

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

GABRIELA CARRION DEGRANDE MOREIRA

**Assistência de enfermagem à pessoa com epilepsia e seus
cuidadores na perspectiva da saúde mental**

Ribeirão Preto
2017

GABRIELA CARRION DEGRANDE MOREIRA

**Assistência de enfermagem à pessoa com epilepsia e seus
cuidadores na perspectiva da saúde mental**

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo,
para obtenção do título de Doutor em Ciências,
Programa de Pós Graduação em Enfermagem
Psiquiátrica

Linha de pesquisa - Enfermagem psiquiátrica: o
doente, a doença e as práticas terapêuticas

Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Antonia Regina Ferreira
Furegato

Ribeirão Preto
2017

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Moreira, Gabriela Carrion Degrande

Assistência de enfermagem à pessoa com epilepsia e seus cuidadores na perspectiva da saúde mental. Ribeirão Preto, 2017.

102 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica.

Orientadora: Furegato, Antonia Regina Ferreira

1. Epilepsia. 2. Cuidador. 3. Serviços de Saúde.
4. Saúde mental. 5. Enfermagem. 6. Enfermagem Psiquiátrica.
7. Tecnologia da informação

MOREIRA, Gabriela Carrion Degrande

Assistência de enfermagem à pessoa com epilepsia e seus cuidadores na perspectiva da saúde mental.

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós Graduação em Enfermagem Psiquiátrica

Aprovado em/...../.....

Banca Examinadora

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Julgamento: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Julgamento: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Julgamento: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Julgamento: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Julgamento: _____

DEDICATÓRIA

Aos enfermeiros permeados pela arte de cuidar na saúde mental.
Às pessoas com epilepsia e seus cuidadores, especialmente aos que encontram
luz e sabedoria nos momentos de angústia e solidão.

AGRADECIMENTOS

A Deus por ter me sustentado e conduzido meus passos.

Ao Leandro por mergulhar junto neste sonho com toda sua paciência, amor e apoio imensuráveis. Obrigada por acolher os choros, os sorrisos, os cansaços e por, apesar de muitas vezes não entender, sempre escutar com qualidade, promover a ambiência em nossa casa e sempre ter uma palavra que acalenta a alma.

À minha família pelo apoio e incentivo nas vivências de sofrimento e de alegrias, compreendendo a dimensão deste trabalho.

À Profª Drª Antonia Regina Ferreira Furegato por ter me iniciado nesta caminhada do mundo das pessoas com transtornos mentais e suas infinitas peculiaridades e possibilidades. Sua mente efervescente sempre foi estímulo para renovação de minhas forças. Gratidão pela orientação, dedicação, amizade, confiança, autonomia, ensinamentos, olhares, sorrisos, abraços afetuosos, “puxões de orelha”. Seu estímulo, paciência e habilidades são essenciais em minha vida e, com certeza, para minha sobrevivência enquanto Enfermeira, Pesquisadora, Docente e Ser humano!

À Prefeitura Municipal de Guará e aos parceiros desta caminhada, especialmente, da Secretaria Municipal de Saúde. Aos colegas do Centro de Atenção Psicossocial de Guará por embarcarem neste sonho. Vocês foram o estímulo diário para que este sonho se concretizasse, ouviram atentamente minhas angústias e minhas alegrias nesta trajetória, ora leve ora árdua, que permeia a autonomia, o afeto e o cuidado à pessoa com transtorno mental e conheceram a pessoa com epilepsia e suas peculiaridades.

Aos colegas de trabalho, docentes e discentes do curso de Enfermagem da Faculdade “Dr. Francisco Maeda” (FEI/FAFRAM) de Ituverava, pela família construída na escuta qualificada, por dividir minhas angústias, pelo estímulo, pelos sorrisos e pelos abraços que tornaram esta trajetória mais leve e doce.

Aos docentes e aos colegas do Programa de Pós graduação do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo pelas vivências e experiências.

Aos amigos que permaneceram, entenderam e compartilharam um turbilhão de sentimentos e emoções.

Às pessoas com epilepsia e seus cuidadores que encontram nas equipes de saúde suporte para a vida com redução do estigma e aquisição de autonomia.

A todos aqueles que, direta ou indiretamente, colaboraram para a concretização deste sonho.

EPÍGRAFE

“Ao longo dos séculos existiram homens que deram os primeiros passos, por novas estradas, armados com nada, além de sua própria visão” (Ayn Rand, 1943).

RESUMO

MOREIRA, G. C. D. **Assistência de enfermagem à pessoa com epilepsia e seus cuidadores na perspectiva da saúde mental.** 2017. 102f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2017.

A epilepsia é uma doença crônica, de difícil monitoramento das crises sendo dependente de características pessoais, de suas relações sociais e do estigma. Diferentes aspectos do cotidiano podem ser afetados e se manifestarem por medo, vergonha, isolamento social ou restrição de atividades, nas diferentes fases da vida. Tem relação direta com cuidadores bem como da rede de assistência em saúde, especialmente da enfermagem. Objetivos: identificar o perfil sócio demográfico e clínico da pessoa com epilepsia e de seu cuidador num município paulista; identificar a presença de sinais de depressão entre pessoas com epilepsia e seus cuidadores; conhecer as atividades funcionais entre pessoas com epilepsia e seus cuidadores; identificar o uso do tabaco e outras drogas em pessoas com epilepsia e seus cuidadores e conhecer e avaliar o impacto psicossocial do diagnóstico da doença na qualidade de vida de pessoas com epilepsia e seus familiares. Projeto aprovado em comitê de ética. Foram entrevistadas 75 pessoas (49 tinham diagnóstico de epilepsia e 26 cuidadores), utilizando-se questionários estruturados e testes. Após a coleta dos dados, as informações foram registradas em planilha eletrônica, contendo a identificação dos sujeitos, por meio de código numérico, e agrupadas, de acordo com as informações dos sujeitos. Os dados obtidos passaram por análise multivariada, utilizados teste Exato de Fisher e teste de Mann-Whitney, buscando correlações entre a presença de epilepsia e as diferentes variáveis pesquisadas. Os resultados qualitativos e quantitativos foram objeto de discussão e de reflexão, tendo por referência a doença, a saúde mental e a assistência de enfermagem às pessoas com epilepsia, sustentados na literatura referente ao tema. Todos os pacientes (PE) apresentaram crises convulsivas no último mês, tendo ou não cuidadores; 71% PE com cuidador passaram por internações devido a epilepsia, ao longo da vida, e 69% passaram por internações (PEI) devido à epilepsia ao longo da vida. Há correlações significativas para tipo de crise e grupo de pacientes com cuidador e os independentes (Fisher). As classes medicamentosas identificadas foram anticonvulsivantes, antidepressivos, ansiolíticos, antipsicóticos de 1ª geração e 2ª geração e estabilizadores do humor. Os sujeitos relataram ter doença cardiovascular (26%), tentativa de suicídio (25%), baixo risco para o consumo de álcool (100%), PEI relataram uso de drogas ilícitas como crack e cocaína (sendo cinco com níveis muito elevados de dependência, sete níveis elevados, três níveis médios e baixos e 57 muito baixa). Pessoas com depressão e epilepsia somam 36%; 66% dos sujeitos apresentaram sintomas indicativos de ansiedade. Os cuidadores relataram que 81% das PE são dependentes de seus cuidados. 88,5% dos cuidadores relataram sobrecarga para o cuidado da PE (50% sobrecarregados de maneira moderada; 27% moderada a severa). Foi construído e apresentado, ao final deste estudo, um aplicativo para celular “Enfermagem Epilepsia” que permite a utilização das informações sobre a pessoa com epilepsia pelas equipes de profissionais da rede e ampliar o acesso do enfermeiro às informações, contribuindo com avanços e concretização da sistematização da assistência de enfermagem, oferecendo um cuidado de melhor qualidade. Os dados permitiram concluir que a assistência de enfermagem à pessoa com epilepsia e seus cuidadores, na perspectiva da saúde mental, deve estar sustentada nos princípios da empatia, escuta qualificada e ativa, reflexões e conhecimento técnico científico. Sugere-se o desenvolvimento de outros estudos de modo a aprofundar o conhecimento, testar o aplicativo para a enfermagem e melhorar a qualidade de vida destas pessoas.

Palavras-chave: Epilepsia. Serviços de saúde. Enfermagem. Enfermagem Psiquiátrica. Saúde Mental. Cuidadores. Tecnologia da Informação.

ABSTRACT

MOREIRA, G. C. D. **Nursing care for the person with epilepsy and their caregivers from the perspective of mental health.** 2017. 102f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2017.

Epilepsy is a chronic disease that is difficult to monitor for crises and is dependent on personal characteristics, social relationships and stigma. Different aspects of the daily life can be affected and manifest by fear, shame, social isolation or restriction of activities, in the different phases of life. It has a direct relationship with caregivers as well as the health care network, especially nursing. Objectives: to identify the sociodemographic and clinical profile of the person with epilepsy and their caregiver in a city of São Paulo; identify the presence of signs of depression among people with epilepsy and their caregivers; to know the functional activities between people with epilepsy and their caregivers; to identify the use of tobacco and other drugs in people with epilepsy and their caregivers and to know and evaluate the psychosocial impact of the diagnosis of the disease on the quality of life of people with epilepsy and their relatives. Project approved in ethics committee. 75 people were interviewed (49 had epilepsy diagnoses and 26 caregivers), using structured questionnaires and tests. After data collection, the information was recorded in a spreadsheet, containing the identification of the subjects, using a numerical code, and grouped according to the subjects' information. The data obtained underwent multivariate analysis, using Fisher's exact test and Mann-Whitney test, looking for correlations between the presence of epilepsy and the different variables studied. Qualitative and quantitative results were the subject of discussion and reflection, with reference to illness, mental health and nursing care for people with epilepsy, supported by the literature on the subject. All patients (PE) had seizures in the last month, with or without caregivers; 71% of the patients with caregivers were hospitalized for life-long epilepsy, and 69% were hospitalized (PEI) for life-threatening epilepsy. There are significant correlations for type of crisis and group of patients with caregiver and the independent ones (Fisher). The drug classes identified were anticonvulsants, antidepressants, anxiolytics, 1st generation and 2nd generation antipsychotics and mood stabilizers. Subjects reported having cardiovascular disease (26%), attempted suicide (25%), low risk for alcohol consumption (100%), PEI reported use of illicit drugs such as crack and cocaine (five of them with very high levels of dependence, seven high levels, three medium and low levels and 57 very low). People with depression and epilepsy add up to 36%; 66% of subjects presented symptoms indicative of anxiety. Caregivers reported that 81% of EPs are dependent on their care. 88.5% of the caregivers reported overloading for PE care (50% moderately burdened, 27% moderate to severe). At the end of this study, a mobile application "Nursing Epilepsy" was constructed and presented, which allows the use of information about the person with epilepsy by the professionals of the network and to increase the access of the nurse to the information, contributing with advances and concretization of the systematization of nursing care, offering better quality care. The data allowed to conclude that the nursing care to the person with epilepsy and their caregivers, from a mental health perspective, should be based on the principles of empathy, qualified and active listening, reflections and scientific technical knowledge. It is suggested the development of other studies in order to deepen the knowledge, to test the application for nursing and to improve the quality of life of these people.

Keywords: Epilepsy. Health Services. Nursing. Psychiatric Nursing. Mental Health. Caregivers. Information Technology.

RESUMEN

MOREIRA, G. C. D. **Asistencia de enfermería a la persona con epilepsia y sus cuidadores en la perspectiva de la salud mental.** 2017. 102f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2017.

La epilepsia es una enfermedad crónica, de difícil monitoreo de las crisis siendo dependiente de características personales, de sus relaciones sociales y del estigma. Diferentes aspectos de lo cotidiano pueden ser afectados y manifestarse por miedo, vergüenza, aislamiento social o restricción de actividades, en las diferentes fases de la vida. Tiene relación directa con cuidadores así como de la red de asistencia en salud, especialmente de la enfermería. Objetivos: identificar el perfil sóciodemográfico y clínico de la persona con epilepsia y de su cuidador en un municipio paulista; identificar la presencia de signos de depresión entre personas con epilepsia y sus cuidadores; conocer las actividades funcionales entre personas con epilepsia y sus cuidadores; identificar el uso del tabaco y otras drogas en personas con epilepsia y sus cuidadores y conocer y evaluar el impacto psicosocial del diagnóstico de la enfermedad en la calidad de vida de personas con epilepsia y sus familiares. Proyecto aprobado en comité de ética. Se entrevistaron 75 personas (49 tenían diagnóstico de epilepsia y 26 cuidadores), utilizando cuestionarios estructurados y pruebas. Después de la recolección de los datos, las informaciones fueron registradas en planilla electrónica, conteniendo la identificación de los sujetos, por medio de código numérico, y agrupadas, de acuerdo con las informaciones de los sujetos. Los datos obtenidos pasaron por análisis multivariado, utilizados Test Exacto de Fisher y prueba de Mann-Whitney, buscando correlaciones entre la presencia de epilepsia y las diferentes variables investigadas. Los resultados cuali y cuantitativos fueron objeto de discusión y de reflexión, teniendo como referencia la enfermedad, la salud mental y la asistencia de enfermería a las personas con epilepsia, sostenidos en la literatura referente al tema. Todos los pacientes (PE) presentaron crisis convulsivas en el último mes, teniendo o no cuidadores; El 71% del PE con cuidador pasó por internaciones debido a la epilepsia a lo largo de la vida, y el 69% pasó por internaciones (PEI) debido a la epilepsia a lo largo de la vida. Hay correlaciones significativas para tipo de crisis y grupo de pacientes con cuidador y los independientes (Fisher). Las clases medicamentosas identificadas fueron anticonvulsivantes, antidepresivos, ansiolíticos, antipsicóticos de 1ª generación y 2ª generación y estabilizadores del humor. Los sujetos reportaron tener enfermedad cardiovascular (26%), intento de suicidio (25%), bajo riesgo para el consumo de alcohol (100%), PEI relataron uso de drogas ilícitas como crack y cocaína (siendo cinco con niveles muy elevados de dependencia, siete niveles elevados, tres niveles medios y bajos y 57 muy baja). Las personas con depresión y epilepsia suman el 36%; El 66% de los sujetos presentaron síntomas indicativos de ansiedad. Los cuidadores relataron que el 81% de las PE son dependientes de su cuidado. El 88,5% de los cuidadores reportaron sobrecarga para el cuidado de la PE (50% sobrecargados de manera moderada, 27% moderada a severa). Se ha construido y presentado al final de este estudio una aplicación para celular "Enfermería Epilepsia" que permite la utilización de las informaciones sobre la persona con epilepsia por los equipos de profesionales de la red y ampliar el acceso del enfermero a las informaciones, contribuyendo con avances y concreción sistematización de la asistencia de enfermería, ofreciendo un cuidado de mejor calidad. Los datos permitieron concluir que la asistencia de enfermería a la persona con epilepsia y sus cuidadores, en la perspectiva de la salud mental, debe estar sustentada en los principios de la empatía, escucha calificada y activa, reflexiones y conocimiento técnico científico. Se sugiere el desarrollo de otros estudios para profundizar el conocimiento, probar la aplicación para la enfermería y mejorar la calidad de vida de estas personas.

Palabras-clave: Epilepsia. Servicios de Salud. Enfermería. Enfermería Psiquiátrica. Salud Mental. Cuidadores. Tecnología de la información.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Distribuição de artigos analisados, segundo as bases de dados descritas. Ribeirão Preto, SP, 2017 56

Tabela 2 - Diagnósticos pré estabelecidos por meio das coletas de dados. Ribeirão Preto, SP, 2017 65

LISTA DE GRÁFICOS

- Gráfico 1 - Distribuição de cuidadores e pessoas com epilepsia independentes e dependentes de cuidador relacionada ao sexo. Ribeirão Preto, SP, 2017 31
- Gráfico 2 - Frequência relativa de cuidadores e pessoas com epilepsia independentes e dependentes relacionada ao grupo etário. Ribeirão Preto, SP, 2017 31
- Gráfico 3 - Número de cuidadores e pessoas com epilepsia independentes e dependentes de cuidador relacionada à cor/raça autodeclarada. Ribeirão Preto, SP, 2017 32

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Classificação e denominação dos medicamentos utilizados pelos entrevistados. Ribeirão Preto, SP, 2017	38
Quadro 2 – Respostas relacionadas ao bem estar psicológico. Ribeirão Preto, SP, 2017	42
Quadro 3 - Características dos estudos segundo país, ano de publicação e delineamento metodológico adotado. Ribeirão Preto, SP, 2017	58

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Organograma dos sujeitos participantes, segundo categorização. Ribeirão Preto, SP, 2017.....	30
Figura 2 - População entrevistada e sua relação com a dependência nicotínica, segundo Teste de Dependência à Nicotina de Fagerstrom. Ribeirão Preto, SP, 2017.....	52
Figura 3 - Tela principal. Aplicativo “Enfermagem Epilepsia”. Ribeirão Preto, SP, 2017	63
Figura 4 - Tela de cadastro de pessoas com epilepsia pelo enfermeiro. Aplicativo “Enfermagem Epilepsia”. Ribeirão Preto, SP, 2017	64
Figura 5 - Tela de cadastro de diagnóstico de enfermagem para determinado processo de enfermagem. Aplicativo “Enfermagem Epilepsia”. Ribeirão Preto, SP, 2017.....	66
Figura 6 - Tela de consulta de enfermagem. Aplicativo “Enfermagem Epilepsia”. Ribeirão Preto, SP, 2017	67

LISTA DE SIGLAS

CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CAPS AD	Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas
NASF	Núcleos de Apoio à Saúde da Família
PE	Pessoa com epilepsia
PEDC	Pessoa com epilepsia dependente de cuidador
PEI	Pessoa com epilepsia independente
OMS	Organização Mundial de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	17
2 OBJETIVOS	21
2.1 Objetivo geral	21
2.2 Objetivos específicos	21
3 MATERIAL E MÉTODOS	22
3.1 Tipo de estudo	22
3.2 População e amostra	23
3.3 Coleta de dados	23
3.4 Critérios éticos	24
3.5 Instrumentos de coleta de dados	24
3.5.1 Roteiro para entrevista (ANEXO I)	24
3.5.2 Critério de Classificação Econômica Brasil (ANEXO II)	25
3.5.3 Inventário de Beck para depressão (ANEXO III)	25
3.5.4 Questionário de atividades funcionais – Pfeffer (ANEXO IV)	25
3.5.5 Escala Zarit Burden Interview (ANEXO V)	25
3.5.6 Escala de qualidade de vida de clientes de serviços de saúde mental (ANEXO VI)	26
3.5.7 Teste de Dependência à Nicotina de Fagerstrom – FTDN (ANEXO VII)	26
3.5.8 <i>The Alcohol Use Disorders Identification Test - AUDIT</i> (ANEXO VIII)	26
3.5.9 Escala de monitoramento de risco de suicídio (ANEXO IX)	26
3.5.10 <i>Hospital Anxiety and Depression Scale - HAD</i> (ANEXO X)	27
3.6 Procedimento de coleta dos dados	27
3.7 Procedimentos de análise dos dados	28
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	29
4.1 A pessoa com epilepsia e seu cuidador	29
4.2 Sinais indicativos de depressão e risco de suicídio entre pessoas com epilepsia e seus cuidadores	41
4.3 Atividades funcionais e sobrecarga para o cuidado entre pessoas com epilepsia e seus cuidadores	45
4.4 Uso de álcool, tabaco e outras drogas ilícitas e o cuidado de enfermagem às pessoas com epilepsia	49

4.5 Impacto psicossocial do diagnóstico da doença na qualidade de vida de pessoas com epilepsia e seus familiares	53
4.6 Ações de saúde mental no cuidado de enfermagem às pessoas com epilepsia	56
5 CONSTRUINDO UM APLICATIVO PARA ABORDAGEM DA PESSOA COM EPILEPSIA	61
6 CONCLUSÕES.....	68
REFERÊNCIAS	70
APÊNDICE	81
ANEXOS	83

1 INTRODUÇÃO

A epilepsia é uma doença neurológica, crônica, caracterizada por crises epiléticas recorrentes, resultantes de descargas excessivas de neurônios em determinada área do cérebro e definida por duas ou mais convulsões não provocadas que podem variar de episódios curtos de ausência ou contrações musculares de convulsões graves e prolongadas (GASTAUT; BROUGHTON, 1974; WHO, 2012).

Crises epiléticas são breves episódios de contrações musculares que podem afetar uma parte do corpo (crises parciais) ou todo o corpo (crises generalizadas), podendo ser acompanhadas de perda de consciência e descontrole dos esfíncteres com frequência desde menos de uma por ano até várias vezes ao dia. Estima-se que até 10 % da população mundial sofrerá uma crise convulsiva durante toda a vida (WHO, 2012).

A proporção estimada na população geral, com epilepsia ativa (convulsões contínuas ou necessidade de tratamento), está entre quatro e dez em 1000. No entanto, alguns estudos, realizados em países em desenvolvimento, indicam que essa proporção seria de seis a dez para 1000 (WHO, 2012).

Nos países desenvolvidos, são registrados entre 40 e 70 por 100.000 casos novos na população geral. Nos países em desenvolvimento o número é muitas vezes perto do dobro, devido ao maior risco de doenças que podem causar dano cerebral permanente. O risco de morte prematura em pessoas com epilepsia é duas a três vezes maior do que na população geral (WHO, 2012).

Em países em desenvolvimento, a situação também se agrava, pois muitos casos não são diagnosticados precocemente, o que traz prejuízos para a pessoa que apresenta epilepsia e seus familiares. Em termos de saúde pública, o maior desafio é assegurar o acesso ao diagnóstico bem como ao tratamento precoce (BRASIL, 2010).

Dessa forma, estima-se que haja 50 milhões de pessoas com epilepsia no mundo. Cerca de 80% estão em regiões em via de desenvolvimento e, aproximadamente 70% destes não recebem o tratamento que necessitam (WHO, 2012).

Estudos recentes, em países desenvolvidos e em vias de desenvolvimento, relatam que até 70 % das crianças e adultos recém-diagnosticados com epilepsia podem ter sucesso no tratamento com controle total das crises através do uso de drogas anticonvulsivantes. Depois de 2 a 5 anos de sucesso do tratamento, estes medicamentos podem ser retirados sem provocar recaída, cerca de, 60% dos adultos, sobretudo as crianças precisam dos medicamentos e de acompanhamento específico (WHO, 2012).

Pessoas com crises tendem a ter mais problemas físicos, tais como fraturas, contusões e taxas mais altas de outras doenças ou distúrbios e problemas psicossociais, como ansiedade ou depressão (WHO, 2012). As pessoas com epilepsia são vítimas de estigma, preconceito e exclusão. Muitas passam a restringir o convívio familiar e social, devido à sua condição. A permanência na escola e o acesso ao trabalho também ficam prejudicados, devido ao desconhecimento, preconceito e estigma relacionados à epilepsia (SCAMBLER; HOPKINS, 1986; PAL; CHAUDHURY, 1998; ABLON, 2002; AUSTIN et al., 2004; BRASIL, 2010).

No Brasil, as diretrizes da Estratégia Nacional de Atenção à Pessoa com Epilepsia incluem: acesso ao tratamento no território; articulação entre saúde mental e atenção primária; integralidade na atenção; rede de referência e contra referência, hierarquizada com responsabilidade compartilhada; acesso aos medicamentos antiepiléticos constantes da relação nacional de medicamentos (RENAME); monitoramento do manejo dos casos de epilepsia por meio de um sistema de informação; programas de educação permanente dos profissionais de saúde; sistematização dos regulamentos técnicos e de gestão em relação ao tratamento das pessoas com epilepsias no País; participação das organizações da sociedade (associações de profissionais de saúde, de usuários e familiares) e protocolos clínicos para os casos complexos (BRASIL, 2010).

O medo, a vergonha, o isolamento social e a restrição de atividades são atitudes esperadas de pessoas com epilepsia devido ao preconceito e atitudes negativas, o que faz com que deixem de se inserir na sociedade, pois não conseguem emprego, não se sentem aceitas e tem dificuldades para formar uma família. Porém, em cada fase da vida, a pessoa com epilepsia é afetada nos mais diferentes aspectos (FERNANDES; LI, 2006).

Em termos gerais, 80% dos casos podem ser atendidos adequadamente na atenção básica (Programa de Saúde da Família e Unidades Básicas de Saúde) por médicos generalistas e equipe de enfermagem. O diagnóstico é clínico, sendo que apenas de 15 a 20% dos casos necessitam de exames complementares, como eletroencefalograma ou exames de imagem. O tratamento por meio de neurocirurgia está indicado apenas para casos complexos, que não respondem aos medicamentos, correspondendo a menos que 5% de todos os casos (BRASIL, 2010).

Apesar de ser uma doença neurológica, em grande parte está associada à comorbidades mentais, onde a prevalência de transtornos mentais de 28,6 a 58,3% para crianças (RUTTER; GRAHAM; YULE, 1970) e de 19 a 52% em adultos (GUDMUNDSSON, 1966; TROSTLE; HAUSER; SHARBROUGH, 1989), inclusive em unidades de atendimento psiquiátrico agudo com prevalência aproximadamente nove vezes

maior (BOUTROS et al., 1995). Uma combinação de variáveis clínicas e anormalidades estruturais, do sistema nervoso central, contribui para o desenvolvimento de comorbidades psiquiátricas em pacientes com epilepsia focal (DALMAGRO et al., 2012).

A depressão é o transtorno mental mais freqüente nas pessoas com epilepsia (MENDEZ et al., 1986). O risco de suicídio em pessoas com epilepsia é 4 a 10 vezes superior ao da população geral (BARRACLOUGH, 1987). A psicose nas pessoas com epilepsia foi estimada entre 2 e 8%, sendo elevada em relação à encontrada na população geral que varia entre 0,5 e 0,7% (KANNER, 2003). Em casos de pessoas com epilepsia refratária pode variar de 8 a 27% dos casos (SHERWIN et al., 1982). As possibilidades de tratamento medicamentoso de transtornos mentais e enfrentamento das diversas situações de patologias crônicas podem ser constituídas por meio de relacionamento terapêutico com troca de experiências e psicoeducação direcionados a pacientes e familiares de pessoas com esquizofrenia (VEDANA; MIASSO, 2011).

A rede de atenção à saúde deve acolher as pessoas que apresentam epilepsia. Os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) são os mais adequados para acolher os casos, pois fazem o acompanhamento clínico apoiando as Equipes de Saúde da Família de modo a contribuir para a inclusão social dessas pessoas por meio dos recursos comunitários. Ações na atenção básica devem ser reformuladas para promoção da saúde e prevenção dos danos, bem como as ações clínicas para o controle das epilepsias, evitando a desnutrição e infecção parasitárias, que podem ser causas da doença (BRASIL, 2010).

