



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIA DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
NÍVEL DOUTORADO**

MARIA LUCRÉCIA DE AQUINO GOUVEIA

ESTUDO LONGITUDINAL SOBRE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA EPILEPSIA

**JOÃO PESSOA – PB
2024**

MARIA LUCRÉCIA DE AQUINO GOUVEIA

ESTUDO LONGITUDINAL SOBRE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA EPILEPSIA

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito à obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Enfermagem e Saúde no Cuidado ao Adulto e Idoso

Orientadora: Prof.^a Dr.^a. Maria Adelaide Silva Paredes Moreira

**JOÃO PESSOA – PB
2024**

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

G719a Gouveia, Maria Lucrecia de Aquino.

Estudo longitudinal sobre representações sociais da
epilepsia / Maria Lucrecia de Aquino Gouveia. - João
Pessoa, 2024.

104 f. : il.

Orientação: Maria Adelaide Silva Paredes Moreira.

Tese (Doutorado) - UFPA/CCS.

1. Epilepsia. 2. Representações sociais. 3. Estigma
social. I. Moreira, Maria Adelaide Silva Paredes. II.
Título.

UFPA/BC

CDU 616.853 (043)



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



ATA DA 147ª SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE TESE

01 Às 9:30 horas do dia 21 de junho de 2024, realizou-se a sessão de defesa de tese do(a) 02 discente MARIA LUCRECIA DE AQUINO GOUVEIA, regularmente matriculada no curso de 03 DOUTORADO EM ENFERMAGEM da Universidade Federal da Paraíba, que apresentou a tese 04 intitulada "ESTUDO LONGITUDINAL SOBRE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA 05 EPILEPSIA", no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. A banca examinadora foi 06 composta pelos(as) docentes Dra. Maria Adelaide Silva Paredes Moreira (Orientadora), Dr. 07 Luiz Fernando Rangel Tura (Membro Externo - Universidade Federal do Rio de Janeiro), 08 Dra. Josiane Maria Oliveira de Souza (Membro Externo - Universidade de Brasília), Dra. 09 Patrícia Serpa de Souza Batista (Membro Interno), Dra. Maria de Lourdes de Farias Pontes (Membro Interno), Dra. Olívia Galvão Lucena Ferreira (Membro Externo Suplente - UNIPÊ) e Dra. Jacira dos Santos Oliveira (Membro Interno Suplente). Após a exposição do trabalho, a 12 aluna foi submetida à arguição, dispondo cada membro da banca de 20 minutos. 13 Encerrada a 14 sessão pública de apresentação e de defesa do trabalho final, a comissão examinadora, em sessão 15 secreta, deliberou sobre o resultado e atribuiu ao trabalho o conceito 16 APROVADA. Nada mais havendo a relatar, a sessão foi encerrada às 11:40 horas e eu, Profa. Maria Adelaide Silva Paredes Moreira, presidi a banca examinadora da defesa da tese e lavrei a presente ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos demais membros da banca.

João Pessoa, 21 de junho de 2024.

MEMBRO	ASSINATURA
ORIENTADOR(A)	
MEMBRO EXTERNO	
MEMBRO EXTERNO	
MEMBRO INTERNO	
MEMBRO INTERNO	
SUPLENTE EXTERNO	
SUPLENTE INTERNO	

*À Nossa Senhora por cuidar de mim!
Aos meus pais, por me conduzir em busca do
conhecimento e pelo amor a mim dedicado!
E ao meu marido e filhos, por vocês tento ser
melhor a cada dia!*

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, por ser a Luz da minha vida!

A **Nossa Senhora**, por Sua proteção e por me iluminar na estrada da vida!

A Espiritualidade Divina, por me conduzir nesta caminhada!

A **Profª. Drª. Antônia Lêda Oliveira Silva**, mulher corajosa, inteligente, comprometida com a docência, sempre a frente do seu tempo! Agradeço, pelas orientações, incentivo e paciência! Meu respeito e admiração! A senhora mora no meu coração!

A **Profª. Drª. Maria Adelaide Silva Paredes Moreira**, gratidão pelas contribuições com minha tese! Sua generosidade, dedicação e compromisso é um exemplo para mim!

A **Universidade Federal da Paraíba - UFPB e a Pós-Graduação em Enfermagem**, onde tive a oportunidade de conviver e aprender com seu corpo docente, que preparou-me para os desafios do doutorado. Agradeço **Profa. Dra. Jacira dos Santos Oliveira**, Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, por sua disponibilidade e presteja para comigo.

Ao **Prof. Dr. Luiz Fernando Rangel Tura, Profa. Dra. Josiane Maria Oliveira de Souza, Profa. Dra. Patrícia Serpa de Souza Batista e Profª Dra. Maria de Lourdes de Farias Pontes**, pelas considerações importantes e para a melhoria deste trabalho. E por fazerem parte desde momento tão importante para mim!

Ao **Laboratório de Saúde, Envelhecimento e Sociedade e ao Grupo Internacional de Estudos e Pesquisa em Envelhecimento e Representações Sociais**, por todo aprendizado e por todo incentivo que recebi como pesquisadora.

Aos **professores do Programa de Pós-graduação em Enfermagem**, que diante do enfrentamento da pandemia da COVID-19, tiveram a compreensão da complexidade do momento vivido por todos, E por me conduzir no conhecimento acadêmico, com reflexões sobre toda temática apresentada, aprimorando meu olhar sobre a pesquisa científica e seus estudiosos.

À **Profa. Dra. Solange Costa**, por me incentivar a ingressar na pós-graduação, por sua competência, responsabilidade e generosidade.

À **Secretaria do Programa de Pós-graduação em Enfermagem**, em especial a **Nathali Costa Oliveira**, por sua competência e por responder as inúmeras dúvidas por mim apresentadas.

Aos **participantes do estudo**, que a ciência seja alicerce na construção da saúde baseada na singularidade humana!

A **minha mãe Sra Maria José de Aquino Gouveia e ao meu pai o Sr Antônio Veloso**

Gouveia (*in memorian*), vocês são meu alicerce, minha fonte de sabedoria, amor e superação! Mesmo sem formação do ensino superior, sempre valorizaram, incentivaram e proporcionaram boas escolas e bons exemplos! Amo vocês eternamente!

A **meu marido, Leandro Xavier**, sou grata por nosso amadurecimento e parceria de vida! Somos um time, construímos nossa lar, nossa família amada! Você sabe o quanto o doutorado foi desafiar para mim! Conseguimos! Te amo!

A **meus filhos, Caio, Ana Beatriz** (*in memorian*) e **Maitê**, vocês são meus amores, meus filhotes lindos! Aprendo diariamente com vocês o sentido da vida, do amor e da união! Amo, protejo e cuido, meu melhor dedico a vocês!

A **minhas irmãs, Maria da Luz de Aquino Gouveia, Maria José de Aquino Gouveia Filha, Maria Lígia de Aquino Gouveia e Maria Mêrces de Aquino Gouveia Farias**, mulheres fortes, destemidas, inteligentes e amorosas! Somos as cinco Marias Aquino Gouveia! Vocês são referência para mim, cada uma do seu jeitinho! Amo muito vocês! Em especial a **Lígia**, por ser generosa e me apoiar na conclusão deste doutorado!

A **minhas amigas fantásticas Ana Paula Morais, Andressa Lugon, Ivana Pereira e Renata Cavalcanti**, vocês são maravilhosas! Aprendo diariamente com vocês sobre a vida, sobre viver, sobre ser o amor que temos umas pelas outras!

A minha amiga e parceira da vida e do doutorado **Graça Duarte**, você é uma mulher incrível, te quero muito bem! Grata, por seu incentivo e por acreditar em mim!

Ao amigo fisioterapeuta **Carlos Eduardo**, por ser paciente comigo nos dias difíceis no trabalho e por me insentivar nas conquistas profissionais!

A minha amiga **Suelane Andrade**, estamos concluindo o nosso doutorado! Você foi um presente que recebi nesta caminhada! Inteligente, linda e amorosa!

Gratidão!

*"No coração de cada homem, por mais violento
que seja, há sempre uma semente de amor
prestes a brotar"*

Irmã Dulce

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Pesquisa realizada em 1998	39
Figura 2 - Análise Fatorial de Correspondência - palavras evocadas - Pessoas com epilepsia, Familiares de pessoa com epilepsia e Pessoas sem epilepsia	62

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Codificação das entrevistas segundo os Estudos 1 (1998) e Estudo 2 (2024)	40
Quadro 2 - Distribuição das unidades temáticas sobre a categoria manifestações metafóricas referentes às pessoas com epilepsia, familiares de pessoas com epilepsia e pessoas sem epilepsia.....	52
Quadro 3 - Categoria Expressões Metafóricas do Estudo 2, 2024	61
Quadro 4 - Comparação das Amostras dos Estudo 1 (1998) e Estudo 2 (2024)	63
Quadro 5 - Comparação das Categorias e Subcategorias dos Estudos 1 (1998) e Estudo 2 (2024) – Pessoa com Epilepsia	64
Quadro 6 - Comparação das unidades temáticas das pessoas com epilepsia do Estudo 1 e do Estudo 2	64
Quadro 7 - Comparação das Categorias e Subcategorias dos Estudos 1 (1998) e 2 (2024) – Familiar de Pessoa com Epilepsia	65
Quadro 8 - Comparação entre unidades de texto do Familiar da pessoa com epilepsia do Estudo 1 e do Estudo 2	66
Quadro 9 - Comparação das Categorias e Subcategorias dos Estudo 1 (1998) e Estudo 2 (2024) – Pessoa sem Epilepsia	68
Quadro 10 - Comparação entre unidades temáticas da Pessoa sem epilepsia do Estudo 1 e do Estudo 2	69
Quadro 11 - Síntese das evocações sobre epilepsia nos dois estudos, Estudo 1 (1998) e do Estudo 2 (2024)	70

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição dos participantes do Estudo 1 (grupo 1A, grupo 1B e grupo 1C) em relação a idade, sexo, estado civil, religião e grau de escolaridade.....	42
Tabela 2 - Distribuição das unidades de análise temática e percentuais das subcategorias de manifestações/descrições sobre epilepsia no Estudo 1 (1998)	43
Tabela 3 - Distribuição das unidades de análise temática e percentuais das subcategorias da categoria Crenças sobre epilepsia no Estudo 1 (1998)	46
Tabela 4 - Distribuição das unidades de análise temática e percentuais das subcategorias da categoria causas sobre epilepsia no Estudo 1 (1998)	48
Tabela 5 - Distribuição das unidades de análise temática e percentuais das subcategorias da categoria tratamentos sobre epilepsia no Estudo 1 (1998)	50
Tabela 6 - Distribuição das unidades de análise temática e percentuais das subcategorias da categoria sentimentos sobre epilepsia no Estudo 1 (1998).....	52
Tabela 7 - Descrição da amostra dos participantes do Estudo 2 (2024)	55
Tabela 8 - Distribuição dos segmentos de textos e percentuais das subcategorias da categoria manifestações/descrições sobre epilepsia do Estudo 2 (2024)	57
Tabela 9 - Distribuição das unidades de análise temática e percentuais das subcategorias da categoria Crenças sobre epilepsia no Estudo 2 (2024)	59
Tabela 10 - Distribuição das unidades de análise temática e percentuais das subcategorias da categoria tratamentos sobre epilepsia no Estudo 2 (2024)	60
Tabela 11 - Distribuição das unidades de análise temática e percentuais das subcategorias da categoria sentimentos sobre epilepsia no Estudo 2 (2024)	60

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição da mortalidade por epilepsia, Brasil 2022.....	20
Gráfico 2 - Distribuição da morbidade hospitalar por epilepsia, Brasil 2022.....	20
Gráfico 3 - Representação gráfica das modalidades dos dois primeiros eixos fatoriais da AFC sobre a representação social da Epilepsia.....	54

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABE	Associação Brasileira de Epilepsia
AFC	Análise Fatorial por Correspondência
CCS	Centro de Ciências da Saúde
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
EEG	Eleetroencefalograma
GIEPERS	Grupo Internacional de Estudos e Pesquisa sobre Envelhecimento e Representações Sociais
ILAE	International League Against Epilepsy
IraMuTeQ	Interface de R pourles Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionários
LASES	Laboratório de Saúde, Envelhecimento e Sociedade
ONU	Organização das Nações Unidas
OMS	Organização Mundial da Saúde
PPGENF/UFPB	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba
RS	Representações Sociais
SUS	Sistema Único de Saúde
TRS	Teoria das Representações Sociais
UCE	Unidades de Contexto Elementares
UCI	Unidades de Contexto Iniciais
UFPB	Universidade Federal da Paraíba

GOUVEIA, Maria Lucrécia de Aquino. **Estudo longitudinal sobre representações sociais da epilepsia**. 2024. Tese (Doutorado). Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2024.

RESUMO

Introdução: a epilepsia é um distúrbio eletrofisiológico, com manifestações clínicas variáveis. Em estimativas da Organização Mundial de Saúde, 4 a 10 pessoas, em cada mil, possuem epilepsia. As representações sociais remetem às explicações, crenças e ideias que nos permitem evocar um dado objeto, pessoa ou acontecimento, com o objetivo de explicar os fenômenos humanos a partir da perspectiva coletiva, sem perder de vista sua individualidade. **Objetivos:** identificar as representações sociais elaboradas por pessoas com epilepsia, familiares de pessoas com epilepsia e pessoas sem epilepsia; verificar a existência de divergências ou consensos de representações sociais entre pessoas com epilepsia, familiares de pessoas com epilepsia e pessoas sem epilepsia, analisando-se a importância das funções da teoria das representações sociais na prática profissional, na vida cotidiana e em saúde, a partir de dois estudos; comparando as representações sociais sobre epilepsia nos estudos. **Método:** trata-se de um estudo longitudinal observacional realizado com noventa pessoas: quarenta e cinco no primeiro estudo e quarenta e cinco no segundo: 15 pessoas com epilepsia; 15 familiares de pessoas com epilepsia e 15 pessoas sem epilepsia, no primeiro estudo e no segundo estudo, totalizando 90 pessoas. Os dados do segundo estudo foram organizados em um *corpus* e submetidos à análise textual e processados com o auxílio do *software* IRaMuTeQ, versão 0.7 alfa 2 (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires); os dados do primeiro estudo foram analisados a partir da técnica de análise de conteúdo categorial, correspondendo ao mesmo procedimento de análise que utiliza o *software*; o segundo estudo, seguiu as etapas: construção do *corpus*; composição das unidades de análise; procedimentos de análise; a categorização e descrição das categorias. Os resultados dos dois estudos foram interpretados segundo a teoria das Representações Sociais. **Resultados e Discussão:** os dados dos estudos apontaram cinco classes, definidas nominalmente iguais nos dois estudos: classe 1: manifestação/descrição (relacionais, explicativas, psicossociais e orgânicas/físicas); classe 2: crenças (sobrenatural e naturalista); classe 3: causas (transmissíveis/contágio, traumáticas/físicas, psico-sócio-culturais, biológicas/genética e espirituais); classe 4: tratamento (médico, psicossociais e alternativos); classe 5: sentimentos (positivos e negativos). Comparando-se os dois estudos, verificam-se representações sociais semelhantes em ambos, a exemplo: presença de conteúdos estigmatizantes e preconceituosos nos dois estudos, ao falarem sobre a epilepsia, tanto por pessoas com epilepsia, quanto por familiares e pessoas sem epilepsia. Consideram a epilepsia uma doença; entretanto no primeiro estudo, identificou-se uma forte associação com o contágio, enquanto no segundo estudo não foi identificada essa associação. **Considerações finais:** os resultados apontam que o estigma da doença ainda permanece na atualidade. Esse conhecimento científico para a construção de RS sobre a epilepsia poderá repercutir positivamente nas representações sociais dos profissionais da saúde e da população em geral.

Palavras-chaves: epilepsia; representações sociais; estigma social.

GOUVEIA, Maria Lucrécia de Aquino. **Longitudinal study on social representations of epilepsy**. 2024. Thesis (Doctorate). Health Sciences Center, Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2024.

ABSTRACT

Introduction : Epilepsy is an electrophysiological disorder with variable clinical manifestations. According to estimates by the World Health Organization, between 4 and 10 people in every thousand have epilepsy. Social representations refer to explanations, beliefs and ideas that allow us to evoke a given object, person or event, with the aim of explaining human phenomena from a collective perspective, without losing sight of their individuality. **Objectives** : to identify the social representations developed by people with epilepsy, family members of people with epilepsy and people without epilepsy; to verify the existence of divergences or consensuses in social representations among people with epilepsy, family members of people with epilepsy and people without epilepsy, analyzing the importance of the functions of the theory of social representations in professional practice, in daily life and in health, based on two studies; comparing the social representations about epilepsy in the studies. **Method** : this is an observational longitudinal study carried out with ninety people: forty-five in the first study and forty-five in the second: 15 people with epilepsy; 15 family members of people with epilepsy and 15 people without epilepsy, in the first study and in the second study, totaling 90 people. The data from the second study were organized into a *corpus* and submitted to textual analysis and processed with the aid of the IRaMuTeQ *software* , version 0.7 alpha 2 (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires); the data from the first study were analyzed using the categorical content analysis technique, corresponding to the same analysis procedure used by the *software*; the second study followed the steps: construction of the *corpus* ; composition of the units of analysis; analysis procedures; categorization and description of the categories. The results of both studies were interpreted according to the theory of Social Representations. **Results and Discussion** : the data from the studies indicated five classes, defined nominally the same in both studies: class 1: manifestation/description (relational, explanatory, psychosocial and organic/physical); class 2: beliefs (supernatural and naturalistic); class 3: causes (transmissible/contagion, traumatic/physical, psycho-socio-cultural, biological/genetic and spiritual); class 4: treatment (medical, psychosocial and alternative); class 5: feelings (positive and negative). Comparing the two studies, similar social representations are observed in both studies, for example: the presence of stigmatizing and prejudiced content in both studies, when talking about epilepsy, both by people with epilepsy and by family members and people without epilepsy. They consider epilepsy a disease; however, in the first study, a strong association with contagion was identified; while in the second study, this association was not identified. **Final considerations** : the results indicate that the stigma of the disease still remains today. This scientific knowledge for the construction of SR on epilepsy may have a positive impact on the social representations of health professionals and the general population.

Keywords: epilepsy; social representations; social stigma.

GOUVEIA, María Lucrécia de Aquino. **Estudio longitudinal sobre representaciones sociales de la epilepsia**. 2024. Tesis (Doctorado). Centro de Ciencias de la Salud, Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, 2024.

RESUMEN

Introducción : la epilepsia es un trastorno electrofisiológico, con manifestaciones clínicas variables. Según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud, entre 4 y 10 personas de cada mil padecen epilepsia. Las representaciones sociales se refieren a explicaciones, creencias e ideas que nos permiten evocar un determinado objeto, persona o evento, con el objetivo de explicar los fenómenos humanos desde una perspectiva colectiva, sin perder de vista su individualidad. **Objetivos** : identificar las representaciones sociales creadas por personas con epilepsia, familiares de personas con epilepsia y personas sin epilepsia; verificar la existencia de divergencias o consensos en las representaciones sociales entre personas con epilepsia, familiares de personas con epilepsia y personas sin epilepsia, analizando la importancia de las funciones de la teoría de las representaciones sociales en la práctica profesional, en la vida cotidiana y en la salud, con base en en dos estudios; comparar representaciones sociales de la epilepsia en estudios. **Método** : se trata de un estudio longitudinal observacional realizado con noventa personas: cuarenta y cinco en el primer estudio y cuarenta y cinco en el segundo: 15 personas con epilepsia; 15 familiares de personas con epilepsia y 15 personas sin epilepsia, en el primer estudio y el segundo estudio, totalizando 90 personas. Los datos del segundo estudio se organizaron en un *corpus* , se sometieron a análisis textual y se procesaron con la ayuda del *software IRaMuTeQ* , versión 0.7 alfa 2 (Interface de R pour l'Analyse Multidimensionnelle de Textes et de Questionnaires); los datos del primer estudio fueron analizados mediante la técnica de análisis de contenido categórico, correspondiente al mismo procedimiento de análisis que utiliza el *software*; el segundo estudio siguió los pasos: construcción *del corpus* ; composición de unidades de análisis; procedimientos de análisis; la categorización y descripción de categorías. Los resultados de los dos estudios fueron interpretados según la teoría de las Representaciones Sociales. **Resultados y Discusión** : los datos de los estudios indicaron cinco clases, definidas nominalmente iguales en ambos estudios: clase 1: manifestación/descripción (relacional, explicativa, psicosocial y orgánica/física); clase 2: creencias (sobrenaturales y naturalistas); clase 3: causas (transmisibles/contagio, traumáticas/físicas, psicosocioculturales, biológicas/genéticas y espirituales); clase 4: tratamiento (médico, psicosocial y alternativo); clase 5: sentimientos (positivos y negativos). Comparando los dos estudios, se pueden observar representaciones sociales similares en ambos estudios, por ejemplo: presencia de contenidos estigmatizantes y prejuiciosos en ambos estudios, cuando se habla de epilepsia, tanto por parte de personas con epilepsia como por parte de familiares y personas sin epilepsia. Consideran la epilepsia una enfermedad; sin embargo, en el primer estudio se identificó una fuerte asociación de contagio; mientras que en el segundo estudio no se identificó esta asociación. **Consideraciones finales** : los resultados indican que el estigma de la enfermedad aún persiste hoy. Este conocimiento científico para la construcción de RS sobre epilepsia podría tener un impacto positivo en las representaciones sociales de los profesionales de la salud y de la población en general.

Palabras clave: epilepsia; representaciones sociales; estigma social.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	16
1. INTRODUÇÃO	18
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	27
2.1 TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	27
2.2 ABORDANDO A EPILEPSIA	30
3. PERCURSO METODOLÓGICO	35
3.1 TIPO DE ESTUDO.....	35
3.2 LOCAL DOS ESTUDOS	35
3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	35
3.4 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS.....	36
3.4.1. Aspectos Éticos do Estudo	36
3.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	37
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	42
4.1 RESULTADOS DOS ESTUDOS.....	42
4.1.1 Estudo 1.....	42
4.1.2 Estudo 2.....	55
4.1.3 Consensos e dissenso das representações sociais sobre epilepsia no Estudo 1 (1998) e Estudo 2 (2024)	63
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	73
REFERÊNCIAS	78
APÊNDICE	87
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	87
APÊNDICE B - INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	89
ANEXOS	90

APRESENTAÇÃO

Durante a atuação profissional como fisioterapeuta, procurei me dedicar ao cuidado com as pessoas idosas, na compreensão do cuidado respeitando as singularidades, em busca da promoção a saúde com responsabilidade e amorosidade. Quando iniciei minhas atividades laborais em um Hospital Universitário passei a participar de estudos e pesquisas na área do envelhecimento humano, assim como busquei ingressar no Grupo Internacional de Estudos e Pesquisas sobre Envelhecimento e Representações Sociais (GIEPERS), dando início as primeiras buscas científicas sobre o envelhecimento e participações em eventos.

Portanto, o interesse sobre envelhecimento humano, pesquisa e assistência tornou-se ainda maior ao ingressar no mestrado Profissional em Gerontologia da Universidade Federal da Paraíba, onde tive a oportunidade de adquirir conhecimentos sobre envelhecimento, que foram valiosos para construção do meu perfil de pesquisadora, com a preocupação de uma devolutiva à sociedade. Ao mesmo tempo fui me envolvendo com pesquisas sobre representação sociais, onde meu olhar expandiu na compreensão da importância das Representações Sociais.

No percurso da participação do GIEPERS e no doutorado fui me aprofundando nos fundamentos da Teoria das Representações Sociais, que me proporcionou melhor entendimento dos aspectos psicológicos e sociais do individual para o coletivo. A realização da pesquisa sobre Representações sociais da Epilepsia, estudo longitudinal, com intervalo de 26 anos entre o primeiro estudo realizado em 1998 e o estudo atual em 2024, tem sido de muita responsabilidade, afinal irei estudar este fenômeno comparando meu estudo com o estudo de uma das mais importantes e respeitadas pesquisadoras sobre Representações Sociais. Agradeço a oportunidade e confiança!

Esta experiência tem sido fundamental na aquisição de conhecimento pessoal e acadêmico, com especial importância na construção de novos saberes adquiridos na Enfermagem enquanto Ciência, acrescentando-me conhecimento sobre o envelhecimento humano e as Representações Sociais. Ressalta-se que a Teoria das Representações Sociais procura explicar os fenômenos humanos a partir da perspectiva coletiva, sem perder de vista a individualidade.

Para tanto, este estudo encontra-se estruturado em cinco partes: a primeira, compreende a introdução, conceituando o objeto de estudo e abordando problemáticas relevantes, justificativa, questionamentos e objetivos; na segunda parte, se apresenta a fundamentação teórica, com reflexões sobre a epilepsia e a Teoria das Representações Sociais, conceitos, dimensões, processos e sua importância na apreensão do fenômeno social da epilepsia, o

percurso metodológico, em que trata do tipo e local do estudo, participantes do estudo, instrumento e procedimento de coleta e técnicas de análise dos dados; na quarta parte, se apresenta os resultados e discussão, compreende os resultados e discussão dos dados; a quinta parte trata das considerações finais em que é apresentadas uma reflexão sobre divergências e consensos dos estudos, limitações e recomendações para novos estudos.

1. INTRODUÇÃO

A epilepsia é definida como uma doença neurológica caracterizada pela predisposição do cérebro em produzir crises epiléticas recorrentes, com consequências neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais (Who, 2022; Fisher, 2017). A Liga Internacional contra a Epilepsia propôs a consideração de uma nova definição para descrever essas circunstâncias. A epilepsia é definida quando: duas crises não provocadas ocorrem com intervalo maior que 24 horas; uma crise não provocada ocorre, mas há uma probabilidade de novas crises convulsivas (cerca de 75% ou mais) com base em eletroencefalograma (EEG) interictal; ou um diagnóstico de síndrome epilética. As crises epiléticas podem ocorrer de forma independente e não são associadas a uma predisposição genética persistente. Portanto, a primeira crise pode não ser um sinal de diagnóstico de epilepsia (Perucca; Bahlo; Berkovic, 2020).

Mesmo sendo uma condição clínica de alta incidência, aproximadamente 30% das pessoas com epilepsia, mesmo quando a causa é identificada, não conseguem controlar adequadamente as suas crises com os medicamentos existentes, resultando em epilepsia refratária. A falta de controle das crises pode causar comprometimentos cognitivo, motor, psicológico e social nos pacientes. Esses fatores prejudicam os processos de saúde e doença desses indivíduos, levando, em última análise, ao desenvolvimento de novas enfermidades (Costa; Brandão; Marinho Segundo, 2020).

No mundo, há cerca de 50 a 60 milhões de pessoas com epilepsia, sendo 80% em países em desenvolvimento. Na América do Sul correlacionam a epilepsia a doença mental, e em menor proporção também a frente institucional e especialistas, dando origem a falsos diagnósticos e tentativas indevidas de tratamento (Romaioli *et al.*, 2023; Who, 2023). No Brasil, acredita-se que a epilepsia acomete entre 1–2% da população (Fonseca *et al.*, 2018). Estima-se que, dentre os casos registrados, mais de 75% das pessoas com epilepsia não recebem tratamento adequado nos serviços de saúde, onde mais de 80% correspondem aos países em desenvolvimento, assim como o Brasil (Singh; Sander, 2020; Who, 2019).

No Brasil, são diagnosticados 340 mil novos casos de epilepsia por ano, havendo 1,8 milhão de pacientes com epilepsia ativa e que pelo menos nove milhões de pessoas que já apresentaram uma crise epilética em algum momento da vida (Costa; Brandão; Marinho Segundo, 2020). Cerca de 30% das epilepsias não estabilizam com o tratamento medicamentoso, e a pessoa continua tendo crises com maior recorrência e menos previsibilidade. Esse não controle torna essas pessoas mais suscetíveis a quedas e à ocorrência de traumatismos, podendo levar à perda da sua autonomia e uma maior dependência de

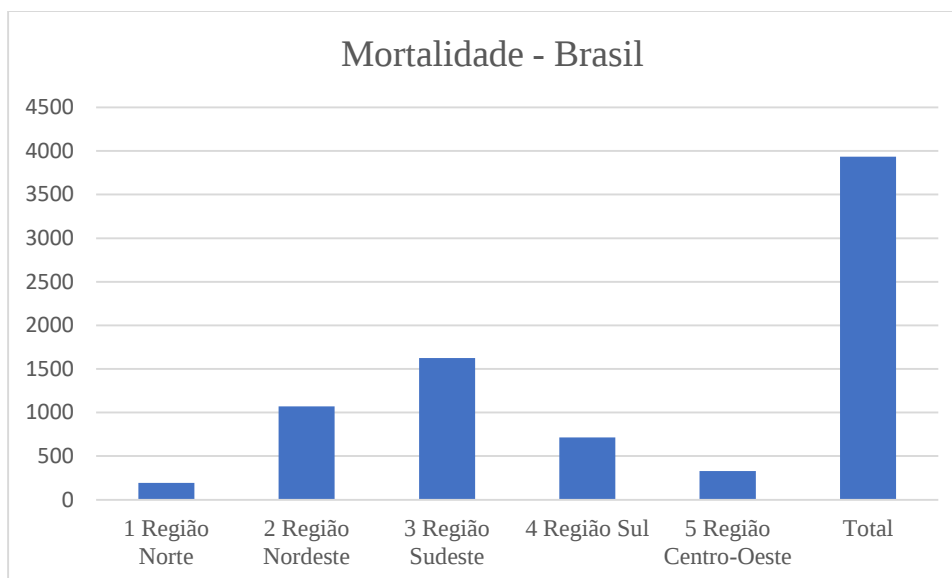
cuidados de outras pessoas (Hopker *et al.*, 2017).

Observa-se que a maior incidência e prevalência de epilepsia nos países em desenvolvimento se dá pelo aumento do risco de patologias endêmicas (malária ou neurocisticercose, por exemplo), pela maior incidência de lesões por acidentes de trânsito, pelos cuidados pré-natais e perinatais inadequados, pelas variações na infraestrutura médica, bem como pela baixa disponibilidade de programas de saúde preventiva e de cuidados acessíveis (Who, 2023). Considerando-se o sexo dos afetados, a incidência e prevalência da epilepsia é ligeiramente maior em homens. Isso deve-se ao fato de que pacientes do sexo masculino podem ser mais suscetíveis a fatores de risco mais comuns, ou talvez à subnotificação da condição em mulheres por razões socioculturais em determinadas regiões (Beghi, 2020).

