



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, Antônia 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.

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, 06 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*, “tatuado”, 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 atribui 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 online 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

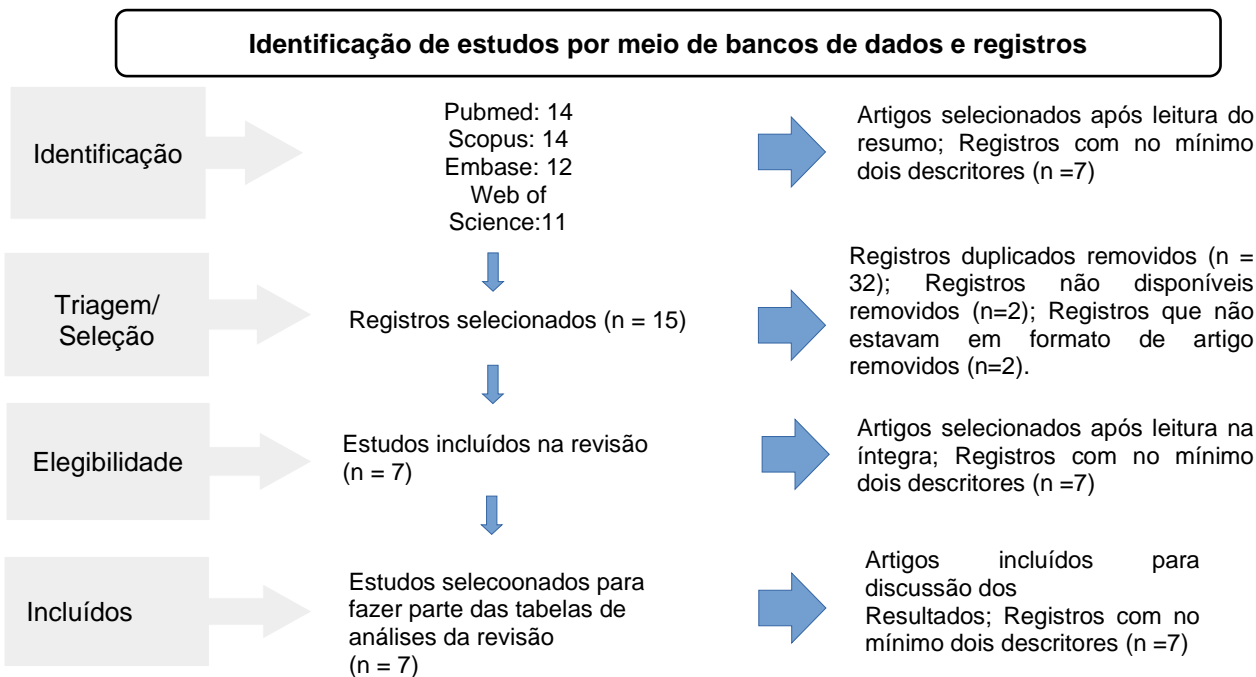
Fonte: Gouveia MLA, et al., 2024.

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	Mbelessoa 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 esteve 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 intersectorial 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 intersectoriais 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 descritas 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 as pessoas que vivem com a doença, tornando a sociedade menos lesiva e acolhedora.

REFERÊNCIAS

1. 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.
2. 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 de outubro de 2023.
3. 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.
4. CONTARELLO A e ROMAIOLI D. Eccezioni alla regola Rappresentazioni sociali dell'invecchiamento nel contesto italiano contemporaneo. *Psicologia Sociale*, 2020; 15(3): 403-424.
5. COSTA, L. LO, et al. Atualização em epilepsia: revisão de literatura. *Revista de Medicina*, 2020; 99(2): 170-181.
6. 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.
7. 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.
8. FALCICCHIO, G. et al. On epilepsy perception: unravelling gaps and issues. *Epilepsy & Behavior*, v. 137, Part A, 2022; 137: 108952.
9. FAZEKAS B, et al. Insights into the real-life experiences of people living with epilepsy: A qualitative netnographic study. *Epilepsy Behav*. 2021; 116: 107729.
10. FONSECA MSM, et al. Percepções de pais sobre a epilepsia. *Revista da Faculdade de Ciências Médicas De Sorocaba*, 2018; 20(1): 33–37.
11. HOPKER CDC, et al. A pessoa com epilepsia: percepções acerca da doença e implicações na qualidade de vida. *CoDAS [online]*. 2017; 29(1): 20150236.

12. KARADŽIĆ T e RISTIĆ AJ. Epilepsy on social media in Serbian, Croatian, and Bosnian languages. *Epilepsy & Behavior*, 2022; 136: 108912.
13. Koba MC, et al. (2020) Knowledge, Attitude and Practice of Traditional Healers on Epilepsy in Lubumbashi. *Open Access Library Journal*, 2020; 7: 6446.
14. KOUASSI ES, et al. Représentations sociales de l'épilepsie et itinéraires thérapeutiques des parents d'enfants à Abidjan. *Santé Publique*, 2018; 30: 703-712.
15. 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.
16. 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.
17. 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.
18. MBELESSO P, et al. Sociocultural representations of epilepsy in the Central African Republic: A door-to-door survey. *Seizure*. 2019; 67: 23-26.
19. 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. RAMAIOLI 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.