

GABRIELY DE PAULA GAVANSKI

NECESSIDADES INFORMACIONAIS DE  
PACIENTES COM EPILEPSIA E  
CUIDADORES(AS)

Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado como requisito parcial à obtenção de grau de Bacharel no Curso de Gestão da Informação da Universidade Federal do Paraná.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Vera Lucia Belo Chagas.

CURITIBA  
2019

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente à professora Vera, pela orientação, atenção e conselhos dados durante toda a minha jornada na graduação.

À Deus pela vida e forças para cumprir mais essa fase na minha vida.

Ao meu namorado Willian por todo apoio durante minhas crises emocionais ocorridas no decorrer desse ano.

Aos meus pais Douglas e Zuleica, e aos meus irmãos Gabriel e Victória pelo suporte e incentivo para conclusão da graduação.

Às minhas amigas, Andreia e Ana Carolina. Com um agradecimento especial à Andreia, pelos conselhos e apoio emocional durante todo o curso da graduação.

## RESUMO

Apresenta estudo de usuário com abordagem quantitativa, sobre as necessidades de informação de pacientes com epilepsia e cuidadores(as). Identifica o perfil pesquisado de pacientes com epilepsia e cuidadores(as), as necessidades de informação, informações mais utilizadas, as fontes onde a informação é buscada e se a falta de informação é fato gerador do preconceito contra pacientes com epilepsia. Revisa a literatura sobre o assunto, elabora-se o instrumento de coleta de dados aplicado nos participantes do grupo online do Facebook “EPILEPSIA CURITIBA E REGIÃO”. Gera gráficos a partir das respostas obtidas e analisa os dados com embasamento na literatura selecionada e dados do IBGE. Cruza o perfil dos respondentes em relação as necessidades de informação dos mesmos. Conclui que a necessidade informacional de 42,1% dos respondentes que identificaram a necessidade, é sobre: se e como a epilepsia pode afetar o estado psicológico do paciente.

Palavras-chave: Necessidades de Informação. Busca de Informação. Uso da Informação. Paciente com Epilepsia. Cuidador.

## **ABSTRACT**

It presents a user study with a quantitative approach on the information needs of epilepsy patients and caregivers. It identifies the researched profile of epilepsy patients and caregivers, the information needs, the most used information, the sources where the information is sought and if the lack of information is a fact that generates prejudice against epilepsy patients. Review the literature on the subject, elaborate the data collection instrument applied to the participants of the Facebook online group "EPILEPSIA CURITIBA AND REGION". It generates graphs from the answers obtained and analyzed based on the selected literature and data from IBGE. It crosses the profile of respondents in relation to their information needs. It concludes that the informational need of 42.1% of respondents who identified the need is about whether and how epilepsy may affect the psychological state of the patient.

Keywords: Information Needs. Information Search. Use of Information. Epilepsy patient. Caregiver.

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>7</b>
1.1	OBJETIVOS	7
1.1.1	Geral	7
1.1.2	Específicos	7
1.2	JUSTIFICATIVA	8
<b>2</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA</b>	<b>9</b>
2.1	EPILEPSIA	9
2.1.1	Epilepsia, Crise Epiléptica e Síndrome Epiléptica	9
2.1.2	O preconceito e o estigma social na epilepsia	10
2.1.3	Impacto causado pela epilepsia na vida do paciente	13
2.2	O PACIENTE	14
2.3	O CUIDADOR	15
2.3.1	Conceito de cuidador	15
2.4	NECESSIDADE, BUSCA E USO DA INFORMAÇÃO	17
2.4.1	Necessidade da informação	17
2.4.2	Busca de informação	21
2.4.3	Uso da informação	22
<b>3</b>	<b>ENCAMINHAMENTOS METODOLÓGICOS</b>	<b>25</b>
3.1	ETAPAS	25
3.1.1	Revisão de literatura	25
3.1.2	Sujeitos da pesquisa	26
3.1.3	Instrumento de coleta de dados	26
3.1.3.1	Aplicação do pré-teste	28
3.1.3.2	Aplicação do instrumento da coleta de dados	28
3.1.4	Processamento, análise e interpretação dos dados	29
<b>4</b>	<b>ANÁLISE DOS DADOS</b>	<b>30</b>
4.1	PERFIL DOS RESPONDENTES	30
4.2	NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO DOS RESPONDENTES	33
4.3	FONTES DE INFORMAÇÃO	34
4.4	BUSCA DE INFORMAÇÃO	35
4.5	USO DA INFORMAÇÃO	37
4.6	FALTA DE INFORMAÇÃO	38

4.7	PERFIL E NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO DOS PACIENTES COM EPILEPSIA E CUIDADORES(AS)	42
5	<b>CONCLUSÃO</b>	46
	<b>REFERÊNCIAS</b>	47
	<b>APÊNDICE 1 - QUESTIONÁRIO</b>	53
	<b>APÊNDICE 2 – DIFICULDADE NA BUSCA DE INFORMAÇÃO DE PACIENTES COM EPILEPSIA E CUIDADORES(AS)</b>	56
	<b>APÊNDICE 3 – PORQUE EXISTE PRECONCEITO CONTRA PACIENTES COM EPILEPSIA</b>	59
	<b>APÊNDICE 4 – PORQUE A DIVULGAÇÃO DE INFORMAÇÕES SOBRE A EPILEPSIA DIMINUIRIA O PRECONCEITO</b>	61

## 1 INTRODUÇÃO

Com o aumento das informações disponíveis para usuários e empresas, surgiu a necessidade de uma área responsável pelo cuidado da informação, a gestão da informação. Que tem como intuito cuidar da informação e dos processos nos quais ela é utilizada. De maneira a identificar a necessidade da informação, buscar a informação e usá-la.

Os sujeitos da pesquisa são pacientes com epilepsia e cuidadores(as). A epilepsia é uma doença que afeta o cérebro do paciente de maneira a causar convulsões, e em alguns casos desmaios. É uma doença que exige que o paciente e o(a) cuidador(a) a conheçam e saibam como agir em casos de crise, e ainda possua informação que ajudem no dia a dia do paciente.

Levando-se em consideração a epilepsia e a Gestão da Informação, busca-se identificar: Quais são as necessidades informacionais de pacientes com epilepsia e cuidadores(as)?

### 1.1 OBJETIVOS

A fim de responder a questão de pesquisa deste estudo, foram definidos os objetivos a serem alcançados. Estes foram desmembrados em objetivos geral e específicos.

#### 1.1.1 Geral

O objetivo geral consiste em identificar as necessidades informacionais de pacientes com epilepsia e cuidadores(as).

#### 1.1.2 Específicos

Os objetivos específicos definidos para alcançar o objetivo geral são:

- a) Traçar o perfil dos(as) pacientes com epilepsia e do cuidador(a);

- b) Analisar as necessidades de informação dos(as) pacientes com epilepsia e dos(as) cuidadores(as);
- c) Reconhecer as fontes de informação utilizadas pelos(as) pacientes com epilepsia e cuidadores(as).
- d) Detectar se existe dificuldade no processo de busca de informação;
- e) Examinar o uso de informação pelos(as) pacientes com epilepsia e cuidadores(as).
- f) Identificar se a falta de informação gera preconceito a pacientes com epilepsia.

## 1.2 JUSTIFICATIVA

Busca esclarecer as necessidades informacionais de pacientes com epilepsia e cuidadores(as). Uma doença que segundo a Organização das Nações Unidas (ONU, 2019), atinge milhões de pessoas no mundo inteiro e os diagnósticos de pessoas com a doença só crescem.

A motivação acadêmica científica do estudo é que a partir da busca de documentos científicos sobre o assunto, encontra-se escassez nas bases de dados selecionadas, partindo-se do termo de pesquisa, que relacionasse a doença com o tema de informação, por exemplo, “Epilepsia AND Informação” foram recuperados 4 artigos.

A importância socioeconômica do estudo é identificar quais as informações que os pacientes com epilepsia e cuidadores(as) necessitam, mais utilizam e como a falta de informação pode gerar o preconceito na sociedade, de maneira a dar visibilidade. Demonstrando que existem pessoas que podem constituir um nicho de mercado, eles(as) necessitam de produtos de informação feitos especialmente para eles.

A partir da necessidade informacional pessoal da autora de encontrar informações para cuidar de uma pessoa próxima com epilepsia, presumindo que a dificuldade pessoal poderia ser vista como área de estudo para o curso de Gestão da Informação.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

Apresenta conceitos e definições sobre epilepsia, estigma social, paciente e cuidador, necessidade, busca e uso da informação.

### 2.1 EPILEPSIA

Descreve conceitos referentes a epilepsia. Aborda a questão do estigma social e como ele afeta a vida do paciente.

#### 2.1.1 Epilepsia, Crise Epiléptica e Síndrome Epiléptica

A Organização das Nações Unidas (ONU) em 2019 constatou que a epilepsia é um dos transtornos neurológicos mais comuns no mundo, afetando aproximadamente 50 (cinquenta) milhões de pessoas, sendo 5 (cinco) milhões dessas na região das Américas, caracterizando a mesma como uma doença de crises epiléticas recorrentes de curta duração.

Silva *et al.* (2011, p.1268) entendem a epilepsia como um:

[...] grupo de doenças que têm em comum crise epilética que ocorre na ausência de condição tóxico-metabólico ou febril. Constituído-se um complexo sintomático de vários distúrbios da função cerebral, é caracterizada por convulsões recorrentes.

Apesar de conceitos médicos tratarem a epilepsia como falhas na função cerebral que são demonstradas fisicamente em forma de convulsões, nas quais a pessoa perde suas funções motoras e acarretando em perda de consciência por parte do paciente, Figueiredo (2009, p.46) afirma que a epilepsia não se aplica somente a uma doença específica, mas sim a um “grupo de condições neurológicas no sistema nervoso central que possui como característica a presença de crises epiléticas”.

Valente e Valério (2003, p. 21) afirmam que “as crises epiléticas são decorrentes de descargas neuronais síncronas, excessivas e anormais que estão localizadas predominantemente no córtex cerebral”. Normalmente essas crises têm uma curta duração, de no máximo uns 4 (quatro) minutos, mas que muitas vezes acabam assustando as pessoas que se encontram ao redor. Quando há a ocorrência de mais de uma crise

epiléptica na pessoa considera-se que a mesma possui epilepsia e começa um tratamento com remédios controlados ou até mesmo parte-se para cirurgia.

Terra e Sakamoto (2014, p.20) definem crise epiléptica, epilepsia e a síndrome epiléptica como:

a) Crise epiléptica: Termo de origem grega que possui significado de ser possuído ou tomado por uma entidade externa. Essa fase da crise trata-se de uma convulsão, evento passageiro de elevada variabilidade expressiva decorrente do local de origem das crises no sistema nervoso, que age com intervalo de tempo médio determinado.

b) Epilepsia: Quando há a primeira manifestação da crise epiléptica ocasionada por uma disfunção cerebral permanente que acarrete em uma maior incidência de crises futuras e alterações neurobiológicas, cognitivas e sociais.

c) Síndrome epiléptica: quando ocorre a ativação de um grupo de neurônios em uma parte do cérebro, recorrentemente.

Jackson (1931 *apud* Yucubian 2010, p. 7) afirma que:

[...] uma convulsão é apenas um sintoma e implica somente uma descarga excessiva e desorganizada do tecido nervoso sobre os músculos. Essa descarga ocorre em todos os graus, em qualquer condição mórbida, em todas as idades e em inumeráveis circunstâncias...

Conceitua-se a epilepsia, doença que afeta milhões de pessoas no mundo, segundo a Organização das Nações Unidas (ONU, 2019). Em seguida apresenta-se o conceito de estigma e o impacto individual e social na vida do paciente com epilepsia.

### 2.1.2 O preconceito e o estigma social na epilepsia

Por consequência de pré-julgamentos através de credences populares ficam estabelecidas falsas verdades que acabam perdurando e marcando negativamente uma ideia, objeto ou indivíduo, essa ação é

conhecida como estigma, que foi estudada por Yacubian (2010, p. 3), como:

A palavra estigma é derivada do latim *stigma*, que significa “marca” ou “rótulo” e do grego *stizein*, “tatuado”, impingir um sinal infamante, de inaceitabilidade social, o qual, na Antiguidade, era aplicado com ferro em brasa ao corpo de escravos ou criminosos fugitivos.

O estigma é definido como um sinal marcado no indivíduo, por Schilling e Miyashiro (2008, p. 248):

[...] marca ou cicatriz deixada por ferida; qualquer marca ou sinal; mancha infamante e imoral na reputação de alguém; sinal infamante outrora aplicado, com ferro em brasa nos ombros ou braços de criminosos, escravos etc.; aquilo que é considerado indigno, desonroso; falta de lustre, brilho ou polimento; moral; desonra, descrédito, infâmia, demérito, descrédito, deslustro, enxovalho, infâmia, labéu, mácula, nódoa, perdição, perdimento, raiva, vergonha.

Diehl (2015, p. 5) explica sobre a dominação sofrida por quem sofre pelo estigma criado:

[...] o Estigma é um signo, um elo utilizado por um grupo ou indivíduo, para exercer dominação sobre outro. Essa dominação pode ocorrer de diversas formas, desde agressão física, à sanções sociais (nisto pode-se caracterizar questões econômicas, políticas e culturais) e até mesmo de caráter simbólico.

Martins (2017, não p.), demonstra como os fatores psicossociais acabam afetando a vida do paciente epilético, de maneira que o preconceito sofrido causa a depressão:

Fatores psicossociais são implicados como causa da depressão. Baixa aceitação e ajustamento à epilepsia, estigmatização e discriminação que ainda persistem nos dias de hoje, controle ruim das crises e as forçadas mudanças nos hábitos de vida têm sido mais constantemente relacionados com a depressão.

