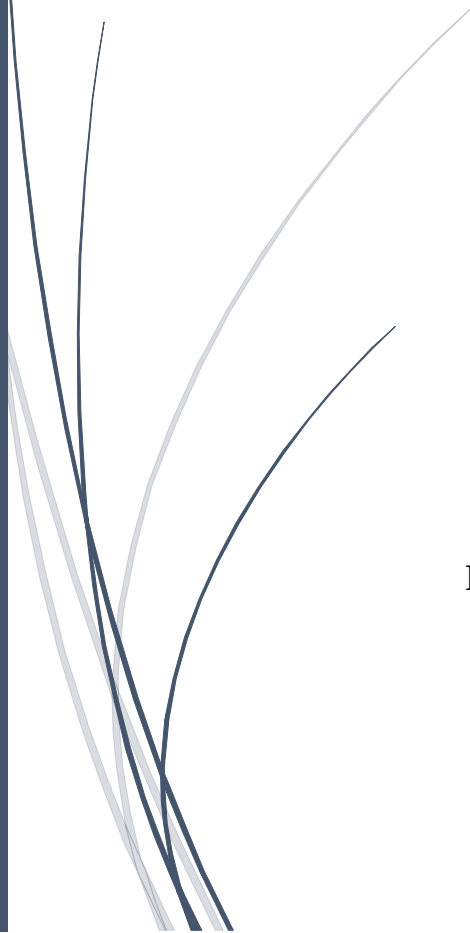


Estudo das variáveis sociodemográficas e estigma em doentes com Epilepsia Mesial do Lobo Temporal e Epilepsia Generalizada Genética

Artigo de Investigação Médica



Magda Sofia Queiroz Ventura
Dissertação de Mestrado Integrado em Medicina
Orientador: Dr. João Manuel Monteiro Chaves
2017

Magda Sofia Queiroz Ventura, N° aluno: 201100112
Mestrado Integrado em Medicina – 6º Ano Profissionalizante
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar
Universidade do Porto
Endereço eletrónico: m.s.ventura@hotmail.com

Estudo das variáveis sociodemográficas e estigma em doentes com
Epilepsia Mesial do Lobo Temporal e Epilepsia Generalizada Genética
ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO MÉDICA

Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre em Medicina
submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel
Salazar

Orientador:

Dr. João Chaves – Assistente Hospitalar Graduado em
Neurologia

ÍNDICE

RESUMO	3
ABSTRACT	4
INTRODUÇÃO	5
Epilepsia Mesial do Lobo Temporal com Esclerose do Hipocampo	6
Epilepsia Generalizada Genética	6
Estigma na Epilepsia	7
Obtenção de dados	8
Análise estatística	9
RESULTADOS	10
Caracterização sociodemográfica	10
Questões sobre estigma e impacto social	12
Estigma – fatores associados e preditores clínicos e demográficos	13
DISCUSSÃO	15
BIBLIOGRAFIA	22
ANEXOS	27

RESUMO

Introdução: A epilepsia é uma doença comum, que se encontra muito associada a estigma. As variáveis relacionadas com o estigma percecionado em doentes com epilepsia são diversas, mas nenhum estudo se debruçou sobre eventuais diferenças entre síndromes.

Objetivos: O objetivo principal foi analisar a associação entre variáveis sociodemográficas e o estigma percecionado pelos doentes com epilepsia mesial do lobo temporal (MTLE-HS) e com epilepsia generalizada genética (GGE).

Métodos: Os dados foram obtidos através de um questionário sociodemográfico e da consulta dos registos clínicos eletrónicos. Para a análise estatística, recorreu-se ao STATA, versão 14.0 para *Windows*.

Resultados: A amostra foi de 190 doentes (67 com MTLE-HS e 123 com GGE). Os grupos diferiram estatisticamente ($p < 0,05$) na idade mediana (47 anos na MTLE-HS e 34 anos na GGE), escolaridade (6 anos na MTLE-HS e 11 anos na GGE) e percentagem de reformados (24,3% na MTLE-HS e 29,6% na GGE). Embora sem diferenças entre ambos, diferiram da população geral na nupcialidade, número de filhos, taxa de desemprego, rendimento mensal médio e idade média de reforma. Verificou-se epilepsia refratária em 74,6% dos MTLE-HS e 24,4% dos GGE. Metade (50,0%) dos doentes com MTLE-HS e 27,8% dos com GGE reportou sensação de estigma. Variáveis consistentemente associadas com o estigma foram a refratariedade (associação positiva, $OR = 2,16$, $p < 0,05$) e maior idade de diagnóstico (associação negativa, $OR = 0,34$, $p < 0,05$). Verificou-se uma tendência para associação entre MTLE-HS e sensação de estigma ($OR = 2,03$, $p = 0,07$).

Discussão: Ambos os grupos mostraram impacto social negativo e estigma significativos. Quando estatisticamente diferentes, os MTLE-HS demonstraram sempre piores resultados, o que poderá advir da maior refratariedade e da associação desta síndrome a alterações cognitivas. A disfunção social verificada nos GGE não foi explicada pela escolaridade, refratariedade nem estigma; teorizamos que possa resultar de alterações genéticas não conhecidas e relacionadas com a sua etiologia.

PALAVRAS-CHAVE: epilepsia; epilepsia generalizada genética; epilepsia mesial do lobo temporal; estigma; perceção de estigma; variáveis sociodemográficas

ABSTRACT

Introduction: Epilepsy is a common disease, that is commonly associated with stigma. There are plenty of variables known to be related to the feeling of stigma in patients with epilepsy, but no previous study has investigated the possible differences between epileptic syndromes.

Goal: The main goal of this study was to analyse the association between sociodemographic variables in epilepsy and the perception of stigma in patients with mesial temporal lobe epilepsy (MTLE-HS) and generalized genetic epilepsy (GGE).

Methods: Present data was obtained through a sociodemographic questionnaire and the visualization of medical electronic records. For statistical analysis, STATA, version 14.0 for *Windows* was used.

Results: The sample size was of 190 patients (67 with MTLE-HS and 123 with GGE). The groups differed statistically ($p < 0,05$) in median age (47 years old for MTLE-HS and 34 years old for GGE), schooling (6 years in MTLE-HS and 11 years in GGE) and percentage of retirement (24,3% of MTLE-HS and 29,6% of GGE). Nuptiality, offspring, unemployment, income and the average age of retirement didn't show differences between groups but differed from the general population. Refractory epilepsy was present in 74,6% of MTLE-HS and 24,4% of GGE patients. Half (50,0%) of MTLE-HS patients and 27,8% of GGE patients reported feeling stigmatized. Variables that were consistently associated with stigma were refractoriness (positive correlation, $OR = 2,16$, $p < 0,05$) and higher age at diagnosis (negative correlation, $OR = 0,34$, $p < 0,05$). There was a trend for an association between MTLE-HS and stigma perception ($OR = 2,03$, $p = 0,07$).

Discussion: Both groups showed significant negative social impact and stigma. When statistically different, MTLE-HS patients always showed poorer outcomes, which can result from higher refractoriness and the association of this syndrome with cognitive dysfunction. Social impairment shown by GGE patients wasn't explained by schooling, refractoriness nor stigma; we hypothesise that this can result from genetic factors that are unknown and related to its aetiology.

INTRODUÇÃO

A epilepsia é uma patologia neurológica comum, afetando cerca de 50 milhões de pessoas a nível mundial^{1,2}. Trata-se de uma doença caracterizada pela recorrência de crises epiléticas que são imprevisíveis em tipo e frequência, apresentando múltiplos fenótipos e compreendendo mais de 25 síndromes³⁻⁶. O seu início é mais frequente na infância e adolescência e após os 60 anos^{4,5,7}, sendo as suas causas multifatoriais – desde etiologias monogénicas até múltiplas patologias corticais adquiridas⁴.

A população-alvo da epilepsia é heterogénea, afetando indivíduos de ambos os sexos e de todas as idades, raças, etnias e classes sociais^{1,5,8,9}. A gravidade clínica pode variar amplamente entre doentes, sendo que a maioria está controlada com terapêutica adequada; contudo, 30% dos indivíduos sofre de epilepsia refratária^{2,4,10}. Além disso, cerca de 10% dos doentes com resposta inicial positiva aos fármacos antiepiléticos (FAE) deixa de responder, por diversas razões fisiológicas⁴.

Neste trabalho, considera-se a definição da *International League Against Epilepsy* (ILAE) para epilepsia refratária como sendo a epilepsia não controlada após uso de 2 FAE (sequenciais ou em conjunto) titulados a níveis terapêuticos e comprovadamente eficazes para a síndrome epilética¹¹. Por oposição, considera-se epilepsia controlada aquela em que os doentes se encontram sem crises, independentemente do número de FAE.