Pessoas que necessitam de cuidados mais intensivos, por apresentarem transtorno mental, como as depressões moderadas e graves e o uso de álcool e outras drogas, devem ser atendidas nos Centro de Atenção Psicossocial (CAPS ou CAPS AD). As equipes de Saúde Mental devem formular e realizar ações para ampliar a cobertura das pessoas com epilepsia, assim como dos transtornos associados em toda a rede articulada de atenção em saúde, incluindo a descentralização e a intersetorialidade das ações para a reabilitação psicossocial destas pessoas (BRASIL, 2010). Compreender a causa do uso de substâncias psicoativas e a aplicação da prática de cuidados de saúde devem ser o foco das ações a partir da abordagem holística com questões complexas do comportamento humano (OLIVATTO et al.; 2014).

Quanto ao impacto da epilepsia na vida do indivíduo, há três grupos de variáveis identificados: 1. variáveis da epilepsia - idade de início, grau de controle das crises, duração e tipo da crise, etiologia; 2. variáveis medicamentosas - tipo e dosagem da medicação anti-epiléptica, nível sérico; 3. variáveis psicossociais - medo das crises, estigma percebido e senso

de discriminação, grau de ajustamento ao diagnóstico, suporte social (HERMANN; WHITMAN, 2001).

A epilepsia é um problema social, pois afeta os indivíduos e o meio onde recebem cuidados das mais diferentes maneiras, há dificuldades de caracterização desta população, déficit de conhecimentos sobre o processo de cuidar, acesso e atenção de qualidade que se associam às comorbidades mentais e físicas, o que parece dificultar o processo de cuidar de si e do outro.

A enfermagem necessita conhecer as pessoas com epilepsia, seus cuidadores e os recursos da rede de atenção à saúde para que o estigma seja diminuído e utilizar seu conhecimento para promover a autonomia da pessoa afetada e para conduzir a atenção à saúde com qualidade.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Identificar o perfil sócio-demográfico e clínico da pessoa com epilepsia e de seu cuidador num município paulista, correlacionando-os com outras variáveis.

2.2 Objetivos específicos

Identificar a presença de sinais indicativos de depressão e ansiedade entre pessoas com epilepsia e seus cuidadores.

Conhecer as atividades funcionais entre pessoas com epilepsia e seus cuidadores.

Identificar o uso do tabaco e outras drogas em pessoas com epilepsia e seus cuidadores.

Conhecer e avaliar o impacto psicossocial do diagnóstico da doença na qualidade de vida de pessoas com epilepsia e seus familiares

3 MATERIAL E MÉTODOS

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, não experimental que consiste em observar, descrever e documentar aspectos de determinada situação. A descrição das características de determinada população, fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis é a característica principal desta metodologia. A utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados, tais como o questionário e a observação sistemática são alguns exemplos de sua utilização (ANDRADE, 2001; LAKATOS; MARCONI, 2001; POLIT; BECK; HUNGLER, 2004; POLIT; BECK, 2011).

Na abordagem quantitativa os resultados são apresentados na forma de valores de testes estatísticos, que devem ser traduzidos conceitualmente e interpretados, a fim de que a significação estatística seja atingida (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

Dentre os estudos descritivos destacam-se os que estudam características de um grupo, sua distribuição por idade, sexo, procedência, nível de escolaridade, estado de saúde física e mental. Outras pesquisas deste tipo são as que se propõem a estudar o nível de atendimento dos órgãos públicos de uma comunidade, sobre os dados ou fatores coletados da própria realidade (GIL, 1991; CERVO; BERVIAN, 1996).

Os estudos exploratórios não elaboram hipóteses a serem testadas no trabalho, restringindo-se a definir o objetivo, a familiarizar-se com o fenômeno e a descobrir novas idéias, mas realiza buscas bem planejadas de uma determinada situação e procura encontrar relações existentes entre seus elementos (CERVO; BERVIAN, 1996). Os estudos exploratórios e descritivos combinados são aqueles que têm por objetivo descrever, o mais completamente possível, determinado fenômeno com análises empíricas e teóricas (GIL, 1991).

Optou-se por uma pesquisa que permita a mensuração de algumas variáveis, por meio de uma amostra que o represente estatisticamente, visando obedecer a um plano pré-estabelecido, com o intuito de enumerar ou medir eventos; utilizar a teoria para desenvolver as hipóteses e as variáveis da pesquisa; examinar as relações entre as variáveis; utilizar dados que representem esta população específica (DENZIN; LINCOLN, 2005; HAYATI; KARAMI; SLEE, 2006; POLIT; BECK, 2011).

3.2 População e amostra

O presente estudo foi realizado no município de Guará, interior do Estado de São Paulo. O município possui uma população de 20.521 habitantes, com densidade demográfica de 56,66 habitantes/km². A população compreendida entre os 0 e 14 anos, corresponde a 21,9%, 60 anos ou mais estão em 13,43%. Portanto, a população ativa economicamente no município é a maioria (64%) (SÃO PAULO, 2017).

Segundo a Secretaria de Estado da Saúde, Guará pertence ao Departamento Regional de Saúde VIII – Franca e ao Colegiado de Gestão Regional Alta Mogiana que engloba os municípios de Aramina, Buritizal, Miguelópolis, Ituverava e Igarapava (SÃO PAULO, 2017).

O sistema municipal de atenção à saúde em Guará é composto por um Hospital Geral (Santa Casa de Misericórdia) de pequeno porte (30 leitos), uma Unidade Básica de Saúde (Centro de Saúde II), quatro Equipes de Saúde da Família (ESF), um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS I) e um Posto de Assistência à Saúde (PAS) em Pioneiros, distrito de Guará. Além das especialidades em saúde, oferecidas no município, há referências para os serviços de alta complexidade, pela Unidade de Regulação (SÃO PAULO, 2017).

Foram investigados dois grupos populacionais: P1 – pessoas com diagnóstico médico de epilepsia que freqüentam as unidades de saúde do município; P2 – cuidadores das pessoas com epilepsia.

Critérios de inclusão: residir em Guará, ter frequentado um serviço de saúde municipal, no período entre janeiro de 2015 a janeiro de 2017 e aceitar participar do estudo. Foram excluídos os menores de 18 anos de idade e as pessoas impossibilitadas de se comunicarem verbalmente.

3.3 Coleta de dados

Foi realizada coleta de dados, entre os meses de janeiro a maio de 2017, por meio de amostra intencional, junto a pessoas com diagnóstico médico de epilepsia, confirmado até o início da coleta dos dados; são pessoas de ambos os sexos, com idade igual ou acima de 18 anos que residem e freqüentam os serviços de saúde do município, em regime ambulatorial, respeitando-se os critérios éticos. Foram entrevistados também os cuidadores das pessoas com epilepsia que aceitaram participar do estudo, preferencialmente nas unidades de saúde que frequentam ou em local onde sentirem-se mais confortáveis. As entrevistas foram conduzidas por um único profissional a fim de eliminar a possibilidade de vieses, relacionados a diferentes abordagens.

3.4 Critérios éticos

O projeto foi aprovado pelo Conselho Municipal de Saúde e teve a anuência do Gestor Municipal de Saúde. Foi registrado na Plataforma Brasil/CONEP sob nº CAAE 58501515.4.0000.5393, encaminhado e analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, sendo aprovado conforme parecer nº 1816593/2016 (ANEXO XI).

Os participantes assinaram duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE A), tendo uma cópia sido entregue ao participante e a outra cópia arquivada com a pesquisadora.

3.5 Instrumentos de coleta de dados

As abordagens estruturadas são apropriadas para a coleta de dados por meio de autorrelato estruturado em instrumentos e questionários (POLIT; BECK, 2011). Foram utilizados dez instrumentos de coleta de dados como questionários estruturados, testes e *checklists*, aplicados a partir de entrevistas individuais com único entrevistador. As entrevistas foram conduzidas por um único profissional a fim de eliminar a possibilidade de vieses, relacionados a diferentes abordagens. Os anexos IV e V foram destinados, exclusivamente, aos cuidadores.

Os instrumentos estão denominados como: Roteiro para entrevista (ANEXO I); Critério de Classificação Econômica Brasil (ANEXO II); Inventário de Beck para depressão (ANEXO III); Questionário de atividades funcionais – Pfeffer (ANEXO IV); Escala Zarit Burden Interview (ANEXO V); Escala de qualidade de vida de clientes de serviços de saúde mental (ANEXO VI); Teste de Dependência à Nicotina de Fagerstrom – FTDN (ANEXO VII) e *The Alcohol Use Disorders Identification Test - AUDIT* (ANEXO VIII); Escala de monitoramento de risco de suicídio (ANEXO IX) e Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) – ANEXO X (ABEP, 2016; BECK et al., 1961; PFEFFER, 1982; ZARIT; REEVER; BACH-PETERSON, 1980; SCAZUFCA, 2002; BECKER, DIAMOND, SAINFORT; 1993; HALTY et al., 2002; BABOR et al., 2001; LECRUBIER et al., 2002; ZIGMOND, SNAITH; 1983; BOTEGA et al., 1995).

3.5.1 Roteiro para entrevista (ANEXO I)

O roteiro para entrevista, construído pela pesquisadora, é composto por questões referentes à caracterização sociodemográfica e clínica dos sujeitos entrevistados, contendo

informações sobre as especificidades da história clínica e evolução da doença, tratamentos, comorbidades, suporte social e serviços de saúde onde estão inseridos.

Com o intuito de analisar a compreensão dos entrevistados a cerca das questões propostas neste roteiro, realizou-se um teste piloto/pré teste com nove pessoas, não incluídas na pesquisa. Estas pessoas eram das três categorias que compuseram a população deste estudo e contribuíram para o rearranjo e adequação de algumas questões. O roteiro foi avaliado como de fácil compreensão por todos que participaram do teste piloto.

3.5.2 Critério de Classificação Econômica Brasil (ANEXO II)

O Critério de Classificação Econômica Brasil – 2015 é composto por questões socioeconômicas que procuram estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, sem qualquer pretensão de classificar a população em termos de “classes sociais”; foi construído com a utilização de técnicas estatísticas (ABEP, 2016).

3.5.3 Inventário de Beck para depressão (ANEXO III)

As escalas de avaliação de depressão buscam identificar a presença de sinais indicativos e intensidade de depressão; dão ênfase aos sintomas cognitivos, vegetativos, motores e do humor, como é o caso do Inventário de Beck e o de Hamilton (CALIL; PIRES, 1998). O Inventário de Beck foi traduzido e validado para o Brasil por Gorenstein e Andrade (1998), possui 21 itens, incluindo sintomas e atitudes em quatro graus de intensidade (BECK et al., 1961).

3.5.4 Questionário de atividades funcionais – Pfeffer (ANEXO IV)

Questionário de atividades funcionais – Pfeffer é composto de 11 atividades da vida diária com escores variando de zero a 30, sendo que escores acima de cinco indicam prejuízo funcional (PFEFFER, 1982).

3.5.5 Escala Zarit Burden Interview (ANEXO V)

Avaliação de sobrecarga em cuidadores, composta por 22 itens que avaliam o impacto das atividades de cuidado sobre a vida social, o bem-estar físico, emocional e finanças do

cuidador de pessoas com doenças crônicas. As respostas de cada item podem variar de zero a quatro pontos, com classificação de nunca a sempre (ZARIT; REEVER; BACH-PETERSON, 1980; SCAZUFCA, 2002).

3.5.6 Escala de qualidade de vida de clientes de serviços de saúde mental (ANEXO VI)

A escala de qualidade de vida de clientes de serviços de saúde mental (Winconsin – Quality of life index – W-QLI) trabalha com a informação baseada na própria percepção da pessoa que frequenta o serviço (PITTA, 2000).

3.5.7 Teste de Dependência à Nicotina de Fagerstrom – FTDN (ANEXO VII)

O Teste de Dependência à Nicotina de Fagerstrom – FTDN é composto por seis questões que classificam o grau de dependência nicotínica em muito baixo, baixo, médio, elevado e muito elevado. Validado no Brasil, considerado teste “standard” na avaliação da dependência nicotínica (HALTY et al., 2002).

3.5.8 *The Alcohol Use Disorders Identification Test* - AUDIT (ANEXO VIII)

O *The Alcohol Use Disorders Identification Test* – AUDIT foi desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para investigação do uso abusivo de álcool e realização de intervenções breves. Possui dez questões que avaliam o uso recente de álcool, dependência, sintomas e problemas relacionados com ao álcool. As pontuações variam de 0 a 40 (BABOR et al., 2001).

3.5.9 Escala de monitoramento de risco de suicídio (ANEXO IX)

É uma das escalas da versão brasileira (5.0.0) do *Mini International Neuropsychiatric Interview* (MINI). É composta por seis questões que abordam história de tentativas de suicídio ao longo da vida, assim como ideações e tentativas no último mês. O risco de suicídio atual é classificado em baixo (1 a 5 pontos), moderado (5 a 9 pontos) e alto (> 10 pontos) (LECRUBIER et al., 2002).

3.5.10 *Hospital Anxiety and Depression Scale - HAD (ANEXO X)*

A escala HAD contém 14 questões do tipo múltipla escolha, compostas de duas subescalas (uma para ansiedade e outra depressão), com pontuação global de 0 a 21. Detecta graus leves de transtornos afetivos em ambientes não psiquiátricos podendo ser rapidamente preenchida, baseando-se nos acontecimentos da última semana. As principais características são: sintomas vegetativos que podem ocorrer em doenças físicas foram evitados; conceitos separados de depressão e ansiedade; conceito de depressão centrado na noção de anedonia (ZIGMOND, SNAITH; 1983; BOTEGA et al., 1995). Pode revelar ao médico clínico casos de transtorno do humor que, frequentemente, passam despercebidos e seguem sem tratamento específico (BOTEGA et al., 1998).

3.6 Procedimento de coleta dos dados

A coleta dos dados ocorreu no município de Guará-SP, tendo como locais das entrevistas as residências das pessoas com epilepsia e seus cuidadores e o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). Esta unidade de saúde foi selecionada pelo fato das pessoas a frequentarem para participar de atendimentos e tratamentos ou para adquirir medicamentos sujeitos a controle especial, como os antiepilépticos.

Os sujeitos foram identificados a partir da análise manual dos prontuários dos atendimentos realizados nas unidades de saúde municipal no período de janeiro de 2015 a janeiro de 2017, além de informações do e-SUS AB, respeitando-se os critérios de inclusão e exclusão deste estudo.

O e-SUS Atenção Básica (e-SUS AB) é uma estratégia para reestruturar as informações da Atenção Básica em nível nacional. Está alinhada à reestruturação dos Sistemas de Informação em Saúde do Ministério da Saúde, com ênfase na qualificação da gestão da informação para ampliar a qualidade no atendimento à população. A estratégia e-SUS AB, faz referência ao processo de informatização qualificada do SUS (Sistema Único de Saúde) em busca de um SUS eletrônico (BRASIL, 2012).

A abordagem dos sujeitos foi realizada no CAPS e em suas residências. O agendamento das entrevistas foi realizado, conforme disponibilidade dos sujeitos. As entrevistas ocorreram nos períodos da manhã, tarde e à noite (exclusivamente em três residências). A grande maioria concedeu a entrevista, logo após a abordagem e ciência do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Apenas duas pessoas recusaram-se participar e uma pessoa foi a óbito antes de ser entrevistada, num total de 3,8% de perda.

Para fins de categorização e organização dos dados, os sujeitos foram denominados como pessoa com epilepsia (PE), pessoa com epilepsia independente (PEI), pessoa com epilepsia dependente de cuidador (PEDC), cuidador, conforme disposto na Figura 1. Todos os sujeitos têm mais de 18 anos de idade. As pessoas com epilepsia apresentaram diagnóstico médico desta patologia. O cuidador foi denominado pela pessoa com epilepsia ou autodenominou-se, no caso de pessoas com epilepsia que não se comunicam verbalmente, por exemplo, pessoas com paralisia cerebral ou com algum tipo de deficiência.

3.7 Procedimentos de análise dos dados

Após a coleta dos dados, as informações foram registradas com dupla digitação numa planilha eletrônica, *Excel for Windows*^R, contendo a identificação dos sujeitos por meio de código numérico e agrupadas, de acordo com os dados dos diferentes instrumentos.

Foram feitas análises estatísticas dos dados, por meio do STATA 13, buscando correlações entre a presença de epilepsia e as diferentes variáveis pesquisadas. Os resultados numéricos, além das discussões e reflexões, têm por referência a enfermagem em saúde mental e a assistência de enfermagem às pessoas com epilepsia. Esses resultados serão publicados em breve.

Para avaliar a significância dos resultados foi utilizado o teste Exato de Fisher e para comparar as variáveis quantitativas o teste Mann-Whitney, sendo a hipótese de associação para significância quando $p < 0,05$.

Após a coleta dos dados, verificou-se, com auxílio de um estatístico, que a escala de qualidade de vida de clientes de serviços de saúde mental (Winconsin – Quality of life index – W-QLI) (PITTA, 2000) não oferecia condições científicas para procedimento das análises pretendidas. O instrumento não seguiu o protocolo de tradução e adaptação cultural. Não foi realizada a retrotradução. Não foram realizados os procedimentos de validação (consistência interna, reprodutibilidade, validade de critério e/ou constructo). A autora desta escala limitou-se a aplicar umas poucas questões do instrumento em população brasileira. Não cita as diretrizes de pontuação. Portanto, os dados coletados desta escala serão utilizados apenas como frequências.

Todos os dados obtidos no presente estudo são objetos de discussão e de reflexão, tendo por referência a epilepsia como um quadro nosológico, a rede de serviços de saúde, a enfermagem em saúde mental, divulgados na literatura referente ao tema.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Como resultado da coleta dos dados tem-se que a amostra seria de 78 pessoas entre cuidadores e pessoas com epilepsia. Foram entrevistados 75 sujeitos entre 31 de janeiro e 31 de maio de 2017, sendo 49 pessoas com epilepsia (14 que afirmaram ter cuidadores e 35 pessoas “independentes”, sem necessidade de cuidadores) e 26 cuidadores. Duas pessoas recusaram-se participar e uma pessoa foi a óbito antes de ser entrevistada (3,8% de perda).

A partir da coleta dos dados, foi instigada a possibilidade de construção de um recurso usando tecnologia da informação para facilitar a abordagem da enfermagem na rede de serviços, com vistas a identificar precocemente os casos de epilepsia, monitorar os casos identificados, oferecer educação em saúde aos cuidadores e às pessoas com epilepsia, realizar processo de enfermagem com eficácia.

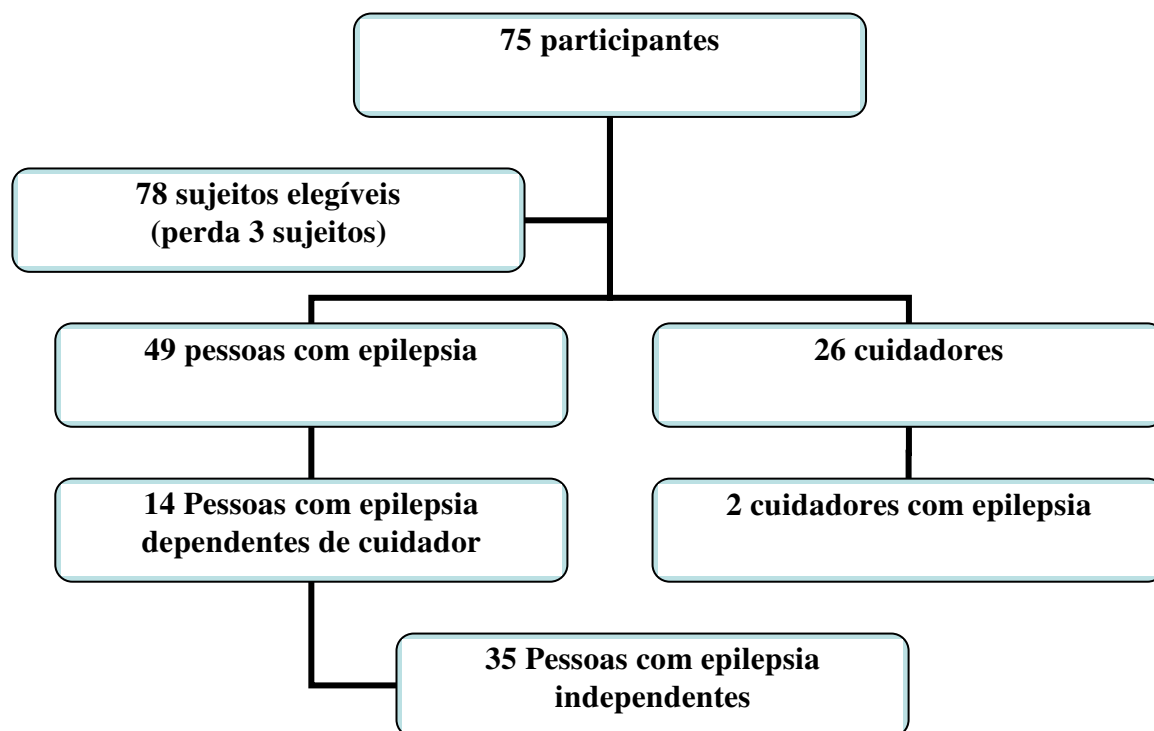
Durante a condução da pesquisa, sentiu-se a necessidade de sistematizar as principais informações sobre a epilepsia e, com apoio de um analista de sistemas, construiu-se um aplicativo para telefones celulares que poderão ajudar a enfermagem na abordagem da pessoa com epilepsia e de seus cuidadores.

Os resultados são apresentados conforme organização nos subtítulos: 1. A pessoa com epilepsia e seu cuidador; 2. Sinais indicativos de depressão entre pessoas com epilepsia e seus cuidadores; 3. Atividades funcionais entre pessoas com epilepsia e seus cuidadores; 4. Uso de álcool, tabaco e outras drogas ilícitas e o cuidado de enfermagem às pessoas com epilepsia; 5. Impacto psicossocial do diagnóstico da doença na qualidade de vida de pessoas com epilepsia e seus familiares e 6. Ações de saúde mental no cuidado de enfermagem às pessoas com epilepsia.

4.1 A pessoa com epilepsia e seu cuidador

Nestes resultados são apresentados os perfis pessoais, sóciodemográficos e clínicos da pessoa com epilepsia e seus cuidadores. As entrevistas ocorreram no serviço especializado, 64%, e as demais ocorreram nas residências.

Figura 1 - Organograma dos sujeitos participantes, segundo categorização. Ribeirão Preto, SP, 2017



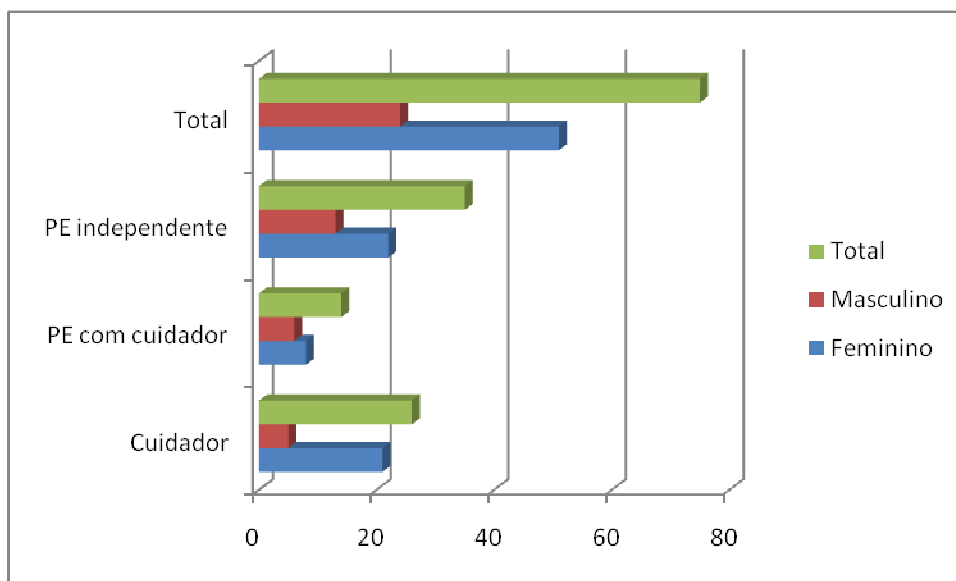
Dos 75 participantes, 24 pessoas não têm epilepsia, 49 pessoas com epilepsia (14 que afirmaram ter cuidadores e 35 pessoas “independentes”, sem necessidade de cuidadores) e 26 cuidadores, sendo dois com diagnóstico de epilepsia, conforme organograma acima.

Do total, 68% (51) informaram ser do sexo feminino, destas 21 são cuidadoras, oito são PE com cuidador e 22 PEI. Das PEI, 37% são do sexo masculino.

A relação do cuidado intrínseco à mãe, à mulher materializa-se no relato desta cuidadora, como “um encontro de almas”, num sentido à vida das pessoas que cuidam e que convivem junto à pessoa com epilepsia.