Cardoso e Pinto (2011, p. 641) realizam um estudo descritivo de maneira a buscar relatos de como a epilepsia acaba afetando a vida do indivíduo, pelo preconceito gerado, em um dos depoimentos a paciente discorre o seguinte:

Excluída, depois que eu adoeci achei que tinha amigos, mais eu só tinha era clientes, as pessoas hoje tem medo da gente na maioria dos casos eles acham que epilepsia pega é um contexto muito antigo que as pessoas falavam que baba pega, então isso é uma discriminação muito grande, por parte até de familiares eu senti que minha família se afastou de mim.

Segundo Silva e Ferreira Filho (2014, p.55) existe a exclusão de pessoas da sociedade por serem consideradas diferentes, o que acaba gerando um sentimento de solidão e afetando o seu estado psicológico, “indivíduos que poderiam ser aceitos interagindo em seu cotidiano possuem um traço que pode afastar os demais, impedindo que outros atributos seus sejam notados.”

Roriz (2009, p.35) expõe como é difícil para a criança com epilepsia ser aceita e o que isso acaba causando nela em relação a rejeição, baseada no estigma criado por pessoas ao seu redor.

[...] o que fica claro é que as crianças com epilepsia usualmente estão sujeitas a atitudes de rejeição social desde a infância, rejeição marcada por estigmas/preconceitos sobre epilepsia, pautados na desinformação e crenças infundadas, passadas de geração a geração. Muitas vezes, tais atitudes iniciam-se no próprio ambiente familiar e no campo da saúde, delas decorrendo restrições à participação em atividades próprias da idade, como a própria frequência à escola regular.

Segundo Muller e Gomes (2006, p.162), desde a Roma antiga pessoas que possuíam crises epilépticas eram evitadas, pois outras pensavam que poderia haver um contágio se fossem tocadas. Na idade média, ocorrida de 476 até 1453, pessoas que possuíam epilepsia eram perseguidas e acusadas de bruxaria, em 1486/87 foi lançado o livro *Malleus maleficarum*, escrito por dois frades participantes da Inquisição Católica, no qual afirmavam que a presença das crises epilépticas era considerada manifestação de feitiçaria, o que acarretou à perseguição, tortura e morte de mais de 100.000 mulheres, contando-se que várias delas eram mulheres com epilepsia.

Desde a medicina dos tempos antigos havia a visão da epilepsia como possessão demoníaca e influências ocultas, sendo receitados tratamentos mágicos ou religiosos, isso acaba sendo visto como verdade para pessoas leigas no assunto ainda no século XXI. Com o movimento Iluminista e a ajuda de avanços medicinais a epilepsia começou a ser considerada como uma doença que pode ser tratada.

O estigma fica então relacionado com a segregação do indivíduo perante o preconceito da sociedade, visto a doença que carrega consigo. Além da maneira que isto afeta a vida pessoal do doente, esta

discriminação cria um ciclo vicioso de preconceito passado de geração em geração dificultando o processo de disseminação da informação real quanto à epilepsia. Em seguida apresenta-se o impacto individual e social na vida do paciente com epilepsia.

### 2.1.3 Impacto causado pela epilepsia na vida do paciente

Figueiredo (2009, p.45) afirma que para a família a carga de se cuidar de uma criança doente é uma fonte de profundo desgaste. Duarte (2000 *apud* Figueiredo, 2009) constatou que mães de crianças com doença neurológica possuem o nível de estresse elevado e externalizado de maneira a diminuir a capacidade de expressões afetivas e interesse por pessoas. Além de ser transformado completamente o dia a dia do paciente e do cuidador.

A necessidade do suporte social e familiar aos pacientes com epilepsia é descrito por Alonso *et al.* (2010, p.171):

Na ausência de suporte social adequado, o paciente terá mais dificuldade para enfrentar os novos desafios e poderá, em algumas situações, ter sua autonomia inviabilizada. Nas epilepsias refratárias, o suporte familiar insatisfatório tolhe o desenvolvimento pessoal do paciente, pois faltará a este quem incentive e legitime suas conquistas.

Mendes e Crespo (2014, p. 314) apresentam a relação doença-família, e os principais níveis sistêmicos onde a doença epilepsia pode afetar a vida do indivíduo:

- a) Microssistemas: abrange questões familiares e do indivíduo em relação a doença;
- b) Mesossistemas: abrange relações com o ambiente de ensino (escola, colégio, universidade e cursos profissionalizantes) e de saúde (hospitais e posto médico);
- c) Exossistema: abrange as redes de apoio social comunitário (igrejas, grupos de apoio etc.);
- d) Macrossistema: envolvem as crenças culturais e estigma social, questões que são enraizadas nos indivíduos desde pequenos, levadas como verdades absolutas.

Apresenta sobre a necessidade da família como apoio à pessoa com epilepsia. Demonstra os diferentes níveis sistêmicos onde a doença pode afetar a vida do indivíduo, de maneira a apontar que a doença não acaba impactando somente na vida da pessoa com epilepsia e seus cuidadores, mas também em todo o ecossistema no qual o indivíduo convive. No próximo tópico é caracterizado esse indivíduo como o paciente com epilepsia.

## 2.2 O PACIENTE

Saito *et al.* (2013, p.178) apresentam conceitos de paciente sobre diferentes visões, formadas a partir de respostas de alunos da graduação de enfermagem, sendo elas:

1. Paciência na espera do atendimento: paciente é aquele que espera pelo atendimento, necessitando assim, ter paciência.
2. Pessoa doente que precisa de cuidado: Paciente é a pessoa que necessita de cuidados especiais por determinado período.
3. Denominação tradicional: Paciente remete ao contexto de pessoa dentro do hospital.
4. Pessoa passiva ao tratamento: Paciente caracteriza o indivíduo como passivo a qualquer situação, recebendo ordens e indicações para seu tratamento sem poder de escolha ou ação. A pessoa não tem atitudes, pensamentos, crenças, tornando-se um objeto de trabalho.

Garbin, Pereira Neto e Guilam (2008, p.579) estudam o paciente *expert*, aquele que com o avanço da tecnologia e o aumento de informações, realiza por si só a busca de informação sobre a doença:

[...] o acesso à informação técnico-científica, aliado ao aumento do nível educacional das populações tem feito surgir um paciente que busca informações sobre sua doença, sintomas, medicamento e custo de internação e tratamento: o paciente *expert*.

Segundo o Centro Latino-Americano e do Caribe de informação em Ciências da Saúde [20--], os pacientes são entendidos como

“indivíduos participantes do sistema de cuidados de saúde com o propósito de receber procedimentos terapêuticos, diagnósticos ou preventivos”.

De acordo com o Glossário do Centro Latino-Americano e do Caribe de informação em Ciências da Saúde [20--], o paciente com epilepsia é aquele que possui um “transtorno caracterizado por episódios de disfunção cerebral paroxística, devido a súbita descarga neuronal excessiva e desordenada”.

A seguir apresenta conceitos e caracterização do cuidador do paciente com epilepsia.

## 2.3 O CUIDADOR

Apresenta conceitos, características e uma lista de habilidades sobre os cuidadores.

### 2.3.1 Conceito de cuidador

Fernandes e Angelo (2019, p. 678) entendem o cuidador como o indivíduo familiar que dá suporte ao paciente no seu dia a dia. Com isso pode-se ver o cuidador como um porto seguro para o paciente desenvolver suas atividades diárias.

No guia prática do cuidador disponibilizado pelo Ministério da Saúde encontra-se uma definição de cuidador como:

[...] a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração. BRASIL (2008, p. 8).

Araújo *et al.* (2011, p. 235) em seu estudo sobre o cuidador, o caracteriza como “a pessoa que presta cuidados a quem esteja necessitando, por estar acamado, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração.”

A Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) sob o código 5162 (2008, não p.) entende cuidador como as pessoas que:

[...] cuidam de bebês, crianças, jovens, adultos e idosos, a partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida.

E apresenta ainda as seguintes habilidades de um cuidador:

- 1) Demonstrar preparo físico;
- 2) Demonstrar capacidade de acolhimento;
- 3) Demonstrar capacidade de adaptação;
- 4) Demonstrar empatia;
- 5) Respeitar a privacidade da CJAI (Criança, Jovem, Adulto e Idoso);
- 6) Demonstrar paciência;
- 7) Demonstrar capacidade de escuta;
- 8) Demonstrar capacidade de percepção;
- 9) Manter a calma em situações críticas;
- 10) Demonstrar discrição;
- 11) Demonstrar capacidade de tomar decisões;
- 12) Demonstrar capacidade de reconhecer limites pessoais;
- 13) Demonstrar criatividade;
- 14) Demonstrar capacidade de buscar informações e orientações técnicas;
- 15) Demonstrar iniciativa;
- 16) Demonstrar preparo emocional;
- 17) Transmitir valores a partir do próprio exemplo e pela fala;
- 18) Demonstrar capacidade de administrar o tempo;
- 19) Demonstrar honestidade;

Westphal *et al.* (2005, p. 72) entendem o cuidador do paciente com epilepsia como “o familiar mais próximo ao paciente, aquele que residia e passava a maior parte do dia com este, presenciando suas crises e que participava ativamente do tratamento, comparecendo às consultas médicas como acompanhante”. O cuidador é aquele que fica ao lado do paciente do início ao fim, participando do seu dia a dia.

Aponta sobre o cuidador e sua importância na vida do paciente. Para realização de algumas das atividades diárias, o cuidador e o paciente necessitam de informações para agir. O próximo tópico é sobre necessidade, busca e uso da informação.

## 2.4 NECESSIDADE, BUSCA E USO DA INFORMAÇÃO

Aborda sobre a necessidade, busca e uso da informação e a importância das etapas da informação para o paciente ou cuidador(a).

### 2.4.1 Necessidade da informação

É indispensável entender as necessidades informacionais dos usuários para apresentar uma informação completa e que supra a necessidade do mesmo, Choo (2003, p. 85), afirma que a necessidade informacional existe dentro do usuário, “[...] o ator humano reconhece uma inabilidade para agir ou compreender uma situação devido a falta de informação e, assim, busca a informação para satisfazer esse desejo”. Tudo nasce do estopim de olhar para dentro e entender que algo falta, uma informação para total entendimento ou ação, uma necessidade de informação.

Além disso, Choo (2003, p.85), demonstra a importância de se entender o usuário e o contexto no qual está inserido para que a informação entregue seja útil e supra a necessidade que iniciou o problema e a busca de informação.

O modelo de “Estrutura teórica de busca e uso da informação” proposto por Choo (2003, p 83-84) é formado por três estágios, como demonstrado na Figura 1, sendo o primeiro dos três grupos de comportamento da informação, a necessidade da informação:

FIGURA 1 - ESTRUTURA TEÓRICA DE BUSCA E USO DA INFORMAÇÃO

Ambiente	Ambiente de processamento da informação		Ambiente de uso da informação
	Necessidades cognitivas	Reações emocionais	Dimensões situacionais
Comportamento			
Necessidades de informação			
Busca de informação			
Uso da informação			

FONTE: Choo (2003, p.84)

1) Os ambientes são divididos em dois, o ambiente de processamento da informação entendido como o interno do indivíduo, que trata-se de aspectos pessoais (necessidades cognitivas e reações emocionais) e o ambiente de uso da informação que seria o contexto no qual o indivíduo está inserido, âmbito profissional e social (dimensões situacionais).

2) Existem três comportamentos em relação a informação: clarificação das necessidades informacionais (aceitação de que seu estado atual não é ideal), busca de informação (procura e filtragem de informações que podem suprir sua necessidade) e uso (aplicação da informação de modo a alterar seu estado/comportamento para o inicialmente desejado).

3) Examinam-se as interações que ocorrem nos ambientes internos e externos do indivíduo com cada um dos comportamentos em relação à informação.

Sobre o modelo proposto por Choo, a clarificação das necessidades informacionais é onde começa o processo de busca da informação para o indivíduo, é quando ele entende que falta algo.

A importância da necessidade da informação é explicada por Figueiredo (1996, p.11) como algo vital para o ser humano:

Quanto mais informação disponível para um sistema, sobre ele próprio ou sobre o seu meio ambiente, mais confiável ele se torna, e é maior a sua chance de sobrevivência. Deste ponto de

vista pode-se considerar a necessidade por informação uma necessidade vital.

A mesma autora ainda divide os graus de necessidade de informação segundo o indivíduo:

- a) Necessidade expressa: caracterizada como uma necessidade consciente e que normalmente acarreta em um pedido de informação;
- b) Necessidade não expressa: refere-se a uma necessidade que foi manifestada internamente, mas ainda não chegou a ser exposta;
- c) Necessidade não ativada: é uma necessidade oculta do indivíduo, a qual ele ainda não reconheceu.

Silva *et al.* (2018, p.403) apresentam a necessidade de informação como o estopim de quando o usuário precisa obter um dado ou informação para realizar uma tarefa, “No acesso, o primeiro padrão aponta para a necessidade de informação do indivíduo, ou seja, quando percebe que precisa de obter determinado dado ou informação para completar uma tarefa.”

Segundo Martínez-Silveira e Odone (2007, p.118) a necessidade informacional é um fenômeno individual, ocorrido dentro da mente do indivíduo:

A necessidade informacional pode ser entendida como uma experiência subjetiva que ocorre na mente de cada indivíduo em determinada circunstância ou como condição objetiva observável quando uma informação específica contribui para atender ao motivo que a gerou.

Miranda (2006, não p.) explica que não basta somente reconhecer que possui uma necessidade de informação para supri-la, é necessário que entenda toda a complexidade por trás do mundo da informação:

Não basta reconhecer uma necessidade de informação para se obter o conhecimento necessário para solucionar problemas. É preciso reconhecer a complexidade do mundo da informação e da interação entre a informação e o sistema de conhecimentos (estrutura cognitiva) do usuário.

Fernandes e Angelo (2016, p.680) mostram a necessidade de se ter informações para a tomada de decisão do cuidador “uma das necessidades prioritárias do cuidador(a) é receber informação e preparação dos profissionais de saúde para adequar a sua tomada de decisão”.