O impacto da epilepsia estende-se para além das crises em si, tendo também repercussões ao nível da saúde e qualidade de vida do indivíduo (através de consequências neurológicas, físicas e psicológicas) e do seu funcionamento e inclusão social^{1,3,5,8,12}. Na esfera social, estes indivíduos têm, entre outros aspetos, que lidar com estigma e desafios a nível da integração familiar, escolar e laboral. Estes doentes sofrem muitas vezes de baixa autoestima e comorbilidades psiquiátricas (sendo as mais comuns ansiedade e depressão)^{1,2,4,5,7,8,12}. É de salientar que estas questões afetam não só adultos mas também a população pediátrica⁸ e que, por outro lado, não se cingem aos indivíduos com epilepsia refratária, estendendo-se também àqueles cuja epilepsia se encontra em remissão^{2,4}. Para além dos aspetos individuais, esta patologia impõe também uma grande penosidade aos familiares dos afetados e à sociedade como um todo^{4,5,8,13}. Este trabalho focar-se-á em dois tipos de epilepsia com etiologias, curso clínico e terapêuticas distintos, que a seguir se discutem.

Epilepsia Mesial do Lobo Temporal com Esclerose do Hipocampo

A epilepsia mesial do lobo temporal (na sigla inglesa, MTLE) é o tipo mais comum de epilepsia humana. Está habitualmente associada a esclerose do hipocampo (na sigla inglesa, MTLE-HS), mas também poderão ocorrer outras lesões estruturais discretas, isoladas ou em associação com a esclerose do hipocampo (*dual pathology*)¹⁴. Nestes pacientes, é frequente haver história positiva para uma lesão precipitante inicial, nos primeiros 4 ou 5 anos de vida, incluindo crises febris complexas, traumatismo craniano ou infeções intracerebrais¹⁴.

Após as convulsões febris, os doentes permanecem sem crises durante vários anos, iniciando-se as crises espontâneas apiréticas, geralmente, na infância, adolescência ou início da idade adulta¹⁴. Quando as crises ressurgem são, caracteristicamente, refratárias à medicação, pelo que a MTLE-HS aparenta ser a síndrome epilética mais refratária ao tratamento farmacológico mas também, por outro lado, a mais comumente e efetivamente tratada através de ressecção cirúrgica¹⁴.

Habitualmente, as crises têm início com uma aura, mais comumente uma sensação epigástrica ascendente, mas podem ocorrer diversos sinais e sintomas autonómicos e emocionais, entre os quais náuseas, *déjà vu*, medo e sensação de cheiro ou sabor inesperados^{14,15}. A crise em si pode compreender um breve período de alteração de consciência e acompanhar-se de automatismos manuais ou mastigatórios repetidos¹⁵.

Epilepsia Generalizada Genética

O termo epilepsia generalizada genética (GGE, na sigla inglesa) é usado para descrever a síndrome epilética na qual a base etiológica é um defeito genético conhecido ou presumido, sendo as crises epiléticas o principal sintoma¹⁵. Esta síndrome tende a surgir na infância ou adolescência, apesar de poder não ser diagnosticado antes da idade adulta. Os tipos de crises generalizadas que afetam os doentes com GGE poderão incluir crises de ausências, crises mioclónicas, crises tónico-clónicas generalizadas, crises tónicas e atónicas¹⁶.

Os indivíduos com GGE têm inteligência normal e não apresentam anormalidades identificáveis a nível do sistema nervoso, para além das crises. Os resultados do exame neurológico e da ressonância magnética nuclear são habitualmente normais¹⁶.

Esta síndrome epilética é geralmente tratada através do recurso a FAE, sendo que cerca de 80% dos doentes com GGE apresentam a sua condição clínica controlada farmacologicamente (ao contrário dos doentes com MTLE-HS). Alguns dos seus

subtipos, como a epilepsia de ausências de infância, podem até remitir totalmente, permanecendo sem crises mesmo após retirar os FAE¹⁶.

Estigma na Epilepsia

Existem várias definições de estigma, assim como vários aspetos desta mesma problemática. Neste trabalho, considerar-se-á estigma como o processo social, ou experiência pessoal com ele relacionada, caracterizado por exclusão, rejeição, culpabilização ou desvalorização, que resulta da experiência ou antecipação sensata de um juízo social adverso acerca de uma pessoa ou grupo com um determinado problema de saúde¹⁷.

O estigma é um fenómeno que se encontra associado a diversas condições clínicas e, apesar de não ser exclusivo dos doentes com epilepsia, foi demonstrado que é mais prevalente nesta doença do que noutras condições neurológicas crónicas. Um exemplo disso mesmo é a enxaqueca, apesar de nesta a qualidade de vida dos doentes ser inferior e o impacto da doença ser superior à dos doentes com epilepsia^{1,18}.

A estigmatização na epilepsia é uma problemática prevalente não só nos países em desenvolvimento, mas também nos países desenvolvidos – de facto, nos países europeus foi reportado que a taxa de estigma varia entre 27-69%, e cerca de 50% dos indivíduos com epilepsia referiram sensação de estigmatização^{1,2,13,17,19,20}.

Nesta condição clínica, o estigma imposto é frequentemente iniciado por uma crise que ocorre em público, funcionando as crises como condição estigmatizante – envolvendo sentimentos de medo e perigo para os indivíduos que observam, e ao mesmo tempo vergonha e culpa para os indivíduos com epilepsia²¹. Por seu turno, o estigma percebido está relacionado com numerosos fatores clínicos, entre os quais o tipo de crises e a sua frequência, assim como com variáveis pessoais, como a idade, o nível de educação, o nível socioeconómico, o grau de conhecimento e atitudes do próprio em relação à sua patologia, a sua capacidade de *coping* e a sua rede de suporte social².

Apesar de ser frequentemente subestimado pelos prestadores de cuidados de saúde, o estigma tem um importante impacto nos indivíduos com epilepsia, revelando-se como um fator *major* para o seu sofrimento psicológico e contribuindo para um aumento dos níveis de psicopatologia, uma diminuição no contacto social e/ou isolamento social e uma menor qualidade de vida – afetando esta última mais do que a frequência das crises ou do que os efeitos adversos dos FAE^{1-3,17}.

MATERIAL E MÉTODOS

Este estudo transversal descritivo teve como objetivo principal analisar a possível associação entre variáveis sociodemográficas na epilepsia e o estigma percebido pelos doentes. Os objetivos secundários foram:

- Comparar o estigma sentido por doentes com MTLE-HS e doentes com GGE;
- Comparar as variáveis sociodemográficas de doentes com MTLE-HS e GGE e com variáveis da população portuguesa.

O estudo foi conduzido no serviço de Neurologia do Hospital de Santo António – Centro Hospitalar Universitário do Porto (HSA-CHUP), entre janeiro e maio de 2017. A amostra foi obtida por conveniência, sendo constituída por doentes que se dirigiram à consulta externa de epilepsia do serviço de Neurologia do HSA-CHUP no referido período. Os critérios de inclusão foram: maioridade; diagnóstico prévio de MTLE-HS ou GGE, com seguimento no departamento de Neurologia do HSA-CHUP desde há, pelo menos, 5 anos; consentimento informado assinado. Não foram aplicados critérios de exclusão.

Obtenção de dados

Os presentes dados foram obtidos através da aplicação de um questionário e da consulta de registos clínicos eletrónicos. O Questionário 1 (em anexo) foi preenchido pelos doentes durante o período de consulta, e referiu-se às variáveis sociodemográficas (idade, sexo, estado civil, escolaridade, situação de emprego, rendimento mensal médio estimado, tipo de habitação e número de filhos), estado de saúde e percepção de estigma. O recurso aos registos clínicos eletrónicos (S-Clínico) permitiu a recolha de informações acerca da epilepsia, nomeadamente idade de diagnóstico, síndrome epilética e refratariedade.

O Questionário 1 incluiu questões de resposta dicotómica (sim/não), assim como questões abertas de resposta curta. Foi realizado pelos investigadores, tendo o tópico do estigma sido elaborado por adaptação de um questionário utilizado em 2015 por Pelin Dogan Ak¹.

Os dados obtidos foram comparados com informação relativa à população de Portugal, obtida a partir do *site* do Instituto Nacional de Estatística – *Statistics Portugal*.

O desenho do presente estudo foi aprovado pelo Departamento de Ensino, Formação e Investigação (DEFI) em novembro de 2016 e pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar Universitário do Porto em janeiro de 2017.

Análise estatística

Para a realização da análise estatística, descritiva e inferencial, utilizou-se o STATA (*Data Analysis and Statistical Software*) versão 14.0 para o *Windows*, tendo sido assumida uma probabilidade de significância (p -value) de 0,05, com intervalo de confiança de 95%. Recorreu-se ao teste de qui-quadrado/Fisher para variáveis discretas, ao teste Wilcoxon-Mann Whitney para variáveis contínuas e a uma regressão logística para investigação de associação de variáveis dependentes com estigma (variável independente), estimando OR e IC 95%.