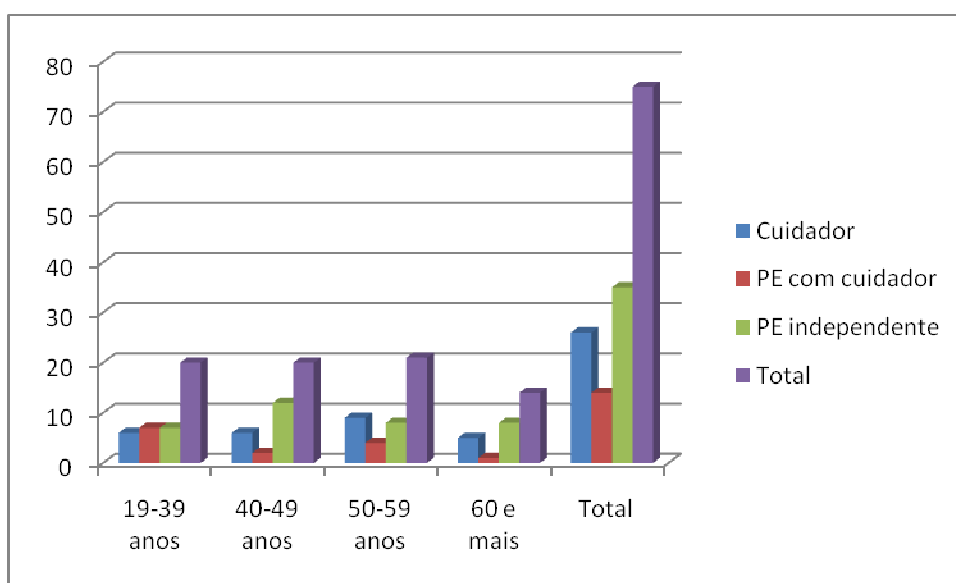
“[...] Ser mãe adotiva dela e ela ter sido preparada pra mim com essa síndrome e com a epilepsia foi um encontro de almas. Eu sonhei que ela estava nascendo pra mim ou melhor, eu sonhei e senti que ela estava nascendo pra mim, pra fazer sentido na minha vida e na vida da minha família! [...]” (20 C)

Gráfico 1 - Distribuição de cuidadores e pessoas com epilepsia independentes e dependentes de cuidador, relacionada ao sexo. Ribeirão Preto, SP, 2017



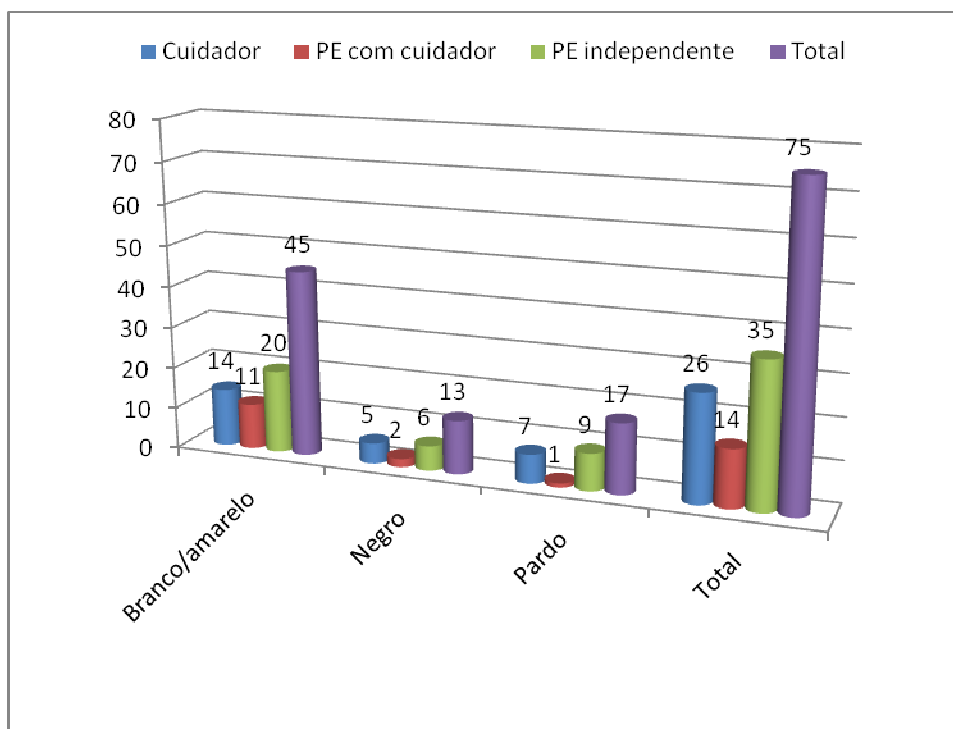
O gráfico abaixo apresenta o número de cuidadores e pessoas com epilepsia independentes e dependentes de cuidador, relacionada ao grupo etário. Destaca-se a presença de sete (50%) PE com cuidadores de 19 a 39 anos e 12 (34%) PEI no grupo etário de 40 a 49 anos. No total, 28% dos entrevistados têm entre 50 a 59 anos, assim como, os 35% (9) dos cuidadores.

Gráfico 2 - Frequência relativa de cuidadores e pessoas com epilepsia independentes e dependentes, relacionada ao grupo etário. Ribeirão Preto, SP, 2017



Com relação à escolaridade, 33% dos entrevistados relataram ter ensino fundamental completo, destes 40% eram PE independentes e 31% eram cuidadores. Seguidos de 25,4% dos entrevistados que tinham ensino médio completo, sendo 27% cuidadores e 26% PE independentes. O fato de grande parte dos sujeitos terem baixo nível de escolaridade nos desvela as facetas da comunicação adequada para a compreensão das complexas ações que envolvem a assistência de enfermagem à pessoa com epilepsia. O enfermeiro deve agir com cautela e atenção de modo a verificar a compreensão da informação que foi construída durante a interação com a pessoa com epilepsia e seu cuidador, deste modo promovendo educação em saúde nesta área que possui tantos déficits literários.

Gráfico 3 - Número de cuidadores e pessoas com epilepsia independentes e dependentes de cuidador relacionada à cor/raça autodeclarada. Ribeirão Preto, SP, 2017



Treze cuidadores, 11 PE dependentes de cuidadores e 20 PE independentes autodeclararam serem brancos; um cuidador autodeclarou ser amarelo; cinco cuidadores, duas PE dependentes de cuidadores e seis PE independentes autodeclararam serem negros; sete cuidadores, uma PE dependente de cuidador e nove PE independentes autodeclararam serem pardos.

Quanto ao estado civil, 68% informaram estarem casados, representando a grande maioria entre as três populações pesquisadas, 81% dos cuidadores, 57% das PE com cuidador e 63% PE independentes. Onde 72% tiveram apenas uma união conjugal, 77% tiveram filhos.

O arranjo domiciliar obteve destaque quando o cuidador vive com companheiro e outros familiares, tendo 58% dos relatos. Para as PEI a variação foi tênue, sendo que 31,4% vivem sem companheiro, 34,3% vive apenas com companheiro e 34,3% vive com companheiro e outros familiares. Há seis PE dependentes de cuidador (43% das PE) que vivem só. Os arranjos domiciliares podem colaborar com a construção de um ambiente terapêutico, no modo como as relações interpessoais ocorrem e pode afetar positivamente a PE com fatores de proteção, afeto, minimizando aspectos correlacionados negativamente à doença, como medo, angústia, tristeza, insegurança e, sobretudo, potencializando a reinserção desta pessoa à sociedade de modo autônomo.

A primeira matriz de identidade do indivíduo é a família, onde se comunica e estabelece relações de convivência (regras, limites, amor, poder, sedução, dependência, autonomia). No enfoque sistêmico a família é um sistema relacional de partes interligadas, interdependentes, unidas por necessidades, compromissos e cumplicidades, cada componente contribui de determinada forma. As partes deste sistema podem sofrer mudanças que afetaram as outras partes. Infere-se que as crises epilêpticas originam-se no cérebro, mas podem atingir o organismo como um todo, repercutindo nos sistemas relacionais. A epilepsia mobiliza reações de uma rede de fatores interacionais, como físicos, emocionais, familiares, sociais e institucionais (ALONSO et al., 2010).

Ser católico representou 50,7% dos entrevistados, sendo 54,3% PEI. Ser evangélico representa 33,3% dos sujeitos e 31,4% PEI. As relações entre qualidade de vida e espiritualidade parecem variar de acordo com a doença crônica trazendo implicações ao nível das intervenções em saúde (MENESES et al., 2013). A mensuração e investigações devem ser contínuas de modo que as necessidades espirituais e as diversidades dos indivíduos sejam preservados e reflitam os modelos emergentes de espiritualidade (MENESES et al., 2013 *apud* ADEGBOLA, 2006).

“[...] Todo dia tem uma esperança, algo para ajudar... Quando a gente cuida de alguém tem que ter amor, companheirismo para isso (cuidar) Deus nos coloca em situações que somos capazes de cuidar de alguém, onde somos capacitados. Minha mãe está muito carente... Temos sempre que estar em sintonia com as outras pessoas da nossa família e com Deus [...]” (12 C)

“[...] Saber conviver com essa doença, ter sabedoria para pensar que Deus colocou essa doença em minha vida e que tenho que viver do melhor jeito com ela [...]” (1PEI)

“[...] *Desejo viver com saúde para ver meu neto crescer e continuar ajudando as pessoas que necessitam de uma palavra de fé, um conforto espiritual [...]*” (4 PEI)

No que se refere à ocupação atual, 35% relataram estar aposentado por motivo de doença o que nos remete a 31% dos cuidadores, 34,3% das PEI e 43% das PE com cuidadores. Nenhuma PE com cuidador informou ser do lar. Onze PE têm trabalho com carteira assinada. Não houve associação significativa para ocupação atual e epilepsia.

Os que exercem atividade remunerada somam 46%, sendo 27% cuidadores, 28% são PE com cuidador e 21% são PEI. Quanto à classificação socioeconômica 44% estão na faixa C e 40% estão na faixa A e B.

As dificuldades para conseguir um emprego que contemple suas necessidades foram relatadas em vários momentos do estudo, onde o trabalho esteve relacionado às questões de saúde, inclusive de saúde mental, e às questões de independência de cuidados e tratamentos. Sendo um dos motivos de angústia aos cuidadores e de luta para a valorização dos tratamentos e da pessoa com epilepsia, especialmente.

“[...] *Promover ambiente e moradia adequada à PE [...]*” (1 C)

“[...] *Queria que meu filho pudesse trabalhar melhor as atividades de vida diária para melhor independência para a vida da pessoa que tem essa doença [...]*” (1 C)

“[...] *Gostaria de ver minha filha melhor de vida, que ela conseguisse um emprego. Ela não consegue por preconceito que as pessoas têm da epilepsia. Gostaria que a humanidade considerasse a pessoa que tem epilepsia como uma pessoa que precisa de tratamento digno de saúde e de emprego [...]*” (9 C)

“[...] *Trabalhar melhor as atividades de vida diária para melhor independência para a vida da pessoa com epilepsia [...]*” (1 C)

“[...] *Queria ter um emprego [...]*” (7 PE)

“[...] *mais independente para realizar atividades diárias e que as pessoas não tivessem medo de mim, devido às minhas crises [...]*” (7 PE)

“[...] *Quero aposentar e dedicar aos trabalhos da igreja* [...] (1PEI)

Considerando-se o Teste Mann-Whitney, não há relação significativa ($p = 0,485$) entre ter epilepsia e ser internado, sendo independente de cuidador. Porém, o exato de Fisher trouxe significância quanto às internações devido a epilepsia com 10 (71%) pessoas com epilepsia com cuidador passaram por internações devido a epilepsia ao longo da vida e 24 (69%) pessoas com epilepsia independentes passaram por internações devido à epilepsia ao longo da vida.

Há correlações significativas no teste Exato de Fisher para tipo de crise e grupo de pacientes com cuidador e independentes ($p=0,005$). Observou-se que, 18 cuidadores informaram ter crises tônico clônicas, 13 PE com cuidador informaram ter crises tônico clônicas, uma PE com cuidador informa ter crises tônica, 23 PEI informaram ter crises tônico clônicas, oito PEI informaram ter crises tônica, quatro PEI informaram ter crises de ausência.

O Exato de Fisher também foi significativo para o número de crises apresentadas ao longo dos últimos 30 dias. Dentre os 26 cuidadores, 22 não apresentaram crise, quatro apresentaram crises no mês, sendo que três cuidadores apresentaram seis ou mais crises e um cuidador apresentou menos de cinco crises, no período.

Das pessoas com epilepsia, todas apresentaram crises convulsivas no último mês, tendo ou não cuidadores. Grande parte relatou ter apresentado até cinco episódios ao mês, representando 47% do total de relatos de crises convulsivas e com relato de seis ou mais episódios, entre 24% dos participantes. Destaca-se que 26, ou seja, 75% das pessoas com epilepsia independentes relataram até cinco crises ao mês.

“[...] *A última crise que eu tive foi a semana passada, depois que vieram cortar minha água por falta de pagamento. Eu não sabia o que fazer porque eu também pego umas roupas pra lavar. Daí, a crise foi tão forte que tive que ficar internada dois dias e isso atrasou tudo meu serviço de lavar roupa pra fora. Eu também tenho outro serviço na funerária e atrapalha um pouco por causa dos horários, tem que passar a noite. Ai eu mudo o horário dos remédios e fico uns dias ruim, às vezes até tem crise, mas é mais leve... Eu tenho medo de morrer na frente da minha filha, não queria deixar esse trauma pra ela. Por isso, eu tomo os remédios certinho pra evitar as crises* [...]” (2 PEI)

É de responsabilidade da equipe de enfermagem antes e durante uma crise convulsiva, avaliar as circunstâncias em que a crise foi desencadeada, como estímulos visuais, auditivos, olfatórios, estímulos táteis, distúrbios emocionais ou psicológicos, sono e hiperventilação (LIMA et al., 2011).

O enfermeiro realiza cuidados à pessoa com epilepsia em pontos de atenção intra e extra hospitalar, onde há necessidade de aprimorar o conhecimento para que a pessoa receba o melhor atendimento antes, durante e após a crise e o monitoramento das situações adjacentes desta assistência sejam eficazes, como ambientes de trabalho, de convivência familiar e social.

Muitas vezes no momento da crise a equipe de enfermagem encontra-se despreparada para intervir de forma correta, na qual o objetivo da assistência de enfermagem é evitar lesões e cessar o mais rápido possível a crise. Neste momento, a equipe de enfermagem tem o papel de realizar estímulos visuais, auditivos, olfatórios, táteis, e distúrbios psicológicos, sono e hiperventilação, além de administrar medicações, conforme prescrição médica. O conhecimento e experiência podem fazer a diferença no atendimento. A disseminação de conhecimentos sobre a epilepsia e as intervenções a serem realizadas são de extrema importância, pois devem atingir a pessoa com epilepsia, familiares, cuidadores, profissionais de saúde e civis (SANTOS et al., 2015).

O enfermeiro da Estratégia de Saúde da Família (ESF) deve realizar visitas domiciliares, conhecer hábitos de vida, orientar quanto à rotina e como agir durante uma crise (BARBOSA; OLIVEIRA, 2012; SANTOS et al., 2015).

Há precauções a serem tomadas quando ocorrem crises epiléticas em casa: coloque a pessoa do seu lado, com a cabeça virada para o lado para ajudá-la a respirar e evitar que aspire secreções ao vomitar; certifique-se de que a pessoa está respirando corretamente; não tente restringir a pessoa nem colocar qualquer objeto em sua boca; permaneça com a pessoa até que a convulsão termine e que a pessoa acorde. Às vezes, as pessoas com epilepsia sabem ou sentem que terão crise. Nesse caso, elas devem deitar-se num lugar seguro para proteger-se contra quedas. Lembre-se de que a epilepsia não é contagiosa, quem está ajudando não deve ficar apreensivo (OMS, 2012).

A assistência de enfermagem à pessoa com epilepsia permeia o preparo da equipe de enfermagem para receber a pessoa, identificar e dar os devidos cuidados durante uma crise convulsiva, cuidados de acompanhamento, verificação e monitoramento do seguimento do tratamento na rede de atenção à saúde, orientação dos cuidados a serem observados nos domicílios, como diminuição de agentes que podem potencializar lesões como degraus,

ausência de suportes e barras nos banheiros, condicionamento de medicamentos, orientação aos cuidadores sobre os níveis de atenção e sobre o fluxo dos atendimentos, seja em serviços de emergência, seja em internações ou mesmo nos serviços da rede básica de saúde a equipe de enfermagem é essencial aos olhos de pessoas com epilepsia e seus cuidadores.

A consulta de enfermagem é uma oportunidade essencial para o desenvolvimento relacionamento interpessoal entre o profissional e a pessoa com epilepsia e seu cuidador, no cotidiano dos serviços de saúde, sendo um momento importante para que tenham acesso ao esclarecimento de dúvidas sobre a doença (BARBOSA; OLIVEIRA, 2012), os medicamentos, o cuidado em saúde, as medidas de prevenção a lesões e o processo de reabilitação psicossocial associados tem um impacto direto na assistência à saúde da pessoa com epilepsia.

Quanto ao uso de medicamentos, o teste Exato de Fisher foi significativo para uso de medicamentos e ter epilepsia. Quatro cuidadores fazem uso de anticonvulsivantes, 16 cuidadores informaram não fazer uso de medicamentos, 11 PE dependentes fazem uso de anticonvulsivantes e três fazem uso de anticonvulsivantes e de outros medicamentos associados, 27 PEI fazem uso de anticonvulsivantes e oito fazem uso de anticonvulsivantes e de outros medicamentos associados.

Para fins de organização dos dados, as classes medicamentosas foram definidas em: anticonvulsivantes, antidepressivos, antiparkinsonianos, ansiolíticos, hipnótico-sedativos, antipsicóticos de 1ª geração e de 2ª geração, estabilizadores do humor, fitoterápicos e homeopáticos. Nenhum entrevistado faz uso de antiparkinsonianos, hipnótico-sedativos, fitoterápicos nem homeopáticos.

As associações medicamentosas foram diversas e discriminadas como segue:

- Anticonvulsivante, antidepressivo e ansiolítico;
- Anticonvulsivante e ansiolítico;
- Anticonvulsivante e antidepressivo;
- Antidepressivo e ansiolítico;
- Anticonvulsivante, antidepressivo, ansiolítico e antipsicóticos de 1ª geração;
- Anticonvulsivante, antidepressivo, ansiolítico e antipsicóticos de 2ª geração;
- Anticonvulsivante, antidepressivo, ansiolítico e antipsicóticos de 1ª e 2ª geração;
- Anticonvulsivante, antidepressivo, ansiolítico e estabilizador do humor;
- Anticonvulsivante, antidepressivo e antipsicóticos de 1ª geração;
- Anticonvulsivante, antipsicóticos de 1ª geração e estabilizador do humor;

- Anticonvulsivante e estabilizador do humor;
- Antidepressivo e ansiolítico;
- Antidepressivo e estabilizador do humor.

Além das associações medicamentosas, o estudo classificou e denominou os medicamentos utilizados pelos sujeitos pesquisados. No quadro abaixo, observa-se a diversidade de medicamentos e a complexidade de tratamento medicamentoso da pessoa com epilepsia.

Quadro 1 - Classificação e denominação dos medicamentos utilizados pelos entrevistados. Ribeirão Preto, SP, 2017

Classe medicamentosa	Nome do medicamento
Anticonvulsivante	Fenitoína, Fenobarbital, Carbamazepina, Oxcarbazepina
Antidepressivo	Venlafaxina, Sertralina, Nortriptilina, Clomipramina, Paroxetina, Amitriptilina, Imipramina, Fluoxetina
Ansiolítico	Nitrazepam, Diazepam, Clonazepam, Bromazepam, Cloxazolam
Antipsicóticos de 1ª geração	Haloperidol
Antipsicóticos de 2ª geração	Risperidona, Olanzapina
Estabilizador do humor	Ácido valpróico, Topiramato

As três categorias de sujeitos deste estudo fazem uso de medicamentos psiquiátricos, sendo que relataram que estes ajudam bem (66% das PE, 57% das PEI, 45% das cuidadores), onde 55% das PE sentem-se moderadamente satisfeitos por utilizá-los, seguidos de 57% das PEI sentem-se muito satisfeitos, assim como 54% dos cuidadores.

“[...] *Tratamentos melhores que precisem de tomar menos remédios* [...]” (4 PE)

“[...] *Que minha mãe tenha mais qualidade de vida com a aceitação do tratamento, seja com remédios e com grupos com a enfermeira e a psicóloga* [...]” (3 C)

“[...] *A pessoa que tem epilepsia não ter tanta resistência em tomar a medicação* [...]” (4 C)

“[...] *Ter lucidez para continuar o tratamento e para cuidar de mim [...]*” (4 PEI)

“[...] *Mais facilidade para conseguir consultas, receitas e remédios [...]*” (9 PEI)

Os enfermeiros encontram-se numa posição privilegiada para implementação de estratégias sustentadas de melhoria da adesão ao tratamento, devido à proximidade com as pessoas com epilepsia e o fato de estarem presentes em todos os contextos de prestação de cuidados de saúde (OE 2009; WHO 2003).

A segurança na administração dos medicamentos é um aspecto essencial na prática de cuidados de enfermagem para a orientação dos cuidadores e das pessoas com epilepsia. Estudos destacam necessidades educacionais quanto à administração de medicamentos: preparo e administração de medicamentos, obtenção de informações e conhecimento em administração de medicamentos, interações medicamentosas, aspectos gerais da administração de medicamentos, efeitos colaterais dos medicamentos e mecanismos de ação dos medicamentos (PRAXEDES et al., 2015).

Um dos cuidadores relata claramente sua posição favorável ao uso do medicamento como forma de controlar a doença, na qual a adesão ao tratamento medicamentoso é um desafio na epilepsia e em outras doenças crônicas como a hipertensão arterial sistêmica (EID et al., 2013; DA SILVA et al., 2014).

“[...] *O remédio vai permitir que minha filha fique do jeito que a gente idealiza (bem, sem crises). Isso é natural. Temos que querer e tentar o bem do outro. Não podemos perder a esperança e nem exigir do outro mais do que ele tem pra dar [...]*” (2C)

No que se refere às patologias apresentadas pelos entrevistados, 49% (37) relataram não ter doença crônica, sendo 20 PEI, sete PE e 10 são cuidadores; 26% (19) relataram doença cardiovascular, sendo 5 PE com cuidador e número equivalentes de cuidadores e PEI (7); 16% (12) relataram doenças psiquiátricas, destes, oito são cuidadores e quatro são PEI; 9% (7) relataram outros tipos de doenças, quatro são PEI.

A Escala de Qualidade de Vida de Clientes de Serviços de Saúde Mental (PITTA, 2000) não permite fazer correlações, porém traz resultados válidos para a assistência de enfermagem à pessoa com epilepsia quando permite que o sujeito fale sobre a história da evolução da doença e suas relações com o nível de satisfação, as atividades ocupacionais, o bem estar psicológico, os sintomas/atitudes, a saúde física, o uso de álcool e outras drogas, as

relações sociais/apoio, o dinheiro, as atividades da vida diária e os objetivos do tratamento. Os resultados válidos encontram-se ao longo deste estudo.

Quanto ao nível de satisfação, parte-se de duas visões. A primeira é a de quanto é importante para a pessoa e a segunda é a de como a pessoa sente-se em relação à maneira como gasta o tempo; quando está sozinho; com relação à sua moradia, vizinhança, comida, roupa, acesso ao transporte, vida sexual, segurança pessoal e ao serviço de saúde mental que utiliza.

As pessoas com epilepsia relataram ser muito importante a alimentação e o vestuário (com média de 3,5 pontos numa escala de 0 a 4), estavam moderadamente satisfeitos com relação, respectivamente, à vizinhança, à segurança pessoal, alimentação, roupas e acesso ao transporte (com média de 6 a 6,36 pontos, numa escala de 0 a 7). Com relação ao serviço de saúde mental foi considerado muito importante (média=3,5) e moderadamente satisfeitos (média=6,43).

Pessoas com epilepsia independentes informaram não ser nada importante a vestimenta nem a vida sexual (média=1,65), sendo muito importante a sua moradia e sua vizinhança, apesar de estarem muito satisfeitos (média=5,8). O serviço de saúde mental também foi considerado muito importante (média=3) e moderadamente satisfeitos (média=6).

Quanto ao cuidadores, a moradia (média=3,46) e o serviço de saúde mental (média =3,3) foram considerados muito importantes, estando moderadamente satisfeitos com a vizinhança (média=6,1) e ao serviço de saúde mental (média=6,15).

Com relação aos sintomas/atitudes emocionais, as PE relataram períodos de ansiedade e depressão (50%) e sentiram-se incomodadas emocionalmente (78%). Pessoas com epilepsia independentes sentiam-se calmas e positivas (45%), sendo que não sentiram (25%) ou sentiram pouco incômodo emocional (25%). Os cuidadores tiveram períodos de ansiedade e depressão (46%) e outros se sentiram calmos e positivos (46%), onde 34% não sentiram ou sentiram pouco incômodo com relação a estes sintomas e atitudes emocionais.

A saúde física foi considerada regular (46% dos cuidadores), boa (40% das PEI) e boa e muito boa (50% das PE).

“[...] Gostaria que a humanidade considerasse a pessoa que tem epilepsia como uma pessoa que precisa de tratamento digno de saúde [...]” (5 C)

“[...] Ter saúde para cuidar dos meus filhos [...]” (25 C)

“[...] *Conseguir dormir sem a preocupação de que a crise pode vir [...]*” (8 PE)

O interesse de avaliar a qualidade de vida das pessoas que freqüentam o serviço de saúde é a promoção de saúde, tendo melhores padrões de satisfação a pessoa poderá contribuir para a potencialização da sua condição de cidadão, mesmo numa sociedade estigmatizante (BECKER, DIAMOND, SAINFORT; 1993).

A Organização Mundial de Saúde (2012) traz questões relacionadas ao estilo de vida da pessoa com epilepsia de uma maneira clara, especialmente nos cuidados básicos para prevenção e promoção de saúde:

- Pessoas com epilepsia podem levar uma vida normal. Eles podem casar e ter filhos
- Os pais nunca devem parar de enviar crianças com epilepsia para a escola
- Pessoas com epilepsia podem trabalhar na maioria dos tipos de lugares. No entanto, devem evitar certas atividades, como trabalhar com ou perto de equipamentos pesados.
- Pessoas com epilepsia devem evitar cozinhar e nadar sozinhos.
- Pessoas com epilepsia devem evitar o excesso de álcool e qualquer substância psicoativa, dormir muito menos do que o habitual e ir a lugares onde há luzes muito brilhantes.
- Atentar-se à presença de legislações nacionais relacionadas à questão de conduzir veículos e ter epilepsia.

A materialização dos receios, medos, angústias, desejos e zelos do binômio - pessoa com epilepsia e seu cuidador - deve ter as habilidades do imediatismo da internet. De modo que, promovam a diminuição do estigma e aumento das ações em saúde ao binômio, ampliando o conhecimento a outros possíveis cuidadores com discernimento e sabedoria, permitindo que a humanidade conheça a PE e suas peculiaridades.

4.2 Sinais indicativos de depressão e risco de suicídio entre pessoas com epilepsia e seus cuidadores

Segundo dados obtidos dos entrevistados, através da Escala de Monitoramento de Risco de Suicídio (ANEXO IX), 52% (39) não apresentaram pontuação que sugerisse risco de

suicídio. Entretanto, dos 48% que apresentaram algum risco de suicídio, 20% deles são de baixo risco, 7% moderado risco e 21% (16) alto risco de suicídio (LECRUBIER et al., 2002).

Apesar do Exato de Fisher não ter evidenciado significância entre ter epilepsia e tentativa de suicídio ($p=0,127$), nem para risco de suicídio informado na Escala de Monitoramento de Risco de Suicídio ($p=0,216$), 19 pessoas (25%) relataram ter realizado alguma tentativa de suicídio e 56 pessoas verbalizaram nunca terem tentado suicídio (75%), sendo 23 dos 26 cuidadores, 10 dos 14 PE com cuidador e 23 dos 35 PEI.

O teste Exato de Fisher não ofereceu resultados significativos para variáveis relacionadas à sintomatologia sugestiva de depressão e de ansiedade relacionados aos cuidadores da PE e ter epilepsia.

Segundo Quadro 2, a categoria de bem estar psicológico traz questões com relação ao estado emocional e sentimentos, nas últimas quatro semanas. O estado emocional foi considerado regular pelas três populações entrevistadas, PE (média=2,3), PEI (média=2,5) e cuidador (média=2,4).