Com relação à necessidade informacional, a mesma associa-se com a questão de cuidadores de pacientes, que precisam de informações sobre a doença para enfrentá-la melhor. Lima (2014, p.139) apresenta que a falta de informações necessárias, as quais deviam ser passadas ao paciente levam “a credices, temores, suspeitas e erros de interpretação”. O conhecimento é importante na redução do impacto da doença na vida dos cuidadores e dos pacientes.

Segundo Marcílio *et al.* (2018, p.88), “a informação compartilhada com a família pode ajudá-la a compreender bem mais a situação e influenciar diretamente as tomadas de decisão e a aquisição de habilidades”. Traz dessa maneira a importância da necessidade informacional dentro do contexto dos cuidadores. Caso essa necessidade seja suprida pode afetar não só a vida dos cuidadores, mas também do paciente que acaba entendendo e às vezes lidando melhor com a doença que possui.

Cuidadores(as) anseiam pela necessidade de serem informados, o contato com profissionais da área médica que lhes disponibilizam informações, oferecem a sensação de bem-estar para os cuidadores e isso acaba afetando no cotidiano e experiência vivida, justificado por Mendes (2016, p.2):

Verificou-se que as pessoas da família encontraram no cotidiano um conjunto de dúvidas relativas ao diagnóstico, prognóstico e intervenções terapêuticas e de diagnóstico. Procuraram no acesso ao contexto de internamento, o contato com o profissional responsável pelos cuidados ao seu familiar no sentido de obter informação concreta e verdadeira. A necessidade de informação mobiliza as pessoas da família. Constatando-se que a necessidade de ser informado, pela vivência constante e próxima com o desconhecido, com a persistência de dúvida, acabava assumindo significado na experiência vivida.

A informação certa, que supre a necessidade informacional, pode trazer conforto tanto para pacientes quanto para os cuidadores, e é vista como algo no qual se apoiar, e embasar uma decisão, ou no auxílio de saber como agir em momentos de crises. A seguir aborda-se o segundo tipo de comportamento em relação à informação, que é a busca.

#### 2.4.2 Busca de informação

Jamil e Neves (2000, p. 41) escrevem sobre a importância que a informação tomou com o início da Era da Informação:

A informação tem se tornado, nos dias atuais, um dos mais importantes recursos das organizações. Autores de diversas áreas tem se referido a este momento como "A era da informação", ressaltando os impactos sociais, econômicos, políticos e psicológicos deste período.

Com o aumento exponencial da comunicação ao redor do mundo, e conseqüentemente o acúmulo da informação disponível, surge a questão de que nem sempre o indivíduo busca se a informação encontrada é verdadeira, o que muitas vezes acaba gerando mais incertezas na mente do mesmo.

A questão sobre a quantidade de informação encontrada, foi abordada por Marcílio *et al.* (2018, p. 91), "no entanto se a informação não está clara ou a família quer saber mais a doença e sua evolução, um dos meios que ela utiliza para obtê-la é na internet, mas devido à diversidade de conteúdo existente no meio digital, ela se vê assustada".

Existem muitas maneiras de se buscar informação, como em *Internet*, pessoas, bases de dados, livros etc., no entanto Figueiredo (1996, p.12) classifica em dois meios pelos quais o usuário busca a informação:

- 1) Ele busca primeiramente a informação dentre os conhecimentos populares da humanidade;
- 2) O segundo meio é a produção da própria informação com embasamento científico comprovado.

Para Choo (2003, p 84), a busca de informação é:

o processo pelo qual o indivíduo procura informações de modo a mudar seu estado de conhecimento. Durante a busca de informação, manifestam-se alguns comportamentos típicos, entre os quais identificar e selecionar as fontes; articular um questionário, uma pergunta ou um tópico; extrair a informação; avaliar a informação; e estender, modificar ou repetir a busca.

Para Abe e Cunha (2011, p.99), a busca de informação é como transpor uma lacuna com o objetivo de se solucionar um problema “emprega estratégias (sinalizadas por uma ponte) de busca de informação para transpor a lacuna e solucionar o seu problema”.

Lopes (2002, p. 61) explica como a busca de informação ocorre, de maneira que se faz necessário a restrição de resultados para obter mais informações relevantes para resolução do problema:

para alcançar a resposta pretendida pelo usuário de informação, faz-se necessária a execução de movimentos e operações táticas, ora restringindo os resultados alcançados, ora ampliando-os para a obtenção de informações mais relevantes, conforme o pedido de busca demandado.

Souza *et al.* (1998, p.42), realizaram uma pesquisa com cuidadores sobre as ideias inadequadas sofridas pelos pais, “quando falta informação sobre a doença, algumas idéias inadequadas perpetuadas culturalmente são reforçadas e acabam, em grande parte, sendo responsáveis pelos sentimentos de ansiedade e mágoa relatados pelos pais”.

A busca de informação tem papel fundamental para o indivíduo, levando-se em consideração que após identificar sua necessidade ele toma a ação de ir atrás da informação para suprir o vazio que estava sentindo, mas deve-se levar em conta que nem toda informação encontrada hoje em dia pode ser considerada verdadeira.

Após realizada a busca de informação e a mesma ter sido encontrada, parte-se para o uso da informação, o terceiro comportamento em relação a informação, abordado a seguir.

#### 2.4.3 Uso da informação

Para Choo (2003, p.107), “o uso da informação envolve a seleção e o processamento da informação, de modo a responder a uma pergunta,

resolver um problema, tomar uma decisão, negociar uma posição ou entender uma situação.” Levando-se em consideração a importância do uso da informação Taylor (1991 p.230 *apud* Choo 2003, p.109) propõe 8 (oito) classes de usos, sendo elas:

- 1) Esclarecimento: Utilização da informação para contextualizar ou significar uma situação;
- 2) Compreensão do problema: Possui como objetivo entender melhor determinado problema.
- 3) Instrumental: Dá instruções ao indivíduo de o que e como deve ser realizada determinada ação;
- 4) Factual: Usada para descrever o ocorrido, informar os fatos;
- 5) Confirmativa: Utilizada para afirmar ou embasar determinada informação de modo a torná-la verídica;
- 6) Projetiva: Possui como objetivo prever eventos futuros para preparação do indivíduo;
- 7) Motivacional: Usada para motivar o indivíduo a continuar ou melhorar dependendo da situação;
- 8) Pessoal ou política: Utilizada para criar laços de relacionamentos ou até mesmo uma melhoria de *status*.

Os autores Rodrigues e Blattman (2014, p.13) tratam sobre a importância do uso da informação e que “[...] alcança seu valor com a presença do usuário e com a aplicação tecnológica para geração de conhecimento.” Uma informação sem um usuário que a utilize muitas vezes acaba sendo inútil, por não se ter um propósito a alcançar ou um problema a se resolver.

A importância do uso da informação e como ela varia de usuário para usuário segundo sua necessidade, é apresentada por Oliveira (2005, p.46):

[...] o usuário escolhe quando percebe relevância e significado entre a informação e o problema a ser resolvido. Sendo que o resultado deste uso é uma mudança no estado de conhecimento ou da capacidade de agir do usuário. O uso envolve, portanto, seleção e processamento da informação, para resposta a uma pergunta, solução de um problema,

tomada de decisão, negociação ou entendimento de uma situação.

Muitas vezes apesar de se ter a informação disponibilizada o usuário não sabe como utilizá-la, Figueiredo (1996, p.33) explicita fatores sobre essa dificuldade:

falta de conhecimento de uso de bibliotecas e dos recursos informacionais disponíveis, preconceitos, hábitos, costumes, autopercepção, lei do menor esforço, etc.

Rodrigues e Blattmann (2014, p.7) tratam sobre a importância do uso, pois é quando após a busca, a informação atinge seu objetivo “utilização da informação, que pode ser considerada a etapa mais importante desse processo, uma vez que todos os esforços das demais etapas convergem e se justificam para proporcionar o uso da informação”.

Entende-se que o uso da informação é algo vital para cuidadores de pacientes com epilepsia, pois mesmo possuindo determinadas informações e estando disponibilizadas existem limitações internas do indivíduo como a falta de conhecimento para uso das bibliotecas, demonstrada por Figueiredo (1996, p.33).

O uso da informação é o último e terceiro comportamento informacional abordado por Choo. Quando o cuidador ou o paciente aplica a informação encontrada para uma tomada de decisão ou aumento do conhecimento. No próximo item apresenta a metodologia do estudo.

### 3 ENCAMINHAMENTOS METODOLÓGICOS

Esta pesquisa caracteriza-se como Estudo Exploratório quanto aos fins e pesquisa de campo quanto aos meios, com o objetivo de identificar as necessidades informacionais dos pacientes com epilepsia e cuidadores(as). Utiliza-se a abordagem quantitativa.

#### 3.1 ETAPAS

Descreve as etapas realizadas para realização da pesquisa.

##### 3.1.1 Revisão de literatura

Para a elaboração da revisão de literatura buscou-se familiarizar com o assunto, usando-se da leitura de artigos, livros, teses e dissertações. A partir dessa familiarização com o tema estabeleceu-se, alguns descritores para buscas de documentos que ajudassem na fundamentação teórica do tema. Os descritores utilizados foram:

QUADRO 1 - DESCRITORES PARA RECUPERAÇÃO DE DOCUMENTOS

Epilepsia
Epilepsia AND Cuidador
Epilepsia AND Informação
Cuidador AND Informação
Cuidador AND “Necessidades de informação”
Epilepsia AND Informação AND cuidador
Cuidador AND “Necessidades de informação” AND epilepsia
Epilepsia AND cuidador AND vida cotidiana AND informação

FONTE: A autora (2019).

Aplicou-se os descritores nas seguintes bases de dados:

1. Bases de dados em enfermagem - BDENF;
2. Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde - LILACS;
3. *Scientific Eletronic Library Online* - Scielo;
4. Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) - Catálogo de Teses e Dissertações.

Utilizou-se como limitadores de busca, o idioma português no período de 2008-2019. Com os documentos selecionados, realizou-se o desenvolvimento da revisão de literatura.

Durante a leitura dos documentos, utilizou-se de algumas referências de outros autores, encontradas em formato *online* no Google Acadêmico ou disponíveis nas bibliotecas do Sistema de Bibliotecas (SIBI) da Universidade Federal do Paraná.

Apesar de nas bases selecionadas ter sido utilizado um recorte temporal mais recente. Houve exceções para publicações antes desse período consideradas relevantes para fundamentação do tema escolhido.

### 3.1.2 Sujeitos da pesquisa

Os sujeitos selecionados para investigação foram os participantes do grupo do *Facebook* “EPILEPSIA CURITIBA E REGIÃO”, formado por 220 (duzentos e vinte) membros em 22/10/2019. Dentre os membros, encontram-se pacientes com epilepsia e cuidadores(as).

### 3.1.3 Instrumento de coleta de dados

Para elaboração do instrumento de coleta de dados, a base foi o formulário *online* disponibilizado pelo *Google Drive*. O instrumento constituiu-se por 8 (oito) perguntas fechadas, 2 (duas) abertas e 4 (quatro) mistas. Nas perguntas mistas, foi possível somente selecionar a opção ou o respondente disponibilizava de

uma linha para digitar uma nova opção, caso a que ele desejasse não estivesse entre as alternativas propostas. Nas perguntas abertas e mistas, buscou-se abrir espaço para o respondente explicar sobre suas necessidades.

No quadro abaixo, são apresentados os objetivos específicos e as perguntas do instrumento que ajudaram a respondê-las:

QUADRO 2 – OBJETIVOS ESPECIFICOS RELACIONADOS COM AS PERGUNTAS DO FORMULÁRIO.

Objetivos	Perguntas
Traçar o perfil dos (as) pacientes com epilepsia e do cuidador (a);	1. Assinale a alternativa correspondente ao seu sexo: 2. Assinale a alternativa correspondente a sua idade: 3. Assinale a alternativa correspondente a sua escolaridade: 4. Assinale a alternativa correspondente a você: (paciente ou cuidador) 5. Há quanto tempo você lida com a epilepsia? Seja como cuidador ou paciente.
Analisar as necessidades de informação dos(as) pacientes com epilepsia e dos(as) cuidadores(as);	6. Você possui dúvidas quanto a epilepsia? Sim ou não. 7. Suas principais dúvidas quanto a epilepsia são referentes a:
Reconhecer as fontes de informação utilizadas pelos(as) pacientes com epilepsia e cuidadores(as).	8. Onde você vai buscar as informações sobre a epilepsia quando precisa delas:
Detectar se existe dificuldade no processo de busca de informação;	9. Você já teve alguma dificuldade para buscar informações sobre a doença?

Examinar o uso de informação pelos(as) pacientes com epilepsia e cuidadores(as).	10. Qual tipo de informação você mais utiliza:
Identificar se a falta de informação gera preconceito a pacientes com epilepsia.	11. Você acredita que existe preconceito contra pessoas que possuem epilepsia?  Você acredita que divulgação de informações sobre a doença diminuiria esse preconceito:

FONTE: A autora (2019).

### 3.1.3.1 Aplicação do pré-teste

O pré-teste foi aplicado no grupo “EPILEPSIA CURITIBA E REGIÃO”, ficou disponível do dia 28/07/2019 até o dia 15/08/2019, onde houve 8 respondentes, dentro do mesmo grupo *online* selecionado para aplicação da versão final do instrumento, porém as perguntas não foram interpretadas da forma desejada pela autora. Foram corrigidas para a versão final do instrumento de coleta de dados.

### 3.1.3.2 Aplicação do instrumento da coleta de dados

A aplicação do instrumento de coleta de dados ocorreu do dia 05 (cinco) ao dia 12 (doze) de outubro de 2019. O envio se deu por meio da disponibilização do *link* do formulário como uma publicação no grupo. Com esse *link*, o respondente acessava o formulário e após ter respondido as perguntas, as respostas eram computadas no Google Drive da autora.

Dos 220 (duzentos e vinte) membros do grupo houve 18 (dezoito) respondentes, sendo 15 (quinze) pacientes com epilepsia e 3 (três) cuidadores(as).