RESULTADOS

Caracterização sociodemográfica

A amostra foi constituída por um total de 190 doentes, dos quais 67 com diagnóstico de MTLE-HS e 123 de GGE. A caracterização detalhada da amostra poderá ser consultada na Tabela I, da qual se transcrevem os resultados de maior relevância.

Tabela I – Caracterização sociodemográfica

	MTLE-HS (n = 67)	GGE (n = 123)	valor-p	População geral*
Género feminino	40 (59,7%)	70 (56,9%)	0,71	
Idade (anos), mediana (AIQ)	47 (42-56)	34 (26-45)	<0,001	44
Casados/unidos de facto				
Homens	9 (33,3%)	19 (35,9%)	0,82	55,7%
Mulheres	17 (42,5%)	39 (55,7%)	0,19	51,2%
Número médio de filhos/mulher	0,50	0,43		1,3
Escolaridade (anos), mediana (AIQ)	6 (4-12)	11 (8-13)	<0,001	
Rendimento médio mensal (€), mediana (AIQ)	590 (530-705)	650 (530-950)	0,17	914
Desemprego	9 (24,3%)	24 (29,6%)	0,55	11,1%
Tempo decorrido (meses), mediana (IQR)	24 (12-84)	21 (4-84)	0,78	
Reformado	26 (68,4%)	12 (31,6%)	<0,001	
Idade da reforma (anos), média	37,6 (34-42)	33,4 (25-42)	0,34	63,1
Epilepsia refratária	50 (74,6%)	30 (24,4%)	<0,001	

MTLE-HS – epilepsia mesial do lobo temporal com esclerose do hipocampo; GGE – epilepsia generalizada genética. AIQ – amplitude interquartilica. Estatisticamente significativo se valor-p < 0,05. *Dados do INE/PORDATA: percentagem de casados e unidos de facto por sexo na população (Censos 2011); número médio de filhos por mulher em 2015; remuneração base mensal dos trabalhadores por conta de outrem, em 2015; taxa de desemprego em Portugal em 2016; média de idades dos novos pensionistas de velhice e invalidez da Segurança Social, em 2015.

No que diz respeito às variáveis sociodemográficas dos doentes com MTLE-HS, 59,7% eram do género feminino, com idade mediana de 47 anos (42-56), casados ou em união de facto em 33,3% dos homens e 42,5% das mulheres. O número médio de filhos por mulher foi de 0,50. O nível de escolaridade mediana neste grupo foi de 6 anos (4-12), o rendimento médio mensal foi de 590€ (530-705€), a taxa de desemprego foi de 24,3% e 68,4% dos doentes estavam reformados, com idade média de reforma de 37,6 anos (34-42).

No grupo de doentes com GGE, 56,9% eram do género feminino, sendo a idade mediana de 34 anos (26-45). Os casados ou em união de facto constituíram 35,9% dos homens e 55,7% das mulheres. O número médio de filhos por mulher foi de 0,43. O nível de escolaridade mediana neste grupo foi de 11 anos (8-13), o rendimento médio mensal

foi de 650€ (530-950€), a taxa de desemprego foi de 29,6% e 31,6% dos doentes estavam reformados, sendo a idade média de reforma de 33,4 anos (25-42).

Dos dados referidos, são observadas as seguintes diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$): idade mediana (47 anos para a MTLE-HS e 34 anos para a GGE), nível de escolaridade mediana (6 anos para a MTLE-HS e 11 anos para a GGE) e a percentagem de reformados (68,4% para a MTLE-HS e 31,6% para a GGE). Cinco dos parâmetros avaliados não mostraram diferença estatisticamente significativa entre MTLE-HS e GGE, mas divergiram dos dados reportados para a população geral. Foram esses a nupcialidade (a percentagem de homens casados/unidos de facto na MTLE-HS foi de 33,3% e na GGE de 35,9%, enquanto na população geral é de 55,7%), o número de filhos por mulher (0,50 filhos/mulher na MTLE-HS, 0,43 na GGE e 1,3 na população geral), o rendimento médio mensal (mediana de 590€ na MTLE-HS, 650€ na GGE e 914€ na população geral), o desemprego (24,3% na MTLE-HS, 29,6% na GGE e 11,1% na população geral) e a idade média de reforma (média de 37,6 anos na MTLE-HS, 33,4 na GGE e 63,1 na população geral).

No que diz respeito ao nível de escolaridade (ver Imagem 1), os grupos com maior expressividade são o “Ensino Primário” na MTLE-HS (com 47,6%) e o “Ensino Superior” na GGE (com 26,4%). A Imagem 2 mostra a variação da escolaridade, em anos, para ambos os grupos analisados.

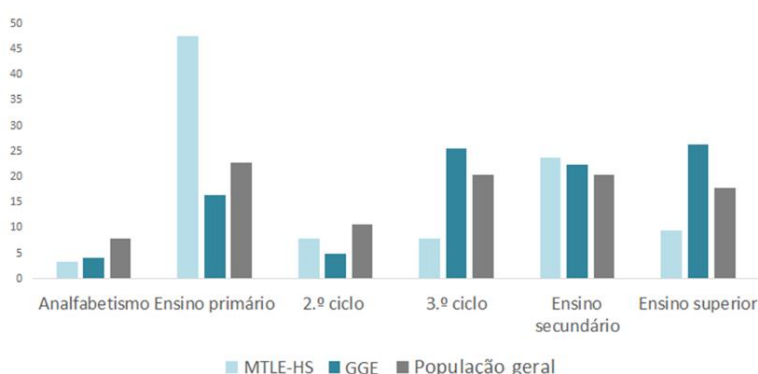


Imagem 1 – Nível de escolaridade dos indivíduos em estudo e da população geral (em proporção). MTLE-HS – epilepsia mesial do lobo temporal com esclerose do hipocampo; GGE – epilepsia generalizada genética; População-geral: nível de escolaridade completo mais elevado na população residente com 15 ou mais anos, em 2016 (INE/PORDATA).

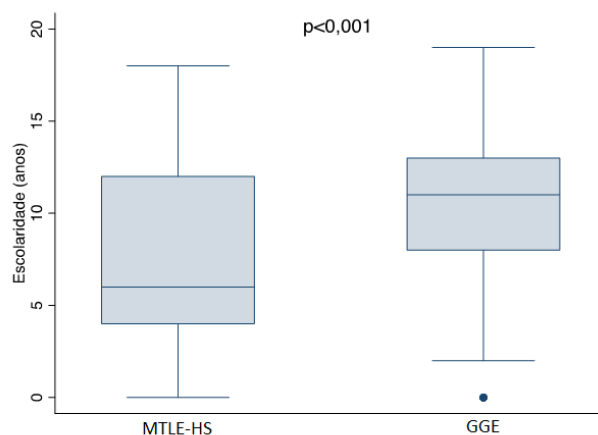


Imagem 2 – Variação dos anos de escolaridade dos indivíduos em estudo. MTLE-HS – epilepsia mesial do lobo temporal com esclerose do hipocampo; GGE – epilepsia generalizada genética

Na questão referente ao tipo de habitação, os grupos com representação mais expressiva foram “Casa de Família” (em 47,8% dos doentes com MTLE-HS e 35,8% dos

doentes com GGE) e “Casa Própria” (em 32,8% dos que padecem de MTLE-HS e 38,2% dos com GGE). Neste item não foram verificadas diferenças estatisticamente significativas entre os grupos.

A nível clínico, a percentagem de doentes com epilepsia refratária também diferiu de modo estatisticamente significativo entre grupos, atingindo 74,6% dos doentes com MTLE-HS e apenas 24,4% dos doentes com GGE.

Questões sobre estigma e impacto social

Nesta secção do trabalho e na seguinte, a amostra é constituída por apenas 179 doentes (MTLE-HS = 64 e GGE = 115), uma vez que os restantes 11 demonstraram incapacidade para preencher o questionário. A Tabela II mostra a análise das respostas a estas questões de forma detalhada.