Quadro 2 - Respostas relacionadas ao bem estar psicológico. Ribeirão Preto, SP, 2017

Questões da Escala	PEI		PE		Cuidador	
	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
Contente por ter conseguido realizar algo	26	9	12	2	24	2
Muito sozinho ou distante das outras pessoas	15	20	6	8	11	15
Entediado	21	14	8	6	13	13
As coisas saíram do jeito que você queria	16	19	7	7	13	13
Tão inquieto que não conseguia ficar muito tempo sentado	20	15	6	8	12	14
Orgulhoso porque alguém o cumprimentou por algo que você fez	20	15	16	0	24	2
Chateado porque alguém o criticou	20	15	15	1	15	11
Particularmente animado ou interessado em algo	20	15	14	2	15	11
Deprimido ou muito triste	15	20	7	7	7	19
Tudo está às mil maravilhas	6	29	2	12	3	23

As PEI têm se sentido contentes, interessadas e orgulhosas por realizarem algo e entediadas, inquietas, chateadas quando alguém as critica. PE dependentes de cuidador sentem-se contentes, interessadas e orgulhosas (100%) por realizarem algo, sentem-se muito sozinhas ou distantes das outras pessoas e nem tudo está as mil maravilhas e entediadas, inquietas, chateadas quando alguém as critica. Enquanto que, os cuidadores, sentem-se

contentes por ter conseguido realizar algo, orgulhosos e interessadas em algo, chateados com relação às críticas e nem tudo está às mil maravilhas.

“[...] *Tenho medo de morrer e deixar minha filha para os outros criarem. Ela é adolescente e sente-se responsável de cuidar de mim. Ela se preocupa comigo. Quando eu tenho as crises ela cuida de mim, quando eu sei que eu é que tenho que cuidar dela [...]*” (22 PEI)

“[...] *Ter saúde para continuar cuidando dos meus pais [...]*” (12 PEI)

“[...] *Tentar fazer os tratamentos e seguir orientações para melhorar [...]*” (13 PEI)

“[...] *Melhorar as crises ou diminuir o número de crises do meu marido [...]*” (4 C)

“[...] *Gostaria de ver minha filha melhor de vida, que ela conseguisse um emprego. Ela não consegue por preconceito que as pessoas têm da epilepsia [...]*” (5 C)

“[...] *Ser mais independente, aprender a fazer as coisas da vida sozinha, como cozinhar, ir nas consultas [...]*” (2 PE)

“[...] *Curar tanto minha mente como meu corpo [...]*” (2 PE)

A associação é significativa ($p=0,046$, de baixa intensidade pelo coeficiente de Cramer, onde $v=0,30$) quando se utilizam as variáveis depressão e epilepsia. Pessoas com depressão e epilepsia somam 36% (18), sendo 30% com depressão moderada e 6% com depressão grave. Das 24 pessoas que não têm epilepsia, 83% (20) não apresentaram sintomatologia sugestiva de depressão, seguidos de duas pessoas com disforia, uma depressão grave e uma depressão moderada.

Na frequência relativa (%) à sintomatologia sugestiva de depressão no Inventário de Beck (ANEXO III), 67% não apresentaram sintomatologia sugestiva de depressão, 21% apresentaram depressão moderada, sendo 28% de PEI; 7% apresentaram disforia e 5% apresentaram depressão grave, sendo um cuidador, uma PE com cuidador e uma PEI (BECK et al., 1961; GORENSTEIN & ANDRADE, 1998).

Para a *Hospital Anxiety and Depression Scale* - HAD (ANEXO X) foi realizada a análise para ansiedade e depressão. No que se refere à ansiedade, 40% dos sujeitos

apresentaram prováveis sintomas de ansiedade, sendo 16 PEI e 26% apresentaram sintomas questionáveis, sendo 11 PEI. Quanto à depressão, 24% apresentaram prováveis sintomas de depressão, sendo 14 PEI e 35% apresentaram sintomas improváveis de depressão, sendo 15 PEI (ZIGMOND, SNAITH; 1983; BOTEGA et al., 1995; BOTEGA et al., 1998).

“[...] Ela (filha da PEI) diz: “Mamãe, a senhora não vai morrer nessas crises, né?” Isso parte meu coração e eu não tenho resposta porque sei que posso morrer ainda mais se cair e bater a cabeça. Eu já machuquei feio. Já perdi os dentes da frente, já quebrei o braço por causa da crise. Na hora a gente não vê nada e minhas crises são muito fortes e sempre acontecem depois de um estresse grande [...]” (2 PEI)

No que se relaciona à mortalidade devido à epilepsia, há estudos sobre abrangência populacional a partir do Sistema de Informação em Saúde do Ministério da Saúde Brasileiro; sobre principais fatores de risco para morte prematura em pessoas com epilepsia; sobre óbitos relacionados à epilepsia (morte súbita em epilepsia – SUDEP, crise epiléptica ou estado de mal epiléptico, suicídio, acidente, cirurgia para epilepsia, estimulação nervo vago e gravidez); sobre óbitos não relacionados à epilepsia (principalmente, neoplasias, doenças cerebrovasculares, doença isquêmica coronariana e infecções respiratórias); sobre óbitos evitáveis e recomendações. Onde, conclui-se que PE têm a mortalidade aumentada em comparação à população geral. Os suicídios foram mais comuns particularmente nos PE refratária e/ou comorbidade psiquiátrica. SUDEP é um fenômeno epilepsia-relacionado, de maior ocorrência em pessoas jovens com epilepsia, sendo multicausal. A profilaxia das mortes evitáveis deveria ser feita pela individualização da informação a ser dada a cada paciente (GOMES, 2010).

É necessário compreender a possível relação entre as estratégias de enfrentamento dos problemas mentais e o grau de sobrecarga para que os serviços de saúde mental possam realizar intervenções mais efetivas visando diminuir as dificuldades dos familiares e potencializar a autonomia das PE diante do seu tratamento e de sua experiência no processo saúde, doença e cuidado.

4.3 Atividades funcionais e sobrecarga para o cuidado entre pessoas com epilepsia e seus cuidadores

O cuidador é “[...] quem assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade da pessoa cuidada, visando à melhoria de sua saúde” (LEITÃO; ALMEIDA, 2000, p. 80). É a pessoa responsável por cuidar da pessoa doente, auxiliando-lhe na execução de atividades da vida diária como, alimentação, cuidados com higiene, administração de medicamentos, acompanhamento em consultas e atendimentos individuais e em grupo, durante os períodos de crises epiléticas, tem conhecimento das características das crises epiléticas.

Os cuidadores podem ser classificados como informais ou formais. O cuidador familiar ou cuidador informal possui laços familiares, cônjuge, filhos ou outro membro da família que, voluntariamente ou não, assumem a tarefa de cuidar, manifesta desejo de dar apoio, de solidariedade, de interesse em contribuir para que as suas necessidades sejam atendidas, sem formação na área da saúde. Estes, não recebem remuneração e geralmente são do sexo feminino. Os cuidadores formais recebem salário para oferecer assistência e que, geralmente, são profissionais da saúde (BIELEMANN, 2003; BRASIL, 1999; KARSCH, 1998; CARDOSO; VIEIRA; RICCI; MAZZA, 2012).

São cuidadores todos aqueles que procuram atender as necessidades físicas e psicossociais, onde tem a responsabilidade e autonomia de realizar as tarefas que o doente, lesado pelo episódio mórbido, não tem mais possibilidade de desempenhar (KARSCH, 2003).

Neste estudo, os 26 cuidadores de PE são representados por 81% mulheres (três irmãs, uma curadora determinada por um Juiz de Direito, sete esposas, oito mães, uma cunhada, uma filha) e 19% homens, sendo três esposos e dois pais. Com média de idade igual a 49 anos e a média de horas diárias dedicadas ao cuidado igual a 14 horas, seguidas de uma média de 10,5 horas de trabalho remunerado por semana e 25 horas semanais ocupadas por afazeres domésticos, somando-se 49,5 horas de atividades ocupacionais por semana. Todos são cuidadores informais. A prevalência do sexo feminino em cuidadores de adultos está contemplada em vários estudos, assim como em outras faixas etárias as mulheres assumem o papel de cuidador principal (GONÇALVES et al., 2006; MAKIYAMA et al., 2004; AMÊNDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008).

Segundo as respostas ao questionário de atividades funcionais – Pfeffer (ANEXO IV), 81% (21) dos cuidadores relataram que a PE é dependente de seus cuidados (PFEFFER, 1982).

“[...] Ela é totalmente dependente de mim e isso me faz muito bem! Dormimos no mesmo quarto e ela me conhece pelo olhar e eu conheço ela por cada suspiro!... Tem dias que estou muito cansada, mas muito mesmo. Isso não me abala não! Tomo uns remédios que o psiquiatra me receitou e alivia minha mente [...]” (20 C)

Quando se analisa a partir da Escala Zarit Burden Interview (ANEXO V) tem-se que 88,5% dos cuidadores relataram sobrecarga para o cuidado da PE, com 50% estão sobrecarregados de maneira moderada, 27% de moderada a severa, 11,5 % de maneira severa e 11,5% relataram ausência de sobrecarga (ZARIT; REEVER; BACH-PETERSON, 1980; SCAZUFCA, 2002).

As famílias vivem em constante tensão podendo se tornarem socialmente isoladas, com deterioração de sua rede social, devido ao medo de serem rejeitadas e ao preconceito da comunidade em relação à epilepsia. A estrutura familiar é abalada e seus componentes necessitam se reorganizar para conviver com a sobrecarga causada pela doença. A vida de ambos – pacientes e familiares – acaba, em muitos casos, sendo moldada pela epilepsia (WESTPHAL et al., 2005).

“[...] O cuidador precisa ser cuidadoso, independente da patologia. Se não, ele não consegue cuidar do outro que está doente e que precisa dele o tempo todo [...]” (2 C)

A aproximação com o cuidador é essencial para que o profissional de saúde aprenda suas necessidades e dificuldades de modo a oferecer instrumentos para realização do cuidado que não prejudiquem sua própria saúde (RAMOS; PEDRÃO; FUREGATO, 2009).

As experiências e vivências do enfermeiro e do cuidador devem se fundir de modo a promover diminuição da sobrecarga do cuidador por meio, por exemplo, de atividades de educação em saúde individuais e coletivas.

“[...] Se a gente não cuidar da gente, na saúde mental, não conseguimos cuidar. Primeiro, a medicação estabiliza a pessoa, melhora, mas a pessoa nunca vai ser o “perfeito” (entre aspas), o que a gente quer. Segundo, se a gente não tiver consciência, realidade e aceitação a pessoa vai ser sempre frustrada, mesmo os profissionais de saúde. Terceiro, a equipe dá um suporte, mas a família tem que aceitar [...]” (2 C)

A arte de cuidar é a essência da enfermagem. Na área da Enfermagem em Saúde Mental há muitas pesquisas realizadas sobre a sobrecarga do cuidador com relação à esquizofrenia, transtorno afetivo bipolar, depressão (MARTÍNEZ et al., 2016; HANSEN et al., 2014; FERREIRA-FUREGATO et al., 2012; OSINAGA et al., 2012).

As diminuições das sobrecargas sentidas pelo familiar geradas pela convivência são consideradas significativas quando o principal cuidador participa de programas de suporte familiar, expõe suas angústias e dúvidas sobre a doença e trocando informações relevantes sobre as situações difíceis. A ocorrência da sobrecarga está associada à sintomatologia, ausência de apoio social, preocupações com o futuro, alterações na vida social, cuidados diários, fase inicial da esquizofrenia, mudanças na rotina, preconceito, fatores sociodemográficos e fatores socioeconômicos, como as dificuldades financeiras (HANSEN et al., 2014). É o que ocorre também nos cuidadores de pessoas com epilepsia, acrescidos do excesso de tarefas, medo constante de morte e da inesperada crise epilética.

“[...] Saber que as pessoas podem treinar outras para socorrer durante uma crise convulsiva [...]” (25 C)

“[...] Continuar tendo a atenção e o tratamento com a equipe aqui (no CAPS) [...]” (11 C)

“[...] Controle das crises convulsivas e melhora da saúde mental das pessoas que tem epilepsia e das pessoas que cuidam delas [...]” (5 C)

Uma das características peculiares aos cuidadores e às PE é o social. Em busca da resolução das angústias ou esclarecimento das dúvidas, o cuidador procura algum profissional de saúde, sendo uma dos profissionais, o enfermeiro.

Como surgem nos resultados apresentados nos instrumentos deste estudo.

“[...] Porém um dia, na época do namoro ele teve uma crise convulsiva quando estava comigo, e como não sabia do que se tratava, chamei por ajuda, logo a crise passou e eu o notei muito constrangido com o ocorrido, percebi que era um assunto um tanto desagradável para ele, por isso nunca tinha tocado nele. Diante das perguntas a respeito do ocorrido, ele sempre se esquivava e se mostrava irritado, resolvi então, respeitar o desconforto dele quanto ao assunto. Porém me sentia preocupada afinal nunca tinha lidado com ninguém com

aquele problema, foi aí que decidi pesquisar tudo que pudesse sobre o assunto, conversei com médicos, enfermeiras amigas minhas, e resolvi acompanhá-lo às consultas para poder me inteirar do problema [...]” (4C).

O enfermeiro deve ser capaz de protagonizar novos espaços e práticas de promoção da cidadania, de promover um cuidado integral e contextualizado, isto é, um cuidado que vá além da lógica dos processos, das estruturas e dos resultados focados no saber biologicista institucionalizado. A percepção de que o enfermeiro, por meio do cuidado como prática social, é capaz de contribuir para o desenvolvimento social que têm a ver com a ampliação dos espaços e oportunidades reais dos seres humanos desenvolverem suas potencialidades, constitui-se, na atualidade, uma importante estratégia de inclusão social. Os grandes indutores de mudanças sociais nasceram da consciência crítica e visão de mundo, de estratégias inovadoras, projetos ou organizações sociais propositoras de novas metodologias de intervenção social (BACKES, BACKES, ERDMANN, 2009).

“[...] Descobri também, porém com a experiência, que o emocional interferia muito, tiveram episódios em que mesmo tomando a medicação corretamente ele sofria convulsões. Por fim, conseguimos manter uma vida normal, devido ao tratamento e o suporte de informações que sempre busquei. Creio que a informação é de grande importância para as pessoas que lidam com pacientes portadores de epilepsia, visto que ainda existem muitos pré-conceitos a respeito desse assunto, e somente a informação adequada faz com que se consiga lidar naturalmente com isso [...]” (4C)

Para a OMS (2012) é necessário educar as pessoas que têm convulsões, epilepsia e seus cuidadores explicando questões relacionadas às características de uma convulsão, à diferença entre convulsão e epilepsia, a natureza da convulsão e possíveis causas, às opções de tratamento e aos encaminhamentos a outros serviços de saúde.

A assistência de enfermagem à pessoa com epilepsia e seus cuidadores na perspectiva da saúde mental deve estar sustentada nos princípios da empatia, consciência, cuidado holístico, escuta qualificada e ativa, reflexões e conhecimento técnico científico. Principais características da assistência do enfermeiro que realiza o cuidado à pessoa com epilepsia: identificar e realizar manejo da epilepsia e das crises epiléticas, intervenções e estratégias eficazes, saber identificar crises epiléticas e características peculiares a cada pessoa,

orientação aos cuidadores, realizar grupo de apoio e intervenção sobre o tema, organizar a rede de atenção à pessoa com epilepsia, observar e descrever comorbidades que surgirem.

“[...] *Melhora na qualidade de vida e de viver com qualidade* [...]” (12 C)

“[...] *Ter bastante saúde mental. Ter melhor qualidade de vida pro meu filho, ter menos crises. Entende?* [...]” (14 C)

A sobrecarga do cuidador pode reduzir a qualidade dos cuidados prestados e, conseqüentemente, afetar a saúde da pessoa que recebe cuidados (A’CAMPO; SPLIETHOFF-KAMMINGA, 2010).

“[...] *Aprender a conviver com a epilepsia* [...]” (6 PE)

A identificação de binômios - pessoa com epilepsia e cuidador – na rede de atenção à saúde deve ser precoce para que diminua a possibilidade de susceptibilidade dos cuidadores às doenças que poderão surgir como reflexo desta sobrecarga de cuidados diários despendidos.

Há necessidade de publicações na área da Enfermagem em Saúde Mental relacionadas à epilepsia pela questão da cronicidade e demais características da doença.

4.4 Uso de álcool, tabaco e outras drogas ilícitas e o cuidado de enfermagem às pessoas com epilepsia

Apesar da epilepsia ser uma doença neurológica, está associada, em grande parte, a comorbidades mentais, onde a prevalência de transtornos mentais de 28,6 a 58,3% para crianças (RUTTER; GRAHAM; YULE, 1970) e de 19 a 52% em adultos (GUDMUNDSSON, 1966; TROSTLE; HAUSER; SHARBROUGH, 1989), inclusive em unidades de atendimento psiquiátrico agudo com prevalência aproximadamente nove vezes maior (BOUTROS et al., 1995).

Com o objetivo de conhecer o que a literatura científica tem descrito quanto ao uso de álcool, tabaco e outras drogas ilícitas e o cuidado de enfermagem às pessoas com epilepsia efetuou-se uma revisão de literatura científica sobre o tema.

Baseando-se nos conceitos delineados no tema apresentado, trata-se de uma revisão integrativa da literatura, pois

“utiliza como fonte de dados a bibliografia sobre determinado tema, possibilitando a inclusão de estudos experimentais, não experimentais, estudos teóricos, pesquisas quantitativas e qualitativas, para uma compreensão completa do fenômeno analisado, um resumo da literatura, num conceito específico ou numa área de conteúdo, em que a pesquisa é sumarizada (resumida), analisada, e as conclusões totais são extraídas, numa análise narrativa” (WHITTEMORE, KNAFL, 2005; MENDES, SILVEIRA, GALVÃO, 2008; REDEKER, 2000).

Utilizando-se como fontes de levantamento bibliográfico Lilacs, *PubMed* e *Web of Science*, cruzando-se os termos “*nursing AND epilepsy AND drugs*” e “*enfermagem AND epilepsia AND drogas*”. As palavras-chave para a pesquisa foram identificadas a partir do *Mesh Terms* (Medical Subject Headings) e Decs (Descritores em Ciências da Saúde).

O acesso à base de dados Lilacs foi realizado através do portal eletrônico da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS). Utilizou-se para a busca os filtros: texto completo e disponível; idioma (português e inglês); ano de publicação (2011 a 2015) e artigos como tipo de documento.

Como critérios de inclusão utilizaram-se estudos publicados nos idiomas português e inglês, no período de 2011 a 2015, em formato de artigos completos em periódicos indexados.

Os critérios para exclusão de artigos foram: duplicação nas fontes de dados, não referência nos resumos e textos sobre ações que não pudessem ser realizadas por enfermeiros (como psicoterapia), estudos teóricos e revisão de literatura, selecionando-se, assim, apenas os que representassem relatos de pesquisa originais com seres humanos acerca da temática abordada.

Os trabalhos selecionados foram acessados na íntegra para leitura e análise, mediante categorias pré-definidas relacionadas ao perfil dos trabalhos (ano de publicação, idioma, objetivos, método e principais resultados). Após a leitura, comparou-se para observância de títulos repetidos com as outras bases participantes do estudo e, em seguida, buscou-se sistematizar as informações sobre os artigos, verificando-os em relação aos critérios de inclusão e exclusão. Os que não se adequavam foram excluídos.

Executou-se uma análise do conjunto dos trabalhos encontrados, em termos descritivos, a fim de apresentar evidências científicas acumuladas na área, bem como, a amplitude de pesquisas encontradas.

Com o cruzamento dos descritores obteve-se 177 trabalhos na *Pubmed*, 46 trabalhos na *Web of Science* e 05 no *Lilacs*. A partir do levantamento da literatura científica e utilizando-se os critérios de inclusão e exclusão, alcançou-se um total de 64 artigos sobre o tema em foco, sendo 17 na *Pubmed*, 46 na *Web Of Science*. As buscas nas bases Lilacs

trouxeram indicações de estudos científicos relativos à temática pesquisada, porém quatro eram de anos anteriores aos selecionados e um artigo era um documento que citava quatro itens para melhorar a qualidade da assistência às pessoas com epilepsia não relacionando a temática pesquisada (DORETO et al., 2013).

Na base de dados *Pubmed*, baseando-se nos critérios de inclusão obteve-se 17 artigos e após a leitura dos títulos e resumos foram selecionados três para leitura na íntegra. Ao final nenhum artigo foi mantido para esta revisão.

A busca feita na base de dados *Web Of Science*, apresentou um total de 46 artigos, todos em inglês. Após leitura dos títulos foram selecionados três artigos para leitura na íntegra, sendo que houve descarte de um artigo por estar repetido na *Web of Science* e *Pubmed*. Após a leitura na íntegra dos dois artigos restantes não se obteve artigos que contemplariam o objetivo pré-definido.

O álcool, tabaco e outras drogas possuem propriedades que causam dependência e afetam, de forma heterogênea, a população, com suas peculiaridades de vulnerabilidade em cada segmento social. As consequências do uso nocivo são evidentes nas esferas sociais, econômicas e no sistema de saúde, devido aos altos índices de morbimortalidade que levam o indivíduo à incapacidade. As consequências do uso nocivo do álcool resultam, anualmente, em cerca de 2,5 milhões de mortes, dentre as quais jovens em fase produtiva da vida. O tabagismo é tido como fator de risco para diversas doenças representando risco seis vezes maior do que o uso de drogas ilícitas (WHO, 2011).

Por outro lado, há questionamentos e relatos quanto aos efeitos benéficos do uso terapêutico de drogas ilícitas no Brasil e no mundo, como canabíoides para o controle de sinais de epilepsia, inclusive abolição das crises e redução significativa da frequência e na intensidade das crises (MALCHER-LOPES, RIBEIRO, 2007; MAA, FIGI, 2014).

Devido ao preconceito histórico com relação às pessoas com epilepsia, estas enfrentam problemas psicossociais como medo, dificuldade de relacionamento, vergonha, restrição de atividades devido à possibilidade de terem crises inesperadas, dificuldade de construir e manter uma família, entre outros (FERNANDES, 2005).

Em relação ao estilo de vida, o uso de bebidas alcoólicas pode agravar uma situação de risco devido à Síndrome Metabólica e doses maiores de psicofármacos a que são submetidos pacientes com transtornos mentais com situação de risco (ROCHA; TEIXEIRA, 2007) o que também pode ser relacionado à epilepsia, colocando a pessoa em situação de risco aumentada.

A complexidade do uso de álcool, tabaco e outras drogas, associado ao estigma com relação à pessoa com epilepsia, deve estimular discussões e olhares da assistência de todos os

setores da sociedade especialmente as equipes de saúde onde a enfermagem em saúde mental e neurologia deve estar comprometida em promover melhor qualidade e vida, uso racional de medicamentos e identificação de sinais e sintomas associados.

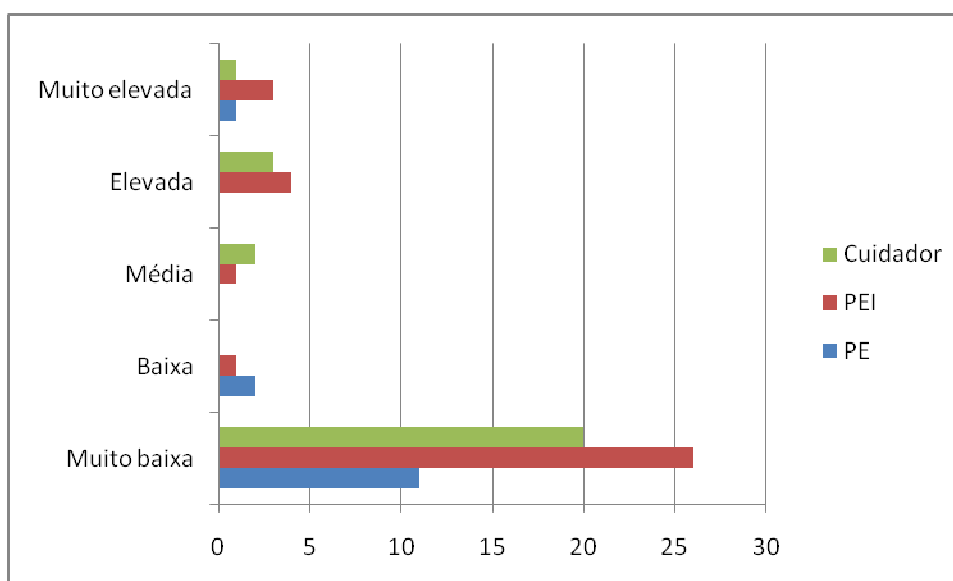
Durante a seleção dos artigos identificou-se que não relacionaram a temática do uso de álcool, tabaco e outras drogas com epilepsia. O cuidado de enfermagem com intervenções efetivas às pessoas com epilepsia surgiu em dois documentos que não fizeram parte da amostra por se tratarem de manuais.

Quando realizadas as entrevistas para este estudo relaciona-se o uso de álcool, tabaco e outras drogas aos instrumentos: Escala de qualidade de vida de clientes de serviços de saúde mental (ANEXO VI); Teste de Dependência à Nicotina de Fagerstrom – FTDN (ANEXO VII) e *The Alcohol Use Disorders Identification Test - AUDIT* (ANEXO VIII), os entrevistados apresentaram baixo risco quanto ao consumo de álcool nos últimos 12 meses, presença de dependência muito baixa, elevada e muito elevada de dependência e uso de drogas ilícitas ao longo da vida (BABOR et al., 2001; HALTY et al., 2002).

Em relação ao consumo de álcool, todos os entrevistados apresentaram baixo risco para o consumo, nos últimos 12 meses. Três PEI verbalizaram terem feito uso de drogas ilícitas como crack e cocaína, ao longo da vida, estando adictos, no momento.

A dependência nicotínica surgiu nas três categorias de entrevistados, conforme segue em gráfico de barras. Sendo que, cinco pessoas relataram níveis muito elevados de dependência, sete níveis elevados, três níveis médios e baixos e, muito baixa em 57 pessoas.

Figura 2 - População entrevistada e sua relação com a dependência nicotínica, segundo Teste de Dependência à Nicotina de Fagerstrom. Ribeirão Preto, SP, 2017



Há fatos e hábitos que demandam ações educativas e de prevenção durante a assistência de enfermagem às pessoas com epilepsia tais como os que se encontram na dependência nicotínica relacionada à doença crônica, no caso, a epilepsia.

Entre os entrevistados com dependência muito baixa estão os 57 indivíduos não fumantes. Destes, 22 já fizeram uso de tabaco ao longo da vida, o que representa uma taxa de abandono do tabaco de 38%, com variação de tempo superior a um ano a 20 anos. Sobretudo com o advento do tabagismo passivo surge a necessidade do enfermeiro realizar ações educativas relacionadas à orientação, prevenção e cessação do uso do tabaco e prejuízos à saúde de indivíduos fumantes e não fumantes.

Outro ponto que merece atenção é o da dependência nicotínica elevada, onde há quatro PEI e três cuidadores e muito elevada numa uma PE, três PEI e um cuidador. Associação entre tabagismo e epilepsia e depressão não foi significativa estatisticamente, parece ter uma associação relevante no que se refere ao estímulo cerebral da nicotina e suas influências em pessoas com transtornos mentais, porém há deficiência de estudos que contemplem a epilepsia.