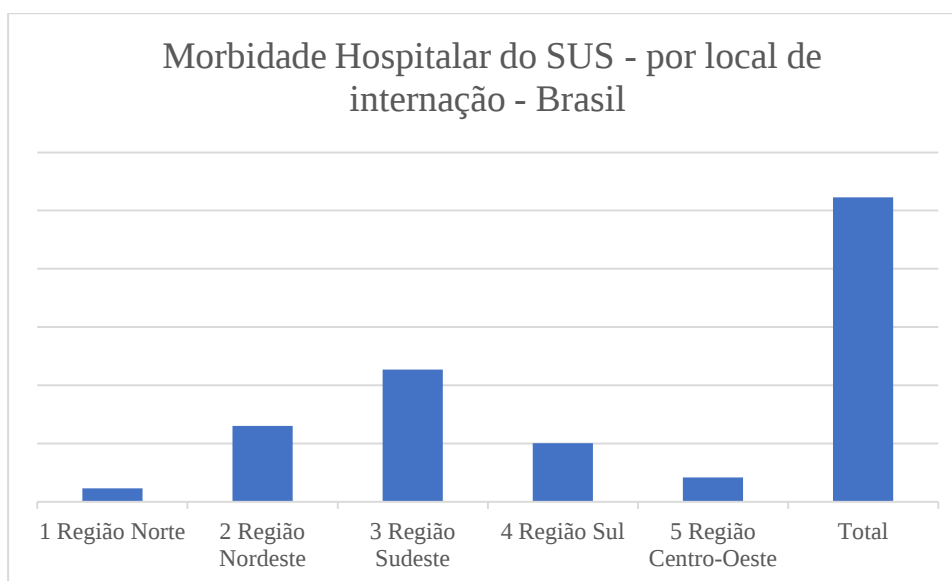
No entanto, em termos de idade, a incidência da epilepsia apresenta uma distribuição bimodal, com taxas mais elevadas entre jovens menores de um ano e idosos com mais de 60 anos. Esta tendência tem vindo a alterar-se ao longo dos anos, com os casos a diminuir nas crianças (fato evidenciado pelas melhorias nas condições perinatais, na higiene e no controle de infeções) e a aumentar nos idosos, o que pode dever-se à maior expectativa de vida desta idade (Beghi, 2020).

Com relação à mortalidade, o risco de morte prematura entre pessoas com epilepsia chega a ser até três vezes maior se comparadas à população em geral (Who, 2023; Paho, 2018). A letalidade da epilepsia é atribuída a efeitos diretos das crises (SUDEP, estado de mal epiléptico) ou indiretos, como afogamento, acidentes automobilísticos, quedas, traumas e queimaduras, entre outros (Devinsky *et al.*, 2016). A Organização das Nações Unidas (ONU) relata que, todos os anos, 125 mil pessoas perdem a vida devido à epilepsia ou a causas relacionadas a ela (ONU, 2022). Dentre as epilepsias, aquelas consideradas refratárias detêm maiores taxas de mortalidade (Who, 2022).

As regiões de Brasil com maior incidência de mortalidade e morbidade hospitalar da epilepsia, segundo os dados do Ministério da Saúde, são: a região Sudeste, seguida da Nordeste, Sul, Centro-Oeste e Norte. Importante ressaltar que ainda há no sistema de registros muitas dificuldades com as notificações que retratem o quadro real em que se encontra a epilepsia no nosso país. Os estão representados nos Gráficos 1 e 2, abaixo:

Gráfico 1: Distribuição da mortalidade por epilepsia, Brasil 2022.

Fonte: MS/SVS/CGIAE - Sistema de Informações sobre Mortalidade - SIM

Gráfico 2: Distribuição da morbidade hospitalar por epilepsia, Brasil 2022.

Fonte: Ministério da Saúde - Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS)

Globalmente ao longo dos anos, distúrbios neurológicos estão cada vez mais frequentes. Dado o crescimento e envelhecimento das populações, condições neurológicas incapacitantes aumentam de forma acentuada, fazendo com que os governos enfrentem uma demanda crescente por tratamento, reabilitação e serviços de apoio para distúrbios neurológicos (GBD, 2019a; GBD, 2019b). Somado a isso, na epilepsia, a qualidade de vida dos pacientes é, por vezes, deixada em segundo plano, pois o foco ainda é, muitas vezes, apenas o controle das crises. Outros determinantes, como a presença de distúrbios de humor, vida sexual, estresse e

distúrbios do sono, são subdiagnosticados e subtratados nesses pacientes (Devinsky *et al.*, 2018).

Ressalta-se, que além de suas repercussões físicas e emocionais, a epilepsia está associada a um encargo financeiro substancial (Karakis, 2022). Em termos econômicos, a epilepsia possui implicações significativas acerca das necessidades de cuidados em saúde, mortalidade e perda de produtividade no trabalho (Who, 2022).

Os pacientes com epilepsia estão mais propensos ao subemprego, ao desemprego, a demissões e a incapacidades (Souza *et al.*, 2018). Ao mesmo tempo, internações hospitalares, acompanhamento ambulatorial, dispensação de fármacos, exames investigativos, cirurgias e transportes agregam gastos à epilepsia (Who, 2019). Maiores custos e menor renda desencadeiam um ônus substancial para as famílias, afetando diretamente a qualidade de vida dos envolvidos (Who, 2022). Neste ponto, crises epiléticas mal controladas, somadas à complexa relação com outras comorbidades, pioram a qualidade de vida dos pacientes (Watkins; Pickrell; Kerr, 2019).

Dentre os sintomas da epilepsia, as crises convulsivas podem ser generalizadas, com origem em uma parte que abrange os dois hemisférios do cérebro, ou crises focais que iniciam em um foco com as descargas neuronais excessivas e podem partir para um ou ambos os hemisférios cerebrais, podendo evoluir para crises generalizadas (Costa; Brandão; Marinho Segundo, 2020).

A crise convulsiva é considerada como o principal sintoma da epilepsia e, dependendo da origem, os sintomas podem variar. Deste modo, a parte do cérebro afetada geralmente se reflete nos sinais ou sintomas clínicos da crise (Perucca; Bahlo; Berkovic, 2020; Huff; Fountain, 2011). Existem outros sintomas transitórios como perda da consciência ou percepção, distúrbios de movimento, sensações visuais (pontos ou ondas luminosas), perturbações auditivas (ecos, surdez, ruídos), alterações gustativas, desconforto gástrico, humor alterado, confusão ou outras perturbações cognitivas são comuns antes, durante e após uma crise epilética (Who, 2019). Uma crise epilética pode apresentar queda, urinar, olhos rolando, espuma na boca, rigidez dos membros superiores e inferiores, tremores, ranger dos dentes, dores de estômago, dores de cabeça e susto (Correia *et al.*, 2021).

Em 2017, a *International League Against Epilepsy* (ILAE) classificou seis causas da epilepsia: genética, estrutural, infecciosa, metabólica, imune e desconhecida. De natureza genética, quando a epilepsia é o resultado direto de uma mutação genética conhecida ou presumida; estrutural, quando há anormalidades visíveis em estudos de neuroimagem; infecciosa, quando a infecção causa epilepsia, em vez de crises causadas por infecções agudas,

como meningite e encefalite; e metabólica, quando a epilepsia é o resultado direto de um distúrbio metabólico conhecido ou presumido. As manifestações ou alterações bioquímicas, como erros inatos do metabolismo, são chamadas de causas metabólicas; causa imune é quando há evidências de inflamação imunomediada no sistema nervoso central; e causa desconhecida é quando a etiologia não foi definida (Costa; Brandão; Marinho Segundo, 2020).

Desta forma, o tratamento dependerá dos sintomas e de um diagnóstico imediato, preciso e de qualidade. Inicialmente, o diagnóstico da epilepsia é realizado de forma clínica através da obtenção do histórico detalhado do paciente e de um exame físico geral (Who, 2019). O histórico familiar de pessoas com epilepsia é verificado, os sintomas são documentados e exames laboratoriais como hemograma e painel metabólico são realizados. Esses dados podem ajudar a descobrir as causas potenciais da epilepsia (Bandopadhyay *et al.*, 2021).

Percebe-se que o impacto da epilepsia não é definido exclusivamente pelos aspectos clínicos da doença, pela frequência e gravidade das crises, mas também por fatores psicológicos e sociais que afetam tanto a pessoa com epilepsia quanto seus familiares, que precisam lidar com as particularidades da doença (Hopker *et al.*, 2017). Pessoas com epilepsia apresentam alterações neurológicas de forma crônica e grave, com maior incidência no mundo, e enfrentam problemas e limitações decorrentes dos fatores orgânicos da doença, do estigma e do preconceito, o que pode causar isolamento social (Marchetti *et al.*, 2005).

A pessoa com epilepsia tem acesso garantido pelo Sistema Único de Saúde (SUS), com assistência gratuita e integral, mas ainda enfrenta muitas dificuldades na prática. A Associação Brasileira de Epilepsia (ABE) afirma que existem deficiências no atendimento primário, secundário e terciário aos pacientes com epilepsia. Ainda não há um programa eficaz do governo para capacitar os profissionais da rede primária no tratamento inicial e na triagem, que são essenciais para um encaminhamento adequado. Faltam especialistas em neurologia para uma avaliação adequada da rede de atendimento, bem como acesso a exames como eletroencefalograma e ressonância magnética, além de uma burocracia excessiva para receber medicamentos, tornando o atendimento ainda mais difícil (ABE, 2023).

Receber os cuidados adequados é fundamental, pois a Organização Mundial da Saúde (OMS) define que até 70% das pessoas que vivem com epilepsia podem ficar livres de crises com o uso adequado de medicamentos anticonvulsivantes (Who, 2019). Contudo, aproximadamente 30% dos pacientes com epilepsia têm crises que não respondem adequadamente à mono ou à politerapia. Em alguns desses casos, pode-se recorrer a outros métodos de tratamento, tal como o procedimento cirúrgico, estimulação nervosa e/ou dietoterapia (Hussain *et al.*, 2020; Löscher *et al.*, 2020; Who, 2019). Considerada uma condição

neurológica comum, a epilepsia atinge milhões de pessoas no globo, sendo irrestrita a uma determinada característica cultural, sexual, étnica ou de idade (Who, 2022; Falco-Walter, 2020).

A complexidade da epilepsia e suas consequências ultrapassam a esfera pessoal, impactando negativamente também na vida familiar e social. O círculo de convívio desses pacientes, dependendo da gravidade de sua condição, sofrem consequências proporcionais em função da atenção, tempo e preocupações despendidas com o paciente (Ioannou *et al.*, 2022). Não bastasse isso, as pessoas que vivem com epilepsia continuam sendo alvos, por medo e incompreensão, de estigmas sociais, discriminação e violações de direitos humanos em várias partes do mundo (ONU, 2022). Mesmo parecendo uma realidade distante, ainda se vivencia a restrição de acesso a oportunidades educacionais, obtenção da habilitação para veículos, ocupações trabalhistas específicas, seguro de vida e planos de saúde (Who, 2023).

Estima-se que cerca de 30% a 70% dos pacientes diagnosticados com epilepsia também apresentem transtornos mentais, de acordo com um estudo realizado por Algreeshah em 2016. Além disso, dados da OPAS de 2019 indicam que entre 20% e 30% dos adultos com epilepsia sofrem de depressão clínica, enquanto 20% têm quadros de ansiedade. Já em crianças com epilepsia, entre 30% e 40% enfrentam dificuldades de aprendizagem e desenvolvimento, de acordo com a mesma fonte.

Diante desse quadro clínico e social, percebe-se que os sintomas da epilepsia impactam os padrões da sociedade, uma vez que as pessoas procuram o controle e a previsibilidade das circunstâncias. Quando isso não é possível, resulta em maior nível de estigmatização. Historicamente, esse viés começa desde a concepção da palavra, que é um termo de origem grega (*epilambaneima*), que significa ser invadido, dominado ou possuído (Fonseca *et al.*, 2018).

Sabe-se, no transcorrer da história, que a epilepsia está associada a ideias, fantasias e mitos que representam uma maneira do imaginário humano de lidar com o que não pode ser controlado, entendido ou aceito. A palavra epilepsia vem do grego e significa “ser atacado de forma súbita”, daí surgiu o termo epiléptico. Na Grécia antiga, a doença era denominada de “*morbus sacer*”, ou “doença sagrada”. Nos tempos da Inquisição, na Idade Média, a epilepsia passou a ser concebida como uma maldição e foi nomeada como “*morbus demoniacus*”, a “doença demoníaca” (Albuquerque, 1993).

Esta condição clínica que envolve a epilepsia começou com Hipócrates (460-357 a.C.), pois foi o primeiro a tentar explicar suas causas e mecanismos atacando as crenças de possessão. No século XIX, Hughlings Jackson redefiniu as crises epiléticas como descargas ocasionais excessivas, rápidas em um grupo de neurônios da substância cinzenta. Na França, a epilepsia

foi preocupação dos alienistas, precursores da psiquiatria moderna, que, em seus estudos, consideravam os pacientes com epilepsia como mentalmente perturbados, internando-os juntamente com pacientes psiquiátricos (Gomes, 2006).

No entanto, foi no século XIX, pelos avanços da neurofisiologia, que a epilepsia começou a ser vista pela comunidade científica como uma doença de origem cerebral. Um dos pioneiros, John Hughlings Jackson, neurologista britânico propôs uma base anatômica e fisiológica organizada para a hierarquia e localização das funções cerebrais, contribuindo significativamente para a busca por tratamento e para a compreensão de que se tratava de uma doença, e não de uma atribuição espiritual, o que ainda leva à discriminação e estigmatização na contemporaneidade (Rektor *et al.*, 2013).

Diante deste histórico, a epilepsia é uma condição predisposta ao estigma, pois causa medo e inquietação no indivíduo e aos que o cercam, coloca-os em situações inusitadas e constrangedoras, sem autorização da pessoa acometida, de sua família e, sobretudo, da sociedade. Assim sendo, tanto o estigma quanto o preconceito podem representar a dificuldade que uma sociedade enfrenta ao lidar com o diferente e podem ser transmitidas através das representações sociais, que se espalham através da educação, do convívio social, comunitário e institucional (Rios *et al.*, 2020).

Logo, as representações sociais surgem da interação entre pessoas e grupos sociais. Uma vez formadas, são internalizadas e assimiladas através do processo educacional, promovendo uma certa homogeneidade na sociedade (Moreira; Souza Filho, 2001). Uma representação social, não é identificada apenas com a verbalização realizada pelas pessoas, é preciso compreender o que está na sociedade e quais são os efeitos que são gerados nomeadamente nas práticas (Moreira *et al.*, 2005).

O conceito sobre as representações sociais, foi introduzido por Serge Moscovici em 1961, em sua obra intitulada *La Psicanalyse: Son image et son Public*, que foi revisada e publicada em 1976. Moscovici descreve a conexão entre representações e influências comunicativas, conceituando representações como um conjunto de princípios, ideias e práticas que têm duas funções: estabelecer uma ordem que permita às pessoas se orientarem em seu mundo material e social e controlá-lo; e, por fim, facilitar a comunicação entre membros de uma comunidade, fornecendo um código para categorizar diferentes aspectos de seu mundo e de sua história pessoal e social (Moscovici, 2015).

A Teoria das Representações Sociais foca na elucidação da construção e uso do conhecimento de um grupo. Trata-se do processo pelo qual se atribui sentido a objetos desconhecidos (Moscovici, 2012). Entende-se as representações sociais como a construção de

sentidos sobre um objeto social, que envolve a cultura e outros dois níveis: o interativo e a comunicação. Logo, para as representações sociais, a mente humana também precisa ser analisada, confluindo para uma intersecção entre a sociologia e a psicologia (Oliveira, 2012).

Assim, o estudo da Teoria das Representações Sociais (TRS) trata da forma como as pessoas interpretam a realidade, ou seja, como criam explicações para objetos sociais. Essa teoria pode fornecer o conhecimento denominado de senso comum, utilizado na experiência cotidiana, para demonstrar a percepção dos envolvidos, servindo de guia de ação e de leitura da realidade. Ela permite interpretar o curso dos acontecimentos e das relações sociais ao expressar a relação que os indivíduos e os grupos mantêm, uma vez que são forjadas na interação e contato com os discursos em circulação no espaço público, estando inscritas na linguagem e nas práticas (Jodelet, 2018). Os fenômenos da representação social estão inseridos na cultura, nas instituições, nas práticas sociais, nas comunicações interpessoais e coletivas e nos pensamentos individuais (Celso, 1998).

Diante do cenário da epilepsia, se faz necessário estudos sobre esta população. Os resultados encontrados neste estudo, fazem referência a um intervalo de 26 anos, um estudo realizado no ano de 1998 e um estudo na atualidade (2024), denominados Estudo 1 (1998) e Estudo 2 (2024). A seguir, discutiremos de forma comparativa os estudos, considerando as representações sociais das pessoas com epilepsia, dos familiares de pessoas com epilepsia e das pessoas sem epilepsia.

Frente a essa problemática, observa-se como objeto de estudo a necessidade de se conhecer as representações sociais da epilepsia, considerando as dimensões subjetivas na concepção do conhecimento do cotidiano na atualidade, com a finalidade de uma releitura. Segundo Moreira (1998), os fenômenos conflituosos, ameaçam ou modificam a vida das pessoas, com necessidade de discurso próprio e de interpretação complexa de forma contínua, de toda sociedade.

A importância do estudo longitudinal se dá pela possibilidade de verificarmos, no decorrer dos anos, quais mudanças ocorreram ou não, fazendo observações e detectando quaisquer alterações. Isso possibilita uma melhoria na saúde pública e uma melhor assistência às pessoas com epilepsia e seus familiares, além de fornecer informações à sociedade, uma vez que o estigma da doença é traço marcante. Se referindo ao atual estudo, possibilitou, no passar de décadas, compreender quais repercussões foram encontradas nas representações sociais da epilepsia, visto a necessidade de descrever e estudar ao longo do tempo a evolução do conhecimento social da doença entre seus grupos representativos (Polit; Beck, 2019).

Diante do exposto, procura-se responder a seguinte questão: Quais as divergências e

consensos nas representações sociais da epilepsia entre os dois estudos? Como se dá a apropriação das teorias científicas acerca da epilepsia no senso comum? Qual a importância da utilização da teoria das representações sociais no campo da saúde? Como as representações sociais agem na prática profissional?

Para responder tais questões, este estudo teve os seguintes objetivos:

Geral:

- Identificar a existência de divergências e consensos das representações sociais elaboradas por pessoas com epilepsia, familiares de pessoas com epilepsia e pessoas sem epilepsia, analisando-se os conteúdos e processos das representações sociais, ao mesmo tempo em que se procura refletir sobre a influência das representações sociais nas práticas profissionais, ancorando-se em dois estudos (1998 e 2024) sobre epilepsia.

Específicos:

- Identificar as representações sociais elaboradas por pessoas com epilepsia, familiares de pessoas com epilepsia e pessoas sem epilepsia;
- Verificar a existência de divergências ou consensos de representações sociais entre pessoas com epilepsia, familiares de pessoas com epilepsia e pessoas sem epilepsia, analisando-se a importância das funções da teoria das representações sociais na prática profissional, em saúde, a partir de dois estudos: 1998 e 2024;
- Comparar as representações sociais da epilepsia nos estudos realizados em 1998 e 2024.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

As representações sociais compreendem a construção de sentidos sobre um objeto social, que envolve a cultura e outros dois níveis: o interativo e a comunicação. Então, para as representações sociais, que posteriormente se consolidou como teoria, enquanto campo da psicologia social, a mente humana também precisa ser estudada, confluindo para uma intersecção entre a sociologia e a psicologia (Oliveira, 2012). A Teoria das Representações Sociais se embasa na elucidação da construção e uso do conhecimento na vida das pessoas de um grupo, fundamentando-se na ideia de que elas procuram atribuir sentido a objetos desconhecido (Moscovici, 2012).

A representação social proporciona avaliar de que forma o social interfere na construção do sujeito e como esse sujeito afeta o meio em que vive. A incorporação no cotidiano de saberes disponibilizados pelo meio social apenas acontece se tiverem algum sentido ou afetarem a pessoa de alguma maneira (Ferreira *et al.*, 2017). Dessa forma, o grupo tem como objetivo transformar o inesperado em algo familiar. Sendo assim, Moscovici (2012) reconhece que, nesse processo, há uma reestruturação cognitiva capaz de explicar a identidade dos indivíduos e as razões pelas quais eles escolhem participar ou não de um grupo, tendo em vista o conhecimento adquirido a partir da experiência humana e assimilado nas interações sociais, os quais são discutidos pelo grupo.

A forma como uma pessoa com doença crônica define os seus sintomas não se limita à causa da doença, ao curso do problema de saúde, ao diagnóstico médico e às formas de tratamento. O fenômeno da saúde/doença não pode ser compreendido isoladamente, mas em conjunto com outros fatores sociais, culturais, políticos e econômicos, como a relevância do fato de que as pessoas envolvidas nesse processo, por meio de suas vulnerabilidades, têm a sua identidade social alterada (Alves; Minayo, 1994).

De acordo com Sontag (1984), existem algumas doenças que são temidas pela sociedade por serem consideradas contagiosas e o contato com essas pessoas é visto como uma transgressão ou tabu. Esta descrição nos ajuda a compreender melhor a epilepsia e seu percurso no imaginário social. As representações sociais da epilepsia nos levam a dialogar com o preconceito, o estigma e a exclusão ainda enfrentados por essas pessoas e seus familiares.

As representações sociais estão entre as linhas de pensamento que investigam o senso comum. Este conceito está amplamente difundido nas ciências humanas e não pertence a uma

área específica. Apesar de terem influência da sociologia de Durkheim e da antropologia, é na psicologia social que a representação social é discutida, desenvolvida por Serge Moscovici e aprofundada por Denise Jodelet (Arruda, 2000).

As representações sociais nos remetem a um conjunto de explicações, crenças e ideias que nos permitem evocar um determinado objeto, pessoa ou evento. O objetivo é explicar os fenômenos humanos sob uma perspectiva coletiva, sem deixar de lado a individualidade. A representação tem como objetivo tornar o extraordinário ordinário, o ocorrer através da comunicação, através do uso da linguagem falada e corporal (Moscovici, 1984). De acordo com Moscovici (2009), as representações sociais têm como objetivo manter os indivíduos no mundo, permitindo que se dê sentido à realidade. Para compreendermos algo que não nos seja familiar, precisamos torná-lo familiar. Este processo ocorre internamente e o autor descreve como se desenvolve através de dois movimentos distintos, denominados ancoragem e objetivação.

A ancoragem pode ser explicada de forma simples em termos de tornar familiar o que é desconhecido (não familiar). Sem compreensão, sem atribuição de um significado inteligível para o nosso sistema sociocognitivo, seria impossível dominar o objeto, o evento ou a situação. É a impossibilidade de lidar com esse real. O novo apenas se torna um objeto de ancoragem quando causa estranhamento, quando, de alguma forma, ataca ou questiona a identidade dos indivíduos ou grupos em face de um evento diferente ou inusitado, em uma dada situação específica que solicita novos recursos de conhecimento para dominá-lo (Faria, 2017).

A objetivação, por sua vez, consiste em tornar visível, uma realidade que procura nos “escapar das mãos” (Guareschi, 1996). Como prática, as representações sociais estabelecem um processo metodológico com a intenção de estruturar o objeto que se deseja estudar. Desse modo, as representações sociais como prática está nos discursos, com palavras, mensagens e imagens midiáticas, cristalizadas em condutas e em organizações (Jodelet, 2001).

Para estudar as representações sociais em determinado fenômeno, é fundamental uma criteriosa análise contextual, uma vez que estas são historicamente construídas e inseridas numa determinada realidade social, cultural e familiar, em determinado tempo e espaço (Carvalho, 2008). Esses pressupostos teóricos permitem compreender como aspectos da vida cotidiana são representados. São essas representações que norteiam o comportamento e as comunicações (Moscovici, 2012). São fundamentais no que diz respeito às dinâmicas e estratégias identitárias (Deschamps; Moliner, 2014). No contexto sociocultural, essas expressões e identificações são fundamentadas na autorreferência e ultrapassam as fronteiras que estão além do indivíduo, uma vez que as identidades não são mais baseadas em reedificações grupais que definem indivíduos

e os enlaçam (Jodelet, 2009).

Os sistemas de representação surgem da interação entre indivíduos e grupos sociais. Após serem formados, são assimilados através do processo educacional, o que proporciona uma certa homogeneidade para o sistema social (Moreira; Souza Filho, 2001). A experiência proporciona recursos e instrumentos para interpretar e atribuir significado às experiências vividas, em termos de pertencimento. Além disso, permite a passagem do coletivo para o individual, sem deixar de lado o lugar que as representações sociais ocupam (Jodelet, 2005).

A teoria desenvolvida por Moscovici enfatiza que a aplicação simplificada da teoria pode reduzir as representações à mera reprodução ou duplicação da realidade. Dessa forma, ao se adotar esse critério simplista, é impossível distinguir as representações sociais de outras produções coletivas (Jesuino, 2014). Se as identidades são construções sociais e do âmbito representacional, essa constituição ocorre dentro de contextos sociais que estabelecem posições de agenciamento e orientam tanto suas representações quanto suas escolhas (Cuche, 1999). Nos processos e relações sociais, as identidades se difundem e se constituem enquanto um acontecimento, resultado da compreensão entre um indivíduo e a sociedade (Berger; Luckmann, 2014). Depois de cristalizadas, sustentam-se, modificam-se e são reformuladas através das relações sociais.

A representação social obedece a uma disposição significativa e não apenas a uma análise insignificante da realidade. É um guia orientador para a ação, cuja representação orienta as relações sociais e as ações, determinando comportamentos e práticas intergrupais. Sendo, portanto, uma visão de mundo que não faz distinção entre sujeito e objeto. É considerada como um preceito pré-codificado da realidade, o que determina um conjunto de antecipações e expectativas (Abric, 2000).

São sistemas teóricos que permitem aos indivíduos compreender, interpretar e se situar em relação aos contextos sociais em que se encontram. As representações sociais nos permitem acessar as dimensões simbólicas, culturais e práticas dos fenômenos sociais (Jodelet, 2009; Jodelet, 2001)

A estrutura das representações sociais se apresenta em um dos desenvolvimentos e concentra sua atenção em representações consolidadas (Deschamps; Moliner, 2014). Para Moscovici (2013), ao tratar desta questão, analisa que elementos estáveis de ordem cognitiva e compõem a representação social conforme estão ordenados outros elementos cognitivos, ou esquemas periféricos. Os primeiros promulgam a permanência e uniformidade do social, enquanto os últimos promulgam sua variabilidade e diversidade. A determinação do núcleo estruturante, ou central, como também é conhecido, é oriundo da natureza do objeto e pelo tipo

de relações que o grupo mantém com esse objeto, conforme o sistema de valores e normas sociais que compõem o meio ambiente ideológico do momento e do grupo (Abric, 2000).

O núcleo central é o elemento mais estável da representação, o que determina seu significado, sua consistência, permanência e resistência às mudanças. As alterações observadas sugerem uma alteração completa da representação, o que a torna o elemento mais estável da representação social (Abric, 2003). A hierarquização é uma característica essencial do sistema central. Alguns elementos são mais relevantes que outros; em outras palavras, não têm equivalência entre si. Nesse aspecto, apenas critérios quantitativos não definem a centralidade de um ou mais elementos. O núcleo central tem, antes de mais nada, uma dimensão qualitativa (Abric, 2000), de modo a abranger os termos mais frequentes e prontamente evocados.

O sistema periférico é o resultado da relação entre a representação e o contexto social. Apesar das limitações, é a parte mais acessível e mais viva da representação. Sua função é essencial e se resume a realizar, regularizar, prescrever e proteger o núcleo central. Os elementos periféricos são a parte operacional que constitui a representação e têm um papel fundamental na dinâmica de seu funcionamento. O seu caráter flexível torna possível a alteração de uma representação, uma vez que isso ocorre a partir dos elementos que compõem a periferia e não daqueles que constituem o núcleo central (Abric, 2003).

2.2 ABORDANDO A EPILEPSIA

Há relatos de epilepsia desde o início da humanidade. O termo foi atribuído ao significado de ser “tomado, atacado, possuído”, sendo referido pela primeira vez na Grécia. Pela falta de conhecimento acerca da doença, os gregos e diversos povos relacionaram a epilepsia a possessões espirituais, trazendo uma falsa crença e misticismo que infelizmente perduram até o momento atual.

Embora já houvesse a descrição de Hipócrates sobre a doença em um dos livros da escola hipocrática, intitulado *Da Doença Sagrada*, que dissociava a epilepsia de uma origem divina, sagrada ou demoníaca, afirmando que o cérebro era responsável por essa afecção (Costa; Brandão; Marinho Segundo, 2020).

A epilepsia é considerada uma das alterações clínicas crônicas que mais causa estigma, sendo multicultural e derivando-se da mitologia que a envolve e a transmite. As ameaças simbólicas de possessão que aparecem nas diversas épocas. Suas representações passaram de "doença sagrada" para "doença demoníaca" e foram influenciadas pelo histórico de condutas impostas à epilepsia pela comunidade médica, jurídica e científica, que sustentavam a crença

de que pessoas com epilepsia causavam um "mal social" pior do que a "loucura" (Lima; Rizzutti, 2021).

Estigma é uma palavra de origem grega que significa cicatriz ou marcas corporais com as quais se procura evidenciar algo de extraordinário ou negativo sobre o status moral de quem as apresenta (Goffman, 1975). Ablon (2002) apresenta os achados de Goffman, apontando que os sintomas da epilepsia afetam os valores da sociedade, pois estes privilegiam o controle e a previsibilidade das situações.

A história social está presente em diversos lugares do mundo, podendo variar os fundamentos do estigma e do preconceito, que mantêm as suas próprias representações sociais a partir das características culturais e dos processos de objetivação e ancoragem daquele ambiente.

Nesse sentido, ressalta-se que uma pesquisa realizada no Vietnã revelou que a epilepsia estava ligada a pecados cometidos em uma encarnação passada, ao destino ou a causas mágicas (Jacoby *et al.*, 2008) Em outro estudo na África, a epilepsia foi considerada uma doença contagiosa e as pessoas com epilepsia não eram tocadas até o término da crise, além de viverem isoladas e não poderem ter um relacionamento (Dumas; Giordano, 1993).

Nos Estados Unidos, dezessete estados proibiam pessoas com epilepsia de se casar, sendo que o último estado a abolir essa lei foi em 1980. No Reino Unido, essa mesma lei foi abolida em 1970. Em diversas partes do mundo, a epilepsia justificava a anulação de casamentos e a adoção, uma vez que os sintomas da doença eram evidentes. A proibição de acesso a restaurantes, teatros, centros de lazer, entre outros, era uma prática comum nos Estados Unidos nos anos 70 (McIn; De Boer, 1995).

Na família, a epilepsia constitui o início de um processo de reorganização diante da perda do filho perfeito, o que pode causar atitudes parentais inadequadas, como a vigilância descontrolada e a superproteção. Isso ocorre devido à gravidade da doença, à falta de informação correta ou a crenças erradas, dificultando o processo de aquisição de autonomia e, consequentemente, interferindo negativamente na construção das identidades pessoais e sociais (Austin, Caplan, 2007).

Em diversos países, a legislação ainda defende a anulação do casamento por causa da epilepsia ou a proibição de acesso a restaurantes, teatros, centros de lazer e outros edifícios públicos para indivíduos com epilepsia (Who, 2023) A discriminação também é percebida dentro da família. Estudos mostram que muitas famílias deixam de comparecer a casamentos, aniversários e reuniões comunitárias por medo ou vergonha de serem percebidas pela comunidade como familiares afetados (O'Neill *et al.*, 2019; Rani; Thomas, 2019).

A afirmação de que o imaginário social é composto por representações sociais parece ser procedente. A natureza comum das representações está no fato de não podermos ver além do que elas nos permitem. A normatividade das representações sociais refere-se ao poder de se impor sobre nós como uma força irresistível (Alves, 2021).

De acordo com Moscovici (2010), a associação é uma estrutura que está presente desde o início da nossa existência, originária de uma tradição que determina o que deve ser pensado. A epilepsia, para crianças e adolescentes com epilepsia, é um primeiro contato com as representações sociais da doença, o que provoca emoções difíceis de lidar, como culpabilidade, medo, injustiça, insegurança, ansiedade e, em alguns casos, o desejo de ocultar a doença (Lima; Rizzuli, 2021).

A palavra identidade tem como origem o grego *Idios*, que significa "o mesmo", "si próprio", "privado". A identidade pessoal é a maneira como cada um percebe a si mesmo, com base nas suas próprias características, como o nome, sobrenome, digitais, dados genéticos, as feições e o gênero. No entanto, fatores pessoais, preferências e autoconceito estão intimamente relacionados a impressões que surgem a partir de experiências interacionais, ou seja, decorrentes de influências externas.

De acordo com o senso comum, a construção da identidade é um processo que se dá a partir do reconhecimento de uma origem semelhante ou de características semelhantes, que são compartilhadas com outras pessoas ou grupos. A abordagem discursiva considera a identificação como uma construção sempre em andamento, uma vez que é um processo que pode ser renovado e cujas referências podem ser alteradas, dependendo das circunstâncias ambientais ou das mudanças internas que ocorrem no indivíduo (Silva, 2014).

A formação da identidade implica em um processo de reflexão e observação, que ocorre em todos os níveis do funcionamento mental, por meio do qual o indivíduo julga a si próprio, tendo como referência aquilo que abstrai acerca de como os outros o veem. O indivíduo se julga à maneira pela qual se percebe julgado, do modo como se percebe a si próprio em comparação com os demais (Erikson, 1972).

A identidade não pode ser considerada uma organização individual, pois o que individualiza e singulariza o sujeito *lhe* é dado pelas referências externas, na relação com o outro, quer com similaridades, quer na diversidade, portanto, é relacional.

(...) tudo o que me diz respeito, a começar por meu nome, e que penetra em minha consciência, vêm-me do mundo exterior, pela boca dos outros e me é dado com a entonação, com o tom emotivo dos valores deles (...) tomo consciência de mim, originalmente, através dos outros: deles recebo a palavra, a forma e o tom que servirão

para a formatação original da representação que terei de mim mesmo (...) (Oliveira, 2019).

O desconforto causado pelo estigma pode motivar cuidadores a usarem a evitação e o isolamento social como estratégias para lidar com o estresse causado pelo estigma antecipado, com o objetivo de proporcionar maior proteção contra olhares e comentários maldosos (Hansen *et al.*, 2018).

Além disso, o próprio paciente estigmatizado pode desanimar-se a procurar tratamento, evitando ser identificado com a doença, contornando, dessa forma, as limitações impostas a ele (Who, 2022). Contudo, esse tipo de isolamento agrava os sintomas, especialmente quando há condições comórbidas associadas (Watkins; Pickrell; Kerr, 2019).

Diversos fatores estão relacionados à epilepsia, tais como fatores psicossociais, baixa autoestima, limitações para o desenvolvimento das atividades diárias, aspectos individuais/particulares das pessoas com epilepsia, contexto social e cultural. É crucial levar em conta os fatores educacionais, as condições de trabalho, o contexto social e familiar, os aspectos psicológicos e o conhecimento sobre a doença e os seus efeitos sobre a vida (Albuquerque; Scorza, 2007).

Aproximadamente 50% das pessoas diagnosticadas com epilepsia apresentam comorbidades psicossociais (depressão, ansiedade, psicose, transtorno do espectro autista) ou somáticas, como diabetes, artrite, úlcera, dislipidemia, doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), doença cardíaca, doença autoimune, hipertensão, enxaqueca e distúrbios cerebrovasculares (Moratalla-Navarro *et al.*, 2022)

A prevalência de algumas comorbidades em indivíduos com epilepsia é até oito vezes maior em relação à população em geral (Thijs *et al.*, 2019) A morbidade por acidentes evitáveis, como traumas, afogamentos ou morte súbita e inesperada (Fisher, 2017).

A sociedade exige que as situações que envolvem a epilepsia sejam controladas e previsíveis, o que não ocorre nessa condição, tornando-a um dos distúrbios que mais causam estigma. O termo *epilambaneima* é uma palavra grega que significa invasão, domínio ou posse, e seu uso é frequentemente acompanhado de preconceito (Fonseca *et al.*, 2018).

A pessoa com epilepsia apresenta dificuldades nos relacionamentos interpessoais, devido ao estigma e ao preconceito. As famílias estão sujeitas à estigmatização e à discriminação em decorrência de equívocos e atitudes em relação à epilepsia, incluindo crenças acerca da posse de espíritos malignos e a transmissão de doenças (Who, 2022).

O estigma está relacionado com a desvalorização e vergonha de uma pessoa por causa das características ou atributos que ela possui, podendo levar a experiências sociais negativas,

como isolamento, rejeição, marginalização e discriminação. Sabe-se que o estigma é fortemente influenciado por sistemas de valores culturais e contextuais que diferem ao longo do tempo e entre contextos (Subu *et al.*, 2021).

Com sua origem no latim *stigmat*, que significa “marca” ou “rótulo” e no grego *stiezen*, “tatuado”, associada a um sinal degradante, de inaceitabilidade social. Dessa forma, as pessoas com epilepsia enfrentam dificuldades para se relacionar socialmente, ter acesso à saúde, à educação, ao emprego e à qualidade de vida. Nos indivíduos com epilepsia (Brasil, 2022b), o estigma é um fator relevante a ser considerado durante o tratamento (Hopker *et al.*, 2017).

As representações sociais são entendidas como uma forma de conhecimento do mundo consensual, diferente do que é produzido pela ciência formal, denominado conhecimento reificado. Oferecem valor simbólico quando orientam um pensamento sobre o objeto de representação e valor prático quando determinam a maneira de agir frente a ele (Moscovici, 2015).

As representações sociais sobre a epilepsia ainda se encontra fragmentada, sustentando-se em contextos simbólicos historicamente sedimentados em conteúdos negativos e postos a gerar comportamentos centrados em conhecimentos diversos de acordo como as pessoas entendem e agem, em relação a epilepsia (Romaioli *et al.*, 2023).

3. PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo longitudinal comparativo, por ser um método de pesquisa que coleta dados da mesma amostra de forma repetida, ao longo de um período de tempo prolongado, subsidiado na Teoria das Representações Sociais, vinculada ao Laboratório de Saúde, Envelhecimento e Sociedade (LASES), do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba-PPGENF/UFPB e ao Grupo Internacional de Estudos e Pesquisa sobre Envelhecimento e Representações Sociais (GIEPERS/CNPq).

Considera-se um estudo longitudinal devido à necessidade de descrever e estudar o fenômeno das Representações Sociais da Epilepsia ao longo do tempo, visando observar a evolução do conhecimento social da doença entre seus grupos representativos (Polit; Beck, 2019). Dessa forma, a semelhança com o primeiro estudo de 1998 estruturou-se no mesmo contexto e envolvendo os mesmo grupos sociais, contemplando os mesmos objetivos em ambos os estudos, com a finalidade de realizar uma análise comparativa entre o estudo realizado em 1998 e o estudo atual.

3.2 LOCAL DOS ESTUDOS

As duas pesquisas foram realizadas no Ambulatório do Hospital Universitário Lauro Wanderley, em João Pessoa-Paraíba/Brasil: a primeira, realizada em 1998, e a segunda, em 2023.

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Constaram na primeira pesquisa 45 participantes em 1998 e, da segunda pesquisa 45 participantes em 2023, em que os participantes foram selecionados conforme critérios previamente estabelecidos, distribuídos em três grupos: **estudo um** – contemplou 45 participantes, assim distribuídos: 15 pessoas com epilepsia (grupo 1A); 15 familiares de pessoas com epilepsia (grupo 1B) e 15 pessoas sem epilepsia (grupo 1C); o **estudo dois** - realizado em 2024, composta por 45 participantes: 15 pessoas com epilepsia (grupo 2A), 15 familiares de pessoas com epilepsia (grupo 2B) e 15 pessoas sem epilepsia (grupo 2C).

Para os dois estudos foram utilizados os mesmos critérios de inclusão, como: serem

atendidos no Ambulatório do Hospital Universitário Lauro Wanderley; com idade mínima de 20 anos; estar em condição de ser entrevistado e aceitar participar do estudo. Os critérios de inclusão específicos foram: pessoa com epilepsia (CID-10 G40); familiares de pessoa com epilepsia; e usuários do ambulatório presentes, no período da coleta de dados. Os critérios de exclusão foram: possuir doença psiquiátrica diagnosticada; não estar em condição de ser entrevistado; e não aceitar participar da pesquisa.

3.4 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Os dados do **estudo um** foram coletados a partir de uma entrevista semiestruturada contemplando três partes: na **primeira**, utilizou-se a técnica da associação livre de palavras com o termo indutor: “epilepsia”; a **segunda parte**, contemplou questões subsidiadas nas dimensões das representações sociais (atitude, informações e imagens) e, a terceira com os dados sociodemográficos, como: idade (acima de 20 anos), sexo (feminino ou masculino), estado civil (solteiro, casado, outros), religião (católico, protestante, outros) escolaridade (analfabeto, 1º grau incompleto, 1º grau completo, 2º grau incompleto, 2º grau completo, superior), e renda familiar. A coleta de dados do **estudo dois** seguiu as mesmas etapas do estudo 1, após assinatura da carta de anuência do local de coleta (Hospital Universitário Lauro Wanderley), e do Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da UFPB, CAAE: 64870322.3.0000.5188,

As entrevistas foram realizadas em sala reservada no local de coleta de dados, unicamente pela pesquisadora, garantindo-se a privacidade dos participantes, sem interrupções, com duração média de 30 minutos por participante, após sua concordância e a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (APÊNDICE B). As entrevistas foram transcritas simultaneamente a verbalização, portanto não foram gravadas.

3.4.1. Aspectos Éticos do Estudo

Este estudo foi submetido à Plataforma Brasil - Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba (CEP/CCS/UFPB), para a devida apreciação (CAAE: 64870322.3.0000.5188), após o cumprimento das seguintes etapas: anuência do serviço relacionado para o estudo (ANEXO A), apresentação no Grupo Internacional de Estudos e Pesquisas em Envelhecimento e Representações Sociais (GIEPERS) e recebimento da certidão da aprovação do estudo pelo grupo (ANEXO B). Os voluntários que

aceitaram participar da pesquisa após o esclarecimento do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) de acordo com a Resolução nº 466/12 e a Resolução nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS), referente à ética em pesquisa envolvendo seres humanos, que assegura os princípios de autonomia, beneficência, não maleficência, equidade e justiça dos participantes. Além disso, foram informados que a qualquer momento poderiam desistir de participar em qualquer etapa da pesquisa sem sofrer qualquer tipo de dano (Brasil, 2016; Brasil, 2012). O pesquisador principal também assinou um termo de responsabilidade (APÊNDICE C).

Os dados foram digitalizados, arquivados e mantidos, sob sigilo, por no mínimo cinco anos, aos cuidados do pesquisador e orientador. O anonimato foi garantido mediante codificação com letra e algarismos cardinais em ordem crescente, visando resguardá-los. Os resultados foram publicados como contribuição para a comunidade científica no que se refere à ampliação da compreensão do conhecimento.

3.5 ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise dos dados do **estudo um** (1998) utilizou-se a **Técnica de Análise de Conteúdo**, seguindo as etapas descritas por Bardin (2018).

Ressalta-se autores responsáveis por essa técnica, como: Berelson (1971), que afirma ser a técnica da análise de conteúdo uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa dos conteúdos expressos a partir da comunicação; para Cartwright (1988) a referida técnica se expande a todo comportamento simbólico; e, Krippendorff (2012), destaca ser importante na análise de conteúdo as inferências válidas e reaplicáveis dos dados, no seu contexto de produção.

Para tanto, a técnica de análise de conteúdo compreende um conjunto de técnicas de análise das comunicações, em que se procuram obter, por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrições dos conteúdos das mensagens, utilizando-se indicadores (quantitativos ou não), que possibilitem inferir conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) das mensagens e/ou textos (Bardin, 2018).

Para Krippendorff (1980) e Vala (2005), a referida técnica de análise, dentre muitos pesquisadores, destaca-se por enfatizar *conteúdos não sistematizados*, para exploração de conteúdos, com ênfase nas análises qualitativas de dados e para os conteúdos sistematizados na análise quantitativa.

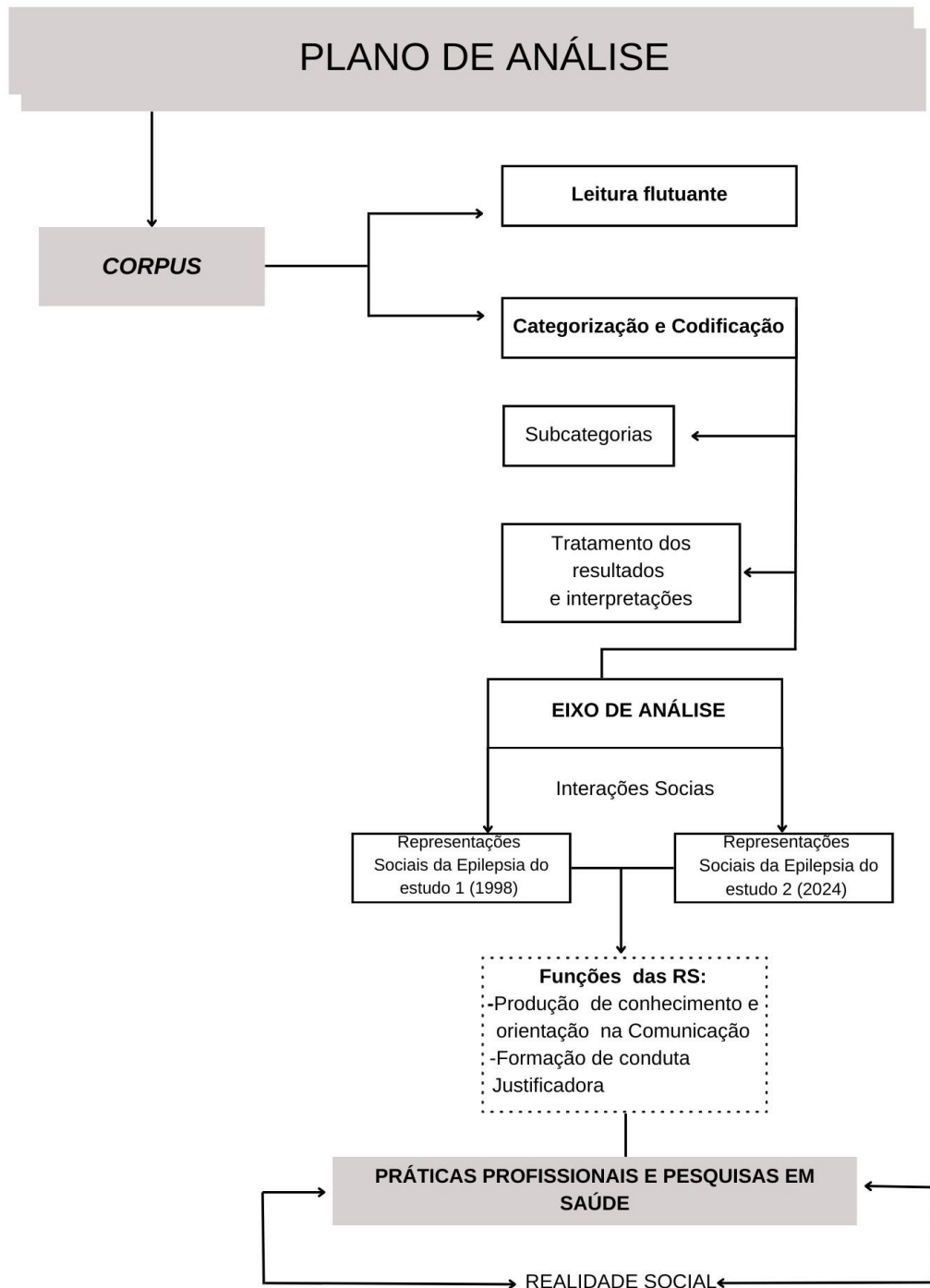
Bardin (2018), enfatiza ser a análise de conteúdo uma técnica que deve obedecer passo

a passo ao conhecimento quantitativo e à diversificação qualitativa de estudos empíricos, a ser selecionada a partir de um conjunto de técnicas (seis tipos), que se iniciam com uma análise quantitativa dos dados das comunicações à análise qualitativa.

Salienta-se os dados coletados no primeiro estudo, que foram analisados utilizando-se a técnica de análise de conteúdo categorial, aplicada nos conteúdos das 45 entrevistas, que constituíram o *corpus* de análise do **estudo um**.

Em seguida, os dados foram analisados seguindo-se o **plano de análise** específico (Figura 1) no **estudo 1**, considerando as etapas da técnica de análise de conteúdo (Bardin, 2018), como: constituição do *corpus*: formado pelos conteúdos das entrevistas (15 pessoas com epilepsia; 15 familiares de pessoas com epilepsia e 15 pessoas sem epilepsia), seguindo as etapas de: **pré-análise** – definida pelo tema, contemplando a: seleção das **unidades de registro** (formais e semânticas), formado a partir das frases, enquanto segmentos mais largos de conteúdos; definição dos **objetivos**; seleção do material; leitura flutuante e **exploração do material**, como: – a) **constituição do corpus**; b) **composição das unidades de análise e de registro**; c) **procedimentos de análise**; d) **categorização**; e) **descrição das categorias e tratamento dos resultados**: *inferências e interpretação dos dados* subsidiados no referencial teórico utilizado nas pesquisas e/ou estudos.

Figura 1: Pesquisa realizada em 1998



A análise do **segundo corpus** correspondendo a **pesquisa 2**, formado a partir dos conteúdos das 45 entrevistas, foi organizado em um *corpus* e processado com o auxílio do *software* IRaMuTeQ, versão 0.7 alfa 2 (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), a partir de uma análise informatizada.

O IRaMuTeQ realiza a análise textual de um tipo específico de análise de dados, com o tratamento do material verbal transcrito, ou seja, de textos produzidos em diferentes condições tais como: textos originalmente escritos, entrevistas, documentos, redações, entre outros, que adota a análise de conteúdo informatizada para processamento de dados textuais, seguindo as análises de dados textuais simples, como lexicografia básica e o cálculo de frequência de palavras; até análise multivariadas como a Classificações Hierárquica Descendente (CHD) de segmentos de textos, análises de correspondências e análises de similitude (Camargo; Justus, 2013, Tutorial, 2021).

Nas análises lexicais clássicas, o programa identifica e reformata as unidades de texto, transformando Unidades de Contexto Iniciais (UCI) em Unidades de Contexto Elementares (UCE); identifica a quantidade de palavras, frequência média e número de hapax (palavras com frequência um); pesquisa o vocabulário e reduz das palavras com base em suas raízes (lematização); cria dicionário de formas reduzidas, identifica formas ativas e suplementares (Camargo; Justus, 2013).

Neste estudo, foram realizadas a análise dos dados por meio da Classificação Hierárquica Descendente (CHD) e Análise Fatorial por Correspondência (AFC). Foram identificadas as unidades de registro (UCE) para a categorização e a contagem da frequência. Na CHD, para a análise lexicográfica do material textual utilizou-se as unidades de registro e os segmentos de texto, em função da frequência das formas reduzidas (palavras lematizadas). Foi considerada uma frequência ≥ 3 e ($p < 0,005$) para fins de análise. Ademais, utilizou-se a análise de similitude por meio do *software* IRaMuTeQ para o estudo da organização dos elementos para composição da representação investigada (Camargo; Justus, Tutorial, 2021).

A AFC permite verificar as correlações entre os vocábulos e suas relações de afinidade e distanciamento entre os elementos do campo representacional acerca do objeto social (Camargo; Justus, 2013). Neste sentido, trata-se de uma análise de contrastes, na qual o *corpus* é dividido em função de uma variável escolhida pelo pesquisador, que neste estudo, foi utilizado a variável dos grupos do estudo: pessoas com epilepsia (grupo 2A), familiares de pessoas com epilepsia (grupo 2B) e pessoas sem epilepsia (grupo 2C). A análise fatorial é interpretada em termos de oposição entre os fatores 1 (eixo vertical) e fator 2 (eixo horizontal) e polo mapa fatorial.

Entrevistas codificadas no estudo 2 (2024), seguiu o mesmo plano de análise do estudo 1 (1998), conforme Quadro 1:

Quadro 2: Codificação das entrevistas segundo os Estudos 1 (1998) e Estudo 2 (2024).

IDADE (ida)	ESTADO CIVIL (estciv)	RELIGIÃO (rel)	SEXO (sex)	ESCOLARIDADE (esc)
20 a 30 anos (1) 31 a 40 anos (2) 41 e mais anos (3)	Solteiro (1) Casado (2) Outros (3)	Católico (1) Protestante (2) Outros (3)	Masculino (1) Feminino (2)	Analfabeto (1) 1º grau incompleto (2) 1º grau completo (3) 2º grau incompleto (4) 2º grau completo (5) Superior (6)

O processo de categorização foi realizado a partir de segmentos de textos e palavras, em repetidos (co-ocorrência) e testes do qui-quadrado (χ^2). Aplica-se o método de CHD para obter classes de segmentos de texto que, ao mesmo tempo, apresentam vocabulário semelhante entre si, e vocabulário diferente dos segmentos de texto das outras classes. A partir dessas análises, o *software* organiza os dados em um dendrograma da CHD, que ilustra as relações entre as classes.

Para tanto, segundo as pesquisas sobre representações sociais, estas classes podem indicar conteúdos ou conhecimentos do *senso comum* ou a partir de *imagens* sobre um dado objeto, ou apenas aspectos de uma mesma representação (Camargo; Justus, Tutorial, 2021; Veloz; Nascimento-Schulze, 1999).

Com base no resultados do **estudo 1** (1988), os resultados a partir do processo de categorização foram reaplicados no **estudo 2**, contemplando as definições das **categorias**, obtidas a partir da análise informatizada, realizada pelo *software*.

Descrições das **categorias** e subcategorias nos dois estudos:

1. **Manifestação/descrição:** relacionais, explicativas, psicossociais, e orgânicas/físicas;
2. **Crenças:** sobrenatural e naturalista;
3. **Causas:** transmissíveis/contágio; traumáticas/físicas; psico-sócio-culturais; biológicas/genética, espirituais;
4. **Tratamento (s):** médico, psicossociais e alternativos;
5. **Sentimentos:** positivos; negativos e neutros;
6. **Expressões metafóricas**
7. **Interpretação e Inferência:** serão interpretados segundo o aporte teórico das representações sociais, apresentados em segmentos de textos, palavras, quadros e figuras.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Inicialmente serão apresentados os achados do Estudo 1 (1998) e, posteriormente, serão apresentados os achados do Estudo 2 (2024). Ressaltamos que, com o intervalo de 26 anos, a pesquisa qualitativa teve um avanço nos instrumentos facilitadores na identificação dos resultados, o que podemos observar nesta pesquisa de 2024. Assim, é importante destacar que estamos em busca das representações sociais referentes a epilepsia, tendo a compreensão que haverá diferenças entre a forma de apresentação do estudo de 1998 e o estudo atual. No entanto, o que se pretende é identificar divergências e consensos sobre as representações sociais da epilepsia neste intervalo de tempo (26 anos).

Diante da diversidade metodológica do campo, distingue as ferramentas lexicométricas tradicionais, baseadas na análise das características linguísticas de um texto, como frequência de palavras, hápax, formas gramaticais, vocabulário utilizado, ferramentas lexicométricas estruturantes, cujo objetivo é reorganizar o *corpus* em estruturas significantes salientes. Estas últimas buscam identificar relações entre as palavras e o seu grau de “vizinhança” com diferentes textos ou partes de um texto. A análise dirige-se, portanto, ao modo como o vocabulário se distribui no *corpus*, com a possibilidade de realizar observações baseadas em probabilidades (Leblanc, 2015).

4.1 RESULTADOS DOS ESTUDOS

4.1.1 Estudo 1

Tabela 1: Distribuição dos participantes do Estudo 1 (grupo 1A, grupo 1B e grupo 1C) em relação a faixa etária, sexo, estado civil, religião e grau de escolaridade.

VARIÁVEIS	PESSOAS COM EPILEPSIA	FAMILIARES DE PESSOAS COM EPILEPSIA	PESSOA SEM EPILEPSIA
FAIXA ETÁRIA (ANOS)			
20-30	11	3	6
31-40	2	8	4
41 A MAIS	2	4	5
SEXO			
MASCULINO	7	-----	4
FEMININO	8	15	11
ESTADO CIVIL			
CASADO	2	9	8

SOLTEIRO	11	5	5
OUTROS	2	1	2
RELIGIÃO			
CATÓLICO	12	10	11
PROTESTANTE	2	3	2
OUTROS	1	2	2
GRAU DE ESCOLARIDADE			
ANALFABETO	1	----	1
1º GRAU INCOMPLETO	6	4	5
1º GRAU COMPLETO	----	----	1
2º GRAU INCOMPLETO	----	----	----
2º GRAU COMPLETO	6	3	4
ENSINO SUPERIOR	2	8	5

Fonte: Dados do Estudo 1 (1998).

Observa-se na Tabela 1 a distribuição das pessoas com epilepsia (grupo 1A), onde temos em destaque: a idade entre 20 e 30 anos (11 pessoas/ 73,33%), sexo feminino (8 pessoas/ 53,33%), estado civil solteiro (11 pessoas/ 73,33%), a religião católica (12 pessoas/ 80%), grau de escolaridade - 1º grau incompleto (6 pessoas/ 40%), 2º grau completo (6 pessoas/ 40%).

Já a distribuição dos familiares de pessoas com epilepsia (grupo 1B), sobressaíram: a idade de 31 a 40 anos (8 pessoas/ 53,33%), sexo apenas feminino (15 pessoas/ 100%), estado civil casado (9 pessoas/ 60%), a religião católica (10 pessoas/ 66,66%), e o grau de escolaridade foi o ensino superior (8 pessoas/ 53,33%).

Nas pessoas sem epilepsia (grupo 1C), tiveram maior prevalência: a idade entre 20 e 30 anos (6 pessoas/ 40%), o sexo feminino (11 pessoas/ 73,33%), estado civil casado (8 pessoas/ 53,33%), a religião católica (11 pessoas/ 73,33%) e o grau de escolaridade - 1º grau incompleto (5 pessoas/ 33,33%) e o ensino superior (5 pessoas/ 33,33%).

A Tabela apresenta as frequências e percentagens das 559 unidades de análise temática distribuídas nos conjuntos de categorias simbólicas, compostos por subcategorias agrupadas, como elementos da RS da epilepsia, tanto no aspecto genérico, como no individual.

Tabela 2: Distribuição das unidades de análise temática e percentuais das subcategorias de manifestações/descrições sobre epilepsia no Estudo 1 (1998).

CATEGORIA MANIFESTAÇÕES/ DESCRIÇÕES/ SUBCATEGORIAS	PESSOAS COM EPILEPSIA		FAMILIARES DE PESSOAS COM EPILEPSIA		PESSOAS SEM EPILEPSIA		TOTAL	
	F	%	F	%	F	%	F	%

Relacionais	20	6,8	18	6,1	17	5,7	55	18,6
Explicativas	23	7,7	17	5,8	17	5,7	57	19,2
Psicossociais	50	16,9	31	10,5	37	12,5	118	39,2
Orgânicas/Físicas	23	7,7	17	5,8	26	8,8	66	22,3
TOTAL	116	39,1	83	28,2	97	32,7	296	100

Fonte: Dados do Estudo 1 (1998).

A categoria: **manifestações/descrições, pessoas com epilepsia**, onde os dados apresentam uma maior frequência nas subcategorias **psicossociais**, com 16,9, seguidas de igual percentual, das **explicativas e orgânicas/físicas**, com 7,7%, e 6,8% das **relacionais**. Quanto aos **familiares de pessoas com epilepsia**, observa-se um maior percentual nas subcategorias **psicossociais**, com 10,5%, seguidas por 5,8%; nas **relacionais e explicativas** e 6,1%, nas subcategorias **orgânicas/físicas**. Para as **pessoas sem epilepsia**, observam-se 12,5% na subcategoria **psicossociais**; 8,8% nas **orgânicas/físicas** e 5,7%, nas **relacionais e explicativas**.

Pode-se concluir que o problema psicossocial da epilepsia se relaciona com o medo, o perigo, o isolamento e a discriminação que afetam os três grupos abordados no estudo, sugerindo moldes de enfrentamentos diferenciados nos mesmos grupos.

Com relação à categoria **manifestações/descrições das pessoas com epilepsia**, foram verificados os seguintes exemplos na subcategoria **relacionais**,

(...)é uma pessoa condenada a morte (...) queria ser igual as outras pessoas (...) só em falar tenho medo (...) não pode fazer nadavê os outros feliz e a gente não(...) a qualquer momento pode está esperando uma crise (...).

Nas **explicativas**, os exemplos foram:

(...) sempre penso no suicídio porque eu não vivo (...)eu peço a Deus que quando me der isso de novo ele me l e ve, pois não vivo (...) não pode trabalhar com um mal desse (...) é uma pessoa doente e perdida(. . .) .

Para a subcategoria **psicossociais** escolhemos como exemplo:

(...) é uma experiência má (...) quando eu vou andar tenho vergonha (...) sinto uma revolta dentro de mim (...) discriminada pela

sociedade (...) eu não olho porque sinto medo (...) me dá vontade de jogar debaixo debaixo de um carro(...).

Já na subcategoria **orgânicas/físicas**, temos:

(...) é ser portadora de uma doença neurológica controlável (...) é possível ser controlada (. . .) mal- estar na cabeça (...) sou inutilizada, é dos nervos (...) é uma doença de origem neurológica (...) doença grave e além de grave perigosa (...).

Para os **familiares de pessoas com epilepsia**, destacaram-se, nas subcategorias **relacionais**, as seguintes unidades de análise temáticas:

(...) vê como uma ameaça a saúde do próximo (...) experiência ruim mas foi a vontade de Deus (...) tenho medo de pegar nos outros irmãos (...) medo de repetir de novo e morrer (...) conceitos errados e deturpados (...).

Nas **explicativas**, observou-se:

(...) é muito ruim pois não pode ter uma vida normal (...) não faço nada porque tenho esse problema (...) o povo não gosta, pois acha que perturba (...) ele inspira de repente amor, pena, compaixão, ninguém quer (...).

Nas **psicossociais**, podem ser exemplificadas por:

(...) marginalizados profissional e socialmente (...) tem muitos rapazes que não querem casar (...) consequência de desajustes (...) tenho um pouco de pavor (...) interfere profundamente nos portadores (...).

Nas **orgânicas/físicas**, temos como exemplo as seguintes unidades de análise:

(...) não pode tomar banho de mar sozinho (...) fica tremendo, de susto (...) não consegui controlar (...) enfermidade muito controvertida (...) não conheço caso de recuperação absoluta(...).

Quanto às **pessoas sem epilepsia**, com relação às **manifestações/descrições**, observaram-se nas subcategorias **relacionais** os seguintes exemplos:

(...) tudo é decorrência da degeneração do homem (...) doença fácil de matar (...) vivendo sempre a esperar o pior (...) vem como uma doença braba (...) não é como uma pessoa sadia (...) o portador é altamente complexado(...).

Com relação as **explicativas**, chamamos a atenção para as unidades de análise a seguir:

(...) as pessoas tem certa aversão a quem é epilético (...) as vezes é muito parecido o ataque de epilepsia com a pessoa endemoniada (...) jamais desejaria uma doença dessa pra ninguém (...) inutilizada porque não serve pra nada (...).

Evidenciou-se nas **psicossociais** os seguintes exemplos:

(...) vai ser rejeitada por muitas coisas () vivem sempre angustiadas e com medo (...) não chego nem perto (...) a própria sociedade o afasta (...) pessoa que fica fora do controle (...) a sociedade em si não dá chance (...).

As **orgânicas/físicas** são exemplificadas por:

(...) pessoa sem saúde () tem um raciocínio curto (...) deixa trauma psíquico (...) tira o juízo (...) é possível ser controlado (...) é um desajuste cerebral (...) problema neurológico (...) a epilepsia é contagiosa (...).

As pessoas com epilepsia, ao considerarem a mesma incurável, enfrentam consequências sociais negativas, evidenciadas pela postura ambivalente e polarizada, que inclui as críticas à sociedade, enquanto buscam se inserir no convívio social. Os familiares de pessoas com epilepsia e as pessoas sem epilepsia procuram abordar mais os efeitos psicossociais desfavoráveis.

Para o conjunto categorial Crenças, pode-se observar que os sujeitos dos três grupos atribuíram à epilepsia crenças naturalistas e sobrenaturais, em que se observa um destaque nas pessoas sem epilepsia para as crenças sobrenaturais, conforme Tabela 3.

Tabela 3: Distribuição das unidades de análise temática e percentuais das subcategorias da categoria Crenças sobre epilepsia no Estudo 1 (1998).

CATEGORIA CRENÇAS/ SUBCATEGORIAS	PESSOAS COM EPILEPSIA		FAMILIARES DE PESSOAS COM EPILEPSIA		PESSOAS SEM EPILEPSIA		TOTAL	
	F	%	F	%	F	%	F	%
Naturalistas	43	37,1	18	15,5	33	28,5	94	81
Sobrenaturais	3	2,6	6	4,3	14	12	22	19
TOTAL	46	38,7	23	19,8	47	32,7	11,6	100

Fonte: Dados do Estudo 1 (1998).

Observa-se nestes dados que as **peessoas com epilepsia** apontaram as **crenças naturalistas** com 37,1%, contra 2,6% para as **sobrenaturais**. Os **familiares de pessoas com epilepsia** descrevem 15,5% em relação às **crenças naturalistas** e 4,3% em relação às **sobrenaturais**. Por suas vez, as **peessoas sem epilepsia** deram maior destaque às crenças **naturalistas**, com 28,5%, enquanto as crenças **sobrenaturais** foram mencionadas por 12% dos participantes. No entanto, apesar do percentual sobre as crenças **sobrenaturais** ter sido baixo, é possível evidenciar uma frequência maior nos dados que atribuem a epilepsia às crenças **sobrenaturais**, como um aspecto ainda marcante e definidor de muitas dificuldades vivenciadas para pessoas com epilepsia e familiares de pessoas com epilepsia.

Com relação às **crenças naturalistas** das **peessoas com epilepsia**, elas encontram-se definidas nas seguintes unidades de análise:

(...) dormia com a irmã e não pegou (...) não pode casar (...) não serve pra nada (...) doença perigosa (...) pessoa condenada a morte (...) não serve para um namoro firme ou casamento (...).

Nas crenças **sobrenaturais**, podemos observar as seguintes unidades de análise:

(...) só Deus é quem pode curar (...) estou possuído por um caboclo (...) tiraram um pedaço do cabloco e deixaram um pedaço (...).

Os **familiares de pessoas com epilepsia** falam sobre suas **crenças** com relação à epilepsia, apontando nas **naturalistas** os exemplos:

(...) são doidos (...) é uma ameaça a sociedade (...) é um castigo que vem cortando os anseios (...) é uma pessoa incapacitada (...) é causada pela gravidez perturbada (...).

Nas crenças **sobrenaturais**, foram observadas unidades de análise expressas por:

(...) foi vontade de Deus (...) e carma () é uma doença espiritual (...) só se cura com jejum e reza (...).

Com relação às **peessoas sem epilepsia**, temos nas **crenças naturalistas** as seguintes falas:

(...) é uma doença fácil de matar () é uma pessoa sem inteligência (...) não pode fazer nada (...) vem de um susto ou raiva (...).

Nas **sobrenaturais**, foram apontadas:

(...) é decorrente do pecado (...) é causada pelo peri-espírito (...) doença dos astros (...) é do homem da encruza (...) doença espiritua (...).

Tabela 4: Distribuição das unidades de análise temática e percentuais das subcategorias da categoria causas sobre epilepsia no Estudo 1 (1998).

CATEGORIA CAUSAS/ SUBCATEGORIAS	PESSOAS COM EPILEPSIA		FAMILIARES DE PESSOAS COM EPILEPSIA		PESSOAS SEM EPILEPSIA		TOTAL	
	F	%	F	%	F	%	F	%
Transmissíveis/Contágio	5	3,7	6	4,5	8	6	19	14,2
Traumáticas/Físicas	7	5,2	6	4,5	9	6,7	22	16,4
Psico-Sócio-Culturais	10	7,4	13	9,6	8	6	31	23
Biológicas/Genética	5	3,8	13	9,6	19	14,1	37	27,5
Espirituais	2	1,5	5	3,3	19	14,1	26	18,9
TOTAL	29	21,6	43	31,5	63	46,9	135	100

Fonte: Dados do Estudo 1 (1998).

As **peessoas com epilepsia** descrevem mais as causas **psico-sócio-culturais** com 7,4%, seguidas de 5,2% para as **traumáticas/físicas** e 3,8% para as **biológicas/genética**. Já os **familiares de pessoas com epilepsia** apontam 9,6% para as causas **psico-sócio-culturais** e para as **biológicas/genética**, seguida de 4,5% para as causas **transmissíveis/contágio** e **traumáticas/físicas**. As **peessoas sem epilepsia** atribuem 14,1% às causas **biológicas/genética** e **espirituais**, e 6,7% às **traumáticas/físicas**.

Com relação às **causas** da epilepsia, as **peessoas com epilepsia** as descrevem como **transmissíveis/contagio** nos seguintes exemplos:

(...)pega (...) peguei de meu sogro (...) contagio (...) babeiro (...) não transmissível (...).

Com relação à causa **traumáticas/física**, eles as descrevem como:

(...) pancada do cérebro (...) traumatismo craniano (...) bate com a cabeça (...).

Para as **biológicas/genética**, referem-se à:

(...) nervos atacados (...) bebida (...) hereditariedade (...) febre não tratável (...).

Com relação às causas **psico-sócio-culturais**, as pessoas com epilepsia expressaram o seguinte:

(...) nervosismo (...) respingos de chuva (...) desajuste familiar (...) problema de perdas (...).

Para as **espirituais**, eles afirmam ser:

(...) parapsicológico (...) um caboclo (...).

Os **familiares** atribuíram as mesmas **causas transmissíveis/contágio** à epilepsia, como nos seguintes exemplos:

(...) não é contagiosa (...) pega (...) contágio (...) transmissível (...) não pega (...).

Para as **causas traumáticas/físicas**, foram evidenciadas:

(...) traumatismo craniano (...) gravidez (...) adquiridas (...) pancada no cérebro (...).

Quanto às **causas biológicas/genéticas** foram destacadas:

(...) neurológica (...) de família (...) febre alta (...) bloqueio (...) distúrbio neurológico (...).

As **psico-sócio-culturais**, são expressas nas seguintes unidades de análise:

(...) raiva (...) contrariedade (...) problema nervoso (...) frustração.

Quanto às **espirituais** apontamos os seguintes exemplos:

(...) problema espiritual (...) carma (...) fator místico (...) castigo (...) espiral (...).

Com relação às **pessoas sem epilepsia**, foram verificadas para as **causas transmissíveis/contágio** os seguintes exemplos:

(...) não é contagioso (...) baba () espuma (...) contagiosa (...) baba/micróbio (...).

Para as **traumáticas/físicas** temos as unidades de análise como:

(...) fumo (...) quedas (...) faixa etária (...) lesão do cérebro (...) pancada na cabeça (...).

Quanto às causas **biológicas/física**, observaram-se os seguintes exemplos:

(...)desajustes cerebrais (...) problemas do coração (...) sangue (...) congênita (...).

As **pessoas sem epilepsia** apontam as causas **psico-sócio-culturais**, como, por exemplo:

(...) mau trato familiar (...) traumas (...) descarga emocional (...) fatores externos (...).

Como causas **espirituais** eles descrevem as seguintes:

(...) nasce para pegar (...) corrupção (...) vem de cima (...) reencarnação (...).

Tabela 5: Distribuição das unidades de análise temática e percentuais das subcategorias da categoria tratamentos sobre epilepsia no Estudo 1 (1998).

CATEGORIA TRATAMENTO/ SUBCATEGORIAS	PESSOAS COM EPILEPSIA		FAMILIARES DE PESSOAS COM EPILEPSIA		PESSOAS SEM EPILEPSIA		TOTAL	
	F	%	F	%	F	%	F	%
Médico	8	9,6	7	8,5	6	9,6	23	27,7
Psicossociais	13	15,7	14	16,9	11	13,3	38	45,9
Alternativos	9	10,8	5	6	8	9,6	22	26,4
TOTAL	30	36,1	26	31,4	27	32,5	83	100

Fonte: Dados do Estudo 1 (1998).

As **pessoas com epilepsia** descrevem com o maior percentual, 15,7%, para o tratamento **psicossocial**, seguido de 10,8% para o **alternativo** e 9,6% para o tratamento **médico**. Os **familiares de pessoas com epilepsia** também descrevem o tratamento **psicossocial** com 16,9% de frequência; 8,5% para o tratamento **médico** e 6,0% para o **alternativo**. Já as **pessoas sem epilepsia** apontam 13,3% para o tratamento **psicossocial** e igual valor, 9,6%, para os tratamentos **médico e alternativo**.

Quanto ao tratamento, as **peessoas com epilepsia** descrevem as seguintes expressões para a subcategoria **médico**, como:

(...) medicamento (...) não curável (...) droga (...) eletroencefalograma (...).

No tratamento **psicossocial**, isso pode ser exemplificado da seguinte forma:

(...) melhores condições financeiras (...) procurar esquecer (...) evitar rejeição (...) vigília constante (...).

Com relação ao tratamento **alternativo**, eles afirmaram:

(...) só Deus é quem pode curar (...) terreiro (...) restrições (...) deito e rezo (...).

Quanto aos **familiares de pessoas com epilepsia**, eles descreveram o tratamento **médico** como:

(...) medicamentos (...) não encontrei remédio (...) raio laser (...) drogas (...).

Com relação ao tratamento **psicossocial**, foi exemplificado:

(...) não aperrear (...) atenção (...) evitar que as pessoas tenham conhecimento (...) carinho (...).

Para o tratamento **alternativo**, descreveu-se o seguinte:

(...) orações (...) orientações (...) chás (...) evitar práticas esportivas (...).

As **peessoas sem epilepsia** relataram o tratamento **médico** como:

(...) controle (...) incurável (...) medicamento (...) controle terapêutico (...).

Com relação ao tratamento **psicossocial**, destacou-se:

(...) informações (...) compreensão (...) não pensar muito (...) reintegração na sociedade (...).

Para o **alternativo** abordou-se, tendo como exemplo:

(...) parapsicológico (...) Deus (...) paliativo (..) outros meios sem ser a medicina (...).

Tabela 6: Distribuição das unidades de análise temática e percentuais das subcategorias da categoria sentimentos sobre epilepsia no Estudo 1 (1998).

CATEGORIA SENTIMENTOS/ SUBCATEGORIAS	PESSOAS COM EPILEPSIA		FAMILIARES DE PESSOAS COM EPILEPSIA		PESSOAS SEM EPILEPSIA		TOTAL	
	F	%	F	%	F	%	F	%
Positivos	5	3,5	9	6,2	4	2,7	18	12,4
Negativos	47	32,4	41	28,3	39	26,9	127	87,6
TOTAL	52	35,9	50	34,5	43	29,6	145	100

Fonte: Dados do Estudo 1 (1998).

Pode-se observar que as **peessoas com epilepsia** apontam 32,4% para **sentimentos negativos** e 3,5% para os **positivos**. Com relação aos **familiares de pessoas com epilepsia**, eles referem 28,3% aos **sentimentos negativos** e 6,2% aos **positivos**. Quanto as **peessoas sem epilepsia**, verificou-se 26,9% para **sentimentos negativos** e 2,7% para os **positivos**.

Quadro 2: Distribuição das unidades temáticas sobre a categoria manifestações metafóricas referentes às pessoas com epilepsia, familiares de pessoas com epilepsia e pessoas sem epilepsia

PARTICIPANTES	EXPRESSÕES METAFÓRICAS
PESSOA COM EPILEPSIA	"... é semelhante ao choque elétrico (...) é como uma pessoa louca (...) quero tirar esse caboclo de mim (...) é o caboclo que ataca (...) tem dias que eu entro em parafuso (...) quando eu não tinha isso eu estudava, eu tinha uma inteligência (...) essa doença me deixou no ar (...) e coma um eco que sinto sair de mim (...) com essa doença tem dias que entro em parafuso..."
FAMILIAR DE PESSOA COM EPILEPSIA	"... quem tem essa doença tá com os dias contados (...) ninguém quer casar com uma pessoa com essa doença (...) ter isso é ser incapacitado (...) isso é loucura (...) e um problema que ele tem (...) se ele trabalhar e dar esse negócio nele, ele deve morrer (...) isso é um mal (...) ter esse negócio é coma se tivesse uma cruz..."

PESSOA SEM EPILEPSIA	<i>“... essa doença é braba (...) isso é mesmo que loucura (...) quem tem isso não serve pra nada (...) o epilético é como um animal raivoso (...) o epilético é como um doido, um abestalhado (...) quem tem esse negócio, procuro manter distância (...) essa doença é muito feia, (...) é uma coisa ruim demais...”</i>
-----------------------------	--

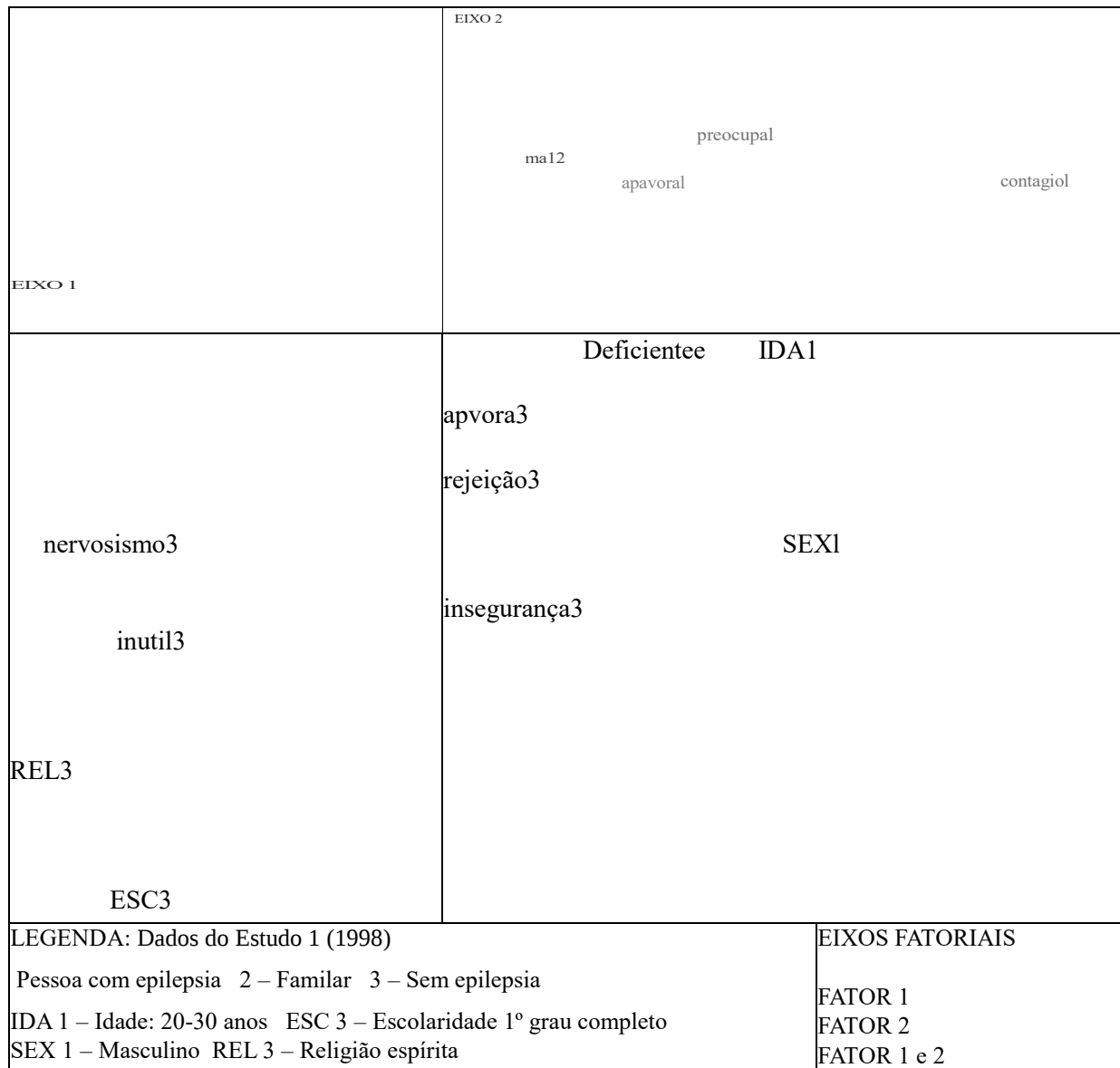
Fonte: Dados do Estudo 1 (1998).

Os sentimentos por eles expressos têm uma relação muito interessante com a primeira categoria (manifestações/descrições), na qual se destaca a subcategoria psicossociais, com maior frequência para as pessoas com epilepsia.

Notadamente, pode-se observar que os grupos apresentam consensos que os aproximam segundo sentimentos expressos sobre a epilepsia. Isto corrobora com as suas condutas e permite compreender a sua realidade e, assim, procuram lançar mão de diferentes modos de enfrentamento, como, por exemplo, esconder que é uma pessoa com epilepsia, isolar-se, não se sentir epilético.

Os dados referentes a categoria sentimentos, com relação à epilepsia, ao serem submetidos à Análise Fatorial de Correspondência (AFC), no Gráfico 3, demonstram as diferentes variações do campo de representações sociais da epilepsia, com quarenta e cinco participantes (quinze pessoas com epilepsia, quinze familiares de pessoas com epilepsia e quinze pessoas sem epilepsia).

Gráfico 3: Representação gráfica das modalidades dos dois primeiros eixos fatoriais da AFC sobre a representação social da Epilepsia



No Gráfico 3 é possível observar no Fator 1 (eixo um) as modalidades (sentimentos) representadas por: *apavora1*; *contagio1* e *preocupada1*, *deficiente1* do lado positivo, associado a IDA1.

No **Fator2**, (eixo dois) observa-se as modalidades (**sentimentos**) representadas por: **ma/2** do **lado positivo**, que se opõem as modalidades **apavora3**; **rejeição3**; **insegurança3**; **inutil/3** e **nervosismo3**, do **lado negativo**, associados a **REL3** e **ESC3**, com a participação **dos familiares de pessoas com epilepsia e das pessoas sem epilepsia**. Contribuíram para este fator as variáveis suplementares, **pessoas com epilepsia e familiares de pessoas com epilepsia**, com **escolaridade** correspondente ao primeiro **grau completo (ESC3)** que professam outro tipo de **religião (REL3)**. Para os **dois fatores**, contribuíram o **sexo**

masculino (SEX1).

Os resultados obtidos na AFC apontam para os **dois fatores principais**, sendo que o **primeiro explica 42,6% da variância** de respostas e o **segundo, 14,7%, totalizando 57,4% da variância total**.

A análise baseada no gráfico compreende os dois primeiros fatores. Assim, realizou-se a interpretação dos dois eixos, subsidiada nas modalidades das variáveis estruturantes consideradas neste estudo. À luz desses dois fatores, é possível identificar o campo de representação social da epilepsia e verificar a presença da crença no contágio. Ela sugere uma das formas de explicação para os comportamentos de rejeição vivenciados pelas pessoas com epilepsia, estruturados em torno das modalidades presentes no gráfico, segundo o reagrupamento realizado pelas pessoas com epilepsia, familiares de pessoas com epilepsia e pessoas sem epilepsia.

4.1.2 Estudo 2

Dentre as entrevistas realizadas, a descrição abaixo é referente ao banco de dados, contendo os resultados da pesquisa realizada no ano de 2024. Como já referido anteriormente, na atualidade utilizou-se o IRaMuTeQ, versão 0.7 alfa 2 (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), para análise dos dados.

Tabela 7: Descrição da amostra dos participantes do Estudo 2 (2024).

VARIÁVEIS	PESSOAS COM EPILEPSIA	FAMILIARES DE PESSOAS COM EPILEPSIA	PESSOA SEM EPILEPSIA
FAIXA ETÁRIA (ANOS)			
20-30	3	2	3
31-40	5	4	2
41 A MAIS	7	9	10
SEXO			
MASCULINO	8	1	5
FEMININO	7	14	10
ESTADO CIVIL			
CASADO	7	8	4
SOLTEIRO	8	5	5
OUTROS	-----	2	6
RELIGIÃO			

CATÓLICO	10	7	12
PROTESTANTE	5	4	2
OUTROS	-----	4	1
ESCOLARIDADE			
ANALFABETO	1	----	----
1º GRAU INCOMPLETO	2	2	6
1º GRAU COMPLETO	1	1	1
2º GRAU INCOMPLETO	3	1	-----
2º GRAU COMPLETO	5	9	5
ENSINO SUPERIOR	2	2	3

Fonte: Dados do Estudo 2 (2024).

Na Tabela 7, observa-se a distribuição das **peessoas com epilepsia** (grupo 2A), onde temos com relação à idade com 40 anos ou mais (7 pessoas/46,66%), sexo masculino (8 pessoas/53,33%), solteiros (8 pessoas/53,33%), a religião católica (10 pessoas/66,66%), grau de escolaridade - 1º grau incompleto (2 pessoas/13,33%), 2º grau incompleto (2 pessoas/13,33%), 2º grau completo (2 pessoas/13,33%) e ensino superior (2 pessoas/13,33%).

Na Tabela 7, os **familiares de pessoas com epilepsia** (grupo 2B) estão distribuídos em relação à idade com 40 anos ou mais (9 pessoas/60%), sexo feminino (14 pessoas/93,33%), estado civil casado (8 pessoas/53,33%), a religião católica (7 pessoas/46,66%), grau de escolaridade 2º grau completo (9 pessoas/60%).

Já as **peessoas sem epilepsia** (grupo 2C), na Tabela 7, temos a distribuição com relação a com 40 anos ou mais (10 pessoas/66.66%), feminino (10 pessoas/66,66%), estado civil outros (6 pessoas/40%), a religião católica (12 pessoas/80%), grau de escolaridade - 1º grau incompleto (6 pessoa/40%).

Os resultados referentes aos campos representacionais do objeto social Epilepsia serão apresentados com base na divisão das partições da Classificação Hierárquica Descendente, que originaram os eixos e as classes temáticas.

As entrevistas semiestruturadas foram analisadas a partir do *corpus* dos três grupos sociais investigados no presente estudo, ou seja, pessoas com epilepsia, familiares de pessoas com epilepsia e pessoas sem epilepsia. As classes originadas a partir da análise lexical foram comparadas e agrupadas mediante as categorias e subcategorias já definidas no Estudo 1, buscando-se identificar consensos e discensos das representações sociais sobre a Epilepsia ao longo dessas três últimas décadas.

Na análise do *corpus* das pessoas com epilepsia obteve-se 72 segmentos de textos, dos

quais 83,33% foram aproveitados para a análise lexical, viabilizando a formação das classes de palavras. Na construção do *corpus* dos familiares das pessoas com epilepsia originou-se 65 segmentos de textos, dos quais 73,85% foram aproveitados para a análise lexical. Nas pessoas sem epilepsia permitiu-se a elaboração de um *corpus* com 57 segmentos de textos, dos quais 68,42% foram aproveitados para a análise lexical que compõe a Classificação Hierárquica Descendente (CHD).

Neste caso, o *corpus* dos três grupos estudados originaram 194 segmentos de textos, os quais foram distribuídos nos conjuntos de categorias simbólicos compostos por subcategorias. agrupadas, como elementos da RS da epilepsia, tanto no aspecto genérico como no individual, que serão apresentados por meio de frequências e percentagens descritos nas tabelas a seguir:

Tabela 8: Distribuição dos segmentos de textos e percentuais das subcategorias da categoria manifestações/descrições sobre epilepsia do Estudo 2 (2024).

CATEGORIA MANIFESTAÇÕES/DESCRIÇÕES /SUBCATEGORIA	PESSOA COM EPILEPSIA		FAMILIAR DE PESSOA COM EPILEPSIA		PESSOA SEM EPILEPSIA		TOTAL	
	F	%	F	%	F	%	F	%
EXPLICATIVAS	-	-	62	33	13	19	75	51
PSICOSSOCIAIS	119	50	64	29	74	21	267	100
ORGÂNICAS/FÍSICAS	142	37	30	17	20	23	192	77
TOTAL	261	87	156	79	107	63	534	228

Fonte: Dados do Estudo 2 (2024).

Conforme a tabela acima, a categoria **Manifestações/Descrições (psicossociais)**, a **pessoa com epilepsia** reteve 50% das UCE, tendo as palavras em destaque sentir, vergonha, bom, ficar, escola e medo. Já o grupo do **familiar de pessoa com epilepsia** concentrou 29% das UCE, onde foram observadas as palavras muito, criança tio e dar. Na **pessoa sem epilepsia**, reteve 21% das UCE, as palavras encontradas foram muito e não.

A subcategoria **orgânicas/físicas** da **pessoa com epilepsia** agrupou 37% das Unidades de Contexto Elementar (UCE), destacando-se os vocábulos remédio, preconceito, medicação, cabeça, doença e falar. Com relação ao **familiar pessoa com epilepsia**, aglutinou 17% das UCE, apresentando as palavras escola e contagioso. A **pessoa sem epilepsia**, agrupou 23% das Unidades de Contexto Elementar (UCE), destacando-se os vocábulos depende e epilepsia.

No **familiar de pessoa com epilepsia**, a categoria **Manifestações/Descrições (explicativas)**, concentrou 33% das Unidades de Contexto Elementar (UCE), destacando-se a presença dos vocábulos entender, porque e doente. Finalmente na **pessoa sem epilepsia**, a categoria reteve 19% das UCE, apresentando as palavras falta e crise.

Na **pessoa com epilepsia**, na categoria **Manifestações/Descrições (psicossociais)**, foram identificadas nas seguintes Unidades de Contexto Elementar:

(...) tenho um pouco de vergonha de desabafar, não chega junto para falar o que sente (...) apesar de sentir normal eu tenho um tramento direfenciado (...) quando eu tive minha primeira crise na escola, eu percebi que as pessoas se afastavam de mim (..).eu tenho medo de ter na rua (...) medo de cair assim, de dar na sala de aula, o constrangimento (...).

Destacou-se no **familiar de pessoa com epilepsia** as UCE, na categoria **Manifestações/Descrições (psicossociais)**:

(...) lembro da doença que causa convulsão que meu tio tem desde de criança, doença assustadora (...) só a mãe e um pai com muito amor, pode ter uma vida normal, poder ir no cinema, piscina (...) fica lá sofrendo, cuidando de doença, muita preocupação (...) lembro da doença que causa convulsão que meu tio tem (...) só a mãe e um pai com muito amor (...).

As UCE na **pessoa sem epilepsia**, na categoria **Manifestações/Descrições (psicossociais)**, foram:

(...) acho que existe, um preconceito, é uma coisa que não está muito comum de ver, quando você tem mais contato é mais fácil (...) acho que é o preconceito, como muitos não sabem lidar é complicado (...) hoje é muito mais, pelo o estranho, não de quem conhece (...) não é uma doença boa, mas não é o fim do mundo (...).

Encontrou-se as UCE na **pessoa com epilepsia**, na categoria **Manifestações/Descrições (orgânicas/físicas)**:

(...) tomar medicação (...) controlar a doença, para não agravar (...) médico passou remédio, agora está controlado (...) diferente do que é se cuidado, é controlado (...) uma doença grave que não tem cura...você sabe que não tem volta (...) é uma doença pessima, tem mês que controla, tem mês que não (...) é uma doença que só tem controle, mas não tem cura (...).

No grupo de **familiar de pessoa com epilepsia**, na categoria **Manifestações/Descrições (orgânicas/físicas)**, destacaram-se as UCE:

(...) pessoa que cai espuma espuma, fica sem consciência demora a retornar (...) perto da minha casa tem um vizinho que só vive caindo (...) isso começa em casa o irmão chamava de doido muitas a primeira é bullying olha o menino do cai o doido (...) fui até a escola explicar dei uma palestra, não achar que pega, ter cuidado para ele não se machucar (...) cuidado para ele não ter queda (...).

Nas UCE referentes às **pessoa sem epilepsia**, na categoria **Manifestações/Descrições (orgânicas/físicas)**, foram observados:

(...) um paciente com transtorno epilético, pode passar alguns minutos ou até horas com secreção, perde os sentido (...) é uma pessoa que depende do auxílio de outras pessoas (...) muito triste a epilepsia (...) epilepsia é uma doença que prejudica muito o ser humano (...) epilepsia existe muita dificuldade para o trabalho (...).

Em relação ao **familiar de pessoa com epilepsia**, na categoria **Manifestações/Descrições (explicativas)**, identificaram-se as seguintes UCE:

(...) porque não conheço a doença fica difícil (...) para quem tem é um transtorno, porque fica difícil quando ela vai ter (...) uma amiga foi se fichar para trabalhar, não foi porque ficaram com medo dela se machucar, não sei o risco (...) quando aparece os sintomas as vezes fica sem entender, até ter solução a doença vai se agravando até começar o tratamento (...) só aqueles que entendem que dão força (...).

Constatou-se as UCE na **pessoa sem epilepsia**, na categoria **Manifestações/Descrições (explicativas)**, apresentando os seguintes elementos:

(...) hoje não é falta de conhecimento basta olhar no computador (...) a falta de informação dos docentes e discentes para socorrer (...) saber intervir acho que é obrigatório (...) sabe que a pessoa tem um limite, que não tem conhecimento sobre como lidar com a situação, aí fica preocupado da pessoa ter crise epilepsia eu vim ter conhecimento com minha esposa ela estava gestante (...).

Tabela 9: Distribuição das unidades de análise temática e percentuais das subcategorias da categoria Crenças sobre epilepsia no Estudo 2 (2024).

CATEGORIA CRENÇAS/SUBCATEGORIA	PESSOA COM EPILEPSIA		FAMILIAR DE PESSOA COM EPILEPSIA		PESSOA SEM EPILEPSIA		TOTAL	
	F	%	F	%	F	%	F	%
SOBRENATURAIS	32	13	-	-	-	-	32	13
TOTAL	32	13	-	-	-	-	32	13

Fonte: Dados do Estudo 2 (2024).

A **pessoa com epilepsia**, no conjunto categorial **Crenças (sobrenaturais)**, concentrou 13% das UCE, realçando os vocábulos Deus e desejo.

Percebeu-se como UCE na **pessoa com epilepsia**:

(...) não deseja isso ara ninguém...mas, tudo é como Deus quer...eu peço a Deus que não aconteça com ninguém (...) eu peço a Deus para melhorar(...).

Tabela 10: Distribuição das unidades de análise temática e percentuais das subcategorias da categoria tratamentos sobre epilepsia no Estudo 2 (2024).

CATEGORIA TRATAMENTO/SUBCATEGORIA	PESSOA COM EPILEPSIA		FAMILIAR DE PESSOA COM EPILEPSIA		PESSOA SEM EPILEPSIA		TOTAL	
	F	%	F	%	F	%	F	%
MÉDICO	-	-	64	21	17	21	81	42
TOTAL	-	-	64	21	17	21	81	42

Fonte: Dados do Estudo 2 (2024).

No **familiar de pessoa com epilepsia**, a categoria **Tratamento (médico)** reteve 21% das UCE do *corpus*, verificando-se as palavras dizer e saber. E por fim, na **pessoa sem epilepsia**, **Tratamento (médico)** reteve 21% das UCE, apresentando as palavras tratamento e hoje.

As UCE no **familiar de pessoa com epilepsia**, foram:

(...) epilepsia é uma doença de difícil controle, nem todo mundo sabe conter, colocar de lado, para depois fazer os outros procedimentos, para depois o médico dizer o que vai fazer (...) procurei o especialista, para tratar ter o medicamento não falta, tem que ter esse cuidado de tomar certo já explicado pelo médico (...).

As UCE na **pessoa sem epilepsia**:

(...) paciente epilético, tem a necessidade de estar sempre acompanhado com tratamento (...) doença que não tem cura só tratamento...uma doença que não tem cura. Mas tem tratamento (...).

Tabela 11: Distribuição das unidades de análise temática e percentuais das subcategorias da categoria sentimentos sobre epilepsia no Estudo 2 (2024).

CATEGORIA SENTIMENTOS/SUBCATEGORIA	PESSOA COM EPILEPSIA		FAMILIAR DE PESSOA COM EPILEPSIA		PESSOA SEM EPILEPSIA		TOTAL	
	F	%	F	%	F	%	F	%
POSITIVOS	-	-	-	-	29	18	29	18
TOTAL	-	-	-	-	29	18	29	18

Fonte: Dados do Estudo 2 (2024).

No grupo **pessoa sem epilepsia**, a categoria **Sentimentos (positivos)** reuniu 18% das UCE do *corpus*, verificando-se as palavras convulsão e epilepsia.

As UCE foram:

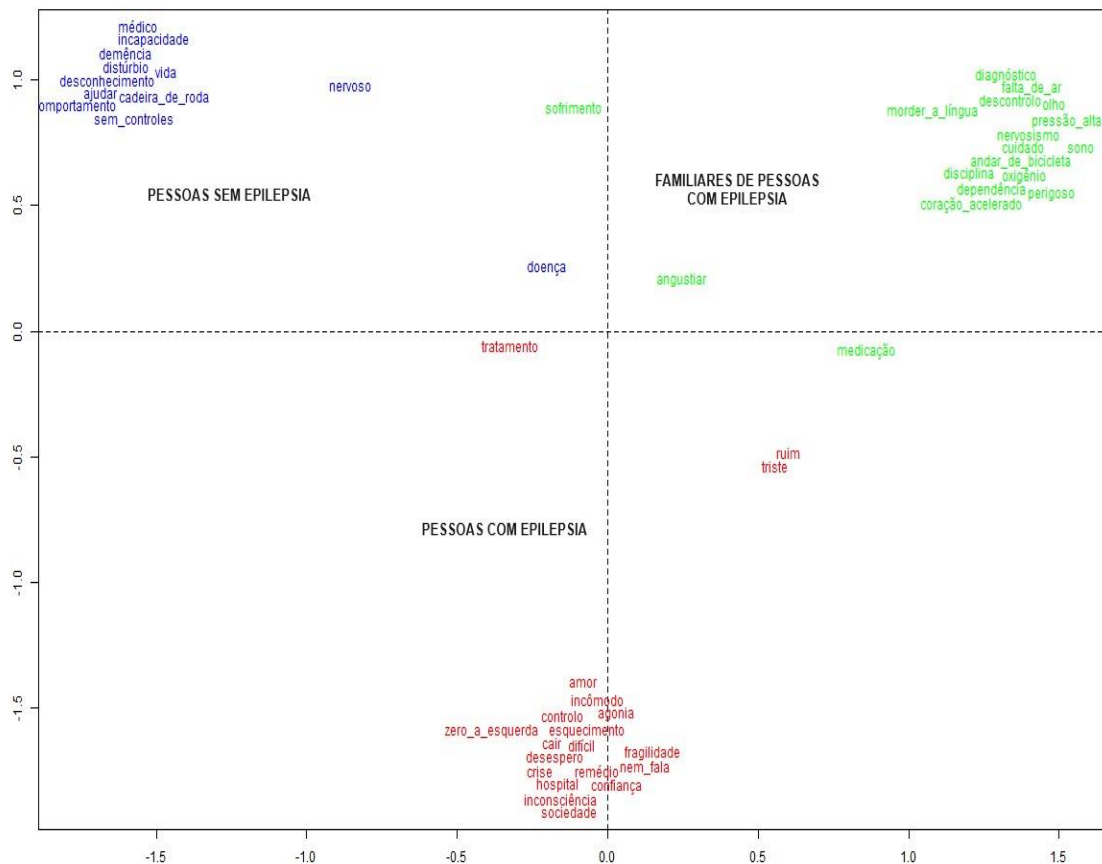
(...) cuidar num atendimento, para que possa evitar um acidente (...) é uma pessoa que sempre deve ter um cuidado ativo e especial (...) onde tem um precisando ser socorrido, tem um para socorrer (...) deve ajudar aquela pessoa sempre que andar com ela (...), todo mundo gostava dela, todo mundo ajudava (...).

Quadro 3: Categoria Expressões Metafóricas do Estudo 2, 2024.

EXPRESSÕES METAFÓRICAS		
PESSOA COM EPILEPSIA	FAMILIAR DE PESSOA COM EPILEPSIA	PESSOA SEM EPILEPSIA
<i>(...) por ter isso você é incapaz de fazer aquilo que não pode fazer de ser feliz (...) é doida não tem noção das coisas é descontrolada (...) é doido (...) é aquela coisa que vai empurrando com a barriga (...) uma safadeza para eu não dizer um palavrão eu escutei um palavrão uma porcaria um nojo (...) não te olha no rosto a fundo se te olhar é por baixo (...) é doença do cachorro doença que treme doença que treme (...)</i>	<i>(...) é uma doença feia (...) ele já foi chamado de louco (...) é triste é ser um guerreiro (...) dá parada se bater espumando e de roncos (...) pessoa que cai e espuma (...) coisa horrorosa (...) sempre precisar de ajuda não corta o cordão umbilical (...) fica olhando com aquele olhar fica rindo (...) lembra pessoas se debatendo e fora de si sem controle (...) problema na cabeça (...)</i>	<i>(...) bater no chão, é nada é safadeza (...) doido (...) a doença que bota a língua para fora (...) tirando sarro (...) a pessoa caia (...) é um negócio meio triste (...) pessoa com ataque nervoso (...) aquela doença que cai espuma (...) acha até um coitado tem pena (...)</i>

Fonte: Dados do Estudo 2, 2024.

Figura 2: Análise Fatorial de Correspondência - palavras evocadas - Pessoas com epilepsia, Familiares de pessoa com epilepsia e Pessoas sem epilepsia



Fonte: Dados do Estudo 2 (2024).

Na Figura 2, pode-se observar a distribuição dos vocábulos alusivos ao questionário de evocação de palavras sobre o estímulo epilepsia por parte das pessoas com epilepsia, familiares de pessoas com epilepsia e pessoas sem epilepsia, destacando também a localização destas variáveis nos quadrantes. Na linha horizontal, nota-se as palavras evocadas mais forte, explicando 49,2% da variância. Por outro lado, na linha vertical, há um alcance de 50,8% da variância, totalizando 100% de variância total das respostas.

No quadrante superior esquerdo, há a presença dos vocábulos: médico, incapacidade, demência, distúrbio, vida, desconhecimento, ajudar, cadeira de rodas, comportamento, sem controle, nervoso, sofrimento e doença, tendo como variável presente nesse quadrante o grupo de pessoas sem epilepsia. Já no quadrante superior direito, observa-se os seguintes vocábulos: diagnóstico, falta de ar, descontrole, olho, morder a língua, pressão alta, nervosismo, cuidado, sono, andar de bicicleta, disciplina, oxigênio, dependência, perigoso, coração acelerado e angústia, tendo como variável nesse quadrante os familiares de pessoas com epilepsia.

No que se refere ao quadrante inferior esquerdo, observa-se a presença das palavras: tratamento, amor, incômodo, controle, agonia, zero a esquerda, esquecimento, cair, difícil, desespero, crise, remédio, hospital, confiança, inconstância e sociedade, contando como variável nesse quadrante as pessoas com epilepsia. Por fim, no quadrante inferior direito, destacam-se as palavras: medicação, ruim, triste, fragilidade e nem fala.

4.1.3 Consensos e disensos das representações sociais sobre epilepsia no Estudo 1 (1998) e Estudo 2 (2024)

Embora exista tratamento para epilepsia, muitas pessoas não obtêm acesso à assistência adequada nos serviços de saúde, o que aumenta os riscos e a mortalidade. Os registros de óbitos por epilepsia, sejam globais ou nacionais, têm problemas com a precisão da informação, o que dificulta a coleta de dados confiáveis sobre a mortalidade por epilepsia (Beghi, 2020).

Quadro 4: Comparação das Amostras dos Estudo 1 (1998) e Estudo 2 (2024)

ESTUDO 1 PCE GRUPO 1A n = 15 (1998)	ESTUDO 2 PCE GRUPO 2A n = 15 (2024)	ESTUDO 1 FPE GRUPO 1B n = 15 (1998)	ESTUDO 2 FPE GRUPO 2B n = 15 (2024)	ESTUDO 1 PSE GRUPO 1C n = 15 (1998)	ESTUDO 2 PSE GRUPO 2C n = 15 (2024)
20-30 anos Masculino Solteiro Católico 1º grau incompleto/ 2º grau completo	40 anos ou mais Masculino Solteiro Católico 1º grau incompleto 2º grau incompleto 2º grau completo Ensino superior	31-10 anos Feminino Casado Católico Ensino superior	40 anos ou mais Feminino Casado Católico 2º grau completo	20-30 anos Feminino Casado Católica 1º grau incompleto Ensino superior	40 anos ou mais Feminino Outros Católico 1º grau incompleto Ensino superior

Fonte: Dados do Estudo 1 (1998) e do Estudo 2 (2024).

Com relação à amostra do Estudo 1 e do Estudo 2, foi mantido o mesmo número de participantes nos dois estudos, com a mesma divisão entre pessoas com epilepsia, familiar de pessoa com epilepsia e pessoa sem epilepsia. Percebeu-se que, embora a amostra tenha sido por conveniência, houve semelhança entre os dados sociodemográficos entre os participantes da pesquisa nos dois estudos 1 e 2, tais como: sexo, estado civil, religião e escolaridade.

Quadro 5: Comparação das Categorias e Subcategorias dos Estudos 1 (1998) e Estudo 2 (2024)
– Pessoa com Epilepsia

PESSOA COM EPILEPSIA			
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ESTUDO 1 (1998)	ESTUDO 2 (2024)
MANIFESTAÇÕES /DESCRIÇÕES	Relacionais Explicativas Psicossociais Orgânicas/Físicas	Relacionais Explicativas Psicossociais Orgânicas/Físicas	Psicossociais (classe 3, classe 4 e classe 5) Orgânicas/Físicas (classe 1, classe 2 e classe 6)
CRENÇAS	Naturalistas Sobrenaturais	Naturalistas Sobrenaturais	Naturalistas (classe 7)
CAUSAS	Transmissíveis/Contágio Traumática/Físicas Psico-Sócio-Culturais Biológicas/Benéticas Espirituais	Transmissíveis/Contágio Traumática/Físicas Psico-Sócio-Culturais Biológicas/Benéticas Espirituais	
TRATAMENTOS	Médico Psicossociais Alternativos	Médico Psicossociais Alternativos	
SENTIMENTOS	Positivos Negativos	Positivos Negativos	

Fonte: Dados do Estudo 1 (1998) do Estudo 2 (2024).

No grupo de **pessoa com epilepsia**, no **Estudo 1**, destacaram-se as **Categorias Manifestações/Descrições** com as subcategorias em evidências Explicativas, Psicossociais e Orgânicas/Físicas. No **Estudo 2**, a **Categoria Manifestações/Descrições** destacaram-se as Subcategorias Psicossociais e Orgânicas/Físicas. Na **Categoria Crenças**, tanto o **Estudo 1**, quanto o **Estudo 2**, destacaram a subcategoria Naturalistas. Apenas no **Estudo 1** apareceu a Categoria Causa, com a Subcategoria Psico-Sócio-Culturais; na **Categoria Tratamentos** destacou-se a subcategoria Psicossocial; e na Categoria Sentimentos a maior presença foi da subcategoria Negativos. Portanto, observa-se que há uma semelhança entre os **Estudos 1 e 2** nas Categorias Manifestações/Descrições e Crenças, refletindo que, após 26 anos desde o primeiro estudo, ainda é possível observar uma comunicação entre os resultados encontrados. O que podemos verificar no Quadro 6, com alguns segmentos de texto, do Estudo 1 e do estudo 2.

Quadro 6: Comparação das unidades temáticas das pessoas com epilepsia do Estudo 1 e do Estudo 2

PESSOA COM EPILEPSIA		
MANIFESTAÇÕES/ DESCRIÇÕES	ESTUDO 1 (1998)	ESTUDO 2 (2024)
Psicossociais	(...)é uma experiência má (...) quando eu vou andar tenho vergonha (...) sinto uma revolta dentro de mim (...) discriminada pela sociedade (...) eu não olho porque sinto medo (...)	“...tenho um pouco de vergonha de desabafar, não chega junto para falar o que sente (...) apesar de sentir normal eu tenho um tramento direfenciado (...) .quando eu tive minha primeira crise na escola, eu percebi que as pessoas se afastavam de mim ...eu tenho medo de ter na rua (...) medo de cair assim, de dar na sala de aula, o constrangimento ...”
Orgânicas/Físicas	(...) é ser portadora de uma doença neurológica controlável (...) é possível ser controlada (. . .) mal-estar na cabeça (...) sou inutilizada, é dos nervos (...)	“... tomar medicação (...) controlar a doença , para não agravar (...) médico passou remédio , agora está controlado (...) é uma doença pessima, tem mês que controla , tem mês que não (...) é uma doença que só tem controle , mas não tem cura...”
CRENÇAS	ESTUDO 1 (1998)	ESTUDO 2 (2024)
Naturalistas	(...) dormia com a irmã e não pegou (...) não pode casar (...) não serve pra nada (...) doença perigosa (...)	(...) não deseja isso ara ninguém...mas, tudo é como Deus quer ...eu peço a Deus que não aconteça com ninguém (...) eu peço a Deus para melhorar (...)

Fonte: Dados do Estudo 1 (1998) e do Estudo 2 (2024).

Existe prevalência de problemas psicossociais, que incluem problemas comportamentais, emocionais e cognitivos, em crianças com e sem epilepsia. (Afzal *et al.*, 2021). Devido a isso, o impacto negativo da epilepsia na qualidade de vida parece ser contínuo ao longo do desenvolvimento da doença, podendo aumentar com o tempo. Comparados aos indivíduos sem epilepsia, os pacientes com esse diagnóstico apresentam problemas de saúde física, psicológica e relacionamentos sociais mais graves (Siarava *et al.*, 2019).

As pessoas com epilepsia têm mais probabilidade de desenvolver comorbidades como problemas cognitivos e transtornos de humor. Isso leva ao isolamento e estigmatização como resultado de crises epiléticas. Esta situação resulta em discriminação em escolas, no local de trabalho e até mesmo em relacionamentos pessoais. Se faz necessário a conscientização da sociedade sobre a epilepsia e suas comorbidades, para corrigir desigualdades e otimizar o diagnóstico da doença (Falcicchio *et al.*, 2022).

Quadro 7: Comparação das Categorias e Subcategorias dos Estudos 1 (1998) e 2 (2024) – Familiar de Pessoa com Epilepsia

FAMILIARES DE PESSOA COM EPILEPSIA			
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ESTUDO 1 (1998)	ESTUDO 2 (2024)
MANIFESTAÇÕES/DESCRIÇÕES	Relacionais Explicativas Psicossociais Orgânicas/Físicas	Relacionais Explicativas Psicossociais Orgânicas/Físicas	Explicativas (classe 1, classe 5) Psicossociais (classe 4, classe 3) Orgânicas/Físicas (classe 6)
CRENÇAS	Naturalistas Sobrenaturais	Naturalistas Sobrenaturais	
CAUSAS	Transmissíveis/Contágio Traumática/Físicas Psico-Sócio-Culturais Biológicas/Benéticas Espirituais	Transmissíveis/Contágio Traumática/Físicas Psico-Sócio-Culturais Biológicas/Genéticas Espirituais	
TRATAMENTOS	Médico Psicossociais Alternativos	Médico Psicossociais Alternativos	Médico (classe 2)
SENTIMENTOS	Positivos Negativos	Positivos Negativos	

Fonte: Dados do Estudo 1 (1998) e 2 (2024)

No grupo de **famíliares de pessoa com epilepsia**, no **Estudo 1**, se apresenta com maior força a **Categoria Manifestações/Descrições** e as subcategorias Relacionais e Psicossociais; na **Categoria Crença**, a subcategoria Naturalista; na **Categoria Causas**, a Subcategoria Psico-Sócio-Culturais e Biológicas/Genéticas; na **Categoria Tratamento**, a Subcategoria Psicossociais; e na **Categoria Sentimentos**, a subcategoria Negativos. Já no **Estudo 2**, identificou-se na **Categoria Manifestações/Descrições** as Subcategorias Explicativas, Psicossociais e Orgânicas/Físicas, com a Subcategoria Psicossociais mostrando mais semelhança com o Estudo 1. Na **Categoria Tratamento**, o Estudo 2 apresentou a Subcategoria Médico, não apresentando correspondência com o Estudo 1.

Quadro 8: Comparação entre unidades de texto do Familiar da pessoa com epilepsia do Estudo 1 e do Estudo 2

FAMILIAR DE PESSOA COM EPILEPSIA		
MANIFESTAÇÕES/DESCRIÇÕES	ESTUDO 1 (1998)	ESTUDO 2 (2024)
Relacionais	(...) vê como uma ameaça a saúde do próximo (...) experiência ruim mas foi a vontade de Deus (...) tenho medo de pegar nos outros irmãos (...) medo de repetir de novo e morrer (...)	

Psicossociais	(...) marginalizados profissional e socialmente (...) tem muitos rapazes que não querem casar (...) consequência de desajustes (...) tenho um pouco de pavor (...)	(...) lembro da doença que causa convulsão que meu tio tem desde de criança, doença assustadora (...) só a mãe e um pai com muito amor, pode ter uma vida normal, poder ir no cinema, piscina(...)fica lá sofrendo, cuidando de doença , muita preocupação...” ”...lembro da doença que causa convulsão que meu tio tem (...) só a mãe e um pai com muito amor (...)
Explicativa		(...) quando aparece os sintomas as vezes fica sem entender , até ter solução a doença vai se agravando até começar o tratamento (...) saber conviver com a doença não é se acomodar... só aqueles que entendem que dão força (...) hoje não é falta de conhecimento basta olhar no computador (...) a falta de informação dos docentes e discentes para socorrer (...) saber intervir acho que é obrigatório (...)que não tem conhecimento sobre como lidar com a situação (...) falta de informação (...)
Orgânicas/Físicas		(...) pessoa que cai espuma espuma, fica sem consciência demora a retornar (...) perto da minha casa tem um vizinho que só vive caindo (...) isso começa em casa o irmão chamava de doido muitas a primeira é bullying olha o menino do cai o doido (...) fui até a escola explicar dei uma palestra, não achar que pega , ter cuidado para ele não se machucar (...) cuidado para ele não ter queda (...)
TRATAMENTO	ESTUDO 1 (1998)	ESTUDO 2 (2024)
Psico-Sócio-Culturais	(...) mau trato familiar (...) traumas (...)	
Médico		(...) epilepsia é uma doença de difícil controle , nem todo mundo sabe conter, colocar de lado, para depois fazer os outros procedimentos , para depois o médico dizer o que vai fazer (...) aquela doença que a pessoa desmaia, uma vez tive no médico e disse que era essa doença, não sabia o que era isso, esse médico que aposentou ele (...) é uma coisa muito forte, muito dolorosa difícil de lidar, não tem o que fazer, tem que procurar o médico nada podemos fazer (...) procurei o especialista , para tratar ter o medicamento não falta , tem que ter esse cuidado de tomar certo já explicado pelo médico (...)

Fonte: Dados do Estudo 1 (1998) e do Estudo 2 (2024).

Pesquisas mostram que as relações familiares parecem influenciar a saúde mental e a qualidade de vida das pessoas com epilepsia. A coesão e o apoio familiar podem aumentar a promoção da saúde, enquanto o conflito aumenta o sofrimento psicológico. Além do tratamento medicamentoso, também é necessário apoio psicológico para ajudar o paciente e sua rede familiar. O tratamento de pessoas com epilepsia deve incluir o controle das crises e atividades familiares que reduzam o risco de depressão e ansiedade e melhorem a qualidade de vida. Desta forma, cuidamos da saúde geral da população, promovemos o bem-estar e minimizamos as consequências da doença (Ozaki *et al.*, 2022).

O tratamento da pessoa com epilepsia, por ser contínuo, pode gerar mudanças nos índices de saúde mental. Alguns estudos apontam para uma associação entre a epilepsia e a ocorrência de transtornos de humor, principalmente o aumento de sintomas de ansiedade e depressão (Kuladee *et al.*, 2019). Além disso, afeta negativamente também a vida familiar e social. O círculo social desses pacientes sofre, dependendo da gravidade da doença, da atenção, do tempo e dos cuidados dispensados ao paciente (Ioannou *et al.*, 2022). O medo e a preocupação expressos pelos pais em relação à epilepsia podem influenciar negativamente o filho com epilepsia, comprometendo o desempenho das tarefas de desenvolvimento mental. O estresse parental é considerado um dos fatores mais importantes que contribuem para uma educação da pessoa com epilepsia e, portanto, altos níveis de estresse no ambiente familiar estão geralmente associados à baixa autoestima (Mendes, 2018).

É necessário o implemento de programas e ações que objetivem: proporcionar maior conhecimento sobre a epilepsia e os seus impactos junto a pessoa com epilepsia e seus familiares; a comunicação entre os profissionais de saúde e inserir a pessoas com epilepsia na gestão do seu tratamento (Braga, 2021).

Quadro 9: Comparação das Categorias e Subcategorias dos Estudo 1 (1998) e Estudo 2 (2024) – Pessoa sem Epilepsia

PESSOA SEM EPILEPSIA			
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ESTUDO 1 (1998)	ESTUDO 1 (2024)
MANIFESTAÇÕES/DESCRIÇÕES	Relacionais Explicativas Psicossociais Orgânicas/Físicas	Relacionais Explicativas Psicossociais Orgânicas/Físicas	Explicativas (classe 4) Psicossociais (classe 3) Orgânicas/Físicas (classe 1)

CRENÇAS	Naturalistas Sobrenaturais	Naturalistas Sobrenaturais	
CAUSAS	Transmissíveis/Contágio Traumática/Físicas Psico-Sócio-Culturais Biológicas/Benéticas Espirituais	Transmissíveis/Contágio Traumática/Físicas Psico-Sócio-Culturais Biológicas/Genéticas Espirituais	
TRATAMENTOS	Médico Psicossociais Alternativos	Médico Psicossociais Alternativos	Médico (classe 5)
SENTIMENTOS	Positivos Negativos	Positivos Negativos	Positivos (classe 2)

Fonte: Dados do Estudo 1 (1998) e 2 (2024)

Nas **peessoas sem epilepsia**, no **Estudo 1**, na **Categoria Manifestações/Descrições** houve maior ênfase nas Subcategorias Psicossociais e Orgânicas/Físicas. O **Estudo 2** também apresentou essas duas Subcategorias, com exceção da Subcategoria Explicativas, evidenciando semelhança entre os Estudos 1 e 2 com relação as Subcategorias Psicossocial e Orgânicas/Físicas. Nas demais categorias do **Estudo 1**, foram observadas as **Crenças** com a Subcategoria Naturalistas, as **Causas** com as Subcategorias Biológicas/Genéticas e Espirituais, os **Tratamentos** com a Subcategoria Psicossociais e os **Sentimentos** com a Subcategoria Negativos. Em contraste com o exposto, o **Estudo 2** apresentou a **Categoria Tratamento** com a subcategoria Médico e, na **Categoria Sentimentos**, a Subcategoria Positivos.

Quadro 10: Comparação entre unidades temáticas da Pessoa sem epilepsia do Estudo 1 e do Estudo 2

PESSOA SEM EPILEPSIA		
MANIFESTAÇÕES/ DESCRIÇÕES	ESTUDO 1 (1998)	ESTUDO 2 (2024)
Psicossociais	<i>(...) vai ser rejeitada por muitas coisas () vivem sempre angustiadas e com medo (...) não chego nem perto (...) a própria sociedade o afasta (...)</i>	<i>(...) acho que existe, um preconceito, é uma coisa que não está muito comum de ver, quando você tem mais contato é mais fácil (...) acho que é o preconceito, como muitos não sabem lidar é complicado (...) hoje é muito mais, pelo o estranho, não de quem conhece (...) não é uma doença boa, mas não é o fim do mundo(...)</i>
Orgânicas/Físicas	<i>(...).pessoa sem saúde () tem um raciocínio curto (...) deixa trauma psíquico (...) tira o juízo (...)</i>	<i>(...) um paciente com transtorno epilético, pode passar alguns minutos ou até horas com secreção, perde os sentido (...) é uma pessoa que depende do auxílio de outras pessoas (...) muito triste a epilepsia (...) epilepsia é uma doença que prejudica muito o ser humano (...)</i>

TRATAMENTO	ESTUDO 1 (1998)	ESTUDO 2 (2024)
Psicossocial	(...) <i>informações</i> (...) <i>compreensão</i> (...) <i>não pensar muito</i> (...) <i>reintegração na sociedade</i> (...).	
Médico		(...) <i>paciente epilético, tem a necessidade de estar sempre acompanhado com tratamento</i> (...) <i>doença que não tem cura só tratamento</i> (...) <i>uma doença que não tem cura, mas tem tratamento</i> (...)
CRENÇAS	ESTUDO 1 (1998)	ESTUDO 2 (2024)
ESPIRITUAIS	(...) <i>nasce para pegar</i> (...) <i>corrupção</i> (...) <i>vem de cima</i> (...) <i>reencarnação</i> (...)	

Fonte: Dados do Estudo 1 (1998) e 2 (2024).

Nos resultados do estudo atual (2024), não se observou o contágio da doença, nem a causa espiritual. O que sinaliza modificações nas representações sociais da pessoa sem epilepsia. Destaca-se também a importância de entender como cuidar de uma pessoa com epilepsia, conhecer mais sobre a doença.

Compreender os fatores que afetam a qualidade de vida das pessoas com epilepsia é crucial para um tratamento mais abrangente e eficaz. Neste sentido, é importante que continuem os esforços para promover o conhecimento sobre a epilepsia, desmistificá-la e reduzir o estigma que lhe está associado. Portanto, é fundamental conhecer os aspectos psicossociais que afetam a qualidade de vida, para que diferentes profissionais, como pessoas que atuam nas áreas de saúde e educação, bem como a comunidade em geral, possam adotar uma atitude adequada frente à epilepsia e seu tratamento. Para isso, é necessário promover a educação social para conscientizar a população sobre a doença, melhorando a aceitação social dos pacientes com epilepsia e facilitando a inclusão social (Braga, 2023).

Em estudo realizado na zona rural da Bolívia, foi criado um programa educacional para promover o conhecimento sobre a epilepsia (Giuliano *et al.*, 2019). Segundo os autores, as sessões focaram nos sintomas, causas e opções de tratamento da epilepsia. A eficácia da campanha foi avaliada com base na avaliação e reavaliação dos indicadores ao nível do estigma antes e um mês depois da formação. Verificou-se que a proposta de intervenção melhorou significativamente o conhecimento sobre a epilepsia e reduziu o estigma entre os membros da comunidade. Isso pode levar a uma melhor qualidade de vida para as pessoas com epilepsia nesta comunidade.

Quadro 11: Síntese das evocações sobre epilepsia nos dois estudos, Estudo 1 (1998) e do Estudo 2 (2024)

EVOCAÇÃO DE PALAVRAS					
ESTUDO 1	ESTUDO 2	ESTUDO 1	ESTUDO 2	ESTUDO 1	ESTUDO 2
PCE	PCE	FPE	FPE	PSE	PSE
GRUPO	GRUPO	GRUPO	GRUPO	GRUPO	GRUPO
1A	2A	1B	2B	1C	2C
n = 15	n = 15	n = 15	n = 15	n = 15	n = 15
.(1998)	.(2024)	.(1998)	.(2024)	.(1998)	.(2024)
Apavora	Tratamento	Mal	Diagnóstico	Apavora	Médico
Contágio	Amor		Falta de ar	Insegurança	Incapacidade
Deficiente	Incomodo		DescontroleOl	Inútil	Demência
Preocupada	Controle		ho	Nervosismo	Distúrbio
	Agonia		Morder a	Rejeição	Vida
	Zero a		língua		Desconhecime
	esquerda		Pressão alta,		nto
	Esquecimento		Nervosismo		Ajudar
	Cair		Cuidado		Cadeira de
	Difícil		Sono		rodas
	Desespero		Andar de		Comportamen
	Crise Remédio		bicicleta		to
	Hospital		Disciplina		Sem controle
	Confiança		Oxigênio		Nervoso
	Inconstância		Dependência		Sufrimento
	Sociedade		Perigoso		Doença
			Coração		
			acelerado		
			Angústia		

Fonte: Dados do Estudo 1 (frequência ≥ 2 vezes, programa Tri-Deux Mots (versao 1.1): CIBOIS (1990)) e Estudo 2 (foram colocadas as palavras, software IRaMuTeQ, versão 0.7 alfa 2 (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires)).

Os equívocos na população em geral podem estar relacionados aos estereótipos negativos sobre pessoas com epilepsia, levando a uma compreensão insuficiente da doença e à falta de campanhas de sensibilização em determinadas áreas. Além disso, compreender os conceitos errados é um passo importante no desenvolvimento de programas de intervenção culturalmente apropriados para melhorar o tratamento, a qualidade de vida e reduzir o estigma. Portanto, são necessárias campanhas de informação entre a população urbana e rural para reduzir mal-entendidos e combater o estigma (Mbelesco *et al.*, 2019).

Além disso, é necessário educar a sociedade e tornar a epilepsia visível, tanto na mídia como em outras fontes de informação publicamente disponíveis. Melhorar a confiabilidade da informação contida nas mensagens aumentaria a consciência da sociedade sobre a própria doença. Ao reduzir o estigma, seria mais fácil para os pacientes receberem tratamento e enfrentar menos discriminação (Karadžić; Ristić, 2022).

O estigma refere-se à desvalorização e à vergonha que uma pessoa pode sentir por causa de suas características, resultando em experiências sociais negativas, como isolamento, rejeição, marginalização e discriminação. O estigma pode ser fortemente influenciado por sistemas de valores culturais e contextuais que mudam ao longo do tempo e entre contextos (Subu *et al.*, 2021).

As metáforas associadas a epilepsia muitas vezes mostram vulnerabilidade, instabilidade emocional e inferioridade, mas a literatura mais recente traz críticas ao estigma e mostra a presença de pessoas com a doença que tem uma vida independente e competente. A literatura pode ajudar a mudar a percepção geral da epilepsia e reduzir o estigma da epilepsia (Wolf, 2022).

Pessoas com epilepsia relatam que a sua condição é pouco compreendida e acreditam que existe um grande estigma em torno dela, associando a condição a sentimentos de vergonha, constrangimento ou loucura (Fazekas *et al.*, 2021). A estigmatização da epilepsia e suas limitações levam a uma sensação de anormalidade que determina o comportamento dos pacientes e de seus familiares. A informação adequada disponível aos profissionais de saúde influencia o comportamento das pessoas com epilepsia e dos seus familiares. As dificuldades enfrentadas pelas pessoas com epilepsia incluem o estigma, a incerteza e a falta de conhecimento sobre a doença, o que dificulta o empoderamento do paciente. É de extrema importância que os profissionais de saúde, especialmente os médicos, tenham conhecimento sobre epilepsia para ajudar pacientes, familiares e cuidadores. Além disso, as campanhas públicas para reduzir o estigma são instrumentos facilitadores na promoção da saúde e na construção de uma sociedade inclusiva (Engberink *et al.*, 2021).

Atualmente, pode-se argumentar que o estigma social, bem como o estigma vivido pelos pacientes epiléticos, é um dos fatores mais importantes na redução da qualidade de vida associada à doença. Em resumo, não há dúvidas sobre a relação entre o estigma percebido e a qualidade de vida das pessoas com epilepsia. A falta de informação e os preconceitos relacionados à doença têm um impacto negativo significativo na vida desses indivíduos. Neste sentido, é importante discutir programas de educação e informação sobre a epilepsia para reduzir o estigma e melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas.

À medida que aumenta a compreensão da epilepsia e dos seus efeitos, novas intervenções de saúde pública podem ser desenvolvidas e implementadas. Preconceitos e crenças infundadas podem ser combatidos através da obtenção de informação relacionada com a epilepsia e da implementação de estratégias adequadas que ajudem a reduzir o estigma social e tenham um impacto positivo na qualidade de vida dessas pessoas.

É importante trazer para discussão as limitações do estudo, destacando que as entrevistas das pessoas com epilepsia exigiram cuidados iniciais, considerando que havia um constrangimento inicial em responder as perguntas. Por isso, a pesquisadora procurou um ambiente reservado e acolhedor. Houve também dificuldade em encontrar pessoas com epilepsia, uma vez que o ambulatório onde a pesquisa foi realizada atendia neurologia geral. A limitação enfrentada em comparar os estudos, devido a sua complexidade, foi superada com discussões dos resultados com *experts* na área das representações sociais.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Trata-se de um estudo longitudinal sobre representações sociais da epilepsia, realizado em diferentes décadas: 1998 e 2024, apontando discensos e consensos sobre a epilepsia ao longo dos anos e seus impactos na saúde, tendo como objetivos: identificar as representações sociais elaboradas por pessoas com epilepsia, familiares de pessoas com epilepsia e pessoas sem epilepsia; verificar a existência de divergências ou consensos de representações sociais entre pessoas com epilepsia, familiares de pessoas com epilepsia e pessoas sem epilepsia, analisando-se a importância das funções da teoria das representações sociais na prática profissional em saúde a partir destes estudos; evidenciar divergências e consensos dos achados da pesquisa atual com pesquisa anterior realizada no ano de 1988, sobre representações sociais da epilepsia.

As representações sociais na saúde, trazem à discussão o binômio saúde/doença, o pensamento das pessoas e acabam por influenciar as condutas tidas como corretas e incorretas, saudáveis ou doentias das pessoas, dos serviços de saúde e da sociedade em geral, sendo importante na discussão das atitudes, dos comportamentos e das escolhas dos mesmos. Logo, compreender as representações de determinados grupos se faz necessário para melhor definirmos os cuidados em saúde, estratégias e políticas públicas.

O conhecimento construído nas relações cotidianas, em um movimento constante de ancoragens e objetivações, vão constituindo representações sociais, que montam o pensamento e o comportamento de indivíduos e grupos. Nesse processo, o conhecimento

científico participa, impactando a construção das representações sociais, transformando-as a partir do que é mais próximo e familiar do universo simbólico e material dos grupos sociais. Assim, nessa dialética, as Representações Sociais, materializam-se como realidade, como conhecimento prático e funcional, movimentando interações e situações da vida cotidiana.

Considerando o primeiro objetivo deste estudo, que é identificar as representações sociais elaboradas por pessoas com epilepsia, familiares de pessoas com epilepsia e pessoas sem epilepsia, observou-se na pesquisa atual (2024) que pessoas com epilepsia são representadas como diferentes devido à presença de crises. As crises são representadas como assustadoras, as imagens produzidas da crise são cair, espumar, a doença representada como incurável e a pessoa com epilepsia como aquela que precisa de ajuda, de auxílio. O saber sobre a doença, como um ponto importante para a construção das representações, aparece nos grupos de familiares de pessoas com epilepsia e de pessoas sem epilepsia, no grupo de familiares referindo ao melhor tratamento, e no grupo de pessoa sem epilepsia, referindo a diminuição do preconceito e a ajuda a essas pessoas.

Ao verificamos, na pesquisa de 2024, a existência de divergências ou consensos nas representações sociais entre pessoas com epilepsia, familiares de pessoas com epilepsia e pessoas sem epilepsia, e ao analisarmos a importância das funções da teoria das representações sociais na prática profissional em saúde, destacamos que as pessoas com epilepsia possuem RS sobre a doença associada à vergonha e ao ser tratado com diferença. Por outro lado, os familiares tendem a ver a doença como assustadora, em função das crises com convulsão. Já as pessoas sem epilepsia não fazem referência em suas representações a esses aspectos, mas destacam o saber médico como importante para lidar com a doença e sobre a importância do conhecimento nesse contexto. O conhecimento sobre a doença é muito destacado nas RS das pessoas sem epilepsia, pois a representam como uma doença que não tem cura, doença difícil, mas que com conhecimento e contato com pessoas com epilepsia, ocorrerá a diminuição do preconceito. Esse grupo também apresenta RS de pessoas com epilepsia como necessitando de ajuda.

Comparando os resultados da pesquisa realizada em 1998 e a atual, em 2024, evidenciamos as seguintes divergências e consensos, no grupo de pessoas com epilepsia: em 1998, a doença era representada como controlável, gerando dores de cabeça, discriminação e vergonha, e que impossibilitava o sujeito de trabalhar, casar e levava à crença de que a pessoa com epilepsia não serve para nada. Em 2024, a discriminação e a referência a dores e o medo de ter crises ainda estão presentes, mas não aparece a ideia de impossibilidades de participação social dos sujeitos, ele não é representado como incapaz.

No grupo de familiares de pessoas com epilepsia, na pesquisa de 1998, a pessoa com epilepsia é representada como uma ameaça, como contagiosa, marginalizada, doida,

incapacitada. Na pesquisa de 2024, a pessoa com epilepsia é representada pelos familiares como portando uma doença que convulsiona, que vive tendo crise e é assustadora. Em relação a causa, em 1998 esta era representada como neurológica, de família e em decorrência de febre. Em 2024, essa referência a causa não aparece. Em relação ao tratamento, em 1998, é representado como não aperrear, dar atenção e carinho e esconder a doença. Em 2024, é representado através da orientação médica, embora apareçam referências à orientação médica sugerindo contágio. É feita referência a falta de conhecimento e a importância deste para lidar com a doença.

Em relação ao grupo de pessoas sem epilepsia, em 1998, a pessoa com epilepsia é representada como rejeitada, angustiada, que causa medo, que não tem saúde, tem raciocínio curto, é traumatizada, não pode fazer nada. Em 2024, a epilepsia é representada como uma doença que não tem cura e é difícil. Mas, não aparecem referências a uma representação negativa da pessoa com epilepsia, nem à ideia de que a doença é incapacitante. Em 1998, as causas são representadas como advindas de susto, raiva, desajuste cerebral, problema no coração, congênita e de reencarnação. Em 2024, no grupo de pessoas sem epilepsia, não há referência às causas da epilepsia. Em relação ao tratamento, em 1998, é enfatizada a importância da informação e da compreensão na sociedade. Em 2024, a representação inclui o conhecimento para saber lidar com a doença e com o sujeito em crise. Além disso é ressaltada a importância do contato com pessoas com epilepsia como uma forma de combater o preconceito, ajudar e auxiliar. Vale destacar também a ênfase no combate ao preconceito entre o grupo de pessoas sem epilepsia.

As representações sociais têm um importante papel no campo da saúde, em como indivíduos e grupos constroem em torno das doenças, no tocante à promoção, reabilitação, tratamento e prevenção. A construção de conhecimento no campo da ciência e a familiarização desse conhecimento nas comunicações cotidianas do senso comum tem uma função de relevância social. Nos resultados encontrados na pesquisa de 1998 e 2024, ao longo de um intervalo de 26 anos, destacam-se alguns pontos de mudanças nas representações. As causas da epilepsia não são mais uma questão. Em contrapartida, a manifestação da doença, por meio de crises convulsivas, são impactantes como um aspecto psicossocial, afetando não apenas o indivíduo portador da doença, mas também aqueles que precisam lidar com essa condição por meio da proximidade da pessoa com epilepsia. Um outro ponto é que os familiares e pessoas sem epilepsia ressaltam a importância do conhecimento para lidar com as crises decorrentes da doença e para diminuir o preconceito.

A epilepsia é vista historicamente como uma doença difícil e com importantes impactos psicossociais até na atualidade. Portanto, a articulação dos processos

sociocognitivos de formação de RS no campo da saúde, demanda considerar a própria história do objeto em questão e as mudanças nesse processo.

O acesso aos resultados desta pesquisa longitudinal, por profissionais de saúde e gestores de políticas públicas, permite uma análise para o desenvolvimento de intervenções com melhores orientações para lidar com a pessoa com epilepsia em crise. As RS identificadas nos resultados do Estudo 2 (2024) ressaltam que a doença ainda afetada pelo desconhecimento e a falta de informação, o que revela a necessidade de campanhas publicitárias para informar e esclarecer a população.

Observou-se um grande sofrimento físico e psicossocial associado às representações sociais da pessoa com epilepsia. Fica evidente que a abordagem de cuidados à saúde das pessoas com epilepsia deve passar por um plano individual, considerando a complexidade dos quadros clínicos, o suporte à saúde mental desses sujeitos e a articulação intersetorial de políticas públicas voltadas para a inclusão social. Além disso, a abertura da arena social com maior circulação do conhecimento científico para a construção de RS sobre a epilepsia poderá repercutir positivamente nas representações sociais dos profissionais da saúde e da população em geral.

É importante ressaltar que nosso Sistema Único de Saúde tem papel fundamental no acesso à informação sobre cuidados em saúde. As Unidades Básicas de Saúde (UBS) são a designação adotada desde 2007 no Brasil com o papel de ser a porta de entrada do usuário no SUS, sendo o local onde se inicia o cuidado com a saúde da população. As unidades também realizam ações para educar e conscientizar a população sobre hábitos saudáveis. A UBS também é responsável pela comunicação com toda a Rede de Atenção à Saúde (RAS).

As UBSs e a transformação do SUS no decorrer desses anos podem ter influenciado os achados deste estudo, pois, no Estudo 1 (1998), os participantes relataram que a epilepsia era contagiosa e estava ligada a crenças sobrenaturais. No entanto, no Estudo 2 (2024), não foi relatado contágio nem a ligação da epilepsia com o sobrenatural, o que acompanhou a epilepsia durante anos de sua história. Sabe-se da importância dessa desmistificação e do papel fundamental das UBSs; no entanto, ainda há muito a ser feito, pois ainda estamos na construção dos cuidados às pessoas com epilepsia e seus familiares.

Novos estudos devem ser realizados, com maiores amostras e, consequentemente, possibilidades de análises mais aprofundadas acerca dos processos de construção das RS sobre a epilepsia, seus núcleos centrais e ancoragens. A teoria das RS constitui uma boa via de acesso para estruturar intervenções no campo da saúde, pois fornece uma riqueza de dados relativos ao universo simbólico e material de grupos sociais, além da elaboração de políticas

públicas voltadas para as pessoas com epilepsia e seus familiares. Percebeu-se no estudo a necessidade de mais informações sobre os cuidados com as pessoas com epilepsia e o desejo de ajudar por parte das pessoas sem epilepsia.

REFERÊNCIAS

- ABE. **Tudo sobre epilepsia**. 2023. Disponível em: <https://epilepsiabrasil.org.br/duvidas-frequentes>. Acesso em: 26 fev. 2023.
- AFZAL, E.; KHAN, W. I.; IQBAL, M. K.; AFTAB, K.; AHMAD, T. Prevalence of psychosocial problems in children with and without epilepsy: A comparative cross-section study. **The Professional Medical Journal**, v. 28, n. 04, p. 557-563, 2021. <https://doi.org/10.29309/TPMJ/2021.28.04.5800>
- BEGHI, E. **The Epidemiology of Epilepsy**. Neuroepidemiology, v. 54, n. 2, p. 185-191, 2021 Disponível em: <https://opendatasus.saude.gov.br/dataset/sim-2020-2021>. Acesso em: 26 fev. 2023.
- ABLON, J. **The nature of stigma and medical conditions**. Epilepsy & Behavior, v. 4, n. 6, suplemento 2, p. 2-9. 2002.
- ABRIC, J. C. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Org.). **Estudos interdisciplinares de representação social**. Goiânia: AB Editora, p. 27-38, 2000.
- ABRIC, J. C. Abordagem estrutural das representações sociais: desenvolvimentos recentes. In: CAMPOS, P. H. F.; LOUREIRO, M. C. S. (Org.). **Representações sociais e práticas educativas**. Goiânia: Editora da UCG, p. 37-57, 2003.
- ABRIC, J. C. (Org.). **Pratiques Sociales et Representations**. Paris: Presses Universitaires de France, 1994.
- ALBUQUERQUE, M.; SCORZA, F. A. **Atividade profissional e qualidade de vida em pessoas com epilepsia**. Epilepsia e Qualidade de Vida. São Paulo: Alaúde, 2007.
- ALBUQUERQUE, M. **Epilepsias parciais de difícil tratamento: aspectos psicossociais** (Tese de Doutorado) - Universidade Federal de São Paulo, São Paulo. 1993.
- ALGREESHAN, F. S. **Psychiatric disorders associated with epilepsy**. 2016.
- ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. S. (Orgs.). **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ. 1994.
- ALVES, J. L.; SEGADILHA, D. M. F.; SANTOS, I. S. **Culturas escolares e representações sociais: possibilidades de inter-relações?** Brazilian Journal of Development, Curitiba, v. 7, p. 54330-31, 2021.
- ARRUDA, A. **Mudança e representação social**. Temas psicol., Ribeirão Preto, v. 8, n. 3, p. 241-247, 2000.
- AUSTIN, J. K.; CAPLAN, R. **Behavioral and psychiatric comorbidities in pediatric epilepsy: toward an integrative model**. Epilepsia, v. 48, p. 1639-1651, 2007.
- BANDOPADHYAY, R.; SINGH, T.; GHONEIM, M. M.; ALSHEHRI, S.;

ANGELOPOULOU, E.; PAUDEL, Y. N.; PIPERI, C.; AHMAD, J.; ALHAKAMY, N. A.; ALFALEH, M. A.; MISHRA, A. **Recent Developments in Diagnosis of Epilepsy: Scope of MicroRNA and Technological Advancements**. Biology (Basel), v. 10, n. 11, p. 1097, 2021.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. (4º ed.). Lisboa: Edições 70, 2018.

BERELSON, B. **Content Analysis in Communications Research**. New York, NY: Free Press, 1971.

BERGER, P. L.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade**. (24ª ed.). Petrópolis: Vozes, 2014.

BRAGA, P. F.; DUTRA, B. R.; QUINTINO, C.; GALDINO, M. M.; PERES, G. P. **A estigmatização da epilepsia e os impactos na qualidade de vida dos pacientes: contextualização e perspectivas de superação**. Revista Científica da UniMais, [S. l.], v. 20, n. 1, p. 99–110, 2023. Disponível em: <https://revistas.facmais.edu.br/index.php/revistacientificafacmais/article/view/84>. Acesso em: 12 jun. 2024.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução Nº 466, de 12 de Dezembro de 2012**. [Internet], 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 11 jun. 2024.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução Nº 510, de 07 de Abril de 2016**. [Internet] 2016. Disponível em: <https://www.unaerp.br/documentos/3023-resolucao-510-2016-conep/file>. Acesso em: 11 jun. 2024.

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

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. **IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais**. Temas psicol., Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 513-518, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.9788/TP2013.2-16>. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2013000200016&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 09 jun. 2024.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. **Tutorial: IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais**. Laboratório de psicologia social da comunicação e cognição. UFSC, Florianópolis, 2021. Disponível em: http://iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeQ%20em%20portugues_22.11.2021.pdf. Acesso em: 13 abr. 2024.

CARTWRIGHT, D. P. **Analiza kvalitativnog materijala**. Revija za sociologiju, v. 19, 1988.

CARVALHO, J. G. S.; ARRUDA, A. **Teoria das representações sociais e história: um diálogo necessário**. Paidéia (Ribeirão Preto), v. 18, n. 41, p. 445–456, 2008.

CELSON, P. S. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais**. Editora EdUERJ, p. 21-43, 1998.

CONTARELLO, A.; ROMAIOLI, D. **Eccezioni alla regola Rappresentazioni sociali dell'invecchiamento nel contesto italiano contemporaneo**. Psicologia Sociale, v. 15, n.3, p. 403-424, 2020.

CORREIA, H.; EMANUELSON, M. W.; NHANTUMBO, M. *et al.* **Ethnobotanical Research of Plants Used in Traditional Medicine for The Treatment of Epilepsy in Southern Mozambique**. 2021.

COSTA, L. L. O.; BRANDÃO, E. C.; MARINHO SEGUNDO, L. M. B. **Atualização em epilepsia: revisão de literatura**. Revista de Medicina. São Paulo, Brasil, v. 99, n. 2, p. 170–181, 2020. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/revistadc/article/view/157412>. Acesso em: 14 mai. 2024.

CUCHE, D. **O conceito de cultura nas ciências sociais**. Bauru: Edusc, 1999.

DE LIMA, R. S. A.; RIZZUTTI, S. **Repercussões das representações sociais da epilepsia na constituição da identidade social de adolescentes com epilepsia de difícil controle**. Brazilian Journal of Development, [S. l.], v. 7, n. 9, p. 88259–88278, 2021.

DEVINSKY, O.; SPRUILL, T.; THURMAN, D.; FRIEDMAN, D. **Recognizing and preventing epilepsy-related mortality**. Neurology, v. 86, p. 779–786, 2016.

DEVINSKY, O. ; VEZZANI, A. ; O'BRIEN, T. J. ; JETTE, N. ; SCHEFFER, I. E. ; DE CURTIS, M. ; PERUCCA, P. **Epilepsy**. Nature Reviews Disease Primers, v. 4, p. 18024, 2018.

DESCHAMPS, J. C.; MOLINER, P. **A identidade em psicologia social: dos processos identitários às representações sociais**. (2ª ed.). Petrópolis: Vozes, 2014.

DOISE, W. **Representations sociales chez des élèves: effets du stat scolaire et de l'origine sociale**. Revista Suisse de Psychologie, n. 44, p. 67-78, 1973.

DUMAS, M.; GIORDANO, C. **L'epilepsie**. Paris: Hermann, éditeurs des sciences et des arts, 1993.

ENGBERINK, A. O. *et al.* **Recomendações para gestão de riscos e melhor convivência com a epilepsia. Estudo fenomenológico da experiência de pacientes, familiares e famílias enlutadas, Epilepsia e Comportamento**, 2021.

ERIKSON, E. H. **Identidade, juventude e crise**. (2ª ed.). Rio de Janeiro: Zaahar. Brazilian Journal of Development, 1972.

FALCO-WALTER, J. **Epilepsy - Definition, Classification, Pathophysiology, and Epidemiology**. Seminars in Neurology, v. 40, n. 6, p. 617-623, 2020.

FARIA CAMPOS, P. H. **O estudo da ancoragem das Representações Sociais e o campo da Educação**. Revista de Educação Pública, [S. l.], v. 26, n. 63, p. 775–797, 2017. Disponível em: <https://periodicoscientificos.ufmt.br/ojs/index.php/educacaopublica/article/view/4187>.

Acesso em: 8 jun. 2024.

FALCICCHIO, G. *et al.* **On epilepsy perception: unravelling gaps and issues.** *Epilepsy & Behavior*, v. 137, Part A, 2022.

FAZEKAS, B. *et al.* **Insights into the real-life experiences of people living with epilepsy: A qualitative netnographic study.** *Epilepsy Behav.* 2021.

FERREIRA, M. C. G.; TURA, L. F. R.; SILVA, R. C.; FERREIRA, M. A. **Social representations of older adults regarding quality of life.** *Rev. Bras. Enferm.* [Internet], v. 70, n. 4, p. 806-813, 2017.

FISHER, R. S. *et al.* Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. **Epilepsia**, v. 58, n. 4, p. 522-530, 2017.

FONSECA, M. S. M.; ESPOSITO, S. B.; SILVA, B. G. **Percepções de pais sobre a epilepsia.** *Revista Da Faculdade De Ciências Médicas De Sorocaba*, v. 20, n. 1, p. 33– 37, 2018.

GBDa Neurology Collaborators. **Global, regional, and national burden of neurological disorders, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016.** *The Lancet. Neurology*, v. 18, n. 5, p. 459-480, 2019.

GBDb Epilepsy Collaborators. **Global, regional, and national burden of epilepsy, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016.** *The Lancet. Neurology*, v. 18, n. 4, p. 357–375, 2019.

GIULIANO, L.; CICERO, C. E.; PADILLA, S.; ROJO MAYAREGUA, D.; CAMARGO VILLARREAL, W. M.; SOFIA, V.; ZAPPIA, M.; BARTOLONI, A.; CRESPO GÓMES, E. B.; NICOLETTI, A. **Knowledge, stigma, and quality of life in epilepsy: Results before and after a community-based epilepsy awareness program in rural Bolivia.** *Epilepsy Behav.*, 2019.

GOFFMAN, E. **Estigma:** notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes (Trad.). Rio de Janeiro: LTC, 1975.

GOMES, M. M. **História da epilepsia:** um ponto de vista epistemológico. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* [online]. v. 12, n. 3, 2006.

GUARESCHI, P. A. **Representações sociais:** alguns comentários oportunos. *Coletâneas da ANPEPP*, 10. Florianópolis: Imprensa Universitária – Universidade Federal de Santa Catarina, 1996. p. 9-35.

HANSEN, B.; SZAFLARSKI, M.; BEBIN, E. M.; SZAFLARSKI, J. P. **Affiliate stigma and caregiver burden in intractable epilepsy.** *Epilepsy & Behavior*, v. 85, p. 1–6, 2018.

HOPKER, C. D. C. *et al.* **A pessoa com epilepsia:** percepções acerca da doença e implicações na qualidade de vida. *CoDAS* [online]. v. 29, n. 1, 2017.

HUFF, J. S.; FOUNTAIN, N. B. **Pathophysiology and definitions of seizures and status**

epilepticus. Emerg Med Clin North Am, v. 29, n. 1, p. 1-13, 2011.

HUSSAIN, I. *et al.* **Foundations of the diagnosis and surgical treatment of epilepsy.** World Neurosurgery, v. 139, p. 750-761, 2020.

IOANNOU, P.; FOSTER, D.L.; SANDER, J.W.; DUPONT, S.; GIL-NAGEL, A.; DROGON O'FLAHERTY, E.; ALVAREZ-BARON, E.; MEDJEDOVIC, J. **The burden of epilepsy and unmet need in people with focal seizures.** Brain Behav, v. 12, n. 9, 2022.

JACOBY, A. *et al.* **Meanings of epilepsy in its sociocultural context and implications for stigma: findings from ethnographic studies in local communities in China and Vietnam.** Epilepsy & Behavior, v. 12, n. 2, p. 286-297, 2008.

JESUÍNO, J. C. Um conceito reencontrado. In: ALMEIDA, A. M. O.; SANTOS, M. F. S.; TRINDADE, Z. A. (Org.). **Teoria das representações sociais: 50 anos.** 2. ed. Brasília, DF: Technopolitik, 2014. p. 42-75.

JODELET, D. Representations sociales: un domaine en expansion. In: Jodelet, D. (Org.). **Les Representations Sociales.** Paris: Presses Universitaires de France, 1989.

JODELET, D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D. (Org.). **As representações sociais.** Rio de Janeiro: EdUERJ, p. 17-44, 2001.

JODELET, D. Représentation sociale: phenomenos, concept e theorie. In: JODELET, D. **Representações sociais: um domínio em expansão.** In: JODELET, D. (Org.). **As representações sociais.** Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001.

JODELET, D. Experiência e representações sociais. In: MENIN, M. S. S.; SHIMIZU, A. M. (Org.). **Experiência e representação e social: questões teóricas e metodológicas.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

JODELET, D. Recentes desenvolvimentos da noção de representações nas ciências sociais. In: ALMEIDA, A. M. O.; JODELET, D. **Representações sociais: interdisciplinaridade e diversidade de paradigmas.** Brasília, DF: Thesaurus, 2009.

JODELET D. **Social sciences and representations: a study of representative phenomena and social processes, from local to global.** Soc estado. [internet]. v. 33, n. 2, p. 423-42, 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-699220183302007>.

KARAKIS I. **Money Matters: Measuring the Economic Impact of Epilepsy.** Epilepsy Currents, v. 0, n. 0, p. 1-3, 2022.

KARADŽIĆ, T.; RISTIĆ, A. J. **Epilepsy on social media in Serbian, Croatian, and Bosnian languages.** Epilepsy & Behavior, v. 136, p.108912, 2022.

KRIPPENDORF, K. **Content analysis: An introduction to its methodology.** Beverly Hills, CA: Sage, 2012.

KULADEE, S.; PRACHASON, T.; SRISOPIT, P.; TRAKULCHANG, D.; BOONGIRD, A.; WISAJAN, P.; JULLAGATE, S. **Prevalence of psychiatric disorders in Thai patients with**

epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 90, 20–24, 2018. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.11.004>

LÖSCHER, W.; POTSCHKA, H.; SISODIYA, S. M.; VEZZANI, A. **Drug Resistance in Epilepsy: Clinical Impact, Potential Mechanisms, and New Innovative Treatment Options.** *Pharmacological reviews*, v. 72, n. 3, p. 606 – 638, 2020.

LEBLANC, J. M. Proposition de protocole pour l’analyse des données textuelles: Pour une démarche expérimentale en lexicométrie. **Nouvelles perspectives en sciences sociales (NPSS)**, v. 11, n. 1, p. 25-63, 2015.

LINEHAN, C. *et al.* **Future directions for epidemiology in epilepsy.** *Epilepsy & Behaviour*, v. 22, p. 112-17. 2011.

MARCHETTI, R.L. *et al.* **Transtornos mentais associados à epilepsia.** *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)* [online], v. 32, p. 170-182, 2005.

MBELESSO P, *et al.* **Sociocultural representations of epilepsy in the Central African Republic: A door-to-door survey.** *Seizure*, v. 67, p.23-26, 2019.

MCLIN, W. M.; DE BOER, H. M. **Public perceptions about epilepsy,** *Epilepsia*, v. 36, n. 10, p. 957-959, 1995.

MENDES, T.P.G.P. **A família no contexto da epilepsia pediátrica: resultados e processos de adaptação de crianças com epilepsia e seus pais.** Tese de Doutorado, Programa Inter-Universitário em Psicologia]. Universidade de Coimbra, 2018. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10316/87341>. Acesso em: 06 out. 2024.

MORATALLA-NAVARRO, F.; MORENO, V.; LÓPEZ-SIMARRO, F.; BARCELÓ, M. E.; AGUADO, A. **Multimorbidity and chronic co-prescription networks and potential interactions in adult patients with epilepsy: MorbiNet study.** *Neurol Sci*, v. 43, n. 12, p. 6889–6899, 2022.

MOREIRA, A. S. P. **A epilepsia e a Aids na concepção do conhecimento cotidiano.** Tese de Doutorado. Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, 1998.

MOREIRA, A. S. P.; SOUZA FILHO, E. A. Representações sociais da epilepsia: como me percebo...como sou percebido. In: MOREIRA, A. S. P. (Org.). **Representações sociais: teoria e prática.** João Pessoa: Editora Universitária, p. 203-222, 2001.

MOREIRA, A. S. P.; CAMARGO, B. V.; JESUÍNO, J. C.; NÓBREGA, S. M. **Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais.** João Pessoa: Editora UFPB, 2005.

MOSCOVICI, S. **La Psychanalyse, son image, son public.** Paris: PUF. 1961. MOSCOVICI, S. *Psychologie sociale.* Trad. de B. Gonties. Paris: PUF. 1984.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia Social.** Trad. Pedrinho A. Guareschi. 6. Ed. Petrópolis: Vozes. 2009.

MOSCOVICI, Serge. **Representações Sociais: investigações em psicologia social.** 7.

ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

MOSCOVICI, S. **A psicanálise, sua imagem e seu público**. Petrópolis: Vozes, 2012.

MOSCOVICI, S. **Representações Sociais: Investigações em Psicologia Social**. 2015. Vozes.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: Investigações em psicologia social**. Petrópolis: Vozes, 2023.

OLIVEIRA, M. **O conceito de representações coletivas: uma trajetória da Divisão do Trabalho às Formas Elementares**. Debates do NER, p. 67-94, 2012.

OLIVEIRA, G.F.P. **A metodologia para ciências humanas do círculo de Bakhtin**. Revista Diálogos, v. 7, n. 3, p. 134-148, 2019.

O'NEILL, S.; IRANI, J.; SIEWE FODJO, J. N.; NONO, D.; ABBO, C.; SATO, Y.; MUGARURA, A.; DOLO, H.; RONSE, M.; NJAMNSHI, A. K.; COLEBUNDERS, R. **Stigma and epilepsy in onchocerciasis-endemic regions in Africa: a review and recommendations from the onchocerciasis-associated epilepsy working group**. Infectious diseases of poverty, v. 8, n. 1, p. 34, 2019.

ONU. Organização das Nações Unidas. **OMS divulga série de ações para melhorar a vida das pessoas com epilepsia**. 2022. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2022/12/1806672>. Acesso em: 11 jun. 2024.

OPAS. **Mais da metade das pessoas com epilepsia na América Latina e no Caribe não recebem tratamento**. 2019.

OZAKI, F. L.; SOUZA, A. R. V.; LIMA FILHO, H. C.; SANTOS, A. M. C.; LOPES, J. M.; BASTOS, C. G.; SIQUARA, G. M. **Efeito das relações familiares e do humor na qualidade de vida de pacientes com epilepsia**. Revista Neuropsicologia Latinoamericana, v. 14, n. 1, p. 21-29, 2022.

PERUCCA, P.; BAHLO, M.; BERKOVIC, S. F. **The Genetics of Epilepsy**. Annu Rev Genomics Hum Genet, v. 31, n. 21, p. 205-230, 2020.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de Evidências para a Prática da Enfermagem (9a ed.)**. Artmed. 9ª ed, 2019.

ROMAIOLI, D. *et al.* **O. Representações sociais da epilepsia: uma investigação qualitativa no contexto italiano contemporâneo** Psicologia da Saúde. Revista Pesquisas e Revisões, 2023.

RANI, A.; THOMAS, P. T. **Stress and perceived stigma among parents of children with epilepsy**. Neurological sciences, v. 40, n. 7, p. 1363-1370, 2019.

REKTOR, I. *et al.* **Epilepsy, behavior, and art (Epilepsy, Brain, and Mind, part 1)**. Epilepsy & Behavior, v. 28, n. 2, p. 261-282, 2013.

RIOS, J. G. B. *et al.* **Combatendo o estigma da epilepsia através de um**

videoclipe. Boletim do Curso de Medicina da UFSC, v. 6, n. 2, p. 31-44, 2020.

SALVIATI, M. E. **Manual do aplicativo IRaMuTeQ (versão 0.7 Alpha 2 Versão 3.2.3).** Disponível em: <http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/manual-do-aplicativo-iramuteq-par-maria-elisabeth-salvati>. Acesso em 20 janeiro de 2024.

SCHEFFER, I. E; BERKOVIC, S.I; CAPOVILLA, G. **Classificação das epilepsias da ILAE: Relatório da Comissão de Classificação de Terminologia da ILAE.** *Epilepsia*, v. 58, n. 4, p. 512-521, 2017.

SCOTT, R. A.; LHATOO, S. D.; SANDER, J. **Policy and practice the treatment of epilepsy in developing countries: where do we go from here?** *Bull. World Health Organ.*, v. 79, p. 344-51, 2001.

SIARAVA, E.; HYPHANTIS, T.; KATSANOS, A. H.; PELIDOU, S. H.; KYRITSIS, A. P.; MARKOULA, S. Depression and quality of life in patients with epilepsy in northwest Greece. *Seizure*, v. 66, p. 93–98, 2019 <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2019.02.012>

SINGH, G.; SANDER, J. W. **The global burden of epilepsy report:** Implications for low- and middle-income countries. *Epilepsy & Behavior*, v. 105, p. 106949, 2020.

SILVA, T. T. (Org.); HALL, S.; WOODWARD, K. **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais. A produção social da identidade e da diferença**, p-76; Petrópolis: Vozes. 2014.

SONTAG, S. **A doença como metáfora.** Rio de Janeiro: Editora Graal. 1984.

SOUZA, J. L.; FAIOLA, A. S.; MIZIARA, C. S. M. G.; DE MANREZA, M. L. G. **The Perceived Social Stigma of People with Epilepsy with regard to the Question of Employability.** *Neurology Research International*. v. 2018, p. 1-5, 2018.

SUBU, M. A. *et al.* Types of stigma experienced by patients with mental illness and mental health nurses in Indonesia: a qualitative content analysis. **International journal of mental health systems**, v. 15, p. 1-12, 2021.

THIJS, R. D.; SURGES, R.; O'BRIEN, T. J.; SANDER, J. W. **Epilepsy in adults.** *The Lancet*. v. 393, n. 10172, p. 689–701, 2019.

VELOZ, M. C. T.; NASCIMENTO-SCHULZE, C. M.; CAMARGO, B. V. Representações sociais do envelhecimento. **Psicologia Reflexão e Crítica**, v. 12, n. 2, p. 470-50, 1999. DOI:10.1590/S0102-79721999000200015.

WATKINS, L. V.; PICKRELL, W. O.; KERR, M. P. **Treatment of psychiatric comorbidities in patients with epilepsy and intellectual disabilities:** Is there a role for the neurologist? *Epilepsy and Behavior*. v. 98, p. 322–327, 2019.

WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Epilepsy: a public health imperative.** Geneva: World Health Organization, 2019. Disponível em: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/epilepsy-a-public-health-imperative>. Acesso em 06 maio 2023.

WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The top 10 causes of death.** 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>. Acesso em 20 maio 2022.

WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Improving the lives of people with epilepsy: a technical brief.** Geneva: World Health Organization, 43 p. 2022.

WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Epilepsy.** 2023. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>. Acesso em 10 maio 2023.

WOLF P. **Has stigma changed? The image of epilepsy in literature. An essay.** Epilepsy & Behavior, 2022, v. 137, p.108921.

APÊNDICE

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezados Senhor(a), _____,

Eu, Maria Lucrécia de Aquino Gouveia, do programa de pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba - João Pessoa/PB, na qualidade de aluna de doutorado, sob a orientação da Prof^a Dr^a Antônia Lêda Oliveira Silva, apresentamos a pesquisa “ESTUDO LONGITUDINAL SOBRE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA EPILEPSIA”.

Diante do exposto, convido-o(a) a participar do presente estudo. É uma pesquisa importante, pois surge como forma de conhecer o ponto de vista do conhecimento sobre epilepsia e sua representação social. A pesquisa tem como objetivo geral: Identificar a existência de divergências e consensos nas representações sociais elaboradas por pessoas com epilepsia, familiares de pessoas com epilepsia e pessoas sem epilepsia, analisando-se os conteúdos e processos das representações sociais, ao mesmo tempo em que se procura refletir sobre a influência das representações sociais nas práticas profissionais, ancorando-se nos estudos sobre epilepsia e como objetivos específicos: Identificar as representações sociais elaboradas por pessoas com epilepsia, familiares de pessoas com epilepsia e pessoas sem epilepsia; Verificar a existência de divergências ou consensos de representações sociais entre pessoas com epilepsia, familiares de pessoas com epilepsia e pessoas sem epilepsia, analisando-se a importância das funções da teoria de representações sociais na prática profissional, em saúde, a partir destes estudos; Comparar os resultados desse estudo com quatro estudos anteriores, sobre representações sociais da epilepsia, vinculados ao Laboratório de Saúde, Envelhecimento e Sociedade (LASES).

Ao concordar com a participação voluntária na pesquisa o (a) senhor (a) necessitará responder aos questionamentos a sua vida pessoal, por meio de entrevista. As entrevistas terão questões sobre dados de identificação do senhor(a), questões sobre epilepsia e questões sobre seu ponto de vista da epilepsia no seu cotidiano.

A participação é voluntária e livre de qualquer forma de pagamento, podendo desistir a qualquer momento do estudo, sem qualquer prejuízo. Nós guardaremos os registros de cada participante, e somente os pesquisadores terão acesso às informações. Se qualquer relatório ou publicação resultar deste trabalho, a identificação do participante não será revelada. O presente estudo é de grande relevância, pois identificará no momento atual as representações sociais da epilepsia na vida das pessoas, conforme seu conhecimento de vida. Esse conhecimento é

importante para se traçar intervenções que possibilitem o bem-estar físico e social dos mesmos.

Os riscos relacionados à pesquisa serão mínimos, pois o participante pode se sentir constrangido em responder às questões pessoais e a externar sentimentos durante a aplicação do questionário da pesquisa. Além disso, o participante pode se sentir desanimado e cansado para a continuidade da entrevista. No entanto, para minimizar este possível risco, a entrevista será de no máximo 30 minutos e será de forma acolhedora e humanizada, onde o pesquisador se compromete a tirar as dúvidas do participante, caso seja necessário.

Os resultados deste estudo poderão ser apresentados em eventos da área de saúde, publicados em revista científica nacional e/ou internacional, bem como apresentado na instituição onde o estudo será realizado. É assegurado o sigilo acerca de seus dados de identificação por ocasião da publicação dos resultados. Diante dos esclarecimentos apresentados, se o senhor (a), aceitar participar de forma voluntária da pesquisa, é importante reforçar que sua decisão é livre e que a qualquer momento pode desistir sem nenhum tipo de prejuízo.

Em caso de dúvidas, o pesquisador responsável pode ser consultado acerca da pesquisa, bem como o Comitê de Ética em Pesquisa do CCS/UFPB para esclarecimentos éticos.

Declaro ter sido informado/a e aceito participar, como voluntário/a, do projeto de pesquisa referido.

João Pessoa, ____ de _____ de 20__ . .

Impressão dactiloscópica

Assinatura da pesquisadora

Assinatura do participante

Contato com o Comitê de Ética em Pesquisa - Centro de Ciências da Saúde - 1º andar
Campus I - Cidade Universitária CEP: 58.051-900 - João Pessoa-PB(83) 3216 7791,
comitedeetica@ccs.ufpb.br

Contato com a pesquisadora responsável: Ms. Maria Lucrécia de Aquino Gouveia,
Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem (PPGENF), Universidade Federal
da Paraíba – CSS, Cidade Universitária – João Pessoa, PB CEP: 58059-900 Fone: (83) 3209-
8789 e Cel. (83) 988938433.

APÊNDICE B - INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

Identificação: _____

Estamos realizando uma pesquisa sobre epilepsia e gostaríamos de contar com a sua colaboração respondendo esta entrevista. Asseguramos que todos os dados contidos na entrevista serão mantidos em sigilo. Obrigada.

Idade:

Estado civil:

Religião:

Sexo:

Grau de escolaridade:

Tempo de doença:

Renda familiar:

- 1- Quando falo a palavra Epilepsia o que lembra:
- 2- Diga até 10 palavras que venha a sua cabeça e diga a palavra que acha mais importante.
- 3- O que significa Epilepsia para as outras pessoas?
- 4- Fale sobre Epilepsia:
- 5- Quais as suas dificuldades por ser pessoa com Epilepsia:
 - a. Escola:
 - b. Vizinhaça:
 - c. Amizade/Afetividade:
 - d. Outras situações:
- 6- Você considera a Epilepsia transmissível? Se responder Sim, fale sobre as formas de transmissão.
- 7- O que é ser pessoa com Epilepsia para o Sr(a)?

Revista Eletrônica Acervo Saúde

Electronic Journal Collection Health ISSN 2178-2091

Representações sociais da epilepsia

Social representations of epilepsy

Representaciones sociales de la epilepsia

Maria Lucrécia de Aquino Gouveia¹, Suelane Renata de Andrade Silva¹, Karoline de Lima Alves¹, Josiane Maria Oliveira de Souza², Antônio Lêda Oliveira Silva¹, Maria Adelaide Silva Paredes Moreira¹,

RESUMO

Objetivo: Conhecer as evidências científicas sobre as representações sociais da epilepsia. **Métodos:** Estudo de revisão integrativa, a questão norteadora da pesquisa: Qual o perfil das pesquisas realizadas a respeito da epilepsia, estigma da doença e suas representações sociais? Pesquisa realizada no mês de outubro de 2023, através da busca de artigos disponíveis on-line nas bases de dados Embase, National Library of Medicine – PubMed, Web of Science – WOS, ProQuest, SciVerse Scopus – SCOPUS. Utilizou-se os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): "Epilepsia"; "Estigma"; "Representações Sociais". O operador booleano "AND" para o cruzamento das palavras-chaves. **Resultados:** 07 artigos fizeram referência a epilepsia, 06 artigos relataram estigma da doença e 01 artigo fez relação com as representações sociais. As representações estigmatizantes da epilepsia transformam a autoimagem, ao induzirem experiência negativa no comportamento de pacientes, familiares e sociedade. O conhecimento sobre epilepsia pode ajudar a reduzir a estigmatização da doença. **Considerações finais:** O enfrentamento do problema do estigma da doença e suas repercussões na vida das pessoas com epilepsia, familiares, a sociedade é importante para que o Estado e os serviços de saúde, promovam acolhimento, cuidado e políticas públicas para reduzir o estigma sobre as pessoas com epilepsia.

Palavras-chave: Epilepsia, Estigma, Representações sociais.

ABSTRACT

Objective: To understand the scientific evidence on the social representations of epilepsy. **Methods:** Integrative review study, the guiding research question: What is the profile of research carried out regarding epilepsy, stigma of the disease and its social representations? Research carried out in October 2023, through the search for articles available online in the databases Embase, National Library of Medicine – PubMed, Web of Science – WOS, ProQuest, SciVerse Scopus – SCOPUS. The Health Sciences Descriptors (DeCS) were used: "Epilepsy"; "Stigma"; "Social Representations". The Boolean operator "AND" for crossing key words. **Results:** 07 articles made reference to epilepsy, 06 articles reported stigma of the disease and 01 article was related to social representations. Stigmatizing representations of epilepsy transform self-image by inducing negative experiences in the behavior of patients, family members and society. Knowledge about epilepsy can help reduce the stigmatization of the disease. **Final considerations:** Facing the problem of disease stigma and its repercussions on the lives of people with epilepsy, family members, society is important for the State and health services to promote reception, care and public policies to reduce stigma on people with epilepsy.

Keywords: Epilepsy, Stigma, Social representations.

¹ Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa-PB.

² Universidade de Brasília - UnB/FCE, Brasília-DF.

SUBMETIDO EM: 4/2024

| ACEITO EM: 4/2024

| PUBLICADO EM: 8/2024

RESUMEN

Objetivo: Comprender la evidencia científica sobre las representaciones sociales de la epilepsia. **Métodos:** Estudio de revisión integradora, la pregunta rectora de la investigación: ¿Cuál es el perfil de las investigaciones realizadas sobre la epilepsia, el estigma de la enfermedad y sus representaciones sociales? Investigación realizada en octubre de 2023, mediante la búsqueda de: artículos disponibles en línea en las bases de datos Embase, Biblioteca Nacional de Medicina – PubMed, Web of Science – WOS, ProQuest, SciVerse Scopus – SCOPUS. Se utilizaron los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS): "Epilepsia"; "Stigma"; "Representaciones Sociales". El operador booleano "Y" para cruzar palabras clave. **Resultados:** 07 artículos hicieron referencia a la epilepsia, 08 artículos relataron el estigma de la enfermedad y 01 artículo se relacionó con representaciones sociales. Las representaciones estigmatizantes de la epilepsia transforman la autoimagen al inducir experiencias negativas en el comportamiento de los pacientes, los familiares y la sociedad. El conocimiento sobre la epilepsia puede ayudar a reducir la estigmatización de la enfermedad. **Consideraciones finales:** Frente al problema del estigma de la enfermedad y sus repercusiones en la vida de las personas con epilepsia, sus familiares y la sociedad, es importante que el Estado y los servicios de salud promuevan la acogida, la atención y las políticas públicas para reducir el estigma de las personas con epilepsia.

Palabras clave: Epilepsia, Estigma, Representaciones sociales.

INTRODUÇÃO

A epilepsia é uma doença causada pela hiperatividade neuronal e circuitos cerebrais, que provocam descargas elétricas sincrônicas, podendo causar as crises epiléticas e, em casos mais graves, estas crises demoradas ou repetidas e com intervalos mais curtos, caracterizam o estado de mal epilético. No entanto, crise convulsiva pode ser em decorrência de causas agudas como traumatismo cranioencefálico, alteração hidroeletrólítica ou doença concomitante, logo não é classificada como epilepsia, mas sim como crise convulsiva provocada (COSTA LLO, et al., 2020).

Existem relatos de epilepsia desde o início da humanidade, mas devido ao desconhecimento da doença, diversos povos relacionaram a epilepsia a possessões espirituais, causando uma falsa crença e misticismo que infelizmente perduram até o momento atual (COSTA LLO, et al., 2020). Koba MC, et al. (2020) destaca a dificuldade causada pelas crenças e do misticismo no tratamento dos pacientes epiléticos, sinalizando a necessidade de maior esclarecimento e compreensão da doença por parte da família e da sociedade.

A sociedade preza por controle e a previsibilidade das situações que envolvem a epilepsia e seus sintomas, o que não ocorre nessa condição, tornando-a um dos distúrbios que acarretam maior nível de estigma. Este preconceito surge desde a origem do nome, pois é uma palavra de origem grega (epilambaneima) que significa ser invadido, dominado ou possuído (FONSECA MSM, et al., 2018). O impacto da epilepsia não é definido exclusivamente pelos aspectos clínicos da doença, pela frequência e gravidade das crises, mas também por fatores psicológicos e sociais que afetam tanto a pessoa com epilepsia, como seus familiares que precisam lidar com as particularidades da doença ((HOPKER CDC, et al., 2017).

No mundo há cerca de 50 a 60 milhões de pessoas com epilepsia, sendo 80% em países em desenvolvimento. Na América do Sul correlacionam a epilepsia a doença mental, e em menor proporção também a frente institucional e especialistas, dando origem a falsos diagnósticos e tentativas indevidas de tratamento (RAMAIOLI D, et al., 2023; WHO, 2023). No Brasil, acredita-se que a epilepsia acomete entre 1–2% da população (FONSECA MSM, et al., 2018). A pessoa com epilepsia sofre no relacionamento interpessoal, com estigma e preconceito. As famílias estão susceptíveis à estigmatização e discriminação consequência de equívocos e atitudes à volta da epilepsia, incluindo as crenças. Pois, ainda há como causa a possessão de espíritos maus e de ser contagiosa (WHO, 2021).

O estigma está relacionado com a desvalorização e vergonha de uma pessoa por causa das características ou atributos que ela possui, podendo levar a experiências sociais negativas, como isolamento, rejeição, marginalização e discriminação. Sabe-se que o estigma é fortemente influenciado por sistemas de valores culturais e contextuais que diferem ao longo do tempo e entre contextos (SUBU MA, et al., 2021).

Com sua origem no latim *stigmat*, que significa "marca" ou "rótulo" e no grego *stiezen*, "tatuar", associada a um sinal degradante, de inaceitabilidade social. Logo, as pessoas com epilepsia enfrentam dificuldades nas oportunidades de interação social, acesso à saúde, educação, emprego e qualidade de vida. Sentimentos como vergonha, medo e desvalorização são comuns nas pessoas com epilepsia (Brasil, 2022b). O estigma é um aspecto importante a ser observado durante o processo do tratamento (HOPKER CDC, et al., 2017). As representações sociais surgem da interação entre pessoas e grupos sociais, uma vez formada, são internalizadas e assimiladas através do processo educacional, promovendo certa homogeneidade na sociedade (MOREIRA ASP e SOUZA FILHO EA, 2001). Porém, a RS da epilepsia ainda se encontra fragmentada, sustentando-se em contextos simbólicos historicamente sedimentados e postos a gerar formas com que as pessoas entendem e agem em relação a mesma (RAMAIOLI D, et al., 2023).

A Teoria das Representações Sociais se embasa na elucidação da construção e uso do conhecimento de um grupo. Trata-se do processo pelo qual se atribuir sentido a objetos desconhecidos (MOSCOVICI S, 2012). Entende-se as representações sociais como a construção de sentidos sobre um objeto social, que envolve a cultura e outros dois níveis: o interativo e a comunicação. Logo, para as representações sociais, a mente humana também precisa ser estudada, confluindo para uma intersecção entre a sociologia e a psicologia (OLIVEIRA M, 2012). Frente a esta problemática, procura-se responder a seguinte questão: Qual o perfil das pesquisas realizadas a respeito da epilepsia, estigma da doença e suas representações sociais? Para responder tal questionamento, este estudo tem como objetivo conhecer as evidências científicas sobre as representações sociais da epilepsia.

MÉTODOS

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, construída através da análise de artigos disponíveis on-line nas bases de dados Embase, National Library of Medicine – PubMed, Web of Science – WOS, ProQuest, SciVerse Scopus – SCOPUS, tendo sido realizada no mês de outubro de 2023. A revisão integrativa consiste numa modalidade de organização do conhecimento sobre uma determinada temática, de forma a identificar, analisar e sintetizar resultados de estudos. Foram delineadas as seis fases do processo de elaboração da revisão integrativa (SOUZA MT, et al., 2010).

Levantamento bibliográfico

A primeira fase constitui na elaboração da pergunta norteadora, que direcionou o estudo dentro do tema: Qual o perfil das pesquisas realizadas a respeito da epilepsia, estigma da doença e suas representações sociais? A segunda fase compreendeu a busca dos artigos em bases de dados, utilizou-se os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): "Epilepsia"; "Estigma"; "Representações Sociais". O operador booleano "AND" para o cruzamento das palavras chaves, sendo utilizados os descritores: "epilepsia" and estigma and representações sociais, nos idiomas português e inglês, conforme descrito em (Quadro 1).

Quadro 1- Identificação dos achados da combinação dos descritores.

Base de dados	Descritores/chaves de busca	Nº
Pubmed	((epilepsia) AND (stigma) AND (representações sociais)) ((Epilepsy) AND (Estigma) AND (Social Representations))	14
Scopus	((epilepsia) AND (stigma) AND (representações sociais)) ((Epilepsy) AND (Estigma) AND (Social Representations))	14
Embase	((epilepsia) AND (stigma) AND (representações sociais)) ((Epilepsy) AND (Estigma) AND (Social Representations))	12
Web of Science	((epilepsia) AND (stigma) AND (representações sociais)) ((Epilepsy) AND (Estigma) AND (Social Representations))	11

Fonte: Gouveia MLA, et al., 2024.

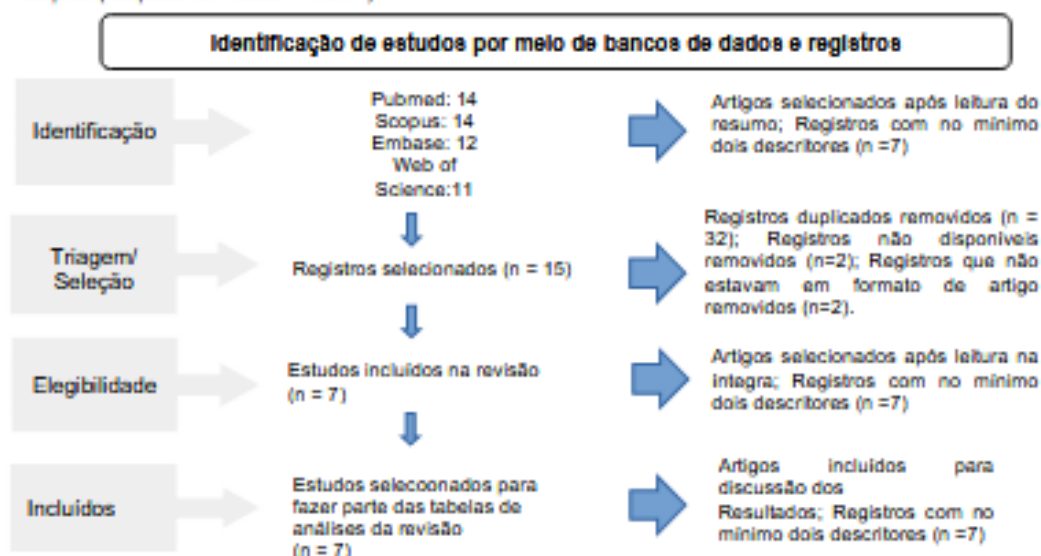
Critérios de Inclusão e Exclusão

A segunda fase compreendeu a busca dos artigos em bases de dados, não foi estabelecido período de publicação dos artigos. Foram estabelecidos como critérios de inclusão artigos que apresentassem no mínimo

dois dos descritores no contexto do artigo: "epilepsia", "estigma" e/ou "representações sociais" e que estivessem disponíveis na íntegra na internet. E como critérios de exclusão: publicações repetidas ou ainda manuscritos como cartas ao editor, teses, dissertações, monografias, livros, capítulos de livros, manuais, resumos e que não estavam disponíveis na internet em texto completo. A pesquisa resultou em 51 artigos, sendo Embase (12 artigos), National Library of Medicine – PubMed (14 artigos), Web of Science – WOS (11 artigos), ProQuest, SciVerse Scopus – SCOPUS (14 artigos). Após seleção obteve-se um total de 07 artigos para o estudo conforme descrito na (Figura 1).

Em seguida, na terceira fase foi realizada a leitura analítica dos resumos, métodos e as conclusões dos artigos, utilizando um roteiro estruturado para a coleta dos dados, contendo as seguintes variáveis: título do artigo; ano de publicação; periódico; palavras-chaves; objetivo; metodologia e principais resultados.

Figura 1- Fluxograma do processo de identificação, seleção, exclusão e inclusão de artigos, para o desenvolvimento da Pesquisa (adaptado do modelo PRISMA).



Fonte: Gouveia MLA, et al., 2024.

Análise e Extração dos dados

A quarta fase caracterizou-se por estruturar as informações coletadas em um instrumento no formato de planilha Excel®. Em seguida, na quinta fase, foi destinada à discussão dos resultados que se deu a partir da interpretação e síntese dos artigos, comparando-se os dados encontrados em cada artigo selecionado com a literatura referente a temática. A sexta fase constituiu-se na apresentação dos resultados através de um quadro contendo as informações sobre os artigos. Os dados foram expostos e estruturados a partir das variáveis estabelecidas no instrumento de coleta, tornando possível a melhor compreensão e comparação entre os artigos selecionados, identificando padrões, diferenças e possibilitando a distribuição em sub tópicos como parte da discussão (SOUZA MT, et al., 2010). Por se tratar de uma revisão integrativa, usando artigos disponíveis ao público, não se fez necessário a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos (CEP).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Sabe-se que a epilepsia é uma doença com alterações clínicas que traz no seu histórico estigma, sendo multicultural e deriva da sua inscrição na mitologia que circunscreve sua origem e transmissão. Considerando que as representações sociais surgem da interação entre pessoas e grupos, os estudos científicos

selecionados abordam a temática relacionando a epilepsia e ao estigma. Os resultados do estudo estão apresentados no **Quadro 2** que apresenta as informações sobre título do artigo, nome dos autores, ano de publicação, objetivo e método. O **Quadro 3** demonstra os principais achados encontrados nos artigos selecionados a respeito da epilepsia, estigma da doença e suas representações sociais.