Tabela II – Questões sobre estigma e impacto social

n = 179	Total	MTLE-HS (n=67)		GGE (n=123)		valor-p	
		Sim	Não	Sim	Não		
Alguma vez se sentiu diferente das pessoas sem epilepsia e estigmatizado?	179	50,0%	50,0%	27,8%	72,2%	0,003	
Pensa que os seus familiares são demasiado protetores para consigo?	179	67,2%	32,8%	60,0%	40,0%	0,32	
Se for casado(a), contou ao seu cônjuge da sua doença antes do casamento?	111	75,0%	25,0%	86,7%	13,3%	0,09	
Sente que, devido à epilepsia, tem dificuldades em desenvolver relações de intimidade?	175	34,9%	65,1%	13,4%	86,6%	0,001	
Pensa que as atitudes das pessoas para consigo mudam quando sabem que sofre de epilepsia?	179	Positivo 18,8%	Negativo 14,0%	67,2%	Positivo 11,3% Negativo 7,0%	81,7%	0,084
As pessoas na sua escola/emprego/atividade ocupacional sabem da sua doença?	174	78,3%	21,7%	65,8%	34,2%	0,08	
Alguma vez foi despedido de um emprego devido à epilepsia?	164	11,7%	88,3%	9,6%	90,4%	0,70	
Alguma vez sentiu dificuldades em encontrar emprego desde que tem epilepsia?	165	33,9%	66,1%	22,3%	77,7%	0,08	
Pensa que o seu trabalho é apropriado para si e para a sua educação?	88	86,2%	13,8%	88,1%	11,9%	0,80	
Pensa que, no trabalho, efetua as mesmas tarefas que os seus colegas?	88	75,9%	24,1%	94,9%	5,1%	0,008	

Verificaram-se diferenças estatisticamente significativas nas perguntas 1, 4 e 9b. Na pergunta 1, “Alguma vez se sentiu diferente das pessoas sem epilepsia e estigmatizado?”, metade (50,0%) dos doentes com MTLE-HS respondeu afirmativamente, em oposição a apenas 27,8% dos doentes com GGE. Na pergunta 4, “Sente que, devido à epilepsia, tem dificuldades em desenvolver relações de intimidade?”, 34,9% dos MTLE-HS respondeu “sim”, enquanto apenas 13,4% dos GGE

deu essa resposta. Na questão 9b, “Pensa que, no trabalho, efetua as mesmas tarefas que os seus colegas?”, a resposta “não” foi dada por 24,1% dos MTLE-HS e por somente 5,1% dos GGE.

Embora sem diferenças estatisticamente significativas entre grupos, é também de notar que os doentes reportaram, em proporções expressivas: sensação de excesso de proteção familiar (pergunta 2); ocultação da doença antes do casamento (perguntas 3) e no local de trabalho (pergunta 6); sensação de alteração de atitude, para negativo, das pessoas quando descobrem a sua patologia (pergunta 5); discriminação no local de trabalho (expressa na resposta às perguntas 7, 8 e 9a).

Estigma – fatores associados e preditores clínicos e demográficos

Para efeitos deste estudo, considera-se um doente com estigma percecionado aquele que respondeu de modo positivo à questão 1 do tópico “Estigma” do Questionário 1. O total de indivíduos estigmatizados foi de 64 (35,8% do total), sendo 32 pertencentes ao grupo MTLE-HS (representando 50,0% dos indivíduos deste grupo) e 32 ao grupo GGE (27,8% destes) – ver Tabela III.

Tabela III – Estigma e tipo de epilepsia, suas características clínicas e fatores demográficos

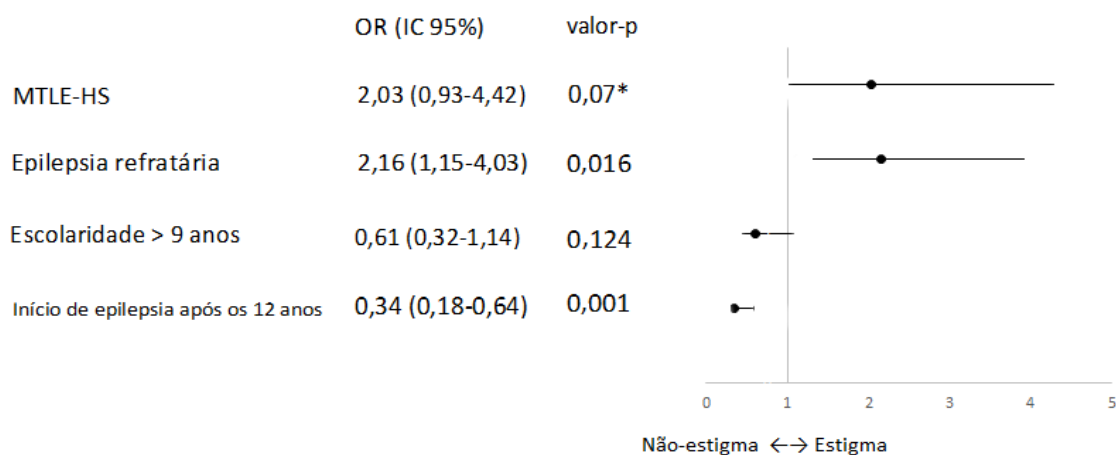
	Estigmatizados (n = 64)	Não-estigmatizados (n = 115)	valor-p
Tipo de epilepsia			0,003
MTLE-HS	32 (50,0%)	32 (50,0%)	
GGE	32 (27,8%)	83 (72,2%)	
Idade de início das crises (anos), mediana (AIQ)	10 (4-15)	14 (10-21)	<0,001
Epilepsia refratária	33 (51,6%)	38 (33,0%)	0,015
Género			0,24
Homem	23 (31,1%)	51 (68,9%)	
Mulher	42 (39,6%)	64 (60,4%)	
Casados/unidos de facto			
Homens	8 (34,8%)	20 (39,2%)	0,72
Mulheres	24 (58,5%)	33 (52,4%)	0,54
Número médio de filhos/mulher	0,53	0,56	
Escolaridade (anos), mediana (AIQ)	9 (6-12)	11 (6-12)	0,17
Rendimento médio mensal (€), mediana (AIQ)	600 (530-850)	615 (530-780)	0,97
Desemprego	8 (22,2%)	24 (29,6%)	0,40
Tempo decorrido (meses), mediana (IQR)	10,5 (5-14,5)	9 (4-12)	0,44
Reforma	18 (27,7%)	17 (14,8%)	0,03
Idade da reforma (IQR)	35 (28-40)	38 (32-51)	0,32

MTLE-HS – epilepsia mesial do lobo temporal com esclerose do hipocampo; GGE – epilepsia generalizada genética. AIQ – amplitude interquartilica. Estatisticamente significativo se valor-p < 0,05.

As diferenças estatisticamente significativas encontradas entre o grupo com estigma percecionado e o grupo sem estigma percecionado foram: o tipo de epilepsia (com maior proporção de estigma nos indivíduos com MTLE-HS); a presença de epilepsia refratária, verificada em 51,6% nos indivíduos com estigma percecionado, em comparação com 33,0% dos indivíduos sem essa percepção; a idade de início das crises, com os indivíduos estigmatizados a ter idade de início mais precoce (mediana de 10 anos) do que os indivíduos sem sensação de estigma (mediana de 14 anos); e a reforma, verificando-se que 27,7% dos indivíduos estigmatizados eram reformados, contrariamente a 14,8% dos não estigmatizados.

Foi encontrada uma associação entre duas variáveis clínicas e a percepção de estigma, nomeadamente a presença de epilepsia refratária (associação positiva, com $OR=2,16$ e $valor-p < 0,05$) e início de epilepsia após os 12 anos de idade (associação negativa, com $OR=0,34$ e $valor-p < 0,05$) – Tabela IV.

Tabela IV – Preditores clínicos e demográficos de estigma



MTLE-HS – epilepsia mesial do lobo temporal com esclerose do hipocampo. OR – *odds ratio*. IC 95% – intervalo de confiança de 95%. Estatisticamente significativo se $valor-p < 0,05$. *Ajustamento para refratariedade e escolaridade.

A análise de uma possível associação entre MTLE-HS e o estigma percecionado, ajustada para refratariedade e escolaridade, mostrou uma tendência para associação destes fatores ($OR=2,03$ e $valor-p = 0,07$).

Não foi encontrada qualquer associação entre estigma e escolaridade.

DISCUSSÃO

É facto conhecido que a epilepsia é uma doença que se associa a estigma e que acarreta importantes consequências sociais e psicológicas para os indivíduos, família e sociedade^{4,5,8,13}. Neste estudo, cujo objetivo foi analisar as variáveis sociodemográficas e o estigma percecionado por indivíduos com MTLE-HS e GGE, verificou-se que ambos os grupos experienciaram um impacto social negativo e uma taxa de estigma significativos.

Os doentes analisados demonstraram, sem distinção significativa entre grupos e em comparação com a população geral portuguesa, ser detentores de menor nupcialidade/união de facto. Vários estudos têm abordado a existência de uma taxa de casamentos inferior nos indivíduos com epilepsia^{22,23}, assim como efeitos negativos desta patologia na vida conjugal²⁴. De facto, mesmo em doentes com GGE, sem alterações cognitivas, verifica-se uma menor taxa de casamentos e maior isolamento social, tendo os indivíduos uma maior probabilidade de morar em casa dos pais²⁵⁻²⁷. As razões para explicar a disfunção destas capacidades sociais não são claras²⁸, mas uma maior frequência de crises²⁹ e as crenças erradas e falhas no conhecimento da população geral acerca da patologia poderão desempenhar um papel importante. Num estudo italiano realizado em 2010³⁰, metade dos inquiridos referiu considerar que deveria haver restrições ao casamento e procriação nas pessoas com epilepsia; similarmente, nos Estados Unidos da América, foi descrita a crença de que os indivíduos com epilepsia não são confiáveis e não deveriam casar, num estudo que envolveu 758 pessoas³¹.