Os enfermeiros devem ter uma posição estratégica no cuidado com participação em capacitações relacionadas ao uso de álcool, tabaco e outras drogas; abordagem terapêutica da pessoa com epilepsia e de seu cuidador; adotar uma postura de educador em saúde e, nos aspectos de organização e gestão de unidades de saúde, realizar articulações em redes de modo a atingir outros níveis de atenção e serviços como setor social, jurídico, educacional e, seus respectivos, profissionais.

4.5 Impacto psicossocial do diagnóstico da doença na qualidade de vida de pessoas com epilepsia e seus familiares

As manifestações clínicas, decorrentes das crises são súbitas, transitórias e, geralmente, breves, incluindo fenômenos motores, físicos, autonômicos e sensoriais, com ou sem alteração da percepção da consciência sendo que os sintomas são dependentes da parte do cérebro, envolvida com a descarga epiléptica neuronal e de sua intensidade (SHORVON, 2010). Essas manifestações clínicas causam um impacto psicossocial negativo na visão dos sujeitos, por exemplo:

“[...] *Gostaria de não ter crises convulsivas porque elas são repentinas e atrapalham os relacionamentos com os outros (vizinhos, namorado, amigos de minha filha, patrões) [...]*” (2 PEI)

“[...] *Ter mais autonomia e prazer para fazer as atividades que fazia antes [...]*” (3 PEI)

“[...] *Não ter mais crises [...]*” (3 PEI)

Considerada como uma das condições crônicas que mais afeta o comportamento e a qualidade de vida, por isso, a epilepsia é um grande desafio para os profissionais de saúde (BAKER, 2002).

As pessoas com epilepsia independentes trouxeram em seus relatos objetivos para que haja diminuição do impacto psicossocial nas relações humanas e que isso as permita viver com qualidade e em harmonia consigo mesmas, tendo lucidez para enfrentar e ultrapassar as dificuldades que surgirem, de modo a aceitar a doença e a difundir o conhecimento sobre a assistência à saúde e convivência com as pessoas com epilepsia.

“[...] *Ter lucidez para continuar o tratamento e para cuidar de mim [...]*” (4 PEI)

“[...] *Melhorar essas dificuldades que eu tenho de esquecimento pra diminuir essas crises convulsivas [...]*” (7 PEI)

“[...] *Ter humildade de reconhecer e aceitar a doença [...]*” (13 PEI)

“[...] *Não ter vergonha por ter a doença [...]*” (13 PEI)

A educação continuada dos profissionais de saúde que trabalham com epilepsia pode modificar as percepções e, conseqüentemente, a aceitação social da pessoa com epilepsia. É importante ressaltar que o controle das crises epilépticas é o ponto inicial, mas não é suficiente para se garantir uma vida normal a estes pacientes (BAKER, 2002).

Grupos de interação social (GIS) permitiram aos profissionais da área social, saúde e educação aprender mais sobre epilepsia, trocar experiências, reconhecer os casos de epilepsia, realizar encaminhamentos adequados e contribuir para o crescimento pessoal e profissional, reforçando a solidariedade e a prática da cidadania (FERNANDES et al., 2011).

“[...] *Melhora nas dores pelo corpo, depois da crise convulsiva [...]*” (25 C)

“[...] *Controle das crises convulsivas e melhora da saúde mental das pessoas que tem epilepsia e das pessoas que cuidam delas [...]*” (6 C)

“[...] *Ter bastante saúde mental [...]*” (14 C)

É necessário estimular interações entre pessoas com epilepsia e seus cuidadores, sejam profissionais de saúde ou familiares para que possa ocorrer melhoria na qualidade de vida e diminuição de estigma relacionado a ter epilepsia e a enfrentar o diagnóstico desta doença com mais harmonia e leveza. As pessoas tendem a temer aquilo que lhes é desconfortável ou diferente. Doenças crônicas causam sentimentos dos mais complexos e de difícil enfrentamento como medo, ansiedade, angústia, que podem tornar-se patológicos e não permitir que a pessoa com epilepsia compreenda ou evolua num tratamento digno e de qualidade.

“[...] *Conseguir não ter medo quando vou sair de casa para realizar as atividades como ir ao supermercado, dirigir, ir a casa de minhas filhas [...]*” (8 PE)

“[...] *Melhorar minha disposição, meu ânimo para fazer as atividades que eu fazia antes [...]*” (1 PE)

“[...] *Ser mais independente, aprender a fazer as coisas da vida sozinha, como cozinhar, ir nas consultas [...]*” (2 PE)

“[...] *Conseguir dormir sem a preocupação de que a crise pode vir [...]*” (8 PE)

Denota-se que estar em grupo, nos serviços de saúde, tem sido uma forma de estímulo das atitudes positivas com relação a doenças crônicas, tanto pelo contato com as experiências dos outros quanto pela reflexão crítica da realidade das doenças e dos meios onde as pessoas estão inseridas. Parece melhorar a disposição para realizar atividades que antes eram prazerosas com mais independência e aprendizado em relação à epilepsia.

4.6 Ações de saúde mental no cuidado de enfermagem às pessoas com epilepsia

A epilepsia traz em sua cronicidade prejuízos na saúde da pessoa com epilepsia e de seus familiares. O cuidado de enfermagem às pessoas com epilepsia requer atenção integral referente à saúde mental e que contemple as especificidades do cuidador e do ser cuidado.

As dificuldades de diagnóstico e acesso ao tratamento precoce têm sido vistos como desafios a serem enfrentados em países em desenvolvimento (BRASIL, 2010). Para tanto, o enfermeiro é responsável pela gestão do cuidado, especialmente em situações que há necessidade de mobilizar nas relações, interações e associações entre as pessoas. A prática gerencial do enfermeiro envolve múltiplas ações de gerenciar cuidando e educando, de cuidar gerenciando e educando, de educar cuidando e gerenciando, construindo conhecimentos e articulando os diversos serviços hospitalares e para-hospitalares, em busca da melhor qualidade do cuidado, como direito do cidadão (ERDMANN, 2008).

Por meio da relação interpessoal, o enfermeiro é capaz de identificar, descrever e avaliar o efeito dos cuidados que dispensa ao paciente, à família e à comunidade; compreende o problema da pessoa que sofre mentalmente, entende os efeitos de suas atitudes e habilidades para intervir neste contexto assistencial. Este cuidado tem a finalidade de promover a saúde mental, prevenir ou enfrentar a experiência da enfermidade (TRAVELBEE, 1982).

A enfermagem tem procurado aproximar-se das tecnologias para ofertar um cuidado humanizado em suas ações mais complexas, a partir do respeito aos princípios da dignidade, interação com o outro, isenção de preconceitos, credences pessoais e valores (PAES et.al.; 2010).

Diante do exposto, tem-se como objetivo conhecer o que a literatura científica tem descrito quanto às ações de saúde mental no cuidado de enfermagem às pessoas com epilepsia.

Efetuiu-se uma revisão de literatura científica sobre o tema. Para tanto, utilizou-se como fontes de levantamento bibliográfico Lilacs, *PubMed* e *Web of Science*, cruzando-se os termos “*nursing AND epilepsy AND mental health*” e “*enfermagem AND epilepsia AND saúde mental*”. As palavras-chave para a pesquisa foram identificadas a partir do *Mesh Terms* (Medical Subject Headings) e Decs (Descritores em Ciências da Saúde).

A partir do levantamento da literatura científica, alcançou-se um total de 24 artigos sobre o tema em foco, sendo 12 no *Pubmed*, 12 no *Web Of Science*. As buscas nas bases Lilacs não resultaram em indicações de estudos científicos relativos à temática pesquisada. Aplicando-se os critérios de inclusão e exclusão adotados para o presente trabalho, chegou-se a um total de sete artigos, conforme descrito na Tabela 1.

Tabela 1 - Distribuição de artigos analisados, segundo as bases de dados descritas. Ribeirão Preto, SP, 2017

Base de Dados	Total	Excluídos	Seleção final
PubMed	12	07	05
Web Of Science	12	08	02
Lilacs	0	0	0

A busca feita na base de dados *Web Of Science*, apresentou um total de 12 artigos, todos em inglês. Após leitura dos títulos foram selecionados 10 artigos para leitura na íntegra. Após a leitura na íntegra restaram dois artigos que realmente contemplam o objetivo pré-definido.

Na base de dados *Pubmed*, baseando-se nos critérios de inclusão obteve-se 12 artigos e após a leitura dos títulos e resumos foram selecionados sete para leitura na íntegra. Ao final restaram apenas cinco artigos que foram mantidos para esta revisão.

Com base na análise dos dados extraídos dos sete artigos, de acordo com o ano de publicação, verificou-se que 04 artigos (57%) foram publicados nos anos de 2012 e 2013, e nenhum artigo dos anos 2010 e 2011 foram selecionados para a amostra, embora o levantamento tenha compreendido publicações de 2010 a 2015.

No que se refere à procedência dos investigadores, não houve homogeneidade, sendo que dois artigos eram do Canadá, um da Índia, da Etiópia, dos Estados Unidos e de Taiwan. Apenas um dos estudos era multicêntrico, envolvendo pesquisadores de três países (Estados Unidos, África do Sul e Zâmbia).

Quanto aos objetivos dos estudos, observou-se que dois estavam associados a delinear e estimar a validade das escalas e instrumentos de coleta de dados selecionados (SUREKA et al., 2015; FOEBEL, 2013), um pretendia avaliar a experiência de pessoas com e sem epilepsia a partir de instrumentos padronizados (ROBERTS et al., 2012) determinar a prevalência e fatores associados a transtornos mentais em pessoas com epilepsia, como ansiedade (TEGEGNE et al., 2015; MBEWE et al., 2013); depressão (CHANG et al., 2013) e percepção do estigma em crianças e adolescentes com epilepsia e intervenções psicossociais passíveis (AUSTIN et al., 2014).

Em relação à metodologia adotada, notou-se que três estudos eram quantitativos, um coorte, um transversal, um longitudinal, um estudo retrospectivo.

No que tange às amostras utilizadas nessas pesquisas, os principais locais de recrutamento foram as escolas (75%), seguidos do ambiente comunitário (17%) e hospitalar (8%).

Quadro 3 - Características dos estudos segundo país, ano de publicação e delineamento metodológico adotado. Ribeirão Preto, SP, 2017

Publicação (Autor)	País (Ano)	Tipo de estudo	Contribuição para ação/intervenção em saúde mental
P1(Sureka)	Índia (2015)	Quantitativo	Equívocos sobre conceito de epilepsia e vê a importância de programa de educação em saúde
P2 (Foebel)	Canadá (2013)	Quantitativo	O instrumento do estudo ajudaria mais as populações atualmente nos serviços, como as pessoas com problemas neurológicas e idosos frágeis do que pessoas com epilepsia
P3 (Roberts)	Canadá (2012)	Quantitativo	Monitoramento dos pacientes em ambiente hospitalar
P4 (Tegege)	Etiópia (2015)	Transversal	Prevalência de ansiedade e depressão foi elevada entre pessoas com epilepsia. Os médicos clínicos e neurologistas devem identificar precocemente comorbidades psiquiátricas em pessoas com epilepsia que deve ser de grande preocupação para os profissionais de saúde.
P5 (Austin)	EUA (2014)	Longitudinal	Necessidade de informação e apoio teve efeitos diretos sobre as percepções do estigma e os efeitos indiretos através de autoeficácia, medo e preocupação. Recebimento de aconselhamento, habilidades de enfrentamento, engajar-se em conversas com outras crianças que têm epilepsia, e através de grupos de apoio à família. As intervenções para reduzir o estigma podem ser necessárias para as famílias, escolas e instituições de saúde
P6 (Mbewe)	Zâmbia (2013)	Estudo retrospectivo	Triagem não aumenta indevidamente a carga de trabalho da saúde profissional especialista, mas aumenta significativamente o apoio aos pacientes. Um estudo de acompanhamento para avaliar a satisfação do cliente após a implementação da ferramenta de triagem também oferece insights sobre valor mais amplo da ferramenta. Apesar da fraqueza na sensibilidade da ferramenta de triagem, houve melhora acentuada na taxa de detecção de depressão e ansiedade em pessoas com epilepsia entre os trabalhadores.
P7 (Chang)	Taiwan (2013)	Estudo de coorte	Fatores que contribuem com determinantes de risco como aspectos clínicos, afetando a incidência de transtornos psiquiátricos após novos diagnósticos de epilepsia, tais como apreensão geral, a frequência das consultas externas relacionadas com a epilepsia, emergência e cuidados no hospital para a epilepsia, idade mais avançada no momento do diagnóstico para a epilepsia e no primeiro ano após o diagnóstico de epilepsia devem ser considerados pelos prestadores de cuidados de saúde para melhorar a avaliação, diagnóstico e tratamento precoce.

Quanto aos procedimentos de coleta dos dados, os artigos utilizaram instrumentos padronizados de avaliação (escalas, inventários, questionários, testes psicológicos), com grande variabilidade nos materiais utilizados. Quanto aos tipos de intervenções para coleta de dados, também foram utilizadas abordagens individuais e em grupos com uso e recursos como computadores, telefonemas, programas de educação em saúde.

No que se refere à questão norteadora do estudo, constatou-se que as pesquisas direcionadas as ações de saúde mental no cuidado de enfermagem às pessoas com epilepsia vêm trazendo discrepâncias sobre o conhecimento das características da doença. Observa-se necessidade de triagem e aconselhamento à pessoa com epilepsia, seus familiares e os profissionais da saúde.

Identificou-se possibilidades de promover saúde mental por meio de questionários, existência de estudos internacionais realizados com ações que supostamente possam ser desenvolvidas por enfermeiros, bem como, por equipes multiprofissionais e, sobretudo, escassez de produção científica sobre o tema. Deve-se prezar pelo estímulo à liderança do enfermeiro para promover autonomia do cuidado às pessoas com epilepsia e ao relato de experiências exitosas que subsidiam estas ações.

5 CONSTRUINDO UM APLICATIVO PARA ABORDAGEM DA PESSOA COM EPILEPSIA

A partir da coleta dos dados foi instigada a possibilidade de construção de um recurso para facilitar a abordagem da enfermagem na rede de serviços, com vistas a identificar precocemente os casos de epilepsia.

O “Enfermagem Epilepsia” é um aplicativo para ser usado em aparelho celular que contém desde os dados de identificação da pessoa com epilepsia até ao processo de enfermagem.

Cerca de 50 milhões de pessoas sofrem de epilepsia no mundo, o que a torna uma das doenças neurológicas mais comuns. Destas pessoas, cerca de 80% vivem em países de renda baixa e média. Em muitas partes do mundo, os pacientes e suas famílias podem ser vítimas de estigma e discriminação. Por ser uma das doenças mais antigas e reconhecida no mundo todo, existem registros escritos que datam de 4000 a.C. Durante séculos, o medo, a incompreensão, discriminação e estigma social cercaram esta doença. Este estigma continua até hoje em muitos países do mundo e pode influenciar a qualidade de vida das pessoas com epilepsia e suas famílias (WHO, 2017).

A epilepsia é uma doença crônica que, além do estigma carrega muitas dificuldades relativas ao monitoramento das crises. Conhecer estas condições e considerar as características das pessoas e de seus cuidadores, são elementos fundamentais para que a enfermagem implemente um cuidado de qualidade, atuando com base na sistematização das práticas da assistência de enfermagem, no cotidiano dos serviços de saúde.

Portanto, o acesso às informações sobre saúde da pessoa com epilepsia é essencial para o desempenho eficiente e de qualidade dos profissionais da saúde, em todos os níveis de atenção à saúde na rede de serviços.

O Sistema de Saúde brasileiro está em processo de informatização, visto que 64% das unidades básicas de saúde ainda nem utilizam Prontuário Eletrônico. A informatização dos sistemas de saúde é uma prioridade e tem por objetivo integrar o controle das ações, promover a correta aplicação dos recursos públicos, obter dados para o planejamento do setor e, principalmente, propiciar a ampliação do acesso e da qualidade da assistência prestada à população, tornando o atendimento mais eficiente na Atenção Básica e hospitalar. A implantação desta medida ajudará também a reduzir custos, evitando, por exemplo, a duplicidade de exames ou retiradas de medicamentos (BRASIL, 2017).

Uma medida para a melhoria do acesso às informações de saúde pode ser o uso de aplicativos para celular. Entretanto, para construir e utilizar essas tecnologias, o enfermeiro deve estar munido de conhecimento sobre a doença e este grupo específico da população, incorporando este recurso à sistematização da assistência de enfermagem, visando mudanças na maneira de organizar e ofertar os serviços de saúde de média e alta complexidade.

Os profissionais de saúde devem receber treinamento e educação em saúde sobre o tema “epilepsia” a fim de minimizar a estigmatização, identificar possíveis estratégias de prevenção e desenvolver modelos que integrem o controle epilepsia em sistemas locais de saúde, bem como os cuidados efetivos tal como já acontece em muitos países, onde há projetos para reduzir a lacuna de tratamento e morbidade das pessoas com epilepsia (WHO, 2017).

A partir da coleta dos dados e do perfil sócio demográfico e clínico de pessoas com epilepsia, foi instigada a possibilidade de construção de um recurso usando tecnologia da informação para facilitar a abordagem da enfermagem na rede de serviços, com vistas a identificar precocemente os casos de epilepsia, monitorar os casos identificados, oferecer educação em saúde aos cuidadores e às pessoas com epilepsia, realizar processo de enfermagem com eficácia.

Sabe-se que as pessoas que vivem com epilepsia, geralmente têm convulsões em tempos e frequências imprevisíveis, as quais variam de indivíduo para indivíduo. É, portanto, crucial que as pessoas entendam a singularidade da epilepsia e o modo de apoiar a pessoa com epilepsia (BELLON; PFEIFFER; MAURICI, 2014).

Para que ocorra um bom plano de gerenciamento da epilepsia, os autores sugerem documentar os tipos de convulsões, as necessidades de apoio e os procedimentos de emergência, além de situar a pessoa com epilepsia como parte integrante do processo de desenvolvimento do plano.

Os elementos-chave da assistência de qualidade incluem: entendimento da pessoa sobre sua epilepsia; a pessoa e seu círculo de apoio devem estar envolvidos ativamente nas tomadas de decisões; educação e treinamento da equipe de saúde para o gerenciamento de epilepsia; a equipe acredita que consegue realizar ações para apoiar e cuidar da pessoa com epilepsia; há vias de comunicação estabelecidas entre todos os serviços relevantes e os principais apoiadores da pessoa com epilepsia; os prestadores de serviços têm políticas e procedimentos que atendem às necessidades da pessoa e fornecem um ambiente seguro e saudável, que permite que a pessoa tenha autonomia e consiga identificar oportunidades para

localizar pessoas de referência essenciais para o seu cuidado (BELLON; PFEIFFER; MAURICI, 2014).

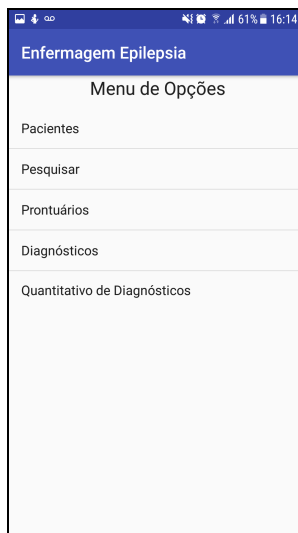
A enfermagem tem procurado aproximar-se das tecnologias para ofertar um cuidado humanizado em suas ações mais complexas, a partir do respeito aos princípios da dignidade, interação com o outro, isenção de preconceitos, credences pessoais e valores, o que também nos animou a propor o uso de tecnologia na rede de serviços de saúde par melhor atender esses casos (PAES et.al., 2010).

Como resultado do estudo do perfil sóciodemográfico e clínico de pessoas com epilepsia e tendo em vista a identificação da necessidade de melhorar a abordagem da enfermagem à pessoa com epilepsia, foi construído o aplicativo “Enfermagem Epilepsia”.

O aplicativo “Enfermagem Epilepsia” é resultado deste estudo e foi construído para ser usado em aparelho celular, com sistema operacional Android. Contém desde os dados de identificação da pessoa com epilepsia até ao processo de enfermagem, tal como apresentado na figura 3.

Acredita-se que seja um potencial instrumento para facilitar o desenvolvimento e comunicação de enfermeiros no que se refere à assistência de enfermagem à pessoa com epilepsia e seus cuidadores nas redes de atenção à saúde. O aplicativo também contribui com delineamento da assistência, devido ao uso dos diagnósticos de enfermagem de modo sistematizado, aumentando o potencial de autonomia do enfermeiro na gestão do cuidado de enfermagem às pessoas com epilepsia, empoderando-o nas suas atividades práticas, dentro dos serviços de saúde e na rede de atenção a esta pessoa.

Figura 3 - Tela principal. Aplicativo “Enfermagem Epilepsia”. Ribeirão Preto, SP, 2017



O aplicativo “Enfermagem Epilepsia” é composto por 13 telas que foram descritas como principal, cadastro de pessoas com epilepsia (figura 4), consulta de enfermagem, processo de enfermagem, alteração de dados de pessoas com epilepsia, consulta dos últimos processos de enfermagem, consulta de todos os processos de enfermagem, alteração do processo de enfermagem, cadastro de diagnóstico de enfermagem para determinado processo de enfermagem, consulta dos últimos diagnósticos de enfermagem, consulta de todos os diagnósticos da pessoa com epilepsia, alteração do diagnóstico, relatório do número total de diagnósticos de enfermagem.

Figura 4 - Tela de cadastro de pessoas com epilepsia pelo enfermeiro. Aplicativo “Enfermagem Epilepsia”. Ribeirão Preto, SP, 2017

No que se refere à Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), a taxonomia utilizada nesta pesquisa foi proposta pela Associação Norte-Americana de Diagnósticos de Enfermagem, sendo os diagnósticos de enfermagem elaborados para cada paciente, conforme os domínios da taxonomia II da NANDA (HERDMAN; SHIGEMI, 2015).

A partir dos dados coletados nas entrevistas foram estabelecidos 38 diagnósticos de enfermagem que estão inseridos no aplicativo “Enfermagem Epilepsia” e dispostos na figura 5. Não houve diagnósticos de enfermagem que contemplassem os domínios nutrição, sexualidade, princípios da vida e crescimento/desenvolvimento, conforme exposto na tabela 2.

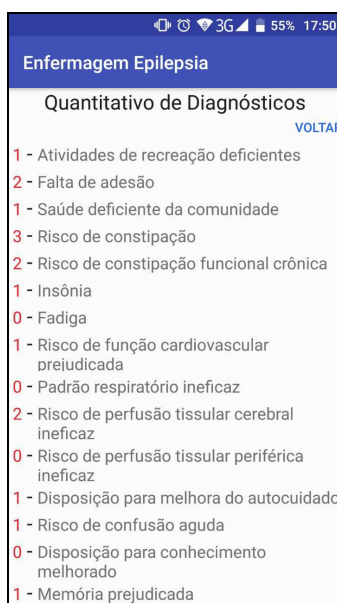
Tabela 2 - Diagnósticos pré estabelecidos por meio das coletas de dados. Ribeirão Preto, SP, 2017

Domínios	Diagnósticos de Enfermagem
Promoção de Saúde	Atividades de recreação deficientes; Falta de adesão; Saúde deficiente da comunidade
Nutrição	Não houve diagnósticos desse domínio
Eliminação e troca	Risco de constipação; Risco de constipação funcional crônica
Atividade/Repouso	Insônia; Fadiga; Risco de função cardiovascular prejudicada; Padrão respiratório ineficaz; Risco de perfusão tissular cerebral ineficaz; Risco de perfusão tissular periférica ineficaz; Disposição para melhora do autocuidado
Percepção/Cognição	Risco de confusão aguda; Disposição para conhecimento melhorado; Memória prejudicada; Disposição para comunicação melhorada;
Autopercepção	Disposição para esperança melhorada; Risco de baixa autoestima crônica; Risco de baixa autoestima situacional
Papéis e relacionamentos	Tensão do papel de cuidador; Interação social prejudicada;
Sexualidade	Não houve diagnósticos desse domínio
Enfrentamento/tolerância ao estresse	Ansiedade; Enfrentamento familiar incapacitado; Enfrentamento ineficaz; Risco de sentimento de impotência; Medo; Regulação do humor prejudicada; Risco de resiliência comprometida;
Princípios da vida	Não houve diagnósticos desse domínio
Segurança/Proteção	Risco de aspiração; Desobstrução ineficaz de vias aéreas; Risco de lesão; Risco de mucosa oral prejudicada; Risco de quedas; Risco de sangramento; Risco de trauma; Risco de suicídio;
Conforto	Conforto prejudicado; Dor aguda; Náusea;
Crescimento/Desenvolvimento	Não houve diagnósticos desse domínio

Os diagnósticos de enfermagem podem ser ajustados e retirados do aplicativo, conforme as necessidades do enfermeiro a partir da coleta dos dados na consulta de enfermagem. Estes diagnósticos também surgem como gráficos para melhor interpretação e agilidade das informações.

A possibilidade do processo de enfermagem estruturar o cuidado às pessoas com transtornos mentais, fundamentado no estabelecimento da relação terapêutica, que amplia a perspectiva da atenção encampando as questões clínicas, sociais, políticas e culturais do sujeito atendido (GARCIA et al., 2017). Essa possibilidade de fundamentação na relação terapêutica pode e deve estruturar o processo de enfermagem, no cuidado às pessoas com epilepsia.

Figura 5 - Tela de cadastro de diagnóstico de enfermagem para determinado processo de enfermagem. Aplicativo “Enfermagem Epilepsia”. Ribeirão Preto, SP, 2017.

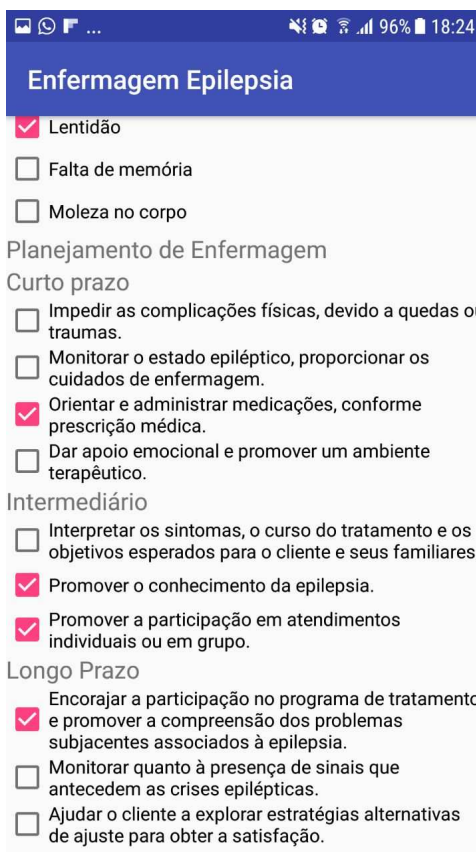


Os aplicativos também podem ser utilizados para dar apoio e suporte aos pacientes para superarem as preocupações de seu tratamento, além de promover as informações sobre os medicamentos. A inserção da tecnologia na área da saúde deve ser vista como uma aliada para solucionar as necessidades de saúde da população, e aplicativos de celulares que visem a adesão medicamentosa devem ser construídos com linguagem simples e de fácil compreensão (DAVIES et al., 2015).