Quadro 2- Síntese dos estudos incluídos na revisão segundo a identificação, autores e ano, objetivo e método.

N	Autores (Ano)	Objetivo	Métodos
1	Mbelessa P, et al., 2019.	Descrever as representações socioculturais da epilepsia numa comunidade rural da África Sub-sariana, utilizando uma abordagem de base populacional.	Estudo transversal
2	Engberink AO, et al., 2021.	Compreender a experiência vivida de pessoas com epilepsia (PCE) e seus familiares, os riscos associados à epilepsia, as informações recebidas dos profissionais de saúde e a reação a esta informação.	Estudo fenomenológico qualitativo
3	Tatjana Karadzic T e Ristic AJ, 2022.	Ajudar a compreender melhor os fatores das mídias sociais que podem afetar o conhecimento dos pacientes sobre a doença, a educação em saúde, a estabilidade emocional, o pensamento e as decisões no processo de tratamento.	Estudo observacional
4	Wolf P, 2022.	Estudar como as representações do estigma mudaram ao longo do tempo poderia fornecer insights interessantes.	Estudo qualitativo
5	Souza EAP, et al., 2016.	Obter evidências de confiabilidade e validade para o questionário de representação da doença, impacto da epilepsia e estigma (QIRIS) para uso com adolescentes e adultos no Brasil. Descrever um novo questionário para avaliar as representações da epilepsia, o impacto da doença e o estigma.	Estudo metodológico
6	Olivares-Romero J, 2013.	Realizar uma análise descritiva das crises que aparecem no cinema, com especial atenção à sua semiologia clínica.	Pesquisa descritiva e transversal
7	Kouassi ES, et al., 2018.	Examinar a influência das representações das epilepsias infantis em sua forma generalizada nos percursos terapêuticos de pais que buscam tratamento para seus filhos epiléticos.	Estudo retrospectivo, quantitativo e qualitativo

Fonte: Gouveia MLA, et al., 2024.

Quadro 3- Síntese dos resultados apresentados nos periódicos publicados.

N	Principais achados
1	Foi observado que nas zonas rurais da África Subsaariana há prevalência de equívocos sobre a epilepsia, onde associaram como a uma doença sobrenatural relacionada à má sorte, bruxaria ou maldição, sendo confundida com transtorno mental e consideraram a epilepsia uma doença contagiosa. A maior parte dos participantes preferiram tratamentos tradicionais. Desenvolver programas de intervenção culturalmente adequados, para facilitar a adesão ao tratamento médico, melhorar a qualidade de vida e diminuir o estigma da doença, através de campanhas de conscientização da população urbana e rural.
2	Estudo aponta que as representações estigmatizantes da epilepsia e seus constrangimentos levam a um sentimento de anormalidade que determina o comportamento dos pacientes e seus familiares. Informações adequadas dos profissionais da saúde influenciam o comportamento da pessoa com epilepsia e seus familiares. Dentre as dificuldades das pessoas com epilepsia o estigma, a incerteza e o desconhecimento sobre a doença dificultam o empoderamento do paciente. Ressalta a impotência de informações adequadas sobre epilepsia, por parte dos profissionais da saúde, em destaque o médico,

	para auxiliar pacientes, familiares e cuidadores. E que campanhas para o público em geral, para reduzir a estigmatização são importantes.
3	O estudo destaca a importância da participação de profissionais médicos nas redes sociais na língua sérvia, croata e bósnia, onde a Internet e as redes sociais tornam-se fontes de informação. Observou-se que a participação de profissionais médicos nas redes sociais não está acontecendo de forma adequada nas plataformas de língua sérvia, croata e bósnia. A participação de profissionais médicos nas redes sociais poderia estimular a credibilidade da informação disponível ao público, educar os pacientes e reduzir o estigma.
4	O estudo ressalta a importância que a literatura na influência na sociedade, negativamente ou positivamente. Destacam que as metáforas tradicionais da epilepsia muitas vezes indiquem vulnerabilidade, instabilidade emocional e inferioridade, no entanto a literatura mais recente traz críticas relacionadas a estigmatização e a presença de novos personagens independentes e competentes. A literatura pode contribuir com mudanças na opinião pública sobre a epilepsia e reduzir a estigmatização das pessoas com epilepsia.
5	Este estudo buscou validar o questionário de representação da doença, impacto da epilepsia e estigma (QIRIS), para uso em adolescentes e adultos no Brasil. De acordo com as propriedades psicométricas, o QIRIS facilita a avaliação sistemática com uma abordagem biopsicossocial, contribuindo à prática clínica baseada em evidências científicas.
6	Foi observado neste estudo que a epilepsia é frequentemente representada em filmes, com a imagem da doença ainda associada a loucura ou possessão. Destacam que a epilepsia continua sendo utilizada nas filmagens de forma que não se desfez da componente espiritual que tradicionalmente a acompanha e que as crises tendem a ser utilizadas como simples recursos visuais. Na última década, alguns estigmas parecem ter sido normalizados, como a loucura, a violência descontrolada ou a vitimização, que estavam associados a esta doença.
7	Este estudo evidenciou a influência das representações da epilepsia infantil no percurso terapêutico dos pais de crianças epiléticas atendidas no CGI de Abidjan, com achados ainda condicionados pelas suas representações culturais. Estas diversas representações culturais em torno das epilepsias infantis indicam o pouco conhecimento dos pais, que associam a doença a superstição. A formação contínua do pessoal de saúde e dos professores sobre o diagnóstico e cuidados, podem ajudar a reduzir a rejeição das crianças nas escolas. A utilização de protocolos de cuidados oferecidos às crianças epiléticas requer a intervenção de uma equipa multidisciplinar de saúde pública, para contribuir com a adesão dos pais ao tratamento.

Fonte: Gouveia MLA, et al., 2024.

Os 7 artigos têm como palavra-chave epilepsia, 1 artigo com a palavra estigma e 1 artigo com representações sociais. Embora, a palavra estigma da doença esteja presente no contexto de 6 artigos. Ressalta-se que o estudo das representações sociais não foi base para esses artigos, tendo em apenas um artigo abordado as representações sociais da epilepsia.

DISCUSSÃO

Estigma na epilepsia

A epilepsia é uma doença propensa ao estigma, por gerar medo e inquietação no indivíduo, familiares e sociedade, devido as situações inusitadas e constrangedoras decorrentes da forma como esse distúrbio se apresenta. Deste modo, tanto o estigma quanto o preconceito, remetem à dificuldade que muitas sociedades têm em lidar com o diferente repercutindo na construção de representações sociais, que se difundem através da educação, do convívio social, comunitário e institucional (RIOS JGB, et al., 2020). As pessoas com epilepsia referem que a doença é mal compreendida e acreditam que existe um grande estigma em torno da mesma, associando a doença à sentimentos de constrangimento, vergonha ou de 'loucos' (FAZEKAS B, et al., 2021).

No estudo realizado por Deleo F, et al. (2020) pesquisou a qualidade de vida, a prevalência de sintomas psiquiátricos e os níveis de estigma percebido em três grupos distintos de pessoas com epilepsia: aquelas que possuem epilepsia farmacorresistente; aquelas com epilepsia sensível a medicamentos; e aquelas que possuem epilepsia farmacorresistente e que foram submetidas a cirurgia. Observou-se que a qualidade de vida dos indivíduos farmacorresistentes é significativamente inferior em comparação aos indivíduos dos outros

grupos. Observou-se uma correlação negativa entre os índices de qualidade de vida e a prevalência de sintomas psiquiátricos e o estigma foi percebido em todos os grupos.

O estigma percebido também pode estimular os efeitos negativos do estresse e o acometimento de sintomas depressivos na epilepsia. Como demonstrou o estudo de Lee SA, et al. (2022), ao identificar uma relação positiva entre o estresse percebido e o estigma sentido nos sintomas depressivos em adultos diagnosticados com epilepsia. As pessoas com diagnóstico de epilepsia têm maiores probabilidade de desenvolver comorbidades como problemas cognitivos e transtornos de humor comparado a população em geral, o que associado a crises epiléticas conduzem ao isolamento e estigmatização. Esta situação traz discriminação em escolas, trabalhos e até mesmo nos relacionamentos pessoais. Para sanar as desigualdades e otimizar o diagnóstico de epilepsia, se faz necessária a conscientização pública sobre a doença e suas comorbidades (FALCICCHIO G, et al., 2022).

Pessoas com epilepsia hoje podem abordar o estigma percebido e lutar contra ele. Com atitudes desestigmatizantes encontrados na música popular atual, com os desenvolvimentos atuais na literatura, que podem representar um paralelo a uma mudança emergente nas opiniões públicas sobre a epilepsia, à qual parecem acrescentar uma dimensão emocional (WOLF P, 2022). Na 73ª Assembleia Mundial da Saúde, que ocorreu em novembro de 2020, foi solicitado à Organização Mundial de Saúde que elaborasse o plano de ação global intersetorial sobre epilepsia e outros distúrbios neurológicos 2022-2031. O plano tem como objetivo promover o bem-estar, a recuperação, a redução da morbidade, mortalidade e limitantes associados as doenças neurológicas, favorecendo os direitos humanos e abordando a discriminação e o estigma a partir de interpretações intersetoriais e interdisciplinares (WHO, 2019).

Assim, como na nossa revisão integrativa demonstrou que o estigma relacionado à pessoa com o diagnóstico de epilepsia apareceu em 6 artigos do total dos 7 artigos selecionados, o que demonstrou que o estigma é um sentimento presente ainda nos textos, com importante repercussão na vida dos pacientes, profissionais de saúde, suas famílias e na sociedade em geral.

Dado este preocupante, pois estas pessoas estão sendo vítimas de exclusão social e danos psicológicos, mesmo diante de mais facilidade na aquisição do conhecimento, através do avanço tecnológico. Nos traz a reflexão sobre a importância da investigação científica, para que estratégias sejam construídas baseadas no que de fato serve como ancoragem à estigmatização das pessoas com epilepsia.

Representações sociais da epilepsia

Ainda hoje a epilepsia é tida como uma das doenças crônicas com maior nível de estigma. Surge do imaginário de um quadro de possessão nas diversas épocas. São registradas representações sociais de "doença sagrada" para "doença demoníaca" e foram reforçadas pela condução das condutas estabelecidas à epilepsia pela comunidade médica, jurídica e científica, que acabam por estimular a crença de que pessoas com epilepsia causavam um "mal social" maior do que a "loucura" (LIMA RSA e RIZZUTTI SL, 2021). Ao receber o diagnóstico de epilepsia, pacientes e familiares relatam representações sociais estigmatizantes da epilepsia, por falta de informação sobre a doença. Há outra representação relacionada aos constrangimentos da doença, responsável pela privação de liberdade ao longo da vida.

Essas representações impactam na autoimagem, causando um sentimento de anormalidade e diferença em relação aos outros, o que pode trazer afastamento e isolamento da pessoa com epilepsia. A relação com os outros também é afetada nos ambientes escolares ou profissionais, sendo que a estigmatização é a demanda mais complexa de lidar (ENGBERINK AO, et al., 2021). No estudo de Kwon C, et al. (2022), atitudes negativas em relação às pessoas com epilepsia foram descritos em 100% dos estudos incluídos e tiveram origem em qualquer grupo populacional (estudantes, professores, profissionais de saúde, público em geral e pessoas que vivem com epilepsia). Melhores atitudes foram geralmente observadas em pessoas de idade mais jovem ou com nível educacional mais elevado. Os equívocos nos conceitos entre a população em geral, podem estar relacionados com os estereótipos negativos das pessoas com epilepsia, gerando inadequada compreensão da doença e a ausência de campanhas de sensibilização em áreas específicas.

Assim como, compreender os equívocos é uma fase essencial para desenvolver programas de intervenção culturalmente apropriados, a fim de melhorar a adesão ao tratamento médico, a qualidade de vida e reduzir o estigma. Logo, se faz necessário campanhas de sensibilização da população urbana e rural para reduzir os conceitos errados e combater a estigmatização (MBELESKO P, et al., 2019). Além disso, é fundamental educar a sociedade e tornar a epilepsia visível nos meios de comunicação social e noutras fontes de informação geralmente acessíveis. Melhorar a credibilidade das informações nas postagens tornaria a sociedade mais informada sobre a própria doença.

Com a redução do estigma, os pacientes teriam acesso mais fácil aos cuidados e seriam menos propensos a enfrentar discriminação na sociedade (KARADŽIĆ T e RISTIĆ AJ, 2022). Em um estudo realizado no Brasil (Silva AO, 1998), observou-se que boa parte dos participantes relataram que a epilepsia pode ser contagiosa ou atribui as causas do seu aparecimento a fatores psicológicos e espirituais. Resultados semelhantes foram encontrados em estudos africanos. No primeiro estudo a epilepsia foi descrita como uma doença sobrenatural ligada à má sorte, bruxaria ou maldições, sendo confundida com um transtorno mental ou doença contagiosa. No segundo estudo os participantes destacam como os tratamentos considerados mais adequados para a epilepsia eram a oração e as práticas da medicina tradicional (SOUNGA BP, 2022).

É importante destacar que apenas em 30 de novembro de 2021 o termo representações sociais foi inserido nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), que é um vocabulário formal e multilíngue, criado pelo Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (Bireme), para servir como uma linguagem única na indexação de artigos de revistas científicas, livros, anais de congressos, relatórios técnicos, e outros tipos de materiais, assim como para ser usado na pesquisa científica (BOAS RF, et al., 2021). A teoria das representações sociais, consiste na reconstrução de toda a cadeia de significados compartilhados em torno de um objeto, que se organizam por meio de imagens e palavras de propriedade comum (CONTARELLO A. e ROMAIOLI D, 2020). Em destaque na atual pesquisa de revisão da literatura é que apenas em um estudo foi relatada a representação social da epilepsia, mesmo diante da presença do estigma em 6 artigos, sendo um forte indício da representação social da epilepsia.

Estudar as representações sociais da epilepsia é fundamental, para melhor resolutividade dos problemas causados à pessoa com epilepsia e aos seus familiares. Proporcionar melhor entendimento da doença, assim como compreender as diversas consequências causadas pela epilepsia irá estimular uma imagem diferente da mostrada nos estudos, com possível repercussão na sociedade e saúde pública. Ressaltou-se nos resultados apresentados nos periódicos publicados a importância dos profissionais da saúde, o poder da influência que a literatura escrita e cinematográfica, assim como a cultura de uma determinada população pode ter influência sobre como percebemos as pessoas com epilepsia. Destacou-se o estigma como forte representação social da doença, no entanto apenas 1 artigo realizou esta investigação, abordou esta temática. Mesmo sendo a teoria das representações sociais importantíssima, para compreensão do cotidiano de uma sociedade.

Ressaltou-se também, a função de profissionais de saúde, por estarem responsáveis pelo diagnóstico da doença, tratamento e acompanhamento das pessoas com epilepsia e seus familiares, sendo fundamental o entendimento da complexidade desta condição clínica. Através da informação e do cuidado adequado, acreditamos em uma melhor qualidade de vida e de saúde destas pessoas. A informação é o melhor caminho, para que novos conceitos sejam absorvidos pela sociedade, com o desejo que as representações sociais sofram modificações positivas relacionadas a epilepsia.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Observou-se, na presente pesquisa, que mesmo diante desta problemática, pouco tem sido publicado sobre esta temática e das suas representações sociais. O que remete a necessidade da realização de mais estudos sobre as representações sociais da epilepsia e o estigma da doença, uma vez que um grande número de pessoas no mundo apresentam o diagnóstico e enfrentam dificuldades envolvendo todos os segmentos relacionados ao processo de adoecimento. O estudo das representações sociais é relevante para o

enfrentamento do problema do estigma da doença e suas repercussões na vida das pessoas, familiares e sociedade. Ademais, o Estado e serviços de saúde precisam promover um melhor acolhimento, cuidado e políticas públicas; com vistas a desmistificar o conhecimento social sobre a doença. A pouca informação prejudica fortemente a vida dos pacientes e familiares. Desta forma, políticas públicas destinadas às pessoas com diagnóstico de epilepsia, a capacitação dos profissionais de saúde, a promoção de campanhas educativas, podem ajudar a reduzir o preconceito e estigma sobre as pessoas com epilepsia. O que poderá reduzir os danos sociais, emocionais e físicos às pessoas que vivem com a doença, tornando a sociedade menos lesiva e acolhedora.

REFERÊNCIAS

- BRAGA P, et al. How to understand and address the cultural aspects and consequences of diagnosis of epilepsy, including stigma. *Epileptic Disorders*, 2020; 22: 531-547.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Epilepsia: conheça a doença e os tratamentos disponíveis no SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2022b. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/marco/epilepsia-conheca-doenca-e-os-tratamentos-disponiveis-no-sus#:~:text=A%20epilepsia%20%C3%A9%20uma%20altera%C3%A7%C3%A3o,esse%20local%20ou%20espalhar%20se>. Acesso: 10 de outubro de 2023.
- BOAS RF, et al. Análise dos critérios formais de qualidade editorial: a política de classificação de periódicos científicos a partir do Qualis periódicos. *Informação & Informação*, 2021; 26(1): 28-52.
- CONTARELLO A e ROMAIOLI D. Eccezioni alla regola Rappresentazioni sociali dell'invecchiamento nel contesto italiano contemporaneo. *Psicologia Sociale*, 2020; 15(3): 403-424.
- COSTA, L. LO, et al. Atualização em epilepsia: revisão de literatura. *Revista de Medicina*, 2020; 99(2): 170-181.
- DELEO F, et al. Quality of life, psychiatric symptoms, and stigma perception in three groups of persons with epilepsy. *Epilepsy Behav*, 2020; 110: 107-170.
- ENGBERINK AO, et al. Recomendações para gestão de riscos e melhor convivência com a epilepsia. Estudo fenomenológico da experiência de pacientes, familiares e famílias enlutadas. *Epilepsia e Comportamento*, 2021; 125: 108412.
- FALCICCHIO, G. et al. On epilepsy perception: unravelling gaps and issues. *Epilepsy & Behavior*, v. 137, Part A, 2022; 137: 108952.
- FAZEKAS B, et al. Insights into the real-life experiences of people living with epilepsy: A qualitative netnographic study. *Epilepsy Behav*. 2021; 116: 107729.
- FONSECA MSM, et al. Percepções de pais sobre a epilepsia. *Revista da Faculdade de Ciências Médicas De Sorocaba*, 2018; 20(1): 33-37.
- HOPKER CDC, et al. A pessoa com epilepsia: percepções acerca da doença e implicações na qualidade de vida. *CoDAS [online]*. 2017; 29(1): 20150238.
- KARADŽIĆ T e RISTIĆ AJ. Epilepsy on social media in Serbian, Croatian, and Bosnian languages. *Epilepsy & Behavior*, 2022; 138: 108912.
- KOBA MC, et al. (2020) Knowledge, Attitude and Practice of Traditional Healers on Epilepsy in Lubumbashi. *Open Access Library Journal*, 2020; 7: 6446.
- KOUASSI ES, et al. Représentations sociales de l'épilepsie et itinéraires thérapeutiques des parents d'enfants à Abidjan. *Santé Publique*, 2018; 30: 703-712.
- KWON CS, et al. Systematic review of frequency of felt and enacted stigma in epilepsy and determining factors and attitudes toward persons living with epilepsy-Report from the International League Against Epilepsy Task Force on Stigma in Epilepsy. *Epilepsia*. 2022; 63(3): 573-597.
- LEE SA, et al. Korean QoL in Epilepsy Study Group. Felt stigma may potentiate the relationship between perceived stress and depressive symptoms in persons with epilepsy. *Epilepsy Behav*; 2022; 134: 108765.
- LIMA RSA e RIZZUTTI, S. Repercussões das representações sociais da epilepsia na constituição da identidade social de adolescentes com epilepsia de difícil controle / Repercussões das representações sociais da epilepsia na constituição da identidade social de adolescentes com epilepsia de difícil controle. *Revista Brasileira de Desenvolvimento*, 2021; 9: 88259-88278.
- MBELESSO P, et al. Sociocultural representations of epilepsy in the Central African Republic: A door-to-door survey. *Seizure*. 2019; 67: 23-26.
- MOREIRA ASP e SOUZA FILHO EA. Representações sociais da epilepsia: como me percebo como sou percebido. In: MOREIRA, A. S. P. (Org.). *Representações sociais: teoria e prática*. João Pessoa: Editora Universitária, 2001; 1: 203-222.

20. MOSCOVICI, S. A psicanálise, sua imagem e seu público. Petrópolis: Vozes, 2012: 17.
21. OLIVARES-ROMERO J. La epilepsia en el cine. Un nuevo siglo y... ¿una misma perspectiva? *Rev Neurol*, 2013; 57: 79-86.
22. OLIVEIRA, M. O conceito de Representações Coletivas: uma trajetória da Divisão do Trabalho às Formas Elementares. *Debates do NER*, jul./dez. 2012; 13(22): 67-94.
23. RAMAJOLI D, et al. O. Representações sociais da epilepsia: uma investigação qualitativa no contexto italiano contemporâneo. *Psicologia da Saúde, Revista Pesquisas e Revisões*, 2023; 3: 7-40.
24. RIOS JGB, et al. Combatendo o estigma da epilepsia através de um videoclipe *Bol Curso Med UFSC*, 2020; 6(2): 31-37.
25. SILVA AO. A epilepsia e a Aids na concepção do conhecimento. Tese de Doutorado (Programa de pós-Graduação Área de Enfermagem Fundamental) São Paulo: Universidade de São Paulo, 1998: 228.
26. SOUNGA BP. Sociocultural representations of epilepsy among students in Brazzaville. *African & Middle East Epilepsy Journal*, 2022; 9(5): 5-11.
27. SOUZA EAP, et al. Validity and reliability evidence of the questionnaire for illness representation, the impact of epilepsy, and stigma (QIRIS) Evidências de validade e confiabilidade do questionário de representação da doença, impacto da epilepsia e estigma (QIRIS). *Arq Neuropsiquiatr*, 2016; 74(7): 561-569.
28. SOUZA MT, et al. Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein*, 2010; 8(1-1): 102-6.
29. SUBU MA, et al. Types of stigma experienced by patients with mental illness and mental health nurses in Indonesia: a qualitative content analysis. *International journal of mental health systems*, 2021; 15: 1-77.
30. WHO (2021). Constitution of the World Health Organization. Disponível em: <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf>. Acessado em: 02 de abril de 2024.
31. WOLF P. Has stigma changed? The image of epilepsy in literature. *An essay. Epilepsy & Behavior*, 2022; 137: 108921.
32. WHO. Follow-up to the political declaration of the third high-level meeting of the General Assembly on the prevention and control of noncommunicable diseases. Geneva: WHO, 2019. Available from: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA75/A75_10Add4-en.pdf. Acesso em: 20 de outubro de 2023.
33. WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Epilepsy. Fact sheet, 9 February 2023. WHO, 2023. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/epilepsy>. Acesso em: 10 de março de 2024.

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Estudo longitudinal sobre representações sociais da epilepsia

Pesquisador: MARIA LUCRECIA DE AQUINO GOUVEIA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 64870322.3.0000.5188

Instituição Proponente: Centro De Ciências da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.899.324

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um protocolo de pesquisa egresso do PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - NÍVEL DOUTORADO, do CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE, da UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA, da aluna MARIA LUCRÉCIA DE AQUINO GOUVEIA, sob orientação da Profª. Dra. Antônia Leda Oliveira Silva.

O presente estudo será realizado através de uma pesquisa do tipo descritiva, com abordagem quantitativa e qualitativa, fundamentada na Teoria das Representações Sociais, vinculada ao Laboratório de Saúde, Envelhecimento e Sociedade (LASES), do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba-PPGENF/UFPB e ao Grupo Internacional de Estudos e Pesquisa sobre Envelhecimento e Representações Sociais.

A pesquisa será realizada na cidade de João Pessoa, Paraíba, com portadores de epilepsia, familiares e não-portadores. Será realizada na rede de saúde dos serviços públicos, da cidade de João Pessoa.

A amostra será por conveniência, composta por 45 sujeitos, sendo 15 portadores de epilepsia, 15 familiares e 15 não portadores.

Critérios de inclusão comuns: atendido em serviço público de saúde; idade mínima de 20 anos; não possuir doença psiquiátrica diagnosticada; estar em condição de ser entrevistado.

Critérios de inclusão específicos: portador de epilepsia com convulsão (Cid-10); não ser portador

Endereço: Prédio da Retoria da UFPB, 1º Andar

Endereço: Cidade Universitária

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOÃO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB**



Continuação do Parecer: 5.099.324

de epilepsia.

Os dados serão coletados após a anuência do local de coleta (serviço de saúde pública), e do Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da UFPB.

Para a coleta será utilizada uma entrevista semiestruturada, elaborada para este estudo, apoiada na Teoria das Representações Sociais. Os dados serão coletados da seguinte forma:

As entrevistas terão divididas em três partes: 1ª PARTE – questões fechadas, com dados de identificação, idade (acima de 20 anos), sexo (feminino ou masculino), estado civil (solteiro, casado, outros), religião (católico, protestante, outros) escolaridade (analfabeto, 1º grau incompleto, 1º grau completo, 2º grau incompleto, 2º grau completo, superior), profissão (sem profissão, nível técnico, nível superior) e ocupação (sem ocupação, com ocupação). A 2ª parte - Questões sobre associação de palavras e a 3ª parte – Questões de caráter orientador, centrando-se a análise no aspecto dimensional das representações sociais sobre epilepsia.

Objetivo da Pesquisa:

Na avaliação dos objetivos apresentados os mesmos estão coerentes com o propósito do estudo:

Objetivo Primário:

Identificar a existência de divergências e consensos nas representações sociais elaboradas por portadores de epilepsia, familiares e não-portadores, analisando-se os conteúdos e processos das representações sociais, ao mesmo tempo em que se procura refletir sobre a influência das representações sociais nas práticas profissionais, ancorando-se nos estudos sobre epilepsia.

Objetivos Secundários:

- Identificar as representações sociais elaboradas por portadores de epilepsia, familiares e não-portadores;
- Verificar a existência de divergências ou consensos de representações sociais entre portadores de epilepsia, familiares e não-portadores, analisando-se a importância das funções da teoria de representações sociais na prática profissional, em saúde, a partir destes estudos;
- Comparar os resultados desse estudo com quadro estudos anteriores, sobre representações

Endereço: Prédio da Reitoria da UFPB, 1º Andar

Cidade: Cidade Universitária

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOÃO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB**



Continuação do Formulário: 5.089.334

sociais da epilepsia, vinculados ao Laboratório de Saúde, Envelhecimento e Sociedade (LASES).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Na avaliação dos riscos e benefícios apresentados estão coerentes com a Resolução 466/2012 CNS, item V "Toda pesquisa com seres humanos envolve riscos em tipos e gradações variadas. Quanto maiores e mais evidentes os riscos, maiores devem ser os cuidados para minimizá-los e a proteção oferecida pelo Sistema CEP/CONEP aos participantes.

Riscos:

Os riscos relacionados à pesquisa serão mínimos e estão relacionados ao campo individual durante a coleta de dados, pois o participante pode se sentir constrangido em responder às questões pessoais e a externar sentimentos durante a aplicação do questionário da pesquisa. Além disso, como será entrevista, o participante pode se sentir desanimado e cansado para a continuidade da entrevista. No entanto, para minimizar este possível risco, a entrevista será sempre de forma acolhedora e humanizada. As informações (entrevistas) serão armazenadas em armário particular, sob a responsabilidade da pesquisadora, pelo período de 5 anos e após esse período, desprezado.

Benefícios:

O presente estudo é de grande relevância, pois identificará na atualidade as representações sociais da epilepsia na concepção do conhecimento do cotidiano. Esse conhecimento é importante para se traçar intervenções que possibilitem o bem-estar físico e social dos mesmos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O presente projeto apresenta coerência científica, mostrando relevância para a academia, haja vista a ampliação do conhecimento, onde se busca, principalmente, identificar a existência de divergências e consensos nas representações sociais elaboradas por portadores de epilepsia, familiares e não-portadores, analisando-se os conteúdos e processos das representações sociais, ao mesmo tempo em que se procura refletir sobre a influência das representações sociais nas práticas profissionais, ancorando-se nos estudos sobre epilepsia.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os Termos de Apresentação Obrigatória, foram anexados tempestivamente.

Endereço: Prédio da Reitoria da UFPB, 1º Andar
Cidade: Cidade Universitária **CEP:** 58.051-900
UF: PB **Município:** JOÃO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-7791 **E-mail:** comitedeetica@ccs.ufpb.br

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB**



Continuação do Parecer: 5.099.326

Investigador	PROJETOCORRIGIDO.pdf	10/12/2022 04:38:36	GOUVEIA	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	10/12/2022 04:36:38	MARIA LUCRECIA DE AQUINO GOUVEIA	Aceito
TGLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TGLE.pdf	10/12/2022 04:35:48	MARIA LUCRECIA DE AQUINO GOUVEIA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	10/12/2022 04:29:35	MARIA LUCRECIA DE AQUINO GOUVEIA	Aceito
Outros	certificadohomologacao.pdf	09/12/2022 20:00:39	MARIA LUCRECIA DE AQUINO GOUVEIA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaraçãogrupo de pesquisa.docx	05/11/2022 22:11:40	MARIA LUCRECIA DE AQUINO GOUVEIA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termodecompromisso.docx	05/11/2022 21:59:52	MARIA LUCRECIA DE AQUINO GOUVEIA	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	04/11/2022 20:09:08	MARIA LUCRECIA DE AQUINO GOUVEIA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Aprovação da CONEP:

Não

JOÃO PESSOA, 16 de Fevereiro de 2023

Assinado por:
Ellane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador(a))

Endereço: Prédio da Retórica da UFPB, 1º Andar
Cidade: Cidade Universitária **CEP:** 58.061-900
UF: PB **Município:** JOÃO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-7791 **E-mail:** comitedeetica@ccs.ufpb.br