Similarmente, o número de filhos por mulher foi semelhante nos dois tipos de epilepsia, mas inferior ao verificado na população geral. Tem vindo a ser descrito que anomalias na reprodução e infertilidade são 2-3 vezes mais comuns em mulheres com epilepsia do que na população geral^{32,33}. Trata-se de um problema complexo e multifatorial, relacionado com anomalias reprodutivas e endocrinológicas, com fatores como a idade, educação, tipo de epilepsia, frequência de crises e tratamento com FAE^{32,33}. Para além disso, as menores taxas de natalidade nas mulheres com epilepsia podem também dever-se a inibições sociais, baixa autoestima, medo dos efeitos da epilepsia e do seu tratamento durante a gravidez, casamento tardio e medo de desenvolvimento de epilepsia na descendência³⁴.

No que diz respeito à escolaridade, os indivíduos com MTLE-HS apresentaram um nível mediano inferior ao dos indivíduos com GGE. De modo genérico, advoga-se que as

crianças com epilepsia têm maior risco de problemas de aprendizagem e pior desempenho académico do que crianças saudáveis e crianças com outras patologias crónicas, apesar de os fatores relacionados com esses problemas não serem bem compreendidos^{35,36}. Um fator importante a este nível são os problemas cognitivos, que afetam cerca de 20-50% de todos os doentes com epilepsia e que decorrem da neurofisiologia das crises e alterações interictais, dos efeitos laterais dos FAE e de alterações estruturais subjacentes, como a esclerose do hipocampo⁴. Sabe-se, também, que problemas na memória se encontram frequentemente associados à MTLE³⁷⁻³⁹, e que são mais marcados nas epilepsias focais que nas generalizadas⁴⁰. Estes factos, assim como a maior prevalência de refratariedade neste grupo, poderão explicar o pior desempenho académico dos indivíduos com MTLE em comparação com os GGE, verificado neste estudo. É de relevar que a diferença verificada na escolaridade, entre os doentes com MTLE-HS e com GGE, não se refletiu a nível do rendimento médio mensal e do desemprego – ambos foram ligeiramente superiores na GGE, mas sem significância estatística. Isto poderá estar relacionado com restrições na progressão da carreira, uma problemática bastante significativa na epilepsia⁴¹. Poder-se-ia pensar que, pelo facto de a refratariedade ser mais frequente nos indivíduos com MTLE-HS, estes teriam uma taxa de desemprego superior à dos indivíduos com GGE. No entanto, a ausência desse achado vem de encontro ao descrito numa meta-análise de 95 artigos, na qual a taxa de empregabilidade ajustada dos indivíduos com epilepsia não controlada foi semelhante à dos indivíduos com epilepsia controlada⁴².

Na secção do questionário constituída pelas 10 perguntas sobre o estigma e impacto social da epilepsia, nos casos em que se verificaram diferenças estatisticamente significativas, a proporção de indivíduos com *outcome* negativo foi sempre superior na MTLE-HS do que na GGE (perguntas 1, 4 e 9b). Nas restantes perguntas, os dois grupos demonstraram representação expressiva de respostas desfavoráveis.

A taxa de estigma percecionado e as variáveis a ele associadas diferem consoante o país analisado. Um estudo realizado em 10 países europeus²⁰ reportou que essa variável poderia ser tão baixa como 27% nos Países Baixos e tão alta como 62% em França; o valor médio foi de 46%, tendo-se Portugal situado nos 50%. Não existem estudos prévios que analisem a perceção de estigma nos diferentes tipos de epilepsia. O nosso estudo encontrou uma percentagem semelhante de estigma percecionado (pergunta 1) nos doentes com MTLE-HS (50,0%). Esta percentagem foi inferior, mas ainda assim significativa, tanto no total dos indivíduos (35,8%) como na GGE (27,8%).

Estudos têm demonstrado que as pessoas com epilepsia têm maior probabilidade de ser socialmente disfuncionais que a população geral^{29,43,44}, podendo a epilepsia afetar a sua capacidade de desenvolver relações interpessoais¹. No entanto, não existem até à data informações que discriminem a disfunção social quanto ao tipo de epilepsia. No presente estudo, a percentagem de doentes que referiu dificuldade no estabelecimento de relações de intimidade (pergunta 4) foi significativamente superior na MTLE-HS do que na GGE. A presença de uma maior proporção de indivíduos com refratariedade no grupo com MTLE-HS e a maior probabilidade de estes sofrerem de alterações a nível da cognição poderão ser fatores explicativos desta diferença. No entanto, a presença de doença em remissão também não garante um *outcome* social favorável⁴⁵.

Não é incomum os indivíduos com epilepsia sofrerem de discriminação no local de trabalho¹³, e este é um fator enfatizado por alguns autores como sendo uma importante causa de estigma^{46,47}. Neste estudo, uma percentagem considerável de indivíduos dos dois grupos referiu: já ter sido despedido de um emprego (pergunta 7), ou já ter sentido dificuldades em encontrar emprego (pergunta 8), devido à sua doença; pensar que o seu trabalho não é adequado para si e para a sua educação (pergunta 9a); ou pensar que não efetua as mesmas tarefas que os seus colegas no local de trabalho (pergunta 9b). Com efeito, é necessário ter em conta que a empregabilidade é multifatorial e engloba aspetos clínicos, psicológicos e sociais^{42,48-50}, encontrando-se os fatores psicológicos dos indivíduos com epilepsia e as perceções erradas da população entre os fatores mais relevantes¹. As perceções erradas e o estigma sentido conduzem a baixa autoestima e podem, até, impedir os doentes de procurar emprego⁴⁹. Um estudo⁵¹ referiu a existência de um total de 6 temas particularmente importantes que afetam a empregabilidade entre indivíduos com epilepsia não controlada, nomeadamente a capacidade para trabalhar; a intenção de trabalhar; o suporte e o estigma no local de trabalho; o suporte familiar, excesso de dependência e de proteção; eventos de vida; e a provisão de apoio e bem-estar da parte do governo. Por seu turno, a capacidade para trabalhar foi influenciada fortemente pela educação e funções cognitiva e física, assim como a capacidade individual de continuar a trabalhar após crises, de viajar para o trabalho e de lidar com o *stress*⁵¹.

A ocultação total ou parcial da epilepsia é uma das respostas individuais e familiares mais comuns ao estigma. Esta atitude foi descrita por Scambler⁴⁸ como sendo a estratégia mais comum para tentar lidar com a doença numa segunda fase, após a fase de negociação e subsequente aceitação do diagnóstico⁵². No presente estudo, a percentagem de doentes

que admitiu recorrer a ocultação da doença antes do casamento (pergunta 3) e no local de trabalho (pergunta 6) não foi desprezível. A sensação de mudança de atitude por parte de terceiros quando descobrem a sua patologia (pergunta 5) e a sensação de excesso de proteção familiar (pergunta 2) – fatores reconhecidamente associados à ocultação da doença^{42,53} – também estiveram presentes em percentagem considerável. A importância deste tópico advém do facto de que a ocultação do diagnóstico pode impor um efeito mais disruptivo na vida dos doentes que o estigma *per se*⁵⁴, uma vez que contribui para um aumento das expectativas de rejeição e de estigmatização e que resulta frequentemente num ciclo vicioso de secretismo, isolamento e comportamentos socialmente maladaptativos⁵⁵, assim como dano emocional grave e *stress*^{20,42}. Sendo uma atitude, pelo menos em parte, “instruída” pela família, encontra-se associada às sensações de incapacidade, incompetência, dependência e baixa autoestima^{42,53}. Reciprocamente, os indivíduos que não incorrem nesta atitude poderão, na verdade, vivenciar menos estigma e um menor dano social, sendo mais capazes de lidar com a discriminação e evitando as desvantagens mencionadas⁵⁴.

Algumas variáveis, previamente descritas na literatura, que se correlacionam com a sensação de estigma são: género, idade mais precoce de início de doença, menor tempo desde o diagnóstico, conhecimentos limitados acerca da patologia e preocupações acerca da mesma, desemprego, baixo rendimento médio mensal, mau controlo sintomático, maior interferência de crises com as atividades de vida diária, menor satisfação dos doentes e estado marital^{19,20}. O grau de escolaridade também demonstrou estar correlacionado negativamente com o estigma em diversos estudos^{1,56,57}. A correlação entre a frequência de crises e o estigma não é consensual^{19,20,55}. Especificamente em Portugal, no estudo europeu supramencionado²⁰, maiores níveis de estigma encontraram-se associados a: frequência elevada de crises, idade precoce de início de doença, menor grau de conhecimento acerca da patologia, crises mais graves e género masculino. Diferentemente, no nosso estudo, as únicas variáveis consistentemente associadas à percepção de estigma foram a presença de refratariedade (associação positiva) e a idade de diagnóstico superior a 12 anos (associação negativa). Curiosamente, não foi encontrada qualquer associação com a escolaridade.