### 3.1.4 Processamento, análise e interpretação dos dados

As respostas obtidas foram processadas com o auxílio das tabelas do Excel da Microsoft. As perguntas com as respostas foram organizadas em colunas e depois separadas em abas na planilha. Em cada uma dessas abas do *Excel* foram organizadas as respostas em ordem alfabéticas de maneira a deixar as respostas semelhantes juntas, a partir disso foram criados gráficos circulares.

Para o cruzamento de duas variáveis foram criadas tabelas dinâmicas e partindo-se das tabelas, foram criados gráficos de frequência.

Com os gráficos criados, a análise foi realizada a partir da literatura selecionada e de dados do IBGE sobre a população brasileira.

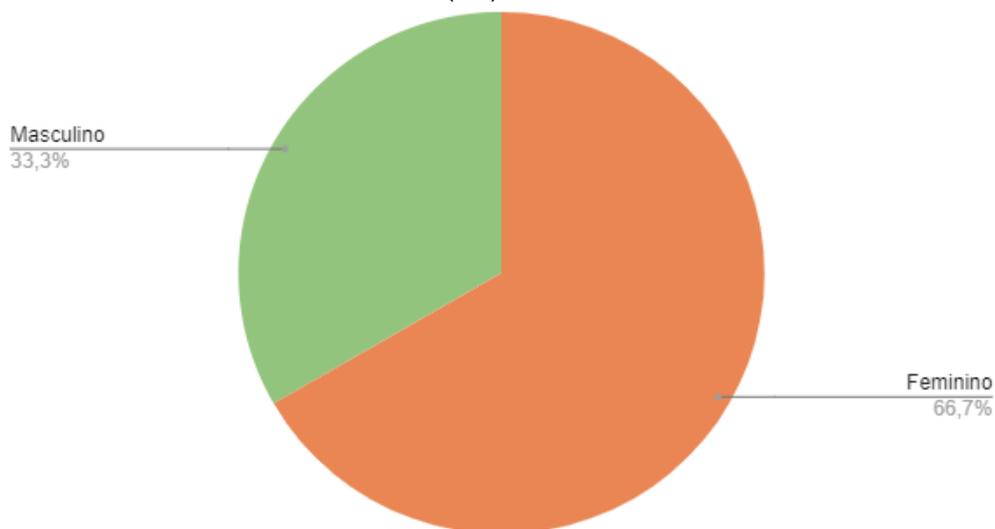
## 4 ANÁLISE DOS DADOS

Apresenta-se a análise dos resultados.

### 4.1 PERFIL DOS RESPONDENTES

O Estudo contou com 18 (dezoito) respondentes do grupo do Facebook “Epilepsia Curitiba e Região”, abaixo é apresentada algumas características da população estudada: sexo, idade, escolaridade, condição e tempo de doença.

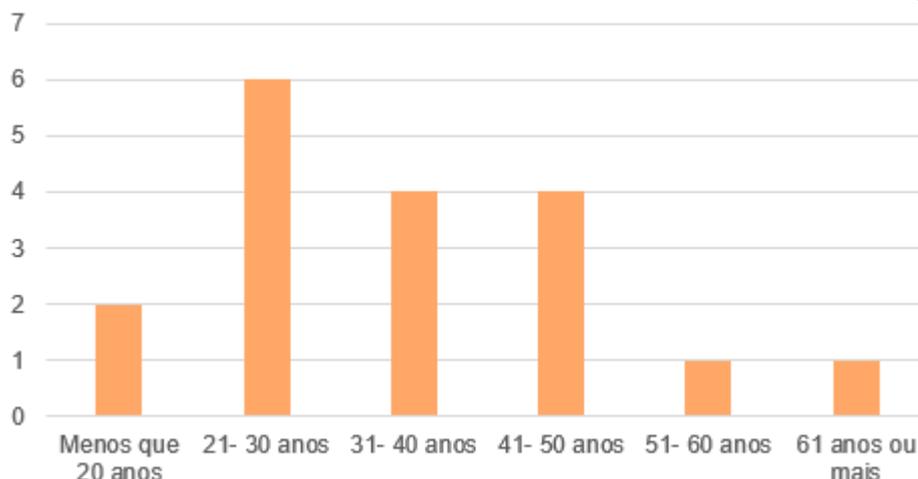
GRÁFICO 1 – GÊNERO DOS PACIENTES COM EPILEPSIA E CUIDADORES(AS)



FONTE: A autora (2019).

Dos 18 (dezoito) respondentes, 66,7% são do sexo feminino e 33,3% do sexo masculino. A justificativa de 66,7% dos respondentes ser do sexo feminino, pode ser explicada pela Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD, 2018), a qual apresenta que em 2018 a população brasileira era constituída 51,7% por mulheres e 48,3% por homens.

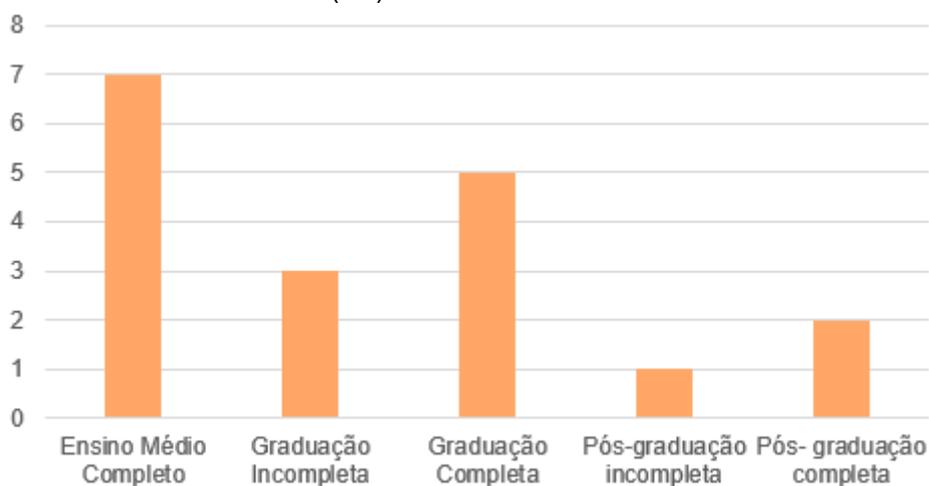
GRÁFICO 2 – IDADE DOS PACIENTES COM EPILEPSIA E CUIDADORES(AS)



FONTE: A autora (2019).

Dos 18 respondentes, 11,1% possuem menos que 20 (vinte) anos, 33,3% possuem idade entre 21 (vinte e um) a 30 (trinta) anos, 22,2% entre 31 (trinta e um) a 40 (quarenta) anos, 22,2% entre 41 (quarenta e um) a 50 (cinquenta) anos, 5,6% entre 51 (cinquenta e um) a 60 (sessenta) anos e 5,6% possuem 61 (sessenta e um) anos ou mais. A justificativa de 33,3% dos respondentes serem pessoas maiores do que 30 (trinta) anos, se dá pela Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD, 2018), pois em 2018 a população maior que 30 (trinta) anos correspondia a 57,1% da população.

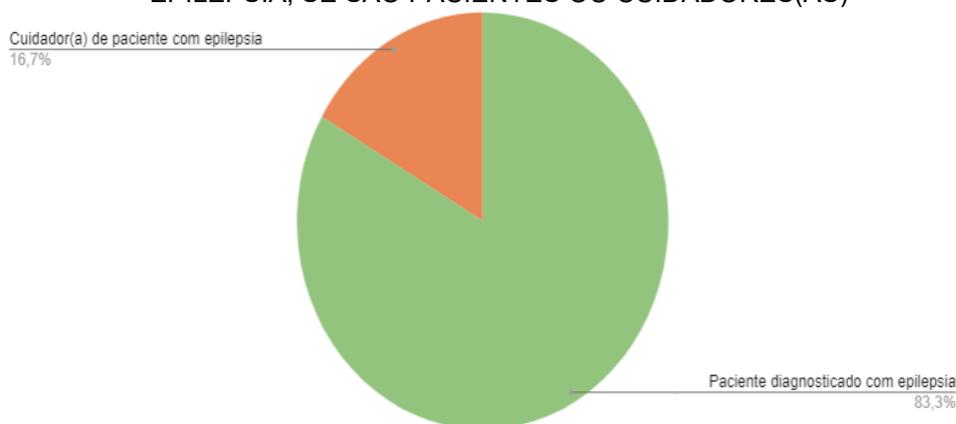
GRÁFICO 3 – NÍVEL DE ESCOLARIDADE DOS PACIENTES COM EPILEPSIA E CUIDADORES(AS)



FONTE: A autora (2019).

Dos 18 (dezoito) respondentes, 38,9% possuem ensino médio completo, 16,7% graduação incompleta, 27,8% graduação completa, 5,6% pós-graduação incompleta e 11,1% pós-graduação completa. Na pesquisa realizada pelo IBGE, Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD, 2018), em 2018 27% da população brasileira maior que 25 (vinte e cinco) anos, possuía o ensino médio completo.

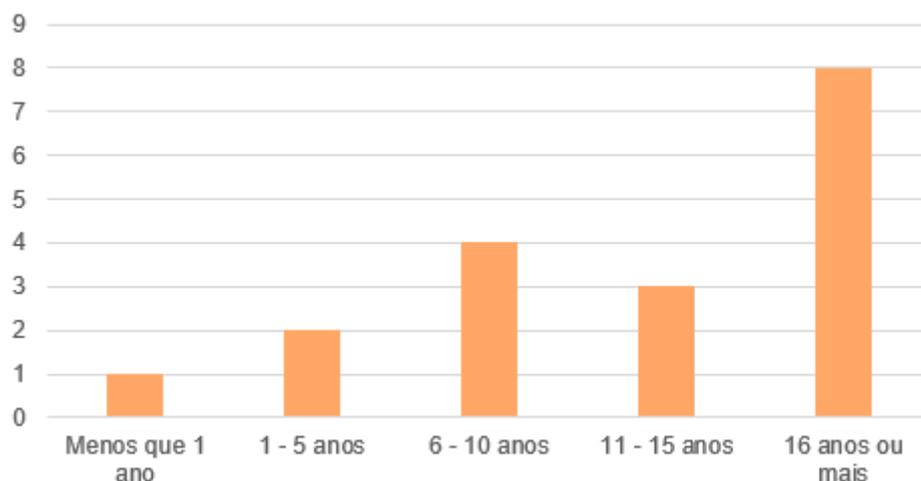
GRÁFICO 4 – CONDIÇÃO DOS RESPONDENTES EM RELAÇÃO A DOENÇA EPILEPSIA, SE SÃO PACIENTES OU CUIDADORES(AS)



FONTE: A autora (2019).

Dos 18 respondentes, 83,3% são pacientes diagnosticados com epilepsia e 16,7% são cuidadores(as) de pacientes com epilepsia. Houve uma maior incidência de pacientes do que cuidadores(as), pois o grupo “EPILEPSIA CURITIBA E REGIÃO” onde o instrumento foi aplicado tem como foco o paciente com epilepsia.

GRÁFICO 5 – DISTRIBUIÇÃO DE TEMPO DE DOENÇA ENTRE PACIENTES COM EPILEPSIA E CUIDADORES(AS)



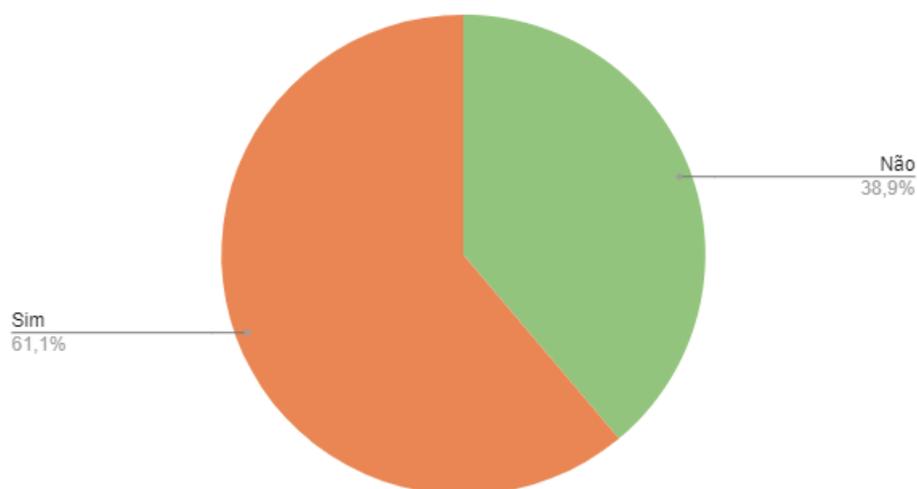
FONTE: A autora (2019).

Dos 18 (dezoito) respondentes, 5,6% lidam com a doença há menos que 1 (um) ano, 11,1% entre 1 (um) a 5 (cinco) anos, 22,2% entre 6 (seis) a 10 (dez) anos, 16,7% entre 11 (onze) a 15 (quinze) anos e 44,4% há 16 (dezesesseis) anos ou mais.

#### 4.2 NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO DOS RESPONDENTES

Apresenta-se se os respondentes possuem dúvidas sobre a doença e quais são essas dúvidas.

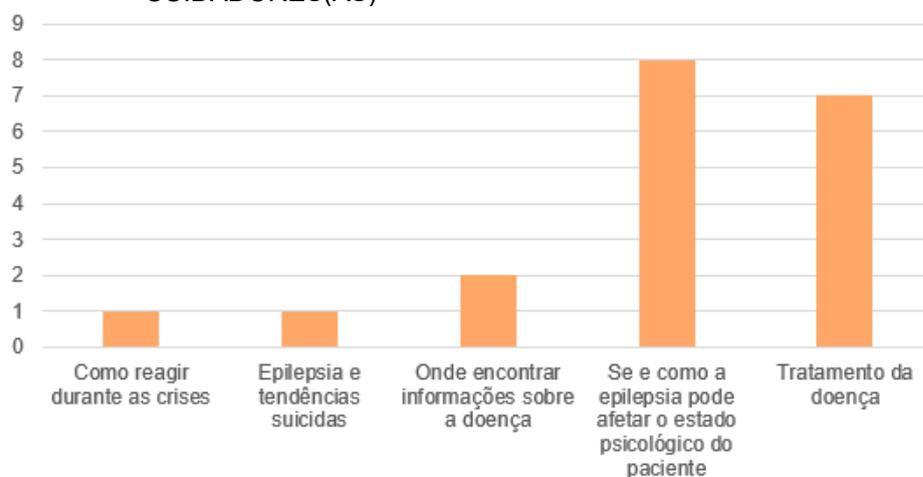
GRÁFICO 6 – DISTRIBUIÇÃO DA EXISTÊNCIA DE DÚVIDAS ENTRE OS PACIENTES COM EPILEPSIA E CUIDADORES(AS)



FONTE: A autora (2019).

Dos 18 (dezoito) respondentes, 61,1% afirmam que possuem dúvidas sobre a doença e 38,9% não possuem dúvidas. Segundo Choo (2003) esse processo no qual se encontram os respondentes que possuem dúvidas sobre a doença, é quando eles identificam que existe uma necessidade informacional, sendo eles 61,1% dos respondentes totais.

GRÁFICO 7 – PRINCIPAIS DÚVIDAS SOBRE DIFERENTES ASPECTOS SOBRE A EPILEPSIA, DOS PACIENTES COM EPILEPSIA E CUIDADORES(AS)



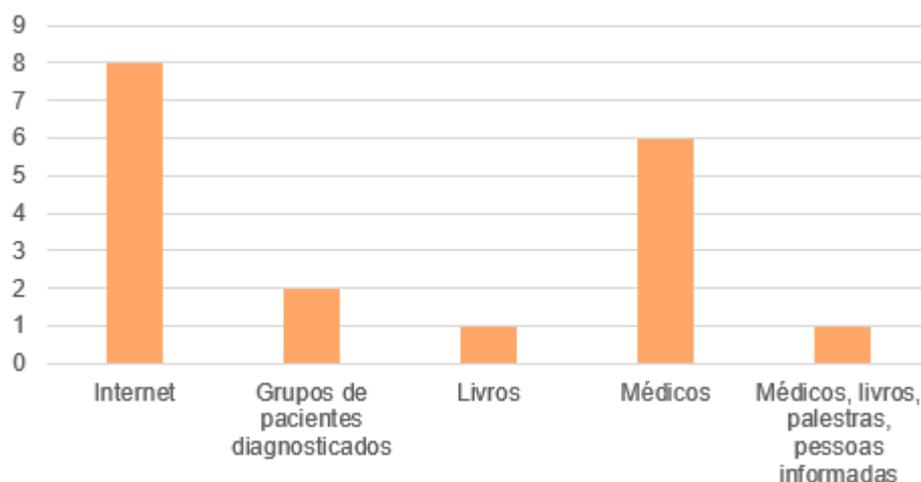
FONTE: A autora (2019).

Dos 18 respondentes, 42,1% possuem dúvidas sobre se e como a epilepsia pode afetar o estado psicológico do paciente, 5,3% possuem dúvida sobre como reagir durante as crises, 36,8% possuem dúvidas sobre tratamento da doença, 10,5% possuem dúvidas sobre onde encontrar informações sobre a doença e 5,3% possuem dúvida sobre epilepsia e tendências suicidas.

#### 4.3 FONTES DE INFORMAÇÃO

Identifica as fontes onde os respondentes buscam informação sobre a doença.

GRÁFICO 8 – FONTES DE INFORMAÇÃO UTILIZADAS PELOS DOS PACIENTES COM EPILEPSIA E CUIDADORES(AS)



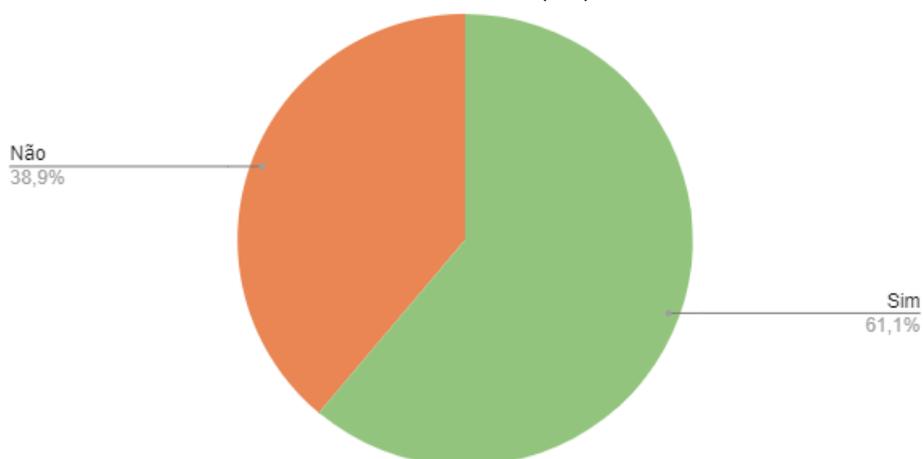
FONTE: A autora (2019).

Dos 18 (dezoito) respondentes, 44,4% buscam informações sobre a epilepsia na *Internet*, 33,3% buscam informações com médicos, 5,6% buscam em livros, 11,1% buscam em grupos de pacientes diagnosticados e 5,6% buscam informações com médicos, livros, palestras, pessoas informadas. Segundo Abe e Cunha (2011) o processo da busca da informação, é quando o indivíduo procura nas fontes uma informação que supra sua necessidade/problema.

#### 4.4 BUSCA DE INFORMAÇÃO

Detecta se existe dificuldade na busca de informação por parte dos respondentes, e essas dificuldades foram identificadas.

GRÁFICO 9 – DIFICULDADE NA BUSCA DE INFORMAÇÃO PELOS PACIENTES COM EPILEPSIA E CUIDADORES(AS)



FONTE: A autora (2019).

Dos 18 (dezoito) respondentes, 61,1% tem dificuldade para buscar informações sobre a doença e 38,9% não tem essa dificuldade.

Para as respostas marcadas como “Sim”, o respondente deveria identificar a dificuldade encontrada, a principal dificuldade encontrada foi a falta de informação:

- 1) “Falta de informação por ser uma síndrome rara”
- 2) “A epilepsia é uma incógnita, então no começo foi bastante difícil encontrar pessoas que falassem abertamente sobre o assunto. Epilepsia é um tabu”
- 3) “Tive muita dificuldade para obter informação sobre o tratamento VNS.”

Houve também a dificuldade de desconfiar das informações disponíveis na *Internet*, não sabendo em qual confiar:

- 1) “Na internet há todo tipo de informação, mas não se sabe em qual confiar. Os grupos específicos dão maior credibilidade”

Dificuldade em relação a muitos materiais sobre a doença estarem em outros idiomas, diferentes do português:

- 1) “Muitos materiais sobre epilepsia estão em inglês”

E ainda, alguns que escreveram ter falta de informação médica aprofundada:

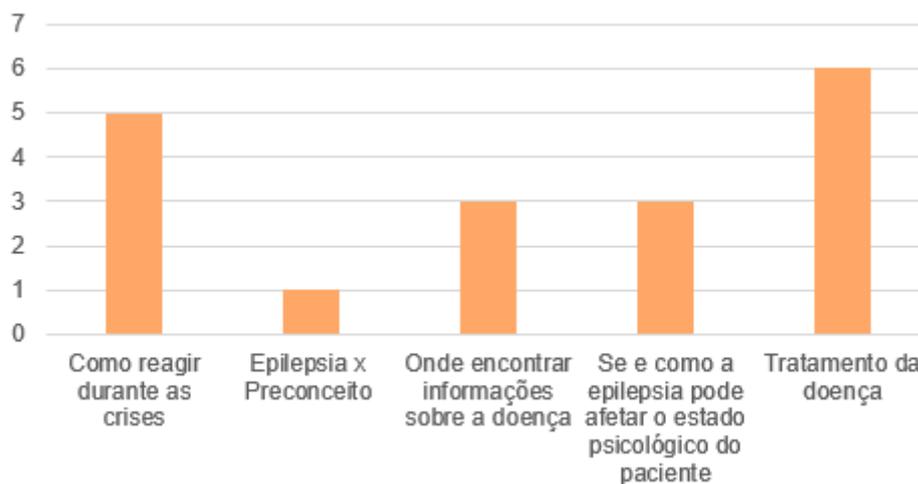
- 1) “Sim, apesar do conhecimento médico, muitas vezes os neurologistas te passam apenas o conceito universal, não detalha com exatidão a origem e quando questionados a resposta é que não se tem informações suficientes. [...]”

Todas as respostas partiam de uma necessidade que os respondentes tiveram para buscar uma informação, e uma dificuldade encontrada como uma barreira, que os impedia de encontrar a informação necessária.

#### 4.5 USO DA INFORMAÇÃO

Apresenta o uso da informação por parte dos respondentes.

GRÁFICO 10 – USO DE INFORMAÇÃO SOBRE DIFERENTES ASPECTOS SOBRE A DOENÇA PELOS PACIENTES COM EPILEPSIA E CUIDADORES(AS)



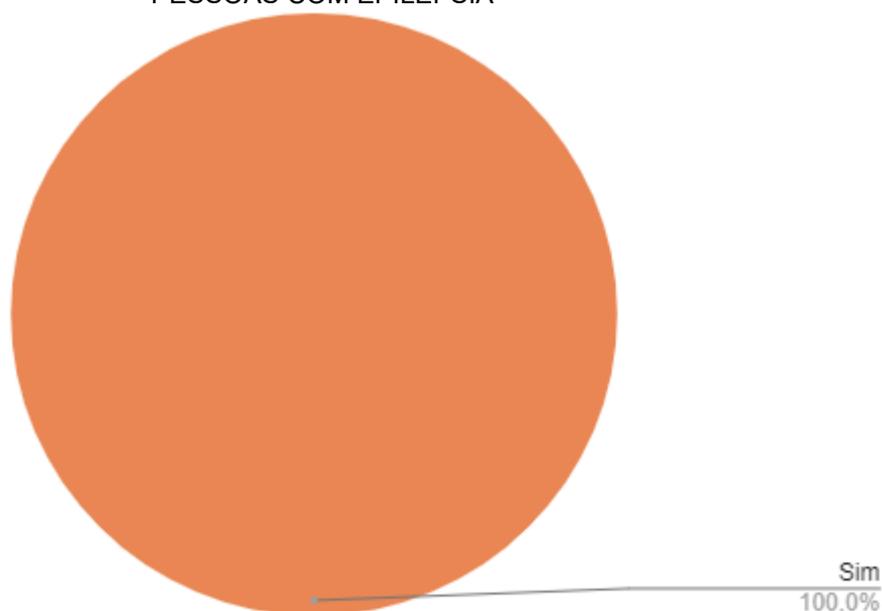
FONTE: A autora (2019).

Dos 18 (dezoito) respondentes, 27,6% utilizam mais a informação de como reagir durante as crises, 33,3% tratamento da doença, 16,7% se e como a doença pode afetar o estado psicológico do paciente, 16,7% onde encontrar informações sobre a doença e 5,6% utilizam mais a informação sobre Epilepsia x Preconceito.

#### 4.6 FALTA DE INFORMAÇÃO

Identifica se os respondentes consideravam haver preconceito contra pessoas com epilepsia e se isso é gerado pela falta de informação de outros indivíduos.

GRÁFICO 11 – PACIENTES COM EPILEPSIA E CUIDADORES(AS) QUE ACREDITAM HAVER PRECONCEITO CONTRA PESSOAS COM EPILEPSIA



FONTE: A autora (2019).

Dos 18 respondentes, 100% acreditam haver preconceito contra pessoas com epilepsia. O estigma se assemelha ao preconceito, por se tratar de atitudes que excluem determinado usuário da sociedade por se diferir dos demais, explicado por Silva e Ferreira Filho (2014) apresentam que o estigma social gerado é por haver um traço no indivíduo que o difere dos demais, e acaba os afastando dos outros.

Para as respostas selecionadas como “Sim”, os respondentes justificaram o porquê acreditavam haver preconceito. Quatro dos dezoito respondentes afirmaram que o preconceito existe, pelos indivíduos da sociedade se assustarem na presença de uma crise:

- 1) “quando as pessoas nos veem tendo crise, se afastam”
- 2) “Muitos acham que é droga ou que pega e não se aproximam para ajudar em uma crise.”

Quatro dos dezoito acreditam que ocorre o preconceito devido a falta de informação por parte dos indivíduos da sociedade:

- 1) “Falta de conhecimento da doença para a maioria das pessoas.”
- 2) “Pq as pessoas são desinformadas.”
- 3) “Por desconhecimento e por julgarem mais do que entendem”
- 4) “A ignorância mantém o preconceito, que são muitos.”

Tratam ainda sobre o preconceito sofrido no trabalho, da epilepsia e as crises epiléticas serem motivo para demissão:

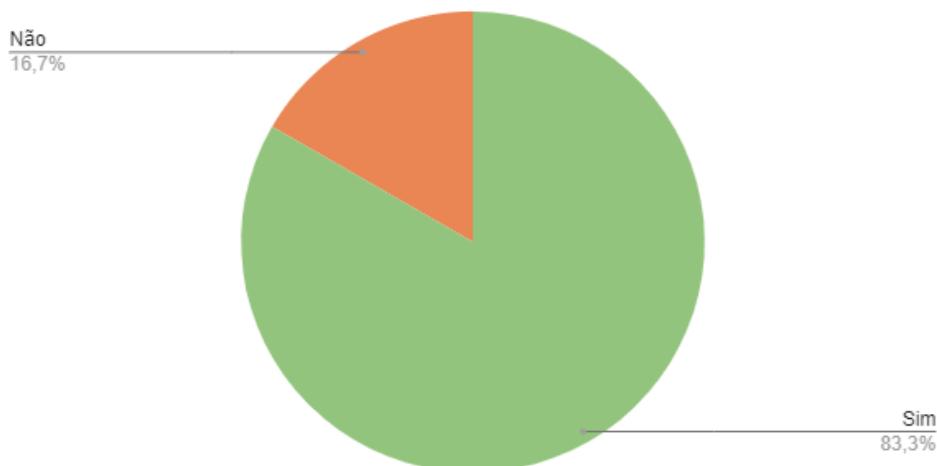
- 1) “Uso como exemplo o meu caso. Sou pós- graduada na área da Educação, com um curso diferenciado na área e não consigo emprego. Toda vez que tenho uma crise de ausência, infelizmente sou demitida.”
- 2) “Porque já sofri preconceito. Ao ter crise em ambiente de trabalho e ser demitida depois.”

