepsia, é importante que este profissional inicie o processo de esclarecimento sobre a atual condição de portador desta síndrome neurológica. Isto pode implicar uma alteração no status social do paciente, transformando-o de pessoa “normal” em uma pessoa com epilepsia.

Sendo assim, o ajustamento comportamental e psicossocial do paciente a este novo status será influenciado por medos irracionais, frutos da falta de informação e dos lapsos nas explicações acerca da epilepsia. “A informação não só favorece a aderência ao tratamento como elimina aspectos do preconceito existentes com relação às epilepsias, muitas vezes associadas a distúrbios comportamentais e rebaixamento mental” (Guerreiro et al, 2000, p.7).

Desse modo, é imprescindível atentar para o bom esclarecimento do paciente a respeito desta desordem neurológica e o devido encaminhamento do mesmo para programas

que visem a saúde não só física, mas psicológica e social do epilético, sendo necessário, portanto, para o melhor direcionamento deste processo de educação, uma abordagem terapêutica que leve em conta as crenças e atitudes sobre epilepsia.

PARTE II

Avaliação de Crenças sobre Epilepsia na Infância e na Fase Adulta na População de Universitários

1 MÉTODO

Sujeitos

Os participantes consistiram num total de 186 estudantes universitários de ambos os sexos, divididos em três grupos/áreas de conhecimento: Ciências Biomédicas, Ciências Exatas e Ciências Humanas.

A composição dos grupos em função do tipo de curso universitário, sexo e a média das idades de cada grupo/área podem ser observados nas Tabelas 8, 9 e 10.

Tabela 8. Frequência Absoluta de participantes do grupo/área do conhecimento *Ciências Biomédicas* em função do tipo de curso universitário, sexo e média de idade dos participantes.

Curso	Homens	Mulheres	Média de idade (anos)
Ciências Biológicas	6	8	22
Enfermagem	11	24	24
Educação Física	9	14	21
Total	26	46	22

Tabela 9. Frequência Absoluta de participantes do grupo/área de conhecimento Ciências Exatas em função do tipo de curso universitário, sexo e média de idade dos participantes.

Curso	Homens	Mulheres	Média de idade (anos)
Engenharia Mecânica	10	2	22
Engenharia Civil	1	5	20
Física	2	2	20
Matemática	2	1	21
Química	4	4	21
Sistema da Informação	13	8	22
Total	32	22	21

Tabela 10. Frequência Absoluta de participantes do grupo/área do conhecimento *Ciências Humanas* em função do tipo de curso universitário, sexo e média de idade dos participantes.

Curso	Homens	Mulheres	Média de idade (anos)
Administração	12	15	20
Ciências Sociais	1	4	23
Direito	2	7	30
Filosofia	0	2	20
Letras	0	1	18
Psicologia	3	13	22
Total	18	42	22

Com exceção dos Cursos de Direito do Grupo/área do conhecimento de Ciências Humanas e de Sistema da Informação, do grupo/área de Ciências Exatas, que pertenciam a uma faculdade particular, todos os outros são da Universidade Federal de Uberlândia.

Material

Utilizou-se para este estudo, o instrumento (ver Anexo D) obtido a partir da prova de juízes descrito na parte 1 deste trabalho. O instrumento constituiu-se, primeiramente, de uma breve descrição dos objetivos da avaliação, além da solicitação das iniciais do nome, do sexo e do grau de escolarização do participante.

Em seguida, o instrumento é dividido em três partes:

A Parte I possui 6 perguntas relativas ao conhecimento da epilepsia e a respectiva experiência com tal enfermidade, sendo que as respostas nesta parte da escala são do tipo sim/não.

A Parte II apresenta 21 afirmações sobre epilepsia em adultos (9 afirmações sobre crenças médicas e 12 afirmações sobre crenças não-médicas) seguidas de uma escala de tipo LIKERT de *quatro pontos* com as seguintes opções: acredito totalmente (4), acredito muito

(3), acredito um pouco (2) e não acredito (1); logo após, os 21 itens encontram-se para julgamentos e as 5 questões abertas sobre epilepsia.

A Parte III introduz uma pequena história que descreve uma criança portadora de epilepsia, destacando os sintomas e os comportamentos das crianças durante e após as crises parciais complexas de epilepsia. Logo após a história, 16 afirmações (8 afirmações sobre crenças médicas e 8 afirmações sobre crenças não-médicas) sobre a criança epilética são apresentadas aos participantes cuja tarefa é a mesma da Parte II. (ver Anexo D)

Procedimento

Através da coordenação do curso de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia, fora adquirida uma lista com os nomes e os respectivos telefones dos professores que ministram aulas de psicologia em outros cursos desta mesma universidade. Ao serem contatados por telefone pela pesquisadora, os professores eram informados sobre a pesquisa e questionados se permitiriam que o questionário fosse aplicado em suas respectivas turmas. Todos os professores concordaram em ceder 20 minutos de suas aulas para a aplicação do questionário.

Ao consentirem o procedimento, a aplicação do questionário foi agendada dentro do horário das aulas da disciplina ministrada por cada professor, sendo a pesquisadora informada do local da sala.

Inicialmente, a pesquisadora foi apresentada para os alunos pelo professor da disciplina, e estes foram informados sobre a pesquisa e questionados quanto à disposição de estarem participando da mesma. Após consentimento dos alunos, a pesquisa foi explicada resumidamente quanto ao seu objetivo de avaliar crenças sobre epilepsia e comparar as crenças dos alunos universitários dos cursos de ciências humanas, biomédicas e exatas.

Os alunos foram informados sobre a necessidade de assinarem e colocarem seu número da identidade pessoal no Termo de Consentimento e na Autorização Para Publicação contidos no questionário (ver Anexos I e J), sendo também esclarecidos que estes formulários ficariam sob sigilo e não seriam anexados aos dados respondidos do instrumento.

A parte explicativa da escala (ver Anexo D) foi lida para toda a sala de aula, as dúvidas dos participantes devidamente esclarecidas e os alunos instruídos a preencherem os seus dados pedidos no começo da escala.

A tarefa dos participantes foi a de julgar o valor de sua crença a partir da escala de tipo LIKERT de *quatro pontos* com as seguintes opções: acredito totalmente (1), acredito muito (2), acredito um pouco (3) e não acredito (4); logo após os 21 itens, encontram-se as 5 questões abertas sobre epilepsia.

A todo instante era ressaltado para os alunos que deveriam responder ao questionário de acordo com suas reais crenças e não com as que pensavam ser a crença correta ou a que todos teriam.

Dessa forma, o questionário foi aplicado em 10 turmas diferentes da Universidade Federal de Uberlândia, dos seguintes cursos: 1 turma de biologia, 1 de biologia, 2 de engenharia mecânica, 1 de engenharia civil, 2 de administração, 2 de enfermagem e 1 de educação física. Solicitou-se a todos os participantes que colocassem o nome de seus respectivos cursos na capa do questionário, a fim de que seus dados pudessem ser alocados em uma das três categorias de comparação: ciências biomédicas, ciências exatas e ciências humanas.

Diante de qualquer dúvida quanto ao preenchimento do questionário, os alunos eram esclarecidos pela pesquisadora; contudo, dúvidas com relação às afirmações sobre epilepsia não foram respondidas para não interferir nas crenças dos participantes.

Os alunos também foram informados que não deveriam deixar em branco nenhuma alternativa para que o instrumento não fosse anulado.

O tempo médio de aplicação do instrumento foi de 20 minutos.

Ao final da aplicação do instrumento, foi constatado que a área de ciências humanas e a de ciências exatas, as quais contavam respectivamente com 51 (32,70%) e 33 (21,15%) questionários respondidos, estavam discrepantes quanto à quantidade de questionários respondidos na área de ciências biomédicas, com 72 (46,15%), totalizando 156 questionários respondidos. Dessa maneira, os coordenadores de um curso da área de ciências exatas (Sistemas de Informação) e em outro de ciências humanas (Direito) de uma universidade particular da cidade de Uberlândia, foram contatados e questionados quanto à possibilidade de realizar-se a pesquisa na instituição contatada.

Ao concordarem em participar da pesquisa, os professores desta instituição privada foram novamente esclarecidos pela pesquisadora quanto aos objetivos do estudo e ao procedimento de aplicação do questionário, ficando agendado a data, o horário e o local das aulas cedidas.

A aplicação dos questionários na instituição de ensino superior privada seguiu o mesmo método apresentado anteriormente para a amostra de sujeitos da Universidade Federal de Uberlândia, o que ampliou a amostra em 30 questionários respondidos, sendo 9 (30 %) do curso de Direito e 21 (70 %) de Sistema da Informação.

Desse modo, as aplicações dos questionários nas instituições pública e particular, com o propósito de se analisar das crenças de sujeitos universitários das áreas de ciências biomédicas, exatas e humanas, somaram um total de 186 questionários respondidos

A análise de todos os dados será apresentada a seguir.

2 RESULTADOS

Os dados colhidos através do instrumento de pesquisa foram computados no SPSS versão 10, para estatística descritiva das categorias avaliadas (crenças médicas, não médicas) e para a comparação entre os grupos de ciências biomédicas, ciências humanas e ciências exatas, utilizando Kruskal-Wallis – teste K; uma vez que a variável dependente desta parte do trabalho é ordinal (4 categorias ordenadas da seguinte forma : *acredito totalmente -1*, *acredito muito - 2* , *acredito um pouco - 3* e *não acredito - 4*) e estamos comparando as respostas entre sujeitos de 3 amostras independentes.

Os resultados serão divididos em três partes: I) dados sobre a experiência dos sujeitos com relação à epilepsia; II) dados sobre as crenças frente à epilepsia em adultos; e III) dados sobre crenças frente crianças epiléticas.

Parte I: Respostas de sim e não, experiência com a epilepsia.

O teste K com $X^2 = 34,9$; $df= 1$ $p>0,005$ não indicou diferença significativa entre os grupos analisados (biomédicas humanas e exatas) em relação à experiência com a epilepsia. Embora não haja diferença significativa os dados a partir de uma estatística descritiva apresentaram pequena diferença nas questões 1, 2 e 3. (Ver gráficos comparativos das frequências da repostas (porcentagem) da parte I do instrumento dos universitários no anexo F).

Na questão 1 “*Você já ouviu ou leu sobre epilepsia?*”, o grupo de ciências exatas indicou uma maior frequência de resposta *Não* (9,2%) comparativamente aos outros grupos: (2%) do grupo de ciências humanas e 4,2% do grupo de ciências biomédicas, indicando ter menor contato com a epilepsia. É importante ressaltar que o grupo de ciências biomédicas

apresentou apenas 2,2% de respostas *NÃO* a mais do que o grupo de ciências humanas, dado interessante, considerando a área de conhecimento que este grupo está inserido.

Conforme o esperado, na questão 2 “*Você conhece algum outro nome para a epilepsia?*”, o grupo de ciências biomédicas indicou frequência maior no conhecimento de outro nome para a epilepsia (26,4%) comparativamente ao grupo de humanas (5%) e exatas (1,9%). E na questão 3 “*Você já viu alguém tendo uma crise epilética?*”, também o grupo de ciências biomédicas revelou maior contato com alguém tendo uma crise epilética (70,8% da amostra).

Quanto a ser portador de epilepsia, (100%) da amostra estudada respondeu *NÃO*, tratando-se, portanto, de uma amostra não clínica. Com relação a possuir algum parente da família com epilepsia, os 3 grupos relataram uma pequena ocorrência, (20%) no grupo de humanas; (9,3%) no grupo de exatas e (13,9%) no grupo de biológicas.

O grupo de ciências biomédicas apresentou discreta diferença no conhecimento de alguém com epilepsia (8,9% a mais) que o grupo de humanas.

Parte II: Crenças sobre Adultos Epilépticos

Para a comparação dos dados referentes às crenças frente adultos epiléticos, o teste K aponta que não há diferença significativa entre os grupos (ciências humanas, exatas e biomédicas) $X^2 = 21,36$; $df = 1$ $p > 0,05$, mas mostra diferença no julgamento de afirmativas relacionadas às crenças médicas e não-médicas $X^2 = 41,36$; $df = 1$; $p = 0,000$, indicando que todos os grupos diferenciam os tipos de crenças, mas não as julgam de forma diferente em função da formação acadêmica. Gráficos comparativos das frequências da repostas - porcentagem das categorias de avaliação (escala likert de 4 pontos) - nas afirmações que avaliaram as crenças sobre adultos epiléticos dos 3 grupos/áreas do conhecimento podem ser observados no anexo H.

A Figura 1 apresenta dados que permitem visualizar melhor a diferença de julgamento para os diferentes tipos de crenças avaliadas pelo o grupo/área de conhecimento- Humanas.

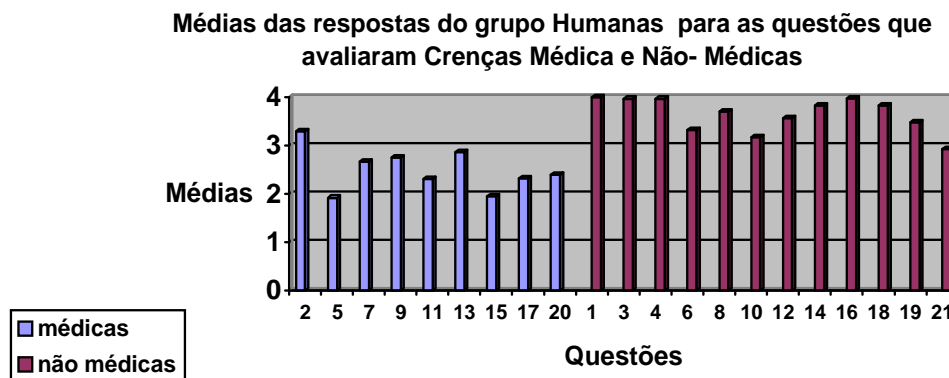


Figura 1: Médias das respostas do Grupo/Área do conhecimento Humanas para as afirmações que avaliaram crenças médicas e não médicas sobre adultos epiléticos

A Figura 2 apresenta dados que indicam a diferença de julgamento para os diferentes tipos de crenças avaliadas pelo grupo/área de conhecimento- Exatas.

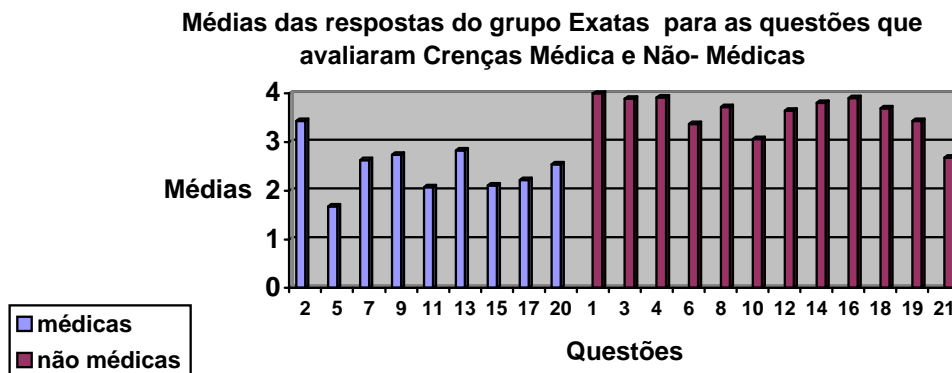


Figura 2: Médias das respostas do Grupo/Área do conhecimento Exatas para as afirmações que avaliaram crenças médicas e não médicas sobre adultos epiléticos.

Da mesma forma, a Figura 3 apresenta dados que permitem identificar melhor a diferença de julgamento para os diferentes tipos de crenças avaliadas pelos o grupo/área de conhecimento- Biomédicas.