A imprevisibilidade da ocorrência de crises é um fator importante para o desenvolvimento do estigma, sendo por isso de esperar que este seja superior nas epilepsias não controladas. Foi reportado em estudos prévios que a percepção de estigma pode ser tão baixa como 14% nos indivíduos com epilepsia em remissão^{21,58}, tendo estes

uma menor probabilidade de expressar sensação de estigma se o período livre de crises for de 6 meses⁵⁹ ou ≥ 2 anos^{29,58,60}. Para além disso, a doença refratária poderá estar associada a uma maior prevalência de doença psiquiátrica⁶¹, o que poderá também concorrer para a maior sensação de estigma neste subgrupo de doentes. Deste modo, a correlação encontrada entre estigma e refratariedade veio de encontro ao esperado. Este estudo não entrou em conta com o número médio de crises nem com a presença de doença psiquiátrica concomitante.

No que se refere à correlação negativa entre a idade tardia de diagnóstico e o estigma, poderá advogar-se que um dos fatores que mais influencia a interpretação e significância atribuída pela criança à epilepsia é a reação parental ao seu diagnóstico. De facto, os familiares emergem como figuras-chave no processo de reconhecimento da patologia, podendo despoletar, entre outras, sensação de vergonha ou ocultação da doença⁵³. Para além dos familiares, também os pares se revestem de grande importância, sendo esperado que crianças com uma vivência de ambiente social difícil venham a desenvolver e interiorizar o estigma⁵³. Crianças com epilepsia têm uma maior prevalência de baixas competências sociais^{28,62,63}, maior isolamento social⁶⁴⁻⁶⁶, maior risco de ser vítimas de *bullying* e mais dificuldades com os pares^{67,68}, quando comparados com crianças normais e com patologias crónicas não neurológicas, como a doença renal crónica e a asma. Para além disso, as crianças com epilepsia podem evitar situações sociais por medo de ocorrência de crises ou ser restringidas dessas mesmas situações pelos pais e outros cuidadores⁶⁹. Mais ainda, uma idade mais precoce de diagnóstico poderá estar associada a uma pior função cognitiva, embora essa associação não seja consensual⁷⁰⁻⁷³. Assim, sugere-se que a associação entre uma menor idade de diagnóstico e a maior perceção de estigma seja multifatorial, e que o desenvolvimento desta condição socialmente disruptiva numa idade precoce poderá acarretar um maior impacto na socialização do indivíduo, uma vez que a sua rede social ainda não estará formada.

Na nossa amostra, quando ajustada para possíveis confundidores (refratariedade e escolaridade), verificou-se também uma tendência para associação entre MTLE-HS e sensação de estigma. A eventual associação entre diferentes síndromes epiléticas e o estigma nunca foi explorada na literatura. A menor escolaridade, maior refratariedade, maior dificuldade em estabelecer relações de intimidade e maior sensação de não efetuar as mesmas tarefas que os colegas de trabalho, verificadas na MTLE-HS, poderão justificar esta maior tendência. Outros fatores não avaliados neste estudo mas que poderão também ser importantes neste âmbito são a já referida associação da MTLE-HS a

disfunção neuropsicológica e cognitiva^{4,37,40}, assim como uma possível maior associação desta síndrome a patologias do foro psiquiátrico (com prevalência geral na epilepsia de 6%, em comparação com 20% em doentes com epilepsia do lobo temporal)^{61,74}.

Uma das conclusões mais interessantes deste estudo é constatar que, tendo os doentes com GGE um nível de escolaridade semelhante ao da população geral, estando, na sua maioria, controlados (o que não ocorre nas MTLE-HS) e tendo uma menor perceção de estigma (embora significativa), estes doentes apresentem disfunção social em alguns índices similar à verificada nos MTLE-HS. Sendo a GGE uma síndrome epilética com causa presumidamente genética, de hereditariedade complexa, levantamos a hipótese de poder haver alterações genéticas ainda não conhecidas que concorrem para a disfunção social e que não têm expressão, ou são desvalorizadas, nos testes e escalas de avaliação clínica atualmente utilizados.

É importante referir as limitações deste estudo. Trata-se de um estudo descritivo com amostra de conveniência e limitada, sendo possível que haja uma sub-representação de grupos socialmente “mais frágeis”. Mais ainda, não se recorreu a escalas validadas para a língua e cultura portuguesas, não se efetuou ajustamento para doença psiquiátrica concomitante, grau de suporte social nem cirurgia (no caso da MTLE-HS), e não foram analisados o número médio de crises e o número de FAE (mas trata-se de um estudo transversal). Para além disso, as GGE englobam um largo espectro de síndromes, não se tendo analisado subtipos.

No que diz respeito aos seus pontos fortes, este trata-se de um estudo com uma dimensão de amostra considerável, que recorreu a dados nacionais para comparação dos dados sociodemográficos. Também o facto de comparar o estigma sentido em dois modelos de epilepsia cujas características são distintas e bem definidas é algo inovador, uma vez que a literatura disponível até à data se refere ao estigma na epilepsia como um todo.

Em conclusão, importa frisar que todos os tipos de epilepsia se encontram associados a estigma e a variáveis sociodemográficas desfavoráveis, tanto nos países em desenvolvimento como nos países desenvolvidos. No entanto, este estudo vem demonstrar que algumas síndromes epiléticas poderão estar mais associadas a estas formas de discriminação do que outros, nomeadamente a epilepsia mesial do lobo temporal com esclerose do hipocampo. Vem demonstrar, também, a necessidade de o clínico estar atento à dimensão e ao diagnóstico social, mesmo em doentes controlados e sem alterações neuropsicológicas. Deste modo, estudos como este abrem portas a uma

maior compreensão futura de quais os doentes que poderão necessitar de um maior e melhor acompanhamento por parte dos serviços de saúde e outras instituições especializadas, com vista à intensificação de estratégias de intervenção social. Simultaneamente, este tipo de estudos fornece dados que poderão ajudar a construir essas mesmas estratégias, as quais terão que ser construídas com base em redes sociais sustentadas, significativas, interativas e positivas, para que a sua influência não seja efémera e possa trazer uma verdadeira redução do estigma a longo prazo. Uma maior formação e educação da população geral em relação a esta doença são, também, necessárias e preponderantes.

BIBLIOGRAFIA

1. Ak PD, Atakli D, Yuksel B, Guveli BT, Sari H. Stigmatization and social impacts of epilepsy in Turkey. *Epilepsy Behav.* 2015;50(8):50-54. doi:10.1016/j.yebeh.2015.05.014.
2. Yeni K, Tulek Z, Bebek N. Factors associated with perceived stigma among patients with epilepsy in Turkey. *Epilepsy Behav.* 2016;60:142-148. doi:10.1016/j.yebeh.2016.04.036.
3. Mlinar S, Petek D, Cotič Ž, Mencin Čeplak M, Zaletel M. Persons with Epilepsy: Between Social Inclusion and Marginalisation. *Behav Neurol.* 2016;2016:1-10. doi:10.1155/2016/2018509.
4. Sirven JI. Epilepsy: A spectrum disorder. *Cold Spring Harb Perspect Med.* 2015;7(9). doi:10.1101/cshperspect.a022848.
5. England MJ, Liverman CT, Schultz AM, Strawbridge LM. Epilepsy across the spectrum: Promoting health and understanding. A summary of the Institute of Medicine report. *Epilepsy Behav.* 2012;25(2):266-276. doi:10.1016/j.yebeh.2012.06.016.
6. Berg AT, Berkovic SF, Brodie MJ, et al. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009. *Epilepsia.* 2010;51(4):676-685. doi:10.1111/j.1528-1167.2010.02522.x.
7. Loring DW, Meador KJ, Lee GP. Determinants of quality of life in epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2004;5(6):976-980. doi:10.1016/j.yebeh.2004.08.019.
8. Jennum P, Christensen J, Ibsen R, Kjellberg J. Long-term socioeconomic consequences and health care costs of childhood and adolescent-onset epilepsy. *Epilepsia.* 2016;57(7):1078-1085. doi:10.1111/epi.13421.
9. Christensen J, Vestergaard M, Mortensen PB, Sidenius P, Agerbo E. Epilepsy and risk of suicide: a population-based case-control study. *Lancet Neurol.* 2007;6(8):693-698. doi:10.1016/S1474-4422(07)70175-8.
10. Kwan P, Brodie MJ. Early identification of refractory epilepsy. *N Engl J Med.* 2000;314-319.
11. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, et al. Definition of drug resistant epilepsy: Consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia.* 2009;51(6):1069-1077. doi:10.1111/j.1528-1167.2009.02397.x.
12. Guekht AB, Mitrokhina T V., Lebedeva A V., et al. Factors influencing on quality of life in people with epilepsy. *Seizure.* 2007;16(2):128-133. doi:10.1016/j.seizure.2006.10.011.
13. de Boer HM, Mula M, Sander JW. The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2008;12(4):540-546. doi:10.1016/j.yebeh.2007.12.019.
14. Engel J. Mesial temporal lobe epilepsy: what have we learned? *Neuroscientist.* 2001;7(4):340-352. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11488399>.
15. NINDS. The Epilepsies and Seizures: Hope Through Research. NIH Publication No. 15-156. http://www.ninds.nih.gov/disorders/epilepsy/detail_epilepsy.htm. Published 2015. Accessed October 15, 2016.
16. WebMD. Types of Epilepsy. <http://www.webmd.com/epilepsy/guide/types-epilepsy>. Published 2016. Accessed October 15, 2016.
17. Bautista RED, Shapovalov D, Shoraka AR. Factors associated with increased felt stigma among individuals with epilepsy. *Seizure.* 2015;30:106-112. doi:10.1016/j.seizure.2015.06.006.

18. Aydemir N, Ozkara C, Unsal P, Canbeyli R. A comparative study of health related quality of life, psychological well-being, impact of illness and stigma in epilepsy and migraine. *Seizure*. 2011;20(9):679-685. doi:10.1016/j.seizure.2011.06.017.
19. Baker GA, Brooks J, Buck D, Jacoby A. The Stigma of Epilepsy: A European Perspective. *Epilepsia*. 2000;41(1):98-104. doi:10.1111/j.1528-1157.2000.tb01512.x.
20. Baker GA. People with epilepsy: what do they know and understand, and how does this contribute to their perceived level of stigma? *Epilepsy Behav*. 2002;3(6):26-32. doi:10.1016/S1525-5050(02)00544-9.
21. Jacoby A. Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy Behav*. 2002;3:10-20.
22. Dansky L V., Andermann E, Andermann F. Marriage and Fertility in Epileptic Patients. *Epilepsia*. 1980;21(3):261-271. doi:10.1111/j.1528-1157.1980.tb04072.x.
23. Batzel LW, Dodrill CB. Neuropsychological and Emotional Correlates of Marital Status and Ability to Live Independently in Individuals with Epilepsy. *Epilepsia*. 1984;25(5):594-598. doi:10.1111/j.1528-1157.1984.tb03467.x.
24. Wada K, Iwasa H, Okada M, et al. Marital Status of Patients with Epilepsy with Special Reference to the Influence of Epileptic Seizures on the Patient's Married Life. *Epilepsia*. 2004;45(s8):33-36. doi:10.1111/j.0013-9580.2004.458011.x.
25. Camfield C, Camfield P, Smith B, Gordon K, Dooley J. Biological factors as predictors of social outcome of epilepsy in intellectually normal children: a population-based study. *J Pediatr*. 1993;(122):869-873.
26. Kokkonen J, Kokkonen ER, Saukkonen AL, Pennanen P. Psychosocial outcome of young adults with epilepsy in childhood. *J Neurol Neurosurg & Psychiatry*. 1997;62(3):265 LP-268. <http://jnnp.bmj.com/content/62/3/265.abstract>.
27. Wakamoto H, Nagao H, Hayashi M, Morimoto T. Long-term medical, educational, and social prognoses of childhood-onset epilepsy: a population-based study in a rural district of Japan. *Brain Dev*. 2000;22(4):246-255. doi:10.1016/S0387-7604(00)00121-2.
28. Tse E, Haniwka L, Sherman EMS, Wirrell E. Social skills problems in children with epilepsy: Prevalence, nature and predictors. *Epilepsy Behav*. 2007;11(4):499-505. doi:10.1016/j.yebeh.2007.08.008.
29. Jacoby A, Baker GA, Steen N, Potts P, Chadwick DW. The Clinical Course of Epilepsy and Its Psychosocial Correlates: Findings from a U.K. Community Study. *Epilepsia*. 1996;37(2):148-161. doi:10.1111/j.1528-1157.1996.tb00006.x.
30. Mecarelli O, Capovilla G, Romeo A, Rubboli G, Tinuper P, Beghi E. Past and present public knowledge and attitudes toward epilepsy in Italy. *Epilepsy Behav*. 2010;18(1):110-115. doi:10.1016/j.yebeh.2010.03.004.
31. DiIorio CA, Kobau R, Holden EW, et al. Developing a measure to assess attitudes toward epilepsy in the US population. *Epilepsy Behav*. 2004;5(6):965-975. doi:10.1016/j.yebeh.2004.08.020.
32. Morrell MJ. Folic Acid and Epilepsy. *Epilepsy Curr*. 2002;2(2):31-34. doi:10.1046/j.1535-7597.2002.00017.x.
33. Singh P, Singh M, Cugati G, Singh AK. Effect of epilepsy on female fertility and reproductive abnormalities. *J Hum Reprod Sci*. 2011;4(2):100-101. doi:10.4103/0974-1208.86092.
34. Agarwal P, Mehndiratta MM, Antony AR, et al. Epilepsy in India: Nuptiality behaviour and fertility. *Seizure*. 2006;15(6):409-415.

- doi:10.1016/j.seizure.2006.04.005.
35. Fowler MG, Johnson MP, Atkinson SS. School achievement and absence in children with chronic health conditions. *J Pediatr.* 1985;106(4):683-687. doi:10.1016/S0022-3476(85)80103-7.
36. McNelis AM, Johnson CS, Huberty TJ, Austin JK. Factors associated with academic achievement in children with recent-onset seizures. *Seizure.* 2005;14(5):331-339. doi:10.1016/j.seizure.2005.04.005.
37. Wieser HG, Ozkara C, Engel J. Mesial Temporal Lobe Epilepsy with Hippocampal Sclerosis. *Epilepsia.* 2004;45(6):695-714. doi:10.1111/j.0013-9580.2004.09004.x.
38. Engel J, Pedley T. Mesial temporal lobe epilepsy with hippocampal sclerosis. In: *Epilepsy: A Comprehensive Text Book (2nd Ed.)*. ; 2008:2479-2486.
39. Roger J, Bureau M, Dravet C, Genton P, Tassinari C, Wolf P. The mesio-temporal lobe epilepsy syndrome. In: *Epileptic Syndromes in Infancy, Childhood and Adolescence (4th Ed.)*. ; 2005:555-575.
40. van Rijckevorsel K. Cognitive problems related to epilepsy syndromes, especially malignant epilepsies. *Seizure.* 2006;15(4):227-234. doi:10.1016/j.seizure.2006.02.019.
41. Chaplin JE, Wester A, Tomson T. Factors associated with the employment problems of people with established epilepsy. *Seizure.* 1998;7(4):299-303. doi:10.1016/S1059-1311(98)80022-8.
42. Wo MCM, Lim KS, Choo WY, Tan CT. Employability in people with epilepsy: A systematic review. *Epilepsy Res.* 2015;116:67-78. doi:10.1016/j.eplepsyres.2015.06.016.
43. Kobau R, Cui W, Kadima N, et al. Tracking psychosocial health in adults with epilepsy—Estimates from the 2010 National Health Interview Survey. *Epilepsy Behav.* 2014;41:66-73. doi:10.1016/j.yebeh.2014.08.002.
44. International League Against Epilepsy. Living with Epilepsy: Coping with Epilepsy. *J Neurol.* 2003;244(10):43-44.
45. Jalava M, Sillanpaa M, Camfield C, Camfield P. Social Adjustment and Competence 35 Years After Onset of Childhood Epilepsy: A Prospective Controlled Study. *Epilepsia.* 1997;38(6):708-715. doi:10.1111/j.1528-1157.1997.tb01241.x.
46. Ryan R, Kempner K, Emlen AC. The Stigma of Epilepsy as a Self-Concept. *Epilepsia.* 1980;21(4):433-444. doi:10.1111/j.1528-1157.1980.tb04091.x.
47. Lee S-A, Yoo H-J, Lee B-I. Factors contributing to the stigma of epilepsy. *Seizure.* 2005;14(3):157-163. doi:10.1016/j.seizure.2005.01.001.
48. Scambler G. *Epilepsy*. London: Travistock; 1989.
49. Clarke BM, Upton ARM, Castellanos C. Work beliefs and work status in epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2006;9(1):119-125. doi:10.1016/j.yebeh.2006.04.008.
50. Majkowska-Zwolińska B, Jędrzejczak J, Owczarek K. Employment in people with epilepsy from the perspectives of patients, neurologists, and the general population. *Epilepsy Behav.* 2012;25(4):489-494. doi:10.1016/j.yebeh.2012.10.001.
51. Wo MCM, Lim KS, Choo WY, Tan CT. Factors affecting the employability in people with epilepsy. *Epilepsy Res.* 2016;128:6-11. doi:10.1016/j.eplepsyres.2016.10.003.
52. Baker GA, Jacoby A. The stigma of epilepsy - Implications for clinical management. In: *Stigma and Social Exclusion in Healthcare*. ; 2002:126-135.
53. Jacoby A, Austin JK. Social stigma for adults and children with epilepsy.