As pessoas veem o paciente com epilepsia como incapaz:

- 1) “São vistos como "deficientes””
- 2) “Ja fui pré conceituada, jugam a doença e acham que pela pessoa ser epiletica é incapaz”

As respostas confirmam o estudo realizado por Silva e Ferreira Filho (2014), como os pacientes com epilepsia possuem uma marca que os difere dos outros. Também leva-se em consideração o fator de que 22,22% dos respondentes acreditam que se houvesse informação divulgada sobre a doença, esse preconceito diminuiria ou até mesmo, não existiria.

GRÁFICO 12 – A DISSEMINAÇÃO DE INFORMAÇÃO SOBRE A DOENÇA DIMINUIRIA O PRECONCEITO, SEGUNDO OS PACIENTES COM EPILEPSIA E CUIDADORES(AS)



FONTE: A autora (2019).

Dos 18 (dezoito) respondentes, 83,3% acreditam que a informação sobre a doença diminuiria o preconceito e 16,7% não acreditam que diminuiria o preconceito. Silva e Marcolan (2018, p. 2091) realizaram um estudo sobre a raiz do preconceito e “para grande parcela de participantes, o preconceito é fruto da falta de conhecimento e desinformação”.

Para as respostas selecionadas como “Sim”, os respondentes justificaram o porquê acreditam que a informação diminuiria esse preconceito. Onze dos respondentes concordaram em como a informação diminuiria o preconceito sofrido:

- 1) “As pessoas tem medo do que não conhece.”
- 2) “Porque as pessoas devem entender mais sobre a doença, a luta diária de quem sofre com ela, o que passamos, quem sabe assim aumenta-se a empatia.”
- 3) “Como disse, a ignorância mantém o preconceito, mas mesmo assim as pessoas me evitariam, com medo de contágio ... há 57 anos que sinto a dificuldade em viver com o preconceito”
- 4) “Na minha opinião qto maior a informação menor o preconceito”

Três dos respondentes ressaltaram a importância da informação sobre “como agir durante as crises”:

- 1) "Quanto mais se fala em preconceito maior força ele ganha. Mas informar em benefício ao paciente, principalmente sobre como prestar socorro, é muito pertinente."
- 2) "Principalmente na hora da crise, as pessoas deveria ter mais informação para poder ajudar."
- 3) "Acredito que com mais informações as pessoas perderiam o medo de agir ao presenciar uma crise, e talvez com mais informações o preconceito fosse menor."

Um dos respondentes afirmou a necessidade de políticas públicas que abordassem a questão do paciente com epilepsia:

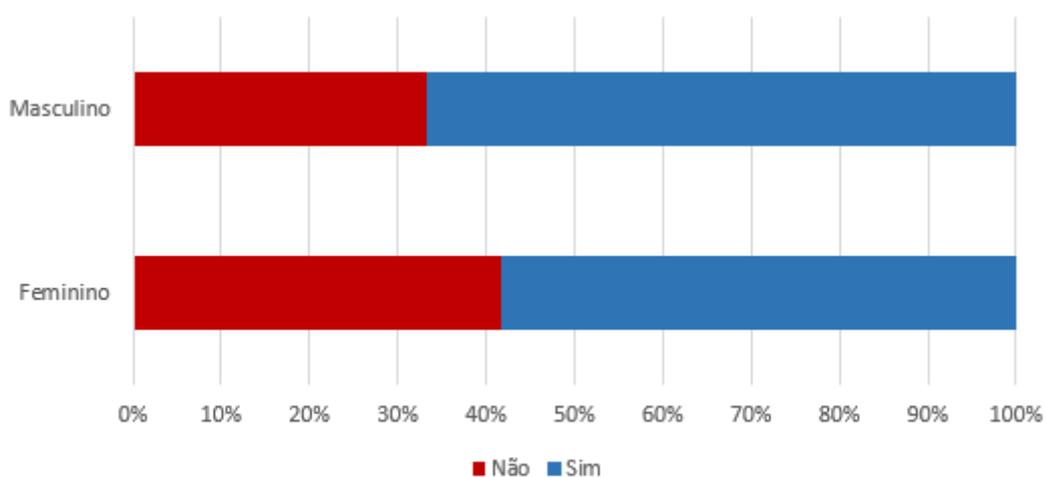
- 1) "A Divulgação chega a não ser suficiente, apesar do aumento das informações compartilhadas sobre a enfermidade, a sociedade ainda a ver como um fator limitante para o portador desempenhar atividades, entretanto, o que pode auxiliar de maneira direta na divulgação e reeducação é a inserção de Políticas Públicas que possa concretizar os direitos dos portadores como fortalecer o amparo aos portadores durante a terceira idade, fortalecer a legislação criar ações educacionais de conscientização que possa envolver pais e professores em instituições de ensino, e uma legislação onde possa oferecer mais segurança para portadores que já se encontram no mercado de trabalho. A partir do momento em que as pessoas que possuem a enfermidade estiverem assegurados pela constituição para a realização de atividades externas, enquanto para a sociedade a Epilepsia for um fator preponderante de imitação, não alcançar a independência e autonomia permanecerá sendo o maior preconceito. Phlidmann D. Gestor de Políticas Públicas pela UFRN."

Os dezoito respondentes afirmaram que se houvesse mais conhecimento por parte da sociedade sobre a doença, não haveria tanto preconceito contra as pessoas portadoras de epilepsia.

#### 4.7 PERFIL E NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO DOS PACIENTES COM EPILEPSIA E CUIDADORES(AS)

Apresenta a necessidade de informação de acordo com o perfil dos pacientes com epilepsia e cuidadores(as) com relação ao sexo:

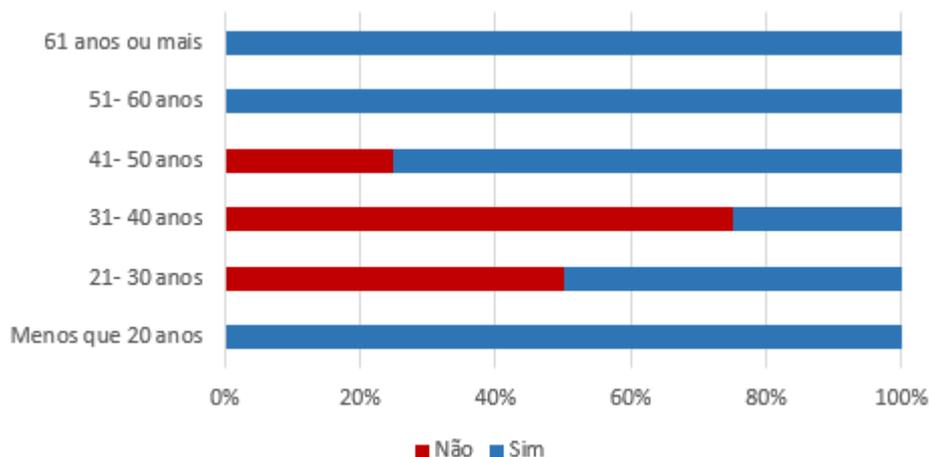
GRÁFICO 13 – NECESSIDADE DA INFORMAÇÃO SEGUNDO O SEXO DOS PACIENTES COM EPILEPSIA E CUIDADORES(AS)



FONTE: A autora (2019).

Das mulheres respondentes 58,31% possuem dúvidas quanto a doença e 41,69% não. Dos homens respondentes: 66,68% possuem dúvidas quanto a doença e 33,32% não. Há uma maior incidência (58,31%) de necessidade de informação identificada entre as mulheres.

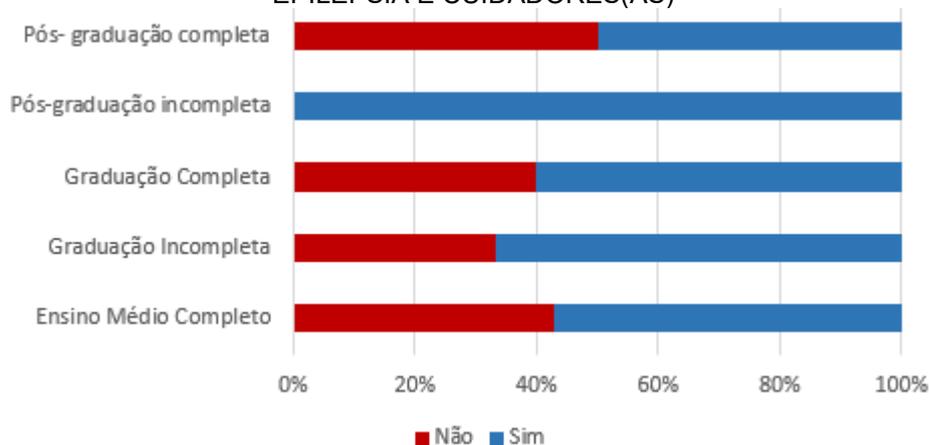
GRÁFICO 14 – NECESSIDADE DA INFORMAÇÃO SEGUNDO A IDADE DOS PACIENTES COM EPILEPSIA E CUIDADORES(AS)



FONTE: A autora (2019).

Dos respondentes com menos de 20 (vinte) anos 100% possuem dúvidas quanto a epilepsia. Com idade entre 21 (vinte e um) a 30 (trinta) anos, 50% possuem dúvidas quanto a epilepsia e 50% não possuem dúvidas quanto a epilepsia. Com idade entre 31 (trinta e um) a 40 (quarenta) anos, 75% não possuem dúvidas quanto a epilepsia e 25% possuem dúvidas quanto a epilepsia. Com idade entre 41 (quarenta e um) a 50 (cinquenta) anos, 75% possuem dúvidas quanto a epilepsia e 25% não possuem dúvidas quanto a epilepsia. Com idade entre 51 (cinquenta e um) a 60 (sessenta) anos, 100% possuem dúvidas quanto a epilepsia. E com idade superior a 61 (sessenta e um) anos, 100% possuem dúvidas quanto a epilepsia. Com relação a idade dos respondentes, a maior incidência (33,3%) de dúvida é quanto aos respondentes com idade entre 41 (quarenta e um) a 50 (cinquenta) anos e 21 (vinte e um) a 30 (trinta) anos.

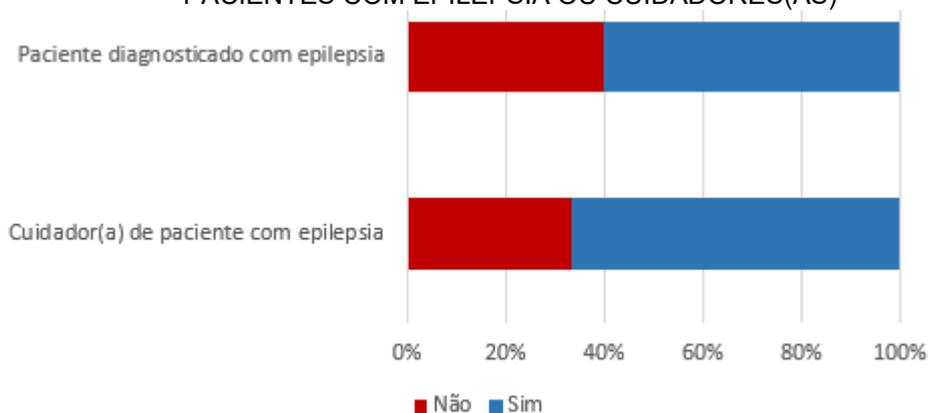
GRÁFICO 15 – NECESSIDADE DA INFORMAÇÃO SEGUNDO A ESCOLARIDADE DOS PACIENTES COM EPILEPSIA E CUIDADORES(AS)



FONTE: A autora (2019).

Dos respondentes com ensino médio completo, 57,14% possuem dúvidas quanto a epilepsia e 42,86% não. Com graduação incompleta, 66,67% possuem dúvidas quanto a epilepsia e 33,33% não. Com graduação completa, 60% possuem dúvidas quanto a epilepsia e 40% não. Com pós-graduação incompleta, 100% possuem dúvidas quanto a epilepsia. Com pós-graduação completa: 50% possuem dúvidas quanto a epilepsia e 50% não possuem dúvidas quanto a epilepsia. A identificação de necessidade de informação é encontrada em sua maior parte entre os 22,2%, que possuem ensino médio completo.

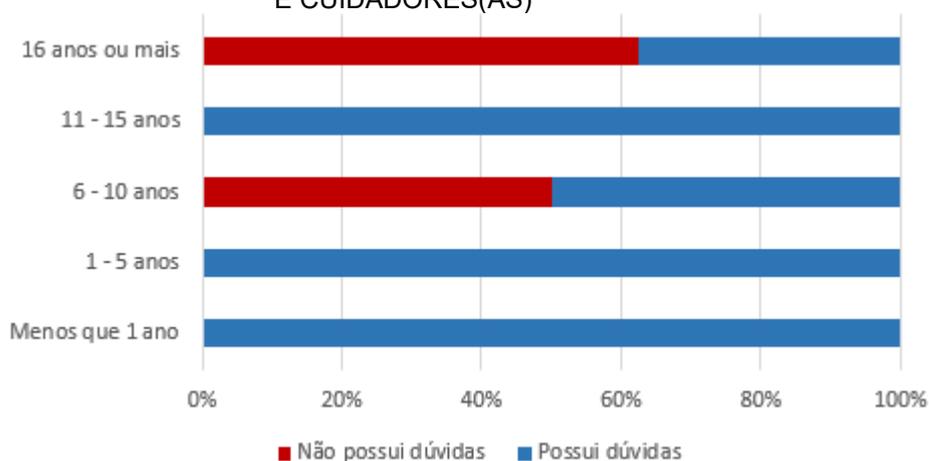
GRÁFICO 16 – NECESSIDADE DA INFORMAÇÃO SEGUNDO A CONDIÇÃO DOS RESPONDENTES, SE SÃO PACIENTES COM EPILEPSIA OU CUIDADORES(AS)



FONTE: A autora (2019).