O cuidado às pessoas com epilepsia acontece permeado por pontos de atenção à saúde nos diferentes níveis de necessidades. A pessoa com epilepsia tem uma rede social onde se insere e isto deve ser considerado no planejamento do cuidado a sua saúde. O aplicativo

auxilia na padronização e monitoramento da pessoa com epilepsia que utiliza os mais diversos recursos dessa rede de atenção, como escolas, serviços de saúde, serviços de assistência social, dispositivos de educação e cultura, dentre outros, conforme figura 6.

Figura 6 - Tela de consulta de enfermagem. Aplicativo “Enfermagem Epilepsia”. Ribeirão Preto, SP, 2017



Usar a tecnologia para dar orientações em saúde não significa apenas dizer às pessoas o que deve ser feito, mas, também, fornecer aos indivíduos um bom nível de informação sobre a sua saúde e suas doenças, a fim de torná-los proativos e empoderados para o autocuidado (FIUZA et al., 2013).

A enfermagem está nesta rede de atenção, nos mais diversos pontos, como unidades básicas de saúde, equipes de saúde da família, centros de atenção psicossocial, hospitais gerais, serviços de urgência e emergência. O aplicativo poderá ser responsável pela junção das informações sobre a pessoa com epilepsia dentro da rede e ampliar o acesso do enfermeiro às informações e às diversidades e particularidades do cuidado a ser realizado a esta pessoa a partir de suas necessidades.

6 CONCLUSÕES

O estudo intitulado “Assistência de enfermagem à pessoa com epilepsia e seus cuidadores na perspectiva da saúde mental” permitiu identificar o perfil sócio demográfico e clínico da pessoa com epilepsia e de seu cuidador num município paulista; identificar a presença de sinais de depressão entre pessoas com epilepsia e seus cuidadores; conhecer as atividades funcionais entre pessoas com epilepsia e seus cuidadores; identificar o uso do tabaco e outras drogas em pessoas com epilepsia e seus cuidadores e conhecer e avaliar o impacto psicossocial do diagnóstico da doença na qualidade de vida de pessoas com epilepsia e seus familiares. Verificou-se que todos apresentaram crises convulsivas no último mês, tendo ou não cuidadores; 71% PE com cuidador passaram por internações devido a epilepsia ao longo da vida e 69% PEI passaram por internações devido à epilepsia ao longo da vida. Há correlações significativas no Exato de Fisher para tipo de crise e grupo de pacientes com cuidador e independentes. As classes medicamentosas identificadas foram anticonvulsivantes, antidepressivos, ansiolíticos, antipsicóticos de 1ª geração e de 2ª geração e estabilizadores do humor.

Os sujeitos relataram ter doença cardiovascular (26%), tentativa de suicídio (25%), baixo risco para o consumo de álcool (100%), PEI relataram uso de drogas ilícitas como crack e cocaína (sendo cinco com níveis muito elevados de dependência, sete níveis elevados, três níveis médios e baixos e 57 muito baixa).

Pessoas com depressão e epilepsia somam 36%; 66% dos sujeitos apresentaram sintomas indicativos de ansiedade.

Os cuidadores relataram que 81% das PE são dependentes de seus cuidados. 88,5% dos cuidadores relataram sobrecarga para o cuidado da PE (50% sobrecarregados de maneira moderada; 27% moderada a severa).

Espera-se que os resultados contribuam para fortalecer as políticas nacionais de assistência de enfermagem à pessoa com epilepsia e de saúde mental, bem como direcionar as atividades de cuidado profissional às pessoas com transtornos mentais e doenças crônicas degenerativas.

É necessário o desenvolvimento de outros estudos com o objetivo de aprofundar o conhecimento e melhorar a qualidade de vida das pessoas com epilepsia e seus cuidadores, bem como, verificar se o aplicativo construído neste estudo pode ser implantado na rotina nos serviços de saúde como um recurso para facilitar a abordagem da enfermagem na rede de serviços. com vistas a identificar precocemente os casos de epilepsia.

O aplicativo “Enfermagem Epilepsia” poderá ser responsável pela utilização das informações sobre a pessoa com epilepsia pelas equipes de profissionais da rede e ampliar o acesso do enfermeiro às informações e diversidades e particularidades do cuidado a ser realizado a esta pessoa a partir de suas necessidades. É um recurso tecnológico moderno, capaz de facilitar o desenvolvimento e comunicação de enfermeiros no que se refere à assistência à pessoa com epilepsia e seus cuidadores nas redes de atenção à saúde de modo que permite discussão e exploração sobre as implicações para a prática profissional, contribuindo com avanços e concretização da sistematização da assistência de enfermagem, oferecendo um cuidado de melhor qualidade.

É necessário o desenvolvimento de futuros estudos para testar o uso deste aplicativo, bem como, verificar as possibilidades de implantação deste recurso tecnológico na rotina nos serviços de saúde para facilitar a abordagem da enfermagem na rede de serviços, com vistas a identificar precocemente e acompanhar adequadamente os casos de epilepsia.

O déficit de publicações específicas nesta temática dificulta o conhecimento dos avanços técnicos e científicos e, inclusive, das ações de enfermagem em saúde mental às pessoas com epilepsia, que é o foco do nosso interesse.

Há necessidade de explorar a temática e avançar nos registros das pesquisas realizadas com esta população, especialmente, em países em vias de desenvolvimento com foco em ações de educação permanente e atendimentos efetivos visando à saúde das pessoas com epilepsia, seus familiares e profissionais de saúde.

REFERÊNCIAS

A'CAMPO, L. E. I; SPLIETHOFF-KAMMINGA, N. G. A. Caregiver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries. **Quality Life Research**, v.19, n. 1, p.55-64, 2010. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19946755>> Acesso em: 19 nov 2017 doi: 10.1007/s11136-009-9559-y

ABEP - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA. 2016. **Critério de classificação econômica Brasil 2015**. Disponível em: < <http://www.abep.org/criterio-brasil>>. Acesso em: 31 out. 17

ABLON, J. The nature of stigma and medical conditions. **Epilepsy & Behavior**, v. 3, n. 6, Supp. 2, p. 2-9, 2002

ALONSO, N. B.; WESTPHAL-GUITTI, A. C.; FERNANDES, H. M.; ALBUQUERQUE, M.; REGINA SILVIA ALVES MUSZKAT, R. S. A.; FUNAYAMA, S. S.; GUILHOTO, L. M. F. F.; YACUBIAN, E. M. T. Qualidade de vida e epilepsia: perspectivas futuras e ações práticas para a pessoa com epilepsia. **Journal of epilepsy clinical neurophysiology**, v.16, n.1, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-26492010000100007>Acesso em: 24 nov 2017 <http://dx.doi.org/10.1590/S1676-26492010000100007>

AMÊNDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.17, n.2, p.266-272, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n2/07.pdf>> Acesso em: 19 nov 2017

ANDRADE, M. M. **Introdução à metodologia do trabalho científico**. 7. ed. Rio de Janeiro (RJ): Atlas, 2001

AUSTIN, J. K.; MACLEOD, J.; DUNN, D. W.; SHEN, J.; PERKINS, S. M. Measuring stigmmain childrenwith epilepsy and their parents: instrument development and testing. **Epilepsy & Behavior**, v. 5, p. 472-482, 2004

AUSTIN, J. K.; PERKINS, S. M.; DUNN, D. W. A model for internalized stigma in children and adolescents with epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, v. 36, p. 74-79, 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4096577/> Acesso em: 09 out. 2017

BABOR, T. F.; HIGGINS-BIDDLE, J. C.; SAUNDERS, J. B.; MONTEIRO, M. G. **AUDIT: The Alcohol Use Disorders Identification Test Guidelines for Use in Primary Care**. 2 ed. Genève: Worl Health Organization; 2001

BACKES, D. S.; BACKES, M. S.; ERDMANN, A. L. Promovendo a cidadania por meio do cuidado de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 62, n. 3, p. 430-434, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n3/15.pdf>> Acesso em: 19 nov 2017

BAKER, G. The psychosocial burden of epilepsy. **Epilepsia**, n. 43, p. 26-30, 2002

BARBOSA, S. P.; OLIVEIRA, A. D. A epilepsia na estratégia e saúde da família: a assistência sob a ótica do paciente. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, v. 2, n. 3, p. 369-375, 2012. Disponível em: <<http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/articulo/view/229/351>> Acesso em 24 nov 2017

BARRACLOUGH, B. The suicide rate of epilepsy. **Acta Psychiatrica Scandinavica**, v. 76, n. 4, p. 339-345, 1987

BECK, A.T.; WARD, C. H.; MENDELSON, M.; MOCK, J.; ERBAUGH, J. An inventory for measuring depression. **Archives of General Psychiatry**, v. 4, p. 561-71, 1961

BECKER, M.; DIAMOND, R.; SAINFORT, F. A new patient focused index for measuring quality of life in persons with severe and persistent mental. **Quality of Life Research**, v. 2, p. 239-251, 1993

BELLON, M.; PFEIFFER, W.; MAURICI, V. Choice and control: How involved are people with epilepsy and their families in the management of their epilepsy? Results from an Australian survey in the disability sector. **Epilepsy & Behavior**, v. 37, p. 227-232, 2014. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505014002649?via%3Dihub>> Acesso em: 16 nov 2017 <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.07.011>

BIELEMANN, V. L. M. A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 56, n. 2, p. 133-137, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672003000200004&lng=en&nrm=iso&tlng=pt> Acesso em: 16 nov 2017. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672003000200004>

BOTEGA, N. J.; BIO, M. R.; ZOMIGNANI, M. A.; GARCIA, J. R. C.; PEREIRA, W. A. B. Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. **Revista de Saúde Pública**, v. 29, n. 5, p. 355-63, 1995

BOTEGA, N. J.; PONDE, M. P.; MEDEIROS, P.; LIMA, M. G.; GUERREIRO, C. A. M.. Validação da escala hospitalar de ansiedade e depressão (HAD) em pacientes epiléticos ambulatoriais. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 47, p. 285-289, 1998

BOUTROS, N. N.; JUO-TZU, J.; SHEHATA, M.; MILLANA, R. B. Epileptic psychiatric patients, a special population. **Journal of Mental Health**, v. 4, n. 1, p. 79-84, 1995

BRASIL. **Informatização**. Ministério da Saúde anuncia chamada pública para informatização de UBS. Por Nicole Beraldo, em 12 julho 2017. 2017. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/28956-ministerio-da-saude-anuncia-chamada-publica-para-informatizacao-de-ubs>> Acesso em: 17 nov 2017

BRASIL. Ministério da Previdência e Assistência Social. Secretaria de Estado de Assistência Social. **Idosos: problemas e cuidados básicos**. Brasília, 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. **9 de setembro** - Dia Latino americano e nacional de conscientização sobre a epilepsia. 2010. Disponível em: Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=35093> Acesso em: 16 nov. 17

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. **E-SUS Atenção Básica**. 2012. Disponível em: <<http://dab.saude.gov.br/portaldab/esus.php>> Acesso em: 21 nov 2017

CALIL, H. M.; PIRES, M. L. N. Aspectos gerais das escalas de avaliação da depressão. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 25, n. 5, p. 240-244, 1998

CARDOSO L, VIEIRA MV, RICCI MAM, MAZZA MS. Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, n. 2, p. 513-517, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/spp/v17n2/a12v17n2.pdf>> Acesso em: 16 nov 2017

CERVO, A. L.; BERVIAN, P. A. **Metodologia científica**. 4. ed. São Paulo (SP): Makron Books, 1996

CHANG, H. J.; LIAO, C. C.; HU, C. J.; SHEN, W. W.; CHEN, T. L. Psychiatric disorders after epilepsy diagnosis: a population-based retrospective cohort study. **PLoS One**, v. 8, n. 4, e59999, 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3618118/>> Acesso em: 09 out. 2017

DA SILVA, P. C. S.; MONTEIRO, L. A.; GRACIANO, A. D. S.; TERRA, F. S.; VEIGA, E. V. Assessment of depression in elderly with systemic hypertension. **Revista Rene**, v. 15, n. 1, p. 151-157, 2014. Disponível em: <<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/1570>> Acesso em: 23 nov 2017 DOI: 10.15253/2175-6783.2014000100019

DALMAGRO, C. L.; VELASCO, T. R.; BIANCHIN, M. M.; MARTINS, A. P. P.; GUARNIERI, R.; CESCATO, M. P.; CARLOTTI JR., C. G.; ASSIRATI JR., J. A.; ARAUJO JR., D.; SANTOS, A. C.; HALLAK, J. E.; SAKAMOTO, A. C. Psychiatric comorbidity in refractory focal epilepsy: A study of 490 patients. **Epilepsy e Behavior**, v. 25, n. 4, p. 593-597, 2012. Disponível em: <<http://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050%2812%2900588-4/pdf>> Acesso em: 02 nov. 2017

DAVIES, M. J.; KOTADIA, A.; MUGHAL, H.; HANNAN, A.; ALGARNI, H. The attitudes of pharmacists, students and the general public on mHealth applications for medication adherence. **Pharmacy Practice**, v. 13, n. 4, p. 644-658, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4696122/>> Acesso em: 17 nov 2017 doi: 10.18549/PharmPract.2015.04.644

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **Handbook of Qualitative Research**. Thousand Oaks: Sage, 2005

DORETTO, M. C.; TAMBOURGI, P.; LI, L. M. Conquistas junto ao Ministério da Saúde. **Journal of Epilepsy Clinical and Neurophysiology**, v. 19, n. 4, p. 79-80, 2013. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1676-2649/2013/v19n4/a4884.pdf>> Acesso em: 12 jun. 2017

EID, L. P.; NOGUEIRA, M. S.; VEIGA, E. V.; CESARINO, E. J.; ALVES, L. M. M. Adesão ao tratamento anti-hipertensivo: análise pelo Teste de Morisky-Green. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 15, n. 2; p. 362-367, 2013. Disponível em: <<https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/15599> >Acesso em: 24 nov 2017. Doi: 10.5216/ree.v15i2.15599.

ERDMANN, A. L.; BACKES, D. S.; MINUZZI, H. Care management in nursing under the complexity view. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 7, n. 1, 2008. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2008.1033/313>> Acesso em: 09 out. 2017

FERNANDES, P. T. **Estigma na Epilepsia**. Campinas: UNICAMP, 2005. Tese de Doutorado, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, 2005.

FERNANDES, P. T.; LI, M. L. Percepção de estigma na epilepsia. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v. 12, n. 4, p. 207-218, 2006

FERNANDES, P. T.; MIN, L. S.; LING, L. H.; CORREA, C.; BARROS, N. F.; LI LI, L. M. Grupos de Interação Social (GIS): Estratégia de Empowerment para Pessoas com Epilepsia. **Journal of Epilepsy Clinical and Neurophysiological**, v. 17, n. 2, p.70-74, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-26492011000200007> Acesso em: 16 nov 2017 Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1676-26492011000200007>

FERREIRA-FUREGATO, A. R.; FRARI-GALERA, S. A.; PILLON, S. C.; CARDOSO, L. Current professional practice in Brazilian mental health care services. **Revista de Salud Publica**, v.14, n. 6, p. 935 - 945, 2012. Disponível em: <<https://scielosp.org/pdf/rsap/v14n6/v14n6a04.pdf>> Acesso em: 22 nov 2017

FIUZA, M. L. T.; LOPES, E. M.; ALEXANDRE, H. O.; DANTAS, P. B.; GALVÃO, M. T. G.; PINHEIRO, A. K. B. Adesão ao tratamento antirretroviral: assistência integral baseada no modelo de atenção às condições crônicas. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 740-748, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000400740&lng=en&nrm=iso&tlng=pt> Acesso em: 16 nov 2017 Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20130019>

FOEBEL, A. D.; HIRDES, J. P.; HECKMAN, G. A.; KERGOAT, M. J.; PATTEN, S.; MARRIE, R. A. Diagnostic data for neurological conditions in interRAI assessments in home care, nursing home and mental health care settings: a validity study. **BMC Health Services Research**, v. 1, n. 13, p. 413-457, 2013. Disponível em: <<http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-13-457>> Acesso em: 09 out. 2017

GARCIA, A. P. R.F.; DE FREITAS, M. I. P.; LAMAS, J. L. T.; TOLEDO, V. P. Processo de enfermagem na saúde mental: revisão integrativa da literatura. **Revista Brasileira Enfermagem**, v. 70, n. 1, p. 220-230, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000100220&lng=pt&tlng=pt> Acesso em: 17 nov 2017 Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0031>

GASTAUT H., BROUGHTON R. **Ataques epilépticos**. Barcelona: Toray, 1974

GIL, A. C. **Projetos de pesquisa**. 3. ed. São Paulo (SP): Atlas, 1991

GOMES, M. M. Mortalidade atribuída à epilepsia, às suas doenças subjacentes ou às condições não relacionadas a ela: uma síntese. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v. 16, n. 3, p. 100-105, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jecn/v16n3/v16n3a04.pdf>> Acesso em: 23 nov 2017

GONÇALVES, L. H. T.; ALVAREZ, A. M.; SENA, E. L. S.; SANTANA, L. W. S.; VICENTE, F. R. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.15, n.4, p.570-577, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a04.pdf> Acesso em: 19 nov 2017

GORESTEIN, C.; ANDRADE, L. Inventário de Depressão de Beck: propriedades psicométricas da versão em português. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 25, n. 5, p. 245-250, 1998

GUDMUNDSSON, G. Epilepsy in Iceland. A clinical and epidemiological investigation. **Acta Neurologica Scandinavica**, v. 43, n. 25, Suppl, p. 1-124, 1966

HALTY, L. S.; HÜTTNER, M. D.; NETTO, I. C. O.; SANTOS, V. A.; MARTINS, G. Análise da utilização do Questionário de Tolerância de Fagerström (QTF) como instrumento de medida da dependência nicotínica. **Jornal de Pneumologia**, v. 28, n. 4, p. 180-186, 2002

HANSEN, N. F.; VEDANA, K. G. G.; MIASSO, A. I.; DONATO, E. C. S. G.; ZANETTI, A. C. G. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 16, n. 1, p. 220-227, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i1.20965>> Acesso em: 19 nov 2017 Doi: <https://doi.org/10.5216/ree.v16i1.20965>

HAYATI, D.; KARAMI, E.; SLEE, B. Combining qualitative and quantitative methods in the measurement of rural poverty. **Social Indicators Research**, v.75, p.361-394, 2006

HERDMAN, T. H.; SHIGEMI, K. (orgs.). **Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definições e classificação 2015-2017**. Porto Alegre: Artmed, 2015.

HERMANN, B.; WHITMAN, S. Psychopatology in epilepsy: multietiological model. *In*: WHITMAN, S.; HERMANN, B. editors. **Psychopatology in epilepsy: social dimensions**. Oxford: Oxford University Press, 2001

KANNER, A. M. The complex epilepsy patient: intricacies of assessment and treatment. **Epilepsia**, v. 44,n. 5, Suppl, p. 3-8, 2003

KARSCH, U. M. (Org.). **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: EDUC, 1998.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, n. 3, p. 861-866, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000300019> Acesso em: 19 nov 2017 Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2003000300019>

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica**. 4.ed. São Paulo (SP): Atlas, 2001

LECRUBIER, Y. et al. **MINI – Mini International Neuropsychiatric Interview, Brazilian Version 5.0.0**. Tradução P. Amorim. 2002. 25 p. Disponível: <<http://www.cosemssp.org.br/downloads/Cursos/Saude-Mental-DSM-07-03.pdf>>. Acesso em: 08 nov. 2017.

LEITÃO, G. C. M.; ALMEIDA, D. T. O cuidador e sua qualidade de vida. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 80-85, 2000

LIMA, C. C.; POLES K.; MARQUES, S. M. Cuidados de enfermagem a crianças em crises convulsivas. **Pediatria (São Paulo)**, v. 33, n. 3, p. 143-149, 2011

MAA, E.; FIGI, P. The case for medical marijuana in epilepsy. **Epilepsia**, v. 55, n. 6, p. 783-786, 2014

MAKIYAMA, T. Y.; BATTISTELLA, L. R.; LITVOC, J.; MARTINS, L. C. Estudo sobre a qualidade de vida de pacientes hemiplégicos por acidente vascular cerebral e de seus cuidadores. **Acta Fisiátrica**, v.11, n.3, p.106-109, 2004. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102489/100802>> Acesso em: 19 nov 2017 DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/0104-7795.20040004>

MALCHER-LOPES, R.; RIBEIRO, S. **Maconha, cérebro e Saúde**. Rio de Janeiro (RJ): Vieira & Lent. 2007.

MARTÍNEZ, R. T. S.; CARDONA, E. M. M.; GÓMEZ-ORTEGA, O. R. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. **Revista Cuidarte**, v. 7, n. 1, p. 1171-1184, 2016. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/3595/359543375005/>> Acesso em: 24 nov 2017

MBEWE, E. K.; UYS, L. R.; BIRBECK, G. L. The impact of a short depression and anxiety screening tool in epilepsy care in primary health care settings in Zambia. **The American Journal of Tropical Medicine and Hygiene**, v. 89, n. 5, p. 873-874, 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24062482>> Acesso em: 09 out. 2017

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto contexto-enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>> Acesso em: 09 out. 2017

MENDEZ, M. F.; CUMMINGS, J. L.; BENSON, D. F. Depression in epilepsy: significance and phenomenology. **Archives of Neurology**, v. 43, n. 8, p. 766-770, 1986

MENESES, R. F.; RIBEIRO, J. L. P.; PEDRO, L.; SILVA, I.; CARDOSO, H.; MENDONÇA, D.; VILHENA, E.; MARTINS, A.; SILVA, A. M. **Qualidade de vida e espiritualidade em seis doenças crônicas**. Livro de atas do VIII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia. 2013. Disponível em: <<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/67046/2/87670.pdf>> Acesso em: 19 nov 2017 Doi: <http://hdl.handle.net/10216/67046>

OE - ORDEM DOS ENFERMEIROS. **Estabelecer parcerias com os indivíduos e as famílias para promover a adesão ao tratamento**. Lisboa: Cadernos OE Série II, 2009. Disponível em: <www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CIPE_AdesaoTratamento.pdf> Acesso em: 24 nov 2017

OLIVATTO, G. M.; VERAS, V. S.; ZANETTI, G. G.; ZANETTI, A. C. G.; RUIZ, F. G. R.; TEIXEIRA, C. R. S. Alcohol consumption and results in metabolic control in individuals with diabetes before and after participation in an educational process. **SMAD, Revista Eletrônica Saúde Mental Álcool e Drogas**, v. 10, n. 1, p. 03-10, 2014. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/smad/article/viewFile/86757/89759>> Acesso em 02 out. 2017

OMS - ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. **Guia de intervención mHGAP para los trastornos mentales, neurológicos y por uso de sustancias em el nivel de atención de la salud no especializada**. 2012. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44498/1/9789243548067_spa.pdf> Acesso em: 26 nov 2017.

OSINAGA, V. L. M.; FUREGATO, A. R. F.; SANTOS, J. L. F. Users of three psychiatric services: profile and opinion. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 5, n. 1, p. 70-77, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000100011> Acesso em: 22 nov 2017 DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-1169200700010001>

PAES, M. R. E.; BORBA, L. O.; LABRONICI, L. M.; MAFTUM, M. A. Cuidado ao portador de transtorno mental: percepção da equipe de enfermagem de um pronto atendimento. **Ciência e Cuidado de Saúde**, v. 9, n. 2, p. 309-316, 2010. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/11238>> Acesso em: 09 out. 2017.

PAL, D. K.; CHAUDHURY, G. Preliminary validation of a parental adjustment measure for use with families of disabled children in rural India. **Child: Care, Health and Development**, v. 28, p. 295-300, 1998

PFEFFER, R. I.; KUROSAKI, T. T.; HARRAH, C. H. Jr.; CHANCE, J. M.; FILOS, S. Measurement of functional activities in older adults in the community. **Journal of Gerontology**, v. 37, n. 3, p. 323-329, 1982

PITTA, A. M. F. Escala de qualidade de vida de clientes de serviços de saúde mental (Winconsin – Quality of Index – W-QLI). *In*: GORENSTEIN, C.; ANDRADE, L. H. S. G.;

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem: avaliação das evidências para a prática da enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004

PRAXEDES, M. F. S.; TELLES FILHO, P. C. P.; MIASSO, A. I.; PEREIRA JÚNIOR, A. C. Medicines administration: identification and analysis of the educational needs of nurses. **Revista de enfermagem da UFPE on line**, v. 9, n. 1, p. 76-83, 2015. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10309>> Acesso em 22 nov 2017 DOI: 10.5205/reuol.6817-60679-1-ED.0901201511

RAMOS, T. M. B.; PEDRÃO, L. J.; FUREGATO, A. R. F. A relação de ajuda não-diretiva junto ao cuidador de um idoso incapacitado. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.11, n. 4, p. 923-931, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a17.htm>> Acesso em: 02 nov. 2017

REDEKER, N. S. Sleep in acute care settings: an integrative review. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 32, n. 1, p. 31-38, 2000

ROBERTS, J. I.; SAURO, K.; JETTE, N.; OSIOWY, K.; KNOX, J.; WIEBE, S.; PILLAY, N.; FEDERICO, P.; MURPHY, W.; MACRODIMITRIS, S. Using a standardized assessment tool to measure patient experience on a seizure monitoring unit compared to a general neurology unit. **Epilepsy & Behavior**, v. 24, Ed. 1, p. 54-58, 2012. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505012001242> > Acesso em: 09 out. 2017

ROCHA, F. L.; TEIXEIRA, P. J. R. Associação entre síndrome metabólica e transtornos mentais. **Revista Psiquiatria Clínica**, v. 34, n. 1, p. 28-38, 2007

RUTTER, M.; GRAHAM, P.; YULE, W. **A neuropsychiatric study in childhood**. London: Heinemann Medical, 1970

SANTOS, A. C.; MOURA, D. A.; SAILER, G. C.; CARDOSO, L.; MAIA, M. M.; PRETO, V. A. Reflexão sobre o papel da enfermagem ao paciente com epilepsia no atendimento intra e extra-hospitalar. **Revista de enfermagem da UFPE on line**, v. 9, n. 9, p. 9285-9295, 2015. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10728>> Acesso em 24 nov 2017 DOI: 10.5205/reuol.7874-68950-4-SM.0909201516

SÃO PAULO (Estado). Secretaria de Economia e Planejamento. Fundação sistema estadual de análise de dados – SEADE. **Informações dos municípios paulistas**. 2017. Disponível em: <<http://www.imp.seade.gov.br/frontend/#/> > Acesso em: 16 out. 2017

SCAMBLER, G.; HOPKINS, A. Being epileptic: coming to terms with stigma. **Sociology of Health & Illness**, v. 8, p. 26-43, 1986

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the burden interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002

SHERWIN, I.; PERON-MAGNAN, P.; BANCAUD, J.; BORIS, A.; TALAIRACH, J. Prevalence of psychosis in epilepsy as a function of the laterality of the epileptogenic lesion. **Archives of Neurology**, v. 39, n. 10, p. 621-625, 1982

SHORVON, S. D. **Handbook of epilepsy treatment**. 3rd edition. Wiley- Blackwell. 2010. 436p

SUREKA, R. K.; AGARWAL, A.; YADAV, K. S.; CHATURVEDI, S.; MADHU, B. M.; SHAH, R. Knowledge, attitude and practice of epilepsy among health care professionals in a tertiary care center in Rajasthan. **Journal of Evolution of Medical and Dental Sciences- JEMDS**, v. 4, ed. 83, p. 14531-14540, 2015. Disponível em: <http://www.jemds.com/data_pdf/1_R%20K%20Sureka--afsa-shru.pdf > Acesso em: 09 out. 2017

TEGEGNE, M. T.; MOSSIE, T. B.; AWOKE, A. A.; ASSAYE, A. M.; GEBRIE, B. T.; ESHETU, D. A. Depression and anxiety disorder among epileptic people at Amanuel Specialized Mental Hospital, Addis Ababa, Ethiopia. **BMC Psychiatry**, v. 15, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4556015/>> Acesso em: 09 out. 2017

TRAVELBEE, J. **Intervencion en enfermería psiquiátrica**: El proceso de la relacion de persona a persona. 2ª ed. Colômbia: OPAS/OMS; 1982.