- Epilepsia*. 2007;48(SUPPL. 9):6-9. doi:10.1111/j.1528-1167.2007.01335.x.
54. Valeta T, de Boer HM. Stigma and Discrimination in Epilepsy. In: *Atlas of Epilepsies*. ; 2010:1363-1364.
55. Thomas S V, Nair A. Confronting the stigma of epilepsy. *Ann Indian Acad Neurol*. 2011;14(3):158-163. doi:10.4103/0972-2327.85873.
56. Bandstra NF, Camfield CS, Camfield PR. Stigma of Epilepsy. *Can J Neurol Sci / J Can des Sci Neurol*. 2008;35(4):436-440. doi:DOI: 10.1017/S0317167100009082.
57. Lim Y-J, Chan S-Y, Ko Y. Stigma and health-related quality of life in Asian adults with epilepsy. *Epilepsy Res*. 2009;87(2):107-119. doi:10.1016/j.eplepsyres.2009.08.014.
58. Jacoby A. Felt versus enacted stigma: A concept revisited. *Soc Sci Med*. 1994;38(2):269-274. doi:10.1016/0277-9536(94)90396-4.
59. Ridsdale L, Robins D, Fitzgerald A, Jeffery S, McGee L. Epilepsy in general practice: patients' psychological symptoms and their perception of stigma. *Br J Gen Pract*. 1996;46(407):365-366. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1239671/>.
60. Medical Research Council Antiepileptic Drug Withdrawal Study Group. Prognostic index for recurrence of seizures after remission of epilepsy. *BMJ Br Med J*. 1993;306(6889):1374-1378. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1677783/>.
61. Tellez-Zenteno JF, Patten SB, Jetté N, Williams J, Wiebe S. Psychiatric comorbidity in epilepsy: A population-based analysis. *Epilepsia*. 2007;48(12):2336-2344. doi:10.1111/j.1528-1167.2007.01222.x.
62. Jakovljević V, Martinović Ž. Social competence of children and adolescents with epilepsy. *Seizure*. 2006;15(7):528-532. doi:10.1016/j.seizure.2006.06.005.
63. Rantanen K, Timonen S, Hagström K, Hämäläinen P, Eriksson K, Nieminen P. Social competence of preschool children with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2009;14(2):338-343. doi:10.1016/j.yebeh.2008.10.022.
64. Long CG, Moore JR. Parental expectations for their epileptic children. *J Child Psychol Psychiatry*. 1979;20(4):299-312. doi:10.1111/j.1469-7610.1979.tb00516.x.
65. Sillanpää M. Epilepsy in Children: Prevalence, Disability, and Handicap. *Epilepsia*. 1992;33(3):444-449. doi:10.1111/j.1528-1157.1992.tb01689.x.
66. Stores G. School-children with Epilepsy at Risk for Learning and Behaviour Problems. *Dev Med Child Neurol*. 2008;20(4):502-508. doi:10.1111/j.1469-8749.1978.tb15256.x.
67. Hamiwka LD, Yu CG, Hamiwka LA, Sherman EMS, Anderson B, Wirrell E. Are children with epilepsy at greater risk for bullying than their peers? *Epilepsy Behav*. 2009;15(4):500-505. doi:10.1016/j.yebeh.2009.06.015.
68. Davies S, Heyman I, Goodman R. A population survey of mental health problems in children with epilepsy. *Dev Med Child Neurol*. 2007;45(5):292-295. doi:10.1111/j.1469-8749.2003.tb00398.x.
69. Carpay HA, Vermeulen J, Stroink H, FBrouwer O, Peters ACB, Donselaar CA. Disability due to restrictions in childhood epilepsy. *Dev Med Child Neurol*. 2008;39(8):521-526. doi:10.1111/j.1469-8749.1997.tb07480.x.
70. Bulteau C, Jambaque I, Viguier D, Kieffer V, Dellatolas G, Dulac O. Epileptic syndromes, cognitive assessment and school placement: a study of 251 children. *Dev Med Child Neurol*. 2007;42(5):319-327. doi:10.1111/j.1469-8749.2000.tb00097.x.

71. Schoenfeld J, Seidenberg M, Woodard A, et al. Neuropsychological and behavioral status of children with complex partial seizures. *Dev Med Child Neurol*. 2007;41(11):724-731. doi:10.1111/j.1469-8749.1999.tb00532.x.
72. Sturniolo MG, Galletti F. Idiopathic epilepsy and school achievement. *Arch Dis Child*. 1994;70(5):424-428.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1029833/>.
73. Bailet LL, Turk WR. The Impact of Childhood Epilepsy on Neurocognitive and Behavioral Performance: A Prospective Longitudinal Study. *Epilepsia*. 2000;41(4):426-431. doi:10.1111/j.1528-1157.2000.tb00184.x.
74. Gaitatzis A, Trimble MR, Sander JW. The psychiatric comorbidity of epilepsy. *Acta Neurol Scand*. 2004;110(4):207-220. doi:10.1111/j.1600-0404.2004.00324.x.

ANEXOS

QUESTIONÁRIO – PARTE I

**“Estudo das Variáveis Sociodemográficas e Estigma de Doentes com Esclerose
Mesial do Lobo Temporal e Epilepsia Generalizada Genética”**

A preencher pelos investigadores:

Diagnóstico: MTLE-HS / GGE

Data: ____/____/____

Nº de identificação no estudo: _____

IDENTIFICAÇÃO

GÉNERO: ☐ Feminino ☐ Masculino

IDADE: _____

ESTADO CIVIL:

☐ Solteiro(a)

☐ Casado(a)

☐ Divorciado(a)

☐ Viúvo(a)

☐ Em União de Facto

ESCOLARIDADE E ESTADO LABORAL

ESCOLARIDADE:

Número de anos que estudou: _____ (ensino básico/secundário)

☐ Bacharelato

☐ Licenciatura

☐ Mestrado

☐ Doutoramento

Atualmente, a sua **ocupação** é:

☐ Estudante

☐ Empregado

☐ Desempregado

☐ Reformado

☐ Atividade ocupacional

☐ Emigrado

☐ Beneficiário do Rendimento Social de Inserção

Se estiver **empregado**, indique a sua profissão: _____

Quanto recebe por mês? _____

Se estiver **desempregado**, há quanto tempo? _____ (semanas/meses/anos)

Se estiver **reformado**, com que idade se reformou? _____

FAMÍLIA E AGREGADO FAMILIAR

Qual a melhor descrição do **local onde mora**?

☐ Habitação própria ☐ Habitação alugada ☐ Habitação de família

☐ Quarto alugado (ex: pensão, hotel) ☐ Habitação Social

☐ Outra _____

Com quantas pessoas mora? _____

Assinale, dos seguintes, quais são os elementos do seu **agregado familiar** (assinale todas as opções que se adequem):

☐ Pai

☐ Avô

☐ Mãe

☐ Avó

☐ Cônjuge

☐ Sogro

☐ Companheiro/a

☐ Sogra

☐ Amigo(s)/a(s)

☐ Nenhuma das anteriores (vive sozinho/a)

☐ Irmão(s)

☐ Outra:

☐ Filho(s). Quantos filhos tem?

ESTADO DE SAÚDE E ESTIGMA

Qual o seu grau de satisfação em relação ao seu estado de saúde atual (assinale uma das seguintes hipóteses):

☐ Muito Bom ☐ Bom ☐ Razoável ☐ Mau ☐ Muito Mau

Assinale, para cada uma das seguintes questões, a resposta que mais se adequa.

1. Alguma vez se sentiu diferente das pessoas sem epilepsia e estigmatizado?

☐ Sim ☐ Não

2. Pensa que os seus familiares são demasiado protetores para consigo?

☐ Sim ☐ Não

3. Se for casado(a), contou ao seu cônjuge da sua doença antes do casamento?

☐ Sim ☐ Não

4. Sente que, devido à epilepsia, tem dificuldades em desenvolver relações de intimidade?

☐ Sim ☐ Não

5. Pensa que as atitudes das pessoas para consigo mudam quando sabem que sofre de epilepsia?

☐ Sim, positivamente ☐ Sim, negativamente ☐ Não

6. As pessoas na sua escola/emprego/atividade ocupacional sabem da sua doença?

☐ Sim ☐ Não

7. Alguma vez foi despedido de um emprego devido à epilepsia?

☐ Sim ☐ Não

8. Alguma vez sentiu dificuldades em encontrar emprego desde que tem epilepsia?

☐ Sim ☐ Não

9. Responda às próximas duas perguntas apenas se estiver empregado:

a) Pensa que o seu trabalho é apropriado para si e para a sua educação?

☐ Sim ☐ Não

b) Pensa que, no trabalho, efetua as mesmas tarefas que os seus colegas?

☐ Sim ☐ Não

Muito obrigado pela colaboração