Dos cuidadores, 66,67% possuem dúvidas quanto a epilepsia e 33,33% não possuem dúvidas quanto a epilepsia. Em relação aos pacientes com epilepsia, 60% possuem dúvidas quanto a epilepsia e 40% não possuem dúvidas quanto a epilepsia. A necessidade de informação é vista em 60% ou mais, em relação a condição dos respondentes.

GRÁFICO 17 – NECESSIDADE DA INFORMAÇÃO SEGUNDO O TEMPO DE DOENÇA DOS PACIENTES COM EPILEPSIA E CUIDADORES(AS)



FONTE: A autora (2019).

Dos respondentes que possuem dúvidas quanto a epilepsia, 27,27% possuem a doença há 16 (dezesesseis) anos ou mais, 27,27% possuem a doença há 11 (onze) a 15 (quinze) anos, 18,18% possuem a doença há 6 (seis) a 10 (dez) anos, 18,18% possuem a doença há 1 (um) a 5 (cinco) anos e 9,09% possuem a doença há menos que 1 (um) ano. Dos respondentes que não possuem dúvidas quanto a epilepsia, 71,43% possuem a doença há 16 (dezesesseis) anos ou mais e 28,57% possuem a doença há 6 (seis) a 10 (dez) anos. Os respondentes que possuem a doença há mais de 16 anos, são os que possuem menos dúvidas quanto a doença, representando 27,7% do total.

## 5 CONCLUSÃO

Os resultados obtidos com o estudo indicam que os respondentes conseguem identificar necessidades informacionais relacionadas com a doença epilepsia, encontram dificuldades para buscar informações e as informações mais utilizadas são referentes ao tratamento da doença.

O perfil dos pacientes com epilepsia e dos(as) cuidadores(as), confirmam que 66,7% são do sexo feminino, 33,3% possuem idade entre 21 (vinte e um) a 30 (trinta) anos, 100% já possui o ensino médio completo e 44,4% lidam com a doença há 16 anos ou mais.

Dos 18 respondentes 61,1% identifica que existem necessidades informacionais e que dentre as levantadas, as que mais se destacam são: “se e como a epilepsia pode afetar o estado psicológico do paciente” (42,1%) e “tratamento da doença” (36,8%).

As fontes de informação mais utilizadas pelos pacientes com epilepsia e cuidadores são: *Internet* (44,4%) e médicos (33,3%).

Existe dificuldade na busca de informação para 61,1% dos respondentes, a qual está atrelada a falta de informação disponibilizada para os pacientes com epilepsia e cuidadores (as).

Examinado o uso de informação pelos pacientes com epilepsia e cuidadores (as), onde foi identificada que a informação mais utilizada, é sobre o tratamento da doença.

Houve um consenso entre todos os respondentes de que há preconceito contra pacientes com epilepsia, porém 83,3% acreditam que esse preconceito é gerado devido à falta de informação.

Após a realização do estudo é instigado o aprofundamento da pesquisa sobre as necessidades informacionais na área de epilepsia, com entrevista com os participantes do grupo ou um estudo netnográfico. Pesquisar o real número de casos da doença no Brasil e identificar se existe a demanda de produtos informacionais, por exemplo: vídeos informativos sobre diferentes aspectos da doença para divulgação em redes sociais.

## REFERÊNCIAS

ABE, Veridiana e CUNHA, Miriam Vieira da. A busca de informação na Internet: um estudo do comportamento de bibliotecários e estudantes de ensino médio. **Transinformação**, Campinas, vol.23, n.2, p.95-111, 2011. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-37862011000200002&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-37862011000200002&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em 20 out. 2019.

ALONSO, Neide Barreira *et al.* Suporte familiar nas epilepsias. **J. Epilepsy Clin. Neurophysiology**, São Paulo, v. 16, n. 4, p. 170-173, 2010 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1676-26492010000400010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-26492010000400010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 26 Abr. 2019.

ARAUJO, Jeferson Santos *et al.* O processo do cuidar/cuidado nas representações sociais de cuidadores de pacientes sequelados por acidente vascular cerebral. **Enfermagem em Foco**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 4, p.235-238, 16 nov. 2011. Disponível em: <<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/191>>. Acesso em: 20 abr. 2019.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Conheça o Brasil - População. Rio de Janeiro: IBGE, 2018. Disponível em: < <https://educa.ibge.gov.br/jovens/conheca-o-brasil/populacao/18320-quantidade-de-homens-e-mulheres.html>>. Acesso em: 09 nov. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 64 p. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_pratico\\_cuidador.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf)>. Acesso em: 20 abr. 2019.

BRASIL. Ministério do Trabalho. **5162**: cuidadores de crianças, jovens, adultos e idosos. Disponível em: <<http://www.mtecbo.gov.br/cbosite/pages/pesquisas/BuscaPorTituloResultado.jsf>>. Acesso em: 19 abr. 2019.

BRASIL. Nações Unidas. **Mais da metade das pessoas com epilepsia na América Latina não recebe tratamento**. Rio de Janeiro. 2019. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/mais-da-metade-das-pessoas-com-epilepsia-na-america-latina-nao-recebe-tratamento/>>. Acesso em: 19 abr. 2019.

CARDOSO, Adaliany Darly Fernandes; PINTO, Neila Maria de Moraes. A pessoa com epilepsia e o mercado de trabalho. **Revista**

**Enfermagem Integrada**, Coronel Fabriciano, v. 4, n. 1, p.637-647, ago. 2011. Disponível em: <<https://www.unileste.edu.br/enfermagemintegrada/artigo/v4/01-a-pessoa-com-epilepsia-e-o-mercado-de-trabalho.pdf>>. Acesso em: 06 out. 2019.

CENTRO LATINO-AMERICANO E DO CARIBE DE INFORMAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE (BIREME), Biblioteca Virtual da Saúde (BVS). Glossário, **Decritores em Ciência da Saúde (DeCS)**, [20--]. Disponível em: <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decsserver/>. Acesso em: 27 out. 2019.

CHOO, Chun Wei. **A organização do conhecimento**: como as organizações usam a informação para criar significado, construir conhecimento e tomar decisões. São Paulo: Senac, 2003. 425 p.

DIEHL, Fernando. O uso do conceito de Estigma para compreender a discriminação contra o imigrante haitiano no interior do Rio Grande do Sul. **Café com sociologia**, Maceió, v. 4, n. 2, p. 4 - 8, jul. 2015. Disponível em: <<https://revistacafecomsociologia.com/revista/index.php/revista/articloe/view/510>>. Acesso em: 20 abr. 2019.

FERNANDES, Carla Sílvia; ANGELO, Margareth. Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 50, n. 4, p. 675-682, Ago. 2016. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342016000400675&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016000400675&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 20 abr. 2019.

FERREIRA, Carlos Augusto Lima. Pesquisa quantitativa e qualitativa: perspectivas para o campo da educação. **Revista Mosaico**, Goiás, v. 8, n. 2, p. 173-182, dez. 2015. Disponível em <<http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/mosaico/article/download/4424/2546>>. Acesso em 19 out. 2019.

FIGUEIREDO, Lucia da Rocha Uchôa. **O impacto da doença na vida cotidiana dos cuidadores de crianças com epilepsia de difícil controle**. 2009. 274 f. Tese (Doutorado) - Curso de Psicologia, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-04102009-221341/en.php>>. Acesso em: 13 mar. 2019.

FIGUEIREDO, Nice Menezes de. **Textos avançados em referência e informação**. São Paulo: Polis, 1996. 124 p. Disponível em: <[http://abecin.org.br/data/documents/FIGUEIREDO\\_Textos\\_avancados\\_em\\_referencia\\_e\\_informacao.pdf](http://abecin.org.br/data/documents/FIGUEIREDO_Textos_avancados_em_referencia_e_informacao.pdf)>. Acesso em: 19 abr. 2019.

GARBIN, Helena Beatriz da Rocha; PEREIRA NETO, André de Faria e GUILAM, Maria Cristina Rodrigues. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**. Botucatu, 2008, vol.12, n.26, pp.579-588.

Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1414-32832008000300010&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1414-32832008000300010&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 19 out. 2019.

JAMIL, George Leal e NEVES, Jorge Tadeu de Ramos Neves. A era da informação: considerações sobre o desenvolvimento das tecnologias da Informação. **Perspectivas em Ciência da Informação**, Belo Horizonte, vol.5, n.1, p.41-53, 2000. Disponível em:

<[http://www.brapci.inf.br/\\_repositorio/2010/11/pdf\\_d9bd5b50ed\\_0012703.pdf](http://www.brapci.inf.br/_repositorio/2010/11/pdf_d9bd5b50ed_0012703.pdf)>. Acesso em: 09 nov. 2019.

LIMA, Hamilton Luís Sena. Qualidade de vida em pacientes adolescentes com epilepsia no Grande Recife-PE. **J. Epilepsy Clin. Neurophysiology**, São Paulo, v. 3, n. 20, p.137-140, set. 2014.

Disponível em: <[http://files.bvs.br/upload/S/1676-](http://files.bvs.br/upload/S/1676-2649/2014/v20n3/a4860.pdf)

2649/2014/v20n3/a4860.pdf>. Acesso em: 13 mar. 2019.

LOPES, Ilza Leite. Estratégia de busca na recuperação da informação: revisão da literatura. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 31, n. 2, out. 2002. Disponível em:

<<http://revista.ibict.br/ciinf/article/view/961/998>>. Acesso em: 19 out. 2019.

MARCÍLIO, Ana Carolina *et al.* A força da informação sobre retinoblastoma para a família da criança. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 31, n. 1, p.87-94, mar. 2018. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002018000100087&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002018000100087&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 17 abr. 2019.

MARTÍNEZ-SILVEIRA, Martha Silvia; ODDONE, Nanci Elizabeth.

Necessidades e comportamento informacional: conceituação e modelos. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 36, n. 2, set. 2008.

Disponível em: <<http://revista.ibict.br/ciinf/article/view/1182/1345>>.

Acesso em: 18 out. 2019.

MARTINS, Izabela Feitosa. Epilepsia e depressão: o duplo estigma.

**Psychiatry OnLine Brasil**, Taubaté, v. 22, n. 7, jul. 2017. Disponível em:

<<https://www.polbr.med.br/ano17/prat0717.php>>. Acesso em: 06 out. 2019.

MENDES, Anabela Pereira. Sensibilidade dos profissionais face à necessidade de informação: experiência vivida pela família na unidade de cuidados intensivos. **Texto & Contexto Enfermagem**,

Florianópolis, v. 25, n. 1, p.1-9, mar. 2016. Disponível em:  
<<http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n1/0104-0707-tce-25-01-4470014.pdf>>. Acesso em: 17 abr. 2019.

MENDES, Teresa; CRESPO, Carla. Adaptação individual e familiar na epilepsia pediátrica: revisão empírico conceptual. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa , v. 15, n. 2, p. 314-334, jun. 2014. Disponível em  
<[http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1645-00862014000200002&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862014000200002&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 26 abr. 2019.

MIRANDA, Silvânia Vieira. Como as necessidades de informação podem se relacionar com as competências informacionais. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 35, n. 3, não p., jul. 2007. Disponível em:  
<<http://revista.ibict.br/ciinf/article/view/1117/1251>>. Acesso em: 19 out. 2019.

MULLER, Vanessa Teixeira; GOMES, Marleide da Mota. Pacientes com epilepsia: satisfação com os serviços de atenção à saúde. **J. Epilepsy Clin. Neurophysiology**, São Paulo, v 14, n. 1, p. 161-167, mar. 2008. Disponível em  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1676-26492008000100005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-26492008000100005&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 13 março de 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S1676-26492008000100005>.

NETO, José Galucci; Marchetti, Renato Luiz. Aspectos epidemiológicos e relevância dos transtornos mentais associados à epilepsia. **Brazilian Journal of Psychiatry**, São Paulo, v 27, n. 4, p. 323-328, mar. 2005. Disponível em  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462005000400013&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462005000400013&script=sci_abstract&tlng=pt)> Acesso em 18 outubro de 2019.

OLIVEIRA, Gilzirene Simone. **Gestão da informação e do conhecimento numa agência regional de microcrédito**: estudo de caso da Agência Nacional de Desenvolvimento Microempresarial – ANDE, filial Minas Gerais, da Visão Mundial Brasil. 2005. 152 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Ciência da Informação, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2005. Disponível em:  
<<https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/VALA-6KFJFL>>. Acesso em: 20 abr. 2019.

RODRIGUES, Charles e BLATTMANN, Ursula. Gestão da informação e a importância do uso de fontes de informação para geração de conhecimento. **Perspectivas em Ciência da Informação**, Belo Horizonte, vol.19, n.3, p.4-29, 2014. Disponível em:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-99362014000300002&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-99362014000300002&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 20 out. 2019.

RORIZ, Ticiana Melo de Sá. **Epilepsia, estigma e inclusão social/escolar**: reflexões a partir de estudos de casos. 2009. 160 f. Tese (Doutorado) - Curso de Ciências, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-13032009-115859/pt-br.php>>. Acesso em: 20 abr. 2019.

SAITO, Danielle Yuri Takauti *et al.*, Usuário, cliente ou paciente?: qual o termo mais utilizado pelos estudantes de enfermagem?. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 1, p. 175-183, ago. 2008. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1517-97022008000200003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-97022008000200003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 26 abr. 2019.

SCHILLING, Flávia; MIYASHIRO, Sandra Galdino. Como incluir? O debate sobre o preconceito e o estigma na atualidade. **Educação e pesquisa**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 243-254, mar. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n1/pt\\_21.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n1/pt_21.pdf)>. Acesso em 18 out. 2019.

SILVA, Fabiana *et al.* Contexto situacional de mulheres portadoras de epilepsia. **Revista de enfermagem UFPE on line**, Sobral, v. 5, n. 5, p.1267-1271, jul. 2011. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/6856/610>>. Acesso em: 13 mar. 2019.

SILVA, Fabiane Beletti da; FERREIRA FILHO, Raymundo Carlos Machado. Estigma na epilepsia: aspectos conceituais, históricos e suas implicações na escola. **Revista Thema**, Pelotas, v. 11, n. 2, p.47-59, 2014. Disponível em: <[periodicos.ifsul.edu.br/index.php/thema/article/download/230/134](http://periodicos.ifsul.edu.br/index.php/thema/article/download/230/134)>. Acesso em: 24 abr. 2019.

SILVA, Rafaela Carolina *et al.* A competência em informação e o comportamento informacional dos usuários de bibliotecas híbridas: um estudo comparativo no Brasil e na Escócia. **Informação & Informação**, Londrina, v. 23, n. 1, p. 398-423, dez. 2017. Disponível em: <<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/30906/23250>>. Acesso em: 18 out. 2019.

SILVA, Talita Cristina Marques Franco e MARCOLAN, João Fernando. Preconceito aos indivíduos com transtorno mental como agravo do sofrimento. **Revista de enfermagem UFPE on line**, Sobral, v. 8, n. 12, p. 2089-2098, ago. 2018

SOUZA, Elisabete A. Pedroso de *et al.* Sentimentos e reações de pais de crianças epiléticas. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São

Paulo , v. 56, n. 1, p. 39-44, Mar. 1998 . Disponível em:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X1998000100006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X1998000100006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 19 out. 2019.

TERRA, Vera Cristina; SAKAMOTO, Américo Ceiki. Classificando as crises epiléticas para a programação terapêutica. In: YACUBIAN, Elza Márcia Targas; CONTRERAS-CAICEDO, Guilca; RÍOS-POHL, Loreto. **Tratamento medicamentoso das epilepsias**. São Paulo: Alade, 2014. p. 19-34. Disponível em:  
<[https://www.ilae.org/files/dmfile/Tratamento\\_Medicamentoso\\_das\\_Epilepsias.pdf](https://www.ilae.org/files/dmfile/Tratamento_Medicamentoso_das_Epilepsias.pdf)>. Acesso em: 17 abr. 2019.

VALENTE, Kette D. R.; VALÉRIO, Rosa Maria F. Epilepsia: definição e conceitos. In: MANREZA, Maria Luiza G. de *et al.* **Epilepsia na infância e adolescência**. São Paulo: Lemos Editorial, 2003. p. 21-29. Disponível em: <<http://epilepsia.org.br/wp-content/uploads/2017/06/Epilepsia-na-infancia-e-adolescencia.pdf>>. Acesso em: 17 abr. 2019.

YACUBIAN, Elza Márcia Targas. **Epilepsia e estigma**. São Paulo: Casa Leitura Médica, 2010. 79 p. Disponível em:  
<<http://epilepsia.org.br/wp-content/uploads/2017/07/Machado-de-Assis.pdf>>. Acesso em: 18 abr. 2019.

## APÊNDICE 1 - QUESTIONÁRIO

Olá, pedimos a sua colaboração para responder este questionário cujo objetivo é identificar as necessidades informacionais de pacientes com epilepsia e seus cuidadores.

1. Assinale a alternativa correspondente ao seu sexo:

- Feminino
- Masculino

2. Assinale a alternativa correspondente à sua idade:

- Menos que 20 anos
- 21- 30 anos
- 31- 40 anos
- 41- 50 anos
- 51- 60 anos
- 61 anos ou mais

3. Assinale a alternativa correspondente à sua escolaridade:

- Fundamental Incompleto
- Fundamental Completo
- Ensino Médio Incompleto
- Ensino Médio Completo
- Graduação Incompleta
- Graduação Completa
- Pós-graduação incompleta
- Pós- graduação completa

4. Assinale a alternativa correspondente à sua situação:

- Paciente diagnosticado com epilepsia
- Cuidador(a) de paciente com epilepsia

5. Há quanto tempo você lida com a epilepsia, seja como cuidador(a) ou paciente?

- Menos que 1 ano
- 1- 5 anos
- 6 - 10 anos
- 11-15 anos
- 16 anos ou mais.

6. Você possui dúvidas quanto à epilepsia?

- Não
- Sim (se sim, o formulário direciona para a pergunta 7).

7. Suas principais dúvidas quanto à epilepsia são referentes a:

- Como reagir durante as crises
- Tratamento da doença
- Se e como a epilepsia pode afetar o estado psicológico do paciente
- Onde encontrar informações sobre a doença
- Outros. Quais?

8. Onde você busca informações sobre a epilepsia quando precisa delas:

- Internet
- Médicos
- Conhecidos
- Livros
- Grupos de pacientes diagnosticados
- Outros. Qual/quais?

9. Você já teve alguma dificuldade para buscar informações sobre a doença?

- Não
- Sim. Quais?

10. Qual tipo de informação você mais utiliza:

- Como reagir durante as crises
- Tratamento da doença

- Se e como a epilepsia pode afetar o estado psicológico do paciente
- Onde encontrar informações sobre a doença
- Outros. Quais?

11. Você acredita que existe preconceito contra pessoas que possuem epilepsia?

- Não, porque ...
- Sim, porque ...

12. Você acredita que divulgação de informações quanto a doença diminuiria esse preconceito:

- Sim, porque ...
- Não, porque ...

**APÊNDICE 2 – DIFICULDADE NA BUSCA DE INFORMAÇÃO DE  
PACIENTES COM EPILEPSIA E  
CUIDADORES(AS)**

<b>DIFICULDADE</b>	<b>CUIDADOR</b>	<b>PACIENTE</b>
Falta de informação Continua	“Falta de informação por ser uma síndrome rara.”	<p>“Tive muita dificuldade para obter informação sobre o tratamento VNS.”</p> <p>“Algo concreto sobre esta condição”</p> <p>“A epilepsia é uma incógnita, então no começo foi bastante difícil encontrar pessoas que falassem abertamente sobre o assunto. Epilepsia é um tabu”</p> <p>“Sim quase ninguém percebia do assunto e já tinham desistido quando percebemos ser epilepsia”</p> <p>“Logo no início sim, pois só tinha as poucas informações passadas pelo médico, depois pq precisei mudar o tratamento algumas vezes, o que fez com que eu sentisse muito os efeitos colaterais dos medicamentos, sempre que isso acontecia usava a internet para encontrar respostas e como cada organismo reage de um jeito, algumas vezes as dúvidas em relação ao tratamento aumentaram.”</p>
Desconfiança da informação na <i>Internet</i>	“Na internet há todo tipo de informação, mas não se sabe em qual confiar. Os grupos específicos	

	dão maior credibilidade.”	
Materiais em outros idiomas		“Muitos materiais sobre epilepsia estão em inglês”
Falta de informação médica aprofundada		“Sim, apesar do conhecimento médico, muitas vezes os neurologistas te passam apenas o conceito universal, não detalha com exatidão a origem e quando questionados a resposta é que não se tem informações suficientes. Na mídia agora que a Epilepsia está ganhando espaço, entretanto, de forma bastante tímida, e na área pública não existe Políticas Públicas de inclusão, uma vez que, dependendo do grau da enfermidade ela não afeta a capacidade laboral do indivíduo. As formas que encontro para obter mais informações sobre a EPI são artigos científicos nacionais e internacionais, teses de mestrado e doutorado, por fim, quando tenho oportunidade em eventos de neurociência e neurologia que, por sua vez, são momentos interessantes para a obtenção de respostas, de modo que, sempre há a presença de

		profissionais com conhecimento a ser compartilhado.” “Sim, através dos exames feitos pelo neurologista” “Médicos não dão esclarecimentos”
--	--	---

FONTE: A autora (2019).

### APÊNDICE 3 – PORQUE EXISTE PRECONCEITO CONTRA PACIENTES COM EPILEPSIA

JUSTIFICATIVA	CUIDADOR	PACIENTE
Existir preconceito no trabalho	<p>“As pessoas se assustam com as crises, não há empatia. O mercado de trabalho não tem estrutura para absorver o epilético que acaba sendo percebido como inválido. Falta política pública para esse contingente.”</p> <p>“Com meu filho não há preconceito mas a maioria das pessoas epileticas sentem o preconceito no trabalho e muitas vezes no lazer”</p>	<p>“Uso como exemplo o meu caso. Sou pós graduada na área da Educação, com um curso diferenciado na área e não consigo emprego. Toda vez que tenho uma crise de ausência, infelizmente sou demitida.”</p> <p>“Há o preconceito no mercado de trabalho para pacientes q não tem o tratamento necessário e acompanhamento médico.”</p> <p>“Pode parecer clichê, mas, a ignorância exacerbada da sociedade a frente esta doença ainda é o maior tabu, o fato de você ter portador já é motivo de indiferença, seja no mercado de trabalho ou no convívio social. Procuro sempre explicar a todos da minha rotina diária que a Epilepsia não impede o ser humano de realizar diversas atividades e que dependendo do grau, apenas com medicação a mesma pode ser controlada.”</p> <p>“Porque já sofri preconceito. Ao ter crise em ambiente de trabalho e ser demitida depois.”</p>
As pessoas se		“Por ser uma doença

assustam presenciando crises de epilepsia		que mexe na cabeça e por que a pessoa se bate” “quando as pessoas nos veem tendo crise, se afastam” “Muitas pessoas não entendem ou nunca viram uma crise então quando vê tem medo .” “Muitos acham que é droga ou que pega e não se aproximam para ajudar em uma crise.”
Falta de informação por parte da sociedade		“Falta de conhecimento da doença para a maioria das pessoas.” “Pq as pessoas são desinformadas.” “Por desconhecimento e por julgarem mais do que entendem” “A ignorância mantém o preconceito, que são muitos.”
Veem o paciente com epilepsia como incapaz	“São vistos como "deficientes"”	“Ja fui pré conceituada, jugam a doença e acham que pela pessoa ser epiletica é incapaz”
Estigma		“Existe estigma, isso é fato.”
Zombam de pessoas com epilepsia		“Tem sempre alguém para fazer aquelas "brincadeiras" de mau gosto após saber que vc tem epilepsia.”

FONTE: A autora (2019).

**APÊNDICE 4 – PORQUE A DIVULGAÇÃO DE INFORMAÇÕES  
SOBRE A EPILEPSIA DIMINUIRIA O  
PRECONCEITO**

<b>JUSTIFICATIVA</b>	<b>CUIDADOR</b>	<b>PACIENTE</b>
<p>Pois ainda há desconhecimento sobre a doença</p>	<p>“Mais informação, menos preconceitos”  “Na minha opinião qto maior a informação menor o preconceito”</p>	<p>“Para acabar o preconceito”  “Assim as pessoas seriam mais informadas”  “Acredito que quanto mais divulgado menos preconceito existirá.”  “As pessoas tem medo do que não conhece.”  “Conhecimento é tudo.”  “Saberiam a verdade.”  “Porque as pessoas devem entender mais sobre a doença, a luta diária de quem sofre com ela, o que passamos, quem sabe assim aumenta-se a empatia.”  “Estariam obrigados a estar informados e caso não estivessem é o que está escrito”  “Como disse, a ignorância mantêm o preconceito, mas mesmo assim as pessoas me evitariam, com medo de contágio ... há 57 anos que sinto a dificuldade em viver com o preconceito”  “Porque infelizmente ainda existe muito estigma e tabu embutido na doença. As pessoas se espantam quando falo que tenho Epilepsia, o que é</p>

		<p>uma grande bobeira. Afinal é só mais uma doença crônica, onde grande parte dos pacientes ocultam a vida toda da sociedade, o que dificulta ainda mais a inclusão social.”</p> <p>“Pois acham que é doença de louco”</p>
<p>As pessoas se assustam presenciando crises de epilepsia</p>	<p>“Quanto mais se fala em preconceito maior força ele ganha. Mas informar em benefício ao paciente, principalmente sobre como prestar socorro, é muito pertinente.”</p>	<p>“Principalmente na hora da crise, as pessoas deveria ter mais informação para poder ajudar.”</p> <p>“Acredito que com mais informações as pessoas perderiam o medo de agir ao presenciar uma crise, e talvez com mais informações o preconceito fosse menor.”</p>
<p>As pessoas com epilepsia deveria aprender a lidar com a sociedade</p>		<p>“Há um estigma sobre a doença, há muitos anos, e não mudaria tão fácil. O que tem que ser trabalhado é no epiletico, para que ele possa se aceitar e aprender a viver independente das crises que venha a ter.”</p>
<p>Aumento de políticas públicas sobre o paciente com epilepsia</p>		<p>“A Divulgação chega a não ser suficiente, apesar do aumento das informações compartilhadas sobre a enfermidade, a sociedade ainda a ver como um fator limitante para o portador desempenhar atividades, entretanto, o que</p>

		<p>pode auxiliar de maneira direta na divulgação e reeducação é a inserção de Políticas Públicas que possa concretizar os direitos dos portadores como fortalecer o amparo aos portadores durante a terceira idade, fortalecer a legislação criar ações educacionais de conscientização que possa envolver pais e professores em instituições de ensino, e uma legislação onde possa oferecer mais segurança para portadores que já se encontram no mercado de trabalho. A partir do momento em que as pessoas que possuem a enfermidade estiverem assegurados pela constituição para a realização de atividades externas, enquanto para a sociedade a Epilepsia for um fator preponderante de imitação, não alcançar a independência e autonomia permanecerá sendo o maior preconceito.</p> <p>Phlidmann D. Gestor de Políticas Públicas pela UFRN.""</p>
--	--	--

FONTE: A autora (2019).