TROSTLE, J. A.; HAUSER, W.A.; SHARBROUGH, F. W. Psychologic and social adjustment to epilepsy in Rochester, Minnesota. **Neurology**, v. 39, n. 5, p. 633-637, 1989.

VEDANA, K. G. G.; MIASSO, A. I. A terapêutica medicamentosa pode alterar o prognóstico da esquizofrenia? A perspectiva de pacientes e familiares. **Saúde & Transformação Social**, v.1, n.3, p. 31-37, 2011

WESTPHAL, A. C.; ALONSO, N. B.; DA SILVA, T. I.; AZEVEDO, A. M.; CABOCLO, L. O. S. F.; GARZON, E.; SAKAMOTO, A. C.; YACUBIAN, E. M. T. Comparação da Qualidade de Vida e Sobrecarga dos Cuidadores de Pacientes com Epilepsia por Esclerose Mesial Temporal e Epilepsia Mioclônica Juvenil. **Journal of Epilepsy Clinical Neurophysiology**, v. 11, n. 2, p. 71-76, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jecn/v11n2/a01v11n2.pdf>> Acesso em: 09 nov. 2017

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**, v. 52, n. 5, p. 546-553, 2005. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16268861>> Acesso em: 09 nov. 2017

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Adherence to long-term therapies: Evidence for action**. Geneva: WHO, 2003. Disponível em: <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_full_report.pdf> Acesso em: 24 nov 2017

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Epilepsia**. Nota descritiva n°999, oct. 2012. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/index.html>> Acesso em: 16 nov. 17

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Epilepsia**. Nota descritiva Febrero de 2017. 2017. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/>> Acesso em: 20 nov 2017

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global status report on alcohol and health**. Geneva: World Health Organization. 2011. Disponível em: <http://www.who.int/substance_abuse/publications/global_alcohol_report/msbgsruprofiles.pdf> Acesso em 02 nov. 2017

ZARIT, S. H.; REEVER, K. E.; BACH-PETERSON, J. Relatives of impaired elderly: correlates of feeling of burden. **The Gerontologist**, v. 20, p. 649-655, 1980

ZIGMOND, A. S.; SNAITH, R. P. The Hospital Anxiety and Depression Scale. **Acta Psychiatrica Scandinavica**, v. 67, p. 361 -370, 1983

ZUARDI, A. W. (orgs.) **Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia**. São Paulo: Lemos Editorial, 2000.

APÊNDICE

APÊNDICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado(a) Senhor(a),

Eu, Gabriela Carrion Degrande Moreira, enfermeira e doutoranda pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, estou desenvolvendo a pesquisa com o título “A pessoa com epilepsia e seus cuidadores na rede de atenção à saúde, na perspectiva da saúde mental”, sob orientação da Prof^a Dr^a Antonia Regina Ferreira Furegato. Tendo por principais objetivos identificar o perfil sócio demográfico e clínico da pessoa com epilepsia e de seu cuidador e a rede de atenção à saúde de pessoas com epilepsia num município paulista.

Para obter esses dados, você está sendo convidado(a) voluntariamente a responder a questões sobre as características das pessoas com epilepsia e de seus cuidadores, por exemplo quando nasceu, se estudou, com quem mora, se tem filhos, religião, se trabalha atualmente, se tem algum problema de saúde físico ou psiquiátrico, se já foi internado, se faz uso de medicamentos, como está sua qualidade de vida, como são os atendimentos de saúde oferecidos, como estão suas condições de saúde e da doença, como são as crises convulsivas e permitindo que sejam gravadas as respostas às questões abertas. Peço sua permissão para anotar do prontuário os diagnósticos médicos e as medicações que está usando no momento. Essa anotação será feita depois que terminarmos a entrevista. A entrevista acontecerá em único encontro na unidade de saúde mais próxima de sua casa ou em local que você se sinta mais confortável e terá a duração de, aproximadamente, 40 minutos. As respostas serão anotadas, se você permitir. Estará garantido o direito de esclarecimento de eventuais dúvidas antes, durante e após o desenvolvimento deste trabalho.

Sua participação é voluntária. Você pode recusar em participar da pesquisa, ou não responder as perguntas que o incomodarem ou interromper sua participação mesmo depois de iniciada a entrevista, sem qualquer prejuízo. Você poderá sentir-se cansado, pela longa duração da entrevista e, se quiser, poderemos marcar outro encontro para continuarmos. As suas respostas vão se juntar com as respostas de outros pacientes para escrevermos um trabalho que será apresentado em eventos e revistas científicas da área de enfermagem. Asseguramos que seu nome nunca será revelado.

A participação nesta pesquisa não trará benefícios diretos a você. Você não receberá nenhum tipo de pagamento ou recompensa e também não terá nenhum tipo de vantagem no atendimento nas unidades de saúde. Com sua participação, você poderá ajudar as pessoas com epilepsia e seus cuidadores que frequentam os serviços de saúde de Guará. Você não terá gastos com participação na pesquisa. Não está previsto nenhum tipo de risco. Você, enquanto colaborador, tem a liberdade de negar-se a continuar participando, caso julgue necessário, sem sofrer qualquer dano, prejuízo ou pressão por parte das pesquisadoras ou da instituição. Caso você sinta-se lesado terá o direito de indenização, de acordo com as leis vigentes no Brasil.

Informo que o Projeto foi autorizado pelo Conselho Municipal de Saúde de Guará-SP e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo/USP que foi criado para defender os interesses dos sujeitos da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões ético-científicos, vinculado à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e constituído nos termos da Resolução nº.466/12 CNS/MS.

Se você concordar em participar, pedimos que assine duas vias desse documento. Uma via original assinada ficará com você para contato conosco quando necessário e a outra via ficará arquivada com as pesquisadoras.

Antecipadamente, agradecemos sua preciosa colaboração.

Eu, _____, concordo em participar voluntariamente da pesquisa e afirmo que fui convidado e esclarecido que receberei resposta para qualquer pergunta ou dúvida que possa surgir durante a pesquisa. Estou sabendo que, em nenhum momento, serei identificado nem exposto a riscos devido a minha participação nesta pesquisa. Sei também que, a qualquer momento, poderei recusar-me a continuar, sem qualquer prejuízo para minha pessoa. Fui informado que não terei nenhum tipo de despesa, nem receberei nenhum pagamento ou gratificação pela minha participação nessa pesquisa. Concordo, voluntariamente, em participar desta pesquisa.

Assinatura

Nº do Documento (RG)

Guará, SP, _____ de _____ de _____.

Gabriela Carrion Degrande Moreira
(pesquisadora)

Profª Drª Antonia Regina Ferreira Furegato
(orientadora)

Endereço para contato: Avenida Bandeirantes, 3900 – sala 16 - Monte Alegre

Ribeirão Preto – São Paulo – CEP: 14.040- 902

E-mail: gabicdm@yahoo.com.br ou furegato@eerp.usp.br

Telefones de contato: (16) 3831-2842 / (16) 3315-0535

Comitê de Ética em Pesquisa

Endereço para contato: Avenida Bandeirantes, 3900 – sala 16 - Monte Alegre

Ribeirão Preto – São Paulo – CEP: 14.040- 902

E-mail: cep@eerp.usp.br

Telefone de contato: (16) 3315-9197

ANEXOS

ANEXO I
ROTEIRO PARA ENTREVISTA
PARTE I – PESQUISADOR

Número do questionário:

Local do estudo: ① Atensão Básica ② Atensão Especializada ③ Outro: especifique

1	Código da instituição		Número de identificação da instituição	
2	Código da pessoa com epilepsia		Número de identificação da pessoa com epilepsia	
3	Código do cuidador		Número de identificação do cuidador	

PARTE II – ENTREVISTADOS

A) IDENTIFICAÇÃO PESSOAL

Iniciais :

Data de nascimento

Sexo ① Feminino ② Masculino

Qual é sua cor? ① Branca ② Negra ③ Amarela ④ Parda

Escolaridade ① Analfabeto ② Fundamental incompleto ③ Fundamental completo ④ Médio incompleto ⑤ Médio completo ⑥ Superior incompleto ⑦ Superior completo ⑧ Pós-graduação

Estado civil ① Solteiro ② Casado ③ Separado/divorciado ④ Viúvo

Quantas uniões você teve?

Arranjo domiciliar ① Vive só ② Sem companheiro, com familiares ③ Sem companheiro, com outras pessoas ④ Com companheiro e outras pessoas ⑤ Com companheiro apenas ⑥ Com companheiro e familiares

Filhos ① Sim ② Não

Número de filhos

Religião autorreferida ① Católica ② Evangélica ③ Espírita ④ Outra ⑤ Sem religião

Prática religiosa ① Sim ② Não

Nas últimas quatro semanas você morou (marque todas que se aplicam)

① Sozinho (a) ② Com companheiro (a) ou cônjuge ③ Com os pais ④ Com filho (a) ⑤ Com amigo (a)/Colega de quarto ⑥ Outros

B) IDENTIFICAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

Procedência ① _____

Ocupação atual ① Aposentado ② Do lar ③ Estudante ④ Empregador ⑤ Empregado com carteira de trabalho assinada ⑥ Empregado sem carteira de trabalho assinada no setor privado ⑦ Trabalhador por conta própria ⑧ Desempregado ⑨ Sem ocupação

- Benefícios
- ① Aposentadoria por idade e/ou tempo de contribuição
 ② Aposentadoria por invalidez
 ③ Auxílio doença
 ④ Bolsa Família
 ⑤ Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS)
- ⑥ Programa de volta pra casa
 ⑦ Outro
 ⑧ Não recebe
 ⑨ Não se aplica
- Trabalhava antes da epilepsia? ① Sim ② Não ③ Não se aplica
 Deixou de trabalhar devido à epilepsia? ① Sim ② Não ③ Não se aplica

C) IDENTIFICAÇÃO CLÍNICA

- Diagnóstico médico de epilepsia: ① Positivo Há _____ anos ② Negativo
- Que você considera como seu cuidador? ① Mãe ⑤ Irmã/Irmão
 ② Pai ⑥ Cônjuge
 ③ Avó/Avô ⑦ Não se aplica
 ④ Tia/Tio ⑧ Outras: _____
- Há quanto tempo faz tratamento: _____ anos
- Terapias alternativas: ① Não faz ① Cirurgia ② Outras: especifique _____

Medicamentos em uso, no momento (última prescrição):

- ① Anticonvulsivantes ⑥ Antipsicóticos de 1ª geração
 ② Antidepressivos ⑦ Antipsicóticos de 2ª geração
 ③ Antiparkinsonianos ⑧ Estabilizadores do humor
 ④ Ansiolíticos ⑨ Fitoterápicos
 ⑤ Hipnótico-sedativos ⑩ Homeopáticos

Nomes dos medicamentos:

Histórico de crises

- Tipo: ① tônica ③ Ausência
 ② Tônico clônica ④ Outra: especifique _____

- Número de crises ao mês (últimas 4 semanas): ① 0 a 5 crises ④ 16 a 20 crises
 ② 6 a 10 crises ⑤ Acima de 20 crises
 ③ 11 a 15 crises

- Período em que há mais crises: ① Manhã ② Tarde ③ Noite
- Geralmente tem duração: _____ minutos

- História de internação, devido à epilepsia: ① Sim ② Não
- Número internações, devido à epilepsia, na vida: _____ ③ Não se aplica
- Ano da última internação: _____ ③ Não se aplica
- História de internação psiquiátrica: ① Sim ② Não
- Número internações psiquiátricas na vida: _____ ③ Não se aplica

- História de tentativas de suicídio: ① Sim ② Não
- Número de tentativas de suicídio: _____ ③ Não se aplica

Doenças crônicas

- ① Não possui ⑤ Infecciosas
 ① Cardiovasculares ⑥ Neurológicas
 ② Digestórias ⑦ Neoplásicas
 ③ Endócrinas ⑧ Respiratórias
 ④ Psiquiátricas ⑨ Outras: _____
 ⑩ Não se aplica

ANEXO II
CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL 2015

INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado. Vamos começar? No domicílio tem _____ (LEIA CADA ITEM)

Itens de conforto	Quantidade de itens				
	Não possui	1	2	3	4 ou mais
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?

① Rede geral de distribuição
② Poço ou nascente
③ Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:

① Asfaltada / Pavimentada
② Terra / Cascalho

Qual grau de instrução do chefe de família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

- ① Analfabeto / Fundamental I incompleto
- ② Fundamental I completo / Fundamental II incompleto
- ③ Fundamental completo / Médio incompleto
- ④ Médio completo / Superior incompleto
- ⑤ Superior completo

ANEXO III

INVENTÁRIO DE BECK PARA DEPRESSÃO

Neste questionário há 21 grupos com afirmativas. Por favor, leia cada uma com cuidado. Escolha a única afirmação em cada grupo que melhor descreva o modo como você esteve se sentindo na SEMANA PASSADA, INCLUSIVE HOJE! Circule o número do lado da afirmação que você escolheu. Se várias afirmações no grupo parecem aplicar-se igualmente bem, circule cada uma.

1 - Eu não me sinto triste. Eu me sinto triste. Eu me sinto triste o tempo todo e não consigo sair disso. Eu estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar	0 1 2 3	12 - Eu não perdi o interesse pelas outras pessoas. Eu estou menos interessado nas outras pessoas do que costumava estar. Eu perdi a maior parte do meu interesse pelas outras pessoas. Eu perdi todo o meu interesse pelas outras pessoas.	0 1 2 3
2 - Eu não estou particularmente desencorajado em relação ao futuro. Eu me sinto desencorajado em relação ao futuro. Eu sinto que não tenho nada porque esperar. Eu sinto que o futuro não tem esperanças e que as coisas não podem melhorar	0 1 2 3	13 - Eu tomo decisões mais ou menos tão bem quanto eu sempre consegui. Eu adio tomar decisões mais do que costumava adiar. Eu tenho maior dificuldade para tomar decisões do que antes. Eu não consigo mais tomar decisão alguma.	0 1 2 3
3 - Eu não me sinto um fracasso. Eu sinto que falhei mais do que a média das pessoas Quando olho para trás em minha vida, tudo o que consigo ver é um monte de fracassos. Eu sinto que sou um fracasso completo como pessoa.	0 1 2 3	14 - Eu não sinto que minha aparência esteja pior do que era. Eu estou preocupado que esteja parecendo velho ou não atraente. Eu sinto que há mudanças permanentes na minha aparência que me fazem parecer não atraente. Eu acredito que pareço feio.	0 1 2 3
4 - Eu obtenho tanta satisfação com as coisas como costumava ter Eu não gosto das coisas do modo como costumava gostar. Eu não obtenho satisfação real de mais nada. Eu estou insatisfeito ou entediado com tudo.	0 1 2 3	15 - Eu consigo trabalhar aproximadamente tão bem quanto antes. É necessário um esforço extra para começar qualquer coisa. Eu tenho que me forçar muito para fazer qualquer coisa. Eu não consigo mais fazer trabalho algum.	0 1 2 3
5 - Eu não me sinto particularmente culpado. Eu me sinto culpado durante uma boa parte do tempo. Eu me sinto bastante culpado durante a maior parte do tempo. Eu me sinto culpado o tempo todo	0 1 2 3	16 - Eu consigo dormir tão bem quanto o habitual. Eu não durmo tão bem quanto costumava dormir. Eu acordo 1 a 2 horas mais cedo do que o habitual e acho difícil voltar a dormir. Eu acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir	0 1 2 3
6 - Eu não sinto que estou sendo punido. Eu sinto que posso ser punido. Eu espero ser punido. Eu sinto que estou sendo punido.	0 1 2 3	17 - Eu não fico mais cansado que o habitual. Eu fico cansado mais facilmente do que costumava ficar. Eu fico cansado ao fazer quase qualquer coisa. Eu estou cansado demais para fazer qualquer coisa	0 1 2 3
7 - Eu não me sinto decepcionado comigo. Eu estou decepcionado comigo. Eu estou aborrecido comigo. Eu me odeio	0 1 2 3	18 - Meu apetite não está pior do que o habitual. Meu apetite não está tão bom quanto costumava ser. Meu apetite está muito pior agora. Não tenho mais nenhum apetite.	0 1 2 3
8 - Eu não sinto que seja pior do que qualquer outra pessoa. Eu me critico pelas minhas fraquezas ou erros. Eu me incrimino o tempo todo pelas minhas falhas. Eu me incrimino por tudo de ruim que acontece.	0 1 2 3	19 - Eu perdi pouco ou nenhum peso ultimamente. Eu perdi mais de 2,5 Kg. Eu perdi mais de 5 Kg. Eu perdi mais de 7,5 Kg. Eu estou propositalmente tentando perder peso, comendo menos: SIM() NÃO ()	0 1 2 3
9 - Eu não tenho pensamento nenhum de me matar. Eu tenho pensamentos de me matar, mas não os colocaria em prática. Eu gostaria de me matar. Eu me mataria se tivesse uma oportunidade.	0 1 2 3	20 - Eu não estou mais preocupado sobre a minha saúde do que o habitual. Eu estou preocupado com problemas físicos como mal-estares e dores ou desconforto estomacal ou constipação. Eu estou muito preocupado com meus problemas físicos e é difícil pensar em outras coisas. Eu estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em mais nada.	0 1 2 3
10 - Eu não choro mais do que o habitual. Eu choro mais agora do que costumava chorar. Eu choro o tempo inteiro agora. Eu costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo chorar mesmo que queira.	0 1 2 3	21 - Eu não percebi nenhuma mudança recente em meu interesse por sexo. Eu estou menos interessado em sexo do que costumava estar. Eu estou muito menos interessado em sexo agora. Eu perdi completamente o interesse por sexo.	0 1 2 3
11 - Eu não estou mais irritado agora do que sempre estou. Eu fico aborrecido ou irritado mais facilmente do que costumava ficar. Eu me sinto irritado o tempo inteiro agora. Eu não fico nem um pouco irritado por coisas que costumavam me irritar.	0 1 2 3		

ANEXO IV

QUESTIONÁRIO DE ATIVIDADES FUNCIONAIS – PFEFFER

Ele (Ela) manuseia seu próprio dinheiro?

<input type="radio"/> Não é capaz	<input type="radio"/> Nunca o fez e agora teria dificuldade	<input type="radio"/> Nunca o fez, mas poderia fazê-lo agora	<input type="radio"/> Precisa de ajuda	<input type="radio"/> Faz com dificuldade	<input type="radio"/> Sim, é capaz
-----------------------------------	---	--	--	---	------------------------------------

Ele (Ela) é capaz de comprar roupas, comida, coisas para casa sozinho (a)?

<input type="radio"/> Não é capaz	<input type="radio"/> Nunca o fez e agora teria dificuldade	<input type="radio"/> Nunca o fez, mas poderia fazê-lo agora	<input type="radio"/> Precisa de ajuda	<input type="radio"/> Faz com dificuldade	<input type="radio"/> Sim, é capaz
-----------------------------------	---	--	--	---	------------------------------------

Ele (Ela) é capaz de esquentar a água para o café e apagar o fogo?

<input type="radio"/> Não é capaz	<input type="radio"/> Nunca o fez e agora teria dificuldade	<input type="radio"/> Nunca o fez, mas poderia fazê-lo agora	<input type="radio"/> Precisa de ajuda	<input type="radio"/> Faz com dificuldade	<input type="radio"/> Sim, é capaz
-----------------------------------	---	--	--	---	------------------------------------

Ele (Ela) é capaz de preparar comida?

<input type="radio"/> Não é capaz	<input type="radio"/> Nunca o fez e agora teria dificuldade	<input type="radio"/> Nunca o fez, mas poderia fazê-lo agora	<input type="radio"/> Precisa de ajuda	<input type="radio"/> Faz com dificuldade	<input type="radio"/> Sim, é capaz
-----------------------------------	---	--	--	---	------------------------------------

Ele (Ela) é capaz de manter-se em dia com as atualidades, com os acontecimentos da comunidade ou da vizinhança?

<input type="radio"/> Não é capaz	<input type="radio"/> Nunca o fez e agora teria dificuldade	<input type="radio"/> Nunca o fez, mas poderia fazê-lo agora	<input type="radio"/> Precisa de ajuda	<input type="radio"/> Faz com dificuldade	<input type="radio"/> Sim, é capaz
-----------------------------------	---	--	--	---	------------------------------------

Ele (Ela) é capaz de prestar atenção, entender e discutir um programa de rádio ou televisão, um jornal ou uma revista?

<input type="radio"/> Não é capaz	<input type="radio"/> Nunca o fez e agora teria dificuldade	<input type="radio"/> Nunca o fez, mas poderia fazê-lo agora	<input type="radio"/> Precisa de ajuda	<input type="radio"/> Faz com dificuldade	<input type="radio"/> Sim, é capaz
-----------------------------------	---	--	--	---	------------------------------------

Ele (Ela) é capaz de lembrar-se de compromissos, acontecimentos familiares, feriados?

<input type="radio"/> Não é capaz	<input type="radio"/> Nunca o fez e agora teria dificuldade	<input type="radio"/> Nunca o fez, mas poderia fazê-lo agora	<input type="radio"/> Precisa de ajuda	<input type="radio"/> Faz com dificuldade	<input type="radio"/> Sim, é capaz
-----------------------------------	---	--	--	---	------------------------------------

Ele (Ela) é capaz de manusear seus próprios remédios?

<input type="radio"/> Não é capaz	<input type="radio"/> Nunca o fez e agora teria dificuldade	<input type="radio"/> Nunca o fez, mas poderia fazê-lo agora	<input type="radio"/> Precisa de ajuda	<input type="radio"/> Faz com dificuldade	<input type="radio"/> Sim, é capaz
-----------------------------------	---	--	--	---	------------------------------------

Ele (Ela) é capaz de passear pela vizinhança e encontrar o caminho de volta para casa?

<input type="radio"/> Não é capaz	<input type="radio"/> Nunca o fez e agora teria dificuldade	<input type="radio"/> Nunca o fez, mas poderia fazê-lo agora	<input type="radio"/> Precisa de ajuda	<input type="radio"/> Faz com dificuldade	<input type="radio"/> Sim, é capaz
-----------------------------------	---	--	--	---	------------------------------------

Ele (Ela) pode ser deixado (a) sozinho (a) de forma segura?

<input type="radio"/> Não é capaz	<input type="radio"/> Nunca o fez e agora teria dificuldade	<input type="radio"/> Nunca o fez, mas poderia fazê-lo agora	<input type="radio"/> Precisa de ajuda	<input type="radio"/> Faz com dificuldade	<input type="radio"/> Sim, é capaz
-----------------------------------	---	--	--	---	------------------------------------

Total:

ANEXO V
ESCALA ZARIT BURDEN INTERVIEW

1 - Você sente que seu familiar pede mais ajuda do que ele/ela realmente precisa? Nunca Raramente Algumas vezes Muito frequentemente Quase sempre	0 1 2 3 4	7 - Você tem medo do que possa acontecer com seu familiar no futuro? Nunca Raramente Algumas vezes Muito frequentemente Quase sempre	0 1 2 3 4	13 - Você se sente desconfortável em receber amigos em casa devido ao seu familiar? Nunca Raramente Algumas vezes Muito frequentemente Quase sempre	0 1 2 3 4	19 - Você sente-se incerto/inseguro acerca do que fazer com o seu familiar? Nunca Raramente Algumas vezes Muito frequentemente Quase sempre	0 1 2 3 4
2 - Você sente que não tem tempo suficiente para você devido ao tempo que você dedica ao seu familiar? Nunca Raramente Algumas vezes Muito frequentemente Quase sempre	0 1 2 3 4	8 - Você sente que seu familiar depende de você? Nunca Raramente Algumas vezes Muito frequentemente Quase sempre	0 1 2 3 4	14 - Você sente que seu familiar parece esperar que você cuide dele(a) como se você fosse o único(a) de quem ele(a) pudesse depender? Nunca Raramente Algumas vezes Muito frequentemente Quase sempre	0 1 2 3 4	20 - Você sente que deveria estar fazendo mais por seu familiar? Nunca Raramente Algumas vezes Muito frequentemente Quase sempre	0 1 2 3 4
3 - Você se sente estressado dividindo-se entre tomar conta do seu familiar e assumindo suas responsabilidades para sua família ou trabalho? Nunca Raramente Algumas vezes Muito frequentemente Quase sempre	0 1 2 3 4	9 - Você se sente estressado quando está próximo do seu familiar? Nunca Raramente Algumas vezes Muito frequentemente Quase sempre	0 1 2 3 4	15 - Você sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, além de suas outras despesas? Nunca Raramente Algumas vezes Muito frequentemente Quase sempre	0 1 2 3 4	21 - Você acha que poderia fazer um trabalho melhor no cuidado com seu familiar? Nunca Raramente Algumas vezes Muito frequentemente Quase sempre	0 1 2 3 4
4 - Você se sente envergonhado com o comportamento do seu familiar? Nunca Raramente Algumas vezes Muito frequentemente Quase sempre	0 1 2 3 4	10 - Você sente que sua saúde foi prejudicada devido à sua dedicação ao seu familiar? Nunca Raramente Algumas vezes Muito frequentemente Quase sempre	0 1 2 3 4	16 - Você sente que não vai mais ser capaz de cuidar de seu familiar? Nunca Raramente Algumas vezes Muito frequentemente Quase sempre	0 1 2 3 4	22 - De maneira geral, o quanto sobrecarregado você se sente cuidando do seu familiar? Nada Pouco Moderadamente Muito Extremamente	0 1 2 3 4
5 - Você se sente irritado quando está próximo do seu familiar? Nunca Raramente Algumas vezes Muito frequentemente Quase sempre	0 1 2 3 4	11 - Você sente que não tem tanta privacidade como gostaria por causa do seu familiar? Nunca Raramente Algumas vezes Muito frequentemente Quase sempre	0 1 2 3 4	17 - Você sente que perdeu o controle da sua vida desde que seu familiar adoeceu? Nunca Raramente Algumas vezes Muito frequentemente Quase sempre	0 1 2 3 4		
6 - Você sente que seu familiar frequentemente afeta negativamente seu relacionamento com outros membros da família ou amigos? Nunca Raramente Algumas vezes Muito frequentemente Quase sempre	0 1 2 3 4	12 - Você sente que sua vida social foi prejudicada por causa dos cuidados com o seu familiar? Nunca Raramente Algumas vezes Muito frequentemente Quase sempre	0 1 2 3 4	18 - Você gostaria de transferir o cuidado de seu familiar para outra pessoa? Nunca Raramente Algumas vezes Muito frequentemente Quase sempre	0 1 2 3 4		

ANEXO VI
ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA DE CLIENTES DE SERVIÇOS DE SAÚDE
MENTAL - Winconsin – Quality of life index – W-QLI

Orientações: Estamos interessados nas suas opiniões e sentimentos. Neste questionário, estão incluídas questões a respeito da sua qualidade de vida. Ao responder as questões, indique a resposta que melhor reflete sua opinião.