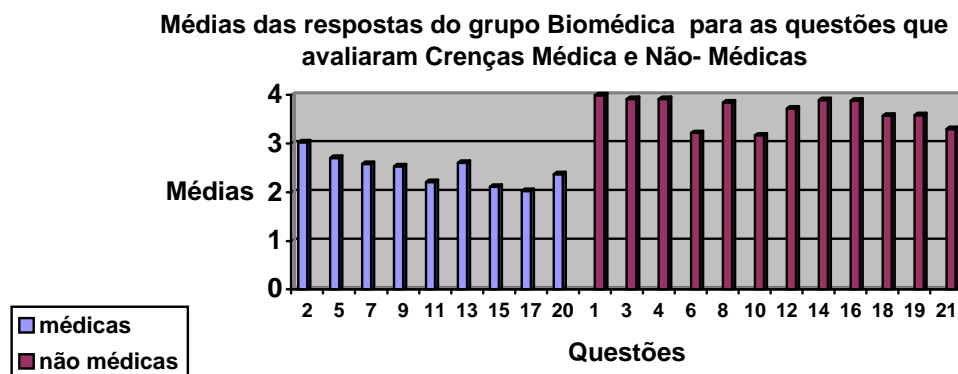


Figura 3: Médias das respostas do Grupo/Área do conhecimento Biomédicas para as afirmações que avaliaram crenças médicas e não médicas sobre adultos epiléticos

A análise das 3 figuras mostra que, com relação às **crenças médicas**, os 3 grupos/áreas do conhecimento apresentam um mesmo padrão, ou seja, todas as respostas giram em torno da categoria *acredito muito* (valor médio na escala likert =2). Este padrão se repete também para a afirmativa 2 do instrumento “*Eu acredito que uma doença grave (malária, febre alta e outras) que afeta o cérebro possa levar a pessoa a ter epilepsia*” cuja categoria assinalada foi *acredito um pouco* (valor médio na escala likert =3).

Com relação às **crenças não- médicas**, para todos os grupos /áreas do conhecimento, as respostas às afirmativas que avaliam este tipo de crença giram em torno da categoria *acredito um pouco* (valor médio na escala likert =3). Destacam-se as afirmativas 1 – *Eu acredito que se possa pegar epilepsia tocando alguém que está tendo uma crise epilética*; 3- *Eu acredito que seja o destino que causa epilepsia*, 4- *Eu acredito que uma pessoa com epilepsia, seja epilética porque esteja possuída por um espírito mau*, 8- *Eu acredito que uma*

peessoa com epilepsia geralmente seja ou fosse fraca na escola, 14- Eu acredito que um copo de água ou de outro líquido possa parar uma crise epiléptica e 16- Eu acredito que uma pessoa tem epilepsia porque esteja possuída por algum espírito sobrenatural, pois todas estas afirmativas receberam categorização *não acredito* (valor médio na escala likert = 4). É interessante apontar que as afirmações 3, 4 e 16 que avaliam crenças não médicas podem ser agrupadas a partir de um conteúdo místico/ religioso enquanto fatores etiológicos da epilepsia. Já a afirmação 1 aponta para um outro fator etiológico ligado a crenças não-médicas “contato físico durante a crise” ; a afirmação 8 sugere desdobramentos ligados a déficits intelectuais/cognitivos do portador de epilepsia e, finalmente, a afirmação 14 sugere uma forma de intervenção inócua durante uma crise. Estes achados sugerem que esta amostra de universitários **tem informações** (crenças não-médicas adequadas) sobre o que não é causa, o que não é desdobramento e o que não é forma de intervenção correta para epiléticos, mas **não tem informações** suficientes (crenças médicas adequadas) sobre quais são as verdadeiras causas, quais são os desdobramentos reais da doença e nem como intervir nestes casos, mesmo no grupo/área de biomédicas.

Análise das Questões Abertas

A partir da análise da frequência absoluta das respostas dos sujeitos dos 3 grupos estudados para as questões abertas da parte II do instrumento final (ver Anexo 4), obtiveram-se os dados apresentados a seguir.

As tabelas 11,12, 13, 14 e 15, a seguir, apresentam a frequência das respostas das questões 1,2,3,4 e 5, respectivamente, para os grupo de ciências humanas, exatas e biomédicas.

Tabela 11. Frequência das respostas dos três grupos –Humanas, Exatas e Biomédicas- para a questão 1 : “O que você acha que causa a epilepsia?”

Respostas	Frequência Humanas	Frequência Exatas	Frequência Biomédicas
Cansaço	1	0	0
Causas desconhecidas	1	0	0
Dano cerebral	5	0	0
Determinação Genética/ hereditária	22	15	22
Distúrbio Mental	0	6	3
Doenças como derrame e acidente vascular	0	0	9
Envenenamento	0	0	1
Falta de cuidados	0	1	0
Fatores ambientais	0	1	2
Influência de espíritos	0	1	2
Má circulação sanguínea	0	1	0
Nadar	0	1	0
Não sei	8	13	3
Nervoso / estresse	6	2	3
Ovos de Tênia	1	1	0
Problemas no cérebro (fisiológico)	21	12	28
Problemas neurológicos	0	0	21
Problemas durante o parto	2	0	3
Problemas durante a gestação	0	0	2
Problemas emocionais	9	2	3
Problemas neuromusculares	0	0	1
Sistema Nervoso	7	17	7
Traumas cerebrais	3	2	6

Como se pode observar, as respostas mais frequentes dos três grupos para a questão 1, quanto a fatores etiológicos da epilepsia, foram: determinação genética/ hereditária, problemas no cérebro (fisiológico) e sistema nervoso, não sei;. A resposta mais frequente do grupo de ciências biológicas, foi *problemas no cérebro* (28), do grupo de ciências exatas foi *sistema nervoso*(16) e do grupo de humanas foi determinação genética. É interessante notar que todas estas causas são biológicas , o que mostra um certo conhecimento técnico da doença, contudo algumas respostas aludem crenças não –medicas típicas do conhecimento tácito tais como : falta de cuidados, influência de espíritos e nadar.

Tabela 12. Frequência das respostas dos três grupos –Humanas, Exatas e Biomédicas- para a *Questão 2: “Quais os principais problemas que uma pessoa epilética enfrenta?”*.

Respostas	Frequência Humanas	Frequência Exatas	Frequência Biomédicas
Acidentes durante as crises	8	5	8
Ansiedade	0	0	4
Constrangimento	1	0	0
Crises Inesperadas e repentinas	26	18	23
Confusão Mental	0	3	0
Delírios	1	0	0
Dependência da ajuda dos outros	4	2	1
Doenças	0	1	0
Dificuldades de adaptação	1	0	1
Exclusão social	0	0	6
Falta de apoio	2	0	1
Falta de autocontrole	3	0	0
Falta de emprego	0	0	1
Falta de informação das pessoas	7	1	7
Falta de tratamento	0	0	5
Lugares Fechados	0	2	0
Medo	0	2	7
Não sei	2	4	1
Nojo das pessoas	0	1	1
Restrições devido às crises	6	4	9
Perda da consciência	9	0	0
Preconceito	25	22	48
Problemas sociais	3	0	7
Problemas emocionais	0	1	7
Rejeição	0	0	1
Transtornos Mentais	0	0	1
Vergonha	0	1	5

A questão 2 produziu as seguintes respostas mais frequentes : *Crises Inesperadas, uso de medicamentos permanentes e preconceito*, sendo que esta última resposta foi mais apontada pelo grupo de ciências biomédicas, comparativamente aos outros grupos, e principalmente ao grupo de humanas. Este padrão de resposta sugere que as respostas acerca das conseqüências da epilepsia giram em torno de aspectos ligados a problemas psicossociais enfrentados pelos epiléticos e de implicações sobre o tratamento médico da epilepsia. Os

fatores psicossociais e as implicações sobre o tratamento médico provavelmente estão na base das dimensões gravidade percebida e barreiras percebidas do MCS .

Tabela 13. Freqüência das respostas dos três grupos –Humanas, Exatas e Biomédicas- para a *Questão 3: “O que uma pessoa epiléptica não pode fazer?”*.

Respostas	Freqüência Humanas	Freqüência Exatas	Freqüência Biomédicas
Adquirir Carteira de habilitação	9	4	7
Comer carne de porco	0	1	0
Cuidar de crianças	0	0	1
Deixar de tomar os remédios	9	7	17
Deixar de informar as pessoas sobre sua doença	0	1	0
Desempenhar atividades de risco	3	9	0
Expor-se à luz	2	0	0
Esperar por muito tempo	1	0	0
Fazer exercícios físicos	7	2	8
Ficar em ambientes tumultuados	2	0	1
Ficar nervoso (a)	0	1	3
Ficar sozinho (a)	10	7	8
Ficar sem dormir	3	0	1
Ficar sem assistência das pessoas	1	0	0
Ingerir bebidas alcoólicas	9	1	8
Nadar sozinho (a)	5	3	5
Nada que envolva a segurança de outra pessoa	0	0	1
Não sei	15	18	19
Operar máquinas perigosas	0	4	1
Passar por situações estressantes	7	0	0
Pode fazer tudo desde que acompanhado (a) e tomando a medicação	9	8	17
Praticar esportes radicais	0	0	1
Receber estímulos rápidos	0	1	0
Segurar objetos perigosos	0	1	0

Quanto às restrições das pessoas epiléticas, exploradas a partir da *questão 3*, as respostas mais indicadas foram: *adquirir carteira de habilitação, deixar de tomar remédios, ficarem sozinhas, podem fazer de tudo, desde que acompanhados (as) e tomando medicação e não sei*. De uma forma geral, as respostas dadas nesta questão mostram algum conhecimento técnico sobre restrições que a epilepsia traz, especialmente no que tange ao grupo das

ciências biomédicas, embora este conhecimento não se diferencie substancialmente do conhecimento técnico dos demais grupos. Além disso, mostra que as restrições reais e imaginadas pela população não-clínica podem gerar muito estresse psicossocial e preconceito sobre o portador de epilepsia.

Tabela 14. Frequência das respostas dos três grupos –Humanas, Exatas e Biomédicas- para a questão 4 : “Pessoas epiléticas enfrentam problemas emocionais? Quais?”.

Respostas	Frequência Humanas	Frequência Exatas	Frequência Biomédicas
Ansiedade	5	0	4
Baixa auto-estima	6	13	9
Confusão Mental	0	0	3
Depressão	9	0	17
Dificuldade de Convívio Social	6	0	8
Falta de Concentração	3	0	0
Incapacidade	0	0	3
Insegurança	0	0	3
Incompreensão	0	0	3
Isolamento Social	8	6	5
Medo da reação das pessoas	12	7	9
Mudanças de humor	0	4	3
Não aceitam a doença/revolta	3	0	0
Não enfrentam problemas emocionais	3	1	0
Não sei	6	15	10
Nervosismo	3	0	3
Preconceito	8	9	11
Problemas espirituais	0	0	1
Rejeição	12	4	12
Restrições por causa das crises	2	1	0
Sentem-se confusas	5	2	0
Sentem-se diferentes	4	0	0
Sentem vergonha	5	4	8
Sentem-se pressionados pela sociedade	3	0	0
Transtornos psíquicos	1	0	0

Na questão 4, que trata dos problemas emocionais enfrentados pelos indivíduos epiléticos, as respostas mais comuns foram: *Baixa auto-estima, depressão, isolamento social, medo da reação das pessoas, preconceito, rejeição e não sei*. É interessante notar que, de uma forma geral, os resultados sugerem que o estresse psicossocial é uma constante na

vida do epiléptico. Supondo que este “conhecimento” se repita na população geral, temos aqui um paradoxo no tratamento da epilepsia, pois o mesmo deveria envolver igualmente tratamento médico, tratamento psicológico e formas de integração social do epiléptico, o que não é práxis nem no sistema público nem no sistema privado de saúde no Brasil.

Tabela 15. Frequência das respostas dos três grupos –Humanas, Exatas e Biomédicas- para a *Questão 5: “Em sua opinião quais os preconceitos que as pessoas têm em relação a um epiléptico?”*.

Respostas	Frequência Humanas	Frequência Exatas	Frequência Biomédicas
Ajudam	0	1	1
Falta de informação	12	5	11
Não há preconceito	1	0	1
Não sei	2	8	3
Não empregariam	1	0	0
Pensam estarem possuídos por espíritos	18	5	14
Pensam que a doença é contagiosa	17	12	28
Pensam que são anormais	6	0	6
Pensam serem pessoas diferentes	0	5	0
Pensam que são doidos	11	0	14
Pensam serem pessoas perigosas	0	1	1
Rejeitam	0	3	2
São incapazes	6	4	7
São doentes mentais	11	7	0
São perigosas	5	0	0
Sentem-se impotentes	9	0	0
Têm dó	0	0	1
Têm medo	13	7	6
Têm nojo	0	0	5
Têm preconceito	9	8	12

Finalmente, os preconceitos existentes na população mais apontados na questão 5, foram: *possessão de espírito e contágio da epilepsia*. Vale ressaltar, com relação às respostas a esta questão, o fato dos sujeitos indicarem a falta de informação na base do preconceito e da rejeição. Esta falta de informação à qual os participantes se referem está ligada à falta de conhecimento médico/técnico que não parece ser apenas “das outras pessoas”, conforme a

questão direciona, mas que também é dos participantes deste estudo, haja vista a frequência da resposta “**não sei**” nas outras 4 questões.

Assim, se a falta de informação “adequada” está na base do preconceito, conforme a literatura sugere, então temos nas respostas destas 5 questões acesso ao conhecimento tácito (fortemente influenciado por crenças distorcidas e, portanto preconceituosas e limitadoras), bem como aos poucos conhecimentos técnicos desta amostra.

Parte III – Crenças sobre Crianças Epilépticas

Da mesma forma que as crenças frente a adultos epiléticos, o teste K mostra que não há diferença entre os grupos (ciências humanas, exatas e biomédicas) $X^2 = 0,121$; $df = 2$ $p = 0,94$, mas aponta para diferença nos julgamentos de afirmações ligadas às crenças médicas e não-médicas, $X^2 = 34,91$; $df = 1$ $p = 0,000$, indicando que todos os grupos diferenciam entre tipos de crenças, mas não as julgam de forma diferente em função da formação acadêmica. Como no item anterior, gráficos comparativos das frequências das repostas - porcentagem das categorias de avaliação (escala likert de 4 pontos) - nas afirmações que avaliaram as crenças sobre crianças epiléticas dos 3 grupos/áreas do conhecimento podem ser observados no anexo G.

A figura 4 apresenta dados que permitem visualizar melhor a diferença de julgamento para os diferentes tipos de crenças avaliadas pelo grupo/área de conhecimento- Humanas.

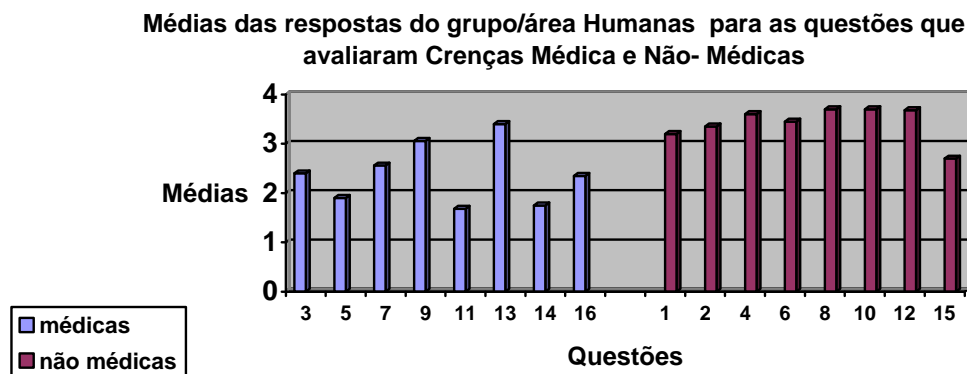


Figura 4: Médias das respostas do Grupo/Área do conhecimento Humanas para as afirmações que avaliaram crenças médicas e não médicas sobre crianças epiléticas

A figura 5 apresenta dados que permitem identificar a diferença de julgamento para os diferentes tipos de crenças avaliadas pelo grupo/área de conhecimento- Exatas.

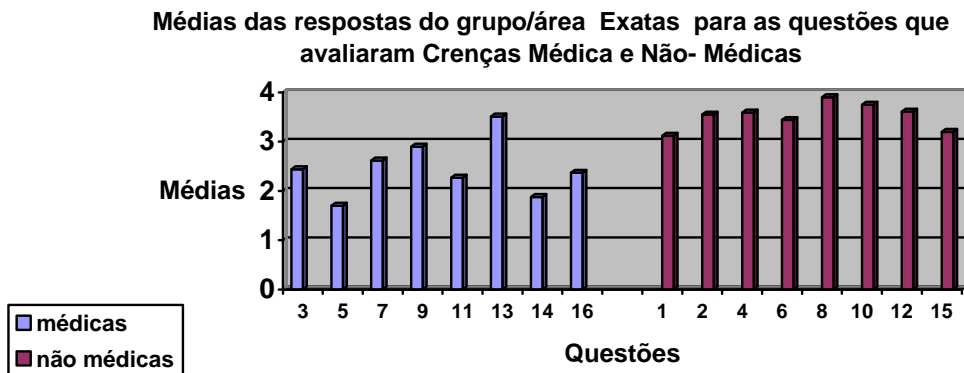


Figura 5: Médias das respostas do Grupo/Área do conhecimento Exatas para as afirmações que avaliaram crenças médicas e não médicas sobre crianças epiléticas

A figura 6 apresenta dados que também mostram a diferença de julgamento para os diferentes tipos de crenças avaliadas pelo grupo/área de conhecimento- Biomédicas.

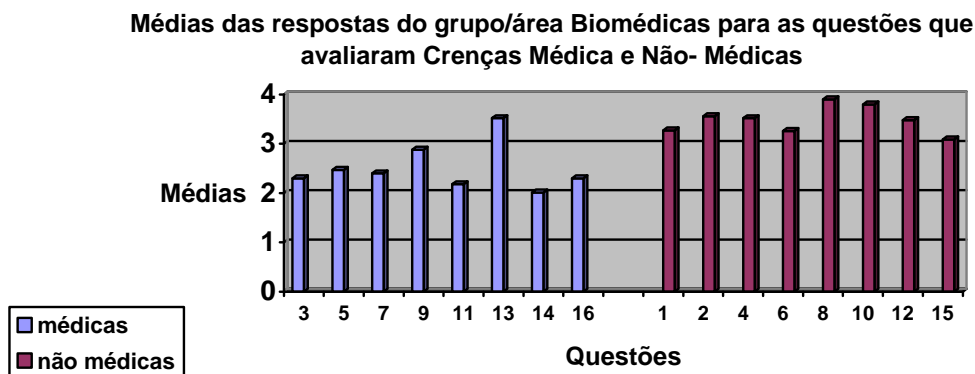


Figura 6: Médias das respostas do Grupo/Área do conhecimento Biomédicas para as afirmações que avaliaram crenças médicas e não médicas sobre crianças epilépticas

Ao se comparar as respostas *não acredito* (valor médio na escala likert = 4) dos 3 grupos para os itens referentes às crenças não-médicas, o grupo de biomédicas obteve a maior frequência, seguida dos grupos de humanas e exatas.

Dentre os 8 itens (afirmações) referentes às **crenças médicas**, em 7 o grupo de biomédicas apresentou frequência maior de respostas *acredito muito* (valor médio na escala likert =2) e apenas em 1 afirmação “*Eu acredito que uma criança como a da história tem crises epilépticas quando faça muitos trabalhos de escola*”. A categoria *acredito um pouco* (valor médio na escala likert = 3) foi assinalada. No grupo de humanas, a categoria *acredito muito* (valor médio na escala likert =2) foi assinalada em 3 afirmações relativas a crenças médicas, e categoria *acredito totalmente* (valor médio na escala likert =1) também foi assinalada em outras 3 afirmações relativas a essas crenças. O grupo de exatas apontou a categoria *acredito muito* (valor médio na escala likert =2) em 5 afirmações relativas a crenças médicas, já a categoria *acredito totalmente* (valor médio na escala likert =1) foi assinalada em 2 afirmações relativas a crenças médicas e a categoria *acredito um pouco* foi assinalada para a mesma afirmação relativa a crenças médicas assinalada pelo grupo das Biomédicas.

Concluindo, os 3 grupos /áreas apresentam um mesmo padrão, acreditam muito nas crenças médicas e acreditam pouco nas crenças não médicas (ver Figuras 4, 5 e 6) .

Assim, com relação aos itens referentes às **crenças não médicas**, os julgamentos ficaram em torno do valor médio 3 na escala likert (*categoria- acredito um pouco*), sendo que, no grupo de Humanas (o valor 3) foi excedido em 7 das 8 afirmações relacionadas a crenças não-médicas. Nos grupos de ciências biomédicas e exatas, as 8 afirmações relacionadas a crenças não médicas receberam este mesmo ranqueamento (*acredito um pouco*) (ver Figuras 4 , 5 e 6) .

Desta forma, ao se analisar a categoria de maior frequência dos três grupos, observou-se que a resposta (*acredito um pouco*) com médias ≥ 3 e < 4 prevaleceu nas crenças não-médicas e a respostas (*acredito muito*) com médias ≥ 1 e < 2 prevaleceu nas crenças médicas. (ver Figuras 4,5 e 6)

Estes achados quando comparados aos dados dos adultos sugerem que esta amostra de universitários **tem menos** informações (crenças não-médicas adequadas) sobre o que não é causa, o que não é desdobramento e o que não é forma de intervenção correta para crianças epiléticas comparativamente às informações que tem com relação ao portador adulto de epilepsia. As informações **são ainda mais insuficientes** (crenças médicas pouco adequadas) quando se trata das verdadeiras causas, dos desdobramentos reais da doença e da intervenção correta nestes casos, mesmo no grupo/área de biomédicas.

3 DISCUSSÃO

Este tópico discorrerá sobre algumas considerações importantes deste estudo desenvolvido para se avaliar as crenças sobre epilepsia e as implicações dos resultados para o desenvolvimento do conhecimento científico e para o enfrentamento desta condição neurológica pelos profissionais de saúde para a sociedade em geral e para os epiléticos.

Desse modo, discutir-se-ão os resultados dos julgamentos de cada grupo investigado (ciências biomédicas, ciências exatas e ciências humanas) com relação às suas crenças sobre adultos e crianças epiléticas. Diante do fato de os resultados obtidos para as crenças sobre adultos epiléticos e as crenças sobre crianças epiléticas seguirem a mesma tendência, a discussão será feita em conjunto e se norteará pelo *modelo de crenças em saúde (MCS)*, apresentado na revisão da literatura.

3.1 Contato dos Grupos de Universitários com portadores de Epilepsia.

Os resultados não mostraram diferenças significativas entre os grupos investigados quanto ao contato com portadores de Epilepsia. Estes dados associados aos outros resultados obtidos nos levam a duas conclusões principais: Primeiro, que partimos de amostras cujo conhecimento tácito é equivalente e, segundo, que o conhecimento técnico (oferecido, especialmente, ao grupo das Biomédicas) não se sobressai ao tácito, uma vez que não há diferença entre os grupos no que tange ao julgamento das crenças médicas e das crenças não médicas.

Contudo, uma análise das pequenas diferenças encontradas entre os grupos revelou que o desconhecimento e a desinformação com relação à epilepsia são mais comuns do que se suporia, pois mesmo entre os acadêmicos da área de ciências biomédicas, a falta de

informação ou a escassez de conhecimento (elemento chave para o conhecimento técnico) está presente, tanto quanto entre aqueles que não se dedicam à área da saúde, apesar deste grupo relatar maior contato com alguém tendo uma crise epiléptica ou algum portador de epilepsia. Assim, concluímos que a variável contato com a doença, quando não atinge patamares estatisticamente significativos, não implica aumento do conhecimento técnico em julgamentos psicossociais.

Além disso, considerando que, de acordo com Guerreiro et al (2000), a informação não só favorece a aderência ao tratamento da epilepsia como elimina aspectos do preconceito existente em relação a esta doença, muitas vezes associados a distúrbios comportamentais e rebaixamento mental. Desta maneira, a falta de contato com portadores de epilepsia relatada pelos sujeitos deste estudo nos leva a inferir pouco interesse técnico sobre a doença, o que pode ser a base da formação das crenças errôneas e negativas desta afecção neurológica na população em geral.

Como esperado, o grupo de ciências biomédicas se sobressaiu no conhecimento de outro nome para a epilepsia; contudo, o instrumento utilizado neste estudo não pretendeu avaliar o grau de conhecimento técnico sobre epilepsia. Assim, não foi possível obter dados sobre este nome alternativo e nem como este conhecimento foi adquirido. Sem dúvida, uma pesquisa que investigasse profundamente as variáveis psicossociais ligadas a crenças e atitudes e suas relações com conhecimento técnico e conhecimento tácito destes acadêmicos e de profissionais da saúde seriam um desdobramento importante deste trabalho.

Nesta fase da discussão, já se pode observar que o conhecimento sobre a epilepsia entre a população não cuidadora é predominantemente tácito, pelo menos nesta amostra. Vale ressaltar que a amostra do estudo não apresentou sujeitos cuidadores ou mesmo um número significativo de parentes de um indivíduo portador de epilepsia. Assim, outro desdobramento

desta pesquisa seria estudar as mesmas relações sugeridas no parágrafo anterior em uma amostra de cuidadores.

No entanto, é conveniente que o debate conhecimento tácito versus conhecimento técnico não leve a conclusões precoces neste momento. Nos próximos tópicos aprofundaremos melhor as crenças sobre a epilepsia desta amostra, para então chegar a implicações e conclusões para o estudo.

3.2 - Crenças Médicas e Não-médicas de Universitários sobre o adulto e a criança portadores de epilepsia

Primeiramente, é relevante enfatizar que não houve diferença significativa entre os grupos pesquisados, tanto com relação aos adultos epiléticos, quanto a crianças portadoras desta desordem, ou seja, não há diferença no julgamento das crenças médicas e não-médicas em função da formação acadêmica de cada grupo. Este resultado implica novamente na conclusão de que o conhecimento científico-acadêmico não interfere nas crenças e nos julgamentos do indivíduo. Porém, as crenças médicas e as não-médicas são julgadas de forma diferente pelos grupos, ou seja, os 3 grupos são capazes de diferenciar uma crença médica de uma crença não médica. Estas conclusões serão retomadas posteriormente.

Contrariamente ao que se hipotetizou no começo desta pesquisa, a acurácia /precisão intra-grupo e inter-grupo no que tange ao julgamento de crenças médicas é menor e mais flutuante do que a acurácia no julgamento de crenças não-médicas, tanto no que se refere a crenças sobre adultos quanto a crenças sobre crianças epiléticas (Ver as 6 figuras do item resultados e observar que em todas elas as crenças não- médicas têm um padrão mais uniforme de julgamento). Assim, pode-se considerar que os sujeitos da pesquisa são capazes de indicar com mais precisão os fatores que não estão relacionados às causas e conseqüências do tratamento da epilepsia (crenças não-médicas), contudo quanto às informações corretas

sobre esta desordem neurológica (crenças médicas), a amostra de universitários faz julgamento menos padronizados.

Com relação à hipótese de que em todas as 3 áreas do conhecimento os julgamentos de crenças médicas sejam menos acurados (maior discordância intra-grupo e intergrupo) quando se trata de crianças portadoras de epilepsia, em função das escassas discussões sobre este tipo de problema neurológico pela mídia nesta fase do desenvolvimento, pode-se dizer que ela foi confirmada pelos dados obtidos.

Pelo contrário, a hipótese de que os profissionais da área de biológicas tenham crenças médicas mais adaptadas e apresentem julgamentos mais adequados de crenças não médicas, comparativamente às outras áreas do conhecimento, tanto para crianças quanto para adultos epiléticos não se confirmou. Isso sugere que o conhecimento técnico-científico, ou é inapropriado ou o conhecimento tácito suplanta o conhecimento técnico-científico no momento do julgamento.

3.3- O modelo de Crenças em Saúde:

Como foi apresentado na revisão da literatura, o modelo poder ser dividido basicamente em quatro dimensões. (ROSENSTOCK, 1974b, apud DELA COLETA, 1999): *Suscetibilidade Percebida, gravidade percebida, benefícios percebidos e barreiras percebidas.*

Os julgamentos dos universitários não permitem acessar diretamente estas dimensões do modelo, visto que se trata de uma amostra não clínica. Contudo, permitem determinar a intensidade do julgamento de cada uma das dimensões na população a partir das crenças médicas e não médicas investigadas.

Com relação à **suscetibilidade da doença**, tem-se que a avaliação das crenças **não-médicas** sobre a população adulta foi investigada nas afirmações 1- (*Eu acredito que se possa pegar epilepsia tocando alguém que está tendo uma crise epilética*); na 3 (*Eu acredito que seja o destino que causa epilepsia.*); na 4 (*Eu acredito que uma pessoa com epilepsia seja epilética porque esteja possuída por um espírito mau*) e na ; 16- (*Eu acredito que uma pessoa tem epilepsia porque esteja possuída por algum espírito sobrenatural*) . Todas estas afirmações receberam valores médios na escala likert = 4, ou seja, foram classificados como **“não acredito”** . Considerando que a suscetibilidade percebida indica a percepção subjetiva do risco pessoal de se contrair uma doença, estes fatores etiológicos não médicos levariam a nenhuma suscetibilidade percebida.

Já as **crenças médicas** foram investigadas nas afirmações : 2- (*Eu acredito que uma doença grave (malária, febre alta e outras) que afeta o cérebro possa levar uma pessoa a ter epilepsia*) cujo valor alcançado na escala likert foi $>3 < 4$, sugerindo uma pequena suscetibilidade percebida frente a este fator etiológico; a afirmação 9- (*Eu acredito que lesões no nascimento possam resultar em epilepsia*); 17-*Eu acredito que um defeito genético (de nascença) possa causar epilepsia*) e 20- (*Eu acredito que pessoas epiléticas possam ter epilepsia devido a defeitos no cérebro*). Estas 3 últimas afirmações alcançaram um valor médio na escala likert= $<2 > 3$, ou seja, julgamentos que ficam na categoria **“acredito um pouco”** tendendo à categoria **“acredito muito”**. Em outras palavras, estes supostos fatores etiológicos suscitarium uma suscetibilidade percebida intermediária, podendo levar a sofrimento subjetivo caso a pessoa ou algum de seus parentes ou amigos estivessem sujeitos a estes possíveis fatores etiológicos.

Guerreiro et al (2001) citam entre as causas da epilepsia fatores genéticos e perinatais, distúrbios do desenvolvimento, doenças infecciosas, fatores tóxicos, traumas ou agentes físicos, distúrbios vasculares, metabólicos e nutricionais, doenças degenerativas e hereditárias.

Comparando o julgamento destas crenças médicas acessadas via afirmativas, tem-se mais um indício de que o conhecimento tácito supera o conhecimento técnico nos 3 grupos estudados, visto que se esperava que o grupo das ciências biomédicas apresentassem julgamentos mais freqüentes envolvendo a categoria “acredito totalmente” para estes fatores etiológicos, o que não ocorreu.

Os resultados quanto à dimensão suscetibilidade à doença ficam ainda mais interessantes quando a avaliação das crenças **não médicas** está relacionada à população infantil. Estas avaliações foram realizadas a partir das afirmativas : 4 –(*Eu acredito que mudanças repentinas no tempo (por exemplo, muito calor, frio, umidade, chuva) possam causar crises epilépticas em crianças como a da história.*) e 8 - *Eu acredito que seja o destino que causa epilepsia em crianças*). As duas afirmativas receberam valores médios na escala likert >3 e <4 , ou seja, foram classificadas como **“acredito um pouco”**, tendendo a **“não acredito”**. Assim, pode-se chegar a duas conclusões importantes : Primeiro, que esta amostra tende a uma pequena suscetibilidade percebida frente a estes falsos fatores etiológicos, ou seja, poderiam apresentar algum pequeno sofrimento subjetivo a partir destas crenças não-médicas e segundo, que estes dados sugerem ainda menos informação quanto a fatores que são etiológicos e que não etiológicos quando se trata de epilepsia infantil.

Já as crenças médicas foram investigadas nas afirmações : 7- (*Eu acredito que lesões no nascimento possam resultar em epilepsia em crianças como a da história*); 11- (*Eu acredito que um defeito genético possa causar epilepsia numa criança como a da história*) e 16- (*Eu acredito que crianças como a da história possam ter epilepsia devido a defeitos no cérebro*). Todas estas afirmativas receberam valores médios na escala likert >2 e <3 , ou seja, foram classificados como **“acredito muito”**, tendendo a **“acredito um pouco”**. Novamente pode-se chegar a duas conclusões importantes : Primeiro, que esta amostra tende a uma maior suscetibilidade percebida frente a fatores etiológicos reais, ou seja, poderia

apresentar sofrimento subjetivo maior a partir destas crenças médicas e, segundo, que estes dados sugerem ainda menos informação quanto a fatores etiológicos e não etiológicos quando se trata de comparar as informações técnicas sobre epilepsia infantil com as mesmas informações sobre epilepsia em adulto.

Quanto à dimensão **Gravidade Percebida**, a avaliação das crenças **não-médicas** sobre a população adulta foi investigada nas afirmações: 6- (*Eu acredito que milagres possam curar a epilepsia*); 8- (*Eu acredito que uma pessoa com epilepsia geralmente seja ou fosse fraca na escola*); 10- (*Eu acredito que viajar em lugares fechados possa causar crises epiléticas*). 19- (*Eu acredito que uma pessoa epilética tenha crises epiléticas quando faz muitos trabalhos que exigem muito raciocínio e atenção.*) Considerando que a gravidade percebida indica o grau de perturbação emocional criada ao pensar na doença e nos tipos de conseqüências que a doença pode acarretar, é interessante notar como a confusão no julgamento fica mais nítida para estas crenças não médicas, pois os valores médios na escala likert são >3 <4 , ou seja, são categorizados prioritariamente como **“acredito um pouco”**. Isto significa uma certa dificuldade em se separar as verdadeiras das falsas conseqüências que a doença traz, indicando uma gravidade percebida maior do que o esperado, pelo menos nesta amostra, mais uma vez sugerindo pouco conhecimento técnico para os 3 grupos estudados.

Já as crenças médicas, nesta dimensão, foram avaliadas a partir das afirmações: 7- (*Eu acredito que uma pessoa epilética devesse ter permissão para nadar quando acompanhada por um familiar*); 11- (*Eu acredito que pessoas epiléticas devam participar de todas as atividades físicas na escola*); 13- (*Eu acredito que uma pessoa epilética possa ter mais crises epiléticas quando não dorme bem*). Todas estas 3 afirmativas receberam valores na escala likert >2 e <3 denotando uma confusão entre as categorias **“acredito muito”** e **“acredito um pouco”**, revelando uma atribuição de gravidade pouco fundamentada

em conhecimento técnico, o que poderia levar a cerceamentos desnecessários a portadores de epilepsia. Porém, a afirmação 15- (*Eu acredito que as crises epiléticas possam deixar as pessoas confusas*) sugere um grau de conhecimento mais apurado, uma vez que os julgamentos dos 3 grupos giram em torno das categorias “**acredito totalmente**” e “**acredito muito**”.

De maneira geral, estes dados sugerem que a confusão aumenta nas avaliações que envolvem gravidade percebida, uma vez que a avaliação de conseqüências depende intimamente do conhecimento técnico que se tem de uma dada doença. Este padrão fica mais claro quando a avaliação de conseqüências se dá para a epilepsia na infância.

As afirmações que avaliam a gravidade percebida a partir de **crenças não- médicas** sobre epilepsia na infância são as seguintes: 4- (*Eu acredito que mudanças repentinas no tempo (por exemplo, muito calor, frio, umidade, chuva) possam causar crises epiléticas em crianças como a da história*); 6- (*Eu acredito que milagres possam curar a epilepsia em crianças como a da história*). As duas afirmativas receberam valores médios na escala likert $>3 <4$, ou seja, foram categorizadas prioritariamente como “**acredito um pouco**”. Esta avaliação sinaliza que os 3 grupos atribuem uma gravidade percebida maior do que a esperada, dado que se tratam de conseqüências falsas da doença, confirmando as análises anteriores. Já a afirmativa 15- (*Eu acredito que uma criança como a da história possa ter crises epiléticas quando brinca debaixo de sol por muito tempo*), entretanto, mostra ainda mais a falta de conhecimento sobre o que precipita uma crise epilética, pois é avaliada na categoria “**acredito muito**” pelos 3 grupos, mesmo se tratando de uma variável falsa no que tange à precipitação de crises epiléticas. Novamente, estamos frente a uma relação clara: a falta de informação técnica sobre a doença leva a uma atribuição mais intensa de gravidade da doença, o que provavelmente acarreta cerceamentos inadequados, que na infância terão desdobramentos limitantes sobre o desenvolvimento geral da criança.

O mesmo padrão anterior analisado para adultos se repete para **crenças médicas** sobre epilepsia na infância quando a dimensão do MCS analisada é gravidade percebida . Assim, afirmações como a de número 3 – (*Eu acredito que uma criança como a da história deva participar em todas as atividades físicas na escola ou de número*) 14- (*Eu acredito que as crises epiléticas podem deixar crianças, como a da história, confusas*) foram categorizadas como “**acredito muito**” tendendo a “ **acredito um pouco**”, quando o esperado era uma categorização do tipo *acredito totalmente*. Desta forma, a hipótese deste pesquisa de cerceamentos inadequados ao desenvolvimento infantil em função de uma gravidade percebida sustentada na confusão e na falta de informação técnica fica mais plausível.

O instrumento permite acessar indiretamente apenas mais uma dimensão do MCS: as **barreiras percebidas**. A análise desta dimensão apenas confirma as análises anteriores relacionadas à falta de conhecimento técnico sobre este distúrbio neurológico. Esta dimensão do MCS pode ser avaliada a partir da afirmação 12 da Escala Adaptada de Avaliação de Crenças sobre Epilepsia em adultos (*“Eu acredito que uma pessoa epilética devesse parar de tomar remédios para evitar as convulsões quando as crises estivessem sob controle”*). Considerando que **barreiras percebidas** referem-se a aspectos negativos de uma ação preventiva , surpreendentemente os 3 grupos acreditam totalmente na afirmação 12 , ou seja , os portadores de epilepsia deveriam parar de tomar drogas anticonvulsivantes fora das crises epiléticas. Vale lembrar que pelo fato da epilepsia ser considerada uma condição irreversível, sem cura,o tratamento desta doença do ponto de vista médico muitas vezes se restringe ao controle das crises (por medicamentos anticonvulsivantes). Além disso, estudos sobre o tratamento para epilepsia indicam que, enquanto 75-80% dos pacientes epiléticos afirmam que suas crises são controladas com medicação anti-epilética, 20-25% dos pacientes não têm suas crises controladas. Parar com a medicação seria interromper uma intervenção médica fundamental.

Considerando que segundo Gajjar (2001), os medicamentos anticonvulsivantes possuem alto poder de produzir efeitos adversos no comportamento e na cognição, muitos pacientes não conseguem compreender os objetivos do tratamento de remissão ou controle das crises, e relutam em tomar as doses prescritas, resultando no aumento da frequência das crises e no baixo índice de eficácia do tratamento. Estes elementos estão na base de grandes barreiras percebidas.

As análises anteriores valem para as questões abertas da parte II do instrumento e para não torná-las redundantes passaremos a um outro tópico.

Enfim, o presente estudo indica para que não só programas educativos públicos de informação sobre a epilepsia sejam planejados visando a redução do impacto psicossocial associado à epilepsia, como apontam Marchetti e Damasceno (2000), mas também que haja uma reconsideração no conhecimento adquirido pelos universitários quanto às questões clínicas, sociais e até psicológicas do epilético, principalmente quando se refere ao grupo de alunos de ciências biomédicas, que também apresentaram falta de informações no debate sobre epilepsia.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABLON, J. The nature of stigma and medical conditions. **Epilepsy & Behavior**. Nova Iorque, v.3, n.6,supl.2 p. 26-32, set. 2002.

ARIDA, M.R.; et al. Evaluation of physical exercise habits in brazilian patients with epilepsy. **Epilepsy & Behavior**. Nova Iorque,v.4, n.5, p. 507-510, out. 2003.

AU, A. et. al.. Cognitive-behavioral group treatment program for adults with epilepsy in Hong Kong. **Epilepsy & Behavior**. Nova Iorque, v.4, n.4, p. 441-446, agos. 2003.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**, Lisboa, Edições 70, 1977.

BAKER, G. A. People with epilepsy: what do they know and understand, and how doe this contribute to their perceived level of stigma? **Epilepsy & Behavior**. Nova Iorque, v.3, n.6,supl.2 p. 26-32, set. 2002.

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

BECK, A .; FREEMAN, A . **Terapia cognitiva dos transtornos de personalidade**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

BISHOP, M.; ALLEN, C. A. The impact of epilepsy on quality of life: a qualitative analysis. **Epilepsy & Behavior**. Nova Iorque, v. 4, n. 3, p.226-233, jun. 2003.

COELHO, L. M. S. **Ensaio: Epilepsia e personalidade**. São Paulo: Ática, 1980.

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

DAMASCENO, B.P.; LEONE, A. A. Neuropsicologia. In: _____ **Epilepsia**, São Paulo: Editora Lemos, 2000.

DANTAS, F.G. et. al. Knowledge and attitudes toward epilepsy among primary, secondary and tertiary level teacher. **Arquivos de Neuro-psiquiatria**, São Paulo, v. 59, n.3, p. 712-716, setembro, 2001.

DELA COLETA, M.F. O Modelo de Crenças em Saúde (HBM): uma análise de sua contribuição à psicologia da saúde. **Temas em Psicologia**. v.7, n.2, p.175-182,, 1999.

DILORIO, C.; et. al. The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy. **Epilepsy & Behavior**. Nova Iorque, v.4, n.3, p.259-267, jun. 2003.

DRODRILL, C. B. et al. An objetive method for the assessment of psychological and social problems among epileptics. **Epilepsia**, Nova Iorque, v.20, n.21, p. 235-242. 1980.

FERNANDES, P.T.; SOUZA, E.A.P. Inventário Simplificado de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil: Primeiros Resultados. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v.57, n.1, p.40-43, 1999.

FREITAS, H. JANISSEK, R. **Análise léxica e análise de conteúdo técnicas complementares seqüenciais e recorrentes para a exploração de dados qualitativos**. Porto Alegre: Sphinx Editora Sagra Luzzatto, 2000. 176p.

GAJJAR, M. **Developing a Rating Scale For Assessing Culture-Specific Beliefs And Attitudes About Epilepsy**. 2001. 166f. Tese (Doutorado em Filosofia) – Departamento de Desenvolvimento Humano e Psicologia Aplicada, Instituto de Estudos em Educação de Ontário, Universidade de Toronto, Toronto.

GILLIAM, F.; KUZNIECKY, R.; FAUGHT, E.; BLACK, L.; CARPENTER, G.; Schrodt, R. Patient validated content of epilepsy-specific quality of life measurement. **Epilepsia**. Filadélfia, v.38, n.1, p. 233-236.1997.

GRANSTAD, A.; IVERSEN, E.; ENGELSEN, B. A. Interpretation and use of quality of life data. **Epilepsia**. Filadélfia, v.39, n.1, p.62-63, 1998.

GRÜSNPUN, H. **Distúrbios Psiquiátricos da Criança**. 3.ed. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu, 1978. 532p.

GUERREIRO, C.A.M. et al. Considerações Gerais. In_____ **Epilepsia**. São Paulo: Editora Lemos, 2000. cap.1, p.1-9.

JACOBY, A. Stigma, epilepsy, and quality of life. **Epilepsy & Behavior**, Nova Iorque, v.3, n.6,supl.2 p. 26-32, set. 2002.

LEVIN R.; BANKS, S.; BERG, B. Psychosocial dimensions of epilepsy: a review of the literature. **Epilepsia**, Filadélfia, v.29, n.1, p.805-816, 1988.

MARCHETTI, R.L.; DAMASCENO, R. P. Epilepsia: Psicopatologia e Comportamento. In: _____ **Epilepsia**. São Paulo: Editora Lemos, 2000. 353p.

MIN, L.L.; SANDER, J.W.A.S. Projeto Demonstrativo em Epilepsia no Brasil. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 61, p.153-156, jan. 2003.

MORRELL, M.J. Stigma and epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, Nova Iorque, v.3, n.6,supl.2 p. 26-32, set. 2002.

PASQUALI, L. **Psicometria**: Teoria e aplicações. Brasília: Editora da UnB.1998.

PENG, F.C.C. What is quality of life in epilepsy like? **Epilepsia**, Filadélfia,, v.39, n.2, p.77, 1998.

PORTER, R. J. **Epilepsia**: 100 princípios básicos. Traduzido por Charles Alfred Esberard. Rio de Janeiro: Discos CBS, 1985. 230p.

PUPPO, P.P. **Questões Sobre Epilepsia**. 2.ed. São Paulo: Instituto de Eletroencefalografia, 1971. 420p.

QUATTRINI, A. et. al. Quality of life in epilepsy evaluated by Washington Psychosocial Seizure Inventory (modified). **Epilepsia**. Filadélfia,, v.39, n.2, p.76, 1998.

SANTOS, I.C. et. al. Public awareness and attitude toward epilepsy in different social segments in Brazil. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v.56, n.1, p.32-38, março, 1998.

SARACENO, B.; ASIOLI, F.; TOGNONI, G. **Manual de Saúde Mental**. Tradução por Willians Valentini. 3 ed. São Paulo: Hucitec, 2001.

SARAIVA, M. C. As implicações Sociais em ser epilético. In: Marino, R.Jr. **Epilepsias**. São Paulo: Sarvier, 1983.

SOUZA, E.A.P. et al.. Sentimentos e Reações de Pais de Crianças Epilépticas.**Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v.56, n.1, p.39-44, 1998.

SOUZA, E.A.P.; GUERREIRO, M.M.; GUERREIRO, A.M. Qualidade de Vida. In:_____ **Epilepsia**. São Paulo: Lemos, 2000. cap.XX, p.223-229.

TELLA, L.M.G.; FONSECA, L.C.; BERTUQUI, C.M. Avaliação Psico-Social em Epilepsia. **Arquivo de Neuropsiquiatria**. São Paulo, v.53, n.1, p.16-22. 1995.

ZHU, D. et. al.. Quality of life and personality in adults with epilepsy. **Epilepsia**. Filadélfia, v.39, n.11, p.1208-1212, 1998.

ANEXO A

The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale – Adult Version

EPILEPSY BELIEF SCALE
Mina Gajjar, Doctoral Candidate, OISE/UT

The statements in this Epilepsy Scale reflects beliefs reported by people from culturally diverse group. Many of these beliefs develop culturally from relatives, friends, storytelling and so on. Often, people do not readily share their beliefs with doctors or healthcare workers because of fear of being ridiculed or being considered ignorant or backward. However, understanding people's beliefs is very important. It will help us understand what people think about epilepsy and what they believe are the causes of epilepsy, triggers of seizures and how they respond to people with epilepsy. Information gathered through this scale will help healthcare workers communicate effectively with their patients.

The Epilepsy Belief Scale has two parts:

Part I contains questions requiring either a Yes or No response.

Part II begins with a description of a person with epilepsy. Following this are statements reflecting a wide range of beliefs. Please read each of statements carefully and circle one of the four numbers which best reflects the strength of your belief. Please give your answer according to what you believe, and not according to what you think you should believe. There is no right or wrong belief. Remember, your answer should reflect what you believe.

Please do not leave any item blank.

At the bottom of this page, I ask you to write your initials and basic informations about yourself. Your initials/name will be converted into an ID number, so your identity will not be know to anyone but me. I would like to assure that all information gathered will be kept confidential. No one other than myself and my thesis committee members will have access to these responses.

I am doing this study as part of the requirements in the doctoral program in the Department of Human Development and Applied Psychology, Ontario Institute for Studies in Education, University of Toronto (OISE/UT) under the supervision of Dr. Esther Geva.

Thank you for your cooperation.

Mina Gajjar
 (416) 923 6641, ext. 6026

Your initials: _____

Your age: _____

Your gender: Male/ Female

Your mother tongue: _____

Languages spoken at home: _____

Highest level of education: _____

Occupation: _____

Religion (optional): _____

Cultural background: _____

Numbers of years in Canada: _____

Part I: please circle Yes or No

1. Have you heard or read about epilepsy? YES / NO
2. Is there another name for epilepsy in your language? YES / NO
 If yes, what is your language? _____
 What is the name? _____
 (*You may write that name in your language*)
3. Have you ever seen anyone having an epileptic seizure? YES / NO
4. Do you have epilepsy? YES / NO
 If yes, type of epilepsy: _____
5. Do any of your relatives have epilepsy? YES / NO
 Who is that relative? (Circle as many as are applicable)
 Child; Husband; Wife; Mother; Father;
 Brother; Sister; Uncle; Aunt
 Grandfather; Grandmother; Other _____
6. Do you know or did you know anyone else with epilepsy? YES / NO
 Who is that person? (Circle as many as are applicable)
 Friend; Friend's relative;
 Neighbour; Neighbour's relative;
 Colleagues at work; Other _____

Part II

Please read the following vignette describing a child with a particular type of epilepsy and keep it in your mind while responding to the rest of the Epilepsy Belief Scale.

The Vignette

There are many types of epilepsies. This story is about one particular type of epilepsy. When Pat (Patrick/Patricia) starts to have seizure, he (she) usually begins by chewing, or lip smacking, or swallowing, or scratching, or rubbing, or picking, or fumbling, and/or sometimes running around, and/or undressing, as if he/she cannot control these behaviors. Other times, he (she) displays odd behaviours: as if drinking from a cup and/or as if pushing in response to being restrained. Often these behaviors are followed by loss of consciousness, and when he/she comes out of this state, he (she) is confused. He (she) sometimes says that he/she had an aura, a strange feeling in the stomach rising up to the head, or déjà vu sensations (a sensation of things having happened before). Sometimes, he/she seems to have illusions and/or distortions of perceptions and ideas and his (her) behavior may appear as funny or weird. These attacks can be as brief as 15 seconds or as long as 8 minutes .

Please read each of the statements and circle one of the four numbers which best reflects the strength of your belief. Please give your response according to what you believe, and not according to what you think you should believe. There is no right or wrong belief.

	<i>Totally Believe</i>	<i>Believe A Lot</i>	<i>Believe A Little</i>	<i>Not All</i>
1. I believe that a herbalist can provide the best care for a child like Pat.	4	3	2	1
2. I believe that you can get epilepsy by touching someone who is having an epileptic seizure.	4	3	2	1
3. I believe that a child like Pat has epileptic seizures when he/she is very angry about something.	4	3	2	1
4. I believe that too much anti-convulsant medication in the body can make a child like Pat have more epileptic seizures.	4	3	2	1
5. I believe that prayers can cure epilepsy in a child like Pat.	4	3	2	1
6. I believe that one must stop taking medication for the flu once he/she feels ok.	4	3	2	1
7. I believe that an evil spell can cause a child like Pat to have epilepsy.	4	3	2	1
8. I believe that a serious disease (measles, malaria, high fever or other) affecting the brain can make a child like Pat get epilepsy.	4	3	2	1
9. I believe that a child like Pat often does poorly at school.	4	3	2	1
10. I believe that a child like Pat can have epileptic seizures when he/she plays out in the sun for a long time.	4	3	2	1
11. I believe that parents feel resentful towards their child because he/she has epilepsy.	4	3	2	1
12. I believe that a child like Pat has epilepsy because he/she is possessed by an evil spirit.	4	3	2	1
13. I believe that a child like Pat has epileptic seizures because he/she is idle/ bored and has nothing to do.	4	3	2	1

	Totally Believe	Believe A Lot	Believe A Little	Not All
14. I believe that having the flu is similar to having seizures.	4	3	2	1
15. I believe that there is no real cure for epilepsy.	4	3	2	1
16. I believe that a child Pat has epilepsy because it is God's will.	4	3	2	1
17. I believe that sudden changes in the weather (foreexample, too much heat/ cold/ humidity/ rain) can cause a child like Pat to have epileptic seizures.	4	3	2	1
18. I believe that a medical doctor is the best professional to care for a child like Pat.	4	3	2	1
19. I believe that miracles can cure epilepsy in a child like Pat.	4	3	2	1
20. I believe that a child like Pat should be allowed to swim when accompanied by his/her parent.	4	3	2	1
21. I believe that there is no cure for the flu.	4	3	2	1
22. I believe that certain foods/ drinks can make a child like Pat have epileptic seizures.	4	3	2	1
23. I believe that a child like Pat inherits epilepsy from a parent (mother or father).	4	3	2	1
24. I believe that parents of a child like Pat have a hard time accepting the fact that their child has epilepsy.	4	3	2	1
25. I believe that changes in the phases of the moon (e.g., full-moon or new-moon nights) can cause a child like Pat to have epileptic seizures.	4	3	2	1
26. I believe that a child like Pat should participate in all psysical activities at school.	4	3	2	1
27. I believe that an injury at birth can result in a child like Pat having epilepsy.	4	3	2	1
28. I believe that parents of a child like Pat teach him/her to conceal/ hide his/her epilepsy.	4	3	2	1

	Totally Believe	Believe A Lot	Believe A Little	Not All
29. I believe that it is fate that cause a child like Pat to have epilepsy.	4	3	2	1
30. I believe that a child like Pat shoul stop taking anti-convulsivants once his/her seizures are under control.	4	3	2	1
31. I believe that poor blood circulation in the brain can cause a child like Pat to have epileptic seizures.	4	3	2	1
32. I believe that a child like Pat can have more epileptic seizureswhen he/she has not slept well.	4	3	2	1
33. I believe that a glass of water/ drink will stop an epileptic seizure in a child like Pat.	4	3	2	1
34. I believe that a child like Pat is often rejected by his/her peers.	4	3	2	1
35. I believe that that seizures medication should be taken only when one has an epileptic seizure.	4	3	2	1
36. I believe that a child like Pat has epilepsy because someone gave his/her mother evil eye when she was carrying him/her.	4	3	2	1
37. I believe that travelling in closed-in subways can make a child like Pat have epileptic seizures.	4	3	2	1
38. I believe that because a child like Pat has epilepsy, people think less of him/her.	4	3	2	1
39. I believe that should call an ambulance when a child like Pat has as epileptic seizure.	4	3	2	1
40. I believe that a child like Pat has epilepsy because he/she is possessed by some supernatural spirit.	4	3	2	1
41. I believe that parents of a child like Pat continually dread the possibility of their child having an epileptic seizure at anytime.	4	3	2	1
42. I believe that a genetic defect can cause a child like Pat to have epilepsy.	4	3	2	1
43. I believe that a child like Pat must be kept in isolation.	4	3	2	1

	<i>Totally Believe</i>	<i>Believe A Lot</i>	<i>Believe A Little</i>	<i>Not All</i>
44. I believe that a spiritual leader (for example, Rabbi, Priest,Mullah) can provide the best help for a child like Pat.	4	3	2	1
45. I believe that a child like Pat has epileptic seizures when he/she does too much school work.	4	3	2	1
46. I believe that a person's faith in some higher power helps him/her cope with epilepsy.	4	3	2	1
47. I believe that epileptic seizures can make a child like pat appear confused.	4	3	2	1
48. I believe that a child like Pat has epileptic seizures due to sudden changes in his/her mood.	4	3	2	1
49. I believe that a child like Pat can have epilepsy because of an abnormality in the brain.	4	3	2	1
50. I believe that the type of epilepsy Pat has is a form of mental illness.	4	3	2	1
51. I believe that no one really knows what causes a child like Pat to have epilepsy.	4	3	2	1

Additional comments and suggestiosn are very welcome. Please write your comments or your specific beliefs wich were not included as part of this scale below.

Thank you very much for participating in this research.

ANEXO B

The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale – Child Version

EPILEPSY BELIEF SCALE
Mina Gajjar, Doctoral Candidate, OISE/UT

This Epilepsy Belief Scale has been designed to learn about children's beliefs and understanding of epilepsy. The statements reflects beliefs reported by people from different cultural groups. Often, children do not readily share their beliefs with doctors or healthcare workers because of fear of being misunderstood. However, it is very important to understand what children believe because it will help healthcare workers communicate effectively with children and their parents.

The Epilepsy Belief Scale has two parts:

Part I contains questions requiring either a Yes or No response.

Part II begins with a description of a person with epilepsy. Following this are statements reflecting a wide range of beliefs. Please read each of statements carefully and circle one of the four numbers wich best reflects the strength of your belief. Please give your answer according to what you believe, and not according to what you think you should believe. There is no right or wrong belief. Remember, your answer should reflect what you believe.

Please do not leave any item blank.

At the bottom of this page, I ask you to write your initials and basic informations about yourself. Your initials/name will be converted into an ID number, so your identity will not be know to anyone but me. I would like to assure that all information gathered will be kept confidential. No one other than myself and my thesis committee members will have access to these responses.

I am doing this study as part of the requirements in the doctoral program in the Department of Human Development and Applied Psychology, Ontario Institute for Studies in Education, University of Toronto (OISE/UT) under the supervision of Dr. Esther Geva.

Thank you for your cooperation.

Mina Gajjar
(416) 923 6641, ext. 6026

Child's initials: _____

Child's age: _____

Child's gender: Male/ Female

Child's mother tongue: _____

Languages spoken at home: _____

Grade / Highest level of education: _____

School performance: below grade level / at grade level / above grade level

Religion (optional): _____

Numbers of years in Canada: _____

Part I: please circle Yes or No

1. Have you heard or read about epilepsy? YES / NO
2. Is there another name for epilepsy in your language? YES / NO
If yes, what is your language? _____
What is the name? _____
(*You may write that name in your language*)
3. Have you ever seen anyone having an epileptic seizure? YES / NO
4. Do you have epilepsy? YES / NO
If yes, type of epilepsy: _____
5. Do any of your relatives have epilepsy? YES / NO
Who is that relative? (Circle as many as are applicable)
Child; Husband; Wife; Mother; Father;
Brother; Sister; Uncle; Aunt
Grandfather; Grandmother; Other _____
6. Do you know or did you know anyone else with epilepsy? YES / NO
Who is that person? (Circle as many as are applicable)
Friend; Friend's relative;
Neighbour; Neighbour's relative;
Colleagues at work; Other _____

Part II

Please read the following vignette describing a child with a particular type of epilepsy and keep it in your mind while responding to the rest of the Epilepsy Belief Scale.

The Story

There are many types of epilepsies. This story is about one particular type of epilepsy. When Pat (Patrick/Patricia) starts to have seizure, he (she) usually begins by chewing, or lip smacking, or swallowing, or scratching, or rubbing, or picking, or fumbling, and/or sometimes running around, and/or undressing, as if he/she cannot control these behaviors. Other times, he (she) displays odd behaviours: as if drinking from a cup and/or as if pushing in response to being restrained. Often these behaviors are followed by loss of consciousness, and when he/she comes out of this state, he (she) is confused. He (she) sometimes says that he/she had an aura, a strange feeling in the stomach rising up to the head, or déjà vu sensations (a sensation of things having happened before). Sometimes, he/she seems to have illusions and/or distortions of perceptions and ideas and his (her) behavior may appear as funny or weird. These attacks can be as brief as 15 seconds or as long as 8 minutes .

Please read each of the statements and circle one of the four numbers which best reflects the strength of your belief. Please give your response according to what you believe, and not according to what you think you should believe. There is no right or wrong belief.

	Totally Believe	Believe A Lot	Believe A Little	Not All
1. I believe that a herbalist (a person who Deals with herbs/ plants) can provide the best care for a child like Pat.	4	3	2	1
2. I believe that you can get epilepsy by touching someone who is having an epileptic seizure.	4	3	2	1
3. I believe that a child like Pat has epileptic seizures when he/she is very angry about something.	4	3	2	1
4. I believe that too much medication to treat epilepsy can make a child like Pat have more epileptic seizures.	4	3	2	1
5. I believe that prayers can cure epilepsy in a child like Pat.	4	3	2	1
6. I believe that one must stop taking medication for the flu once he/she feels ok.	4	3	2	1
7. I believe that an evil /bad spell can cause a child like Pat to have epilepsy.	4	3	2	1
8. I believe that a serious disease (measles, malaria, high fever or other) affecting the brain can make a child like Pat get epilepsy.	4	3	2	1
9. I believe that a child like Pat often does poorly at school.	4	3	2	1
10. I believe that a child like Pat can have epileptic seizures when he/she plays out in the sun for a long time.	4	3	2	1
11. I believe that parents feel resentful towards their child because he/she has epilepsy.	4	3	2	1
12. I believe that a child like Pat has epilepsy because he/she is possessed by an evil/bad spirit (ghost).	4	3	2	1
13. I believe that a child like Pat has epileptic seizures because he/she is idle/ bored and has nothing to do.	4	3	2	1

	<i>Totally Believe</i>	<i>Believe A Lot</i>	<i>Believe A Little</i>	<i>Not All</i>
14. I believe that having the flu is similar to having seizures.	4	3	2	1
15. I believe that there is no real cure for epilepsy.	4	3	2	1
16. I believe that a child like Pat has epilepsy because it is God's will.	4	3	2	1
17. I believe that sudden changes in the weather (forexample, too much heat/ cold/ humidity/ rain) can cause a child like Pat to have epileptic seizures.	4	3	2	1
18. I believe that a medical doctor is the best professional to care for a child like Pat.	4	3	2	1
19. I believe that miracles can cure epilpsy in a child like Pat.	4	3	2	1
20. I believe that a child like Pat should be allowed to swim when accompanied by his/her parent.	4	3	2	1
21. I believe that there is no cure for the flu.	4	3	2	1
22. I believe that certain foods/ drinks can make a child like Pat have epileptic seizures.	4	3	2	1
23. I believe that a child like Pat inherits epilepsy from a parent (motheror father).	4	3	2	1
24. I believe that parents of a child like Pat have a hard time accepting the fact that their child has epilepsy.	4	3	2	1
25. I believe that changes in the phases of the moon (e.g., full-moon or new-moon nights) can causes a child like Pat to have epileptic seizures.	4	3	2	1
26. I believe that a child like Pat should participate in all pysical activities at school.	4	3	2	1
27. I believe that an injury at birth can result in a child like Pat having epilepsy.	4	3	2	1
28. I believe that parents of a child like Pat teach him/her to conceal/ hide his/her epilepsy.	4	3	2	1

	<i>Totally Believe</i>	<i>Believe A Lot</i>	<i>Believe A Little</i>	<i>Not All</i>
29. I believe that it is fate that cause a child like Pat to have epilepsy.	4	3	2	1
30. I believe that a child like Pat shoul stop taking medication to treat epillepsy once his/her seizures are under control.	4	3	2	1
31. I believe that poor blood circulation in the brain can cause a child like Pat to have epileptic seizures.	4	3	2	1
32. I believe that a child like Pat can have more epileptic seizureswhen he/she has not slept well.	4	3	2	1
33. I believe that a glass of water/ drink will stop an epileptic seizure in a child like Pat.	4	3	2	1
34. I believe that a child like Pat is often rejected by his/her peers.	4	3	2	1
35. I believe that that seizures medication should be taken only when one has an epileptic seizure.	4	3	2	1
36. I believe that a child like Pat has epilepsy because someone gave his/her mother evil/bad eye when she was carrying him/her.	4	3	2	1
37. I believe that travelling in closed-in subways can make a child like Pat have epileptic seizures.	4	3	2	1
38. I believe that because a child like Pat has epilepsy, people think less of him/her.	4	3	2	1
39. I believe that should call an ambulance when a child like Pat has as epileptic seizure.	4	3	2	1
40. I believe that a child like Pat has epilepsy because he/she is possessed by some supernatural spirit.	4	3	2	1
41. I believe that parents of a child like Pat continually dread the possibility of their child having an epileptic seizure at anytime.	4	3	2	1
42. I believe that a natural defect can cause a child like Pat to have epilepsy.	4	3	2	1
43. I believe that a child like Pat must be kept in isolation.	4	3	2	1

	Totally Believe	Believe A Lot	Believe A Little	Not All
44. I believe that a spiritual leader (for example, Rabbi, Priest,Mullah) can provide the best help for a child like Pat.	4	3	2	1
45. I believe that a child like Pat has epileptic seizures when he/she does too much school work.	4	3	2	1
46. I believe that a person's faith in some higher power helps him/her cope with epilepsy.	4	3	2	1
47. I believe that epileptic seizures can make a child like Pat appear confused.	4	3	2	1
48. I believe that a child like Pat has epileptic seizures due to sudden changes in his/her mood.	4	3	2	1
49. I believe that a child like Pat can have epilepsy because of part of his/her brain does not always work as it is supposed to.	4	3	2	1
50. I believe that the type of epilepsy Pat has is a form of mental illness.	4	3	2	1
51. I believe that no one really knows what causes a child like Pat to have epilepsy.	4	3	2	1

I would appreciate additional beliefs, comments and/or suggestions you may have. Please write them down below. Thank you very much for participating in this research.

ANEXO C**INSTRUMENTO PARA PROVA DE JUÍZES**

Programa de Pós-graduação / Mestrado em Psicologia Aplicada da UFU

Pesquisa: Crenças e Atitudes sobre Epilepsia

Orientadora: Prof^a Dr^a Renata Ferrarez Fernandes Lopes

Pesquisadora: Fernanda da Silva Vieira Telefone: 3216-9564/ 9119-7709

Prezado Doutor:

Como parte de minha dissertação de mestrado sobre crenças e atitudes sobre epilepsia, aplicarei um instrumento de avaliação sobre este tema que é composto por uma escala de avaliação de crenças e atitudes sobre epilepsia (versão em português) de Gajjar (2001): *PARTES A e B e 5 questões abertas* que serão utilizadas na coleta de dados desta pesquisa e aplicados numa amostra de brasileiros epiléticos e não-epiléticos.

Pedimos a sua gentil colaboração para julgar o instrumento que será utilizado na nossa coleta de dados.

Muito obrigado.

TERMO DE CONSENTIMENTO

Eu _____

Abaixo assinado, tendo recebido as informações listadas abaixo e ciente dos objetivos desta avaliação para a pesquisa intitulada: *Crenças e Atitudes sobre Epilepsia* que visa ajudar a entender o que as pessoas pensam sobre epilepsia, o que eles acreditam que são as causas da epilepsia, o que desencadeia as crises e como eles lidam com pessoas com epilepsia, concordo em participar desta avaliação declarando conhecer os termos da mesma, bem como afirmo que minha participação é totalmente espontânea e livre.

- 1- Fica assegurado ao avaliador que ele não será identificado e que será mantido o caráter confidencial das informações relacionadas com a sua privacidade.
- 2- Fica assegurado ao avaliador a liberdade de retirar o seu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, no que será prontamente atendido.
- 3- Caso o avaliador deseje receber resposta a qualquer dúvida será atendido prontamente, ainda que esta possa afetar a sua vontade de continuar participando.
- 4- Assinatura : Data: ____/____/_____

Ass.Pesquisadora:_____

**Comitê de Ética em Psicologia – Universidade Federal de Uberlândia: Av João Naves de Ávila, no 2160.
Bloco J- Campus Santa Mônica – Telefone: 3239-4131.**

Com a finalidade de testar a versão em português da escala de Gajjar (2001): PARTES A e B que serão utilizadas na coleta de dados sobre crenças acerca da epilepsia em uma amostra de brasileiros, pedimos a sua gentil colaboração para julgar os itens abaixo de acordo com os seguintes conceitos:

Crenças médicas: são um conjunto de idéias e de pressupostos de que a epilepsia é uma doença mental de ordem neurológica causada por alterações do sistema nervoso central.

Crenças não médicas: são um conjunto de idéias e de pressuposto de que a epilepsia não é uma doença mental, não é um mal orgânico, mas sim uma possessão e que as causas da epilepsia são de ordem sobre-natural.

Atitudes: são avaliações favoráveis ou desfavoráveis acerca de se ter epilepsia.

Outros: Qualquer outra categoria não referida acima.

Pedimos ainda que caso você assinalar o conceito outros, que você indique o conceito que lhe ocorreu para classificar o item. Escreva o nome do conceito na lacuna Outros relativa ao item.

PARTE A

	Crenças Médicas	Crenças Não-Médicas	Atitudes	Outros
1) Eu acredito que remédios homeopáticos possam ter um efeito melhor para uma pessoa com epilepsia.				
2) Eu acredito que se possa pegar epilepsia tocando alguém que está tendo uma crise epiléptica.				
3) Eu acredito que uma pessoa com epilepsia tenha crises epilépticas quando fica nervosa com alguma coisa.				
4) Eu acredito que muito remédio para evitar as convulsões possa fazer uma pessoa com epilepsia ter mais crises epilépticas.				
5) Eu acredito que preces possam curar a epilepsia.				
6) Eu acredito que alguém deva parar de tomar remédio para epilepsia logo que se sentir bem.				
7) Eu acredito que uma doença grave (malária, febre alta e outras) que afeta o cérebro possa levar uma pessoa a ter epilepsia.				
8) Eu acredito que uma pessoa com epilepsia geralmente seja ou fosse fraca na escola.				
9) Eu acredito que uma pessoa com epilepsia possa ter crises epilépticas quando fica no sol por muito tempo.				
10) Eu acredito que os pais se sintam ressentidos por seus filhos terem epilepsia.				
11) Eu acredito que uma pessoa com epilepsia seja epiléptica porque esteja possuída por um espírito mau.				
12) Eu acredito que uma pessoa tenha crises epilépticas porque seja preguiçosa e não tem nada para fazer.				
13) Eu acredito que estar com dor de cabeça seja parecido com ter crises epilépticas.				

	Crenças Médicas	Crenças Não-Médicas	Atitudes	Outros
14) Eu acredito que não haja cura efetiva para a epilepsia.				
15) Eu acredito que uma pessoa epiléptica tenha epilepsia porque seja o desejo de Deus.				
16) Eu acredito que mudanças repentinas no tempo (por exemplo, muito calor, frio, umidade, chuva) possam causar crises epilépticas em pessoas epilépticas.				
17) Eu acredito que um médico seja o melhor profissional para cuidar de pessoas epilépticas.				
18) Eu acredito que milagres possam curar a epilepsia.				
19) Eu acredito que uma pessoa epiléptica devesse ter permissão para nadar quando acompanhada por um familiar.				
20) Eu acredito que não haja cura para a epilepsia.				
21) Eu acredito que certas comidas e bebidas possam causar crises epilépticas.				
22) Eu acredito que uma pessoa com epilepsia tenha herdado epilepsia de seus pais (da mãe ou do pai).				
23) Eu acredito que os pais de pessoas epilépticas sofram muito para aceitarem o fato de que seus filhos têm epilepsia.				
24) Eu acredito que mudanças nas fases da lua (por exemplo, lua cheia ou lua nova) possam causar crises epilépticas.				
25) Eu acredito que pessoas epilépticas devam participar de todas as atividades físicas na escola.				
26) Eu acredito que lesões no nascimento possam resultar em epilepsia.				
27) Eu acredito que uma pessoa com epilepsia deva esconder sua doença.				
28) Eu acredito que seja o destino que causa epilepsia.				
29) Eu acredito que uma pessoa epiléptica devesse parar de tomar remédios para evitar as convulsões quando as crises estivessem sob controle.				
30) Eu acredito que uma má circulação sanguínea no cérebro possa causar crises epilépticas.				
31) Eu acredito que uma pessoa epiléptica possa ter mais crises epilépticas quando não dorme bem.				
32) Eu acredito que um copo de água ou de outro líquido possa parar uma crise epiléptica.				
33) Eu acredito que uma pessoa epiléptica seja geralmente rejeitada pelas pessoas				

	Crenças Médicas	Crenças Não-Médicas	Atitudes	Outros
34) Eu acredito que os remédios para as crises devam ser tomados apenas quando o epilético tem uma crise epilética.				
35) Eu acredito que uma pessoa tem epilepsia porque alguém tenha colocado mal-olhado em sua mãe quando ela estava grávida.				
36) Eu acredito que viajar em lugares fechados possa causar crises epiléticas.				
37) Eu acredito que as pessoas que têm epilepsia sejam menos queridas pelos outros.				
38) Eu acredito que se deva chamar uma ambulância quando uma pessoa está tendo uma crise epilética.				
39) Eu acredito que uma pessoa tem epilepsia porque esteja possuída por algum espírito sobrenatural.				
40) Eu acredito que os pais (ou familiares) de pessoas epiléticas temam a possibilidade de seus filhos (ou companheiros) terem uma crise epilética a qualquer hora.				
41) Eu acredito que um defeito genético (de nascença) possa causar epilepsia.				
42) Eu acredito que uma pessoa epilética não deva ter contato social.				
43) Eu acredito que um líder espiritual (como por exemplo, Padre, Pastor, Curandeiro) possa oferecer a melhor ajuda para epiléticos.				
44) Eu acredito que uma pessoa epilética tenha crises epiléticas quando faz muitos trabalhos que exigem muito raciocínio e atenção.				
45) Eu acredito que a fé de uma pessoa possa ajudá-la a lidar com a epilepsia.				
46) Eu acredito que as crises epiléticas possam deixar as pessoas confusas.				
47) Eu acredito que uma pessoa epilética tenha crises epiléticas devido a mudanças repentinas em seu humor.				
48) Eu acredito que pessoas epiléticas possam ter epilepsia devido a defeitos no cérebro.				
49) Eu acredito que a epilepsia seja um tipo de doença mental.				
50) Eu acredito que ninguém realmente saiba o que causa epilepsia.				

PARTE B: Sobre crianças epiléticas.

Por favor, leia a seguinte história descrevendo uma criança com um tipo particular de epilepsia e mantenha em sua memória enquanto responde ao resto da Escala de Crenças sobre Epilepsia.

A História

Esta é a história de uma criança que apresenta um tipo particular de epilepsia. Quando ela começa a ter crises, geralmente mastiga ou morde os lábios, parece que engole algo, e esfrega-se toda, às vezes parece que está pegando algo, ou atrapalha-se e/ou às vezes corre em círculos, como se não pudesse controlar estes comportamentos. Outras vezes exhibe comportamentos estranhos, como se estivesse bebendo alguma coisa, sem estar segurando nada, e/ou como se empurrasse alguém em reposta a estar sendo contida. Geralmente estes comportamentos são seguidos por desmaio e, quando acorda, a criança fica confusa, sem nenhuma lembrança do ataque e com uma sensação de fadiga. Algumas vezes, diz que sente uma estranha sensação no estômago subindo para a cabeça, e parece ver e ouvir coisas que não existem; seus comportamentos podem parecer engraçados ou estranhos. Estes ataques podem durar 15 segundos ou até 8 minutos.

Por favor, leia cuidadosamente cada uma das frases seguintes e utilize os mesmos critérios da escala anterior para avaliar os itens abaixo.

	Crenças Médicas	Crenças Não-Médicas	Atitudes	Outros
1) Eu acredito que a homeopatia possa cuidar melhor de uma criança como a descrita acima.				
2) Eu acredito que se possa pegar epilepsia tocando alguém que está tendo uma crise epilética.				
3) Eu acredito que uma criança como a da história tenha crises epiléticas quando fica nervosa com alguma coisa.				
4) Eu acredito que muito remédio (para evitar convulsões) no corpo possa fazer uma criança como a da história ter mais crises epiléticas.				
5) Eu acredito que preces possam curar a epilepsia em crianças como a da história.				
6) Eu acredito que alguém deva parar de tomar remédio para gripe logo que se sintam bem.				
7) Eu acredito que uma doença grave (malária, febre alta, sarampo, e outras) que afete o cérebro possa fazer uma criança como a da história a ter epilepsia.				
8) Eu acredito que uma criança como a da história geralmente seja fraca na escola.				

	Crenças Médicas	Crenças Não-Médicas	Atitudes	Outros
9) Eu acredito que uma criança como a da história possa ter crises epiléticas quando brinca debaixo de sol por muito tempo.				
10) Eu acredito que os pais se sintam ressentidos por seus filhos terem epilepsia.				
11) Eu acredito que uma criança como a da história tem epilepsia porque esteja possuída por um espírito mal.				
12) Eu acredito que uma criança como a da história tem crises epiléticas porque seja preguiçosa e não tenha nada para fazer.				
13) Eu acredito que estar gripado seja parecido com ter crises.				
14) Eu acredito que não haja cura real para epilepsia.				
15) Eu acredito que uma criança como a da história tem epilepsia porque seja o desejo de Deus.				
16) Eu acredito que mudanças repentinas no tempo (por exemplo, muito calor, frio, umidade, chuva) possam causar crises epiléticas em crianças como a da história.				
17) Eu acredito que um médico seja o melhor profissional para cuidar de crianças como a da história.				
18) Eu acredito que milagres possam curar a epilepsia em crianças como a da história.				
19) Eu acredito que uma criança como a da história deva ter permissão para nadar quando acompanhada por seus pais.				
20) Eu acredito que não haja cura para a gripe.				
21) Eu acredito que certas comidas e bebidas possam causar crises epiléticas em crianças como a da história.				
22) Eu acredito que uma criança como a da história tenha herdado epilepsia de seus pais (da mãe ou do pai).				
23) Eu acredito que os pais de crianças como a da história sofram muito para aceitarem o fato de que seus filhos têm epilepsia.				
24) Eu acredito que mudanças nas fases da lua (por exemplo, lua cheia ou noite de lua nova) possam causar crises epiléticas em crianças como a da história.				
25) Eu acredito que uma criança como a da história devam participar em todas as atividades físicas na escola.				
26) Eu acredito que lesões no nascimento possam resultar em epilepsia em crianças como a da história.				
27) Eu acredito que os pais de uma criança como a da história a ensinem a esconder a epilepsia.				

	Crenças Médicas	Crenças Não-Médicas	Atitudes	Outros
28) Eu acredito que seja o destino que causa epilepsia em crianças.				
29) Eu acredito que uma criança como a da história deva parar de tomar remédios para evitar as convulsões quando as crises estiverem sob controle.				
30) Eu acredito que uma má circulação sanguínea no cérebro possa causar crises epiléticas em crianças como a da história.				
31) Eu acredito que uma criança como a da história possa ter mais crises epiléticas quando não dorme bem.				
32) Eu acredito que um copo de água ou outro líquido possa parar uma crise epilética numa criança como a da história.				
33) Eu acredito que uma criança como a da história seja geralmente rejeitada por seus companheiros.				
34) Eu acredito que os remédios para as crises devam ser tomados apenas quando se tem uma crise epilética.				
35) Eu acredito que uma criança como a da história tem epilepsia porque alguém tenha colocado mal-olhado em sua mãe quando ela estava grávida.				
36) Eu acredito que viajar em lugares fechados possa causar crises epiléticas em crianças como a da história.				
37) Eu acredito que por que crianças como a da história têm epilepsia as pessoas pensem menos nela.				
38) Eu acredito que se deva chamar uma ambulância quando uma criança como a da história está tendo uma crise epilética.				
39) Eu acredito que uma criança como a da história tem epilepsia porque esteja possuída por algum espírito sobrenatural.				
40) Eu acredito que os pais de uma criança como a da história tenham a possibilidade de seus filhos terem uma crise epilética a qualquer hora.				
41) Eu acredito que um defeito genético possa causar epilepsia numa criança como a da história.				
42) Eu acredito que uma criança como a da história deva ser mantida em isolamento.				
43) Eu acredito que um líder espiritual (como por exemplo, Padre, Pastor, Curandeiro) possa oferecer a melhor ajuda para crianças como a da história.				
44) Eu acredito que uma criança como a da história tem crises epiléticas quando faça muitos trabalhos de escola.				
45) Eu acredito que a fé de uma pessoa possa ajudá-la a lidar com a epilepsia.				
46) Eu acredito que as crises epiléticas podem deixar crianças, como a da história, confusas.				

	Crenças Médicas	Crenças Não-Médicas	Atitudes	Outros
47) Eu acredito que uma criança como a da história tem crises epiléticas devido a mudanças repentinas em seu humor.				
48) Eu acredito que crianças como a da história possam ter epilepsia devido a defeitos no cérebro.				
49) Eu acredito que o tipo de epilepsia que a criança da história tem seja um tipo de doença mental.				
50) Eu acredito que ninguém realmente sabe o que causa epilepsia em crianças como a da história.				

Verifique se as perguntas abaixo são capazes de avaliar *crenças médicas, crenças não-médicas e atitudes*, como nas duas partes (A e B) da escala julgada anteriormente. Caso a pergunta avalie mais do que uma categoria marque-a.

Crenças médicas: são uns conjuntos de idéias e de pressupostos de que a epilepsia é uma doença mental de ordem neurológica causada por alterações do sistema nervoso central.

Crenças não médicas: são uns conjuntos de idéias e de pressuposto de que a epilepsia não é uma doença mental, não é um mal orgânico, mas sim uma possessão e que as causas da epilepsia são de ordem sobre-natural.

Atitudes: são avaliações favoráveis ou desfavoráveis acerca de se ter epilepsia.

Outros: Qualquer outra categoria não referida acima.

01) O que você acha que causa a epilepsia?

Crenças Médicas	() Sim	() Não
Crenças Não-Médicas	() Sim	() Não
Atitudes	() Sim	() Não

Outros: quais? _____

02) Quais os principais problemas que uma pessoa epiléptica enfrenta?

Crenças Médicas	() Sim	() Não
Crenças Não-Médicas	() Sim	() Não
Atitudes	() Sim	() Não

Outros: quais? _____

03) O que uma pessoa epiléptica não pode fazer?

Crenças Médicas	() Sim	() Não
Crenças Não-Médicas	() Sim	() Não
Atitudes	() Sim	() Não

Outros: quais? _____

ANEXO D
INSTRUMENTO FINAL

Escala Adaptada de Crenças e Atitudes em Epilepsia

As frases desta Escala de Crenças sobre Epilepsia refletem crenças relatadas por pessoas. Muitas dessas crenças se desenvolvem culturalmente através de parentes, amigos, meios de comunicação, etc. Geralmente, as pessoas não se prontificam a compartilhar suas crenças com os médicos ou profissionais da saúde, por medo de serem ridicularizadas ou serem consideradas ignorantes. No entanto, entender as crenças das pessoas é muito importante.

Esta escala nos ajudará a entender o que as pessoas pensam sobre epilepsia e o que elas acreditam que são as causas da epilepsia, o que desencadeia as crises e como elas lidam com pessoas com epilepsia. As informações obtidas através desta escala ajudarão os profissionais da saúde a se comunicarem eficientemente com seus pacientes.

A Escala de Crenças sobre Epilepsia tem três partes:

Parte I: contém questões que requerem respostas: sim / não.

Parte II: Nesta parte você irá avaliar crenças sobre um adulto epilético. Por favor, leia cuidadosamente cada uma das frases e circule um dos quatro números que melhor refletem a intensidade de sua crença. Responda também as questões abertas que compõem esta fase.

Parte III: Nesta parte segue-se uma pequena história, que descreve uma criança com epilepsia. Em seguida, há frases que refletem uma série de crenças. Por favor, leia cuidadosamente cada uma das frases e circule um dos quatro números que melhor refletem a intensidade de sua crença.

Responda de acordo com suas crenças, e não de acordo com o que você pensa que deveria acreditar.

Não há crenças certas ou erradas. É lembre-se: sua resposta deve refletir o que você acredita.

Por favor, não deixe nenhum item em branco.

No final desta página, escreva algumas informações básicas sobre você. Estas informações serão convertidas num número de identidade. Desse modo sua identidade não será conhecida por ninguém mais além de mim. Gostaria de lhe assegurar que toda informação obtida será mantida em sigilo. Ninguém mais além de mim e o meu orientador de pesquisa terão acesso a essas respostas.

Estou desenvolvendo este estudo como parte dos requisitos no programa de Mestrado em Psicologia para obtenção do grau de Mestre.

Obrigada por sua cooperação.

Fernanda da S. Vieira

Sua Idade: _____

Seu sexo: Feminino/ Masculino

Grau de escolaridade: _____

Escala Adaptada de Crenças sobre Epilepsia para Adultos

Parte I: Por favor, circule *SIM* ou *NÃO*

- | | |
|--|-----------|
| 1. Você já ouviu ou leu sobre epilepsia? | SIM / NÃO |
| 2. Você conhece algum outro nome para a epilepsia?
Se sim, qual é o nome? _____ | SIM / NÃO |
| 3. Você já viu alguém tendo uma crise epiléptica? | SIM / NÃO |
| 4. Você tem epilepsia?
Se sim, qual tipo de epilepsia? _____ | SIM / NÃO |
| 5. Algum de seus parentes tem epilepsia?
Qual parente? (circule quantos forem necessários)
Filho; Filha; Marido; Esposa; Mãe; Pai;
Irmão; Irmã; Tio; Tia;
Avô, Avó; Outros _____ | SIM / NÃO |
| 6. Você conhece ou conhecia alguém mais com epilepsia?
Quem é esta pessoa? (circule quantas forem necessárias)
Amigo; Amiga; Parente de amigo ou amiga;
Vizinho; Parente de vizinho;
Colegas de trabalho; Outros _____ | SIM / NÃO |

Parte II - Sobre Adultos Epilépticos

Por favor, leia cuidadosamente cada uma das frases seguintes e circule um dos quatro números que melhor represente a sua crença. Por favor, responda de acordo com o que você acredita, e não de acordo com o que você acha que deveria acreditar.

	Acredito totalmente	Acredito muito	Acredito um pouco	Não acredito
1) Eu acredito que se possa pegar epilepsia tocando alguém que está tendo uma crise epiléptica.	1	2	3	4
2) Eu acredito que uma doença grave (malária, febre alta e outras) que afeta o cérebro possa levar uma pessoa a ter epilepsia.	1	2	3	4
3) Eu acredito que seja o destino que causa epilepsia.	1	2	3	4
4) Eu acredito que uma pessoa com epilepsia seja epiléptica porque esteja possuída por um espírito mau.	1	2	3	4
5) Eu acredito que um médico seja o melhor profissional para cuidar de pessoas epiléticas.	1	2	3	4
6) Eu acredito que milagres possam curar a epilepsia.	1	2	3	4
7) Eu acredito que uma pessoa epilética devesse ter permissão para nadar quando acompanhada por um familiar.	1	2	3	4
8) Eu acredito que uma pessoa com epilepsia geralmente seja ou fosse fraca na escola.	1	2	3	4
9) Eu acredito que lesões no nascimento possam resultar em epilepsia.	1	2	3	4
10) Eu acredito que viajar em lugares fechados possa causar crises epiléticas.	1	2	3	4
11) Eu acredito que pessoas epiléticas devam participar de todas as atividades físicas na escola.	1	2	3	4
12) Eu acredito que uma pessoa epilética devesse parar de tomar remédios para evitar as convulsões quando as crises estivessem sob controle.	1	2	3	4
13) Eu acredito que uma pessoa epilética possa ter mais crises epiléticas quando não dorme bem.	1	2	3	4
14) Eu acredito que um copo de água ou de outro líquido possa parar uma crise epilética.	1	2	3	4
15) Eu acredito que as crises epiléticas possam deixar as pessoas confusas.	1	2	3	4
16) Eu acredito que uma pessoa tem epilepsia porque esteja possuída por algum espírito sobrenatural.	1	2	3	4
17) Eu acredito que um defeito genético (de nascença) possa causar epilepsia.	1	2	3	4
18) Eu acredito que um líder espiritual (como por exemplo, Padre, Pastor, Curandeiro) possa oferecer a melhor ajuda para epiléticos.	1	2	3	4
19) Eu acredito que uma pessoa epilética tenha crises epiléticas quando faz muitos trabalhos que exigem muito raciocínio e atenção.	1	2	3	4
20) Eu acredito que pessoas epiléticas possam ter epilepsia devido a defeitos no cérebro.	1	2	3	4
21) Eu acredito que a epilepsia seja um tipo de doença mental.	1	2	3	4

1-O que você acha que causa a epilepsia?

2-Quais os principais problemas que uma pessoa epil tica enfrenta?

3-O que uma pessoa epil tica n o pode fazer?

4-Pessoas epil ticas enfrentam problemas emocionais? Quais?

5-Em sua opini o quais os preconceitos que as pessoas t m em rela o a um epil tico?

Parte III - Sobre crianças epiléticas.

Por favor, leia a seguinte história descrevendo uma criança com um tipo particular de epilepsia e mantenha em sua memória enquanto responde ao resto da Escala de Crenças sobre Epilepsia.

A História

Esta é a história de uma criança que apresenta um tipo particular de epilepsia. Quando ela começa a ter crises, geralmente mastiga ou morde os lábios, parece que engole algo, e esfrega-se toda, às vezes parece que está pegando algo, ou atrapalha-se e/ou às vezes corre em círculos, como se não pudesse controlar estes comportamentos. Outras vezes exibe comportamentos estranhos, como se estivesse bebendo alguma coisa, sem estar segurando nada, e/ou como se empurrasse alguém em resposta a estar sendo contida. Geralmente estes comportamentos são seguidos por desmaio e, quando acorda, a criança fica confusa, sem nenhuma lembrança do ataque e com uma sensação de fadiga. Algumas vezes, diz que sente uma estranha sensação no estômago subindo para a cabeça, e parece ver e ouvir coisas que não existem; seus comportamentos podem parecer engraçados ou estranhos. Estes ataques podem durar 15 segundos ou até 8 minutos.

Por favor, leia cuidadosamente cada uma das frases seguintes e circule um dos quatro números que melhor represente a sua crença. Por favor, responda de acordo com o que você acredita, e não de acordo com o que você acha que deveria acreditar.

	Acredito totalmente	Acredito muito	Acredito um pouco	Não acredito
1) Eu acredito que a homeopatia possa cuidar melhor de uma criança como a descrita acima.	1	2	3	4
2) Eu acredito que uma criança como a da história seja fraca na escola.	1	2	3	4
3) Eu acredito que uma criança como a da história deva participar em todas as atividades físicas na escola.	1	2	3	4
4) Eu acredito que mudanças repentinas no tempo (por exemplo, muito calor, frio, umidade, chuva) possam causar crises epiléticas em crianças como a da história.	1	2	3	4
5) Eu acredito que um médico seja o melhor profissional para cuidar de crianças como a da história.	1	2	3	4
6) Eu acredito que milagres possam curar a epilepsia em crianças como a da história.	1	2	3	4
7) Eu acredito que lesões no nascimento possam resultar em epilepsia em crianças como a da história.	1	2	3	4
8) Eu acredito que seja o destino que causa epilepsia em crianças.	1	2	3	4
9) Eu acredito que uma criança como a da história possa ter mais crises epiléticas quando não dorme bem.	1	2	3	4
10) Eu acredito que um copo de água ou outro líquido possa parar uma crise epilética numa criança como a da história.	1	2	3	4
11) Eu acredito que um defeito genético possa causar epilepsia numa criança como a da história.	1	2	3	4
12) Eu acredito que um líder espiritual (como por exemplo, Padre, Pastor, Curandeiro) possa oferecer a melhor ajuda para crianças como a da história.	1	2	3	4
13) Eu acredito que uma criança como a da história tem crises epiléticas quando faça muitos trabalhos de escola.	1	2	3	4
14) Eu acredito que as crises epiléticas podem deixar crianças, como a da história, confusas.	1	2	3	4
15) Eu acredito que uma criança como a da história possa ter crises epiléticas quando brinca debaixo de sol por muito tempo.	1	2	3	4
16) Eu acredito que crianças como a da história possam ter epilepsia devido a defeitos no cérebro.	1	2	3	4

Obrigada por participar desta pesquisa.

ANEXO E

Frequência da categorização feita pelos juizes (categorias crença médica, crença não-médica, atitudes, outros) para cada afirmação das escalas (Instrumento de Avaliação de Crenças e Atitudes sobre epilepsia (versão adaptada em português) de Gajjar (2001), partes A e B.

Afirmação (Parte A e B)	Julgamento	Frequência absoluta (Parte A)	Frequência absoluta (Parte B)
1	Crença Médica	1	0
	Crença não – Médica	6	9
	Atitude	0	0
	Outros	3	1
2	Crença médica	0	0
	Crença não-Médica	8	7
	Atitude	1	2
	Outros	1	1
3	Crença Médica	4	4
	Crença não - Médica	5	4
	Atitude	0	0
	Outros	1	2
4	Crença Médica	5	3
	Crença não - Médica	2	5
	Atitude	1	1
	Outros	2	1
5	Crença Médica	0	0
	Crença não - Médica	7	7
	Atitude	1	1
	Outros	2	2
6	Crença Médica	0	3
	Crença não - Médica	6	4
	Atitude	3	1
	Outros	1	1
7	Crença Médica	8	7
	Crença não - Médica	2	3
	Atitude	0	0
	Outros	0	0
8	Crença Médica	0	0
	Crença não - Médica	8	9
	Atitude	0	0
	Outros	2	1
9	Crença Médica	1	1
	Crença não - Médica	7	9
	Atitude	1	0
	Outros	1	0
10	Crença Médica	3	3
	Crença não - Médica	2	1
	Atitude	5	6
	Outros	0	0
11	Crença Médica	0	0
	Crença não - Médica	8	7
	Atitude	1	2
	Outros	1	1

Afirmção (Parte A e B)	Julgamento	Frequência absoluta (Parte A)	Frequência absoluta (Parte B)
12	Crença Médica	0	0
	Crença não - Médica	5	7
	Atitude	3	1
	Outros	2	2
13	Crença Médica	0	0
	Crença não - Médica	7	7
	Atitude	0	2
	Outros	3	1
14	Crença Médica	3	2
	Crença não - Médica	7	7
	Atitude	0	0
	Outros	0	1
15	Crença Médica	0	0
	Crença não - Médica	7	7
	Atitude	2	2
	Outros	1	1
16	Crença Médica	1	0
	Crença não - Médica	6	8
	Atitude	1	1
	Outros	2	1
17	Crença Médica	9	10
	Crença não - Médica	0	0
	Atitude	1	0
	Outros	0	0
18	Crença Médica	1	1
	Crença não - Médica	9	8
	Atitude	0	1
	Outros	0	0
19	Crença Médica	8	6
	Crença não - Médica	0	1
	Atitude	2	3
	Outros	0	0
20	Crença Médica	2	4
	Crença não - Médica	7	4
	Atitude	0	0
	Outros	1	2
21	Crença Médica	6	3
	Crença não - Médica	4	7
	Atitude	0	0
	Outros	0	0
22	Crença Médica	7	5
	Crença não - Médica	1	2
	Atitude	2	2
	Outros	0	0
23	Crença Médica	4	4
	Crença não - Médica	1	1
	Atitude	4	5
	Outros	0	0

Afirmação (Parte A e B)	Julgamento	Frequência absoluta (Parte A)	Frequência absoluta (Parte B)
24	Crença Médica	2	2
	Crença não - Médica	5	5
	Atitude	1	2
	Outros	1	1
25	Crença Médica	9	9
	Crença não - Médica	0	0
	Atitude	1	0
	Outros	0	1
26	Crença Médica	10	9
	Crença não - Médica	0	0
	Atitude	0	0
	Outros	0	1
27	Crença Médica	0	0
	Crença não - Médica	4	4
	Atitude	6	6
	Outros	0	0
28	Crença Médica	0	0
	Crença não - Médica	8	8
	Atitude	1	1
	Outros	1	1
29	Crença Médica	0	0
	Crença não - Médica	8	7
	Atitude	1	2
	Outros	1	1
30	Crença Médica	7	7
	Crença não - Médica	2	3
	Atitude	0	0
	Outros	1	0
31	Crença Médica	9	8
	Crença não - Médica	0	1
	Atitude	0	1
	Outros	1	0
32	Crença Médica	0	0
	Crença não - Médica	8	8
	Atitude	1	1
	Outros	1	1
33	Crença Médica	2	3
	Crença não - Médica	2	1
	Atitude	5	6
	Outros	1	0
34	Crença Médica	0	0
	Crença não - Médica	6	7
	Atitude	3	2
	Outros	1	1
35	Crença Médica	0	0
	Crença não - Médica	7	7
	Atitude	2	2
	Outros	1	1







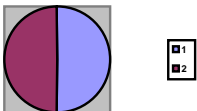
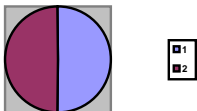










Afirmção (Parte A e B)	Julgamento	Frequência absoluta(Parte A)	Frequência absoluta (Parte B)
36	Crença Médica	0	0
	Crença não - Médica	8	7
	Atitude	1	2
	Outros	1	1
37	Crença Médica	0	0
	Crença não - Médica	5	4
	Atitude	5	5
	Outros	0	1
38	Crença Médica	7	7
	Crença não - Médica	1	1
	Atitude	0	0
	Outros	2	2
39	Crença Médica	0	0
	Crença não - Médica	8	7
	Atitude	1	2
	Outros	1	1
40	Crença Médica	4	5
	Crença não - Médica	1	2
	Atitude	4	3
	Outros	1	0
41	Crença Médica	9	9
	Crença não - Médica	0	0
	Atitude	0	0
	Outros	1	0
42	Crença Médica	0	0
	Crença não - Médica	3	6
	Atitude	5	3
	Outros	2	1
43	Crença Médica	0	0
	Crença não - Médica	8	8
	Atitude	1	1
	Outros	1	1
44	Crença Médica	0	0
	Crença não - Médica	8	9
	Atitude	1	0
	Outros	1	1
45	Crença Médica	5	4
	Crença não - Médica	4	4
	Atitude	1	2
	Outros	0	0
46	Crença Médica	9	10
	Crença não - Médica	0	0
	Atitude	0	0
	Outros	0	0
47	Crença Médica	3	2
	Crença não - Médica	6	6
	Atitude	0	1
	Outros	1	1

Afirmação (Parte A e B)	Julgamento	Frequência absoluta (Parte A)	Frequência absoluta (Parte B)
48	Crença Médica	10	10
	Crença não - Médica	0	0
	Atitude	0	0
	Outros	0	0
49	Crença Médica	1	1
	Crença não - Médica	8	6
	Atitude	0	1
	Outros	1	2
50	Crença Médica	2	2
	Crença não - Médica	5	7
	Atitude	2	0
	Outros	1	1












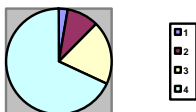









É importante destacar que na tabela 3 na maioria dos itens a somatória das categorias que o compõem (crenças médicas, crenças não-médicas atitude e outros) é igual a 10 (número total de juízes). Nos itens em que isso não ocorre é porque uma das categorias não foi avaliada por um dos juizes.



























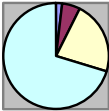















ANEXO F













GRÁFICOS COMPARATIVOS DAS FREQUÊNCIAS DA REPOSTAS (PORCENTAGEM) DA PARTE I DO INSTRUMENTO DOS UNIVERSITÁRIOS

Questões	Humanas	Exatas	Biomédicas
1. Você já ouviu ou leu sobre epilepsia? SIM / NÃO			
2. Você conhece algum outro nome para a epilepsia? SIM / NÃO			
3. Você já viu alguém tendo uma crise epiléptica? SIM / NÃO			
4. Você tem epilepsia? SIM / NÃO			
5. Algum de seus parentes tem epilepsia? SIM / NÃO			
6. Você conhece ou conhecia alguém mais com epilepsia? SIM / NÃO			

ANEXO G
GRÁFICOS COMPARATIVOS DAS FREQUÊNCIAS DA REPOSTAS - PORCENTAGEM
DAS CATEGORIAS DE AVALIAÇÃO (ESCALA LIKERT DE 4 PONTOS) - NAS
AFIRMAÇÕES QUE AVALIARAM AS CRENÇAS SOBRE CRIANÇAS EPILÉPTICAS

	Humanas	Exatas	Biomédicas
1) Eu acredito que a homeopatia possa cuidar melhor de uma criança como a descrita acima. NÃO-MÉDICA			
2) Eu acredito que uma criança como a da história seja fraca na escola. NÃO-MÉDICA			
3) Eu acredito que uma criança como o da história deva participar em todas as atividades físicas na escola. MÉDICA			
4) Eu acredito que mudanças repentinas no tempo (por exemplo, muito calor, frio, umidade, chuva) possam causar crises epiléticas em crianças como a da história. NÃO-MÉDICA			
5) Eu acredito que um médico seja o melhor profissional para cuidar de crianças como a da história. MÉDICA			
6) Eu acredito que milagres possam curar a epilepsia em crianças como a da história. NÃO-MÉDICA			
7) Eu acredito que lesões no nascimento possam resultar em epilepsia em crianças como a da história. MÉDICA			

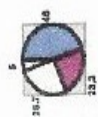
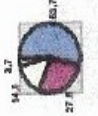


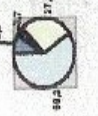
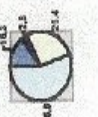
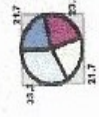
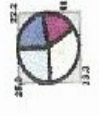


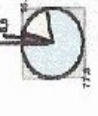

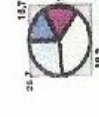
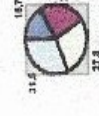
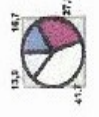
<p>8) Eu acredito que seja o destino que causa epilepsia em crianças. NÃO-MÉDICA</p>	 	 	 
<p>9) Eu acredito que uma criança como a da história possa ter mais crises epiléticas quando não dorme bem. MÉDICA</p>	 	 	 
<p>10) Eu acredito que um copo de água ou outro líquido possa parar uma crise epilética numa criança como a da história. NÃO-MÉDICA</p>	 	 	 
<p>11) Eu acredito que um defeito genético possa causar epilepsia numa criança como a da história. MÉDICA</p>	 	 	 
<p>12) Eu acredito que um líder espiritual (como por exemplo, Padre, Pastor, Curandeiro) possa oferecer a melhor ajuda para crianças como a da história. NÃO-MÉDICA</p>	 	 	 
<p>13) Eu acredito que uma criança como a da história tem crises epiléticas quando faça muitos trabalhos de escola.</p>	 	 	 
<p>14) Eu acredito que as crises epiléticas podem deixar crianças, como a da história, confusas. MÉDICA</p>	 	 	 

<p>15) Eu acredito que uma criança como a da história possa ter crises epiléticas quando brinca debaixo de sol por muito tempo. NÃO-MÉDICA</p>	 	 	 
<p>16) Eu acredito que crianças como a da história possam ter epilepsia devido a defeitos no cérebro. MÉDICA</p>	 	 	 

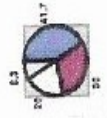
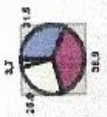



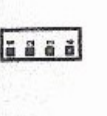
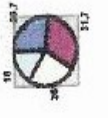
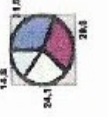



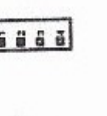


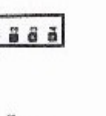
ANEXO H

**GRÁFICOS COMPARATIVOS DAS FREQUÊNCIAS DA REPOSTAS -
PORCENTAGEM DAS CATEGORIAS DE AVALIAÇÃO (ESCALA LIKERT DE 4
PONTOS) - NAS AFIRMAÇÕES QUE AVALIARAM AS CRENÇAS SOBRE
ADULTOS EPILÉPTICOS**

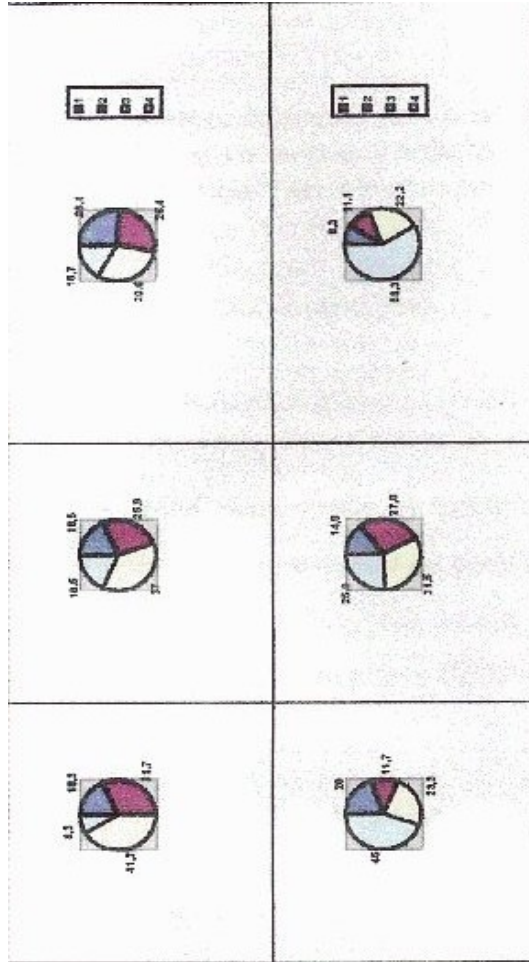
	Humanas	Exatas	Bio
1) Eu acredito que se possa pegar epilepsia tocando alguém que está tendo uma crise epiléptica. NÃO-MÉDICA	<p>100</p>	<p>0%</p> <p>100</p>	<p>98,6</p> <p>0,4</p>
2) Eu acredito que uma doença grave (malária, febre alta e outras) que afeta o cérebro possa levar uma pessoa a ter epilepsia. MÉDICA	<p>55</p> <p>26,7</p> <p>11,7</p> <p>6,7</p>	<p>53,7</p> <p>38,8</p> <p>1,9</p> <p>5,6</p>	<p>33,3</p> <p>10,3</p> <p>11,1</p>
3) Eu acredito que seja o destino que causa epilepsia. NÃO-MÉDICA	<p>97,6</p> <p>0,3</p>	<p>97,6</p> <p>1,9</p> <p>0,5</p>	<p>93,1</p> <p>10,2</p>
4) Eu acredito que uma pessoa com epilepsia seja epiléptica porque esteja possuída por um espírito mau. NÃO-MÉDICA	<p>94,4</p> <p>0,3</p>	<p>94,4</p> <p>1,6</p>	<p>93,1</p> <p>1,6</p>

<p>5) Eu acredito que um médico seja o melhor profissional para cuidar de pessoas epiléticas. MÉDICA</p>			
<p>6) Eu acredito que milagres possam curar a epilepsia. NAO-MÉDICA</p>			
<p>7) Eu acredito que uma pessoa epilética devesse ter permissão para nadar quando acompanhada por um familiar. MÉDICA</p>			
<p>8) Eu acredito que uma pessoa com epilepsia geralmente seja ou fosse fraca na escola. NAO-MÉDICA</p>			
<p>9) Eu acredito que lesões no nascimento possam resultar em epilepsia. MÉDICA</p>			

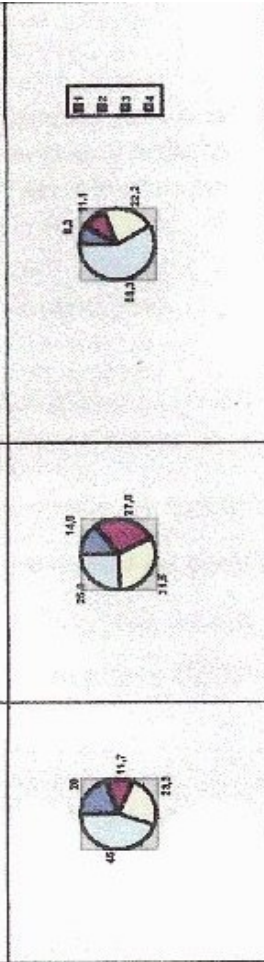
<p>10) Eu acredito que viajar em lugares fechados possa causar crises epilépticas. NÃO-MEDICA</p>			
<p>11) Eu acredito que pessoas epilépticas devam participar de todas as atividades físicas na escola. MÉDICA</p>			
<p>12) Eu acredito que uma pessoa epiléptica devesse parar de tomar remédios para evitar as convulsões quando as crises estivessem sob controle. NÃO-MEDICA</p>			
<p>13) Eu acredito que uma pessoa epiléptica possa ter mais crises epilépticas quando não dorme bem. MÉDICA</p>			
<p>14) Eu acredito que um copo de água ou de outro líquido possa parar uma crise epiléptica. NÃO-MEDICA</p>			

<p>15) Eu acredito que as crises epilépticas possam deixar as pessoas confusas. MEDICA</p>			
<p>16) Eu acredito que uma pessoa tem epilepsia porque esteja possuída por algum espírito sobrenatural. NÃO-MEDICA</p>			
<p>17) Eu acredito que um defeito genético (de nascença) possa causar epilepsia. MEDICA</p>			
<p>18) Eu acredito que um líder espiritual (como por exemplo, Padre, Pastor, Curandeiro) possa oferecer a melhor ajuda para epilépticos. NÃO-MEDICA</p>			
<p>19) Eu acredito que uma pessoa epiléptica tenha crises epilépticas quando faz muitos trabalhos que exigem muito raciocínio e atenção. NÃO-MEDICA</p>			

20) Eu acredito que pessoas epilépticas possam ter epilepsia devido a defeitos no cérebro. **MÉDICA**



21) Eu acredito que a epilepsia seja um tipo de doença mental. **NÃO-MÉDICA**



ANEXO I
TERMO DE CONSENTIMENTO

Eu _____

Abaixo assinado, tendo recebido as informações listadas abaixo e ciente dos objetivos desta avaliação para a pesquisa intitulada: *Crenças e Atitudes sobre Epilepsia* que visa ajudar a entender o que as pessoas pensam sobre epilepsia, o que eles acreditam que são as causas da epilepsia, o que desencadeia as crises e como eles lidam com pessoas com epilepsia, concordo em participar desta avaliação declarando conhecer os termos da mesma, bem como afirmo que minha participação é totalmente espontânea e livre.

- 5- Fica assegurado ao participante que ele não será identificado e que será mantido o caráter confidencial das informações relacionadas com a sua privacidade.
- 6- Fica assegurado ao participante a liberdade de retirar o seu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, no que será prontamente atendido.
- 7- Caso o participante deseje receber resposta a qualquer dúvida será atendido prontamente, ainda que esta possa afetar a sua vontade de continuar participando.

RG n.º _____ Data : ____/____/____

Ass.Participante _____

Ass.Pesquisadora: _____

Ass.Avaliador _____

**Comitê de Ética em Psicologia – Universidade Federal de Uberlândia: Av João Naves de Ávila, no 2160.
Bloco J- Campus Santa Mônica – Telefone: 3239-4131.**

ANEXO J
PERMISSÃO PARA PUBLICAÇÃO

AUTORIZAÇÃO:

Eu _____

Abaixo assinado, concordo em participar da pesquisa intitulada, **Crenças e Atitudes sobre Epilepsia** e autorizo a apresentação dos dados desta pesquisa em congressos científicos e a publicação dos mesmos em revistas científicas, desde que seja mantido em sigilo a minha identidade.

RG n.º _____ Data : ____/____/____

Ass.Participante _____

Ass.Pesquisadora: _____

Ass.Avaliador: _____

ANEXO L

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

147

ANEXO L

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



Universidade Federal de Uberlândia
 Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
 COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP
 Av. João Naves de Ávila, nº 2160 - Bloco J - Campus Santa Mônica - Uberlândia-MG -
 CEP 38400-089 - FONE/FAX (034) 239-4131

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA Nº 018/04

Registro CEP: 170/03

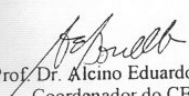
Projeto Pesquisa: "Influência dos aspectos psicossociais na qualidade de vida dos indivíduos epiléticos".

Pesquisador Responsável: Fernanda da Silva Vieira

De acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 196/96, o CEP manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Situação: Projeto Aprovado

Uberlândia, 27 de fevereiro de 2004.


 Prof. Dr. Alcino Eduardo Bonella
 Coordenador do CEP/UFU

Orientações ao pesquisador:

(Para parecer Aprovado ou Aprovado com Recomendações)

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também a mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.c). O prazo para entrega de relatório é de 120 dias após o término da execução prevista no cronograma do projeto, conforme norma da Res. 196/96 CNS.

FICHA CATALOGRÁFICA

Elaborado pelo Sistema de Bibliotecas da UFU / Setor de
Catalogação e Classificação

V658a Vieira, Fernanda da Silva, 1977-
 Avaliação de crenças sobre epilepsia em adultos e crianças em grupos
 de universitários / Fernanda da Silva Vieira. - Uberlândia, 2005.
 147f. : il.
 Orientador: Renata Ferrarez Fernandes Lopes.
 Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Uberlândia, Programa
 de Pós-Graduação em Psicologia.
 Inclui bibliografia.
 1. Epilepsia - Teses. 2. Epilepsia nas crianças - Teses. 3. Estudantes
 universitários - Teses. 4. Superstição - Teses. I. Lopes, Renata Ferrarez
 Fernandes. II. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-
 Graduação em Psicologia. III. Título.

CDU: 616.853(043.3)

This document was created with Win2PDF available at <http://www.daneprairie.com>.
The unregistered version of Win2PDF is for evaluation or non-commercial use only.