DADOS PESSOAIS

Nas últimas 4 semanas você morou (marque todas que se aplicam)

① Sozinho (a)	④ Com filho (a)
② Com companheiro (a) ou cônjuge	⑤ Com amigo (a)/Colega de quarto
③ Com os pais	⑥ Outros

Com quem você gostaria de morar? (marque todas que se aplicam)

① Sozinho (a)	④ Com filho (a)
② Com companheiro (a) ou cônjuge	⑤ Com amigo (a)/Colega de quarto
③ Com os pais	⑥ Outros

Nas últimas 4 semanas, você morou principalmente (marque apenas uma)

① Em apartamento/casa	⑥ Escola/Universidade
② Em pensão	⑦ Em instituição (hospital ou casa de repouso)
③ Em república	⑧ Na prisão
④ Em moradia supervisionada	⑨ Desabrigado (a)
⑤ Em quarto alugado	⑩ Outros (favor especificar)

Onde você gostaria de morar? (marque apenas uma)

① Em apartamento/casa	⑥ Escola/Universidade
② Em pensão	⑦ Em instituição (hospital ou casa de repouso)
③ Em república	⑧ Na prisão
④ Em moradia supervisionada	⑨ Desabrigado (a)
⑤ Em quarto alugado	⑩ Outros (favor especificar)

NÍVEL DE SATISFAÇÃO

Quanto é importante para você:

	① Nada importante	② Levemente importante	③ Moderadamente importante	④ Muito importante	⑤ Extremamente importante
A maneira com que você gasta seu tempo?	①	②	③	④	⑤
Sentir-se confortável quando está sozinho?	①	②	③	④	⑤
Sua moradia?	①	②	③	④	⑤
A vizinhança do lugar onde você mora?	①	②	③	④	⑤
A comida que você come?	①	②	③	④	⑤
A roupa que você veste?	①	②	③	④	⑤
O serviço de saúde mental que você usa?	①	②	③	④	⑤

O acesso ao transporte?	①	①	②	③	④
Sua vida sexual?	①	①	②	③	④
Sua segurança pessoal?	①	①	②	③	④

Como você se sente em relação:

	①Muito insatisfeito	②Moderadamente insatisfeito	③Um pouco insatisfeito	④Nem satisfeito, nem insatisfeito	⑤Um pouco satisfeito	⑥Moderadamente satisfeito	⑦Muito satisfeito
À maneira com que você gasta seu tempo?	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
A quando você está sozinho?	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
À sua moradia?	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
À vizinhança do lugar onde você mora?	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
À comida que você come?	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
À roupa?	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
Ao serviço de saúde mental que você usa?	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
Ao seu acesso ao transporte?	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
À sua vida sexual?	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
À sua segurança pessoal?	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦

ATIVIDADES OCUPACIONAIS

Nas últimas quatro semanas, você (assinale somente uma)

- ① Estudou/trabalhou ou ocupou-se com afazeres domésticos de maneira usual
- ② Estudou/trabalhou ou ocupou-se com afazeres domésticos com menos frequência do que de costume
- ③ Parou de estudar/trabalhar ou ocupar-se com afazeres domésticos comparados com o que você fazia antes
- ④ Não se aplica

Quantas horas por semana você vai à escola ou ao trabalho? _____ h/semana

Quantas horas por semana você se ocupa com afazeres domésticos? _____ h/semana

Qual é a sua atividade principal? (marque apenas uma)

① Emprego remunerado	⑤ Programa de tratamento/reabilitação
② Atividade sem vínculo empregatício	⑥ Trabalho voluntário ou sem remuneração
③ Oficinas de artesanato/lazer/hobbies	⑦ Tarefas domésticas
④ Escola	⑧ Outros

O quanto satisfeito ou insatisfeito você está com sua atividade principal?

①Muito insatisfeito	②Moderadamente insatisfeito	③Um pouco insatisfeito	④Nem satisfeito, nem insatisfeito	⑤Um pouco satisfeito	⑥Moderadamente satisfeito	⑦Muito satisfeito
---------------------	-----------------------------	------------------------	-----------------------------------	----------------------	---------------------------	-------------------

Você sente que está empenhado na sua atividade (assinale apenas uma)

- ①Menos do que gostaria
 ②Na medida certa
 ③Mais do que gostaria

O que você gostaria de fazer como atividade principal?

①Emprego remunerado	⑤Programa de tratamento/reabilitação
②Atividade sem vínculo empregatício	⑥Trabalho voluntário ou sem remuneração
③Oficinas de artesanato/lazer/hobbies	⑦Tarefas domésticas
④Escola	⑧Outros

BEM ESTAR PSICOLÓGICO

Agora, nós gostaríamos de saber como você se sente em relação às coisas da sua vida. Para cada questão, marque a coluna que melhor reflete a maneira como você se sentiu nas últimas quatro semanas

Sim	Não	
①	②	Contente por ter conseguido realizar algo
①	②	Muito sozinho ou distante das outras pessoas
①	②	Entediado
①	②	As coisas saíram do jeito que você queria
①	②	Tão inquieto que não conseguia ficar muito tempo sentado
①	②	Orgulhoso porque alguém o cumprimentou por algo que você fez
①	②	Chateado porque alguém o criticou
①	②	Particularmente animado ou interessado em algo
①	②	Deprimido ou muito triste
①	②	Tudo está às mil maravilhas

Nas últimas quatro semanas, você diria que seu estado emocional esteve:

①Ruim	②Regular	③Bom	④Muito bom	⑤Excelente
-------	----------	------	------------	------------

SINTOMAS/ATITUDES

Durante as últimas quatro semanas, você (assinale apenas uma)

- ①Sentiu-se calmo e positivo de modo geral
 ②Esteve confuso, amedrontado, ansioso ou deprimido de modo geral
 ③Teve alguns períodos de ansiedade e depressão

Existem vários aspectos de incômodo emocional, como, por exemplo, sentimentos de depressão, ansiedade, ouvir vozes, etc. Indique o quanto esses sintomas o incomodaram nas últimas 4 semanas

①Nada	①Um pouco	②Moderadamente	③Muito	④Demais
-------	-----------	----------------	--------	---------

Nas últimas 4 semanas

	①Nunca	①Ocasionalmente	②Frequentemente	③Maior parte do tempo	④Constantemente
Quanto esses sintomas afetaram sua vida diária?	①	①	②	③	④
Você sentiu vontade de se matar?	①	①	②	③	④
Você sentiu vontade de machucar os outros?	①	①	②	③	④

SAÚDE FÍSICA

Como você descreveria sua saúde física nas últimas 4 semanas?

①Ruim	②Regular	③Boa	④Muito boa	⑤Excelente
-------	----------	------	------------	------------

Durante as últimas 4 semanas, você (assinale uma)

- ③Sentiu-se muito bem a maior parte do tempo
 ②Sentiu-se desanimado ou com mal estar com certa frequência
 ①Sentiu-se doente ou indisposto a maior parte do tempo

Como você se sente em relação à sua saúde física?

①Muito insatisfeito	②Moderadamente insatisfeito	③Um pouco insatisfeito	④Nem satisfeito, nem insatisfeito	⑤Um pouco satisfeito	⑥Moderadamente satisfeito	⑦Muito satisfeito
---------------------	-----------------------------	------------------------	-----------------------------------	----------------------	---------------------------	-------------------

O quanto sua saúde física é importante para você?

①Nada importante	①Levemente importante	②Moderadamente importante	③Muito importante	④Extremamente importante
------------------	-----------------------	---------------------------	-------------------	--------------------------

Você está tomando medicação psiquiátrica no momento?

①Sim	②Não
------	------

Se você está tomando medicação psiquiátrica no momento, você segue as prescrições?

①Nunca	①Às vezes	②Sempre	③Muito irregular	④Muito frequentemente	⑤Não faz uso
--------	-----------	---------	------------------	-----------------------	--------------

Se você está tomando medicação psiquiátrica no momento, você sente algum efeito colateral?

①Nenhum	①Fraco	②Moderado	③Forte	④Severo	⑤Não faz uso
---------	--------	-----------	--------	---------	--------------

Se você toma medicação por problemas de saúde mental (problemas de cabeça), você sente que eles ajudam a controlar seus sintomas?

①Não ajudam nada	①Ajudam pouco	②Ajudam	③Ajudam bem	④Eliminam todos os sintomas	⑤Não faz uso
------------------	---------------	---------	-------------	-----------------------------	--------------

Como você se sente em tomar medicação psiquiátrica?

①Muito insatisfeito	②Moderadamente insatisfeito	③Um pouco insatisfeito	④Nem satisfeito, nem insatisfeito	⑤Um pouco satisfeito	⑥Moderadamente satisfeito	⑦Muito satisfeito	⑧Não faz uso
---------------------	-----------------------------	------------------------	-----------------------------------	----------------------	---------------------------	-------------------	--------------

ÁLCOOL E OUTRAS DROGAS

Nas últimas 4 semanas, você consumiu alguma bebida alcoólica?

①Sim	②Não
------	------

Se sim, quantos dias você bebeu alguma bebida alcoólica? _____ (nº de dias)

O que você acha do seu consumo de bebida alcoólica de maneira geral? (marque apenas uma)

①Não é um problema	① É um problema pequeno	② Ajuda-me pouco	③ Ajuda-me, mas é um problema	④É um grande problema	⑤Ajuda-me muito	⑥Não faz uso
--------------------	-------------------------	------------------	-------------------------------	-----------------------	-----------------	--------------

Nas últimas 4 semanas, você usou alguma droga ilegal (cocaína, maconha, heroína, ácido, crack, benzina, etc.)?

①Sim	②Não
------	------

Se sim, quantas vezes você fez uso de drogas ilícitas? _____ (nº de dias)

O que você acha do seu consumo de drogas ilegais de maneira geral? (assinale apenas uma)

①Não é um problema	① É um problema pequeno	② Ajuda-me pouco	③ Ajuda-me, mas é um problema	④É um grande problema	⑤Ajuda-me muito	⑥Não faz uso
--------------------	-------------------------	------------------	-------------------------------	-----------------------	-----------------	--------------

RELAÇÕES SOCIAIS/APOIO

O quanto você está satisfeito ou insatisfeito com:

	①Muito insatisfeito	② Moderadamente insatisfeito	③Um pouco insatisfeito	④Nem satisfeito, nem insatisfeito	⑤Um pouco satisfeito	⑥ Moderadamente satisfeito	⑦Muito satisfeito
A quantidade de amigos que você tem?	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
() não tenho amigos	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
O relacionamento que você tem com seus amigos?	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
() não tenho amigos	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
Seu relacionamento com sua família?	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
() não tenho família	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
Se você mora com outros, responda em relação às pessoas com quem você mora	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
() moro sozinho (a)	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
O seu relacionamento com outras pessoas?	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
Quantas pessoas você considera como amigas?	①Nenhuma	①1-2	②3-5	③Mais de 5			

NÍVEL DE IMPORTÂNCIA

Quanto é importante para você

	①Nada importante	①Levemente importante	②Moderadamente importante	③Muito importante	④Extremamente importante
Ter um número adequado de amigos?	①	①	②	③	④
Se dar bem com seus amigos?	①	①	②	③	④
A relação familiar?	①	①	②	③	④
(Se você mora com outras pessoas) As pessoas com quem você vive?	①	①	②	③	④
Se dar bem com as outras pessoas?	①	①	②	③	④

Nas últimas 4 semanas, você (assinale apenas uma)

- ③ Teve bom relacionamento com as pessoas e recebeu apoio da família e dos amigos
 ② Recebeu moderado apoio da família e dos amigos
 ① Teve apoio inconstante da família e dos amigos ou apenas quando absolutamente necessário

DINHEIRO

Você recebe para trabalhar ou ir à escola?

① Sim	② Não
-------	-------

O quanto é importante para você:

	① Nada importante	② Levemente importante	③ Moderadamente importante	④ Muito importante	⑤ Extremamente importante
Ter dinheiro?	①	②	③	④	⑤
Ter controle do seu dinheiro?	①	②	③	④	⑤

Como você se sente em relação:

À quantidade de dinheiro que você tem?

① Muito insatisfeito	② Moderadamente insatisfeito	③ Um pouco insatisfeito	④ Nem satisfeito, nem insatisfeito	⑤ Um pouco satisfeito	⑥ Moderadamente satisfeito	⑦ Muito satisfeito
----------------------	------------------------------	-------------------------	------------------------------------	-----------------------	----------------------------	--------------------

Ao controle que você tem sobre seu dinheiro?

① Muito insatisfeito	② Moderadamente insatisfeito	③ Um pouco insatisfeito	④ Nem satisfeito, nem insatisfeito	⑤ Um pouco satisfeito	⑥ Moderadamente satisfeito	⑦ Muito satisfeito
----------------------	------------------------------	-------------------------	------------------------------------	-----------------------	----------------------------	--------------------

A falta de dinheiro, na maioria das vezes, impede-o de realizar aquilo que você gostaria?

① Nunca	② Às vezes	③ Frequentemente	④ Quase sempre
---------	------------	------------------	----------------

ATIVIDADES DA VIDA DIÁRIA

Abaixo, estão algumas atividades das quais você pode ter participado recentemente. Por favor, marque SIM ou NÃO para indicar se você realizou essas atividades nas últimas 4 semanas.

Sim	Não	
①	②	Fazer compras
①	②	Ir a um restaurante ou café
①	②	Preparar sua comida
①	②	Passear de carro ou de ônibus
①	②	Lavar a roupa
①	②	Limpar o quarto/apartamento/casa

Nas últimas 4 semanas, você

- ③ Fez a maioria das coisas sozinho
 ② Preciso de ajuda para fazer as coisas
 ① Teve dificuldades em fazer as coisas, mesmo com ajuda

Nas últimas 4 semanas, com que frequência você teve dificuldades em realizar sua higiene pessoal (por exemplo: tomar banho, escovar os dentes etc.)?

① Nunca	② Às vezes	③ Frequentemente	④ Quase sempre
---------	------------	------------------	----------------

OBJETIVOS

O que você espera obter como resultado do seu tratamento em saúde mental? Por favor, indique até 3 objetivos.

Objetivo 1:

Qual a importância desse objetivo para você?

① Nada importante	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩ Extremamente importante
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---------------------------

Até que ponto você já atingiu esse objetivo?

① Nada importante	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩ Extremamente importante
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---------------------------

Objetivo 2:

Qual a importância desse objetivo para você?

① Nada importante	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩ Extremamente importante
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---------------------------

Até que ponto você já atingiu esse objetivo?

① Nada importante	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩ Extremamente importante
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---------------------------

Objetivo 3:

Qual a importância desse objetivo para você?

① Nada importante	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩ Extremamente importante
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---------------------------

Até que ponto você já atingiu esse objetivo?

① Nada importante	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩ Extremamente importante
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---------------------------

Abaixo, estão algumas atividades de que você possa ter participado recentemente. Por favor, marque SIM ou NÃO para indicar se você realizou essas atividades nas últimas 4 semanas.

Sim	Não	
①	②	Passear
①	②	Participou de grupo com amigos
①	②	Foi ao cinema ou a um jogo
①	②	Leu jornal ou revista
①	②	Assistiu à TV
①	②	Foi à igreja
①	②	Jogou cartas
①	②	Ouviu rádio
①	②	Fez esporte
①	②	Foi à biblioteca

Por favor, marque o quadrado abaixo que melhor indica como você se sentiu a respeito da sua qualidade de vida nas últimas 4 semanas. A mais baixa qualidade significa que as coisas foram muito ruins. Alta qualidade significa que as coisas foram as melhores possíveis.

⓪ Baixa qualidade	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩ Atingiu completamente
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	-------------------------

Se sua qualidade de vida é menor do que você esperava, qual a expectativa que você tem em atingir a qualidade de vida que deseja?

⓪ Nenhuma	① Baixa	② Moderada	③ Alta
-----------	---------	------------	--------

Que controle você acha que tem sobre áreas mais importantes da sua vida?

⓪ Nenhum	① Pouco	② Moderado	③ Muito
----------	---------	------------	---------

Na sua opinião, qual é a importância dos seguintes fatores na determinação da sua qualidade de vida?

	⓪ Nada importante	① Levemente importante	② Moderadamente importante	③ Muito importante	④ Extremamente importante
Trabalho, escola ou outras atividades diárias	⓪	①	②	③	④
Seus sentimentos sobre você mesmo	⓪	①	②	③	④
Sua saúde física	⓪	①	②	③	④
Amigos, família, pessoas com as quais você passa o seu tempo	⓪	①	②	③	④
Ter dinheiro suficiente	⓪	①	②	③	④
Ter habilidade para cuidar de si	⓪	①	②	③	④
Sintomas (problemas mentais)	⓪	①	②	③	④
O lugar onde você mora	⓪	①	②	③	④
Outros: especifique	⓪	①	②	③	④

Há mais alguma coisa que você gostaria que nós soubéssemos?

ANEXO VII
TESTE DE DEPENDÊNCIA À NICOTINA DE FAGERSTROM – FTDN

Você fuma?

① Sim	② Não
Ex fumante	Nunca fumante

Código	Perguntas	Respostas	Pontuação
	Quanto tempo após acordar você fuma o seu primeiro cigarro?(em minutos)	① Após 60	0
		① Entre 31 e 60	1
		② Entre 6 e 30	2
		③ Dentro de 5	3
	Você acha difícil não fumar em locais onde o fumo é proibido (como igrejas, biblioteca, etc.)?	① Sim	1
		① Não	0
	Qual o cigarro do dia que traz mais satisfação (ou que mais detestaria deixar de fumar)?	① O primeiro da manhã	1
		① Qualquer outro	0
	Quantos cigarros você fuma por dia?	① 10 ou menos	0
		① 11 a 20	1
		② 21 a 30	2
		③ 31 ou mais	3
	Você fuma mais freqüentemente pela manhã (ou nas primeiras horas do dia) que no resto do dia?	① Sim	1
		① Não	0
	Você fuma mesmo quando está tão doente que precisa ficar de cama a maior parte do tempo?	① Sim	1
		① Não	0
	Pontos obtidos FTDN		
	Conclusão sobre o grau de dependência nicotínica	① Muito baixo (0 a 2 pontos)	1
		② Baixo (3 a 4 pontos)	2
		③ Médio (5 pontos)	3
		④ Elevado (6 a 7 pontos)	4
		⑤ Muito elevado (8 a 10 pontos)	5

ANEXO VIII
THE ALCOHOL USE DISORDERS IDENTIFICATION TEST - AUDIT

Com que frequência consome bebidas que contêm álcool?

① Nunca	① Uma vez por mês ou menos	② Duas ou quatro vezes por mês	③ Duas a três vezes por semana	④ Quatro ou mais vezes por semana
---------	----------------------------	--------------------------------	--------------------------------	-----------------------------------

Quando bebe, quantas bebidas contendo álcool consome num dia normal?

① Uma ou duas	① Três ou quatro	② Cinco ou seis	③ Sete a nove	④ Dez ou mais
---------------	------------------	-----------------	---------------	---------------

Com que frequência consome seis bebidas ou mais numa única ocasião?

① Nunca	① Uma vez por mês ou menos	② Duas ou quatro vezes por mês	③ Duas a três vezes por semana	④ Quatro ou mais vezes por semana
---------	----------------------------	--------------------------------	--------------------------------	-----------------------------------

Nos últimos 12 meses, com que frequência se apercebeu de que não conseguia parar de beber depois de começar?

① Nunca	① Uma vez por mês ou menos	② Duas ou quatro vezes por mês	③ Duas a três vezes por semana	④ Quatro ou mais vezes por semana
---------	----------------------------	--------------------------------	--------------------------------	-----------------------------------

Nos últimos 12 meses, com que frequência não conseguiu cumprir as tarefas que habitualmente lhe exigem por ter bebido?

① Nunca	① Uma vez por mês ou menos	② Duas ou quatro vezes por mês	③ Duas a três vezes por semana	④ Quatro ou mais vezes por semana
---------	----------------------------	--------------------------------	--------------------------------	-----------------------------------

Nos últimos 12 meses, com que frequência precisou beber logo de manhã para “curar” uma ressaca?

① Nunca	① Uma vez por mês ou menos	② Duas ou quatro vezes por mês	③ Duas a três vezes por semana	④ Quatro ou mais vezes por semana
---------	----------------------------	--------------------------------	--------------------------------	-----------------------------------

Nos últimos 12 meses, com que frequência teve sentimentos de culpa ou de remorsos por ter bebido?

① Nunca	① Uma vez por mês ou menos	② Duas ou quatro vezes por mês	③ Duas a três vezes por semana	④ Quatro ou mais vezes por semana
---------	----------------------------	--------------------------------	--------------------------------	-----------------------------------

Nos últimos 12 meses, com que frequência não se lembrou do que aconteceu na noite anterior por causa de ter bebido?

① Nunca	① Uma vez por mês ou menos	② Duas ou quatro vezes por mês	③ Duas a três vezes por semana	④ Quatro ou mais vezes por semana
---------	----------------------------	--------------------------------	--------------------------------	-----------------------------------

Já alguma vez ficou ferido ou ficou alguém ferido por você ter bebido?

① Não	① Sim, mas não nos últimos 12 meses	② Sim, aconteceu nos últimos 12 meses
-------	-------------------------------------	---------------------------------------

Já alguma vez um familiar, amigo, médico ou profissional de saúde manifestou preocupação pelo seu consumo de álcool ou sugeriu que deixasse de beber?

① Não	① Sim, mas não nos últimos 12 meses	② Sim, aconteceu nos últimos 12 meses
-------	-------------------------------------	---------------------------------------

ANEXO IX
ESCALA DE MONITORAMENTO DE RISCO DE SUICÍDIO

Durante o último mês			Pontos para respostas afirmativas
Pensou que seria melhor estar morto ou desejou estar morto?	① Sim	② Não	1
Quis fazer mal a si mesmo?	① Sim	② Não	2
Pensou em suicídio?	① Sim	② Não	6
Pensou numa maneira de se suicidar?	① Sim	② Não	10
Tentou o suicídio?	① Sim	② Não	10
Ao longo da sua vida:			
Já fez alguma tentativa de suicídio?	① Sim	② Não	4
Pontuação final			
	Risco de suicídio atual		① Baixo (1-5 pontos)
			② Moderado (6-9 pontos)
			③ Alto (≥ 10 pontos)
			④ Não se aplica (sem risco)

ANEXO X

ESCALA DE MEDIDA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO - HAD

Marque com um X a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na última semana. Escolha apenas uma resposta para cada pergunta.

Eu me sinto tensa (o) ou contraída (o):

③ A maior parte do tempo	② Boa parte do tempo	① De vez em quando	④ Nunca
--------------------------	----------------------	--------------------	---------

Eu ainda sinto que gosto das mesmas coisas de antes:

④ sim, do mesmo jeito que antes	① não tanto quanto antes	② só um pouco	③ já não consigo ter prazer em nada
---------------------------------	--------------------------	---------------	-------------------------------------

Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer

③ sim, de jeito muito forte	② sim, mas não tão forte	① um pouco, mas isso não me preocupa	④ não sinto nada disso
-----------------------------	--------------------------	--------------------------------------	------------------------

Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas

④ do mesmo jeito que antes	① atualmente um pouco menos	② atualmente bem menos	③ não consigo mais
----------------------------	-----------------------------	------------------------	--------------------

Estou com a cabeça cheia de preocupações

③ a maior parte do tempo	② boa parte do tempo	① de vez em quando	④ raramente
--------------------------	----------------------	--------------------	-------------

Eu me sinto alegre

③ nunca	② Poucas vezes	① Muitas vezes	④ A maior parte do tempo
---------	----------------	----------------	--------------------------

Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:

④ sim, quase sempre	① muitas vezes	② poucas vezes	③ Nunca
---------------------	----------------	----------------	---------

Eu estou lenta (o) para pensar e fazer coisas:

③ quase sempre	② muitas vezes	① poucas vezes	④ nunca
----------------	----------------	----------------	---------

Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:

④ nunca	① de vez em quando	② muitas vezes	③ quase sempre
---------	--------------------	----------------	----------------

Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:

③ completamente	② não estou mais me cuidando como eu deveria	① talvez não tanto quanto antes	④ me cuido do mesmo jeito que antes
-----------------	--	---------------------------------	-------------------------------------

Eu me sinto inquieta (o), como se eu não pudesse ficar parada (o) em lugar nenhum:

③ sim, demais	② bastante	① um pouco	④ não me sinto assim
---------------	------------	------------	----------------------

Fico animada (o) esperando animado as coisas boas que estão por vir

④ do mesmo jeito que antes	① um pouco menos que antes	② bem menos do que antes	③ quase nunca
----------------------------	----------------------------	--------------------------	---------------

De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

③ a quase todo momento	② várias vezes	① de vez em quando	④ não senti isso
------------------------	----------------	--------------------	------------------

Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:

④ quase sempre	① várias vezes	② poucas vezes	③ quase nunca
----------------	----------------	----------------	---------------

ANEXO XI
PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa abaixo especificado foi analisado e considerado **aprovado "ad referendum"** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP) em 10 de novembro de 2018.

Protocolo CAAE: 58501515.4.0000.5393

Projeto: A pessoa com epilepsia e seus cuidadores na rede de atenção à saúde, na perspectiva da saúde mental

Pesquisadores: Gabriela Carrion Degrande Moreira

Antonia Regina Ferreira Furugato (orientadora)

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,



Prof.ª Dra. Angelita Maria Stabile

Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Prof.ª Dra. Antonia Regina Ferreira Furugato

Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP