

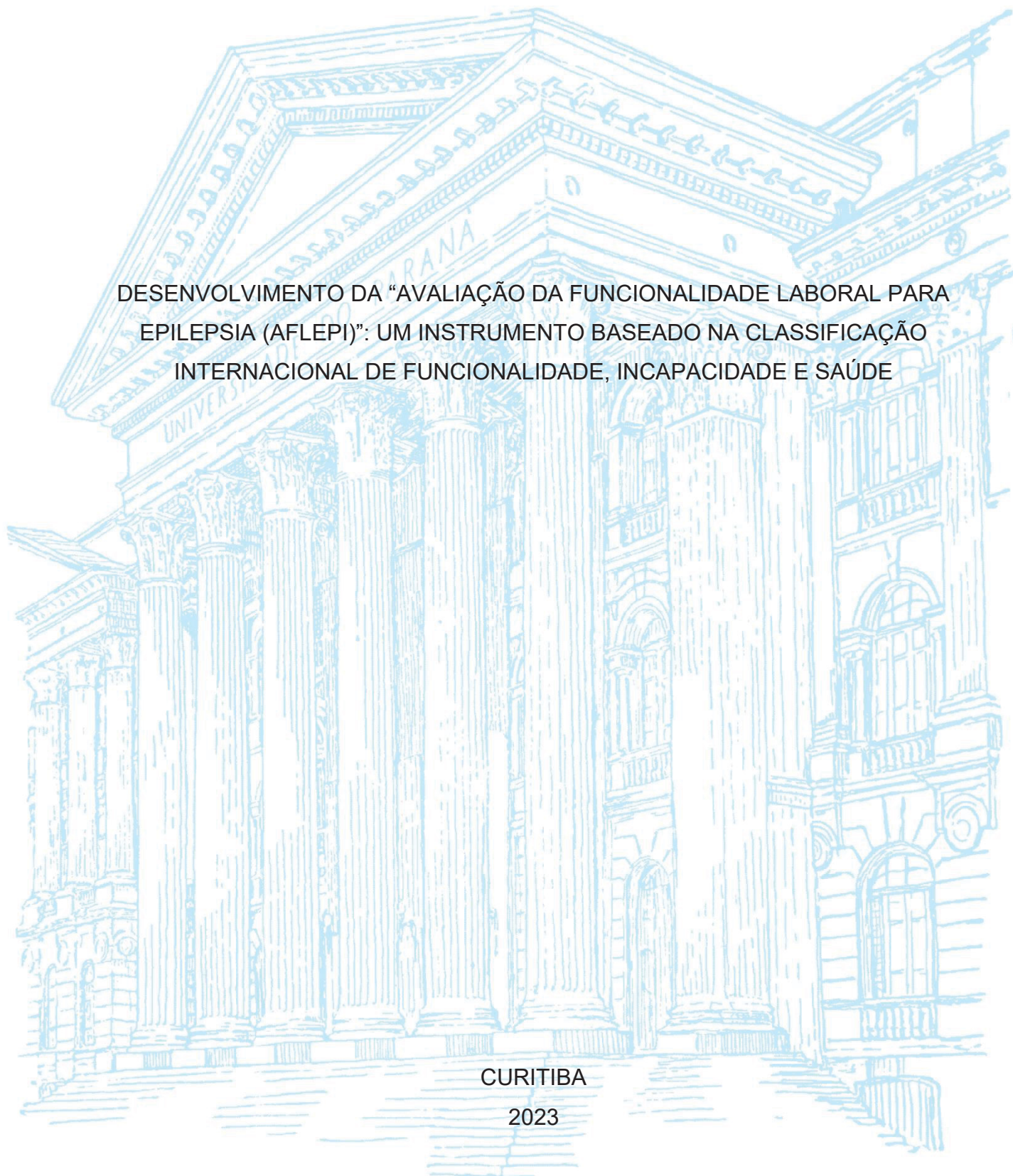
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

PATRICIA DOS SANTOS FERNANDES

DESENVOLVIMENTO DA “AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE LABORAL PARA
EPILEPSIA (AFLEPI)”: UM INSTRUMENTO BASEADO NA CLASSIFICAÇÃO
INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE

CURITIBA

2023



PATRICIA DOS SANTOS FERNANDES

DESENVOLVIMENTO DA “AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE LABORAL PARA
EPILEPSIA (AFLEPI)”: UM INSTRUMENTO BASEADO NA CLASSIFICAÇÃO
INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE

Tese apresentada ao curso de Pós-Graduação em
Medicina Interna e Ciências da Saúde, Setor de
Ciências da Saúde, Universidade Federal do
Paraná, como requisito parcial à obtenção do título
de Doutora em Medicina Interna e Ciências da
Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Eduardo Silvano

Coorientador: Prof. Dr. Renato Nickel

CURITIBA

2023

F363 Fernandes, Patricia dos Santos

Desenvolvimento da “avaliação da funcionalidade laboral para epilepsia (aflepi)”: um instrumento baseado na classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. [recurso eletrônico] / Patricia dos Santos Fernandes. – Curitiba, 2023.

Tese (doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Medicina Interna e Ciências da Saúde. Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Eduardo Silvado

Coorientador: Prof. Dr. Renato Nickel

1. Epilepsia. 2. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. 3. Inquéritos e Questionários. 4. Avaliação de Resultados em Cuidados de Saúde. I. Silvado, Carlos Eduardo. II. Nickel, Renato. III. Programa de Pós-Graduação em Medicina Interna e Ciências da Saúde. Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELO SISTEMA DE BIBLIOTECAS/UFPR
BIBLIOTECA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE, BIBLIOTECÁRIA: RAQUEL PINHEIRO COSTA
JORDÃO CRB 9/991



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MEDICINA INTERNA E
CIÊNCIAS DA SAÚDE - 40001016012P1

ATA Nº017

ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DOUTORADO PARA A OBTENÇÃO DO GRAU DE DOUTORA EM MEDICINA INTERNA E CIÊNCIAS DA SAÚDE

No dia vinte e oito de março de dois mil e vinte e três às 14:00 horas, na sala <https://bit.ly/3JQ1OZq>, MICROSOFT TEAMS, foram instaladas as atividades pertinentes ao rito de defesa de tese da doutoranda **PATRICIA DOS SANTOS FERNANDES**, intitulada: **"DESENVOLVIMENTO DA AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE LABORAL PARA EPILEPSIA (AFLEPI): UM INSTRUMENTO BASEADO NA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE."**, sob orientação do Prof. Dr. **CARLOS EDUARDO SOARES SILVADO**. A Banca Examinadora, designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação MEDICINA INTERNA E CIÊNCIAS DA SAÚDE da Universidade Federal do Paraná, foi constituída pelos seguintes Membros: **RENATO NICKEL** (DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL), **SHAMYR SULYVAN DE CASTRO** (UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ - UFCE), **CARLOS EDUARDO SOARES SILVADO** (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ), **PRISCILA YUKARI SEWO SAMPAIO** (UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE - UFS), **CÁSSIA MARIA BUCHALLA** (FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA), **MARIA JOANA MADER JOAQUIM** (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ - HOSPITAL DE CLÍNICAS). A presidência iniciou os ritos definidos pelo Colegiado do Programa e, após exarados os pareceres dos membros do comitê examinador e da respectiva contra argumentação, ocorreu a leitura do parecer final da banca examinadora, que decidiu pela **APROVAÇÃO**. Este resultado deverá ser homologado pelo Colegiado do programa, mediante o atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca dentro dos prazos regimentais definidos pelo programa. A outorga de título de doutora está condicionada ao atendimento de todos os requisitos e prazos determinados no regimento do Programa de Pós-Graduação. Nada mais havendo a tratar a presidência deu por encerrada a sessão, da qual eu, **RENATO NICKEL**, lavrei a presente ata, que vai assinada por mim e pelos demais membros da Comissão Examinadora.

Curitiba, 28 de Março de 2023.

Assinatura Eletrônica
29/03/2023 07:31:14.0
RENATO NICKEL
Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica
28/03/2023 16:15:43.0
SHAMYR SULYVAN DE CASTRO
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ - UFCE)

Assinatura Eletrônica
30/03/2023 23:09:22.0
CARLOS EDUARDO SOARES SILVADO
Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica
29/03/2023 08:55:29.0
PRISCILA YUKARI SEWO SAMPAIO
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE - UFS)

Assinatura Eletrônica
29/03/2023 08:19:20.0
CÁSSIA MARIA BUCHALLA
Avaliador Externo (FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA)

Assinatura Eletrônica
28/03/2023 17:55:22.0
MARIA JOANA MADER JOAQUIM
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ -
HOSPITAL DE CLÍNICAS)

Rua General Carneiro, 181 - Prédio Central - 11º Andar - Curitiba - Paraná - Brasil
CEP 80060-150 - Tel: (41) 3360-1099 - E-mail: ppgmedicina@ufpr.br

Documento assinado eletronicamente de acordo com o disposto na legislação federal Decreto 8539 de 08 de outubro de 2015.
Gerado e autenticado pelo SIGA-UFPR, com a seguinte identificação única: 269767

Para autenticar este documento/assinatura, acesse <https://www.prppg.ufpr.br/siga/visitante/autenticacaoassinaturas.jsp>
e insira o código 269767



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MEDICINA INTERNA E
CIÊNCIAS DA SAÚDE - 40001016012P1

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação MEDICINA INTERNA E CIÊNCIAS DA SAÚDE da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da tese de Doutorado de PATRICIA DOS SANTOS FERNANDES intitulada: "DESENVOLVIMENTO DA AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE LABORAL PARA EPILEPSIA (AFLEPI): UM INSTRUMENTO BASEADO NA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE.", sob orientação do Prof. Dr. CARLOS EDUARDO SOARES SILVADO, que após terem inquirido a aluna e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa.

A outorga do título de doutora está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

Curitiba, 28 de Março de 2023.

Assinatura Eletrônica
29/03/2023 07:31:14.0
RENATO NICKEL

Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica
28/03/2023 16:15:43.0

SHAMYR SULYVAN DE CASTRO

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ - UFCE)

Assinatura Eletrônica
30/03/2023 23:09:22.0

CARLOS EDUARDO SOARES SILVADO

Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica
29/03/2023 08:55:29.0

PRISCILA YUKARI SEWO SAMPAIO

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE - UFS)

Assinatura Eletrônica
29/03/2023 08:19:20.0

CÁSSIA MARIA BUCHALLA

Avaliador Externo (FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA)

Assinatura Eletrônica
28/03/2023 17:55:22.0

MARIA JOANA MADER JOAQUIM

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ - HOSPITAL DE CLÍNICAS)

Rua General Carneiro, 181 - Prédio Central - 11º Andar - Curitiba - Paraná - Brasil
CEP 80060-150 - Tel: (41) 3360-1099 - E-mail: ppgmedicina@ufpr.br

Documento assinado eletronicamente de acordo com o disposto na legislação federal Decreto 8539 de 08 de outubro de 2015.

Gerado e autenticado pelo SIGA-UFPR, com a seguinte identificação única: 269787

Para autenticar este documento/assinatura, acesse <https://www.pppg.ufpr.br/siga/visitante/autenticacaoassinaturas.jsp> e insira o código 269787

Dedico esta tese à minha família que sempre me oferece
apoio e amor em qualquer situação.

AGRADECIMENTOS

Às pessoas que eu amo e me fizeram seguir em frente, mesmo nos períodos de dúvidas e incertezas. Dedico a elas esses cinco anos de pesquisa e aprendizados.

À Deus, ao Universo, à energia que move o mundo, aos amigos espirituais, aos meus ancestrais, pelo amor e proteção e por me conduzirem nos caminhos que trouxeram aqui.

À minha família, pela paciência, apoio e compreensão.

Aos meus sobrinhos, Geremyas, Jean, João e Ana Júlia, pelo amor sincero e abraços calorosos que recebo sempre que nos vemos, vocês são luz na minha vida.

Às pessoas com epilepsia e todas as outras pessoas com alguma condição de saúde que enfrentam restrições na participação em situações da vida.

À Universidade Federal do Paraná (UFPR), por tudo que hoje sei e sou.

Ao meu coorientador professor Dr. Renato Nickel, idealizador deste estudo, que promoveu meu crescimento profissional e acadêmico e acompanhou toda a minha trajetória, da graduação ao doutorado, exemplo de professor e minha inspiração.

Ao meu orientador, professor Dr. Carlos Silvano, por quase uma década de colaboração construtiva, orientações e muitos ensinamentos, por ter acreditado neste projeto, pela confiança, apoio, sabedoria e capacidade de compartilhar.

Aos servidores e professores do Programa de Pós-Graduação em Medicina Interna e Ciências da Saúde da UFPR, pela dedicação e acolhimento. Em especial ao coordenador Dr. Emilton Lima Júnior, vice coordenadora Dra. Iara José M. Reason e ao secretário Bryan de Oliveira, sempre disponíveis para sanar dúvidas e resolver problemas com carinho e eficiência.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo fomento e incentivo à esta pesquisa. As bolsas de estudos permitiram a realização de um estudo diferenciado e de qualidade.

À professora Dra. Carla Sabariego pela disponibilidade em me supervisionar no meu estágio no *Swiss Paraplegic Research*, pelo interesse em cooperar com o ensino e pesquisa brasileira, pela colaboração no estudo, ensinamentos, sabedoria e capacidade de compartilhar conhecimento.

Ao *Swiss Paraplegic Research* pela oportunidade de estágio, pelos aprendizados, pelo acolhimento e carinho que recebi de todos os funcionários, pesquisadores e professores durante a estadia na Suíça. Senti-me em casa, mesmo

estando do outro lado do mundo. Em especial a minha querida amiga Dra. Ana Oña Macías, Dra. Vanessa Seijas e Dr. Renaldo Bernard, obrigada por todos os ensinamentos, abraços e momentos de descontração.

Ao professor Dr. Cesar Taconeli pelo interesse em colaborar com esta pesquisa, orientação e ensinamentos.

À banca examinadora, Dra. Cássia Maria Buchalla, Dr. Shamy S. de Castro, Dra. Priscila Y. Sewo Sampaio e Dra. Maria Joana M. Joaquim pela disponibilidade e importante colaboração no estudo.

Às alunas de iniciação científica, Gabriella Ferreira Bueno e Eduarda Barboza, pela parceria, dedicação, entusiasmo na coleta de dados e por todos os momentos de trocas e de amizade.

Ao George Bentley pela colaboração na revisão da AFLEpi.

Aos meus colegas de trabalho, do Complexo Médico Penal do Paraná pelo apoio, parceria e compreensão.

Aos meus colegas de trabalho do Centro de Educação Infantil Casa da Criança São José, por me acolherem nos momentos finais deste estudo e pela compreensão nos momentos que não pude estar presente.

A todos os amigos e familiares pela paciência, carinho e por compreenderem a minha ausência.

A maior recompensa pelo nosso trabalho não é o que nos pagam por ele, mas aquilo em que ele nos transforma.

John Ruskin

RESUMO

A epilepsia é uma condição de saúde muito comum que causa impacto em diferentes áreas da vida das pessoas. O emprego é uma área frequentemente afetada. O objetivo principal deste estudo foi desenvolver e analisar as qualidades psicométricas da Avaliação da Funcionalidade Laboral para Epilepsia (AFLEpi), um instrumento para avaliação da funcionalidade laboral de pessoas com epilepsia (PcE) no contexto clínico. Os objetivos secundários foram: verificar as associações existentes entre os escores da AFLEpi e os dados sociodemográficos e clínicos da amostra; e correlacionar os resultados da AFLEpi com os resultados da Escala de Avaliação de Incapacidade da Organização Mundial da Saúde 12 itens (WHODAS 2.0), do Questionário Qualidade de Vida em Epilepsia – 31 (QOLIE-31) e da Escala de Gravidade de Crises (EGC). Métodos: O processo de desenvolvimento incluiu seis fases: o desenvolvimento do conteúdo, com base em uma revisão da literatura e usando a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como quadro de referência; um teste piloto, realizado com 20 PcE; uma consulta com especialistas, aplicando o Método Delphi; o mapeamento e comparação de conteúdo da AFLEpi com outros cinco instrumentos de avaliação da funcionalidade, utilizando as regras de ligação da CIF; redução do número de itens do questionário, utilizando análises quali e quantitativas dos dados obtidos; e a análise psicométrica do instrumento. Para realização dessas duas últimas fases, foi realizado um teste de campo, no qual participaram 120 PcE de difícil controle. A Teoria Clássica dos Testes (TCT) foi utilizada na avaliação psicométrica. Foram realizadas três etapas de validação. Na validação do conteúdo, a validação de face e a comparação do conteúdo da AFLEpi com outros instrumentos foram as estratégias utilizadas. Na validação do critério ou validade concorrente, a análise da correlação existente entre os escores da AFLEpi e de dois instrumentos, definidos como padrão-ouro (WHODAS 2.0 e a EGC), foi utilizada. Para a validação do constructo ou validação estrutural, a Análise Fatorial Exploratória (AFE) foi a técnica utilizada. O parâmetro de confiabilidade utilizado foi o cálculo do Alpha de Cronbach. Resultados: A AFLEpi, contendo 30 itens estruturados em duas dimensões (Fatores de Funcionalidade; e Fatores Ambientais) foi desenvolvida em um processo rigoroso, participativo e baseado em evidências. A AFE resultou em duas cargas fatoriais, o que confirma a plausibilidade da estrutura pré-definida. Os resultados da análise consistência interna mostram a elevada consistência produzida em ambas as dimensões (Fatores de Funcionalidade: 0.95; Fatores Ambientais: 0.80), bem como para o questionário completo (0.94). Os escores da dimensão Fatores de Funcionalidade da AFLEpi mostraram associação significativa com a situação de emprego da PcE (p-valor: 0,043), com o controle das crises (p-valor: 0,007), número de medicações (p-valor: <0,001), e presença de transtorno de humor (p-valor: 0,045). Os escores da dimensão Fatores Ambientais mostraram associação significativa apenas com o controle das crises (p-valor: 0,022). Ambas as dimensões apresentaram correlações significativas (p-valor <0.001) com os escores do QOLIE-31, da WHODAS 2.0 e da EGC. Conclusão: A AFLEpi é um instrumento válido e confiável para avaliar a funcionalidade laboral de PcE no contexto clínico. É uma ferramenta útil para orientar intervenções multidisciplinares, mensurar a evolução clínica e avaliar a incapacidade para concessão de benefícios sociais e aposentadorias de PcE.

Palavras-chave: Epilepsia. Emprego. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Inquéritos e Questionários. Medidas de Resultados Relatados pelo Paciente.

ABSTRACT

Epilepsy is a very common health condition that impacts different areas of persons' lives. Employment is a frequently affected area. The main objective of this study was to develop and analyse the psychometric qualities of the Work Functioning Assessment for epilepsy (WOF AE), an instrument for assessing the work functioning of persons with epilepsy (PwE) in clinical settings. The secondary objectives were: to verify the existing associations between the WOF AE scores and the sociodemographic and clinical data of the sample; and to correlate the WOF AE results with the results of the WHO Disability Assessment Schedule 12 item (WHODAS 2.0), the Quality of Life in epilepsy Questionnaire 31 (QOLIE 31) and the Seizure Severity Questionnaire (SSQ). Methods: the development process included six phases: content development, based on a literature review and using the international classification of functioning, disability and health (ICF) as a framework; a pilot test, carried out with 20 PwE; a consultation with specialists, applying the Delphi method; the mapping and comparison of the WOF AE content with five other functioning assessment instruments, using the ICF linking rules; reduction of the number of WOF AE items, using qualitative and quantitative analysis; and the psychometric analysis of the instrument. To carry out these last two phases, a field test was conducted, in which 120 persons with drug-resistant epilepsy participated. The classical test theory (CTT) was used in the psychometric assessment. Three validation steps were performed. In content validation, face validation and comparison of the WOF AE content with other instruments were the strategies used. In the validation of the criterion or concurrent validity, the analysis of the existing correlation between the WOF AE scores and two instruments, defined as the gold standard (WHODAS 2.0 and SSQ), was used. And for construct validation or structural validation, Exploratory Factor Analysis (EFA) was the technique used. The reliability parameter used was the calculation of Cronbach's Alpha. Results: the WOF AE, containing 30 items structured in two dimensions (1: Functioning Factors; and 2: Environmental Factors) was developed in a rigorous, participative and evidence-based process. EFA resulted in two factor loadings, which confirms the plausibility of the predefined structure. The results of the internal consistency analysis show the high consistency produced in both dimensions (functioning factors: 0.95; environmental factors: 0.80), as well as for the complete questionnaire (0.94). The scores of the dimension 1 showed a significant association with the employment status of the PwE (p-value: 0.043), with seizure control (p-value: 0.007), number of medications (p-value: <0.001), and the presence of mood disorder (p-value: 0.045). The scores of the dimension 2 showed a significant association only with seizure control (p-value: and 0.022). The two dimensions presented significant correlations (p-value: <0,001) with the QOLIE-31, WHODAS 2.0 and SSQ scores. Conclusion: the WOF AE is a valid and reliable instrument to assess the work functioning of PwE in clinical settings. It is a useful tool to guide multidisciplinary interventions, measure clinical evolution and assess the disability to grant social benefits and PwE retirements.

Keywords: Epilepsy. Employment. International classification of functioning, disability and health. Surveys and questionnaires. Patient-reported outcomes.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - MODELO BIOPSISSOCIAL DE SAÚDE	26
FIGURA 2 - FLUXOGRAMA CONTENDO AS ETAPAS DA REVISÃO DE LITERATURA.....	41
FIGURA 3 - VISÃO GERAL DAS FASES DE DESENVOLVIMENTO DA AFLEPI....	51
FIGURA 4 - SEQUÊNCIA DAS FASES DE DESENVOLVIMENTO DA AFLEPI.....	52
FIGURA 5 - INTERAÇÃO ENTRE AS CATEGORIAS DA CIF	55
FIGURA 6 - DISTRIBUIÇÃO DOS RESULTADOS DA AFLEPI (N=20)	58
FIGURA 7 - INTERAÇÃO ENTRE AS CATEGORIAS DA CIF	62
FIGURA 8 - INTERAÇÃO ENTRE AS CATEGORIAS DA CIF	73
FIGURA 9 - AUTOVALORES PRODUZIDOS PELA MATRIZ DE CORRELAÇÃO AMOSTRAL	74
FIGURA 10 - CORRELAÇÕES ENTRE OS ITENS DA DIMENSÃO FATORES DE FUNCIONALIDADE	77
FIGURA 11 - CORRELAÇÕES ENTRE OS ITENS DA DIMENSÃO FATORES AMBIENTAIS	78
FIGURA 12 - CORRELAÇÃO ENTRE OS INSTRUMENTOS	79
FIGURA 13 - ASSOCIAÇÃO ENTRE O ESCORE DE FATORES DE FUNCIONALIDADE E AS COVARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS	82
FIGURA 14 - ASSOCIAÇÃO ENTRE O ESCORE DE FATORES DE FUNCIONALIDADE E AS COVARIÁVEIS CLÍNICAS.....	83
FIGURA 15 - ASSOCIAÇÃO ENTRE O ESCORE DE FATORES AMBIENTAIS E AS COVARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS	83
FIGURA 16 - ASSOCIAÇÃO ENTRE O ESCORE DE FATORES AMBIENTAIS E AS COVARIÁVEIS CLÍNICAS	84

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 - PRINCIPAIS FATORES ASSOCIADOS AO EMPREGO DAS PCE....	37
QUADRO 2 - SELEÇÃO DE CATEGORIAS DA CIF	54
QUADRO 3 - QUALIFICADORES DE DIFICULDADE	56
QUADRO 4 - QUALIFICADOR DA FREQUÊNCIA	56
QUADRO 5 - CATEGORIAS DA CIF REFERENTES ÀS PERGUNTAS AGRUPADAS E EXCLUÍDAS	60
QUADRO 6 - CATEGORIAS DA CIF REFERENTES ÀS PERGUNTAS AGRUPADAS.....	62
QUADRO 7 - CARACTERÍSTICAS GERAIS DOS INSTRUMENTOS	63
QUADRO 8 - COMPARAÇÃO DOS INSTRUMENTOS	65
QUADRO 9 - CATEGORIAS DA CIF E CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	72
QUADRO 10 - SÍNTESE DO PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DA AFLEPI..	80
QUADRO 11 - TEORIAS, MODELOS E TIPO DE AVALIAÇÃO	85
QUADRO 12 - CATEGORIAS DA CIF E QUESTÕES DA AFLEPI.....	85

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E SOCIODEMOGRÁFICAS (N= 20)..	57
TABELA 2 - RESULTADOS DA APLICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO	58
TABELA 3 - FREQUÊNCIA E DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS DO TESTE PILOTO (N=20).....	59
TABELA 4 - CONVERGÊNCIA DE OPINIÃO DOS ESPECIALISTAS	61
TABELA 5 - CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DA AMOSTRA (N=120)	67
TABELA 6 - CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DA AMOSTRA (N=120).....	67
TABELA 7 - FREQUÊNCIA E DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS (FASE 4)	68
TABELA 8 - RESULTADOS DA ANÁLISE FATORIAL EXPLORATÓRIA (AFE).....	70
TABELA 9 - ANÁLISE DA CONSISTÊNCIA INTERNA	71
TABELA 10 - MÉDIAS DAS RESPOSTAS DOS ENTREVISTADOS.....	71
TABELA 11 - RESUMO DA ANÁLISE FATORIAL EXPLORATÓRIA	75
TABELA 12 - RESULTADOS DA ANÁLISE CONFIRMATÓRIA	76
TABELA 13 - RESULTADOS DA ANÁLISE DE CONSISTÊNCIA INTERNA.....	76

LISTA DE ABREVIATURAS OU SIGLAS

ADA	Americans with Disabilities Act
AFC	Análise Fatorial Confirmatória
AFE	Análise Fatorial Exploratória
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CONADE	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CRPD	Convention on Rights of Persons with Disability
EUA	Estados Unidos da América
ILAE	International League Against Epilepsy
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
MAC	Medicação anticrise
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PcE	Pessoas com epilepsia
PRO	Patient-reported outcome
QV	Qualidade de vida
SUS	Sistema Único de Saúde
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	18
1.1 JUSTIFICATIVA	20
1.2 OBJETIVOS	22
1.2.1 Objetivo geral	22
1.2.2 Objetivos específicos.....	22
2 REVISÃO DE LITERATURA	24
2.1 EPILEPSIA E EMPREGO	24
1.1 FATORES PESSOAIS E PSICOLÓGICOS.....	26
1.2 FUNÇÕES COGNITIVAS.....	27
1.3 CAPACIDADE E ESCOLARIDADE.....	28
1.4 FATORES AMBIENTAIS.....	28
1.5 TRANSTORNOS PSIQUIÁTRICOS.....	29
1.6 EMPREGO E QUALIDADE DE VIDA (QV)	30
1.7 TRATAMENTO.....	30
1.8 RESTRIÇÕES NO TRABALHO	33
1.9 APOSENTADORIA E LEGISLAÇÃO	33
1.10 AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE LABORAL NA EPILEPSIA.....	34
3 MATERIAL E MÉTODOS	38
3.1 TEORIAS E MODELOS BASES PARA A CONSTRUÇÃO DA AFLEPI.....	38
3.2 PRIMEIRA FASE: GERAÇÃO DOS ITENS.....	39
3.3 SEGUNDA FASE: TESTE PILOTO.....	42
3.4 TERCEIRA FASE: CONSULTA AOS ESPECIALISTAS	43
3.4.1 QUARTA FASE: MAPEAMENTO E COMPARAÇÃO DE CONTEÚDO	43
3.5 QUINTA FASE: REDUÇÃO DE ITENS DO QUESTIONÁRIO	44
3.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA E PSICOMÉTRICA.....	46
3.6.1 Validação da AFLEpi.....	46
3.6.1.1 Validação do conteúdo	46
3.6.1.2 Validação de critério	47
3.6.1.3 Validação do constructo	48
3.6.2 Confiabilidade da AFLEpi.....	49
3.6.3 Associações entre os escores da AFLEpi com as covariáveis sociodemográficas e clínicas.....	50

3.7 PONTUAÇÃO DA AFLEPI	53
4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	54
4.1 FASE 1: GERAÇÃO DOS ITENS	54
4.2 FASE 2: TESTE PILOTO	57
4.3 FASE 3: CONSULTA AOS ESPECIALISTAS	60
4.4 FASE 4: MAPEAMENTO E COMPARAÇÃO DE CONTEÚDO	63
4.5 FASE 5: REDUÇÃO DO NÚMERO DE ITENS	66
4.6 FASE 6: VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO	73
4.7 ASSOCIAÇÕES ENTRE OS ESCORES DA AFLEPI E AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS	82
4.8 O INSTRUMENTO: A AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE LABORAL PARA EPILEPSIA (AFLEPI)	85
5 DISCUSSÃO	87
5.1 DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DA AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE LABORAL PARA EPILEPSIA (AFLEPI)	87
5.2 ASSOCIAÇÕES COM AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS ..	91
5.3 APLICABILIDADE DA AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE LABORAL PARA EPILEPSIA (AFLEPI)	93
5.4 LIMITAÇÕES.....	93
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	95
6.1 RECOMENDAÇÕES PARA TRABALHOS FUTUROS	95
REFERÊNCIAS.....	97
APÊNDICE 1 – ESTUDOS INCLUÍDOS NA REVISÃO DE LITERATURA.....	109
APÊNDICE 2 – TABELA DE CLASSIFICAÇÃO NA CIF DOS PRINCIPAIS CONCEITOS ENCONTRADOS NA REVISÃO DE LITERATURA	121
APÊNDICE 3 – PRIMEIRA VERSÃO DA AFLEPI	128
APÊNDICE 4 – SEGUNDA VERSÃO DA AFLEPI	137
APÊNDICE 5 - TERCEIRA VERSÃO DA AFLEPI	146
APÊNDICE 6 – TERCEIRA VERSÃO (46 ITENS) EM INGLÊS	154
APÊNDICE 7 - FICHA DE COLETA DE DADOS CLÍNICOS E SOCIODEMOGRÁFICOS	159
APÊNDICE 8 – VERSÃO FINAL DA AFLEPI (30 ITENS)	160
APÊNDICE 9 – RESULTADOS DO CALÁLCULO DOS COEFICIENTES DE CORRELAÇÕES POLICÓRICAS.....	164

ANEXO 1 - AVALIAÇÃO DE INCAPACIDADE DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – WHODAS 2.0.....	165
ANEXO 2 – ESCALA DE GRAVIDADE DE CRISES (EGC)	170
ANEXO 3 - QUESTIONÁRIO QUALIDADE DE VIDA EM EPILEPSIA-31	172

1 INTRODUÇÃO

A epilepsia é uma condição de saúde muito comum caracterizada pela recorrência de crises epiléticas (FISHER *et al.*, 2014). A crise epilética é definida como um sintoma resultante da atividade neuronal excessiva ou assíncrona atípica do cérebro (FISHER *et al.*, 2014).

Existem cerca de 50 milhões de pessoas com epilepsia (PcE) no mundo (ONU, 2017). No Brasil, estima-se que haja cerca de 3 milhões de PcE (DISTRITO FEDERAL, 2022). Aproximadamente 70% das PcE controlam as crises epiléticas com o uso de medicações anticrises (MACs) (ONU, 2019a). Contudo, 75% das PcE que vivem em países de média e baixa renda e metade dos que vivem na América Latina e no Caribe não têm acesso ao tratamento apropriado (ONU, 2019b).

Em um estudo brasileiro, realizado na cidade de São José do Rio Preto, a prevalência da epilepsia foi de 18.6 a cada 1000 habitantes, desses, 8.2 tinham epilepsia ativa (com pelo menos uma crise nos últimos dois anos) (BORGES *et al.*, 2004).

A epilepsia afeta diferentes áreas da vida das pessoas e causa um considerável impacto na funcionalidade. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), a estrutura recomendada como padrão internacional para descrever a funcionalidade e a incapacidade (WHO, 2001), define a funcionalidade como o resultado da interação entre a pessoa com uma condição de saúde, fatores ambientais e pessoais (WHO, 2001). Esse é o modelo biopsicossocial de saúde da CIF, endossado pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CRPD) das Nações Unidas (ONU, 2006) e pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015), que muda a compreensão da funcionalidade e da incapacidade de uma abordagem puramente biomédica para uma abordagem biopsicossocial. Na área médica, a Funcionalidade, é frequentemente considerada como um desfecho clínico. Porém, para os profissionais da reabilitação ela é considerada como diagnóstico, pois o tratamento é centrado na otimização do desempenho e melhoria da funcionalidade (DE VET *et al.*, 2011).

Assim como a Classificação Internacional de Doenças (CID), a CIF faz parte da família de classificações desenvolvidas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e tem como principal objetivo estabelecer uma linguagem padronizada e unificada para descrever os estados de saúde e relacionados à saúde. Segundo a CIF, a

funcionalidade e incapacidade são resultantes da interação de uma pessoa com seu ambiente, por isso, elas são contexto-dependentes, guardando estreita relação com os fatores ambientais, composto pelo ambiente físico, social e atitudinal (WHO, 2001).

Dentre as várias limitações de atividades da vida diária e restrições de participação causadas pela epilepsia, a participação no emprego é descrita como uma das áreas mais frequentemente afetadas. Estudos (ALONSO *et al.*, 2006; BORGES; CORDEIRO; DELGADO, 2000; BORGES; PISSOLATI, 2000; NICKEL *et al.*, 2012; SALGADO; SOUZA, 2002; TELLA; FONSECA; BERTUQUI, 1996;) apontam que a condição de saúde é um fator que interfere na participação social e no emprego dessas pessoas e referem o emprego como um importante desfecho clínico e um aspecto fundamental da qualidade de vida (QV) e da saúde (ENGLAND *et al.*, 2012).

O impacto da epilepsia na vida das pessoas tem origem multifatorial, ou seja, existe uma grande variabilidade de fatores que causam essas limitações e restrições. Fatores como controle das crises (ARCOT JAYAGOPAL; SAMSON; TARASCENKO, 2018), estigma (PETERSON; WALKER; SHEARS, 2014), efeito das medicações (WELTON *et al.*, 2020), apoio familiar e governamental (PUKA; TAVARES; SPEECHLEY, 2019), comorbidades psiquiátricas (PETERSON; WALKER; SHEARS, 2014) e problemas cognitivos (WO *et al.*, 2015a) estão frequentemente associados ao nível de empregabilidade das PcE.

A mensuração do efeito que a epilepsia tem na vida laboral das pessoas é relevante por três principais razões. Primeiro, para definir as atividades de trabalho que podem ser exercidas com segurança pelas PcE. Segundo, para definir as intervenções necessárias para otimizar o desempenho dessas pessoas no trabalho. E terceiro, para elaborar os relatórios médicos para a concessão de benefícios e aposentadorias. Contudo, os profissionais da saúde e do serviço social encontram dificuldades para realizar a avaliação biopsicossocial com foco no trabalho das PcE (MIZIARA; MIZIARA; MUÑOZ, 2011; PEREIRA; BARBOSA, 2016).

No contexto de saúde, o termo funcionalidade denota os aspectos positivos da interação entre um indivíduo (com uma condição de saúde) com seus fatores contextuais (fatores ambientais e pessoais) (WHO, 2001). O termo funcionalidade laboral, utilizado neste estudo, pode ser compreendido como o resultado da interação de uma pessoa com epilepsia, com os fatores pessoais e ambientais em situações conexas à atividade de trabalho remunerado e participação no emprego.

A avaliação da funcionalidade laboral é importante em diferentes condições de saúde, contudo diferentes aspectos devem ser considerados em cada uma delas (DE VET *et al.*, 2011). Por exemplo, a avaliação na epilepsia difere da avaliação na lesão medular, existem aspectos especialmente importantes a serem considerados em cada condição de saúde. Na epilepsia, o acesso à medicação, o estigma e as funções cognitivas são importantes aspectos a serem incorporados na avaliação. Já na lesão medular, problemas nas transferências do corpo, mobilidade na comunidade e acessibilidade ambiental têm maior relevância (DE VET *et al.*, 2011).

Uma avaliação padronizada sobre a extensão dos problemas de funcionalidade, com foco especial em áreas relevantes para o trabalho, é, portanto, um elemento-chave para o tratamento, integração no trabalho e garantia de acesso aos benefícios previdenciários das PcE. Existem poucas opções para avaliar a funcionalidade de PcE e, até o momento, nenhum *Core Set* da CIF para epilepsia foi desenvolvido. *Core Set* da CIF é uma seleção de quais domínios de funcionalidade são os mais relevantes para condições ou situações de saúde específicas (SELB *et al.*, 2015).

Uma vez que não existe um *Core Set* da CIF para epilepsia, os profissionais carecem de um guia sobre quais aspectos da funcionalidade devem ser cobertos por uma ferramenta para PcE com foco no trabalho. Por isso, este estudo teve como objetivo desenvolver a “Avaliação da Funcionalidade Laboral para Epilepsia (AFLEpi)”, um instrumento baseado na CIF, para avaliação da funcionalidade laboral de brasileiros com epilepsia. Um instrumento de avaliação da funcionalidade laboral de PcE, válido e confiável pode contribuir não só para no contexto de integração laboral de PcE e no contexto previdenciário, mas também no contexto clínico e científico.

1.1 JUSTIFICATIVA

Este estudo se justifica pela necessidade da elaboração de um instrumento avaliação da funcionalidade das PcE, que seja abrangente, mas leve em consideração a singularidade da pessoa com epilepsia. De acordo com a revisão de literatura realizada para este estudo, até ao presente, não foi encontrada nenhuma ferramenta específica para orientar a avaliação da funcionalidade laboral de PcE.

Quando não existe um instrumento disponível, é necessário desenvolver um novo instrumento para o fim desejado (REICHENHEIM; BASTOS, 2021).

No Brasil, a avaliação da funcionalidade das PcE é desafiadora devido à três principais fatores:

1. Particularidades relacionadas à epilepsia, como intermitência, imprevisibilidade e variabilidade das crises epiléticas, que não são abordadas nas avaliações atualmente disponíveis;
2. A maioria dos instrumentos direcionam a avaliação aos problemas relacionados a atividades como alimentar-se, andar, vestir-se e mudar a posição do corpo, as quais não são problemas comuns para PcE. E desconsideram importantes áreas da vida, como estudar, trabalhar e fatores ambientais, como o estigma, relevantes aspectos para a epilepsia (QUINTAS *et al.*, 2012);
3. Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) avalia a incapacidade para o trabalho e assegura os direitos das pessoas relacionados aos benefícios previdenciários. No entanto, os benefícios do INSS estão condicionados a um laudo médico fornecido pelo sistema de saúde privado ou público (BRASIL, 2016; BRASIL, 2022). As normas vigentes, como a Lei Federal nº 13.146/2015 (BRASIL, 2015), que trata da avaliação biopsicossocial da incapacidade, e a Resolução nº 452/2012 (BRASIL, 2012), na qual o Ministério da Saúde recomenda o uso da CIF no Sistema Único de Saúde (SUS), incluindo a saúde complementar, mudaram o foco da avaliação da incapacidade de um modelo médico, baseado apenas em diagnósticos clínicos, para um modelo biopsicossocial baseado tanto em diagnósticos clínicos quanto em nível de funcionalidade. No entanto, os médicos neurologistas, médicos do trabalho e médicos peritos encontram dificuldades em avaliar a funcionalidade e integrá-lo em seus relatórios, pois a formação médica incorpora principalmente conceitos biomédicos (PEREIRA; BARBOSA, 2016).

A elaboração do instrumento proposto aqui poderá: 1) Promover maior participação das PcE no mercado de trabalho; 2) Reduzir o estigma vivenciado pelas PcE; 3) Oferecer elementos para as adequações necessárias no ambiente de trabalho; 4) Oportunizar capacitação para os profissionais e formação de estudantes da área da saúde e serviço social; 5) Disponibilizar instrumento para a avaliação dos resultados das intervenções no contexto clínico e acadêmico; 6) Garantir o acesso das PcE aos benefícios previdenciários.

Sendo assim, o desenvolvimento da Avaliação da Funcionalidade Laboral para Epilepsia (AFLEpi) objetivou, por meio de um complexo e rigoroso processo de construção de um novo instrumento, fornecer uma ferramenta, consonante com o modelo biopsicossocial, para contribuir na avaliação da funcionalidade laboral das PcE no contexto clínico.

A elaboração deste estudo foi baseada nas seguintes hipóteses: 1. A AFLEpi é um instrumento adequado para identificar problemas específicos que as PcE encontram na participação no emprego; 2. Os escores da AFLEpi refletem os escores da avaliação de funcionalidade padrão-ouro; 3. Os escores da AFLEpi estão negativamente associados aos escores da avaliação da qualidade de vida (QV), ou seja, quanto mais problemas de funcionalidade laboral menor é o índice de QV; e 4. Os escores da AFLPEpi estão positivamente associados aos escores da avaliação da gravidade das crises, ou seja, quanto mais grave são as crises, mais problemas de funcionalidade laboral existem.

1.2 OBJETIVOS

Este estudo teve como objetivo o desenvolvimento de um instrumento, baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, capaz de avaliar a funcionalidade laboral da pessoa com epilepsia no contexto clínico.

1.2.1 Objetivo geral

Desenvolvimento de um instrumento para avaliação da funcionalidade laboral da pessoa com epilepsia de acordo com o modelo biopsicossocial.

1.2.2 Objetivos específicos

1. Elaborar os itens da AFLEpi a partir de um processo participativo e baseado em evidências;
2. Comparar o conteúdo da AFLEpi com o conteúdo de outros instrumentos de avaliação da funcionalidade;
3. Analisar as qualidades psicométricas da AFLEpi;
4. Verificar a aplicabilidade AFLEpi em PcE em idade laboral;

5. Identificar associações existentes entre os resultados da AFLEpi e o grau de escolaridade formal, situação laboral, idade, estado matrimonial, tratamento, controle das crises, classificação da epilepsia e classificação das crises dos entrevistados;
6. Examinar se os escores da AFLEpi refletem os escores da Escala de Avaliação de Incapacidade da Organização Mundial da Saúde – WHODAS 2.0 - 12 itens (ANEXO 1); e os escores das avaliações de outros aspectos da vida da pessoa com epilepsia (Questionário Qualidade de Vida em Epilepsia – 31 (ANEXO 2), Escala de Gravidade de crises (ANEXO 3).

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 EPILEPSIA E EMPREGO

Emprego é uma das áreas da vida na qual as PcE mais relatam dificuldades (ARCOT JAYAGOPAL; SAMSON; TARASCENKO, 2018; NICKEL *et al.*, 2012). Alguns autores apresentam taxas de emprego menores ou taxas de desemprego mais altas se comparado à população em geral (AK *et al.*, 2015; LIM *et al.*, 2013; ZHU *et al.*, 2020). Um estudo de revisão sistemática de literatura encontrou como resultado uma taxa média global ajustada de emprego de PcE de 58% (WO *et al.*, 2015b). No entanto, Marinas e col. (2011) obtiveram como resultado, em uma pesquisa realizada na Espanha, que as PcE têm taxas de emprego semelhantes às da população em geral e de desemprego ligeiramente maior (MARINAS *et al.*, 2011). Em um estudo realizado no Canadá (PUKA; TAVARES; SPEECHLEY, 2019), igualmente se constatou uma taxa de ocupação (trabalho e educação) semelhante à da população em geral.

Quando se buscou comparar o impacto da epilepsia com o impacto de outras condições de saúde no trabalho, Libby e col. (2012) identificaram que, nos Estados Unidos da América, PcE tiveram perda de produtividade equivalente às perdas por diabetes, depressão, ansiedade e asma combinadas (LIBBY *et al.*, 2012). E Aydemir e col. (2011) mostraram em seus resultados que o número de PcE desempregadas foi significativamente maior que o número de pessoas com migrânea desempregadas, uma outra doença neurológica com crises intermitentes. Ao mesmo tempo, não houve diferença com relação ao nível de escolaridade dessas pessoas (AYDEMIR *et al.*, 2011).

Além de dificuldades para conseguir e manter o emprego, PcE frequentemente se deparam com outro problema, o subemprego (AL-KHATEEB; AL-KHATEEB, 2014; LIM *et al.*, 2013; ZHU *et al.*, 2020). A epilepsia restringe oportunidades de desenvolvimento profissional o que leva a dificuldades na melhoria da renda (ZHU *et al.*, 2020). Estudos conduzidos na Turquia (AK *et al.*, 2015) e no Canadá (PUKA; SMITH, 2016) apontam que mesmo entre os pacientes com epilepsia intratável na infância que alcançaram resultados educacionais e vocacionais semelhantes aos da população em geral, a renda foi significativamente menor. No

entanto, em um estudo realizado em 2020 na Austrália (WELTON *et al.*, 2020), a maioria dos entrevistados estava empregada e 46% foram considerados de alta renda.

Com relação às taxas de emprego, desemprego e subemprego, é imprescindível considerar que estas podem variar de acordo com as condições socioeconômicas da amostra, da região onde os estudos foram realizados, bem como a assistência governamental oferecida à essa população.

Ainda com relação às barreiras encontradas pelas PcE na participação no trabalho, pessoas com crises não controladas apresentam uma taxa de emprego 26% menor que as que têm as crises controladas (ARCOT JAYAGOPAL; SAMSON; TARASCENKO, 2018). Neste sentido, estudos mencionam o controle das crises como um dos principais fatores relacionados à empregabilidade de PcE (BACA *et al.*, 2017; CARREÑO, *et al.*, 2011; GEORGE *et al.*, 2009; HAMID *et al.*, 2013; HOLLAND *et al.*, 2009; LACH *et al.*, 2010; LIM *et al.*, 2013; MARINAS *et al.*, 2011; MORITAKE *et al.*, 2009; PUKA; SMITH, 2016; SEIAM; DHALIWAL; WIEBE, 2011; SCHNEIDER-VON PODEWILS *et al.*, 2014; SEO; LEE; PARK, 2017; SHIH *et al.*, 2020; ZHU *et al.*, 2020). Entretanto, alguns autores (WO *et al.*, 2015a, 2016) afirmam que essa relação não é clara e outros afirmam que o tratamento deve incluir outros aspectos, além do controle das crises (PETERSON; WALKER; SHEARS, 2014; SALAS PUIG *et al.*, 2021; SHIH *et al.*, 2020; ZHU *et al.*, 2020). Puka e col. (2019) referiram, com base nos seus resultados, que o controle das crises não garante desfechos sociais positivos, inclusive com relação à empregabilidade. Wo e col. (2016) afirmam que o tipo de epilepsia também é um fator que afeta o emprego. No entanto, estudos (SALAS PUIG *et al.*, 2021; SHIH *et al.*, 2020; WO *et al.*, 2015a, 2015b, 2016; ZHU *et al.*, 2020) evidenciam que não só os fatores relacionados à doença e seus sintomas devem ser considerados no que se refere à participação da pessoa com epilepsia no trabalho.

Como a situação ocupacional das PcE é afetada por uma gama de fatores correlacionados, acredita-se que os problemas de empregabilidade na epilepsia não podem ser reduzidos a um único fator (ALONSO *et al.*, 2009; BISHOP, 2004; GOMES, 2009; HARDEN *et al.*, 2004; MAHKOWSKA-ZWÓLINSKA; JEDRZEJCKA; OWCZAREK, 2012; SMEETS *et al.*, 2007; PETERSON; WALKER; SHEARS, 2014; SALAS PUIG *et al.*, 2021; SHIH *et al.*, 2020; ZHU *et al.*, 2020).

Compreender a interação de fatores internos e externos é importante para assim desenvolver intervenções eficazes nesse sentido. Em um estudo que teve objetivo de avaliar a situação de trabalho do paciente com epilepsia e classificar de

acordo com a linguagem da CIF, os próprios pacientes relataram queixas em todos os domínios da CIF (PINTO, 2014). Sendo que as principais queixas foram com relação à: tolerância ao exercício, atenção e memória, no domínio funções do corpo; conseguir, manter e sair de um emprego, realizar tarefas, relações formais e autossuficiência econômica, no domínio atividades e participação; produtos e tecnologia para o trabalho e atitudes, no domínio fatores ambientais; e fatores pessoais (PINTO, 2014). O modelo biopsicossocial proposto pela OMS apoia essa visão multifatorial e pode contribuir na identificação de quais fatores causam dificuldades na participação das PcE no trabalho (CERNIAUSKAITE *et al.*, 2012). A figura abaixo representa a interação entre os vários fatores do modelo biopsicossocial de funcionalidade, incapacidade e saúde.

FIGURA 1 - MODELO BIOPSIKOSSOCIAL DE SAÚDE

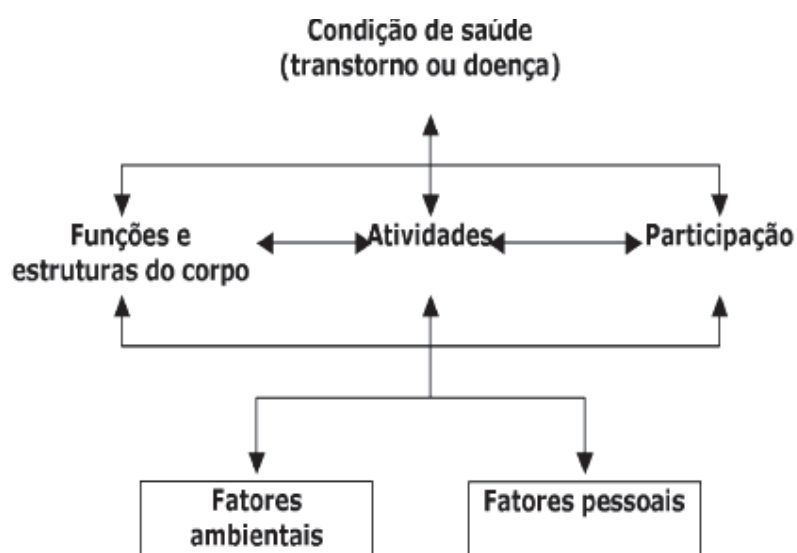


Figura 1 - Interação entre os componentes da CIF. Adaptação: OMS (2003) .

Figure 1 – Interaction between the components of ICF. Adapted from WHO (2003).

Fonte: CIF (2003).

Neste estudo, os principais fatores associados ao emprego das PcE encontrados nesta revisão de literatura são descritos nos tópicos a seguir.

1.1 FATORES PESSOAIS E PSICOLÓGICOS

Segundo estudos realizados na Malásia (WO *et al.*, 2015a, 2015b, 2016), os fatores pessoais e psicológicos, como habilidade e intenção de trabalhar, capacidade

de lidar com estresse, motivação e autodeterminação, afetam significativamente a empregabilidade das PcE.

Além dos citados acima, outros estudos ratificam a existência da relação entre fatores pessoais e a empregabilidade de PcE (AYDEMIR; JACOBY; ÖZKARA, 2012; HOLLAND *et al.*, 2009; LIM *et al.*, 2013). Um desses fatores é a idade de início das crises epiléticas (GEORGE *et al.*, 2009; HOLLAND *et al.*, 2009; LIM *et al.*, 2013). Segundo os autores (HOLLAND *et al.*, 2009; LIM *et al.*, 2013), pessoas que tiveram epilepsia precoce foram as que mais tiveram prejuízos relacionados ao emprego. Do mesmo modo, Sanabria-Castro e col. (2016) apontam que existe relação entre o tempo de evolução da epilepsia e a ocupação, e Moritaki e col. (2009) acrescentam que PcE de início tardio têm melhores resultados de QV.

Aydemir, Jacoby e Özkara (2012) também buscaram identificar fatores pessoais e psicológicos que afetam o emprego e, ao examinarem as autoavaliações dos entrevistados com relação aos seus próprios sentimentos e pensamentos, identificaram que estar empregado e ter uma boa compreensão da condição de saúde estavam relacionados aos pensamentos positivos. Seo, Lee e Park (2017) encontraram correlação entre o nível de apatia e emprego e Westerhuis e col. (2011) adicionam que um estilo de enfrentamento passivo influencia o componente mental da escala de QV.

Em estudo realizado no Zimbábue, Mugumbate e Gray (2017) encontraram como resultado que a resiliência individual agia como um forte mecanismo de enfrentamento, possibilitando melhores resultados no emprego. O conhecimento sobre a epilepsia e a aceitação da condição de saúde também foram características dos que superaram o desemprego (MUGUMBATE; GRAY, 2017). Entretanto, considerando a subjetividade inerente, os fatores pessoais e suas relações com o emprego na epilepsia são aspectos que requerem futuros estudos para confirmação (WO *et al.*, 2015a, 2016).

1.2 FUNÇÕES COGNITIVAS

Puka, Tavares e Speechley (2019) referiram os problemas cognitivos como os preditores mais consistentes relacionados aos desfechos sociais na idade adulta para pessoas com diagnóstico de epilepsia na infância. De acordo com Wo e col.

(2015), as funções cognitivas estão relacionadas à capacidade de trabalho e diretamente envolvidas com o grau de empregabilidade.

1.3 CAPACIDADE E ESCOLARIDADE

Em estudos dirigidos por Wo e col. (2015a) e (2016), a capacidade de trabalhar de PcE foi relacionada não só com as funções cognitivas, mas também com: o grau de escolaridade, funções físicas necessárias para o trabalho, o desempenho no trabalho afetado pelas crises epilépticas, a capacidade autopercebida de trabalhar, a capacidade de viajar de forma independente e a capacidade de lidar com o estresse no trabalho.

No estudo de Lin e col. (2020), os resultados do teste de inteligência estavam significativamente associados aos resultados das avaliações de funcionalidade social e ocupacional e QV. Assim, esses autores concluíram que as pessoas com melhores resultados no teste de inteligência e mais anos estudo, também alcançaram melhores resultados na avaliação de funcionalidade social e ocupacional (LIN *et al.*, 2020).

Outros autores também referem o grau de escolaridade como um fator relacionado à empregabilidade (LIM *et al.*, 2013). Para Marinas e col. (2011), a baixa escolaridade está entre os principais fatores associados ao desemprego e à incapacidade para o trabalho.

1.4 FATORES AMBIENTAIS

Múltiplos estudos abordam os fatores ambientais como agentes que afetam a empregabilidade de PcE. Vários estudos mencionam o estigma como um fator que afeta negativamente e limita o trabalho (AK *et al.*, 2015; LACH *et al.*, 2010; MCCAGH; FISK; BAKER, 2009; PETERSON; WALKER; SHEARS, 2014; SMITH *et al.*, 2009; WO *et al.*, 2015b, 2016). Ademir e col. (2011) mostraram que o impacto social e o estigma são maiores na epilepsia que na migrânea, outra condição crônica de saúde com crises intermitentes. Na Turquia, Ak e col. (2015) verificaram que 43,3% dos respondentes relataram sentirem-se estigmatizados. Adicionalmente, Smith e col. (2009) encontraram como resultado uma associação entre a idade de início das crises e o estigma.

Aydemir e col. (2011) identificaram que, além do estigma, o comportamento de ocultação da epilepsia é, do mesmo modo, maior que na migrânea. O estudo de Ak e col. (2015) também mostrou que o comportamento de manter a epilepsia em segredo foi predominante. Confirmando esses resultados, Elliot e col. (2019) identificaram que, devido aos fatores ambientais, PcE utilizam diferentes estratégias de divulgação da sua condição em situações sociais, pessoais e de trabalho cotidianas.

Diversos estudos abordam outros fatores ambientes relacionados à empregabilidade das PCE, como o apoio e as atitudes (AK et al., 2015; AL-KHATEEB; AL-KHATEEB, 2014; HESDORFFER *et al.*, 2013; JONES; BLOCHER; JACKSON, 2013; ORTEGA *et al.*, 2020; SHIH *et al.*, 2020; WO *et al.*, 2015a, 2015b, 2016; ZHU *et al.*, 2020). Um estudo de revisão de literatura sobre aspectos psicossociais da epilepsia nos países árabes mostrou que atitudes negativas em relação à epilepsia e equívocos sobre epilepsia foram resultados prevalentes (AL-KHATEEB; AL-KHATEEB, 2014).

A carência de conhecimento sobre a epilepsia também apareceu como fator que limita a participação no trabalho e no emprego. Para Ortega e col. (2020), o apoio familiar e a educação do paciente e familiares com relação à epilepsia são fatores preditores de empregabilidade em pacientes com epilepsia de difícil controle. Shih e col. (2020) argumentam que a família e os profissionais de saúde desempenham um importante papel na inclusão social das PcE. Desta forma, recomenda-se que uma das prioridades de pesquisas e trabalhos futuros no campo da epilepsia, sejam relacionadas à melhoria da educação sobre a epilepsia para PcE, profissionais e familiares (HESDORFFER *et al.*, 2013).

Outros estudos mostram que a proteção familiar excessiva, é fator que influencia a taxa de empregabilidade e a independência das PcE (AK et al., 2015; WO et al., 2015a, 2016). Além disso, o apoio no local de trabalho, o apoio familiar e governamental igualmente afeta a empregabilidade (PUKA; TAVARES; SPEECHLEY, 2019; WO et al., 2015a).

1.5 TRANSTORNOS PSIQUIÁTRICOS

A relação entre emprego e transtornos psiquiátricos foi abordada em múltiplos estudos incluídos nesta revisão (GANDY *et al.*, 2013; GRAVEL *et al.*, 2021; LEE; LEE;

NO, 2009; LIM; CHAN; KO, 2009; PETERSON; WALKER; SHEARS, 2014; REISINGER; DIORIO, 2009; WELTON *et al.*, 2020). Neste sentido, pesquisas apontam que a tensão financeira (REISINGER; DIORIO, 2009) e o desemprego (GANDY *et al.*, 2013; HOLLAND *et al.*, 2009; LEE; LEE; NO, 2009; REISINGER; DIORIO, 2009) são fatores determinantes de depressão em PcE. Para Peterson, Walker e Shears (2014) os aspectos sociais do estigma no emprego não são apenas fatores determinantes de depressão, mas também de ansiedade. Apoiando esses dados, no estudo de Gandy e col. (2013), o desemprego foi considerado um preditor significativo do risco de suicídio em PcE.

Além disso, Welton e col. (2020) constataram que existe uma associação entre transtornos psiquiátricos e redução da QV. Esses mesmos autores concluíram que os transtornos psiquiátricos são comuns mesmo nos pacientes que apresentam o controle das crises.

1.6 EMPREGO E QUALIDADE DE VIDA (QV)

Vários dos artigos incluídos nesta revisão mostraram a íntima e significativa relação entre o emprego e a QV da pessoa com epilepsia (AL-KHATEEB; AL-KHATEEB, 2014; ALONSO *et al.*, 2009; ALTWIJRI; ALJOHANI; ALSHAMMARI, 2021; AZUMA; AKECHI, 2014; ELSHARKAWY *et al.*, 2009, 2012; GRAVEL *et al.*, 2021; GU *et al.*, 2016; HAMID *et al.*, 2013; KUBOTA; AWAYA, 2010; LIM; CHAN; KO, 2009; MCCAGH; FISK; BAKER, 2009; NICKEL *et al.*, 2012; SALAS PUIG *et al.*, 2021; SCHNEIDER-VON PODEWILS *et al.*, 2014; SHIH *et al.*, 2020; TLUSTA *et al.*, 2009; WANG *et al.*, 2017). Em contrapartida, Melikyan e col. (2012) não encontraram correlação significativa entre os dois fatores mencionados. Em uma revisão sistemática realizada em 2011, a relação entre emprego e QV não ficou clara, pois as evidências encontradas nos estudos incluídos foram conflitantes (TAYLOR *et al.*, 2011).

1.7 TRATAMENTO

No geral, artigos incluídos nesta revisão apresentam o emprego como um importante aspecto da avaliação dos resultados das intervenções terapêuticas (AL-

KHATEEB; AL-KHATEEB, 2014; AYDEMIR *et al.*, 2011; BANKS *et al.*, 2020; CARREÑO *et al.*, 2011; KUBOTA; AWAYA, 2010; LIM *et al.*, 2013; MCCAGH; FISK; BAKER, 2009; ORTEGA *et al.*, 2020; SMITH *et al.*, 2009). Com relação à atenção a saúde oferecida atualmente às PcE, a terapia medicamentosa é a mais frequente e eficaz na maioria dos casos ($\cong 70\%$) (SCHNEIDER-VON PODEWILS *et al.*, 2014). Contudo, de acordo com os resultados de Banks e col. (2020), 41% dos pacientes apresentam alguma dificuldade relacionada ao uso da Medicação Anticrise (MAC), e aproximadamente 30% dos casos não controlam as crises com medicações e são consideradas epilepsias de difícil controle ou resistentes à medicação (ALEXANDER; BROSHEK; QUIGG, 2018). De acordo com a Liga Internacional contra a Epilepsia (ILAE), epilepsia resistente à medicação ocorre quando “há falha terapêutica ao tratamento com duas MACs, adequadamente escolhidos, tolerados e utilizados, em mono ou politerapia” (KWAN *et al.*, 2009). Nesses casos, há a indicação tratamentos adicionais e complementares, como dietas, cirurgias, neuromodulação, intervenções comportamentais, musicoterapia, relaxamento e meditação (DAWIT; CREPEAU, 2020).

A politerapia aparece nos resultados dos estudos como fator que reduz a probabilidade das PcE de estarem empregadas (ALEXANDER; BROSHEK; QUIGG, 2018; HAAG *et al.*, 2010; MARINAS *et al.*, 2011) e a QV (ALTWIJRI; ALJOHANI; ALSHAMMARI, 2021; HAAG *et al.*, 2010; WELTON *et al.*, 2020), mesmo após o controle das crises (ALEXANDER; BROSHEK; QUIGG, 2018). Além disso, é comum que os pacientes reportem problemas de memória relacionados ao uso da MAC (WELTON *et al.*, 2020). Os resultados de Lim e col. (2013) mostraram que a incapacidade de resposta à primeira MAC é um preditor significativo de desemprego. Schneider-Von Podewils e col. (2014) afirmam que o tratamento com as MACs ao longo da vida diminui a empregabilidade e aumenta a taxa de aposentadoria.

Das pesquisas que tiveram a finalidade de avaliar o desfecho das intervenções cirúrgicas, a maioria descreve melhora nos aspectos sociais após a intervenção (CHACÓN *et al.*, 2018; ELSHARKAWY *et al.*, 2009; HAMIWKA *et al.*, 2011; JONES; BLOCHER; JACKSON, 2013; LACH *et al.*, 2010; LAZOW *et al.*, 2012; ORTEGA *et al.*, 2020; PUKA; SMITH, 2016; SEIAM; DHALIWAL; WIEBE, 2011). Para os participantes do estudo realizado na Austrália em 2020, voltar a trabalhar ou estudar foi considerado um importante desfecho pós-cirúrgico (SHIH *et al.*, 2020). Em uma análise univariada, foi encontrado como resultado que cirurgia realizada em idade

mais jovem, curta duração da epilepsia, seguimento mais longo, salários mais baixos foram associados a melhores resultados pós-cirúrgico (GEORGE *et al.*, 2009).

Lin (2020) verificou que após a cirurgia, os pacientes obtiveram melhoras na funcionalidade social e ocupacional e na QV. Porém, a melhora significativa na funcionalidade só foi observada após um maior período de tempo (>6 meses) quando se comparada a melhora na QV (>3 meses).

Estudos apontam uma relação positiva entre o desfecho cirúrgico e a obtenção de um emprego (GEORGE *et al.*, 2009; LAZOW *et al.*, 2012). Um estudo recente realizado no México, Ortega e col. (2020) verificaram que houve aumento significativo no nível de escolaridade, renda e emprego, após a cirurgia. Contudo, o aumento de renda não estava relacionado a melhoria na situação de emprego, visto que apenas 14,8% dos participantes informaram estar formalmente empregados. Nesse mesmo estudo, estar empregado antes da cirurgia e alcançar o controle de crises após a cirurgia foram fatores preditores de empregabilidade (ORTEGA *et al.*, 2020). Já George e col. (2009) verificaram que, mesmo que os pacientes apresentassem crises controladas após a intervenção cirúrgica, apenas as pessoas que desempenhavam atividades qualificadas apresentaram mudança significativa na situação de trabalho.

Não foram encontrados estudos que abordassem intervenções além da medicamentosa ou cirúrgica nesta revisão de literatura. Estudos recentes mostram que o controle das crises não é suficiente para garantir resultados positivos relacionados à funcionalidade (PUKA; TAVARES; SPEECHLEY, 2019; ZHU *et al.*, 2020). Entre todos os estudos incluídos, apenas dois utilizaram avaliações padronizadas e validadas para investigar o desempenho ocupacional (NICKEL *et al.*, 2012) e a funcionalidade social e ocupacional (LIN, 2020).

Compreende-se que o manejo das crises é um aspecto importante no tratamento da epilepsia. Contudo, considerando a multicausalidade e a multifatorialidade que envolvem a problemática, ressalta-se a necessidade de uma intervenção ampla e multidisciplinar que considere todos os aspectos relacionados à empregabilidade. Corroborando essa afirmação, diversos estudos destacam a importância da reabilitação pós-operatória e vocacional (ALONSO *et al.*, 2009; ELSHARKAWY *et al.*, 2009; ENGLAND *et al.*, 2012; GEORGE *et al.*, 2009; HESDORFFER *et al.*, 2013; LIN, 2020; ORTEGA *et al.*, 2020; SEIAM; DHALIWAL; WIEBE, 2011; USUI, 2016).

1.8 RESTRIÇÕES NO TRABALHO

Além das barreiras encontradas, existem impedimentos legais para PcE quanto ao exercício de algumas atividades. Tais impedimentos levam em consideração o risco que o trabalhador e outras pessoas possam estar sujeitos. (SALGADO; SOUZA, 2002; SARMENTO; MINAYO-GOMEZ, 2000).

A imprevisibilidade das crises torna necessária a avaliação das condições ambientais para o desempenho de determinadas atividades. Para tanto são necessárias algumas restrições considerando aspectos clínicos, cognitivos e ambientais. Atividades laborais que envolvem serviços militares, cuidados com a saúde, cuidar de outras pessoas, direção de veículos, trabalho em alturas e com maquinários, e outras atividades que possa oferecer algum risco, devem ser cuidadosamente avaliadas e contraindicadas, se necessário (SARMENTO; MINAYO-GOMEZ, 2000).

1.9 APOSENTADORIA E LEGISLAÇÃO

Funcionalidade laboral e aposentadoria na epilepsia são questões que necessitam ser amplamente estudadas e discutidas. Como uma consequência do estigma, é imputada uma incapacidade laboral à pessoa com epilepsia (SARMENTO; MINAYO-GOMEZ, 2000). A incapacidade laboral pode ser definida como a impossibilidade de desempenhar funções específicas de uma atividade em consequência de uma lesão, alteração ou doença (GOMES, 2009).

Porém, a epilepsia por si só não implica, necessariamente, na incapacidade laboral e obtenção de benefícios previdenciários, contudo, é possível afirmar que pacientes com crises não controladas e outras doenças associadas têm maior propensão à incapacidade laboral (GOMES, 2009). Por se tratar de uma condição de saúde complexa e comum, os conceitos de deficiência e incapacidade devem ser abordados nessa condição de saúde (GOMES, 2009).

No estudo realizado no Brasil, Borges e Pissolati (2000) verificaram uma tendência a migrações de pessoas com epilepsia entre diferentes modalidades de trabalho para aposentadoria e desemprego. Além disso, Gomes (2009) mostrou que, entre as doenças do sistema nervoso, os benefícios concedidos pela Previdência

Social aos trabalhadores com epilepsia no Brasil, incluindo o auxílio-doença, eram prevalentes, sendo que as pessoas com epilepsia de difícil controle e os com outras doenças associadas têm maior tendência a serem consideradas incapazes para o trabalho.

É importante ressaltar também que, no Brasil, políticas públicas voltadas à inserção e permanência dos sujeitos com epilepsia no mercado de trabalho são escassas, o que muitas vezes dificulta a igualdade de direitos e acaba expondo essas pessoas à discriminação. Em países de alta renda como, por exemplo, nos Estados Unidos da América (EUA), existe o *Americans with Disabilities Act (ADA)*, uma lei direcionada às pessoas com deficiência, que inclui pessoas com epilepsia e abrange o emprego e empregadores. O objetivo da lei é prover proteção dos direitos civis e proibir a discriminação (EUA, 2023).

Uma alteração no artigo 151, da Lei nº 8213, de 24 de julho de 1991 favorece a aposentadoria das pessoas com epilepsia no Brasil, independente da carência e tempo de contribuição (BRASIL, 2010). A lei garante o benefício previdenciário às pessoas com epilepsia, artrite reumática e lúpus. Essa alteração vem beneficiar os que não apresentam condições de trabalho e necessitam do benefício, porém ainda não existe legislação que auxilie aqueles que têm plenas condições de integração no mercado de trabalho.

O projeto de Lei 5538/19, que institui o Programa Nacional de Assistência Integral às Pessoas com Epilepsia no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), tem o objetivo de promover o diagnóstico, tratamento e educação sobre a condição de saúde para reduzir o estigma vivenciado pelas PcE (BRASIL, 2019). Contudo, ainda se encontra em tramitação na Câmara dos Deputados.

Sendo assim, a legislação brasileira direcionada a pessoa com epilepsia no trabalho necessita ser aprimorada. Pois as pessoas com epilepsia ainda estão sujeitas a violações dos seus direitos civis e humanos.

1.10 AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE LABORAL NA EPILEPSIA

Devido às inúmeras dificuldades ocupacionais e sociais encontradas na vida, a funcionalidade e a incapacidade da pessoa com epilepsia são importantes temas para estudo e intervenção.

Para estar em conformidade com as normas nacionais e internacionais (BRASIL, 2008; BRASIL, 2015; ONU, 2006), nesse estudo, foi utilizada a definição de funcionalidade e incapacidade, proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS), na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que contempla o modelo de atenção biopsicossocial em saúde, proposto pela Organização Mundial de Saúde, e inclui diferentes perspectivas de saúde biológica, individual e social (WHO, 2001). O modelo biopsicossocial é entendido como uma síntese dos dois principais modelos de incapacidade, o modelo médico e o modelo social (WHO, 2001). Na CIF, “Funcionalidade e incapacidade são entendidas como termos abrangentes que denotam os aspectos positivos e negativos da funcionalidade.” (WHO, 2001). O termo incapacidade é utilizado para indicar problemas (incapacidade, limitação na atividade ou restrição na participação) e funcionalidade para indicar aspectos não problemáticos da saúde e estados relacionados à saúde (WHO, 2001).

A CIF oferece uma perspectiva abrangente, integrativa e universal da funcionalidade e incapacidade, também evita o reducionismo na avaliação (FONTES; FERNANDES; BOTELHO, 2010). Para Cerniauskaite e col. (2012), usar a CIF pode proporcionar maior entendimento sobre a funcionalidade da pessoa com epilepsia.

No contexto da CIF, avaliar a funcionalidade na epilepsia implica avaliar como as PcE interagem com seus fatores contextuais (fatores pessoais e ambientais) (WHO, 2001). É essencial que as ferramentas considerem tanto a capacidade quanto o desempenho (WHO, 2001) para capturar a experiência da pessoa (SABARIEGO *et al.*, 2021). A CIF define capacidade como um aspecto intrínseco, ou seja, a capacidade do indivíduo de executar ações ou tarefas em um ambiente padronizado. Desempenho é o que o indivíduo faz em situações da vida real, considerando que os fatores ambientais podem ser facilitadores ou barreiras (WHO, 2001).

A capacidade (WO *et al.*, 2015a, 2016) e o desempenho (AK *et al.*, 2015; NICKEL *et al.*, 2012) são frequentemente afetados pela epilepsia. Em outras palavras, as PcE frequentemente enfrentam problemas para realizar atividades ou participar de situações da vida por ambos os motivos, problemas inerentes à sua capacidade (por exemplo, dificuldades cognitivas) e barreiras no ambiente, como estigma e atitudes. Além disso, para avaliar a funcionalidade na epilepsia, considerar a frequência dos problemas ou dificuldades é particularmente importante devido ao caráter intermitente das crises epilépticas. Como Shih e col. (2020) demonstraram, existe uma correlação

significativa entre a frequência das crises e as dificuldades ou problemas nas atividades e participação que as PcE enfrentam em suas vidas.

Avaliar a funcionalidade inclui o autorrelato do desempenho, mas não o nível de satisfação com esse desempenho, como nos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (Wang *et al.*, 2013). Existe um instrumento específico amplamente utilizado para avaliação da QV das PcE (SILVA *et al.*, 2006b), o *Quality of Life in Epilepsy Inventory* (QOLIE), que foi desenvolvido e publicado nos EUA, em 1993, com o objetivo de mensurar a qualidade de vida relacionada a saúde de pessoas com epilepsia.

A versão completa do QOLIE tem 89 questões (QOLIE-89). Existem outras duas versões com menor número de questões (versões reduzidas), que são o Qolie-31 (31 perguntas) e o QOLIE-10 (10 perguntas). A versão mais utilizada é o QOLIE-31, por ser breve e de fácil aplicação (SILVA *et al.*, 2006b). O QOLIE-31 foi elaborado em 1998, por Cramer e colaboradores, selecionando empiricamente as questões mais importantes da vida da pessoa com epilepsia (CRAMER *et al.*, 1998). No Brasil foi traduzida e validada por Silva e colaboradores no ano de 2006 (SILVA *et al.*, 2006b).

O QOLIE-31 é subdividido em sete domínios: a) preocupação com as crises epiléticas; b) aspectos emocionais; c) vitalidade; d) sociabilidade; e) efeitos adversos das drogas antiepiléticas (DAE); f) aspectos cognitivos e g) qualidade de vida global. Sua pontuação varia de 0 a 100, sendo que maiores pontuações são reflexo de menor prejuízo na qualidade de vida (Silva *et al.*, 2006b).

Com relação à funcionalidade, apenas um instrumento foi encontrado, *The Social and Occupational Functioning for Epilepsy* (SOFSE) (WANG *et al.*, 2013), que foi desenvolvido em Taiwan e disponibilizado em mandarim e inglês. A SOFSE foi traduzida para o português do Brasil em 2017 (FERNANDES *et al.*, 2017), porém não é específico para avaliação da funcionalidade laboral. O quadro a seguir mostra o resumo dos principais fatores associados, positivamente ou negativamente, ao emprego das PcE apresentados nesta revisão.

QUADRO 1 - PRINCIPAIS FATORES ASSOCIADOS AO EMPREGO DAS PCE

Funções do Corpo	Atividades e Participação	Fatores Ambientais	Fatores Pessoais
Sentimentos e pensamentos	Lidar com estresse	Atitudes (família e colegas de trabalho)	Coping
Capacidade física	Conhecimento sobre a epilepsia	Apoio (família e colegas de trabalho, chefe, governo, profissionais de saúde)	Resiliência
Capacidade mental	Educação formal	Reabilitação vocacional	Autoestima
Motivação	Capacitação profissional	Medicação anticrise (MAC)	Epilepsia precoce
Crises com maior comprometimento das funções do corpo	Renda	Tratamento cirúrgico	Apatia
Crises frequentes	Mobilidade	Educação em saúde	
Depressão		Legislação específica	
Ansiedade		Estigma	
Déficit cognitivo			

FONTE: O autor (2023).

3 MATERIAL E MÉTODOS

3.1 TEORIAS E MODELOS BASES PARA A CONSTRUÇÃO DA AFLEPI

Para o desenvolvimento da AFLEpi, foram seguidas recomendações amplamente utilizadas para este tipo de estudo. Uma versão adaptada do guia de como desenvolver um *Core Set* da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (SELB *et al.*, 2015) e o *Measurement in Medicine: A Practical Guide* (DE VET *et al.*, 2011) serviram como princípios norteadores sobre possíveis caminhos a serem seguidos no desenvolvimento do instrumento. Dois outros guias foram utilizados para garantir que os procedimentos estivessem de acordo com a literatura científica. Esses guias são: *The MEASURE*, um guia prático para o desenvolvimento e validação de instrumentos (KALKBRENNER, 2021), e o modelo de processo para desenvolver um instrumento de aferição em epidemiologia (REICHENHEIM; BASTOS, 2021).

Os aspectos a serem incluídos para avaliação do constructo – o que o instrumento se propõe a medir - devem ser baseados em num modelo conceitual. Neste caso, o modelo conceitual utilizado foi a CIF (DE VET *et al.*, 2011). A CIF é uma classificação da Organização Mundial da Saúde que oferece uma perspectiva abrangente, integradora e universal de funcionalidade, podendo assim proporcionar uma melhor compreensão da funcionalidade das PcE (CERNIAUSKAITE *et al.*, 2012).

A CIF contempla mais de 1450 categorias, o que dificulta o seu uso na prática diária, particularmente pelos profissionais médicos. Para favorecer seu uso são desenvolvidos os *Core Sets*. Os *Core Sets* são seleções de categorias considerados essenciais para descrever a funcionalidade de uma pessoa com determinada condição de saúde. Para desenvolvê-los é necessário seguir alguns princípios e etapas específicas (SELB *et al.*, 2015). Embora a intenção não fosse desenvolver um *Core Set* da CIF para epilepsia e sim um instrumento de avaliação da funcionalidade laboral para PcE, a versão adaptada das recomendações publicadas em 2015 (SELB *et al.*, 2015) foi utilizada como guia neste estudo.

A avaliação da funcionalidade laboral de PcE, engloba a avaliação de diversos aspectos não observáveis, como dor e funções cognitivas. A Teoria Clássica dos Testes (TCT) é um método da psicometria desenvolvido para medir constructos não observáveis (DE VET *et al.*, 2011) e, por isso, foi utilizado neste estudo.

Os instrumentos que avaliam os impactos de uma determinada condição de saúde na funcionalidade, de maneira geral seguem o modelo de medição reflexivo, uma estrutura conceitual que indica a relação subjacente entre os itens do instrumento e constructo (DE VET *et al.*, 2011). No Modelo Reflexivo, a decisão de excluir ou manter itens durante o desenvolvimento de um questionário depende da importância do item, isso resulta em escolhas subjetivas e possivelmente arbitrárias (DE VET *et al.*, 2011). Por isso é importante que a equipe envolvida com a pesquisa tenha profundo conhecimento sobre o constructo a ser mensurado e sobre a condição de saúde.

Informações sobre a funcionalidade podem ser obtidas por meio de testes, observação do desempenho em determinada atividade ou por meio do desempenho relatado pelo paciente. A AFLEpi avalia a funcionalidade laboral a partir desse relato, por isso é considerada como *Patient-reported outcome (PRO)*. Como um PRO, a AFLEpi é instrumento que se baseia no relato de como as PcE percebem sua funcionalidade laboral, sem nenhuma interpretação do avaliador (DE VET *et al.*, 2011).

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (UFPR) sob o número 5.222.192. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ou o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) informado foi obtido de todos os participantes.

O processo de desenvolvimento da AFLEpi foi composto pelas fases descritas a seguir.

3.2 PRIMEIRA FASE: GERAÇÃO DOS ITENS

A primeira fase foi composta por quatro etapas. Na primeira etapa foi realizada uma revisão narrativa da literatura com o objetivo de identificar os problemas mais comuns que as PcE encontram na participação no trabalho. Como estratégia metodológica de implementação da revisão, primeiramente, foi realizado o levantamento dos descritores. Para isso, foram utilizados os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS). Em seguida, foi realizada a busca eletrônica nas bases de dados SciELO, PubMed, CINAHL, Web of Science e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), utilizando como estratégia de busca: (Epilepsy OR Epilepsia) AND (Seizures OR Convulsiones OR Convulsões) AND (Occupations OR Ocupaciones OR Ocupações OR Employment OR Empleo OR Emprego) AND "quality of life".

Esta Revisão Narrativa da Literatura sobre Epilepsia e Trabalho foi elaborada por mim (PF), como Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) da Pós-Graduação Lato Sensu em “Terapia Ocupacional: Uma visão Dinâmica em Neurologia” da Faculdade IBRATE, concluída em 2020 (FERNANDES; NICKEL, 2020). Ela foi o fator motivador e forneceu fundamentação teórica para esta tese, sendo, portanto, a etapa inicial deste trabalho. Trata-se de uma revisão narrativa de literatura sobre o tema epilepsia e emprego. Uma revisão narrativa é um estudo qualitativo que tem como escopo a apresentação de um determinado assunto, sob enfoque contextual e teórico, não seguindo um protocolo rígido (ROTHER, 2007).

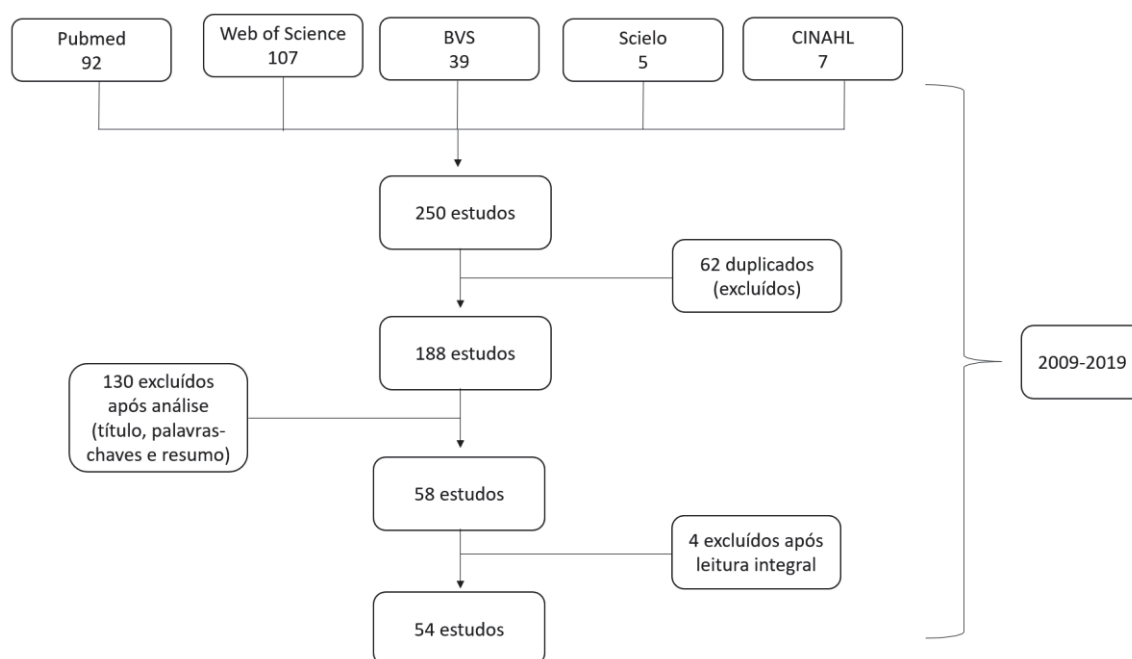
Nesta etapa do estudo, foram considerados artigos que tratam especificamente do tema epilepsia e emprego, escritos em inglês, português e espanhol, publicados entre 2009 e 2019. O recorte de tempo estabelecido pelos autores foi baseado no objetivo principal da revisão de literatura, que foi identificar os principais problemas encontrados pelas PcE na participação no trabalho. Sendo assim, foi estabelecido que seriam incluídos estudos publicados nos últimos 10 anos, para que os problemas identificados fossem atuais e a revisão literatura fosse abrangente. Foram excluídos estudos cujo tema central não estava diretamente relacionado à problemática “epilepsia e emprego”. Deste modo, foram excluídos os que não eram artigos científicos e os que tinham enfoque em outros temas como: crises não epiléticas, epilepsia na infância, impacto na vida do cuidador de pessoas/crianças com epilepsia, efeitos de farmacoterápicos (não relacionados a atividade de trabalho), eletroestimulação (não relacionados a atividade de trabalho), Terapia VNS - Estimulador do Nervo Vago (não relacionados a atividade de trabalho), avaliação da redução das crises (não relacionados a atividade de trabalho), avaliação do uso de softwares desenvolvidos para PcE e traumatismo crânio encefálico. Os 54 estudos incluídos nesta revisão são apresentados no Apêndice 1. Para abranger as especificidades da epilepsia, a Classificação da Liga Internacional Contra a Epilepsia (ILAE) (FISHER *et al.*, 2017) foi adicionada à revisão.

Esta fase foi concretizada em 2019, por isso incluiu estudos até este ano. Contudo, para compor o capítulo anterior, a revisão de literatura desta tese, ela foi atualizada, incluindo assim artigos publicados até junho de 2021.

Todas as etapas da revisão dos artigos foram executadas por apenas um revisor. Como método de julgamento para inclusão, a análise foi realizada em três etapas. A primeira etapa consistiu na análise dos títulos e as palavras-chaves, a

segunda etapa na análise dos resumos e na terceira etapa foi realizada a leitura dos estudos na íntegra. A figura 2 apresenta fluxograma contendo as etapas da revisão de literatura deste estudo. Mais detalhes sobre a revisão podem ser encontrados na monografia intitulada: “Epilepsia e trabalho: Uma revisão narrativa de literatura” (FERNANDES; NICKEL, 2020).

FIGURA 2 - FLUXOGRAMA CONTENDO AS ETAPAS DA REVISÃO DE LITERATURA



FONTE: O autor (2023).

Na segunda etapa, os principais desfechos associados ao trabalho das PcE encontrados nos estudos incluídos na revisão de literatura foram classificados na CIF, aplicando as regras de ligação (CIEZA *et al.*, 2019), o que resultou em uma seleção de categorias da CIF para descrever a funcionalidade das PcE, com foco no trabalho. A tabela com a classificação na CIF desses principais desfechos (principais conceitos) é apresentada no Apêndice 2.

Na terceira etapa, as questões foram formuladas, por três pesquisadores com experiência no uso da CIF, na atenção à saúde de PcE e na aplicação, tradução e validação de instrumentos de avaliação da funcionalidade (RN, CS e PF). Foram utilizadas para isto as definições da CIF para elaboração das perguntas. Na última etapa, os qualificadores da CIF foram utilizados como referência para definir as opções de resposta para cada questão. O questionário também inclui perguntas

referentes a frequência com que as dificuldades ocorrem. As opções de resposta para essa pergunta, os qualificadores de frequência, foram desenvolvidas a partir de uma revisão de instrumentos de avaliação da funcionalidade que incluem perguntas sobre a frequência e reuniões de consenso com a equipe desenvolvedora. Todas as perguntas são respondidas tomando como base as dificuldades encontradas nos últimos trinta dias. Esse período recordatório foi selecionado pois as habilidades cognitivas de recuperação das informações são mais precisas para o período de um mês (WHO, 2010). A AFLEpi foi inicialmente desenvolvida em português. Assim, foi concebida a primeira versão da AFLEpi, com 52 itens (APÊNDICE 3).

3.3 SEGUNDA FASE: TESTE PILOTO

O teste piloto foi realizado com uma amostra por conveniência de PcE do lobo temporal em tratamento no Ambulatório de Epilepsia da Universidade Federal do Paraná (UFPR). Usando a primeira versão da AFLEpi, foram entrevistadas 20 PcE. De acordo com De Vet e col. (2011), o N ideal para o teste piloto varia entre 15 e 20 pessoas. As 20 PcE foram divididas em dois grupos por status de emprego: trabalhando versus não trabalhando. Adicionalmente, as PcE responderam a uma questão aberta relacionada à dificuldade de compreensão das questões e puderam fazer sugestões para melhorar o instrumento. Os critérios de elegibilidade nesta fase foram: a) pessoas com diagnóstico confirmado de epilepsia sem outras condições de saúde; b) PcE que já trabalharam antes.

Esta fase também é parte da validação de conteúdo, validação de face realizada pelas PcE (DE VET *et al.*, 2011) e teve como objetivo refinar o questionário de acordo com o feedback dos participantes. Para isso, foi realizada a análise da distribuição das respostas. Para comparar as diferenças entre os dois grupos, o teste U de Mann Whitney foi calculado. O software IBM SPSS 29.0. foi utilizado para realizar as análises estatísticas nesta fase. O critério utilizado para a exclusão de itens foi considerar que: as perguntas nas quais a maioria das PcE relataram que não havia dificuldade poderiam ser deletadas. Após a revisão, a segunda versão da AFLEpi, com 47 itens, foi desenvolvida (APÊNDICE 4).

3.4 TERCEIRA FASE: CONSULTA AOS ESPECIALISTAS

Nesta etapa do estudo, foi aplicado o Método Delphi, que é uma técnica utilizada para obter um consenso de um grupo de especialistas (WRIGHT; GIOVINAZZO, 2000). Nesta fase, chamada também de validação de face (DE VET *et al.*, 2011), 10 neurologistas foram convidados a avaliar o questionário de 47 itens. Cada especialista avaliou as questões levando em consideração clareza, compreensão, linguagem e relevância clínica. Cada questão foi classificada pelos especialistas como 1: Não pertinente; 2: Pertinente, mas necessita de revisão; e 3: Muito pertinente. Adicionalmente, havia um espaço livre para comentários e sugestões. Se mais de dois especialistas indicassem problemas em um item, este item seria então revisado de acordo com as sugestões e pontos levantados.

Nesta fase nenhuma questão foi excluída. Duas questões do domínio mobilidade foram agrupadas. Sendo assim, esta fase resultou na terceira versão da AFLEpi, com 46 itens (APÊNDICE 5), que foi inicialmente desenvolvida em português (Brasil) e traduzida para o Inglês (APÊNDICE 6). O texto final, das duas versões (português e inglês) foi revisado por um professor e tradutor com Bacharelado em Antropologia (português e espanhol) e Mestrado em estudos Latino-americanos pela Universidade de Manchester. Apesar de ter sido traduzida para o inglês, a AFLEpi nesta versão não está pronta para o uso, pois o instrumento foi desenvolvido para a população brasileira. Para ser usada em outro país, é necessário que passe pelo processo de adaptação cultural.

3.5 QUARTA FASE: MAPEAMENTO E COMPARAÇÃO DE CONTEÚDO

Usando a CIF como quadro de referência, o conteúdo da versão 46 itens da AFLEpi foi comparado com outras avaliações de funcionalidade existentes. Esta fase também é parte da validação de conteúdo (DE VET *et al.*, 2011) e teve como objetivo avaliar até que ponto este instrumento está alinhado com ferramentas genéricas e específicas selecionadas e usadas para medir a funcionalidade geral e laboral.

Foram selecionados cinco instrumentos: *The Social and Occupational Functioning Scale for Epilepsy (SOFSE)*, instrumento desenvolvido em 2013 para avaliar a funcionalidade social e ocupacional de PcE (WANG *et al.*, 2013), validado

em mandarim e já traduzido para o português brasileiro (FERNANDES et al., 2017); o *PARADISE 24*, um instrumento baseado na CIF desenvolvido para mensurar a funcionalidade de pessoas com transtornos psiquiátricos e neurológicos, que foi validado para epilepsia (QUINTAS et al., 2016); o *Work Rehabilitation Questionnaire* (WORQ), um instrumento desenvolvido para avaliar a funcionalidade em contextos de reabilitação vocacional, baseado no Core Set da CIF para Reabilitação Vocacional (FINGER et al., 2013); o *WHO Disability Assessment Schedule 2.0* (WHODAS 2.0), um instrumento genérico desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) (WHO, 2010); e o Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM) (FRANZOI et al., 2013), uma ferramenta única baseada na CIF, desenvolvida no Brasil para avaliar a funcionalidade e incapacidade em diferentes condições de saúde e aprovada pelo Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência em 2020 (CONADE, 2020). Para realizar a comparação do conteúdo, os itens da AFLEpi e dos outros cinco instrumentos foram classificados na CIF, usando as regras de ligação da CIF (CIEZA et al., 2019). Os resultados desta fase foram usados para identificar semelhanças e diferenças entre as ferramentas e fornecer recomendações para informar as próximas etapas no desenvolvimento da AFLEpi.

3.6 QUINTA FASE: REDUÇÃO DE ITENS DO QUESTIONÁRIO

Nesta fase, a versão da AFLEpi com 46 itens foi aplicada a uma amostra de 120 pessoas com epilepsia de difícil controle. De Vet e col. (2011) propõe que, quando o objetivo é realizar uma análise psicométrica, sejam incluídos no mínimo 100 participantes. Essas pessoas são de diferentes cidades do estado Paraná e realizam tratamento no Ambulatório de Epilepsia do Hospital de Clínicas da UFPR ou no Centro de Diagnóstico e Tratamento de Epilepsia (EPICENTRO) de Curitiba. A coleta foi iniciada em janeiro 2020 e interrompida em março do mesmo ano, devido a pandemia de COVID-19. A coleta foi retomada em fevereiro de 2022 e finalizada em outubro de 2022. Foram incluídas pessoas com diagnóstico confirmado de epilepsia; alfabetizadas; de ambos os sexos; com idade entre 16 e 64 anos; sem outra condição de saúde associada, considerada capaz de comprometer o desempenho ocupacional do participante. Considerando que problemas emocionais estão frequentemente associados à epilepsia (QUINTAS et al., 2012), pessoas com transtorno de humor e

com boa aderência ao tratamento psiquiátrico, foram incluídas. Foram excluídas pessoas incapazes de concluir a pesquisa.

Os materiais foram coletados em forma de questionários aplicados pelos pesquisadores junto aos participantes da pesquisa no Ambulatório de Epilepsia do HC-UFRP e *on-line*. As entrevistas *on-line* foram realizadas por meio de videoconferência, utilizando o *Google Meet* e *Google Forms*, ferramentas gratuitas e de fácil acesso.

Além da aplicação do instrumento desenvolvido, foram também aplicados a Avaliação de Incapacidade da Organização Mundial da Saúde – 12 itens (WHODAS 2.0) (WHO, 2010) (ANEXO 1), a Escala De Gravidade De Crises (EGC) (SILVA *et al.*, 2006a) (ANEXO 2) e o Inventário de Qualidade de Vida em Epilepsia 31 (QOLIE-31) (SILVA *et al.*, 2006b) (ANEXO 3). Dados relacionados ao sexo, idade, estado civil, anos de educação formal, ocupação atual e a classificação das crises e da epilepsia, de acordo com ILAE (FISHER *et al.*, 2017; SCHEFFER *et al.* 2017) também foram coletados do prontuário médico, no momento da entrevista, utilizando um questionário semiestruturado (APÊNDICE 7).

Para redução do número de itens do questionário, foram realizadas análises utilizando dados da frequência e distribuição das respostas; Análise Fatorial Exploratória (AFE); consistência interna (Coeficiente alfa de Cronbach); e a comparação das médias dos escores da AFLEpi de PcE que trabalham com as médias daqueles que não trabalham. Para a análise da frequência e cálculo da média foi utilizado o software IBM SPSS *Statistics for Windows*, versão 28.0. Para a AFE e análise da consistência interna foi utilizado o software R para computação estatística, versão 4.0.2, desenvolvido pelo R Core Team.

Ainda seguindo as orientações de De Vet e col. (2011), para exclusão dos itens redundantes ou não relevantes, foram utilizados os critérios abaixo, isoladamente no caso da AFE, ou conjuntamente nos outros três casos:

a) Primeiro foram excluídos os itens que não contribuíram para nenhum dos fatores na AFE; e itens com carregamento <0.5 na AFE (DE VET *et al.*, 2011).

b) O Coeficiente Alpha de Cronbach >0.90 nos domínios avaliados indicou que itens poderiam ser excluídos, pois com esse resultado se presume que existem redundâncias entre os itens analisados.

c) Itens em que grande parte das pessoas obteve um escore similar são consideradas menos informativos e tem pouca capacidade de discriminação, por isso os itens com distribuição homogênea poderiam ser excluídos (DE VET *et al.*, 2011).

d) E por último, foi realizada a comparação das médias. O item poderia ser deletado se não houvesse grande diferença nas médias dos scores das PcE que trabalham comparadas as médias dos scores das PcE que não trabalham.

As categorias de respostas que foram raramente assinaladas, foram combinadas (DE VET *et al.*, 2011). Esta fase resultou na versão final da AFLEpi, com 30 itens e duas dimensões (Fatores de Funcionalidade e Fatores Ambientais) (APÊNDICE 8).

3.7 ANÁLISE ESTATÍSTICA E PSICOMÉTRICA

3.7.1 Validação da AFLEpi

O painel COSMIN define validade como o grau que o instrumento mede o que se propõe a medir (GAGNIER *et al.*, 2021). O processo de validação AFLEpi incluiu três etapas: validação do conteúdo ou validação de face; validação de critério ou validação concorrente; e a validação do constructo ou validação estrutural.

O software R para computação estatística, versão 4.0.2, desenvolvido pelo R Core Team, foi utilizado em todas as etapas da análise dos dados nesta fase. As bibliotecas polycor (FOX, 2022), psych (REVELLE, 2022) e lavaan (ROSSEEL, 2012) foram utilizadas para o cálculo das correlações, análise de consistência e ajuste do modelo de análise fatorial.

3.7.1.1 Validação do conteúdo

A validação do conteúdo ou a validação de face é definida como o grau que o conteúdo do instrumento reflete o constructo (GAGNIER *et al.*, 2021). A validação de conteúdo foi realizada em três etapas: a validação de face realizada pelas PcE, no teste piloto (segunda fase); a validação de face realizada pelos neurologistas na consulta aos especialistas (terceira fase); e a comparação do conteúdo da AFLEpi com outros instrumentos de avaliação da funcionalidade (quarta fase) (DE VET *et al.*, 2011). No teste piloto, além de responderem a primeira versão da AFLEpi, as PcE

também responderam a uma questão aberta relacionada à dificuldade de compreensão das questões e puderam fazer sugestões para aprimorar o instrumento. Na validação de face realizada pelos especialistas, as perguntas contidas na segunda versão da AFLEpi foram classificadas por estes quanto à pertinência. Os especialistas também puderam fazer sugestões para melhorar o instrumento. Na comparação de conteúdo, os itens da AFLEpi e dos outros cinco instrumentos de avaliação da funcionalidade foram classificados na CIF, usando as regras de ligação.

3.7.1.2 Validação de critério

A validação do critério ou validade concorrente é definida como o grau que os escores do instrumento refletem o padrão ouro (GAGNIER *et al.*, 2021). Neste estudo, o WHODAS 2.0 (12 itens) e a EGC foram selecionados como padrão ouro. O WHODAS 2.0 é um instrumento genérico de avaliação da funcionalidade baseado na CIF e a EGC é um instrumento que mede a severidade dos sintomas causados pela epilepsia, o que de acordo com De Vet e col. (2011) pode ser utilizada como padrão ouro quando não existe um instrumento que avalie o mesmo constructo.

A Escala de Avaliação de Incapacidade da Organização Mundial da Saúde (WHODAS) é um instrumento genérico, desenvolvido para suprir a necessidade existente de um instrumento para avaliação da incapacidade e saúde que esteja ligado aos conceitos da Classificação Internacional de Incapacidade, Funcionalidade e Saúde – CIF.

Atualmente a WHODAS está disponível em mais de 30 idiomas, possui três versões, com 36 itens, com 12 itens e com 12+24 itens. Pode ser autoaplicável ou respondido por um cuidador/familiar. No Brasil, foi traduzida e validada em 2017 por Castro e Leite (2017). Esses autores conduziram o processo de tradução de acordo com o *Translation Package*, oferecido pela OMS, junto com a autorização para tradução do instrumento (CASTRO; LEITE, 2017). Devido a limitação de tempo, neste estudo foi utilizada a versão de 12 itens, que explica 81% da variância da versão com 36 itens (WHO, 2010).

A Escala de Gravidade de Crises (EGC) é utilizada para avaliar de forma objetiva a gravidade das crises (CRAMER; BAKER; JACOBY, 2002) e foi traduzida para o idioma brasileiro por Silva e col. (2006). O questionário contém itens categorizados em três fases: antes da crise, durante a crise e após a crise; referentes

as crises ocorridas no último mês (CRAMER; BAKER; JACOBY, 2002). A fase de recuperação - depois da crise - é subdividida em três componentes: cognitivo, emocional e físico. Também podem ser verificadas as pontuações em relação à gravidade e incômodo relacionados à crise de forma isolada (SILVA *et al.*, 2006).

A avaliação do impacto das crises com base na frequência e tipos de crises é útil no ponto de vista médico, porém é insuficiente para medir a gravidade, o impacto e o prejuízo das crises epiléticas na vida das pessoas (SILVA *et al.*, 2006).

Para identificar o grau em que os escores da AFLEpi refletiam os escores dos instrumentos selecionados como padrão-ouro, foi realizada a análise de correlação, para isto o coeficiente de correlação linear de Pearson foi calculado. Um coeficiente de correlação verifica a intensidade da associação existente entre duas variáveis. O coeficiente de Pearson varia de -1 a 1. O sinal negativo indica a correlação negativa e valores positivos indicam que a correlação é positiva. O -1 ou 1 indicam uma correlação perfeita, contudo, valores extremos são raramente encontrados na prática (FILHO, 2009). Além disso, utilizando o mesmo coeficiente de correlação, também foi verificada a existência de correlação entre os escores da AFLEpi e os escores do instrumento de avaliação da QV, o QOLIE-31.

3.7.1.3 Validação do constructo

A validação do constructo ou validação estrutural é definida como o grau em que um instrumento reflete adequadamente a dimensionalidade do constructo a ser medido (GAGNIER *et al.*, 2021). Para a validação do constructo, a Análise Fatorial Exploratória foi utilizada (DE VET *et al.*, 2011).

A Análise Fatorial Exploratória (AFE) foi realizada para identificar quantas são as dimensões subjacentes ao instrumento e como elas são definidas. O teste de esfericidade de Bartlett (Bartlett's Sphericity Test - BTS) foi usado para checar a existência de uma estrutura de correlações não nula nos dados (JOHNSON; WICHERN, 2002). O resultado varia entre 0 e 1, sendo que quanto mais próximo de 1, melhor é o resultado. Porém, valores acima de 0,50 já podem ser considerados adequados (FILHO; JÚNIOR, 2010). Adicionalmente, foi calculado o valor do critério Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) para se verificar a adequação da análise fatorial. Kaiser e Rice (1974) sugerem que KMO deve ser superior a 0.50 para que a matriz de correlação amostral seja adequada para a realização da análise fatorial.

A análise paralela foi usada para identificar o número de traços latentes (dimensões) presentes nos dados. Nesta técnica, os autovalores da matriz de correlações são comparados com aqueles obtidos a partir de dados simulados de maneira completamente aleatória. Neste caso, o número de dimensões a serem retidas para a análise é definido pelo número de autovalores observados que superam os correspondentes simulados.

Análise Fatorial Confirmatória (AFC) (BROWN; MOORE, 2012) foi utilizada para checar a estrutura do instrumento em duas dimensões: fatores de funcionalidade e fatores ambientais, conforme estabelecido na fase anterior. Como método de estimação para o ajuste do modelo de análise fatorial, mínimos quadrados ponderados (*Weighted Least Squares- WLLS*) foi utilizado. Além disso, as seguintes métricas de qualidade de ajuste foram utilizadas para avaliar a plausibilidade do modelo com duas dimensões: *Comparative Fit Index (CFI)*, que mede a discrepância entre o modelo teórico, com duas dimensões, e os dados, ajustando o tamanho amostral (valores de CFI podem variar de 0 a 1, sendo resultados acima de 0.95 considerados aceitáveis); *Root Mean Square Error of Aproximation (RMSEA)*, relacionado à diferença entre as matrizes de covariâncias amostral e induzida pelo modelo. Os valores de RMSEA podem variar de 0 a 1, sendo resultados iguais ou inferiores a 0.06 tomados como aceitáveis; *Standardized Root Mean Squared Residual (SRMS)*, também relacionada à diferença entre as estruturas de correlação amostral e teórica, produzindo valores entre 0 e 1, sendo usual considerar resultados inferiores a 0.10 como aceitáveis; e o *Tucker-Lewis Index (TLI)*, associado à discrepância entre os valores da estatística qui-quadrado de qualidade de ajuste para os modelos teórico e nulo, ou seja, não estruturado, produzindo valores entre 0 e 1, sendo considerados resultados superiores a 0.95 como aceitáveis (HU; BENTLER, 1999; HOYLE, 1995).

3.7.2 Confiabilidade da AFLEpi

O parâmetro de confiabilidade interna utilizado foi o cálculo do Alpha de Cronbach, podendo também ser definido como parâmetro de consistência interna (DE VET *et al.*, 2011; CRONBACH, 1951). O painel COSMIN define a consistência interna como o grau de intercorrelação entre os itens (GAGNIER *et al.*, 2021). O alpha de Cronbach estima estatisticamente a consistência interna de um instrumento e permite

verificar o índice de convergência entre itens de um mesmo domínio, os quais representam um conceito em questão (ALONSO, 2007).

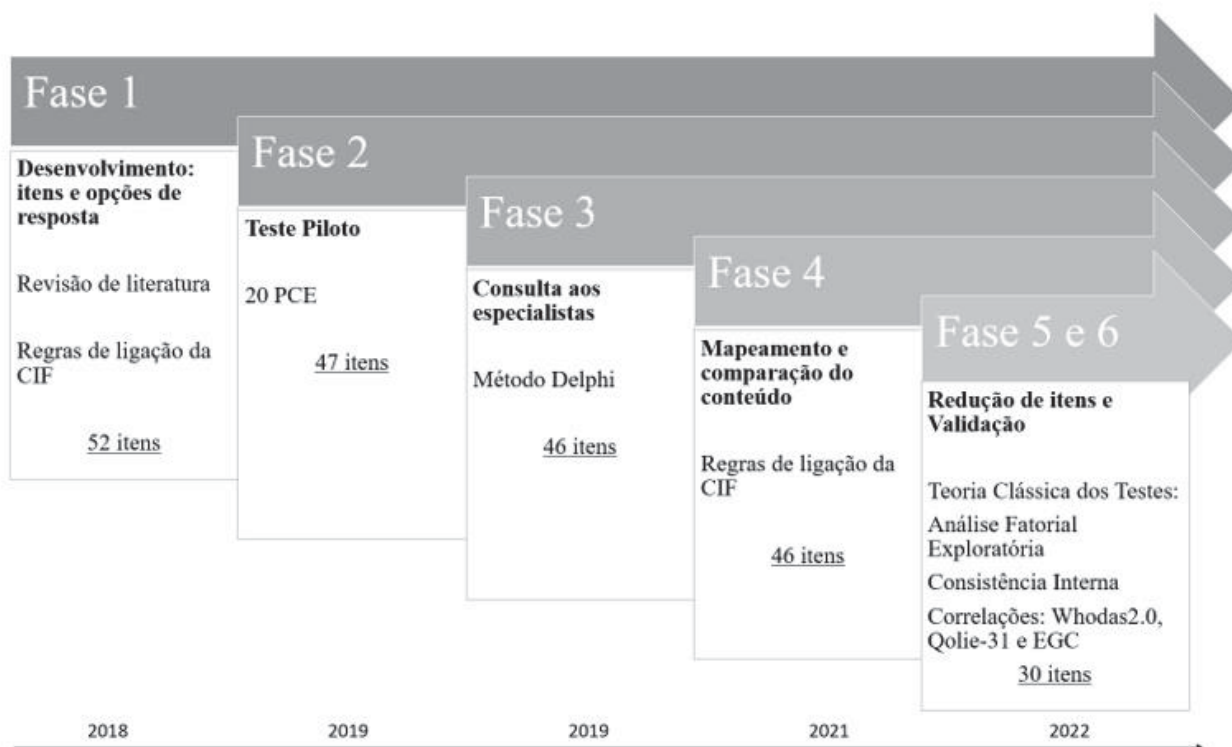
Para avaliar individualmente a correlação entre os itens dentro de cada dimensão, a análise de correlação foi conduzida com base na matriz de correlações policóricas, a mais apropriada no tratamento de dados com escala ordinal (DRASGOW, 1986).

3.7.3 Associações entre os escores da AFLEpi com as covariáveis sociodemográficas e clínicas

As associações entre os escores da AFLEpi, foram calculadas pela soma das respostas atribuídas aos correspondentes itens, e covariáveis sociodemográficas e clínicas. Resultados de testes de significância são apresentados com base no coeficiente de correlação de Spearman, no caso de covariáveis numéricas, ou dos testes de Wilcoxon e Mann-Whitney, nos casos de covariáveis categóricas. A significância estatística foi estabelecida ao nível de 5%.

A figura 3 mostra uma visão geral dos principais componentes de cada uma das fases apresentadas anteriormente e a linha do tempo do andamento do projeto.

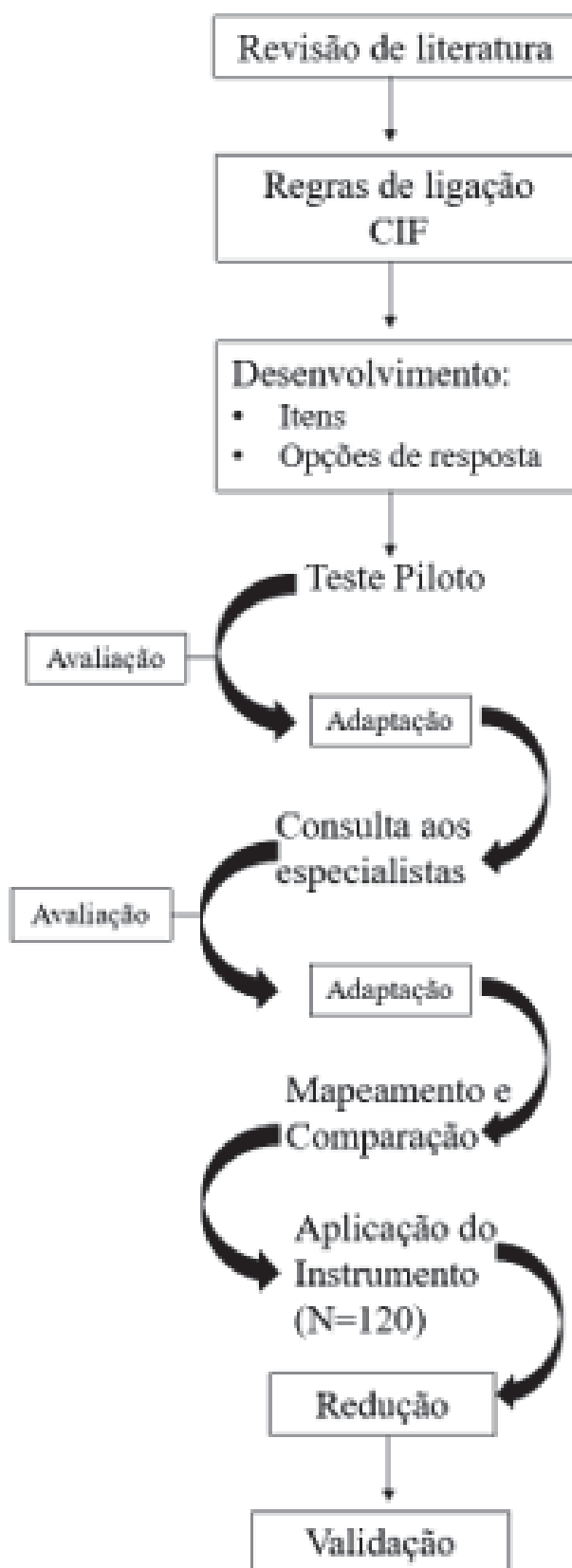
FIGURA 3 - VISÃO GERAL DAS FASES DE DESENVOLVIMENTO DA AFLEPI



FONTE: O Autor (2023).

Além disso, a figura 4 mostra as etapas e a sequência seguida para a construção da AFLEpi, segundo as recomendações de De Vet e col. (2011).

FIGURA 4 - SEQUÊNCIA DAS FASES DE DESENVOLVIMENTO DA AFLEPI



FONTE: O Autor (2023).

3.8 PONTUAÇÃO DA AFLEPI

Para chegar a uma pontuação total para realizar as análises estatísticas neste estudo, foi utilizada a soma das respostas atribuídas aos correspondentes itens da AFLEpi. Utilizar a soma ou a média é indicado para instrumentos baseados no modelo reflexivo, que é o caso da AFLEpi (DE VET *et al.*, 2011). A versão final é composta por 30 itens, divididos em duas dimensões: Fatores de Funcionalidade e Fatores Ambientais. Desta forma, para que seja possível calcular um escore para cada uma das dimensões (DE VET *et al.*, 2011), além de um escore total, é feito um cálculo para conversão linear do escore para uma escala de 0 a 100.

Para calcular os escores utiliza-se a seguinte fórmula: $E_{total} = SR \times (100/E_{max})$, onde E_{total} representa o Escore total, SR a soma das respostas atribuídas aos itens, e E_{max} representa o máximo de pontos possíveis na escala Likert, que é 90 pontos. Para cada uma das dimensões, essa mesma fórmula pode ser utilizada, modificando apenas o E_{max} . Neste caso, para calcular o escore da dimensão Fatores de Funcionalidade a seguinte fórmula deve ser utilizada: $E_{Func} = SR \times (100/ E_{max})$, onde E_{Func} representa o escore de funcionalidade, SR a soma das respostas atribuídas aos itens na dimensão e E_{max} o máximo de pontos possíveis nesta dimensão, que é 72. Para a dimensão Fatores Ambientais, a fórmula a ser utilizada é: $E_{amb} = SR \times (100/ E_{max})$, onde E_{amb} representa escore da dimensão, SR a soma das respostas atribuídas aos itens na dimensão e E_{max} o máximo de pontos possíveis nesta dimensão, como esta dimensão conta apenas com 6 itens, 18 é o máximo de pontos possíveis na escala Likert. Desta forma, o escore total, bem como os escores de cada dimensão podem variar de 0 a 100, com maiores valores refletindo piores resultados de funcionalidade ou maior incapacidade para o trabalho.

4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

4.1 FASE 1: GERAÇÃO DOS ITENS

O quadro 2 apresenta a seleção de categorias da CIF, referente à segunda etapa desta fase. Essa seleção de categorias da CIF foi gerada a partir da revisão de literatura (primeira etapa) e serviu como base para o desenvolvimento do questionário.

QUADRO 2 - SELEÇÃO DE CATEGORIAS DA CIF

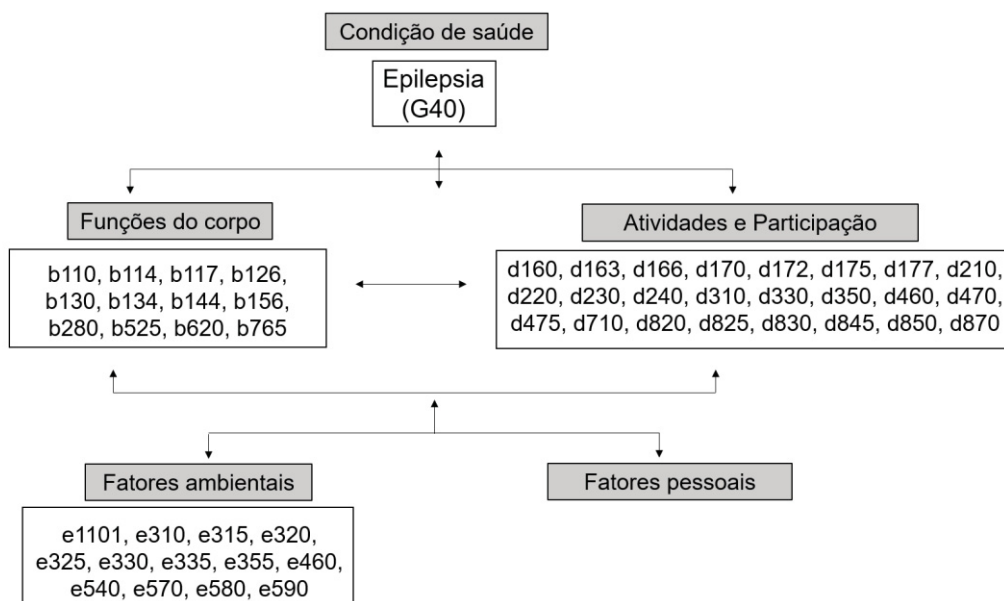
Componente	Domínio	Código	Categoria
Funções do corpo	Funções mentais	b110	Funções da consciência
		b114	Funções da orientação
		b117	Funções intelectuais
		b126	Funções do temperamento e personalidade
		b130	Funções de energia e impulso
		b134	Funções do sono
		b144	Funções da memória
	Outras funções do corpo	b156	Funções da percepção
		b280	Sensação de dor
		b525	Funções de defecação
b620		Funções urinárias	
Atividades e Participação	Aprendizagem e aplicação do conhecimento	b765	Funções relacionadas aos movimentos involuntários
		d160	Concentrar a atenção
		d163	Pensar
		d166	Ler
		d170	Escrever
		d172	Calcular
		d175	Resolver problemas
	d177	Tomar decisões	
	Tarefas e demandas gerais	d210	Realizar uma única tarefa
		d220	Realizar tarefas múltiplas
		d230	Realizar a rotina diária
		d240	Lidar com o estresse e outras demandas psicológicas
	Comunicação	d310	Comunicação – Recepção de mensagens orais
		d330	Falar
		d350	Conversação
	Relações e interações interpessoais	d710	Interações interpessoais básicas
	Mobilidade	d460	Deslocar-se por diferentes locais
		d470	Utilização de transporte
		d475	Dirigir
	Áreas principais da vida	d820	Educação escolar
		d825	Treinamento profissional
		d830	Educação superior
		d845	Conseguir, manter e sair do emprego
d850		Trabalho remunerado	
d870		Autossuficiência econômica	
Fatores ambientais	Produtos e tecnologia	e110	Produtos ou substâncias para consumo pessoal
		e310	Família nuclear
	Apoio e relacionamentos	e315	Família ampliada

Componente	Domínio	Código	Categoria
		e320	Amigos
		e325	Conhecidos, companheiros, colegas, vizinhos e membros da comunidade
		e330	Pessoas em posição de autoridade
		e335	Pessoas em posições subordinadas
		e355	Profissionais de saúde
	Atitudes	e460	Atitudes sociais
	Serviços, sistemas e políticas	e590	Serviços, sistemas e políticas de trabalho e emprego
		e540	Serviços, sistemas e políticas de transporte
		e570	Serviços, sistemas e políticas da previdência social
		e580	Serviços, sistemas e políticas de saúde

FONTE: O autor (2023).

A figura a seguir exibe a interação existente entre as mesmas categorias apresentadas no quadro 2, de acordo com o modelo proposto na CIF.

FIGURA 5 - INTERAÇÃO ENTRE AS CATEGORIAS DA CIF



FONTE: O autor (2023).

A partir desta seleção de categorias da CIF, as questões foram formuladas, o que deu origem a primeira versão da AFLEpi. Dos 52 itens, 44 itens são referentes às dificuldades que as PcE têm em relação às suas atividades de trabalho nos últimos trinta dias, e 8 itens são referentes à frequência com que essas dificuldades ocorreram. As questões foram agrupadas de acordo com os capítulos da CIF. Para

responder as questões, os qualificadores da CIF foram usados como referência para definir as opções de resposta para cada um dos itens. O quadro 3 apresenta os qualificadores de dificuldades.

QUADRO 3 - QUALIFICADORES DE DIFICULDADE

Qualificadores			Quantificação universal*
0	Nenhuma dificuldade	Não há dificuldade	0 – 4 %
1	Dificuldade leve	Há uma dificuldade leve, pequena, que interfere pouco no meu trabalho.	5 – 24 %
2	Dificuldade moderada	Há uma dificuldade moderada, que interfere em parte do meu trabalho.	25 – 49 %
3	Dificuldade grave	Há uma dificuldade grande, que interfere na maior parte do meu trabalho.	50 – 95 %
4	Dificuldade completa	Há uma dificuldade completa, que me impossibilita de realizar o meu trabalho.	96 – 100 %
8	Não especificada	Não saberia dizer o quanto esta dificuldade interfere no meu trabalho.	
9	Não aplicável	Não se aplica à minha condição.	

Legenda: *Quantificação universal das dificuldades encontradas em uma escala de 0 – 100 %, a qual inclui margem de erro de 5%. Quanto maior a dificuldade, maior a porcentagem.

FONTE: O autor (2023).

Além de assinalar o qualificador de dificuldade, a pessoa com epilepsia também responde a seguinte pergunta: “Com que frequência você teve as dificuldades questionadas acima?” Na primeira versão da AFLEpi, essa pergunta é repetida oito vezes ao longo do questionário, sempre após o agrupamento que corresponde a um capítulo da CIF. Para respondê-la, as PcE assinalaram um qualificador de frequência. Desta forma, os participantes assinalaram a frequência que as dificuldades questionadas ocorreram, de acordo com o quadro 4.

QUADRO 4 - QUALIFICADOR DA FREQUÊNCIA

Qualificadores	
0	Nunca tive essas dificuldades
1	Algumas vezes tive essas dificuldades
2	Frequentemente tenho essas dificuldades
3	Muito frequentemente tenho essas dificuldades
4	Sempre tenho essas dificuldades
8	Não saberia dizer se tive essas dificuldades
9	Penso que esta questão não se aplica à minha condição

FONTE: O autor (2023).

4.2 FASE 2: TESTE PILOTO

A primeira versão da AFLEpi foi aplicada a uma amostra por conveniência de 20 PcE, divididos em dois grupos: Grupo 1 (pessoas que estavam trabalhando no momento da entrevista) e Grupo 2 (pessoas que não estavam trabalhando no momento da entrevista). As características (dados clínicos e sociodemográficos) dos participantes do estudo são apresentadas na tabela abaixo.

TABELA 1 - CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E SOCIODEMOGRÁFICAS (N= 20)

Variável	Grupo 1 N=10	Grupo 2 N=10
Idade, Média (DP)	36.33 (8.23)	42.80 (10.88)
Escolaridade, Média (DP)	12 (5.20)	8.30 (2.94)
Número de MAC, Média	1.5	2.6
Classificação da Epilepsia Focal estrutural (%)		
Epilepsia temporal direita	20	10
Epilepsia temporal esquerda	70	80
Epilepsia temporal bilateral	10	10
Classificação das crises (%)		
Focal	60	50
Generalizada	40	50
Controle crises > 2 anos (%)	40	10
Tratamento cirúrgico de epilepsia realizado (%)	30	30

Legenda: MAC= Medicação anticrises; Grupo 1= pessoas que estavam trabalhando no momento da entrevista; Grupo 2= pessoas que não estavam trabalhando no momento da entrevista.

FONTE: O autor (2023).

Na análise dos grupos, não foi encontrada diferença estatística significativa entre eles com relação à idade (p-valor: 0,09) e anos estudos (p-valor: 0,09). As outras variáveis clínicas e sociodemográficas não foram analisadas nesta fase. Já com relação aos resultados da AFLEpi, existiu uma diferença significativa entre os resultados do Grupo 1 e do Grupo 2. As pessoas que não estavam trabalhando apresentaram resultados significativamente maiores na maioria dos domínios do questionário, ou seja, apresentaram mais dificuldades que as pessoas que trabalhavam. A tabela a seguir apresenta esses resultados distribuídos de acordo com os domínios da CIF questionário e o p-valor.

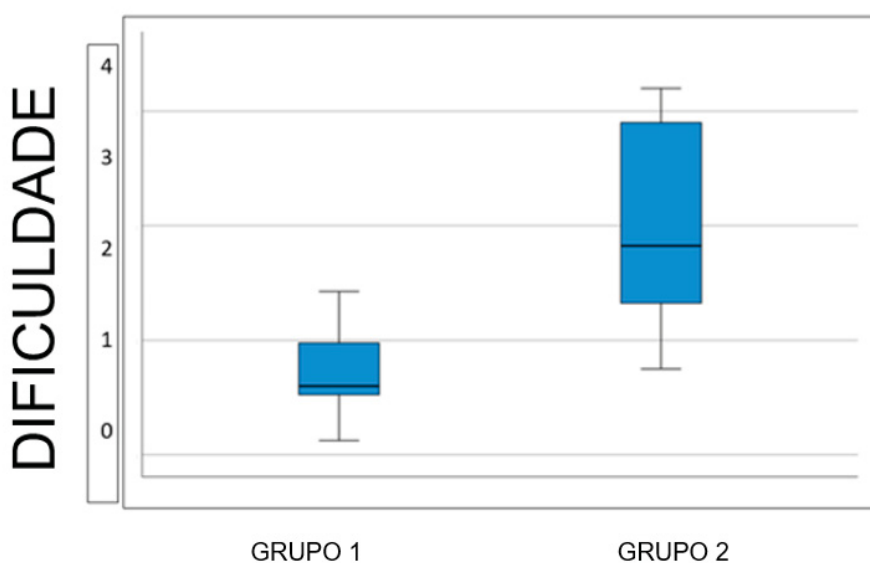
TABELA 2 - RESULTADOS DA APLICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO

Componentes	Domínios	Questões	Grupo 1 Média (DP)	Grupo 2 Média (DP)	p-valor (Sig: 0,05)
Funções do Corpo	Funções Mentais	1-9	5,1 (2,8)	14,8 (7,9)	0,001
	Outras Funções	10-13	1,7 (1,8)	4,8 (3,6)	0,050
Atividades e Participação	Aplicação do conhecimento	14-21	5,4 (4,6)	15,4 (9,2)	0,014
	Tarefas e demandas gerais	22-26	3,6 (2,2)	8,8 (5,4)	0,011
	Comunicação	27-31	3 (3,2)	7,2 (4,6)	0,043
	Mobilidade	32-35	2,4 (3,7)	9,1 (4,8)	0,003
Fatores Ambientais	Áreas principais da vida (educação e trabalho)	36-42	1,4 (2,0)	5,8 (2,6)	0,001
	Produtos, apoios, atitudes, serviços, sistemas e políticas	43-52	6,8 (8,9)	14 (9,7)	0,093
Funcionalidade laboral global		1-52	62,5 (24,6)	130,6 (38,7)	0,001

FONTE: o autor (2023).

O gráfico abaixo ilustra o conjunto de dados, distribuídos de acordo com escores da AFLEpi para cada grupo.

FIGURA 6 - DISTRIBUIÇÃO DOS RESULTADOS DA AFLEPI (N=20)



FONTE: o autor (2023).

A frequência e distribuição entre as opções de resposta desta fase, para cada uma das perguntas da AFLEpi, são apresentadas na tabela 3.

TABELA 3 - FREQUÊNCIA E DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS DO TESTE PILOTO (N=20)

AFLEpi		Qualificador de Dificuldade / Frequência						
Domínios da CIF	Questão	0	1	2	3	4	8	9
		N	N	N	N	N	N	N
Funções Mentais	1	12	3	4	1	0	0	0
	2	10	4	3	1	2	0	0
	3	7	6	4	1	2	0	0
	4	8	4	3	3	1	1	0
	5	12	2	2	4	0	0	0
	6	7	4	3	5	0	1	0
	7	10	3	1	5	1	0	0
	8	16	1	1	2	0	0	0
	9	1	8	5	0	6	0	0
Outras Funções do Corpo	10	6	8	2	4	0	0	0
	11	18	0	2	0	0	0	0
	12	12	3	2	3	0	0	0
	13	5	10	2	1	2	0	0
Atividades e Participação	14	10	3	3	3	1	0	0
	15	8	6	1	5	0	0	0
	16	5	7	4	2	2	0	0
	17	7	6	3	3	1	0	0
	18	10	2	5	2	1	0	0
	19	9	5	3	0	3	0	0
	20	10	3	4	2	1	0	0
	21	4	8	3	1	4	0	0
	22	10	0	5	2	3	0	0
	23	11	4	1	1	3	0	0
	24	13	3	2	1	1	0	0
	25	4	6	6	4	0	0	0
	26	1	9	7	3	0	0	0
	27	12	3	3	2	0	0	0
	28	10	4	3	2	1	0	0
	29	10	7	1	2	0	0	0
	30	11	4	3	2	0	0	0
	31	6	5	4	2	3	0	0
	32	12	2	1	2	3	0	0
	33	13	1	1	2	3	0	0
	34	5	2	0	1	9	0	3
	35	7	3	3	1	6	0	0
	36	4	0	2	0	0	0	14
	37	2	0	0	0	0	0	18
	38	3	0	0	0	0	0	17
	39	4	0	1	1	0	0	14
	40	12	1	2	0	0	0	5
	41	8	4	4	0	4	0	0
	42	5	6	3	2	4	0	0
	Fatores Ambientais	43	10	2	2	5	1	0
44		14	1	2	2	1	0	0
46		12	1	0	2	0	0	5

AFLEpi		Qualificador de Dificuldade / Frequência						
Domínios da CIF	Questão	0	1	2	3	4	8	9
	46	13	2	2	3	0	0	0
	47	11	2	3	1	3	0	0
	48	8	1	1	3	2	0	5
	49	7	2	3	3	3	0	2
	50	5	0	1	5	3	0	6
	51	14	1	1	1	3	0	0
	52	5	4	3	3	50	0	0

FONTE: O autor (2023)

Esses dados foram utilizados para identificar perguntas que poderiam não ser relevantes, na perspectiva do paciente. Após a análise, três questões foram excluídas, pois a maioria das PcE não apresentava essas dificuldades, e outras três questões relacionadas à escolaridade foram agrupadas em uma só. Nenhum participante reportou dificuldade para compreender as perguntas. No quadro 5, são apresentadas as categorias da CIF referentes às questões excluídas e agrupadas nesta fase. Após a revisão, a segunda versão da AFLEpi, com 47 itens, foi concebida.

QUADRO 5 - CATEGORIAS DA CIF REFERENTES ÀS PERGUNTAS AGRUPADAS E EXCLUÍDAS

	Código da CIF	Categoria da CIF
Agrupadas	d820	Educação escolar
	d825	Treinamento profissional
	d830	Educação superior
Excluídas	d845	Conseguir, manter e sair do emprego
	e590	Serviços, sistemas e políticas de trabalho e emprego
	e570	Serviços, sistemas e políticas da previdência social

FONTE: O autor (2023).

4.3 FASE 3: CONSULTA AOS ESPECIALISTAS

A segunda versão da AFLEpi, foi então enviada aos 10 especialistas convidados a analisar os itens um a um. Os especialistas analisaram todas as perguntas que correspondem às categorias da CIF selecionadas e uma pergunta relacionada à frequência, pois essa se repete ao longo do questionário. Desta forma, eles assinalaram os campos quanto à pertinência de cada item, atribuindo assim uma resposta para avaliar quantitativamente a precisão, relevância e clareza das combinações de saberes que constituem os conceitos que compõe cada questão.

Na análise global do questionário, as opiniões dos especialistas convergiram em 89,25% com relação à clareza; 93,5% com relação à compreensão; 89,75% com relação à linguagem; e 94% com relação relevância. Três especialistas pontuaram

uma questão do domínio Função Mental como “Pertinente, mas precisa ser revisada” em relação à clareza e seis em relação à linguagem. Duas questões foram consideradas “Não Pertinentes” por dois especialistas diferentes. Esses itens foram reformulados de acordo com suas sugestões. A maioria dos especialistas ($\geq 70\%$) considerou “Muito Pertinente” todas as outras questões.

Os resultados da análise de todos os itens realizada pelos especialistas são apresentados na tabela 4, para cada questão é apresentada a convergência de respostas entre os especialistas em porcentagem (%), considerando a classificação “3 – Muito pertinente”.

TABELA 4 - CONVERGÊNCIA DE OPINIÃO DOS ESPECIALISTAS

ITEM	CLAREZA (%)	COMPREENSÃO (%)	LINGUAGEM (%)	RELEVÂNCIA (%)	TOTAL (%)
1	70	70	80	80	75
2	90	90	90	80	87,5
3	80	80	80	90	82,5
4	90	90	60	90	82,5
5	60	70	30	80	60
6	70	80	80	90	80
7	90	90	80	90	87,5
8	90	90	90	90	90
10	100	100	100	90	97,5
11	80	90	90	80	85
12	90	80	80	90	85
14	100	100	100	100	100
15	80	90	100	100	92,5
16	100	100	100	100	100
17	100	100	80	100	95
18	100	100	100	90	97,5
19	90	100	100	100	97,5
20	90	90	90	90	90
22	100	100	90	100	97,5
23	70	90	90	100	87,5
24	90	90	90	100	92,5
25	100	100	100	100	100
27	90	100	90	100	95
28	100	100	100	100	100
29	90	90	90	100	92,5
30	100	100	100	100	100
32	100	100	90	100	97,5
33	90	100	100	100	97,5
34	100	100	100	90	97,5
36	100	100	100	80	95
37	100	100	100	90	97,5
38	90	90	80	80	85
40	60	80	80	90	77,5
41	90	100	80	100	92,5
42	90	100	100	100	97,5
43	90	100	100	100	97,5
44	90	100	100	100	97,5
45	80	100	90	100	92,5

ITEM	CLAREZA (%)	COMPREENSÃO (%)	LINGUAGEM (%)	RELEVÂNCIA (%)	TOTAL (%)
46	80	100	100	100	95
FREQ	100	90	90	100	95
TOTAL	89,25	93,5	89,75	94	91,62

FONTE: O autor (2023).

Nesta fase nenhuma questão foi excluída. Duas questões do domínio mobilidade foram agrupadas. O quadro 6 apresenta as categorias da CIF referentes às questões agrupadas. Sendo assim, a terceira versão da AFLEpi foi concebida. Essa versão conta com 46 itens.

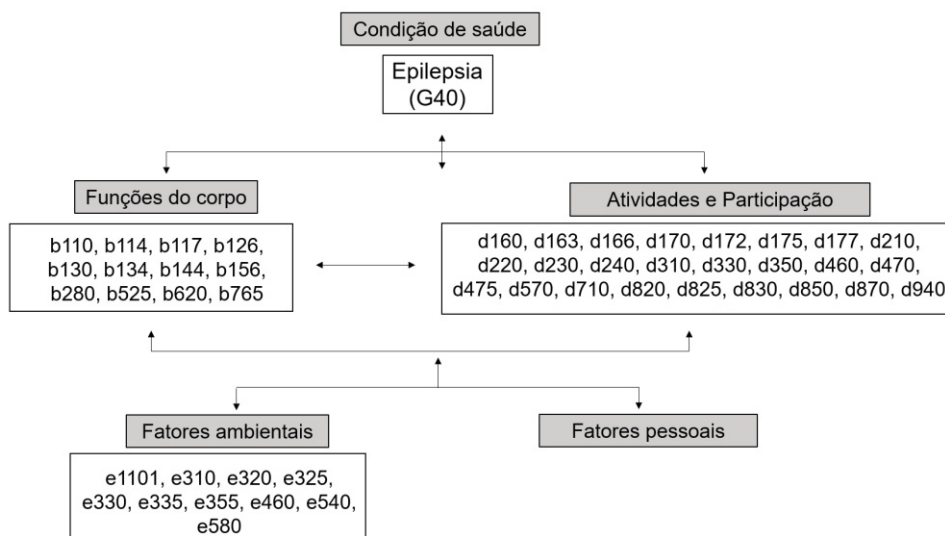
QUADRO 6 - CATEGORIAS DA CIF REFERENTES ÀS PERGUNTAS AGRUPADAS

Código da CIF	Categoria da CIF
d470	Utilização de transporte
d475	Dirigir

FONTE: O autor (2023).

Considerando os itens excluídos ou agrupados nas fases 2 e 3, a interação entre as categorias que compõem esta versão da AFLEpi são apresentadas na figura a seguir.

FIGURA 7 - INTERAÇÃO ENTRE AS CATEGORIAS DA CIF



FONTE: O autor (2023).

4.4 FASE 4: MAPEAMENTO E COMPARAÇÃO DE CONTEÚDO

Para realizar o estudo de comparação, a terceira versão da AFLEpi foi utilizada. As características gerais de todos os instrumentos incluídos neste estudo são apresentadas no quadro 7.

QUADRO 7 - CARACTERÍSTICAS GERAIS DOS INSTRUMENTOS

Informação	AFLEpi	SOFSE	PARADISE 24	WORQ	WHODAS 2.0	IFBrM
Contexto	Avaliação da Funcionalidade laboral de PcE baseado na CIF	Instrumento específico para avaliação de PcE	Baseado na CIF e na hipótese de epidemiologia horizontal	Avaliação da funcionalidade laboral baseado na CIF e no Core Set de Reabilitação Vocacional ^a	Desenvolvido pela OMS e baseado na CID	Desenvolvido pelo governo brasileiro e baseado na CIF
Local	Brasil	China	Europa	Suíça	Mundo	Brasil
Contexto de uso	Clínico	Clínico	Clínico e pesquisa	Reabilitação vocacional	Clínico, comunidade e população em geral	Concessão de benefícios sociais e trabalhistas
Idioma	Português e inglês	Chinês, português e inglês	Espanhol, italiano, polonês, finlandês e inglês	12 idiomas (inclui português e inglês)	>30 idiomas (inclui português e inglês)	Português
Nº de itens	46	30	24	42	36	57
Domínios	6	6	3	NA	6	7
População alvo	Adultos com epilepsia	Adultos com epilepsia	Pessoas com condições neurológicas ou psiquiátricas	Adultos	Adultos	Crianças e adultos
Modo de coleta	Entrevista	Auto-aplicação	Autoaplicação ou Entrevista	Autoaplicação ou Entrevista	Autoaplicação Entrevista ou representante (proxy)	Entrevista

Informação	AFLEpi	SOFSE	PARADISE 24	WORQ	WHODAS 2.0	IFBrM
Modo de avaliação	Autorrelato	Autorrelato	Autorrelato	Autorrelato	Autorrelato	Avaliação entrevistador
Período	30 dias	Último ano	-	Última semana	30 dias	-
Tipo de perguntas	Fechada	Fechada	Fechada	Fechada	Fechada	Aberta
Perspectiva						
Desempenho	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Capacidade	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	
Ajuda ou dependência		Sim				Sim
Quadro de referência	Dificuldade ou problema	Dificuldade ou problema e Nível de dependência	Dificuldade ou problema	Dificuldade ou problema	Dificuldade ou problema	Nível de dependência
Pontuação	Soma	Média dos domínios	Escala usando TRI ^b	Soma	Soma ou Escala usando TRI ^b	Média dos domínios
Opções de respostas						
Intensidade	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Frequência	Sim	Sim	Não	Não	Sim	Não
Duração	Não	Sim	Não	Não	Não	Não
Sim/Não	Não	Sim	Não	Não	Sim	Não
Atributos qualitativos	Não	Sim	Não	Não	Não	Não

ND: Não disponível

a: A hipótese considera que pessoas com diferentes distúrbios cerebrais experimentaram dificuldades psicossociais semelhantes na vida (CIEZA et al., 2015).

b: Pontuação baseada na teoria de resposta ao item (TRI)

FONTE: O autor (2023).

A maioria dos instrumentos selecionados são baseados na CIF. No entanto, a perspectiva adotada na coleta de dados difere entre eles. De maneira geral, os itens da AFLEpi, SOFSE, PARADISE 24, WORQ e WHODAS 2.0 são direcionados a quantificar as dificuldades ou problemas e incluem itens voltados para avaliar a capacidade intrínseca, enquanto a SOFSE e o IFBrM aferem a dependência para

avaliar indiretamente o nível de funcionalidade. Quanto às opções de resposta, AFLEpi, SOFSE e WHODAS 2.0 incorporam a frequência com que as dificuldades ou problemas acontecem. Em relação ao idioma e uso, apenas o PARADISE 24 não está disponível em português até o momento, e o WORQ e o IFBrM não foram projetados para serem usados no ambiente clínico. A comparação dos itens dos instrumentos foi realizada utilizando a CIF como quadro de referência. Os capítulos da CIF abordados nos instrumentos são apresentados no quadro 8.

QUADRO 8 - COMPARAÇÃO DOS INSTRUMENTOS

CIF	Capítulo da CIF	AFLEpi	SOFSE	PARADISE 24	WORQ	WHODAS 2.0	IFBrM
b1	Funções mentais	X	X	X	X	X	
b2	Funções sensoriais e dor	X		X	X		
b4	Funções dos sistemas cardiovascular, hematológico, imunológico e respiratório				X		
b5	Funções dos sistemas digestório, metabólico e endócrino	X					
b6	Funções geniturinárias e reprodutivas	X		X			
b7	Funções neuro musculoesqueléticas e relacionadas ao movimento	X			X		
b8	Funções da pele e estruturas relacionadas				X		
d1	Aprendizagem e aplicação do conhecimento	X			X	X	X
d2	Tarefas e demandas gerais	X	X		X	X	X
d3	Comunicação	X	X	X	X	X	X
d4	Mobilidade	X	X	X	X	X	X
d5	Cuidado pessoal	X	X	X	X	X	X
d6	Vida doméstica		X			X	X
d7	Relações e interações interpessoais	X	X	X	X	X	X
d8	Áreas principais da vida	X	X	X	X	X	X
d9	Vida comunitária, social e cívica	X	X	X		X	X
e1	Produtos e tecnologia	X	X			X	
e3	Apoio e relacionamentos	X	X		X	X	
e4	Atitudes	X	X				
e5	Serviços, sistemas e políticas	X			X		

FONTE: O autor (2023).

A AFLEpi, PARADISE 24 e WORQ são muito semelhantes em termos de funções do corpo. Cinco instrumentos abordam as funções mentais. Comparado à SOFSE e ao WHODAS 2.0, a AFLEpi vai além e engloba outras funções do corpo, como a dor. Todos os instrumentos abrangem um grande número de categorias do domínio atividades e participação, contudo a AFLEpi não abrange a vida doméstica como as outras ferramentas. Em termos de fatores ambientais, AFLEpi e SOFSE são muito parecidos, enquanto PARADISE e IFBrM não possuem itens que abordem esses fatores. A principal diferença entre a AFLEpi e os outros instrumentos é que ela é mais ampla em termos de funções do corpo e fatores ambientais.

4.5 FASE 5: REDUÇÃO DO NÚMERO DE ITENS

Esta fase do estudo teve como objetivo coletar informações para realizar análises para reduzir o número de itens do questionário. A terceira versão da AFLEpi foi aplicada a uma amostra de 120 pessoas com epilepsia, com média de idade de 36,9 ($\pm 12,7$) anos. As principais características sociodemográficas dessa amostra são apresentadas na tabela 5.

TABELA 5 - CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DA AMOSTRA (N=120)

Variável	N	%
Sexo		
Feminino	62	51,6
Estado civil		
Solteiro	65	54,2
Casado	42	35
Outros	13	10,8
Escolaridade		
Ensino fundamental incompleto	17	14,1
Ensino fundamental completo	13	10,8
Ensino médio incompleto	6	5
Ensino médio completo	48	40
Ensino superior incompleto	6	5
Ensino superior completo	20	16,7
Pós-Graduação	10	8,3
Ocupação		
Assalariado	41	34,2
Autônomo	27	22,5
Estudante	6	5
Do lar	5	4,1
Aposentado	12	10
Desempregado (razão: epilepsia)	19	15,8
Desempregado (outra razão)	9	7,5
Outro	1	0,8

FONTE: O autor (2023).

Com relação às características clínicas, o tempo médio em que essas PcE receberam o diagnóstico foi 22,3 ($\pm 13,6$) anos. A maioria dos entrevistados (66,7%) não tinham as crises epiléticas controlas e o número médio de MAC utilizadas foi 2,1 ($\pm 1,2$). Outras informações clínicas da amostra são apresentadas na tabela 6.

TABELA 6 - CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DA AMOSTRA (N=120)

Variável	N	%
Epilepsia		
Focal	95	79,1
Generalizada	16	13,3
Desconhecida	8	6,6
Combinada	1	0,8
Crises		
Focal perceptiva	3	2,5
Focal disperceptiva	46	38,3
Generalizada	22	18,3
Focal para TC bilateral	49	40,8
Controle das crises		
Sim	40	33,3
Tratamento cirúrgico		
Sim	19	15,8
Transtorno de humor		

Ansiedade	7	5,8
Depressão	6	5
Ansiedade + Depressão	3	2,5

FONTE: O autor (2023).

A tabela 7 apresenta a frequência e distribuição das respostas dos entrevistados para cada um dos itens da AFLEpi.

TABELA 7 - FREQUÊNCIA E DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS (FASE 4)

Q	0		1		2		3		4		ND		NA	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1	77	64,2	18	15,0	13	10,8	10	8,3	2	1,7	0	0	0	0
2	97	80,8	10	8,3	5	4,2	7	5,8	1	,8	0	0	0	0
3	58	48,3	22	18,3	21	17,5	16	13,3	1	,8	1	,8	1	,8
4	65	54,2	23	19,2	15	12,5	11	9,2	4	3,3	1	,8	1	,8
5	69	57,5	21	17,5	18	15,0	6	5,0	5	4,2	1	,8	0	0
6	54	45,0	23	19,2	19	15,8	18	15,0	6	5,0	0	0	0	0
7	56	46,7	14	11,7	21	17,5	12	10,0	1	,8	1	,8	15	12,5
8	86	71,7	15	12,5	11	9,2	7	5,8	0	0	1	,8	0	0
9	19	15,8	47	39,2	34	28,3	6	5,0	13	10,8	1	,8	0	0
10	49	40,8	22	18,3	18	15,0	13	10,8	2	1,7	0	0	16	13,3
11	95	79,2	3	2,5	3	2,5	1	,8	0	0	0	0	18	15,0
12	75	62,5	12	10,0	11	9,2	4	3,3	0	0	1	,8	17	14,2
13	51	42,5	31	25,8	12	10,0	3	2,5	8	6,7	1	,8	14	11,7
14	60	50	26	21,7	18	15	14	11,7	2	1,7	0	0	0	0
15	68	56,7	19	15,8	15	12,5	16	13,3	2	1,7	0	0	0	0
16	55	45,8	22	18,3	15	12,5	21	17,5	7	5,8	0	0	0	0
17	65	54,2	26	21,7	13	10,8	14	11,7	2	1,7	0	0	0	0
18	78	65	25	20,8	8	6,7	6	5	3	2,5	0	0	0	0
19	73	60,8	17	14,2	18	15	8	6,7	3	2,5	0	0	1	,8
20	65	54,2	22	18,3	21	17,5	6	5	5	4,2	1	,8	0	0
21	33	27,5	50	41,7	18	15	9	7,5	8	6,7	2	1,7	0	0
22	74	61,7	16	13,3	14	11,7	12	10	2	1,7	1	,8	1	,8
23	60	50	18	15	21	17,5	15	12,5	5	4,2	1	,8	0	0
24	76	63,3	10	8,3	17	14,2	15	12,5	2	1,7	0	0	0	0
25	39	32,5	21	17,5	29	24,2	24	20	5	4,2	1	,8	1	,8
26	28	23,3	48	40	23	19,2	3	2,5	18	15	0	0	0	0
27	80	66,7	11	9,2	14	11,7	13	10,8	2	1,7	0	0	0	0
28	74	61,7	20	16,7	10	8,3	15	12,5	1	,8	0	0	0	0
29	78	65	16	13,3	13	10,8	8	6,7	4	3,3	1	,8	0	0
30	93	77,5	10	8,3	9	7,5	6	5	2	1,7	0	0	0	0
31	58	48,3	31	25,8	17	14,2	3	2,5	10	8,3	1	,8	0	0
32	95	79,2	7	5,8	5	4,2	10	8,3	2	1,7	1	,8	0	0
33	94	78,3	8	6,7	3	2,5	7	5,8	6	5	1	,8	1	,8
34	87	72,5	10	8,3	7	5,8	1	,8	13	10,8	1	,8	1	,8
35	39	32,5	5	4,2	2	1,7	6	5	1	,8	0	0	67	55,8
36	72	60	12	10	8	6,7	5	4,2	3	2,5	3	2,5	17	14,2
37	77	64,2	9	7,5	11	9,2	7	5,8	7	5,8	3	2,5	6	5
38	66	55	23	19,2	14	11,7	3	2,5	9	7,5	2	1,7	3	2,5
39	86	71,7	5	4,2	11	9,2	9	7,5	6	5	0	0	3	2,5

Q	0		1		2		3		4		ND		NA	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
40	94	78,3	12	10	6	5	7	5,8	1	,8	0	0	0	0
41	68	56,7	7	5,8	4	3,3	0	0	4	3,3	3	2,5	34	28,3
42	82	68,3	14	11,7	6	5	11	9,2	3	2,5	1	,8	3	2,5
43	83	69,2	10	8,3	10	8,3	12	10	5	4,2	0	0	0	0
44	54	45	13	10,8	6	5	12	10	10	8,3	13	10,8	12	10
45	97	80,8	4	3,3	6	5	6	5	4	3,3	2	1,7	1	,8
46	43	35,8	36	30	14	11,7	7	5,8	17	14,2	2	1,7	1	,8

FONTE: O autor (2023).

Nesta fase, foi também realizada a Análise Fatorial Exploratória (AFE) para identificar as dimensões em que a AFLEpi estava estruturada. Os resultados AFE são apresentados na tabela 8, onde os itens foram agrupados em três fatores (F1, F2, F3), de acordo com os carregamentos. Esses fatores agrupam os itens do instrumento de maneira diferente do que foi pré-estabelecidos pelos autores, na qual a AFLEpi era dividida em oito dimensões, baseados nos capítulos da CIF.

TABELA 8 - RESULTADOS DA ANÁLISE FATORIAL EXPLORATÓRIA (AFE)

Domínios da CIF	Questões	F1	F2	F3
Funções Mentais	1	0.30	0.24	0.46
	2	0.61	0.07	0.32
	3	0.78	0.22	0.20
	4	0.74	0.16	0.16
	5	0.59	0.14	0.34
	6	0.33	0.35	0.34
	7	0.81	-0.02	0.20
	8	0.60	-0.04	0.31
Outras Funções do Corpo	10	0.29	0.34	0.52
	11	0.45	0.32	0.14
	12	0.44	0.15	0.48
Atividades e Participação	14	0.76	0.12	0.26
	15	0.82	0.13	0.23
	16	0.76	0.07	0.25
	17	0.81	0.18	0.20
	18	0.72	0.06	0.25
	19	0.81	0.20	0.31
	20	0.73	0.17	0.11
	22	0.80	0.22	0.27
	23	0.76	0.20	0.26
	24	0.81	0.28	0.16
	25	0.69	0.19	0.21
	27	0.83	0.04	0.13
	28	0.72	0.24	0.31
	29	0.72	0.16	0.25
	30	0.62	0.42	-0.31
	32	0.42	-0.10	0.79
	33	0.28	0.01	0.78
35	0.52	0.17	0.63	
36	0.62	0.17	0.48	
37	0.36	0.38	0.64	
Fatores Ambientais	39	-0.08	0.57	0.34
	40	0.26	0.74	-0.03
	41	0.21	0.75	0.15
	42	0.07	0.88	0.01
	43	0.27	0.71	0.26
	44	0.15	0.48	0.65
	45	0.04	0.81	-0.02

FONTE: O autor (2023).

Além da AFE, a análise da consistência interna, apresentada na tabela 9, foi calculada pelo Coeficiente Alpha de Cronbach, dividindo os itens dentro dos três domínios da CIF: Funções do corpo; Atividades e Participação; e Fatores Ambientais. Os resultados dessa análise mostraram elevada consistência interna em todos os domínios, bem como para o questionário completo.

TABELA 9 - ANÁLISE DA CONSISTÊNCIA INTERNA

Dimensões	MÉDIA	ALPHA DE CRONBACH (95% IC)
Funções do Corpo	0.43	0.89 (0.76 ; 0.97)
Atividades e Participação	0.59	0.97 (0.94 ; 0.98)
Fatores Ambientais	0.52	0.88 (0.67 ; 0.98)
Global	0.43	0.97 (0.95 ; 0.98)

FONTE: O autor (2023).

As médias das respostas das PcE para cada item também foram utilizadas para redução do número de itens da AFLEpi. Assim, os 120 participantes foram separados por situação de emprego, os que estavam trabalhando (assalariado ou autônomo) versus os que não estavam trabalhando no momento da entrevista (estudante, do lar, aposentado ou desempregado). Essas médias são apresentadas na tabela 10.

TABELA 10 - MÉDIAS DAS RESPOSTAS DOS ENTREVISTADOS

Domínios da CIF	Questão	Trabalha N= 68	Não trabalha N= 52
Funções Mentais	1	0,6	0,79
	2	0,4	0,35
	3	0,75	1,2
	4	0,76	0,96
	5	0,66	0,96
	6	0,78	0,83
	7	0,5	0,46
	8	0,4	0,35
Outras Funções do Corpo	10	0,99	0,73
	11	0,04	0,17
	12	0,22	0,6
Atividades e Participação	14	0,88	1
	15	0,63	1,19
	16	0,84	1,65
	17	0,66	1,1
	18	0,4	0,85
	19	0,6	0,92
	20	0,71	1,04
	22	0,57	0,94
	23	0,84	1,31
	24	0,66	1
	25	1,24	1,67
	27	0,56	0,92
	28	0,54	1
	29	0,5	0,92
	30	0,25	0,71
32	0,28	0,69	
33	0,26	0,79	
35	0,31	0,19	
36	0,51	0,38	

Domínios da CIF	Questão	Trabalha N= 68	Não trabalha N= 52
	37	0,65	0,69
Fatores Ambientais	39	0,69	0,6
	40	0,35	0,48
	41	0,35	0,13
	42	0,72	0,42
	43	0,63	0,83
	44	0,72	1
	45	0,37	0,48

FONTE: O autor (2023).

Após a análise desses resultados, o questionário foi reduzido de acordo com os critérios predeterminados. O quadro 9 apresenta as categorias da CIF e os critérios aplicados para a exclusão das perguntas. Desta forma, a versão final da AFLEpi foi concebida, essa versão conta com 30 itens, 26 itens relacionados às dificuldades que as PcE têm em relação às suas atividades de trabalho nos últimos trinta dias e 4 itens relacionados à frequência com que essas dificuldades ocorrem. Esses 30 itens são distribuídos duas dimensões: Fatores de Funcionalidade e Fatores Ambientais.

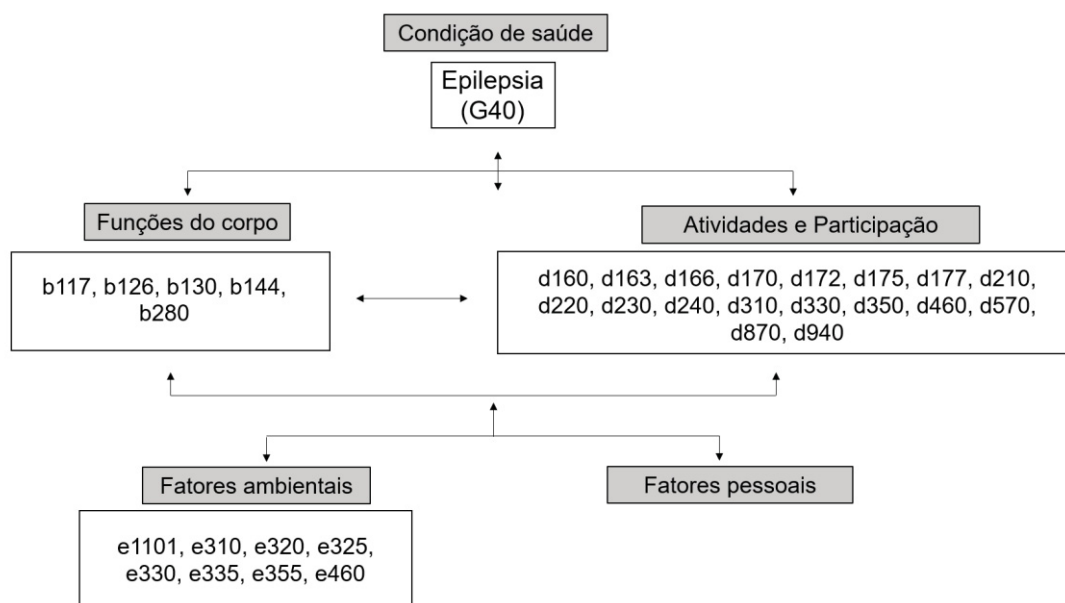
QUADRO 9 - CATEGORIAS DA CIF E CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Código da CIF	AFE	Distribuição	α - Cronbach	Médias
b110	✓	✓	✓	✓
b114		✓	✓	
b134	✓			
b156		✓	✓	
b5253 + b6202	✓	✓	✓	✓
b765	✓	✓	✓	✓
d710	✓	✓	✓	
d470		✓	✓	
d820 - d830	✓	✓	✓	✓
d850	✓	✓	✓	✓
d470 + e540		✓		✓
d570 + e580	✓	✓		✓

FONTE: O autor (2023).

Assim, a figura a seguir exhibe a interação entre as categorias que compõe a versão final da AFLEpi com 30 itens.

FIGURA 8 - Interação entre as categorias da CIF



FONTE: O autor (2023).

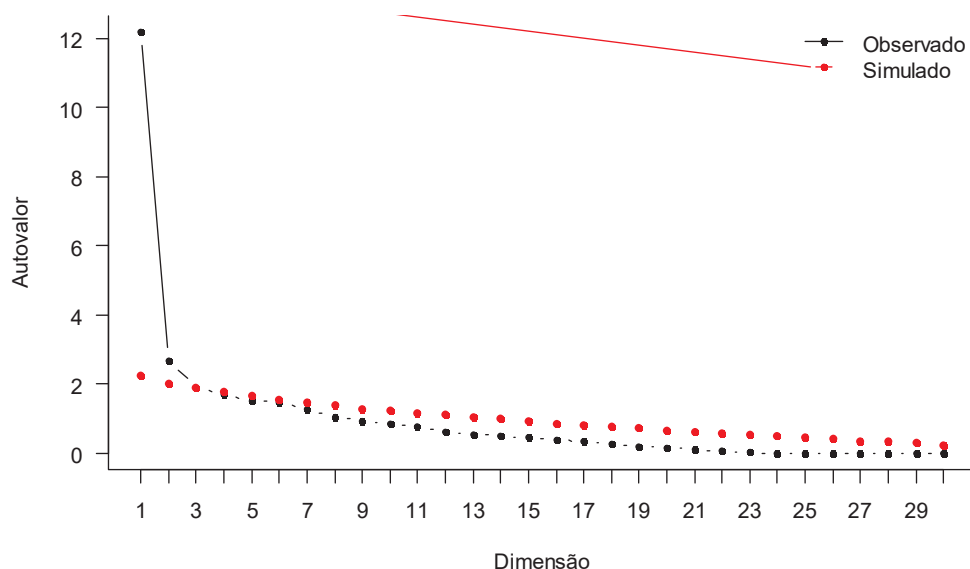
4.6 FASE 6: VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO

O objetivo desta fase foi realizar testes estatísticos para validar o instrumento desenvolvido. Sendo assim, a AFLEpi, agora com 30 itens, foi submetida a diferentes testes psicométricos. O teste de esfericidade de Bartlett resultou em $p < 0.001$, indicando a existência de uma estrutura de correlações não nula entre os itens que compõem o instrumento. Adicionalmente, foi calculado o valor do critério KMO para se verificar a adequação da análise fatorial, obtendo-se $KMO = 0.58$, o que sugere que a matriz de correlação amostral é adequada para a realização da análise fatorial.

A análise paralela foi usada para identificar o número de traços latentes presentes nos dados. Neste caso, o número de dimensões a serem retidas para a análise é definido pelo número de autovalores observados que superam os correspondentes simulados. Na Figura 6, o gráfico de linha (*Scree Plot*) apresenta os principais componentes da análise. Dois autovalores amostrais satisfazem a referida

condição, indicando a existência de duas dimensões, conforme o que foi pré-estabelecido pelos autores na versão final da AFLEpi.

FIGURA 9 - AUTOVALORES PRODUZIDOS PELA MATRIZ DE CORRELAÇÃO AMOSTRAL



FONTE: O autor (2023).

A Análise Fatorial Exploratória (AFE) foi realizada novamente. Essa análise resultou em duas cargas fatoriais. O primeiro fator tem cargas maiores associadas aos Fatores de Funcionalidade e explica 35% da variação original dos dados, enquanto o segundo fator tem maiores cargas para os itens Fatores Ambientais e explica 11% da variação original dos dados. Conjuntamente, esses dois fatores explicam 46% da variabilidade original. Este resultado corrobora a estrutura pré-definida do questionário, em que os 30 itens foram divididos em duas dimensões. A Tabela 11 apresenta os principais resultados da análise fatorial exploratória baseada nos 30 itens da versão final da AFLEpi.

TABELA 11 - RESUMO DA ANÁLISE FATORIAL EXPLORATÓRIA

Item	Cargas fatoriais		Comunalidade	Especificidade
	1	2		
1	0.635	0.157	0.428	0.572
2	0.510	0.229	0.312	0.688
3	0.618	0.128	0.398	0.602
4	0.640	0.133	0.427	0.573
5	0.320	0.180	0.135	0.865
6	0.576	0.240	0.390	0.610
7	0.711	0.177	0.537	0.463
8	0.744	0.288	0.636	0.364
9	0.736	0.022	0.542	0.458
10	0.792	0.024	0.628	0.372
11	0.767	0.060	0.592	0.408
12	0.777	0.406	0.768	0.232
13	0.670	0.238	0.505	0.495
14	0.777	0.152	0.626	0.374
15	0.760	0.084	0.585	0.415
16	0.753	0.130	0.583	0.417
17	0.739	0.149	0.569	0.431
18	0.511	0.232	0.315	0.685
19	0.744	0.210	0.598	0.402
20	0.628	0.277	0.472	0.528
21	0.723	0.205	0.565	0.435
22	0.404	0.085	0.170	0.830
23	0.415	0.392	0.326	0.674
24	0.454	0.349	0.328	0.672
25	0.034	0.195	0.039	0.961
26	0.138	0.476	0.246	0.754
27	0.130	0.689	0.492	0.508
28	0.192	0.743	0.589	0.411
29	0.325	0.655	0.535	0.465
30	0.078	0.731	0.540	0.460
% Explicação	0.35	0.11		
% Exp. Acum.	0.35	0.46		

FONTE: O autor (2023).

A Tabela 12 apresenta os índices de qualidade do ajuste do modelo fatorial com duas dimensões, discriminando as duas dimensões pré-estabelecidas da AFLEpi.

TABELA 12 - RESULTADOS DA ANÁLISE CONFIRMATÓRIA

Índice	Resultado
<i>Comparative Fit Index (CFI)</i>	0.99
<i>Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA)</i>	0.04
<i>Standardized Root Mean Squared Residual (SRMS)</i>	0.09
<i>Tucker-Lewis Index (TLI)</i>	0.99

FONTE: O autor (2023).

Esses resultados atestam a plausibilidade da estrutura fatorial estabelecida na fase de desenvolvimento anterior, com duas dimensões, uma baseada em Fatores de Funcionalidade e outra em Fatores Ambientais. De acordo com a literatura, CFI >0.95, RMSEA \leq 0.06, SRMS <0.10 e TLI >0.95 são valores considerados aceitáveis (HU; BENTLER, 1999; HOYLE, 1995). Com base nessas informações, afirma-se que a AFLEpi pode ser compreendida como a composição dessas duas dimensões.

Com relação à análise da consistência interna da versão final da AFLEpi, foi calculado o coeficiente Alpha de Cronbach, quanto às duas dimensões pré-definidas (1: Fatores de Funcionalidade; e 2: Fatores Ambientais), bem como para o questionário completo. Os resultados mostram a elevada consistência produzida pelos itens, para ambas as dimensões. A Tabela 13 apresenta os resultados do Alpha de Cronbach.

TABELA 13 - RESULTADOS DA ANÁLISE DE CONSISTÊNCIA INTERNA

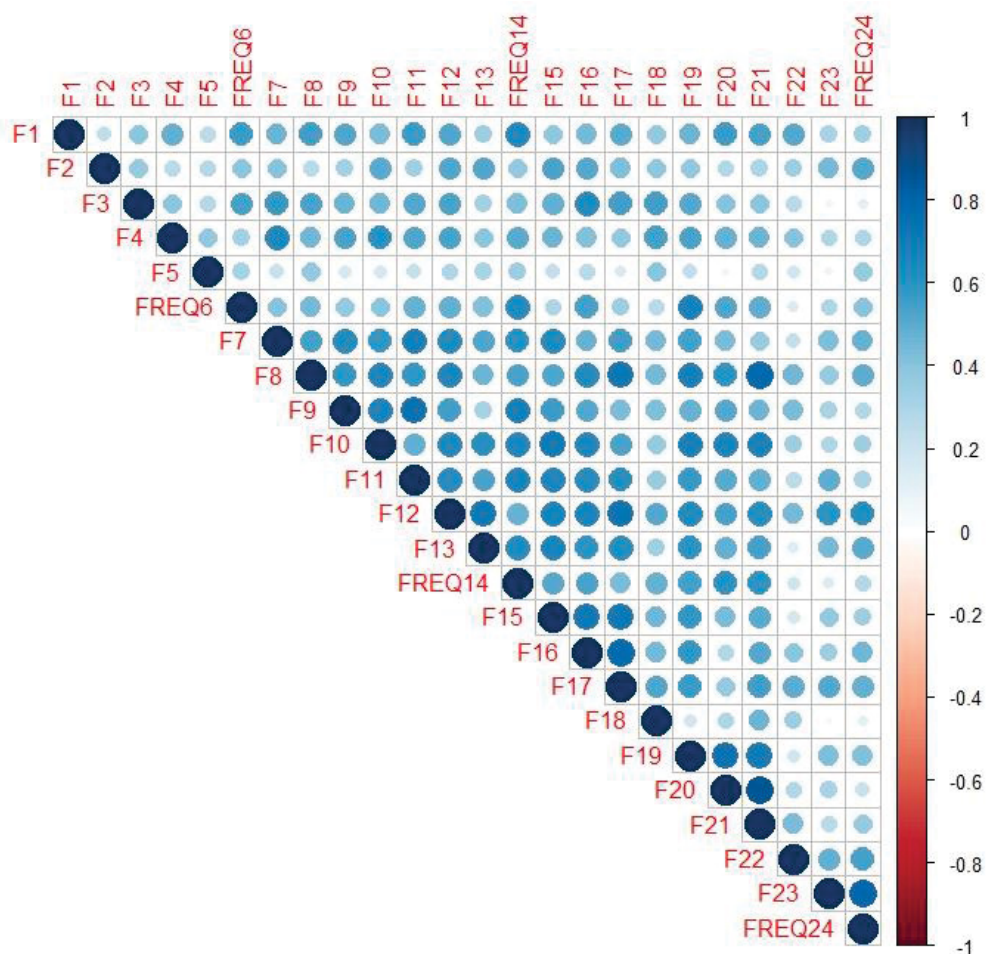
Dimensões	MÉDIA	ALPHA DE CRONBACH (95% IC)
1	0.46	0.95 (0.92 ; 0.98)
2	0.40	0.80 (0.40 ; 0.97)
Completo	0.35	0.94 (0.91 ; 0.97)

FONTE: O autor (2023).

A fim de avaliar individualmente a contribuição de cada item para cada uma das dimensões, em termos da consistência interna produzida, o coeficiente Alpha de Cronbach foi recalculado mediante remoção de cada item, um por vez. Para os itens da dimensão Fatores de Funcionalidade, não se verificou aumento expressivo na consistência interna após remoção de qualquer um dos itens. Já para a dimensão Fatores Ambientais, o valor do coeficiente alpha de Cronbach aumentou de 0.80 a 0.86 ao desconsiderar o item 25 (d570 + e110 – Conseguir sua medicação). Esse resultado indica que esse item é pouco consistente com os demais que compõe a dimensão 2.

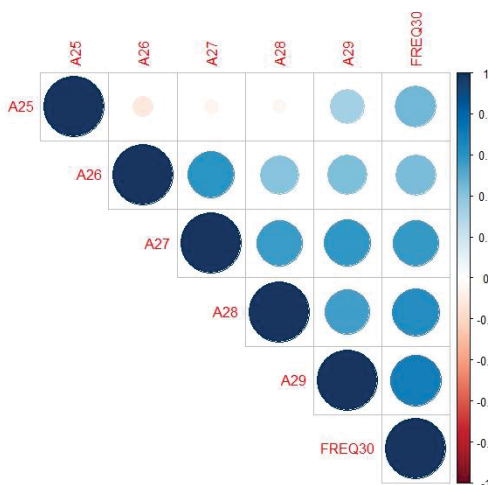
Além disso, foi realizada uma análise de correlações entre os itens da AFLEpi. As Figuras 7 e 8 apresentam os gráficos de correlações para os itens que compõem as dimensões Fatores de Funcionalidade e Fatores Ambientais, respectivamente. Os resultados do cálculo dos coeficientes das correlações policóricas, que geraram os gráficos apresentados abaixo, são apresentados no Apêndice 9.

FIGURA 10 - CORRELAÇÕES ENTRE OS ITENS DA DIMENSÃO FATORES DE FUNCIONALIDADE



FONTE: O autor (2023).

FIGURA 11 - CORRELAÇÕES ENTRE OS ITENS DA DIMENSÃO FATORES AMBIENTAIS

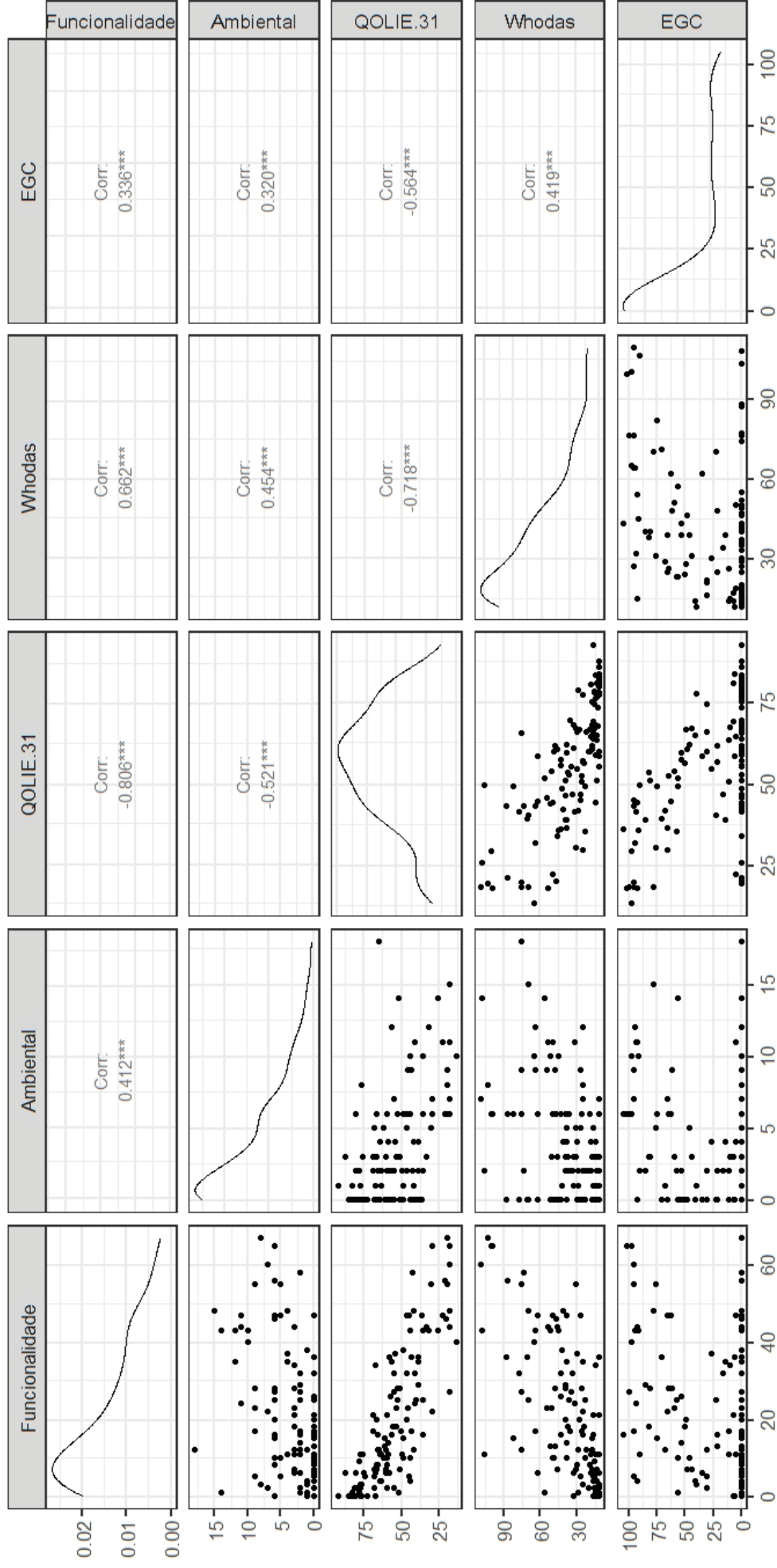


FONTE: O autor (2023).

Pode-se observar a predominância de correlações positivas em ambos os casos, indicadas pela intensidade da cor azul e tamanho do círculo. Na dimensão Fatores Ambientais, os resultados da análise do item 25, indicam que ele está menos correlacionado com os outros itens, principalmente com nas correlações com os itens 26, 27 e 28.

Para verificar se existe correlação entre os escores da AFLEpi e os outros instrumentos aplicados no estudo, o coeficiente de correlação linear de Pearson foi calculado. Os resultados mostram que existe correlação linear positiva entre os escores da AFLEpi, nas correlações das duas dimensões (Fatores de Funcionalidade e Fatores Ambientais), e os resultados dos outros instrumentos utilizados neste estudo (WHODAS e ECG). E também mostrou correlação linear negativa entre a AFLEpi e o Qolie-31. A figura 9 apresenta a curva de distribuição dos dados, o gráfico de dispersão dos dados e os resultados da análise de correlação entre os instrumentos utilizados no estudo, os resultados dessa análise e a curva de distribuição.

FIGURA 12 - CORRELAÇÃO ENTRE OS INSTRUMENTOS



Legenda: *** p-valor <0.001

FONTE: O autor (2023).

A construção de um instrumento adequado pode levar anos, devido ao processo minucioso, contínuo, interativo e rigoroso (DE VET *et al.*, 2011). O quadro 10 apresenta uma síntese de todo o processo de desenvolvimento AFLEpi.

QUADRO 10 - SÍNTESE DO PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DA AFLEPI

Estágio	Fase	Etapa	Objetivo	Técnica/método/modelo/teste	Resultado
Desenvolvimento	1	Geração dos itens	Formular as questões e opções de respostas	<ul style="list-style-type: none"> Revisão narrativa da literatura Classificação na CIF (Regras de ligação da CIF) 	AFLEpi versão 1 (52 itens)
	2	Teste piloto	Refinar o questionário de acordo com o feedback dos participantes	Amostra: 20 PCE do lobo temporal	AFLEpi versão 2 - 47 itens
	3	Consulta aos especialistas	Avaliar a pertinência dos itens contidos no questionário e a relevância clínica	<ul style="list-style-type: none"> Método Delphi: 10 neurologistas Revisor: 1 professor/tradutor 	AFLEpi versão 3 - 46 itens
	4	Mapeamento e comparação de conteúdo	Avaliar até que ponto este instrumento está alinhado com ferramentas genéricas e específicas selecionadas e usadas para medir a funcionalidade geral e laboral.	<ul style="list-style-type: none"> Regras de ligação da CIF Comparação com: <ol style="list-style-type: none"> <i>The Social and Occupational Functioning Scale for Epilepsy (SOFSE)</i> <i>PARADISE 24</i> <i>Work Rehabilitation Questionnaire (WORQ)</i> <i>WHODAS 2.0</i> Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM) 	AFLEpi é ampla em termos de funções do corpo e fatores ambientais

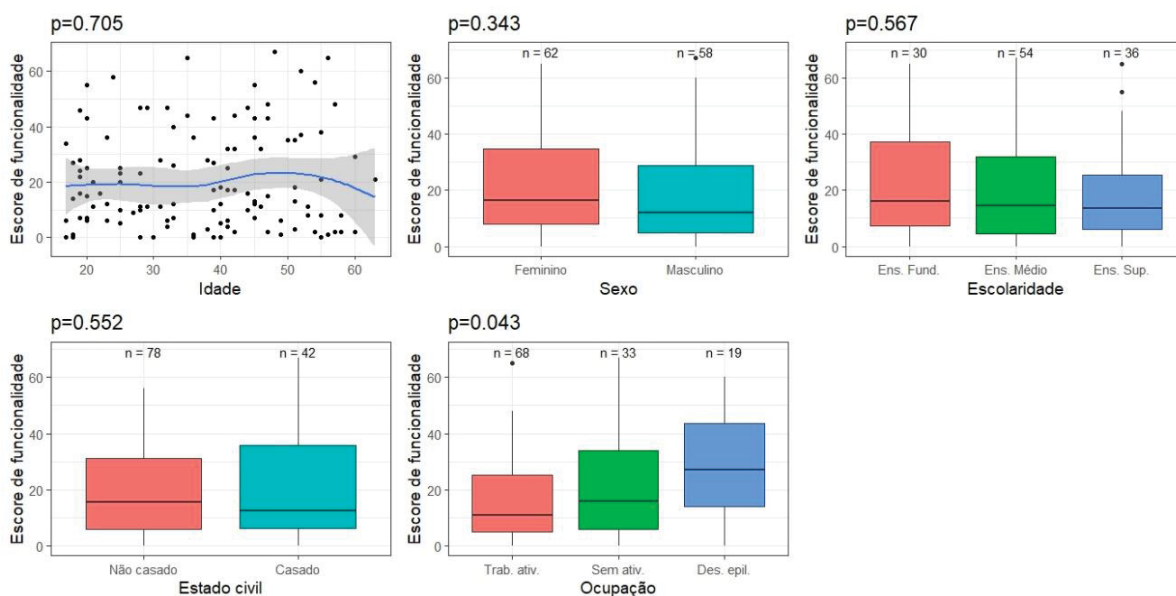
Estágio	Fase	Etapa	Objetivo	Técnica/método/modelo/teste	Resultado
	5	Redução do número de itens	Excluir itens menos informativos e com pouca capacidade de discriminação	<ul style="list-style-type: none"> • Amostra: 120 PCE • Análise Fatorial Exploratória (AFE) • Consistência interna (Coeficiente alfa de Cronbach) • Comparação das médias dos escores da AFLEpi de PCE que trabalham com as médias daqueles que não trabalham 	AFLEpi versão final - 30 itens
		Validação de conteúdo	Garantir que o instrumento mede o que se propõe a medir	<ul style="list-style-type: none"> • Validação de face realizada pelas PCE (Fase 2) • Validação de face realizada pelos neurologistas (Fase 3) • Mapeamento e comparação de conteúdo (Fase 4) 	<ul style="list-style-type: none"> • PCE não reportaram problemas em responder a AFLEpi • Consenso entre especialistas >89 % • AFLEpi é mais ampla que os outros instrumentos
Análise psicométrica	6	Validação de critério	Verificar o grau que os escores da AFLEpi refletem o padrão ouro	Coeficiente de correlação linear de Pearson <ul style="list-style-type: none"> • Padrão ouro: WHODAS 2.0 (12 itens) e EGC 	Correlações significativas (p-valor <0.001)
		Validação do constructo	Verificar o grau em que a AFLEpi reflete adequadamente a dimensionalidade do constructo	<ul style="list-style-type: none"> • Análise Fatorial Exploratória (AFE) • Análise paralela • Análise Fatorial Confirmatória (AFC) 	Duas dimensões (Fatores de Funcionalidade e Fatores Ambientais)
		Confiabilidade interna	Estimar a consistência interna da AFLEpi e verificar o índice de convergência entre itens	<ul style="list-style-type: none"> • Alpha de Cronbach • Matriz de correlações policóricas 	Confiabilidade interna global do instrumento: 0.94

Fonte: O autor (2023)

4.7 ASSOCIAÇÕES ENTRE OS ESCORES DA AFLEPI E AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS

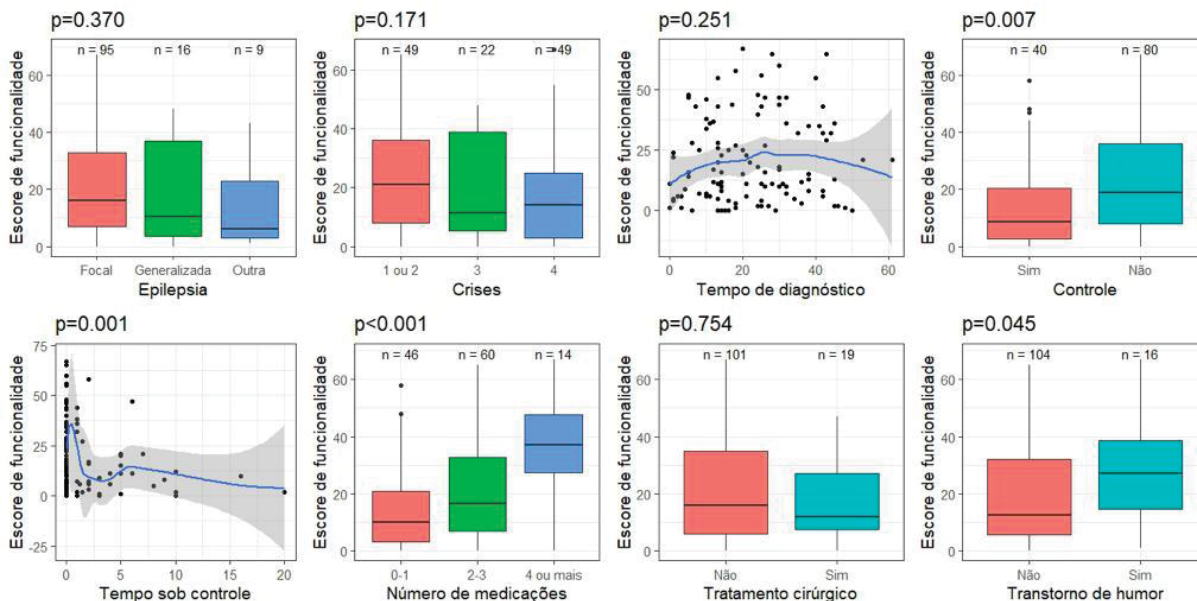
Os resultados das análises de associação entre os escores da AFLEpi, calculado pela soma das respostas atribuídas aos correspondentes itens, e as covariáveis são apresentados nas figuras a seguir. A figura 10 e 11 exibe as associações dos escores referentes à dimensão Fatores de Funcionalidade e as covariáveis sociodemográficas e clínicas; e a figura 12 e 13 dos escores referentes à dimensão Fatores Ambientais e as covariáveis sociodemográficas e clínicas.

FIGURA 13 - ASSOCIAÇÃO ENTRE O ESCORE DE FATORES DE FUNCIONALIDADE E AS COVARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS



FONTE: O autor (2023).

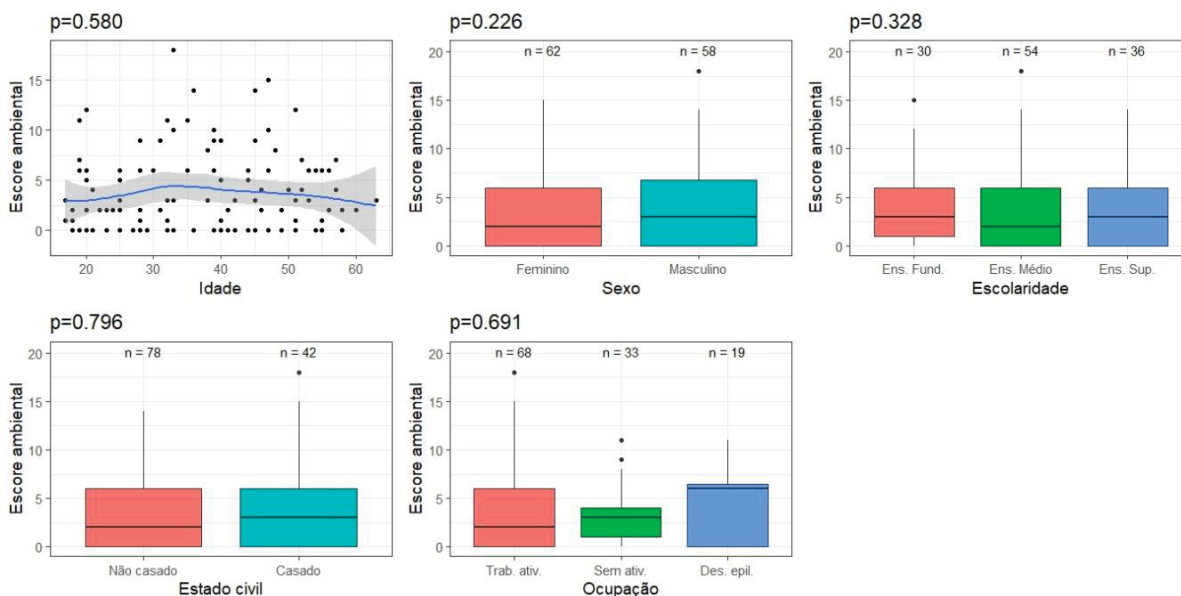
FIGURA 14 - ASSOCIAÇÃO ENTRE O ESCORE DE FATORES DE FUNCIONALIDADE E AS COVARIÁVEIS CLÍNICAS



Legenda: Crises: 1 ou 2 = Crise focal perceptiva ou disperceptiva; 3= Crise generalizada; 4 = Crise focal para TC bilateral.

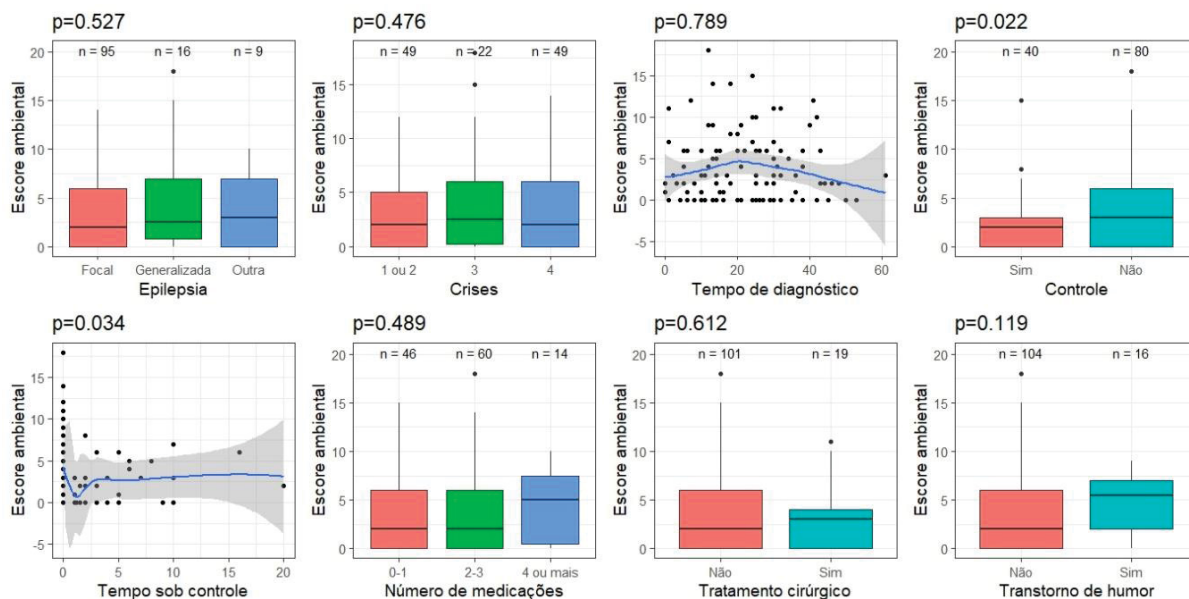
FONTE: O autor (2023).

FIGURA 15 - ASSOCIAÇÃO ENTRE O ESCORE DE FATORES AMBIENTAIS E AS COVARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS



FONTE: O autor (2023).

FIGURA 16 - ASSOCIAÇÃO ENTRE O ESCORE DE FATORES AMBIENTAIS E AS COVARIÁVEIS CLÍNICAS



Legenda: Crises: 1 ou 2 = Crise focal perceptiva ou disperceptiva; 3= Crise generalizada; 4 = Crise focal para TC bilateral.

FONTE: O autor (2023).

Com relação aos dados sociodemográficos, apenas a associação entre os escores da dimensão Fatores de Funcionalidade da AFLEpi e a covariável ocupação foi significativa. Pessoas que não trabalham apresentaram maiores escores, ou seja, mais dificuldades de funcionalidade. Além disso, as pessoas que estavam desempregadas devido à epilepsia apresentam mais dificuldades funcionais que as que estavam desempregadas por outras razões. Já com relação aos dados clínicos, os resultados apontam que há uma associação significativa entre os Fatores de Funcionalidade e controle das crises, tempo de controle, número de medicações e presença de transtorno de humor. Contudo, apenas 19 (15,8%) PcE apresentam transtorno de humor nesta amostra.

Houve também associação significativa entre os escores da dimensão Fatores Ambientais e controle das crises e tempo de controle das crises. Nesta amostra, não houve associação entre os escores da dimensão Fatores Ambientais e ocupação, o que indica que todas as PcE nessa amostra encontram as barreiras semelhantes no ambiente físico, social e atitudinal em que vivem.

4.8 O INSTRUMENTO: A AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE LABORAL PARA EPILEPSIA (AFLEPI)

O quadro 10 apresenta as características do instrumento desenvolvido, teorias e modelos em que a sua construção foi baseada.

QUADRO 11 - TEORIAS, MODELOS E TIPO DE AVALIAÇÃO

Avaliação da Funcionalidade Laboral para Epilepsia (AFLEpi)	
Constructo	Funcionalidade laboral
População alvo	Pessoas com epilepsia
Modelo conceitual	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)
Estrutura conceitual	Modelo reflexivo
Teoria de avaliação	Teoria Clássica dos Testes
Tipo de instrumento	Resultados relatados pelos pacientes

FONTE: O autor (2023).

A versão final da AFLEpi conta com 30 perguntas (APÊNDICE 5), distribuídas em duas dimensões, dimensão 1: Fatores de Funcionalidade e dimensão 2: Fatores Ambientais. A dimensão 1 contém 24 perguntas: 5 relacionadas às Funções do Corpo; 16 relacionadas às Atividades e Participação; e 3 relacionadas à frequência com que as dificuldades ocorrem. A dimensão 2: Fatores Ambientais, contém 6 perguntas: 5 relacionadas aos Fatores Ambientais; e 1 relacionada à frequência com que as dificuldades ocorrem. O quadro 11 apresenta as categorias da CIF incorporadas na versão final da AFLEpi bem como as respectivas questões.

QUADRO 12 - CATEGORIAS DA CIF E QUESTÕES DA AFLEPI

Avaliação da Funcionalidade Laboral para Epilepsia (AFLEpi)	
CIF	Questões
Fatores de Funcionalidade	
b117	Conseguir compreender uma instrução (pensar sobre o que lhe foi dito ou sobre o que você leu) e organizar as informações recebidas?
b126	Reagir de forma adequada (esperada) em situações do dia a dia, mantendo-se seguro, tranquilo e confiante?
b130	Sentir-se motivado em realizar as tarefas do dia a dia, ter persistência?
b144	Lembrar-se de fazer algo importante dentro das suas responsabilidades no trabalho?
b280	Trabalhar devido a uma sensação desagradável de dor ou desconforto corporal?
d160	Concentrar-se em atividades pelo tempo necessário?
d163	Formular e organizar as ideias, entender conceitos, imaginar situações e imagens?

d166	Compreender e interpretar textos?
d170 + d330	Falar ou escrever para expressar uma informação ou expor uma ideia?
d172	Fazer contas, saber o dinheiro necessário para fazer uma compra, saber quanto tem a receber de troco?
d175	Resolver problemas do dia a dia?
d177	Fazer uma escolha?
d210	Realizar uma tarefa dentro do tempo adequado e de acordo com o que é esperado?
d220	Realizar várias tarefas, juntas ou uma após a outra, dentro do tempo adequado e de acordo com o que é esperado?
d230	Organizar sua rotina diária? Ou seja, planejar para concluir os afazeres do dia a dia?
d240	Controlar o estresse em atividades que exigem muita responsabilidade?
d310	Entender o que as pessoas falam?
d330	Falar, contar um fato ou uma história?
d350	Iniciar, manter e finalizar uma conversa, expondo e defendendo suas ideias?
d460	Andar por vários lugares, como no seu local de trabalho, na sua comunidade ou pelas ruas da cidade?
d870	Administrar seu dinheiro para garantir sua segurança financeira?
Fatores Ambientais	
d570 + 1101	Conseguir sua medicação?
e310 – e325	Receber apoio da sua família, amigos, pessoas próximas a você?
e330 + e335	Receber apoio do seu patrão, ou pessoas com quem trabalha?
d570 + e355	Conseguir consultas médicas, psicológicas e de outros profissionais de saúde que são necessárias?
d940 + e460	Ser tratado com respeito, sem preconceitos ou discriminação devido à epilepsia?

FONTE: O autor (2023).

5 DISCUSSÃO

5.1 DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DA AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE LABORAL PARA EPILEPSIA (AFLEPI)

O objetivo deste estudo foi desenvolver e avaliar as qualidades psicométrica da AFLEpi. Para isto, foi seguido um rigoroso processo composto seis etapas, seguindo recomendações científicas amplamente utilizadas para este tipo de estudo (DE VET *et al.*, 2011; KALKBRENNER, 2021; REICHENHEIM; BASTOS, 2021; SELB *et al.*, 2015). A construção do instrumento seguiu uma abordagem participativa e baseada em evidências, aspecto fundamental para garantir a utilização do instrumento na prática clínica (DE VET *et al.*, 2011; WHO, 2021). Assim, o procedimento de elaboração do instrumento, foi alimentado com informações provenientes da literatura científica, pessoas com epilepsia e neurologistas.

No âmbito da avaliação da funcionalidade de PcE, há três pontos-chave a considerar: o quadro de referência adotado; a perspectiva com a qual as informações foram coletadas; e as opções de resposta. Todas as ferramentas de avaliação da funcionalidade incluídas neste estudo refletem a abordagem biopsicossocial da CIF para avaliar a funcionalidade. Portanto, esses instrumentos atendem aos requisitos das regulamentações nacionais e internacionais (BRASIL, 2015; CONADE, 2020; ONU, 2006), no que se refere à avaliação da funcionalidade. Com relação à perspectiva adotada, apropriadamente, a perspectiva incorporada para coletar as informações na AFLEpi é sobre a capacidade e desempenho, para assim refletir a experiência das PcE na interação destas com os fatores ambientais (SABARIEGO *et al.*, 2021; WHO, 2001). E com relação as opções de respostas, a AFLEpi engloba questões sobre a frequência das dificuldades enfrentadas. Considerando imprevisibilidade, intermitência e a correlação entre a frequência das crises epiléticas e os problemas de funcionalidade encontrado pelas PcE (SHIH *et al.*, 2020), é importante que os instrumentos incorporem a frequência com que as PcE experienciam as dificuldades ou problemas avaliados.

O estudo comparativo, fase 4 do desenvolvimento do instrumento, mostrou que a AFLEpi é ampla em termos de funções do corpo e fatores ambientes. Com relação às funções do corpo, a literatura científica refere as funções mentais como um dos principais aspectos relacionados ao trabalho da PcE, embora as crises causem

alterações em muitas outras áreas, como funções sensoriais e de movimento (FISHER *et al.*, 2017). Puka, Tavares e Speechley (2019) demonstraram que as funções mentais são os preditores mais consistentes de melhores resultados sociais de PcE, como educação e participação no mercado de trabalho. Além disso, o declínio cognitivo causado pela recorrência de crises epiléticas foi comprovado (MANTOAN *et al.*, 2006) e a relação entre funções mentais e capacidade laboral é clara (LIN, 2020; WO *et al.*, 2015a, 2016).

As informações sobre fatores ambientais são cruciais para identificar as necessidades das PcE e as barreiras relacionadas à participação no trabalho. Vários estudos destacam o apoio e as atitudes (por exemplo, da família, profissionais de saúde, empregadores, colegas, governo) como fatores diretamente relacionados às restrições de participação que as PcE enfrentam ao conseguir e manter um emprego (ORTEGA *et al.*, 2020; SHIH *et al.*, 2020; ZHU *et al.*, 2020). O acesso ao tratamento adequado pode ser um fator ambiental facilitador na maioria dos casos (ONU, 2019a). Quando as PcE não têm esse acesso, elas são sentenciadas a viver uma vida permeada de estigma (OPAS, 2019), um fator ambiental que afeta negativamente o trabalho das PcE (WO *et al.*, 2015a, 2015a, 2016). Além disso, Peterson, Walker e Shears (2014) indicaram que os aspectos sociais do estigma no trabalho são fatores determinantes de depressão e ansiedade.

Além de um processo de desenvolvimento cuidadoso e sistemático, contendo várias fases e incluindo um estudo de comparação de conteúdo com outros instrumentos de avaliação da funcionalidade disponíveis, é essencial garantir que o questionário tenha pelo menos boas propriedades psicométricas. Confiabilidade e validade são pré-requisitos indispensáveis de todas as medições em pesquisa e na prática clínica (DE VET *et al.*, 2011).

A AFLEpi passou por um rigoroso processo de análise psicométrica composto pela análise da confiabilidade interna (DE VET *et al.*, 2011) e três etapas de validação: a) validação do conteúdo (validação de face realizada pelos especialistas e PcE, e o estudo de comparação de conteúdo, utilizando a CIF como referência); b) validação do critério ou validade concorrente (utilizando o WHODAS2.0 (12 itens) e a EGC como padrão ouro); e c) validação do constructo (validação estrutural utilizando a Análise Fatorial Exploratória) (DE VET *et al.*, 2011).

Na validação de face, realizada pelas PcE, nenhum problema foi identificado. Na comparação de conteúdo, conclui-se que o a AFLEpi é mais ampla que os outros

instrumentos. Na avaliação realizada pelos especialistas, o questionário atingiu consenso >89 % já na primeira rodada. De acordo com Marques e Freitas (2018), o processo se encerra quando se atingem níveis pretendidos de estabilidade e consenso nas respostas. Para estes mesmos autores, 80% de convergência nas respostas pode ser considerado nível adequado de consenso nas respostas (MARQUES; FREITAS, 2018).

Na validação de critério, o Qolie-31, EGC e WHODAS 2.0 foram utilizados como parâmetro para a validação concorrente. O WHODAS 2.0 e a EGC foram utilizados como principais referências ou padrão-ouro, apesar de não avaliar exatamente o mesmo constructo. O WHODAS 2.0 é um instrumento baseado na CIF, assim como a AFLEpi, e a EGC é um instrumento que mede a severidade dos sintomas causados pela epilepsia. Na medicina, a medida da severidade da doença pode ser utilizada como padrão ouro quando não existe um instrumento que avalie o mesmo constructo (DE VET *et al.*, 2011). As correlações entre os escores da AFLEpi, do QOLIE-31, da WHODAS 2.0 e da EGC foram significativas (p -valor <0.001). Esses resultados confirmam as hipóteses do estudo, de que os escores da AFLEpi refletem os escores do instrumento padrão-ouro (WHODAS 2.0), do QOLIE-31 e da EGC, e fortalecem a validade da AFLEpi (DE VET *et al.*, 2011).

Na validação do constructo, a Análise Fatorial Exploratória resultou em duas dimensões, conforme o pré-estabelecido pelos autores na etapa de redução de itens. Porém, um item da dimensão Fatores de Funcionalidade, relacionado à sensação de dor, exibiu carga fatorial de 0,320, indicando baixa correlação com os outros itens. Um item da dimensão Fatores Ambientais, relacionado à medicação, exibiu carga fatorial de 0,195, o que indica que este não está correlacionado com os outros itens do instrumento (DE VET *et al.*, 2011). Esses dois itens não foram excluídos, mesmo apresentando baixa correlação com os outros, pois esse não era o objetivo desta fase. Com relação ao item da dimensão Fatores Ambientais, relacionado à medicação, é importante considerar que a MAC é descrita como um importante fator que interfere na funcionalidade das PcE (SCHNEIDER-VON PODEWILS *et al.*, 2014; WELTON *et al.*, 2020). Além disso, a baixa carga fatorial do item pode estar relacionada às características da amostra. A maioria dos participantes são atendidos em um Hospital Universitário localizado em Curitiba. Assim, eles têm acesso ao tratamento especializado e medicação gratuitos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), o que não

é a realidade de todos os brasileiros, principalmente aqueles que vivem em regiões distantes dos grandes centros urbanos (THE WORLD BANK, 2013).

O parâmetro de confiabilidade utilizado foi o cálculo do Alpha de Cronbach, podendo também ser definido como parâmetro de consistência interna ou confiabilidade interna (DE VET *et al.*, 2011). A análise psicométrica da AFLEpi resultou em excelente valor na análise de confiabilidade interna global do instrumento (0.94) e na análise da dimensão Fatores de Funcionalidade (0.95). A análise da dimensão Fatores Ambientais resultou um bom valor (0.80) (KALKBRENNER, 2021). Os resultados dessas análises garantem que a AFLEpi é um instrumento válido e confiável para avaliar a funcionalidade laboral de PcE no contexto clínico.

Na elaboração de instrumentos para medição de constructos não observáveis, uma teoria de medição é indispensável. Essas teorias explicam como os escores representam o constructo a ser medido (DE VET *et al.*, 2011). Dos instrumentos utilizados neste estudo, aplicados para a validação concorrente ou utilizados no estudo de comparação, quatro utilizaram a mesma teoria de avaliação utilizada na avaliação psicométrica da AFLEpi, a Teoria Clássica dos Testes (TCT). Esses instrumentos são: o WHODAS 2.0; a EGC; a SOFSE; e o WORQ. A análise psicométrica do WHODAS 2.0 apresentou resultados excelentes na análise da consistência interna (Alpha de Cronbach: 0,98) (KALKBRENNER, 2021; WHO, 2010) e correlações moderadas (de 0,45 a 0,65) com os escores do *Medical Outcome Study 12-item Short-Form Survey* (SF-12) e a versão de 36 itens, e o *London Handicap Scale* (FILHO, 2009; WHO, 2010). A avaliação psicométrica da SOFSE resultou em bons valores do coeficiente de alpha Cronbach (0.70 a 0.84) (KALKBRENNER, 2021; WANG *et al.*, 2013) e correlações significativas com escores do Qolie-31 ($p < 0.001$), e do *Global Severity Index of the Symptom Checklist-90-Revised* ($p = < 0.001$) (WANG *et al.*, 2013). O WORQ apresentou boa consistência interna (Alpha de Cronbach: 0,88) (FINGER *et al.*, 2013; KALKBRENNER, 2021) e moderadas correlações com o Inventário de Depressão de Beck II (Correlação: 0,51) e fraca correlação negativa com o *Medical Outcome Study 36-item Short-Form* (Correlação: -0,35) (FILHO, 2009; FINGER *et al.*, 2013). A análise da confiabilidade da Escala de Gravidade de Crises (EGC) se deu por meio do teste-reteste. Os resultados nessas análises foram bons (CRAMER; BAKER; JACOBY, 2002). E nas correlações com outros instrumentos (*The Seizure Frequency and Severity Rating*, *The National Hospital Seizure Severity Scale*, e *The Liverpool Seizure Severity Instrument*) os resultados variaram de fracas

a moderadas (0.238 a 0.475) (CRAMER; BAKER; JACOBY, 2002). O estudo de tradução da (EGC) para o português não apresenta informações sobre a análise de confiabilidade interna do instrumento, apenas resultados da análise das correlações, que foi significativa para os três domínios do *Nottingham Health Profile*: Reações Emocionais ($p= 0,046$), Dor ($p= 0,015$) e Alterações do sono ($p: 0,003$) (SILVA *et al.*, 2006a). A comparação dos resultados dos cálculos estatísticos realizados para a validação dos instrumentos apresentados acima com os cálculos realizados para a validação da AFLEpi robustece as propriedades de medida desta última.

5.2 ASSOCIAÇÕES COM AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS

Os escores da dimensão Fatores de Funcionalidade AFLEpi apresentaram associações positivas ($p=0,04$) com a situação de emprego das PcE, de forma que pessoas que não trabalham apresentaram maiores escores, ou seja, mais dificuldades funcionais. Além disso, as pessoas que estavam desempregadas devido à epilepsia apresentam mais dificuldades funcionais que as que estavam desempregados por outras razões. Esse resulta corrobora a hipótese de que o instrumento é específico para avaliar a funcionalidade laboral de PcE (DE VET *et al.*, 2011).

Com relação à dimensão Fatores Ambientais, não houve associação com nenhuma variável sociodemográfica. Esse resultado indica que, nesta amostra, as dificuldades encontradas no ambiente são enfrentadas por todas as PcE, de maneira semelhante, independentemente da idade, sexo, escolaridade, estado civil e ocupação.

Neste sentido, a relação entre o estigma e o acesso à medicação, dois fatores ambientais, é um assunto relevante a ser discutido. É importante destacar que a epilepsia é uma das condições de saúde com maior nível de estigma (ABLON, 2002). Entretanto, felizmente, no Brasil, houve uma redução no estigma e nas atitudes discriminatórias, principalmente devido à Campanha Internacional Contra a Epilepsia, denominada “Epilepsia Fora das Sombras” (FERNANDES; DE BARROS; LI, 2009), mas a situação ainda se encontra longe do ideal. Com relação ao acesso à medicação, a OMS aponta que mais da metade das pessoas que vivem na América Latina e no Caribe, não tem acesso ao tratamento adequado, o que agrava o estigma vivenciado (ONU, 2019b).

Com relação às variáveis clínicas, a dimensão Fatores de Funcionalidade mostrou associação significativa com o controle das crises ($p=0.007$), o tempo de controle das crises ($p<0.001$), número de medicações ($p<0.001$) e presença de transtorno de humor ($p=0.045$). Já a dimensão Fatores Ambientais mostrou associação significativa com o controle das crises ($p=0.02$) e tempo de controle das crises ($p=0.03$). Esses resultados destacam os aspectos clínicos importantes que devem ser levados em consideração pelo entrevistador no momento da avaliação da funcionalidade laboral.

Diversos estudos referem o controle das crises como um dos principais fatores relacionados à empregabilidade de PcE (BACA *et al.*, 2017; GEORGE *et al.*, 2009; HAMID *et al.*, 2013; HOLLAND *et al.*, 2009; LACH *et al.*, 2010; LIM *et al.*, 2013; MORITAKE *et al.*, 2009; MARINAS *et al.*, 2011; PUKA; SMITH, 2016; SEIAM; DHALIWAL; WIEBE, 2011; SEO; LEE; PARK, 2017; SCHNEIDER-VON PODEWILS *et al.*, 2014; SHIH *et al.*, 2020; ZHU *et al.*, 2020). Além disso, o estigma também está fortemente relacionado à frequência das crises epiléticas (KWON *et al.*, 2022).

Um número maior de medicações utilizadas também mostrou estar associado à dificuldade de conseguir e se manter no emprego em outros estudos (LIM *et al.*, 2013; SCHNEIDER-VON PODEWILS *et al.*, 2014). A politerapia é um fator frequentemente associado à menores taxas de emprego na epilepsia em diversos estudos (ALEXANDER; BROSHEK; QUIGG, 2018; HAAG *et al.*, 2010; MARINAS *et al.*, 2011).

E com relação aos transtornos de humor, o estigma, a tensão financeira, desemprego são fatores determinantes de ansiedade e depressão nas PcE (GANDY *et al.*, 2013; GRAVEL *et al.*, 2021; LEE; LEE; NO, 2009; LIM; CHAN; KO, 2009; PETERSON; WALKER; SHEARS, 2014; REISINGER; DIORIO, 2009; WELTON *et al.*, 2020). Welton e col. (2020) destacam que os transtornos de humor são frequentes mesmo em pacientes com crises epiléticas controladas. Porém, é importante considerar que, devido aos critérios de elegibilidade para participar do estudo, apenas 16 PcE com transtornos de humor associados, responderam ao questionário. Assim, esses resultados devem ser interpretados com cautela.

5.3 APLICABILIDADE DA AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE LABORAL PARA EPILEPSIA (AFLEPI)

Os resultados das análises psicométrica da AFLEpi asseguram que o instrumento é válido e confiável para o uso no ambiente clínico. A Avaliação da Funcionalidade Laboral para Epilepsia (AFLEpi) apresenta-se como uma importante ferramenta de avaliação biopsicossocial da funcionalidade laboral PcE, com várias implicações práticas no contexto de atenção à saúde e garantia de direitos das PcE.

No contexto clínico, a AFLEpi pode amparar a análise das atividades que podem ser exercidas com segurança por uma pessoa com epilepsia em particular; e guiar o planejamento de intervenções multidisciplinares dirigidas à integração ou reintegração no trabalho. Uma vez que é um instrumento baseado no modelo biopsicossocial, a AFLEpi permite a identificação dos problemas relacionados às funções do corpo, das limitações nas atividades e restrições na participação, bem como das barreiras e os facilitadores do ambiente (WHO, 2001), possibilitando assim a elaboração de intervenções multidisciplinares direcionadas a integração laboral. No âmbito da avaliação da incapacidade e concessão de benefícios sociais e aposentadorias, a AFLEpi pode apoiar a elaboração de relatórios médicos e assegurar o direito das PcE aos benefícios previdenciários (BRASIL, 2015).

Além disso, o primeiro instrumento tem uma contribuição essencial para subsequentes estudos de aperfeiçoamento e desenvolvimento de instrumentos (DE VET *et al.*, 2011). A AFLEpi tem potencial de ser base para construção de um método unificado de avaliação da funcionalidade e incapacidade laboral de PcE para ser usado em todo o país. Adicionalmente, ela pode colaborar para o entendimento das dificuldades que as PcE encontram no trabalho e fornecer elementos que cooperem para a elaboração e implementação de políticas e legislação que assegurem os direitos das PcE no Brasil.

5.4 LIMITAÇÕES

Apesar de padrões internacionais terem sido seguidos para no desenvolvimento da AFLEpi, esse estudo deve ser compreendido à luz de suas limitações. Este estudo foi desenvolvido durante a pandemia de COVID-19, o que impactou de maneira significativa o sistema de saúde brasileiro e a saúde mental da

população. Devido a pandemia o estudo precisou ser interrompido, o que afetou expressivamente a coleta de dados e N no teste de campo. O teste piloto e o teste de campo incluíram dados de uma amostra de conveniência não representativa de PcE com epilepsia de difícil controle sendo tratadas, em sua maioria, em um centro de atendimento especializado. Essas condições podem ter exercido alguma influência nos resultados.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A AFLEpi foi construída usando uma abordagem participativa, com base no modelo biopsicossocial de saúde da CIF e seguindo recomendações essenciais no desenvolvimento do instrumento. Os resultados da análise psicométrica mostraram que ela é um instrumento válido e confiável para mensurar a funcionalidade laboral de PcE. A associação dos escores da AFLEpi com a situação de emprego das PcE incluídas no estudo, e a correlação com os resultados do WHODAS 2.0, QOLIE-31 e EGC, robustecem a validade do instrumento.

A associação dos escores da AFLEpi com o controle de crises, o número de medicações e a presença de transtornos de humor indicam importantes questões a serem mais profundamente abordadas no Brasil, considerando que a epilepsia é uma doença grave e incapacitante que pode ser tratada com o uso de medicação na maioria dos casos.

A AFLEpi é um instrumento útil para mensurar a evolução clínica e resultados de pesquisas, bem como avaliar a incapacidade para concessão de benefícios e aposentadorias de PcE. Da mesma maneira, ela pode ser utilizada para planejar intervenções multidisciplinares, por ser baseada no modelo biopsicossocial da CIF, ela possibilita a elaboração de intervenções direcionadas a integração das PcE no trabalho. Além disso, pode colaborar para um melhor entendimento das dificuldades laborais encontradas pelas PcE e fornecer dados para a elaboração de políticas públicas que assegurem os direitos das PcE.

6.1 RECOMENDAÇÕES PARA TRABALHOS FUTUROS

Foram elaboradas as seguintes recomendações para estudos futuros:

1. Aplicação da AFLEpi à uma amostra representativa de PcE, preferencialmente incluindo pessoas de diferentes regiões do Brasil;
2. Inclusão de um item para avaliar as funções emocionais, garantindo assim que a avaliação da funcionalidade laboral envolva todos os aspectos importantes na epilepsia;
3. É válido que seja incluído também um item global sobre o constructo (funcionalidade laboral).

4. Como a Teoria de Resposta ao Item (TRI) é uma teoria de avaliação mais poderosa que Teoria Clássica dos Testes (TCT) para examinar a distribuição dos escores na escala Likert, recomenda-se que se utilize a TRI para explorar os detalhes de cada um dos itens da AFLEpi e construir uma métrica ponderada relacionada a funcionalidade laboral de PcE.

REFERÊNCIAS

- ABLON, J. The nature of stigma and medical conditions. **Epilepsy and Behavior**, v. 3, n.6, p. 2 – 9, dez. 2002.
- AK, P. D. *et al.* Stigmatization and social impacts of epilepsy in Turkey. **Epilepsy & Behavior**, v. 50, p. 50–54, set. 2015.
- ALEXANDER, H. B.; BROSHEK, D. K.; QUIGG, M. Quality of life in adults with epilepsy is associated with anticonvulsant polypharmacy independent of seizure status. **Epilepsy & Behavior**, v. 78, p. 96–99, jan. 2018.
- AL-KHATEEB, J. M.; AL-KHATEEB, A. J. Research on psychosocial aspects of epilepsy in Arab countries: A review of literature. **Epilepsy & Behavior**, v. 31, p. 256–262, fev. 2014.
- ALONSO, N. B. *et al.* Employment and quality of life in mesial temporal lobe epilepsy with hippocampal sclerosis: is there a change after surgical treatment? **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v. 15, n. 2, p. 89–93, jun. 2009.
- ALONSO N. B. Instrumentos genéricos e específicos para a avaliação da qualidade de vida. In: Albuquerque M, Cukiert A. **Epilepsia e qualidade de vida**. São Paulo: Alaude, 2007.
- ALONSO N. B. *et al.* Quality of Life Related to Surgical Treatment in Patients with Temporal Lobe Epilepsy Due to Mesial Temporal Sclerosis. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**. v. 12, n. 4, p. 233-241, 2006.
- ALTWIJRI, R. M.; ALJOHANI, M. S.; ALSHAMMARI, H. K. Quality of life among epileptic patients in Qassim Region, KSA. **Neurosciences**, v. 26, n. 1, p. 56–61, jan. 2021.
- ARCOT JAYAGOPAL, L.; SAMSON, K. K.; TARASCENKO, O. Driving with drug-resistant and controlled seizures from a patient's perspective: Assessment of attitudes and practices. **Epilepsy & Behavior**, v. 81, p. 101–106, abr. 2018.
- AYDEMIR, N. *et al.* A comparative study of health related quality of life, psychological well-being, impact of illness and stigma in epilepsy and migraine. **Seizure**, v. 20, n. 9, p. 679–685, nov. 2011.
- AYDEMIR, N.; JACOBY, A.; ÖZKARA, Ç. Predictors of positive and negative attitudes toward their condition in Turkish individuals with epilepsy. **Seizure**, v. 21, n. 5, p. 385–390, jun. 2012.
- AZUMA, H.; AKECHI, T. Effects of psychosocial functioning, depression, seizure frequency, and employment on quality of life in patients with epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, v. 41, p. 18–20, dez. 2014.
- BACA, C. B. *et al.* Social outcomes of young adults with childhood-onset epilepsy: A case-sibling-control study. **Epilepsia**, v. 58, n. 5, p. 781–791, maio 2017.

BANKS, J. *et al.* Self-reported antiepilepsy medication adherence and its connection to perception of medication error. **Epilepsy & Behavior**, v. 104, p. 106896, mar. 2020.

BISHOP, M. Determinants of employment status among a community-based sample of people with epilepsy: Implications of rehabilitation interventions. **Rehabil. Couns Bull.** v. 47, n. 1, p.112-21, 2004.

BORGES M. A.; CORDEIRO J. A.; DELGADO A. S. Duração e faixa etária da epilepsia e sua correlação com o trabalho. **Arquivos de neuropsiquiatria.** v. 58, n. 2, p. 291 – 299, 2000.

BORGES M. A.; PISSOLATI A. F. Migração de 81 Epilépticos entre as Modalidades de Trabalho, Desemprego e Aposentadoria: Três anos de Seguimento Ambulatorial. **Arquivos de Neuropsiquiatria.** v. 58, n. 1, p. 107-111, 2000.

BORGES, M. A. *et al.* Urban prevalence of epilepsy: populational study in São José do Rio Preto, a medium-sized city in Brazil. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 62, n. 2a, p. 199–204, jun. 2004.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 5538/2019, de 16 de outubro de 2019. Autor: Ruy Carneiro. **Câmara dos Deputados**, Brasília, DF, 16 out. 2019. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2225432>>. Acesso em: 7 jan. 2023.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de lei nº 7797/2010, de 01 de set. de 2010. Autor: Paulo Paim. **Câmara dos Deputados**, Brasília, DF, 01 de set. 2010. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/485247>. Acesso em: 04 de dez. 2022.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de junho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Portal da Legislação**, Brasília, DF, 6 jun. 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em: 21 abr. 2022.

BRASIL. Ministério da Fazenda. Diálogos Setoriais: União Europeia Brasil. **Avaliação da Deficiência após a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência: Estudo Comparativo entre os Instrumentos Utilizados para a Efetivação de Direitos Previdenciários o Brasil e na Alemanha.** 2016. Autor: Carla Sabariego. Disponível em: <<http://sa.previdencia.gov.br/site/2016/09/sausegrabestudos.pdf>>. Acesso em: Acesso em: 7 jan. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde.** 2a. edição, 2a. reimpressão ed. Brasília - DF: Editora MS, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Conselho Nacional De Saúde (CNS).** Resolução nº452, de 10 de maio de 2012. Brasília, DF, 2012.

BRASIL. **Trabalho, Emprego e Previdência.** Disponível em: <<https://www.gov.br/pt-br/categorias/trabalho-e-previdencia>>. Acesso em: 22 mar. 2022.

BROWN, T. A.; MOORE, M. T. Confirmatory factor analysis. **Handbook of structural equation modeling**, v. 361, p. 379, 2012.

CARREÑO, M. *et al.* Seizure frequency and social outcome in drug resistant epilepsy patients who do not undergo epilepsy surgery. **Seizure**, v. 20, n. 7, p. 580–582, 2011.

CASTRO, S. S.; LEITE, C. F. Translation and cross-cultural adaptation of the World Health Organization Disability Schedule – WHODAS 2.0. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 24, n. 4, p. 385-391, 2017.

CERNIAUSKAITE, M. *et al.* Functioning and Disability in Persons with Epilepsy. **American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation**, v. 91, n. 13, p. S22–S30, fev. 2012.

CHACÓN, L. M. *et al.* Long-Term Electroclinical and Employment Follow up in Temporal Lobe Epilepsy Surgery. A Cuban Comprehensive Epilepsy Surgery Program. **Behavioral Sciences**, v. 8, n. 2, p. 19, 1 fev. 2018.

CIEZA, A. *et al.* PARADISE 24: A Measure to Assess the Impact of Brain Disorders on People's Lives. **PLOS ONE**, v. 10, n. 7, p. e0132410, 6 jul. 2015.

CIEZA, A. *et al.* Refinements of the ICF Linking Rules to strengthen their potential for establishing comparability of health information. **Disability and Rehabilitation**, v. 41, n. 5, p. 574–583, 27 fev. 2019.

CONSELHO NACIONAL DOS SIREITOS DA PESSOA COM DEIFIÊNCIA (CONADE). Resolução nº 1, de 5 de março de 2020. Aprova o Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM) como instrumento de avaliação da deficiência. **Associação Nacional dos Membros do Ministério Público (AMPID)**. Disponível em: < http://www.ampid.org.br/v1/wp-content/uploads/2020/03/SEI_MDH-1100672-CONADE_-Resoluc%CC%A7a%CC%83o.pdf.pdf>. Acesso em: 7 jan. 2023.

CRAMER, J. A. *et al.* Development and Cross-Cultural Translations of a 31-Item Quality of Life in Epilepsy Inventory. **Epilepsia**, v. 39, n. 1, p. 81–88, jan. 1998.

CRAMER, J. A.; BAKER, G. A.; JACOBY, A. Development of a new seizure severity questionnaire: initial reliability and validity testing. **Epilepsy Research**, v. 48, n. 3, p. 187–197, fev. 2002.

CRONBACH, L. J. Coefficient alpha and the internal structure of tests. **Psychometrika**, v. 16, n. 3, p. 297–334, 1951.

DAWIT, S.; CREPEAU, A. Z. When Drugs Do Not Work: Alternatives to Antiseizure Medications. **Current Neurology and Neuroscience Reports**, v. 20, n. 9, p. 37, set. 2020.

DE VET, H. C. W. *et al.* **Measurement in Medicine: A practical guide**. United Kingdom: Cambridge University Press, p. 350, 2011.

DISTRITO FEDERAL. Secretária de Saúde do Distrito Federal. **Epilepsia, uma doença que atinge 3 milhões de pessoas no Brasil**. Disponível em: <<https://www.saude.df.gov.br/web/guest/w/epilepsia-uma-doenca-que-atinge-3-milhoes-de-pessoas-no-brasil>>. Acesso em: 4 jul. 2022.

DRASGOW, F. Polychoric and polyserial correlations. *In*: KOTZ S.; BALAKRISHNAN N.; READ C. B.; VIDA KOVIC B. (Ed.). **Encyclopedia of statistical sciences**. New York: John Wiley; 1986. p. 68-74.

ELLIOTT, N. *et al.* Disclosure strategies in adults with epilepsy when telling, “I have epilepsy”: The How2tell study. **Epilepsia**, v. 60, n. 10, p. 2048–2059, out. 2019.

ELSHARKAWY, A. E. *et al.* Determinants of quality of life in patients with refractory focal epilepsy who were not eligible for surgery or who rejected surgery. **Epilepsy & Behavior**, v. 24, n. 2, p. 249–255, jun. 2012.

ELSHARKAWY, A. E. *et al.* Long-term outcome and determinants of quality of life after temporal lobe epilepsy surgery in adults. **Epilepsy Research**, v. 86, n. 2–3, p. 191–199, out. 2009.

ENGLAND, M. J. *et al.* Epilepsy across the spectrum: Promoting health and understanding. **Epilepsy & Behavior**, v. 25, n. 2, p. 266–276, out. 2012.

ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA (EUA). **Departamento de Justiça: Divisão de direito civil**. Disponível em: <https://www.ada.gov/topics/intro-to-ada/>. Acesso em: 08 mar. 2023.

FERNANDES, P. *et al.* Translation of social and occupational functioning scale for epilepsy into Portuguese – Brazil. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 75, n. 9, p. 639–648, set. 2017.

FERNANDES, P. S., NICKEL, R (Orient.). **Epilepsia e trabalho: Uma revisão narrativa de literatura**. 2020. Monografia (Especialização em Terapia Ocupacional com ênfase em Neurologia) - Instituto Brasileiro de Terapias e Ensino (IBRATE), Curitiba, 2020. Disponível: <https://www.ibratate.matheussolucoes.com.br/frmb_pesquisa_ext.asp?marc20=&tipocat=0&destaca=S&pesquisa=epilepsia%20e%20trabalho%20-%20revis%20narrativa&id_biblioteca=1>. Acesso em: 21 dez. 2022.

FERNANDES, P. T.; DE BARROS, N. F.; LI, L. M. Stop saying epileptic. **Epilepsia**, v. 50, n. 5, p. 1280–1283, maio 2009.

FILHO D. B. F.; JÚNIOR J. A. S. Visão além do alcance: uma introdução a análise fatorial. **Opinião Pública**, 16(1): 160-185, 2010.

FILHO, D. B. F. Desvendando os Mistérios do Coeficiente de Correlação de Pearson **Revista Política Hoje**, v. 18, n. 1, 2009.

FINGER, M. E. *et al.* Work Rehabilitation Questionnaire (WORQ): Development and Preliminary Psychometric Evidence of an ICF-Based Questionnaire for Vocational Rehabilitation. **Journal of Occupational Rehabilitation**, 27 nov. 2013.

FISHER, R. S. *et al.* ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy. **Epilepsia**, v. 55, n. 4, p. 475–482, abr. 2014.

FISHER, R. S. *et al.* Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. **Epilepsia**, v. 58, n. 4, p. 522–30, Apr. 2017.

FONTES A. P.; FERNANDES A. A.; BOTELHO M. A. Funcionalidade e Incapacidade: Aspectos conceituais, estruturais e de aplicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). **Revista Portuguesa de Saúde Pública**. v. 28, n. 2, p. 171-178, 2010.

FOX, J. **polycor: Polychoric and Polyserial Correlations**. R package version 0.8 - 2022. Disponível em: <https://CRAN.R-project.org/package=polycor>

FRANZOI, A. C. *et al.* Development of a grading instrument of functioning for Brazilian citizens: Brazilian Functioning Index - IF-Br. **Acta Fisiátrica**, v. 20, n. 3, p. 164–170, 2013.

GAGNIER, J. J. *et al.* COSMIN reporting guideline for studies on measurement properties of patient-reported outcome measures. **Quality of Life Research**, v. 30, n. 8, p. 2197–2218, ago. 2021.

GANDY, M. *et al.* The psychosocial correlates of depressive disorders and suicide risk in people with epilepsy. **Journal of Psychosomatic Research**, v. 74, n. 3, p. 227–232, mar. 2013.

GEORGE, L. *et al.* Employment outcome and satisfaction after anterior temporal lobectomy for refractory epilepsy: A developing country's perspective. **Epilepsy & Behavior**, v. 16, n. 3, p. 495–500, nov. 2009.

GOMES, M. M. Epilepsia e incapacidade laborativa. **Jornal of Epilpsy and Clinical Neurophysiology**, v. 15, n. 3, p. 130 – 134, 2009.

GRAVEL, V. *et al.* Psychological status after insulo-opercular resection in patients with epilepsy: Depression, anxiety, and quality of life. **Epilepsy & Behavior**, v. 118, p. 107919, maio 2021.

GU, X.-M. *et al.* Influence of Occupational Status on the Quality of Life of Chinese Adult Patients with Epilepsy. **Chinese Medical Journal**, v. 129, n. 11, p. 1285–1290, 5 jun. 2016.

HAAG, A. *et al.* Quality of life and employment status are correlated with antiepileptic monotherapy versus polytherapy and not with use of “newer” versus “classic” drugs: Results of the “Compliant 2006” survey in 907 patients. **Epilepsy & Behavior**, v. 19, n. 4, p. 618–622, dez. 2010.

HAMID, H. *et al.* Neuropsychiatric symptoms, seizure severity, employment, and quality of life of Jordanians with epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, v. 27, n. 1, p. 272–275, abr. 2013.

HAMIWKA, L. *et al.* Social outcomes after temporal or extratemporal epilepsy surgery: A systematic review: Social Outcomes of Epilepsy Surgery. **Epilepsia**, v. 52, n. 5, p. 870–879, maio 2011.

HARDEN C. L. *et al.* Reaction to epilepsy in the workplace. **Epilepsia**. v.45, p.1134-40, 2004.

HESDORFFER, D. C. *et al.* Research implications of the Institute of Medicine Report, Epilepsy Across the Spectrum: Promoting Health and Understanding: Epilepsy Across the Spectrum: Promoting Health and Understanding. **Epilepsia**, v. 54, n. 2, p. 207–216, fev. 2013.

HOLLAND, P. *et al.* Labor market participation following onset of seizures and early epilepsy: Findings from a UK cohort. **Epilepsia**, v. 50, n. 5, p. 1030–1039, maio 2009.

HOYLE, R. H. The structural equation modeling approach: Basic concepts and fundamental issues. *In*: HOYLE, R. H. (Ed.). **Structural Equation Modeling: Concepts, issues, and applications**, Thousand Oaks, CA: **Sage Publications**, p. 1-1, 1995.

HU, L.; BENTLER, P. M. Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. **Structural Equation Modeling**, v. 6, n. 1, p. 1-55, 1999.

JOHNSON, R. A.; WICHERN, D. W. **Applied multivariate statistical analysis**. 5th ed. Upper Saddle River: Pearson Education, 2002.

JONES, J. E.; BLOCHER, J. B.; JACKSON, D. C. Life Outcomes of Anterior Temporal Lobectomy. **Neurosurgery**, v. 73, n. 6, p. 1018–1025, 1 dez. 2013.

KAISER, H. F.; RICE, J. Little Jiffy, Mark IV. **Educational and Psychological Measurement**, v. 34, [s.n.], p. 111-117, 1974.

KALKBRENNER, M. T. A Practical Guide to Instrument Development and Score Validation in the Social Sciences: The MEASURE Approach. **Practical Assessment, Research, and Evaluation**, v. 26, n. 1, 2021.

KUBOTA, H.; AWAYA, Y. Assessment of health-related quality of life and influencing factors using QOLIE-31 in Japanese patients with epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, v. 18, n. 4, p. 381–387, ago. 2010.

KWAN, P. *et al.* Definition of drug resistant epilepsy: Consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies: Definition of Drug Resistant Epilepsy. **Epilepsia**, v. 51, n. 6, p. 1069–1077, 3 nov. 2009.

KWON, C. *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**, v. 63, n. 3, p. 573–597, mar. 2022.

LACH, L. M. *et al.* Patient-reported outcome of pediatric epilepsy surgery: Social inclusion or exclusion as young adults?: Social Outcomes of Pediatric Epilepsy Surgery. **Epilepsia**, v. 51, n. 10, p. 2089–2097, out. 2010.

LAZOW, S. P. *et al.* Outcome of frontal lobe epilepsy surgery: Outcome of Frontal Lobe Epilepsy Surgery. **Epilepsia**, v. 53, n. 10, p. 1746–1755, out. 2012.

LEE, S.-A.; LEE, S.-M.; NO, Y.-J. Factors contributing to depression in patients with epilepsy: Depression in Epilepsy. **Epilepsia**, v. 51, n. 7, p. 1305–1308, 20 out. 2009.

LIBBY, A. M. *et al.* Economic Differences in Direct and Indirect Costs Between People With Epilepsy and Without Epilepsy. **Medical Care**, v. 50, n. 11, p. 928–933, nov. 2012.

LIM, K. S. *et al.* Impact of epilepsy on employment in Malaysia. **Epilepsy & Behavior**, v. 27, n. 1, p. 130–134, abr. 2013.

LIM, Y.-J.; CHAN, S.-Y.; KO, Y. Stigma and health-related quality of life in Asian adults with epilepsy. **Epilepsy Research**, v. 87, n. 2–3, p. 107–119, dez. 2009.

LIN, P.T. Social functioning and health-related quality of life trajectories in people with epilepsy after epilepsy surgery. **Epilepsy & Behavior**, v. 103, p. 6, 2020.

MAHKOWSKA-ZWÓLINSKA, B.M; JEDRZECJAK, J; OWCZAREK, K. Employment in people with epilepsy from the perspectives of patients, neurologists and general population. **Epilepsy and Behaviour**. v. 25, p. 489-94, 2012.

MANTOAN, M. A. S. *et al.* Neuropsychological assessment and quality of life in patients with refractory temporal lobe epilepsy related to hippocampal sclerosis. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v. 12, n. 4, p. 201–206, dez. 2006.

MARINAS, A. *et al.* Socio-occupational and employment profile of patients with epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, v. 21, n. 3, p. 223–227, jul. 2011.

MARQUES, J. B. V.; FREITAS, D. DE. Método DELPHI: caracterização e potencialidades na pesquisa em Educação. **Pro-Posições**, v. 29, n. 2, p. 389–415, ago. 2018.

MCCAGH, J.; FISK, J. E.; BAKER, G. A. Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning. **Epilepsy Research**, v. 86, n. 1, p. 1–14, set. 2009.

MELIKYAN, E. *et al.* Health-related quality of life in Russian adults with epilepsy: The effect of socio-demographic and clinical factors. **Epilepsy & Behavior**, v. 25, n. 4, p. 670–675, dez. 2012.

MIZIARA, C. S. M. G.; MIZIARA, I. D.; MUÑOZ, D. R. Epilepsia e trabalho: quando a epilepsia deve ser considerada incapacitante? **Saúde, Ética & Justiça**, v. 16, n. 2, p. 103, 7 dez. 2011.

MORITAKE, K. *et al.* Postoperative Quality of Life Outcome and Employment in Patients Undergoing Resection of Epileptogenic Lesions Detected by Magnetic Resonance Imaging. **Neurologia medico-chirurgica**, v. 49, n. 7, p. 281–286, 2009.

MUGUMBATE, J.; GRAY, M. Individual resilience as a strategy to counter employment barriers for people with epilepsy in Zimbabwe. **Epilepsy & Behavior**, v. 74, p. 154–160, set. 2017.

NICKEL, R. *et al.* Quality of life issues and occupational performance of persons with epilepsy. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 70, n. 2, p. 140–144, fev. 2012.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). As Nações Unidas no Brasil. **Mais da metade das pessoas com epilepsia na América Latina não recebem tratamento**. 2019a. Disponível em: <<https://brasil.un.org/pt-br/82234-mais-da-metade-das-pessoas-com-epilepsia-na-america-latina-nao-recebe-tratamento>>. Acesso em: 16 mar. 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). As Nações Unidas no Brasil. **OMS: 75% das pessoas com epilepsia estão sem tratamento em países de baixa renda**. 2019b. Disponível em: <<https://brasil.un.org/pt-br/83483-oms-75-das-pessoas-com-epilepsia-estao-sem-tratamento-em-paises-de-baixa-renda>>. Acesso em: 16 mar. 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)**. 2006. Disponível em: <<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html#Fulltext>>. Acesso em: 5 jul. 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). ONU News Perspectiva Global Reportagens Humanas. **OMS diz que 50 milhões sofrem de epilepsia no mundo**. 2017. Disponível em: <<https://news.un.org/pt/story/2017/02/1577201>>. Acesso em: 15 mar. 2022.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS/OMS). **OMS destaca escassez de tratamento para epilepsia em países de baixa renda**. 2019. Disponível em: <<https://www.paho.org/pt/noticias/20-6-2019-oms-destaca-escassez-tratamento-para-epilepsia-em-paises-baixa-renda>>. Acesso em: 9 abr. 2022.

ORTEGA, J. B. *et al.* Effects of resective epilepsy surgery on the social determinants of health. **Epilepsy Research**, v. 163, p. 106338, jul. 2020.

PEREIRA, É. L.; BARBOSA, L. Índice de Funcionalidade Brasileiro: percepções de profissionais e pessoas com deficiência no contexto da LC 142/2013. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3017–3026, out. 2016.

PETERSON, C. L.; WALKER, C.; SHEARS, G. The social context of anxiety and depression: Exploring the role of anxiety and depression in the lives of Australian adults with epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, v. 34, p. 29–33, maio 2014.

PINTO L. M. **A visão do paciente, do familiar e do empregador sobre o trabalho da pessoa com epilepsia de difícil controle**, Monografia (Mestrado, Medicina e Ciências da Saúde) - Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2014.

PUKA, K.; SMITH, M. L. Where are they now? Psychosocial, educational, and vocational outcomes after epilepsy surgery in childhood. **Epilepsia**, v. 57, n. 4, p. 574–581, abr. 2016.

PUKA, K.; TAVARES, T. P.; SPEECHLEY, K. N. Social outcomes for adults with a history of childhood-onset epilepsy: A systematic review and meta-analysis. **Epilepsy & Behavior**, v. 92, p. 297–305, mar. 2019.

QUINTAS, R. *et al.* PARADISE 24 instrument: An observational study on psychosocial difficulties, quality of life, and disability levels in patients with epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, v. 64, p. 160–165, nov. 2016.

QUINTAS, R. *et al.* Psychosocial difficulties in people with epilepsy: A systematic review of literature from 2005 until 2010. **Epilepsy & Behavior**, v. 25, n. 1, p. 60–67, set. 2012.

REICHENHEIM, M.; BASTOS, J. L. O quê, para quê e como? Desenvolvendo instrumentos de aferição em epidemiologia. **Revista de Saúde Pública**, v. 55, p. 40, 9 ago. 2021.

REISINGER, E. L.; DIORIO, C. Individual, seizure-related, and psychosocial predictors of depressive symptoms among people with epilepsy over six months. **Epilepsy & Behavior**, v. 15, n. 2, p. 196–201, jun. 2009.

REVELLE, W. **psych: Procedures for Personality and Psychological Research**, Northwestern University, Evanston, Illinois, USA, 2022. Disponível em: <https://CRAN.R-project.org/package=psych> Version = 2.2.9

ROSSEEL, Y. lavaan: An R Package for Structural Equation Modeling. **Journal of Statistical Software**, v. 48, n. 2, p. 1-36, 2012.

ROTHER, E. T. Revisão sistemática x revisão narrativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 20, n. 2, p. 5-6, 2007.

SABARIEGO, C. *et al.* Measuring functioning and disability using household surveys: metric properties of the brief version of the WHO and World Bank model disability survey. **Archives of Public Health**, v. 79, n. 1, p. 128, dez. 2021.

SALAS PUIG, J. *et al.* Calidad de vida en pacientes adultos con epilepsia generalizada idiopática. Estudio EPILAK. **Revista de Neurología**, v. 72, n. 06, p. 195, 2021.

SALGADO P. C. B, SOUZA E. A. P. Impacto da epilepsia no trabalho: avaliação da qualidade de vida. **Arquivos de Neuropsiquiatria**. v. 60, n. 2, p. 444–445, 2002.

SANABRIA CASTRO, A. *et al.* Caracterización de los pacientes con epilepsia refractaria de un hospital de tercer nivel en Costa Rica. **Revista de Neurología**, v. 63, n. 02, p. 58, 2016.

SARMENTO, M. R. S.; MINAYO-GOMEZ C. A. Epilepsia, o Epiléptico e o Trabalho: Relações Conflitantes. **Cadernos de Saúde Pública**. v. 16, n. 2, p. 184 – 190, 2000.

SCHEFFER, I. E. *et al.* ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. **Epilepsia**, v. 58, n. 4, p. 512–521, abr. 2017.

SCHNEIDER-VON PODEWILS, F. *et al.* Clinical predictors of the long-term social outcome and quality of life in juvenile myoclonic epilepsy: 20-65 years of follow-up. **Epilepsia**, v. 55, n. 2, p. 322–330, fev. 2014.

SEIAM, A.-H. R.; DHALIWAL, H.; WIEBE, S. Determinants of quality of life after epilepsy surgery: Systematic review and evidence summary. **Epilepsy & Behavior**, v. 21, n. 4, p. 441–445, ago. 2011.

SELB, M. *et al.* A guide on how to develop an International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set. **European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine**, v. 51, n. 1, p. 13, 2015.

SEO, J.-G.; LEE, G.-H.; PARK, S.-P. Apathy in people with epilepsy and its clinical significance: A case-control study. **Seizure**, v. 51, p. 80–86, out. 2017.

SHIH, P. *et al.* Enhancing quality of life among epilepsy surgery patients: Interlinking multiple social and relational determinants. **Epilepsy & Behavior**, v. 102, p. 106721, jan. 2020.

SILVA, T. I. *et al.* Tradução e adaptação cultural da Seizure Severity Questionnaire: resultados preliminares. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v. 12, p. 41–47, mar. 2006a.

SILVA, T. I. *et al.* Tradução e adaptação cultural do Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-31). **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v. 12, n. 2, p. 107–110, jun. 2006b.

SMEETS V. M. J. *et al.* Epilepsy and Employment: Literature Review. **Epilepsy and Behavior**. v. 10, n. 1, p. 354 –362, 2007.

SMITH, G. *et al.* Psychosocial factors associated with stigma in adults with epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, v. 16, n. 3, p. 484–490, nov. 2009.

TAYLOR, R. S. *et al.* Predictors of health-related quality of life and costs in adults with epilepsy: A systematic review: Quality of Life and Costs in Epilepsy. **Epilepsia**, v. 52, n. 12, p. 2168–2180, dez. 2011.

TELLA L. M. H. G.; FONSECA L. C.; BERTUQUI C. M. Epilepsia e trabalho. **Revista Ciências Médicas – PUCCAMP**, v. 5, n. 3, p. 113 – 118, 1996.

THE WORLD BANK. **The hallmark of the Brazilian National Health System (SUS)**. Brazil, 20 dec. 2013. Disponível em: <<https://www.worldbank.org/en/news/opinion/2013/12/20/brazil-sus-unified-public-healthcare-system-new-study>>. Acesso em: 22 jul. 2022.

TLUSTA, E. *et al.* Clinical and demographic characteristics predicting QOL in patients with epilepsy in the Czech Republic: How this can influence practice. **Seizure**, v. 18, n. 2, p. 85–89, mar. 2009.

USUI, N. Current Topics in Epilepsy Surgery. **Neurologia medico-chirurgica**, v. 56, n. 5, p. 228–235, 2016.

WANG, F.-L. *et al.* Influence of Marital Status on the Quality of Life of Chinese Adult Patients with Epilepsy. **Chinese Medical Journal**, v. 130, n. 1, p. 83–87, 5 jan. 2017.

WANG, W.-H. *et al.* The Social and Occupational Functioning Scale for Epilepsy (SOFSE): A brief measure of functional status in a Taiwanese sample with epilepsy. **Epilepsia**, v. 54, n. 5, p. 888–897, maio 2013.

WELTON, J. M. *et al.* Quality of life and its association with comorbidities and adverse events from antiepileptic medications: Online survey of patients with epilepsy in Australia. **Epilepsy & Behavior**, v. 104, p. 106856, mar. 2020.

WESTERHUIS, W. *et al.* Coping style and quality of life in patients with epilepsy: a cross-sectional study. **Journal of Neurology**, v. 258, n. 1, p. 37–43, jan. 2011.

WO, M. C. M. *et al.* Employability among people with uncontrolled seizures: An interpretative phenomenological approach. **Epilepsy & Behavior**, v. 45, p. 21–30, abr. 2015a.

WO, M. C. M. *et al.* Employability in people with epilepsy: A systematic review. **Epilepsy Research**, v. 116, p. 67–78, out. 2015b.

WO, M. C. M. *et al.* Factors affecting the employability in people with epilepsy. **Epilepsy Research**, v. 128, p. 6–11, dez. 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Health and well-being and the 2030 agenda for sustainable development in the WHO European region: an analysis of policy development and implementation. Report of the first survey to assess Member States' activities in relation to the WHO European region roadmap to implement the 2030 agenda for sustainable development**. Copenhagen: World Health Organization (WHO). Regional Office for Europe, 2021. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/handle/10665/339795>>. Acesso em: 21 abr. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF**. Geneva: World Health Organization (ed.), 2001.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0)**. 2010. Disponível em: <<https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health/who-disability-assessment-schedule>>. Acesso em: 16 fev. 2022.

WRIGHT, J. T. C.; GIOVINAZZO, R. A. DELPHI - uma ferramenta de apoio ao planejamento prospectivo. **Caderno de Pesquisas em Administração**, v. 1, n. 12, p. 54–65, 2000.

ZHU, L. *et al.* Long-term seizure, comorbidity and socioeconomic outcomes of patients with convulsive epilepsy in rural West China. **Epilepsy Research**, v. 168, p. 106480, dez. 2020.

APÊNDICE 1 – ESTUDOS INCLUÍDOS NA REVISÃO DE LITERATURA

Autor e ano	Local da publicação	Objetivo	Método	Resultados
Holland P. et al., 2009	Reino Unido	Explorar mudanças na condição de empregabilidade e mobilidade no mercado de trabalho	Coorte; N= 350; Questionário semiestruturado	Pessoas que experienciaram uma crise epiléptica recentemente ou as que têm epilepsia precoce foram as que mais tiveram prejuízos relacionados ao emprego.
Lim, YJ. et al., 2009	Singapura	Revisar o impacto da epilepsia na Qualidade de vida e identificar a extensão do estigma e fatores associados	Revisão Sistemática; 41 artigos	Pessoas com epilepsia apresentaram menores resultados de qualidade de vida que a população geral e tiveram mais dificuldades no funcionamento físico e psicossocial. O estigma é prevalente em muitos países asiáticos e é associados à diferentes fatores.
Smith, G. et al, 2009	EUA	Determinar a relação entre fatores sócio econômicos e acesso ao tratamento médico	Coorte; N= 244; <i>The Stigma Scale</i> , <i>Epilepsy Self-Efficacy Scale (ESES)</i> , <i>Seizure Severity Questionnaire</i>	Os níveis de estigma foram associados com o status de empregabilidade, a preocupação com crises, percepção de auto eficácia, qualidade do cuidado e idade do início das crises.
Elsharkawy, A.E. et al., 2009	Alemanha	Avaliar os determinantes de qualidade de vida após a cirurgia	Coorte; N= 400; <i>Quality of Life in Epilepsy-31 (QOLIE-31)</i> , questionário semiestruturado	Tempo sem ocorrência de crises e os efeitos colaterais da medicação tem forte impacto na qualidade de vida. A persistência das auras causa impacto em diferentes aspectos da QV. Emprego, transtornos psiquiátricos e direção de veículos foram fatores diretamente relacionados a QV.
McCagh, J. et al., 2009	Reino Unido	Fornecer uma visão geral dos problemas psicossociais e cognitivos decorrentes da epilepsia	Revisão de literatura	Discute problemas psicossociais comuns na vida da pessoa com epilepsia, impacto na qualidade de vida, estigma, mitos, ansiedade, depressão, autoestima, senso de autodomínio e disfunção cognitiva.
Reisinger, EL.; Dilorio, C., 2009	EUA	Avaliação da relação entre fatores de riscos e resultados de saúde de sintomas depressivos	Coorte; N= 319; <i>Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D)</i> , <i>Epilepsy Self-Efficacy Scale (ESES)</i> , <i>Self-Reported Medication-Taking Scale</i> , <i>Personal Resource Questionnaire 85 Part 2 (PRQ85-2)</i> , <i>Epilepsy Stigma Scale</i> , <i>Patient Satisfaction Questionnaire</i> , <i>the Epilepsy Self-Management Scale (ESMS)</i>	Status de empregabilidade, apoio social, autogerenciamento, tensão financeira, restrição nas atividades e estigma apareceram como preditores de depressão neste estudo.
Tlusta, E.; et al., 2009	República Tcheca	Avaliar a influência de algumas variáveis clínicas e	Transversal; N= 268; <i>Quality of Life in Epilepsy-31 (QOLIE-</i>	Frequência das crises, empregabilidade e comorbidades psiquiátricas

		demográficas na QV e identificar o principal preditor de QV em pacientes ambulatoriais	31) Questionário semiestruturado	foram fatores de riscos para o escore geral da QV.
George, L. et al., 2009	Índia	Estudar resultados de empregabilidade e fatores que influenciam o resultado da lobectomia	Coorte; N= 172; Questionário semiestruturado	Apesar de a maioria dos participantes apresentar controle das crises após a cirurgia, uma mudança significativa no status de empregabilidade apenas foi observado nos participantes que exercem atividades mais qualificadas. Cirurgia realizada em idade mais jovem, curta duração da epilepsia, seguimento pós cirúrgico mais longo, salários mais baixos foram associados a melhores resultados pós cirúrgico na análise uni variada.
Moritaki, K. et al., 2009	Japão	Avaliar a eficácia da cirurgia e investigar fatores associados na melhora da QV	Coorte; N= 30; Questionário semiestruturado	O grupo de pacientes com início da epilepsia tardio obteve maiores resultados referentes a QV. Os com epilepsia temporal também obtiveram maiores escores na avaliação de QV que os extratemporais. A melhora na QV e na empregabilidade dependeu do controle de crises.
Alonso, NB. et al., 2009	Brasil	Avaliar variáveis associadas com o emprego em pacientes com ELT e esclerose hipocampal, variáveis clínicas, demográficas, padrões de empregabilidade e seu impacto na QV	Coorte; N= 58; <i>Epilepsy Surgery Inventory (ESI-55)</i>	Modesta relação positiva entre desfecho cirúrgico e obtenção de um emprego e forte correlação entre QV e estar empregado.
Haag, A. et al., 2010	Alemanha	Comparar aderência à medicação, QV e emprego entre pacientes que utilizam novas DAE e DAE tradicionais	Transversal; N= 907; Questionário semiestruturado	Idade mais avançada e politerapia foram associadas baixas probabilidades de ser empregado. Politerapia foi associada a piores resultados de QV.
Lach, LM. et al., 2010	Canadá	Examinar resultados a longo prazo em jovens adultos que realizaram a cirurgia na infância ou na adolescência relacionados aos relacionamentos, educação, realização vocacional e participação na comunidade	Caso-controle; N= 102; <i>Quality of Life in Epilepsy-31 (QOLIE-31)</i> , <i>Subjective Handicap of Epilepsy Scale (SHE)</i> , questionário semiestruturado	O grupo de pacientes sem crises apresentou melhor bem estar social geral, estes pacientes estiveram empregados por mais meses no último ano e apresentaram maior probabilidade de se envolver em um relacionamento quando comparados aos outros grupos.
Lee, AS; Lee, SM; No, YJ, 2010	Korea	Medir a contribuição do estresse, estilo de enfrentamento ao estresse, autoeficácia, e apoio social	Transversal; N= 150; Inventário de depressão de Beck (BDI), <i>Anxiety Inventory</i> , <i>Daily Hassles Scale</i> , <i>Epilepsy Self-Efficacy Scale</i> , <i>Social Support</i>	Nível de estresse, suporte social, ansiedade, autoeficácia, status de empregabilidade e idade foram identificados como preditores de depressão.

			<i>Scale, Stress Coping Style Checklist, and Quality of Life in Epilepsy Inventory 31 (QOLIE-310)</i>	
Kubota, H.; Awaya, Y., 2009	Japão	Explorar e identificar fatores que influenciam a QV	Transversal; N= 599; <i>Quality of Life in Epilepsy-31 (QOLIE-31)</i> , e questionário semiestruturado	Os fatores que influenciam na QV foram: severidade e frequência das crises, grau de controle das crises, situação de emprego, resultado da cirurgia, comorbidades, números de DAE, comprometimento da consciência, lesões sofridas devido às crises, confusão mental pós crise, recorrência das crises e tipo da epilepsia.
Taylor, RS. et al., 2011	Reino Unido	Identificar fatores que são preditores para redução da QV e aumento dos custos em adultos com epilepsia e investigar se os preditores variam de acordo com o estágio da doença	Revisão sistemática de literatura; 86 estudos	Aumento na frequência e na severidade das crises, nível de depressão, nível de ansiedade e presença de comorbidades estão fortemente associados a redução na QV. Condições de emprego e a situação educacional, número e efeitos colaterais das DAE não ficaram claramente associadas.
Westerhuis, W. et al., 2011 ²⁰	Holanda	Verificar se o estilo de enfrentamento influencia a QV	Transversal; N= 105; <i>Utrecht Coping List (UCL)</i> , <i>EQ-5D</i> , <i>RAND-36 (SF-36)</i> , questionário semiestruturado	Um estilo de enfrentamento passivo influenciou o componente mental da QV. Fatores relacionados a crise epiléptica e estilo passivo de enfrentamento influenciaram a QV no geral.
Seiam, A.R. et al., 2011	Canadá	Avaliar as variáveis que influenciam a QV antes, durante e depois da cirurgia.	Revisão sistemática de literatura; 39 estudos	Os determinantes pré-operatórios mais prevalentes foram as funções psicológicas. Controle das crises foi o determinante mais prevalente pós-operatório, seguido do efeito colateral do medicamento, situação de emprego e função psicológica.
Aydemir, N. et al., 2011	Turquia	Comparar pessoas com epilepsia e pessoas com migrânea em termos de QV, autoestima, impacto da doença, estigma e revelação. Investigar aspectos como espiritualidade, tradição e métodos de cura	Transversal; N= 70; <i>Medical Outcomes study short form-36 (SF-36)</i> , Inventário de depressão de Beck (BDI), <i>A three item scale of stigma</i> , <i>The Perceived Impact of Epilepsy Scale</i> , <i>Coopersmith Self-Esteem Inventory (CSEI)-Adult version</i> , questionário semiestruturado.	Pessoas com migrânea apresentam menores resultados na avaliação da QV. Não houveram diferenças, na comparação dos grupos, com relação a depressão e autoestima. Pessoas com epilepsia apresentaram maiores taxas de desemprego e menores taxas de casamento. Pessoas com epilepsia vivenciam maior estigma, comportamento de ocultação e crença espiritual/tradicional de cura. Pessoas com migrânea ressaltam a importância de sentirem-se capazes para realizar as atividades do dia a dia, trabalho e sociais. Pessoas com epilepsia ressaltaram a importância de necessitar da independência constantemente. Conclui-se que o impacto social é maior na epilepsia.

Hamiwka, L. et al., 2011	Canadá	Sintetizar estudos com resultados sociais em adultos e crianças (emprego, direção, relacionamentos, comportamentos, entre outros) após a cirurgia	Revisão sistemática de literatura; 17 estudos	No geral, a maioria dos estudos relataram melhora nos desfechos sociais após a cirurgia.
Carreño M. et al., 201	Espanha	Identificar o prognóstico a longo prazo relacionado à crise epiléptica e resultados sociais	Coorte; N= 84; <i>Global categorical scale ranging for satisfaction with life</i>	Na maioria dos pacientes com convulsões, a frequência permaneceu estável ou diminuiu. A maioria dos pacientes acreditava que sua saúde era semelhante ou melhor ao momento em que foram submetidos à avaliação pré-cirúrgica. 11 haviam recebido novos salários por incapacidade.
Marinas, A. et al, 2011	Espanha	Avaliar a situação sócio-ocupacional e perfis de emprego de pacientes espanhóis com epilepsia e o impacto sócio ocupacional	Transversal; N= 872; Questionário semiestruturado	Pacientes com epilepsia tiveram taxas de emprego semelhantes às da população em geral e níveis ligeiramente mais altos de desemprego. Os principais fatores associados ao desemprego e à incapacidade foram presença de epilepsia refratária, ocorrência de convulsão nos últimos 12 meses, escolaridade e politerapia.
Nickel, R. et al., 2012	Brasil	Avaliar as limitações no desempenho ocupacional e como isso influencia na percepção de QV de PcE refratária	Transversal; N= 34; <i>Quality of Life in Epilepsy-31 (QOLIE-31)</i> , Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM), Inventário de depressão de Beck (BDI), questionário semiestruturado	As limitações no desempenho mais frequentes foram: manutenção do emprego, ser capaz de sair de casa sozinho e poder frequentar cursos. As três principais limitações no desempenho levantadas pela COPM, principalmente em relação ao nível de satisfação, influenciam na percepção da qualidade de vida do sujeito com epilepsia.
Melikyan, E. et al., 2012	Rússia	Avaliar a influência de fatores clínicos e sócio demográficos na QV	Transversal; N= 208; Questionário semiestruturado, <i>Quality of Life in Epilepsy-31 (QOLIE-31)</i> , Inventário de depressão de Beck (BDI)	Longa duração da epilepsia, idade avançada, alta frequência de crises e depressão são fatores que afetam negativamente a QV de PcE na Rússia. Trabalho, educação e número de DAE não apresentaram correlação significativa com a QV.
Elsharkawy, A.E. et al., 2012	Alemanha	Avaliar determinantes de QV em pessoas não elegíveis para o tratamento cirúrgico	Transversal; N=125; <i>Quality of Life in Epilepsy-31 (QOLIE-31)</i> , <i>the Hospital Anxiety and Depression Scale</i> , <i>PESOS questionnaire for people with epilepsy</i>	Além da depressão e da ansiedade, a tolerabilidade e eficácia dos DAE, a frequência das crises e o emprego são os principais determinantes da QV.
England, MJ et al., 2012	EUA	Apresentar propostas para melhorar o atendimento, reduzir a desinformação, promover QV e	Relatório	NA

		inclusão social de pessoas com epilepsia nos EUA		
Aydemir, N. et al., 2012	Turquia	Examinar as próprias avaliações dos seus sentimentos e pensamentos iniciais e atuais dos pacientes a respeito da epilepsia. Determinar variáveis que explicam atitudes negativas ou positivas	Transversal; N= 70; Inventário de depressão de Beck (BDI), <i>Epilepsy Knowledge Scale</i> , <i>Epilepsy Attitude Scale</i> , <i>The Perceived Impact of Epilepsy Scale</i> , questionário semiestruturado	Dos que relataram alterações, a direção mais comum foi de negativa para positiva, parecendo indicar um ajuste/adaptação positivo ao longo do tempo. Apenas três fatores foram encontrados para prever sentimentos/pensamentos positivos em relação à epilepsia: uma compreensão clara da condição, baixos níveis de depressão e status atual de emprego.
Lazow, SP. et al. 2012	EUA	Definir múltiplas medidas de resultados e determinar se existem certas sub populações de candidatos cirúrgicos sujeitas a um prognóstico de convulsão mais favorável.	Transversal; N= 58; Inventário de depressão de Beck (BDI)	32% dos pacientes obtiveram ganhos no emprego e 52% conseguiram reduzir o uso de drogas antiepilépticas (DEAs), embora apenas 9% descontinuassem o uso da DAE.
Hesdorffer, DC. et al., 2013	EUA	Examinar as dimensões de saúde pública das epilepsias	Relatório	O relatório forneceu recomendações e prioridades de pesquisa para trabalhos futuros no campo da epilepsia que se relacionam ao aumento do poder dos dados sobre epilepsia; prevenção de epilepsia; melhorar os cuidados de saúde para pessoas com epilepsia; melhorar a educação dos profissionais de saúde sobre epilepsia; melhorar a qualidade de vida das pessoas com epilepsia; melhorar a educação sobre epilepsia para pessoas com epilepsia e famílias; e conscientizando o público sobre a epilepsia.
Lim, KS. et al., 2013	Malásia	Avaliar o impacto da epilepsia no emprego na PWE, bem como investigar sua situação socioeconômica individual, histórico e como isso afetou o status de emprego usando uma comparação pareada entre paciente e irmão com a mesma idade	Transversal; N= 250; <i>The Liverpool Seizure Severity Scale</i>	O desemprego foi associado ao sexo feminino, menor nível de escolaridade, menor idade de início das crises, menor capacidade de resposta ao primeiro medicamento antiepiléptico (DEA), maior frequência de crises e menor liberdade de crises e maior pontuação total na escala de gravidade das crises. A idade de início ($p = 0,017$), a pontuação total na escala de gravidade das crises ($p = 0,018$) e a capacidade de resposta ao primeiro DEA ($p = 0,045$) foram preditores significativos de desemprego. Pacientes com epilepsia têm alta taxa de desemprego na Malásia, apesar de uma economia robusta e

				segurança social mínima. Além dos desempregados, muitos trabalhavam em meio período ou com baixa renda.
Hamid, J. et al., 2013	Jordânia	Investigar o impacto de sintomas neuropsiquiátricos e severidade das crises na QV e emprego	Transversal; N= 45; <i>Short Form Health Survey (SF-36)</i> , <i>The Neuropsychiatric Inventory (NPI)</i> , <i>Arabic version of the Liverpool Scale</i> , questionário semiestruturado	Sintomas neuropsiquiátricos, frequência de crises e história de lesão por convulsão foram associados ao MH-SF36. Contudo, idade mais precoce do início das crises, maior duração da epilepsia, desemprego e história de doença crônica foi associada a menores escores de PH-SF36. Além disso, não houve diferenças na QV, sintomas neuropsiquiátricos e frequência de crises nos jordanianos empregados versus desempregados neste estudo.
Gandy, M. et al., 2013	Austrália	Abordar as limitações de pesquisas anteriores investigando uma série de fatores psicossociais e explorando sua relação com um diagnóstico formal de depressão e risco de suicídio	Transversal; N= 123; <i>Mini International neuropsychiatric Interview (MINI)</i> , <i>The suicide module in the MINI</i> , <i>Ways of Coping Scale-Revised (WOCS-R)</i> , <i>The Illness Perception Questionnaire (IPQ)</i> , <i>self-administered version of the Pictorial Representation of Illness and Self-Measurement (PRISM)</i> , <i>the 33 item Epilepsy Self-Efficacy Scale (ESE)</i>	Análises multivariadas confirmaram achados anteriores, mostrando que variáveis demográficas e relacionadas à condição não foram responsáveis por uma variação única na depressão, embora o status de emprego tenha sido considerado um preditor significativo do risco de suicídio. Os resultados forneceram suporte parcial para um modelo de adaptação à doença.
Jones, JE. et al., 2013	EUA	Examinar a frequência das crises, emprego, direção, vida independente, independência financeira, saúde mental e QV, bem como os preditores de resultados	Coorte; N= 84; <i>Minnesota Multiphasic Personality Inventory (MMPI)</i> , questionário semiestruturado	A cirurgia resultou em controle de crises significativamente melhorados e sustentados. Os resultados forneceram forte apoio ao impacto positivo da lobectomia temporal anterior nos resultados da vida psicossocial, incluindo direção, emprego, vida independente e independência financeira.
Peterson, CL. et al., 2014	Austrália	Examinar os principais determinantes da ansiedade e da depressão em uma amostra comunitária de pessoas com epilepsia	Transversal; N= 300; <i>The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</i>	Os fatores-chave para influenciar a ansiedade foram aspectos sociais do estigma, eficácia do controle das crises, emprego e politerapia. Os determinantes da depressão foram aspectos sociais do estigma, seja no emprego, quanto a efetividade do controle das crises. O estigma também foi considerado uma importante variável mediadora para emprego, controle e número de drogas.
Azuma, H.; Akechi, T., 2014	Japão	Investigar QV em pacientes com epilepsia e sua relação com impacto	Transversal; N= 102; <i>Quality of Life in Epilepsy Inventory-31- (QOLIE-31-P)</i> ,	A pontuação geral do QOLIE-31 correlacionou-se significativamente com a pontuação geral do NDDI-E,

		psicossocial, depressão, itens relacionados a crises e condições de vida	<i>Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy (NDDI-E) and the Side Effects and Life Satisfaction Inventory (SEALS)</i>	SEALS, número de anticonvulsivantes, frequência de convulsões focais com comprometimento da consciência, trabalho protegido e emprego. A regressão linear por etapas mostrou que o escore geral do QOLIE-31-P era explicado pelos efeitos do funcionamento psicossocial, depressão, frequência de crises focais e emprego, nessa ordem, com esses fatores que explicam 74% da variância.
Podewils, F.S. et al., 2014	Alemanha	Investigar resultados sociais em longo prazo em relação às variáveis clínicas e identificar fatores relacionados à epilepsia que afetam a QV em pacientes com EMJ em acompanhadas por 20 anos ou mais	Coorte; N= 33; Inventário de Depressão de Beck (BDI), <i>Quality of Life in Epilepsy-31 (QOLIE-31)</i> , questionário semiestruturado	A integração ocupacional associa-se a uma melhor QV. O tratamento com DEA ao longo da vida diminui empregabilidade do paciente, aumenta a taxa de aposentadoria por invalidez e aumenta consideravelmente os gastos públicos / sociais. Uma alta frequência de crise afeta muito os dois aspectos da vida pessoal - família e trabalho
Al-Khateeb, JM; Al-Khateeb, AJ., 2014	Jordânia	Revisar a literatura sobre aspectos psicossociais da epilepsia nos países árabes	Revisão de literatura; 51 estudos	Depressão e ansiedade, declínio das funções cognitivas, vários problemas comportamentais, disfunção sexual e subemprego são comuns entre pessoas com epilepsia. Equívocos sobre epilepsia foram resultados prevalentes. Enquanto muitos estudos relataram conhecimento limitado de epilepsia, alguns estudos encontraram um conhecimento médio. Atitudes negativas em relação à epilepsia foram relatadas na maioria dos estudos, e atitudes moderadamente positivas foram relatadas em alguns estudos. Por fim, a PcE apresentaram baixos escores gerais de QV na maioria dos estudos.
Wo, MCM. et al., 2015	Malásia	Determinar a taxa de emprego global da PcE e resumir os fatores que afetam a empregabilidade na PcE	Revisão sistemática de literatura; 11 estudos	A taxa de emprego ajustada mostrou-se de 14% a 89%, com uma taxa de emprego ajustada média de 58%. A taxa de emprego de pessoas com crises não controladas foi relatada em 16 artigos, com uma taxa média de emprego ajustada de 58%. Fatores psicológicos foram relatados com menos frequência em comparação aos fatores clínicos e sociodemográficos.
Wo, MCM. et al., 2015	Malásia	Compreender os fatores associados à empregabilidade encontrados por pessoas com crises não controladas na Malásia	Transversal; N= 21; Questionário semiestruturado	Verificou-se que um total de 6 temas principais afetava a empregabilidade entre pessoas com convulsões não controladas: (a) capacidade de trabalhar; (b) intenção de trabalhar; (c) apoio e estigma no local de trabalho; (d) apoio familiar, dependência excessiva

				e proteção; (e) evento da vida; e (f) apoio governamental e social. Os subtemas sob o tema principal capacidade de trabalho incluíram educação, funções cognitivas e físicas, capacidade de continuar trabalhando após convulsões, capacidade de viajar a trabalho, capacidade auto percebida de trabalhar e capacidade de lidar com o estresse. Fatores internos positivos, como habilidade e intenção de trabalhar requerem futuras explorações.
AK, PD. et al., 2015	Turquia	Investigar o estigma percebido entre as pessoas com epilepsia na Turquia, atitudes sociais em relação à epilepsia e acesso aos direitos sociais	Transversal; N= 330; Questionário semiestruturado	43,3% dos respondentes relataram sentir-se estigmatizados. Manter a epilepsia em segredo da sociedade era predominante. Embora a taxa de educação não estivesse abaixo da taxa nacional, a taxa de desemprego era alta e o salário médio mensal era significativamente menor do que o da população em geral. A maioria achou que suas famílias eram protetoras em relação a eles. Apenas 2 dos 330 participantes moravam sozinhos.
Sanabria-Castro A.; et al., 2016	Costa Rica	Caracterizar sociodemograficamente e clinicamente a população de pacientes com epilepsia refratária atendida em um hospital na Costa Rica	Transversal; N= 91	Observam-se diferenças significativas entre a idade de início e o sexo, a frequência das crises e o sexo, o tempo de evolução da patologia e a quantidade de tratamentos falhados, e o tempo de evolução da doença e ocupação.
Wo, MCM. et al., 2016	Malásia	Examinar fatores demográficos, clínicos e psicológicos associados à empregabilidade da PcE	Transversal; N= 146; <i>Work Extrinsic and Intrinsic Motivation scale (WEIMS)</i> , <i>Brief Illness Perception Questionnaire (B-IPQ)</i> , <i>Epilepsy Stigma Scale</i> , <i>Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES)</i> , <i>Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)</i> , and <i>Discrimination and Support at Work (DSW)</i> and <i>Centrality of Religiosity Scale (CRS)</i> , questionário semiestruturado	Clinicamente, apenas o tipo de epilepsia foi significativamente correlacionado à empregabilidade da PcE. A empregabilidade foi associada à capacidade de trabalhar (indicada pelo nível de escolaridade, desempenho no trabalho afetado por convulsões, capacidade de viajar de forma independente e capacidade de lidar com o estresse no trabalho) e superproteção familiar. Verificou-se que o grupo de alta empregabilidade apresentou menor estigma de autopercepção (ESE), maior motivação autodeterminada (WSDI), autoestima (SES) e suporte social percebido (MSPSS), do que o grupo de baixa empregabilidade. O nível de ensino superior, maior autodeterminação, menor superproteção familiar, e epilepsia generalizada foram preditores significativos de

				maior empregabilidade na PcE. A capacidade de trabalhar (nível educacional), fator clínico (tipo de epilepsia) e fator psicológico (motivação autodeterminada e superproteção familiar) foram fatores importantes que afetaram a empregabilidade na PcE.
Gu, Xm. et al., 2016	China	Explorar os efeitos do status ocupacional na qualidade de vida	Transversal; N= 819; <i>The Quality of Life in Epilepsy-31 (QOLIE-31)</i>	A pontuação QOLIE - 31 no grupo empregado foi significativamente maior do que no grupo de desempregados. Os alunos e os trabalhadores pontuaram mais na qualidade de vida em comparação com os camponeses adultos que viviam com epilepsia. Por outro lado, nenhuma diferença significativa foi observada na preocupação com apreensão e nos efeitos dos medicamentos nos três tipos diferentes de ocupação. Tanto os grupos empregados quanto os desempregados alcançaram a maior diferença na função social. O status ocupacional pode afetar a qualidade de vida de pacientes adultos chineses com epilepsia, e a função social é a mais fator contribuinte importante.
Usui, N., 2016	Japão	Revisar os desfechos cirúrgicos	Revisão de literatura	A reabilitação pós-operatória melhora o status de emprego pós-operatório. O cuidado integral pré e pós-operatório é obrigatório para a melhoria da qualidade de vida no pós-operatório.
Puka, K; Smith, ML., 2016	Canadá	Avaliar os resultados sociais, educacionais e vocacionais de jovens adultos submetidos à cirurgia de epilepsia ressectiva na infância e comparar com um grupo de pacientes não cirúrgicos com epilepsia intratável	Coorte; N= 78; <i>Wechsler Adult Intelligence Scale</i> , questionário semiestruturado	Entre todos os pacientes, 60% estavam matriculados ou concluíram o ensino superior e 82% estavam empregados ou eram estudantes; semelhante à população em geral. No entanto, em comparação com os dados da população, menos pacientes com epilepsia (20%) tiveram uma renda anual de US \$ 10.000 ou mais (p <0,001). Comparado aos pacientes com convulsões, mais pacientes livres de convulsões viviam independentemente e possuíam carteira de motorista. No geral, os pacientes com epilepsia intratável na infância alcançaram resultados educacionais e vocacionais semelhantes aos da população em geral, mas obtiveram uma renda significativamente menor. A liberdade convulsiva, obtida através de cirurgia ou gerenciamento de medicamentos, foi associada a

				melhores resultados em medidas psicossociais limitadas.
Mugumbate, J.; Gray, M., 2017	Zimbabwe	Compreender a resiliência individual ajuda a aumentar as oportunidades de emprego de PcE em situações em que os serviços de suporte público não estão disponíveis	Transversal; 8; Questionário semiestruturado	Os participantes superaram o desemprego crônico devido à sua resiliência individual caracterizada por: (i) um 'espírito de luta', (ii) sendo seus próprios advogados e (iii) dominando e aceitando sua epilepsia. A resiliência individual agia como um forte mecanismo de enfrentamento que resultava em melhores resultados no emprego.
Wang, FL., et al., 2017	China	Explorar os efeitos do estado civil na qualidade de vida de epiléticos adultos na China	Transversal; N= 805; <i>The Quality of Life in Epilepsy-31</i> , <i>The Patient Health Questionnaire-9 items (PHQ-9)</i> , <i>The Generalized Anxiety Disorder-7 items (GAD-7)</i>	Para os pacientes adultos com epilepsia, depressão, ansiedade, convulsões no último ano, curso da doença, categoria de despesa médica e idade do casamento estão negativamente correlacionadas com a QV. Ocupação, nível educacional e renda mensal média estão intimamente relacionados à QV.
Seo, JG. et al, 2017	Korea	Medir o grau de apatia em PcE e investigar o impacto na vida	Caso-controle; N= 264; Questionário semiestruturado, <i>Apathy Evaluation Scale-Self (AES-S)</i> , <i>Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy (K-NDDI-E)</i> , <i>Generalized Anxiety Disorder-7 (GAD-7)</i> , <i>Epworth Sleepiness Scale (ESS)</i> , <i>Insomnia Severity Index (ISI)</i> , <i>Quality of Life in Epilepsy-10 (QOLIE-10)</i>	Não houveram diferenças entre o grupo de pessoas com epilepsia e o grupo controle. Mas o grupo de pacientes com crises não controladas apresentou resultados significativamente maiores. Encontrou-se associação entre do grau de educação, emprego, renda, duração da doença, DAE, controle de crises, depressão, ansiedade, sono, insônia e o nível de apatia. Pacientes que usam medicação há mais de 20 anos apresentaram maior escore. Houve correlação entre apatia e QV.
Baca, CB. et al., 2017	EUA	Comparar resultados sociais de longo prazo em adultos jovens epilepsia de início na infância (casos) com controle de irmãos neurologicamente normais	Caso-controle; N= 361; Questionário semiestruturado.	Os resultados sociais para casos com epilepsia não complicada com remissão terminal ≥ 5 anos foram comparáveis aos controles; casos com epilepsia sem complicações < 5 anos sem convulsões eram mais propensos a ser menos produtivos e não possuir carteira de motorista. Casos complicados com epilepsia < 5 anos sem crises tiveram piores resultados em vários domínios; incluindo não terminar o ensino médio, estar desempregado ou subempregado (< 20 h / semana), sendo menos produtivo e não vivendo de forma independente. Em indivíduos com apresentações de epilepsia sem complicações na infância e remissão terminal em cinco anos, os resultados sociais de jovens adultos são

				comparáveis aos dos controles de irmãos. Epilepsia complicada, notável por incapacidade intelectual e status de remissão de crises são importantes indicadores prognósticos para resultados sociais de adultos jovens a longo prazo na epilepsia iniciada na infância.
Jayagopal, LA., 2018	EUA	Examinar os padrões de comportamento ao dirigir em pacientes adultos com crises refratárias e controladas farmacologicamente e avaliar as consequências sociais das restrições na direção	Transversal; N= 71; Questionário semiestruturado.	O emprego foi escolhido como o mais afetado pelas restrições de condução da lista de quatro domínios sociais pela maioria dos pacientes nos dois grupos. Notavelmente, a taxa de emprego foi 26% menor no Grupo de refratários em comparação com o de controlados. As restrições de direção carregam estigma social e limitam o emprego de pacientes com epilepsia, independentemente do estado de crise refratária.
Alexander, HB. et al., 2018	EUA	Determinar se existe associação entre politerapia e a QV	Caso-controle; N= 207; <i>Quality of Life in Epilepsy-Patient-Weighted (QOLIE-10-P)</i> , <i>Horne–Östberg Morning–Eveningness Questionnaire (MEQ)</i> , <i>Insomnia Severity Index (ISI)</i> , <i>Epworth Sleepiness Scale (ESS)</i> , <i>Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D)</i>	Pacientes em politerapia tiveram piores escores de QV (média 33,3 ± 6,9 versus 36,7 ± 5,7), tinham menor probabilidade de não sofrer convulsões tinham mais vigília ponderada à noite e era mais provável estarem desempregados. A politerapia foi associada a pior QV, mesmo após o controle do estado convulsivo.
Chacón, LMM. et al., 2018	Cuba	Apresentar uma avaliação eletro climática e de emprego em longo prazo de pacientes com ELT	Coorte; N= 40; Questionário semiestruturado	Foi encontrado um funcionamento social adequado em termos de educação e emprego em mais de 50% dos pacientes. Os resultados revelaram a viabilidade de se realizar um programa bem-sucedido de cirurgia de epilepsia com resultados favoráveis a longo prazo do funcionamento eletroclínico e psicossocial em um país em desenvolvimento.
Elliot, N. et al., 2019	Irlanda	Identificar as estratégias que as PcE adultas usam no processo de informar as pessoas sobre sua epilepsia em situações sociais, pessoais e de trabalho cotidianas	Transversal; N= 49; Questionário semiestruturado, <i>Quality of Life in Epilepsy-10-P (QOLIE-10-P)</i> , <i>Coping Inventory of Stressful Situations-Adult (CISSAdult)</i> , <i>Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9)</i>	Estratégias relatadas pelas PcE no processo de divulgação: (1) preocupações com a divulgação; (2) ponderar quem e quando contar; (3) oportunidades para contar; (4) momento da divulgação – como construir a mensagem; (5) adequando a mensagem às necessidades do público-alvo; e (6) administrar as reações tornando-as comuns. Significado: Pessoas com epilepsia usam uma série de

				estratégias diferentes durante o processo de divulgação de sua epilepsia.
Li, S. et al., 2019	China	Investigar o status atual do casamento e fertilidade de PcE e caracterizar seus fatores de influência	Transversal; N= 1823; Questionário semiestruturado	Os pacientes empregados tiveram taxas mais altas de casamento do que os desempregados. A regressão logística revelou que a idade, a idade do início da convulsão e o status de emprego estavam relacionados ao casamento e à fertilidade. O status de emprego afetou principalmente a taxa de casamento de pacientes do sexo masculino.
Puka, K. et al., 2019	Canadá	Descrever resultados sociais na idade adulta para pessoas com histórico de epilepsia na infância e identificar fatores associados a esses desfechos	Revisão sistemática de literatura; 45 estudos	73% concluíram o ensino médio, 63% estavam empregados e não recebiam assistência financeira governamental; 32% mantinham relacionamentos românticos; 34% viviam independentemente; 21% tiveram filhos e 79% tiveram amigos próximos. O preditor mais consistente de piores resultados foi a presença de problemas cognitivos. Pessoas com epilepsia com bom prognóstico podem apresentar resultados sociais semelhantes aos controles, embora conclusões sejam difíceis de tirar, dada a literatura existente. O controle das crises não garante melhores resultados.

APÊNDICE 2 – TABELA DE CLASSIFICAÇÃO NA CIF DOS PRINCIPAIS CONCEITOS ENCONTRADOS NA REVISÃO DE LITERATURA

Referência	Conceito principal	Funções do corpo (b)	Atividades e participação (d)	Fatores ambientais (e)	Não classificados
Holland P. et al., 2009	Crises	b110, b114, b117, b156, b280, b525, b620, b765			
Lim, Y.J. et al., 2009	Atitudes			e460	
Smith, G. et al., 2009	Atitudes Autoeficácia Apoio		d230	e460 e310-e355	pf
Eisharkawy, A.E. et al., 2009	Idade de início das crises Preocupação em ter crise Qualidade de vida	b152			nc-qol
McCagh, J. et al., 2009	Qualidade de vida Atitudes			e460	nc-qol
Reisinger, EL.; Dilorio, C., 2009	Depressão	b152			
Tlusta, E.; et al., 2009	Qualidade de vida				nc-qol
George, L. et al., 2009	Cirurgia Idade Tempo de diagnóstico Baixa renda Educação Experiência profissional Treinamento vocacional Suporte profissional			e580 e165 d820-d830 d845 d825	Pf pf e355

Referência	Conceito principal	Funções do corpo (b)	Atividades e participação (d)	Fatores ambientais (e)	Não classificados
Moritaki, K. et al., 2009	Crises	b110, b114, b117, b156, b280, b525, b620, b765		e580	
Alonso, NB. et al., 2009	Qualidade de vida Cirurgia			e580	nc-qol
Haag, A. et al., 2010	Poli terapia Idade			e110	pf
Lach, LM. et al., 2010	Crises	b110, b114, b117, b156, b280, b525, b620, b765		e580	pf
Lee, AS; Lee, SM; No, YJ, 2010	Cirurgia Idade de início da epilepsia Depressão	b152			
Kubota, H.; Awaya, Y., 2009	Qualidade de vida Crises Efeitos adversos da medicação	b110, b114, b117, b156, b280, b525, b620, b765			nc-qol nd
Taylor, RS. et al., 2011	Qualidade de vida				nc-qol
Westerhuis, W. et al., 2011 ²⁰	Estratégias de enfrentamento (<i>coping</i>)	b126			
Seiam, A.R. et al., 2011	Qualidade de vida Cirurgia			e580	nc-qol
Aydemir, N. et al., 2011	Estigma			e460	
Hamiwka, L. et al., 2011	Crises Cirurgia			e580	

Referência	Conceito principal	Funções do corpo (b)	Atividades e participação (d)	Fatores ambientais (e)	Não classificados
Carreño M. et al., 201	Crises	b110, b114, b117, b156, b280, b525, b620, b765		e580	
Marinas, A. et al., 2011	Cirurgia				
	Crises	b110, b114, b117, b156, b280, b525, b620, b765			
	Idade de início da epilepsia			e110	pf
	Poli terapia		d820-d830		
	Educação				
Nickel, R. et al., 2012	Qualidade de vida				nc-qol
	Mobilidade		d460-d475		
	Educação		d820-d830		
Meikyan, E. et al., 2012	Qualidade de vida				nc-qol
Eisharkawy, A.E. et al., 2012	Qualidade de vida				nc-qol
	Reabilitação vocacional			e580	
England, MJ et al., 2012					
Aydemir, N. et al., 2012	Sentimentos		d152		
	Pensamentos		d160		
Lazow, SP. et al. 2012	Crises	b110, b114, b117, b156, b280, b525, b620, b765			
	Cirurgia			e580	
Hesdorffer, DC. et al., 2013	Treinamento vocacional		d825		
	Reabilitação vocacional			e580	
	Educação em saúde			e580	
Lim, KS. et al., 2013	Sexo				pf
	Idade de início da epilepsia				pf
	Número de medicações			e110	
	Crises				

Referência	Conceito principal	Funções do corpo (b)	Atividades e participação (d)	Fatores ambientais (e)	Não classificados
	Renda Estado civil Educação	b110, b114, b117, b156, b280, b525, b620, b765		e165	pf
Hamid, J. et al., 2013	Qualidade de vida		d820-d830		nc-qol
Gandy, M. et al., 2013	Suicídio				nc
Jones, JE. et al., 2013	Medicação anticrise Crises	b110, b114, b117, b156, b280, b525, b620, b765		e110	
	Cirurgia			e580	
Peterson, CL. et al., 2014	Ansiedade Depressão Estigma	b152 b152		e460	
Azuma, H.; Akechi, T., 2014	Qualidade de vida				nc-qol
Podewils, F.S. et al., 2014	Classificação das crises Depressão	b110, b114, b117, b156, b280, b525, b620, b765 b152			
Al-Khateeb, JM; Al- Khateeb, AJ., 2014	Qualidade de vida Atitudes			e460	nc-qol
Wo, MCM. et al., 2015	Cirurgia Idade de início da epilepsia Crises Mobilidade Atitudes	b110, b114, b117, b156, b280, b525, b620, b765		e580 d460-d475 e540 e460	Pf

Referência	Conceito principal	Funções do corpo (b)	Atividades e participação (d)	Fatores ambientais (e)	Não classificados
Wo, MCM. et al., 2015	Depressão	b152			
	Divulgação do diagnóstico				pf
	Apoio			e310-e335 e550	
	Legislação				
	Trabalho não formal			d845, d850	
	Trabalho não qualificado			d845, d850	
	Relacionamentos			d710	
	Frequência das crises	b110, b114, b117, b156, b280, b525, b620, b765			
	Recuperação pós crise	b110, b114, b117, b156, b280, b525, b620, b765			
	Educação			d820-d830 d460-d475	e540
Mobilidade					
Estratégias de enfrentamento (<i>coping</i>)	b126				
Independência financeira					
Atitudes			d870	e460 e310-e335	pf
Apoio					
Divulgação do diagnóstico		b134, b144, d160, d163, d166, d170, d172, d175, d177, d210, d220			
Capacidade intrínseca					
Motivação/intenção		b130			
Relacionamentos			d710		
Educação			d820-d830		
AK, PD. et al., 2015					
Sanabria-Castro A.; et al., 2016	Educação				
	Estigma			e460	pf
Wo, MCM. et al., 2016	Tempo de diagnóstico				
	Educação				
	Motivação				
	Autoestima				
Apoio		b130			Pf
				e310-e335	

Referência	Conceito principal	Funções do corpo (b)	Atividades e participação (d)	Fatores ambientais (e)	Não classificados
Gu, Xm. et al., 2016	Mobilidade		d460-d475		
	Lidar com estresse Atitudes		d240	e460	nd-gh
Gu, Xm. et al., 2016	Classificação da epilepsia		d820-d830		
	Educação Idade de início das crises Tempo de diagnóstico Crises	b110, b114, b117, b156, b280, b525, b620, b765			Pf Pf
Usui, N., 2016	Qualidade de vida				nc-qol
	Classificação da epilepsia Avaliação psicossocial Acompanhamento pós- cirúrgico			e355 e580	nd-gh
Puka, K; Smith, ML., 2016	Renda			e165	
	Crises	b110, b114, b117, b156, b280, b525, b620, b765			
Puka, K; Smith, ML., 2016	Funções cognitivas	b110, b114, b117, b156, d160, d163, d166, d170, d172, d175, d177,	d310, d330, d350		
	Educação		d820-d830		
Mugumbate, J.; Gray, M., 2017	Crises	b110, b114, b117, b156, b280, b525, b620, b765		e580	pf
	Educação em saúde Divulgação do diagnóstico Barreiras para encontrar trabalho Apoio Atitudes Políticas públicas Resiliência Treinamento vocacional			e590 e310-e335 e460 e590, e570	
			d240 d825		

Referência	Conceito principal	Funções do corpo (b)	Atividades e participação (d)	Fatores ambientais (e)	Não classificados
Wang, FL., et al., 2017	Estado civil Qualidade de vida				Pf nc-qol
Seo, JG. et al, 2017	Educação Apatia		d820-d830 b130		
Baca, CB. et al., 2017	Severidade da epilepsia Crises	b110, b114, b117, b156, b280, b525, b620, b765			nd-gh
Jayagopal, LA., 2018	Crises Dirigir	b110, b114, b117, b156, b280, b525, b620, b765	d475		
Alexander, HB. et al., 2018	Poli terapia			e110	
Chacón, LMM. et al., 2018	Cirurgia			e580	
Elliot, N. et al., 2019	Divulgação do diagnóstico Relacionamentos pessoais		d710		pf
Li, S. et al., 2019	Estado civil Infertilidade				Pf pf
Puka, K. et al., 2019	Educação Renda Trabalho informal Trabalho em tempo parcial Cirurgia Crises	b110, b114, b117, b156, b280, b525, b620, b765	d820-d830 d845, d850 d845, d850	e165 e580	
	Atitudes Educação em saúde Treinamento vocacional		d825	e460 e580	

APÊNDICE 3 – PRIMEIRA VERSÃO DA AFLEPI

Prezado Senhor(a),

Esta entrevista tem por objetivo levantar informações que vão nos ajudar a entender quanta dificuldade que você, que possui um diagnóstico de epilepsia, tem em relação às suas atividades de trabalho/emprego.

Levantaremos algumas informações básicas sobre sua doença, seu dia a dia e sua participação social, que acreditamos ser importantes na discussão sobre trabalho/emprego. Contudo, queremos deixar claro que, se houver qualquer informação que achar relevante sobre sua dificuldade em relação ao seu trabalho/emprego, que não foi contemplada na entrevista, nos comunique, por favor.

Quando for responder as perguntas gostaríamos que você tomasse por referência o que aconteceu nos últimos trinta dias.

Também é importante que nos ajudasse a definir quanta dificuldade você teve para realizar a atividade que questionamos. Para isso, tenha como referência a escala numérica e a descrição abaixo listada:

0 = não há dificuldade;

1 = há uma dificuldade leve, pequena, que interfere pouco no meu trabalho;

2 = há uma dificuldade moderada, que interfere em parte do meu trabalho;

3 = há uma dificuldade grande, que interfere na maior parte do meu trabalho;

4 = há uma dificuldade completa, que me impossibilita de realizar o meu trabalho;

8 = não saberia dizer o quanto esta dificuldade interfere no meu trabalho;

9 = penso que esta questão não se aplica a minha condição.

Sem	0	1	2	3	4	8	9
dificuldade		Dificuldade leve	Dificuldade moderada	Dificuldade grave	Dificuldade Completa	Não saberia dizer	Penso que não se aplica à minha condição

RESPONDA AS PERGUNTAS SEGUINTES PENSANDO, DE PREFERÊNCIA, NAS DIFICULDADES QUE VOCÊ ENCONTRA NO SEU TRABALHO. LEMBRE DE QUANTIFICAR ESSAS DIFICULDADES DE ACORDO COM A TABELA ACIMA.

SOBRE AS FUNÇÕES DO SEU CORPO		Em relação às suas funções mentais:						
CIF	Em relação às suas funções mentais:	0	1	2	3	4	8	9
	Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade você teve para:	Sem dificuldade	Dificuldade leve	Dificuldade moderada	Dificuldade grave	Dificuldade Completa	Não saberia definir	Penso que essa questão não se aplica à minha condição
b110	1. Manter-se acordado, em estado de alerta, ou consciente?							
b114	2. Ficar orientado, ou seja, ter a noção do dia, hora, lugar que está, e ter consciência de quem você é e das pessoas que estão em sua volta?							
b117	3. Conseguir aprender, compreender uma instrução, pensar sobre o que lhe foi dito ou sobre o que você leu, organizar em sua cabeça todas as informações recebidas?							
b126	4. Controlar a sua reação diante de alguma situação? Como: ficar calmo, manter-se equilibrado, seguro da situação, ter iniciativa para fazer certas coisas e ter certeza que é a melhor atitude a ser tomada?							
b130	5. Sentir-se estimulado em fazer tarefas, ter energia e vontade para realizar as atividades do dia a dia, se controlar no desejo de fazer algo que não esteja certo ou prejudique sua saúde, como consumir bebidas alcoólicas, por exemplo.							
b134	6. Dormir e dia seguinte acordar descansado, relaxado?							
b144	7. Lembrar de fazer algo importante dentro das suas responsabilidades no trabalho?							

b156	8. Perceber os estímulos que estão em sua volta, como: ouvir que alguém lhe chamou, ver, sentir o cheiro, sentir o sabor, sentir que alguém lhe tocou?															
Com que frequência você teve as dificuldades mentais questionadas acima?																
b	9. Você teve dificuldade:	0 Nunca tive essas dificuldades	1 Algumas vezes tive essas dificuldades	2 Frequentemente tenho essas dificuldades	3 Muito frequentemente tenho essas dificuldades	4 Sempre tenho essas dificuldades	8 Não sei definir se tive essas dificuldades	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição								

AINDA COM RELAÇÃO AO SEU TRABALHO, RESPONDA AS SEGUINTES QUESTÕES:

SOBRE OUTRAS FUNÇÕES DO SEU CORPO

CIF	Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade você teve para:	0 Sem dificuldade	1 Dificuldade e leve	2 Dificuldade moderada	3 Dificuldade e grave	4 Dificuldade Completa	8 Não saberia definir	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição
b280	10. Trabalhar devido a uma sensação desagradável de dor ou desconforto corporal?							
b525 + b620	11. Trabalhar devido à incapacidade de controlar a urina ou defecar na roupa, ou em local inapropriado?							
b765	12. Trabalhar devido à dificuldade em controlar os movimentos do seu corpo, como: braços ou pernas que se movimentam sem seu comando, tremores, tiques (movimentos da cabeça, pálpebras, boca), quedas ou dificuldade para se manter em pé ou sentado?							

Com que frequência você teve as dificuldades questionadas acima?

b	13. Você teve dificuldade:	0 Nunca tive essas dificuldades	1 Algumas vezes tive essas dificuldades	2 Frequentemente tenho essas dificuldades	3 Muito frequentemente tenho essas dificuldades	4 Sempre tenho essas dificuldades	8 Não sei definir se tive essas dificuldades	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição
---	----------------------------	---------------------------------	---	---	---	-----------------------------------	--	---

	0 Sem dificuldade	1 Dificuldade leve	2 Dificuldade moderada	3 Dificuldade grave	4 Dificuldade Completa	8 Não saberia definir	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição
d310							
d330							
d350							
d710							

Com que frequência você teve as dificuldades relacionadas à comunicação questionadas acima?

d	0 Nunca tive essas dificuldades	1 Algumas vezes tive essas dificuldades	2 Frequentemente tenho essas dificuldades	3 Muito frequentemente tenho essas dificuldades	4 Sempre tenho essas dificuldades	8 Não sei definir se tive essas dificuldades	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição
31. Você teve dificuldade:							

SOBRE SUAS ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO SOCIAL

CIF	Sobre como você se locomove						
	0 Sem dificuldade	1 Dificuldade leve	2 Dificuldade moderada	3 Dificuldade grave	4 Dificuldade Completa	8 Não saberia definir	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição
d460							

d470	33. Utilizar transporte como: um ônibus, Uber, táxi, trem, metrô?								
d475	34. Dirigir um carro ou uma motocicleta, ou se deslocar com uma bicicleta?								
Com que frequência você teve as dificuldades para se locomover questionadas acima?									
d	35. Você teve dificuldade:	0 Nunca tive essas dificuldades	1 Algumas vezes tive essas dificuldades	2 Frequentemente tenho essas dificuldades	3 Muito frequentemente tenho essas dificuldades	4 Sempre tenho essas dificuldades	8 Não sei definir se tive essas dificuldades	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição	

RESPONDA AS PERGUNTAS ABAIXO PENSANDO NAS DIFICULDADES QUE ENCONTROU PARA REALIZAR UMA TAREFA PREFERENCIALMENTE EM SITUAÇÕES RELACIONADAS AO SEU TRABALHO.

SOBRE SEUS ESTUDOS E TRABALHO									
CIF	Sobre a escola e trabalho								
	Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade você teve dificuldade para:	0 Sem dificuldade	1 Dificuldade leve	2 Dificuldade moderada	3 Dificuldade grave	4 Dificuldade Completa	8 Não saberia definir	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição	
d820	36. Ir à escola regularmente, aprender as matérias, estudar e concluir as tarefas?								
d825	37. Fazer um curso/treinamento?								
d830	38. Fazer faculdade?								
d845	39. Procurar, encontrar ou manter um emprego?								

d570 + e355	46. Conseguir consultas médicas, psicológicas e de outros profissionais de saúde que são necessárias?									
d940 + e460	47. Ser tratado com respeito, sem preconceitos ou discriminação devido à epilepsia?									
d845 + e590	48. Encontrar um local de trabalho e/ou estudo que esteja preparado para atender os problemas oriundos de sua condição de saúde (a epilepsia)?									
d470 + e540	49. Se deslocar utilizando transporte público (ônibus, metro, taxi, Uber) com segurança, sabendo que será atendido se tiver uma crise?									
e570 + e590	50. Conseguir algum serviço da previdência social (pagamento de aposentadoria, auxílio-doença, aposentadoria por invalidez) que tenha direito?									
d570 + e580	51. Realizar os tratamentos de saúde necessários (SUS e convênios)?									

Com que frequência você teve as dificuldades questionadas acima e relacionadas ao ambiente que lhe cerca, incluindo as pessoas, materiais e abjetos?

e	52. Você teve dificuldade:	0 Nunca tive essas dificuldades	1 Algumas vezes tive essas dificuldades	2 Frequentemente tenho essas dificuldades	3 Muito frequentemente tenho essas dificuldades	4 Sempre tenho essas dificuldades	8 Não sei definir se tive essas dificuldades	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição
---	----------------------------	---------------------------------	---	---	---	-----------------------------------	--	---

APÊNDICE 4 – SEGUNDA VERSÃO DA AFLEPI

Prezado Senhor(a),

Esta entrevista tem por objetivo levantar informações que vão nos ajudar a entender quanta dificuldade que você, que possui um diagnóstico de epilepsia, tem em relação as suas atividades de trabalho/emprego.

Levantaremos algumas informações básicas sobre sua doença, seu dia a dia e sua participação social, que acreditamos ser importantes na discussão sobre trabalho/emprego. Contudo, queremos deixar claro que, se houver qualquer informação que achar relevante sobre sua dificuldade em relação ao seu trabalho/emprego, que não foi contemplada na entrevista, nos comunique, por favor.

Quando for responder as perguntas gostaríamos que você tomasse por referência o que aconteceu nos últimos trinta dias.

Também é importante que nos ajudasse a definir quanta dificuldade você teve para realizar a atividade que questionamos. Para isso, tenha como referência a escala numérica e a descrição abaixo listada:

- 0 = não há dificuldade;
- 1 = há uma dificuldade leve, pequena, que interfere pouco no meu trabalho;
- 2 = há uma dificuldade moderada, que interfere em parte do meu trabalho;
- 3 = há uma dificuldade grande, que interfere na maior parte do meu trabalho;
- 4 = há uma dificuldade completa, que me impossibilita de realizar o meu trabalho;
- 8 = não saberia dizer o quanto esta dificuldade interfere no meu trabalho;
- 9 = penso que esta questão não se aplica à minha condição.

Sem	0	1	2	3	4	8	9
dificuldade		Dificuldade leve	Dificuldade moderada	Dificuldade grave	Dificuldade Completa	Não saberia dizer	Penso que não se aplica à minha condição

b156	8. Perceber os estímulos que estão em sua volta, como: ouvir que alguém lhe chamou, ver, sentir o cheiro, sentir o sabor, sentir que alguém lhe tocou?														
Com que frequência você teve as dificuldades mentais questionadas acima?															
b	9. Você teve dificuldade:	0 Nunca tive essas dificuldades	1 Algumas vezes tive essas dificuldades	2 Frequentemente tenho essas dificuldades	3 Muito frequentemente tenho essas dificuldades	4 Sempre tenho essas dificuldades	8 Não sei definir se tive essas dificuldades	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição							

SOBRE OUTRAS FUNÇÕES DO SEU CORPO

CIF	Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade você teve para:	0 Sem dificuldade	1 Dificuldade leve	2 Dificuldade moderada	3 Dificuldade grave	4 Dificuldade Completa	8 Não saberia definir	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição							
b280	10. Trabalhar devido a uma sensação desagradável de dor ou desconforto corporal?														
525 + b620	11. Trabalhar devido à incapacidade de controlar a urina ou defecar na roupa, ou em local inapropriado?														
b765	12. Trabalhar devido à dificuldade em controlar os movimentos do seu corpo, como, por exemplo, braços ou pernas que se movimentam sem seu comando, tremores, tiques (movimentos da cabeça, pálpebras, boca), quedas ou dificuldade para se manter em pé ou sentado?														
Com que frequência você teve as dificuldades questionadas acima?															

d177	20. Fazer uma escolha?															
Com que frequência você teve dificuldades para realizar as atividades ou tarefas questionadas acima?																
b	21. Você teve dificuldade:	0 Nunca teve essas dificuldades	1 Algumas vezes teve essas dificuldades	2 Frequentemente tenho essas dificuldades	3 Muito frequentemente tenho essas dificuldades	4 Sempre tenho essas dificuldades	8 Não sei definir se tive essas dificuldades	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição								

SOBRE SUAS ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO SOCIAL

CIF	Sobre as tarefas do dia a dia																
	Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade você teve dificuldade para:										0	1	2	3	4	8	9
d210	22. Realizar uma tarefa dentro do tempo adequado e de acordo com que é esperado?																
d220	23. Realizar várias tarefas (múltiplas), juntas ou uma após a outra, dentro do tempo adequado e de acordo com que é esperado?																
d230	24. Gerenciar sua rotina diária? Ou seja, planejar para concluir os afazeres do dia a dia?																
d240	25. Controlar o estresse em atividades que exigem muita responsabilidade?																

Com que frequência você teve dificuldades para realizar as tarefas questionadas acima?

2d	26. Você teve dificuldade:	0 Nunca teve essas dificuldades	1 Algumas vezes tive essas dificuldades	2 Frequentemente tenho essas dificuldades	3 Muito frequentemente tenho essas dificuldades	4 Sempre tenho essas dificuldades	8 Não sei definir se tive essas dificuldades	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição
SOBRE SUAS ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO SOCIAL								
CIF								
Sobre como você se comunica								
	Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade você teve dificuldade para:	0 Sem dificuldade	1 Dificuldade leve	2 Dificuldade moderada	3 Dificuldade grave	4 Dificuldade Completa	8 Não saberia definir	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição
d310	27. Compreender o que as pessoas falam?							
d330	28. Falar, contar um fato ou uma história?							
d350	29. Conversar, ou seja, iniciar, manter e finalizar uma conversa, expondo e defendendo suas ideias?							
d710	30. Relacionar-se com pessoas próximas a você?							
Com que frequência você teve as dificuldades relacionadas à comunicação questionadas acima?								
d	31. Você teve dificuldade:	0 Nunca teve essas dificuldades	1 Algumas vezes tive essas dificuldades	2 Frequentemente tenho essas dificuldades	3 Muito frequentemente tenho essas dificuldades	4 Sempre tenho essas dificuldades	8 Não sei definir se tive essas dificuldades	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição

e330 + e335	42. Receber apoio do seu patrão, ou pessoas com quem trabalha?											
d570 + e355	43. Conseguir consultas médicas, psicológicas e de outros profissionais de saúde que são necessárias?											
d940 + e460	44. Ser tratado com respeito, sem preconceitos ou discriminação devido a epilepsia?											
d470 + e540	45. Se deslocar utilizando transporte público (ônibus, metro, taxi, Uber) com segurança, sabendo que será atendido se tiver uma crise?											
d570 + e580	46. Realizar os tratamentos de saúde necessários (SUS e convênios)?											
Com que frequência você teve as dificuldades questionadas acima e relacionadas ao ambiente que lhe cerca, incluindo as pessoas, materiais e abjetos?												
e	47. Você teve dificuldade:	0 Nunca tive essas dificuldades	1 Algumas vezes tive essas dificuldades	2 Frequentemente tenho essas dificuldades	3 Muito frequentemente tenho essas dificuldades	4 Sempre tenho essas dificuldades	8 Não sei definir se tive essas dificuldades	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição				

APÊNDICE 5 - TERCEIRA VERSÃO DA AFLEPI

Prezado Senhor(a),

Esta entrevista tem por objetivo levantar informações que vão nos ajudar a entender quanta dificuldade que você, que possui um diagnóstico de epilepsia, tem em relação as suas atividades de trabalho/emprego.

Levantaremos algumas informações básicas sobre sua doença, seu dia a dia e sua participação social, que acreditamos ser importantes na discussão sobre trabalho/emprego. Contudo, queremos deixar claro que, se você tiver qualquer informação que achar relevante sobre sua dificuldade em relação ao seu trabalho/emprego, que não foi contemplada na entrevista, nos comunique, por favor.

Quando for responder as perguntas gostaríamos que você tomasse por referência o que aconteceu nos últimos trinta dias.

Também é importante que nos ajudasse a definir quanta dificuldade você teve para realizar a atividade que questionamos. Para isso, tenha como referência a escala numérica e a descrição abaixo listada:

0 = não há dificuldade;

1 = há uma dificuldade leve, pequena, que interfere pouco no meu trabalho;

2 = há uma dificuldade moderada, que interfere em parte do meu trabalho;

3 = há uma dificuldade grande, que interfere na maior parte do meu trabalho;

4 = há uma dificuldade completa, que me impossibilita de realizar o meu trabalho;

8 = não saberia dizer o quanto esta dificuldade interfere no meu trabalho;

9 = penso que esta questão não se aplica à minha condição.

Sem dificuldade	1 Dificuldade leve	2 Dificuldade moderada	3 Dificuldade grave	4 Dificuldade Completa	8 Não saberia dizer	9 Penso que não se aplica à minha condição
-----------------	-----------------------	---------------------------	------------------------	---------------------------	------------------------	---

RESPONDA AS PERGUNTAS SEGUINTES PENSANDO, DE PREFERÊNCIA, NAS DIFICULDADES QUE VOCÊ ENCONTRA NO SEU TRABALHO/EMPREGO. LEMBRE DE QUANTIFICAR ESSAS DIFICULDADES DE ACORDO COM A TABELA ACIMA.

SOBRE AS FUNÇÕES DO SEU CORPO								
CIF	Em relação as suas funções mentais:							
	0 Sem dificuldade	1 Dificuldade leve	2 Dificuldade moderada	3 Dificuldade grave	4 Dificuldade Completa	8 Não saberia definir	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição	
b110	Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade você teve para: 1. Manter-se acordado, em estado de alerta, ou se manter consciente?							
b114	2. Ficar orientado, ou seja, ter a noção do dia, hora, lugar que está, e ter consciência de quem você é e das pessoas que estão em sua volta?							
b117	3. Conseguir compreender uma instrução (pensar sobre o que lhe foi dito ou sobre o que você leu) organizar as informações recebidas?							
b126	4. Reagir de forma adequada (esperada) em situações do dia a dia, mantendo-se seguro, tranquilo e confiante?							
b130	5. Sentir-se motivado em realizar as tarefas do dia a dia, ter persistência?							
b134	6. Dormir e sentir-se descansado no dia seguinte?							
b144	7. Lembrar de fazer algo importante dentro das suas responsabilidades no trabalho?							
b156	8. Perceber os estímulos que estão em sua volta, como ouvir que alguém lhe chamou, ver, sentir o cheiro, sentir o sabor, sentir que alguém lhe tocou?							
Com que frequência você teve as dificuldades mentais questionadas acima?								

b	9. Você teve dificuldade:	0 Nunca teve essas dificuldades	1 Algumas vezes tive essas dificuldades	2 Frequentemente tenho essas dificuldades	3 Muito frequentemente tenho essas dificuldades	4 Sempre tenho essas dificuldades	8 Não sei definir se tive essas dificuldades	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição
SOBRE OUTRAS FUNÇÕES DO SEU CORPO								
CIF	Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade você teve para:	0 Sem dificuldade	1 Dificuldade leve	2 Dificuldade moderada	3 Dificuldade grave	4 Dificuldade Completa	8 Não saberia definir	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição
b280	10. Trabalhar devido a uma sensação desagradável de dor ou desconforto corporal?							
b5253 + b6202	11. Trabalhar devido à incapacidade de controlar a urina ou defecar na roupa, ou em local inapropriado?							
b765	12. Trabalhar devido à dificuldade em controlar os movimentos do seu corpo (braços ou pernas que se movimentam sem seu comando, tremores, tiques, movimentos da cabeça, pálpebras, boca, quedas ou dificuldade para se manter em pé ou sentado)?							
Com que frequência você teve as dificuldades questionadas acima?								
b	13. Você teve dificuldade:	0 Nunca teve essas dificuldades	1 Algumas vezes tive essas dificuldades	2 Frequentemente tenho essas dificuldades	3 Muito frequentemente tenho essas dificuldades	4 Sempre tenho essas dificuldades	8 Não sei definir se tive essas dificuldades	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição

RESPONDA AS PERGUNTAS ABAIXO PENSANDO NAS DIFICULDADES QUE ENCONTROU PARA REALIZAR UMA TAREFA OU SOCIALIZAR-SE, PREFERENCIALMENTE EM SITUAÇÕES RELACIONADAS AO SEU TRABALHO.

SOBRE SUAS ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO SOCIAL

CIF		Em relação ao seu aprendizado e a aplicação do que você aprendeu responda:								
Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade você teve para:		0	1	2	3	4	8	9		
		Sem dificuldade	Dificuldade leve	Dificuldade moderada	Dificuldade grave	Dificuldade Completa	Não saberia definir	Penso que essa questão não se aplica à minha condição		
d160	14. Concentrar-se em atividades pelo tempo necessário?									
d163	15. Formular e organizar as ideias, entender conceitos, imaginar situações e imagens?									
d166	16. Compreender e interpretar textos?									
d170 + d330	17. Falar ou escrever para expressar uma informação ou expor uma ideia?									
d172	18. Fazer contas, saber o dinheiro necessário para fazer uma compra, saber quanto tem a receber de troco?									
d175	19. Resolver problemas do dia a dia?									
d177	20. Fazer uma escolha?									
Com que frequência você teve dificuldades para realizar as atividades ou tarefas questionadas acima?										
d	21. Você teve dificuldade:	0 Nunca teve essas dificuldades	1 Algumas vezes tive essas dificuldades	2 Frequentemente tenho essas dificuldades	3 Muito frequentemente tenho essas dificuldades	4 Sempre tenho essas dificuldades	8 Não sei definir se tive essas dificuldades	9 Penso que essa questão não se aplica à		

										minha condição
SOBRE SUAS ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO SOCIAL										
Sobre as tarefas do dia a dia										
CIF	Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade você teve dificuldade para:	0 Sem dificuldade	1 Dificuldade leve	2 Dificuldade moderada	3 Dificuldade grave	4 Dificuldade Completa	8 Não saberia definir	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição		
d210	22. Realizar uma tarefa dentro do tempo adequado e de acordo com o que é esperado?									
d220	23. Realizar várias tarefas, juntas ou uma após a outra, dentro do tempo adequado e de acordo com que é esperado?									
d230	24. Organizar sua rotina diária? Ou seja, planejar para concluir os afazeres do dia a dia?									
d240	25. Controlar o estresse em atividades que exigem muita responsabilidade?									
Com que frequência você teve dificuldades para realizar as tarefas questionadas acima?										
d	26. Você teve dificuldade:	0 Nunca tive essas dificuldades	1 Algumas vezes tive essas dificuldades	2 Frequentemente tenho essas dificuldades	3 Muito frequentemente tenho essas dificuldades	4 Sempre tenho essas dificuldades	8 Não sei definir se tive essas dificuldades	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição		
SOBRE SUAS ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO SOCIAL										
Sobre como você se comunica										
CIF	Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade você teve dificuldade para:	0 Sem dificuldade	1 Dificuldade leve	2 Dificuldade moderada	3 Dificuldade grave	4 Dificuldade Completa	8	9 Penso que essa questão não se		

Com que frequência você teve as dificuldades para se locomover questionadas acima?									
d	34. Você teve dificuldade:	0 Nunca teve essas dificuldades	1 Algumas vezes essas dificuldades	2 Frequentemente tenho essas dificuldades	3 Muito frequentemente tenho essas dificuldades	4 Sempre tenho essas dificuldades	8 Não sei definir se tive essas dificuldades	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição	

RESPONDA AS PERGUNTAS ABAIXO PENSANDO NAS DIFICULDADES QUE ENCONTROU PARA REALIZAR UMA TAREFA PREFERENCIALMENTE EM SITUAÇÕES RELACIONADAS AO SEU TRABALHO.

Sobre a educação e trabalho									
CIF	Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade você teve dificuldade para:								
	0 Sem dificuldade	1 Dificuldade leve	2 Dificuldade moderada	3 Dificuldade grave	4 Dificuldade Completa	8 Não saberia definir	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição		
d820	35. Estudar, fazer um curso ou treinamento?								
d830									
d850	36. Realizar as tarefas necessárias do trabalho?								
d870	37. Administrar seu dinheiro para garantir sua segurança financeira?								

Com que frequência você teve as dificuldades nas atividades de trabalho e estudo questionadas acima?									
d	38. Você teve dificuldade:	0 Nunca teve essas dificuldades	1 Algumas vezes tive essas dificuldades	2 Frequentemente tenho essas dificuldades	3 Muito frequentemente tenho essas dificuldades	4 Sempre tenho essas dificuldades	8 Não sei definir se tive essas dificuldades	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição	

RESPONDA AS PERGUNTAS ABAIXO PENSANDO NAS DIFICULDADES QUE ENCONTROU NO AMBIENTE QUE LHE CERCA, PREFERENCIALMENTE EM SITUAÇÕES RELACIONADAS AO SEU TRABALHO, INCLUINDO PESSOAS, MATERIAIS E OBJETOS.

SOBRE O AMBIENTE FÍSICO, SOCIAL E DE ATITUDES DE PESSOAS.									
CIF	0 Sem dificuldade	1 Dificuldade leve	2 Dificuldade moderada	3 Dificuldade grave	4 Dificuldade Completa	8 Não saberia definir	9 Penso que essa questão não se aplica à minha condição		
	Nos últimos 30 dias quanta dificuldade você teve para:								
d570 + e110	39. Conseguir sua medicação?								
e310 - e325	40. Receber apoio da sua família, amigos, pessoas próximas a você?								
e330 + e335	41. Receber apoio do seu patrão, ou pessoas com quem trabalha?								
d570 + e355	42. Conseguir consultas médicas, psicológicas e de outros profissionais de saúde que são necessárias?								
d940 + e 460	43. Ser tratado com respeito, sem preconceitos ou discriminação devido a epilepsia?								
d470 + e540	44. Utilizar transporte público (ônibus, metro, taxi, Uber) com segurança, sabendo que será atendido se tiver uma crise?								
d570 + e580	45. Realizar os tratamentos de saúde necessários (SUS e convênios)?								
Com que frequência você teve as dificuldades questionadas acima e relacionadas ao ambiente, incluindo as pessoas, materiais e abjetos?									
e	0 Nunca teve essas dificuldades	1 Algumas vezes tive essas dificuldades	2 Frequentemente tenho essas dificuldades	3 Muito frequentemente tenho essas dificuldades	4 Sempre tenho essas dificuldades	8 Não sei definir se tive essas dificuldades	9 Penso que essa questão não se aplica a minha condição		

APÊNDICE 6 – TERCEIRA VERSÃO (46 ITENS) EM INGLÊS

The Work Functioning Assessment for Epilepsy (WOFAE)

This interview aims to gather the information that will help us understand what difficulty you, who has epilepsy, face in relation to your work activities. We will collect some basic information about your disease, your daily life and social participation, which we believe are important in relation to work activities. However, we want to make it clear that if you have any information that you think is relevant about your difficulty in relation to work participation that was not covered in the interview, please let us know.

When answering the questions, we would like you to take as a reference what happened in the last thirty days. Additionally, it is important that you help us to define how much difficulty you had in carrying out the activity we asked about. For this, refer to the numerical scale and the description listed below:

DIFFICULTY QUALIFIERS

0	NO difficulty	There is no difficulty	0 – 4 %
1	MILD difficulty	There is a slight, small difficulty that interferes little with my work.	5 – 24 %
2	MODERATE difficulty	There is a moderate difficulty, which interferes with part of my work.	25 – 49 %
3	SEVERE difficulty	There is a large difficulty, which interferes with much of my work.	50 – 95 %
4	COMPLETE difficulty	There is a complete difficulty, which makes it impossible for me to carry out my work	96 – 100 %
8	not specified	I do not know how much this activity interferes with my work	
9	not applicable	It does not apply to my condition	



ANSWER THE FOLLOWING QUESTIONS THINKING, PREFERABLY, ABOUT THE DIFFICULTIES YOU FACE IN REGARD TO WORK PARTICIPATION. REMEMBER TO QUANTIFY THESE DIFFICULTIES ACCORDING TO THE TABLE ABOVE								
Body functions								
About your mental functions								
ICF	In the past 30 days, how much difficulty did you have to:	NO difficulty	MILD difficulty	MODERATE difficulty	SEVERE difficulty	COMPLETE difficulty	Not specified	Not applicable
b110	Stay awake, in a state of alert, or maintain consciousness?							
b114	Stay oriented, or rather, be aware of the day, time, place you are, and be aware of who you and the people around you are?							
b117	Understand an instruction (think about what was said to you or what you have read) and organise the							

	information received?							
b126	React in an adequate manner (expected) in day-to-day situations, keeping yourself assertive, calm, and confident?							
b130	Feel motivated to carry out day-to-day tasks, be persistent?							
b134	Sleep and feel rested the following day?							
b144	Remember to do something important within your responsibilities at work?							
b156	Notice the stimuli that are around you, for example hearing that someone called you, seeing, smelling, tasting, feeling that someone has touched you?							
How often have you had the difficulties mentioned above?		Never	Sometimes	Often	Very often	Always	Not specified	Not applicable
About other body functions								
b280	Work due to an unpleasant feeling of pain or discomfort in your body?							
b5253 + b6202	Work due to an inability to control urine or defecate on your clothing or in an inappropriate place?							
b765	Work due to difficulty controlling the movements of your (arms or legs that move without your command, tremors, tics, head, eyelids or mouth movements, falls, difficulty standing or sitting)?							
How often have you had the difficulties mentioned above?		Never	Sometimes	Often	Very often	Always	Not specified	Not applicable
ANSWER THE QUESTIONS BELOW THINKING ABOUT THE DIFFICULTIES YOU HAVE FOUND IN PERFORMING A TASK OR SOCIALIZING, PREFERABLY IN SITUATIONS RELATED TO YOUR WORK								
Learning and applying knowledge								
About your activities and social participation								
ICF	In the past 30 days, how much difficulty did you have to:	NO difficulty	MILD difficulty	MODERATE difficulty	SEVERE difficulty	COMPLETE difficulty	Not specified	Not applicable
d160	Concentrate on activities for as							

	long as necessary?							
d163	Formulate and organise the ideas, understand concepts, imagine situations and images?							
d166	Understand and interpret texts?							
d170 + d330	Say or write to express information or present an idea?							
d172	Do maths, know the money necessary to do the shopping, know how much you receive in change?							
d175	Solve day-to-day problems?							
d177	Make a choice?							
How often have you had the difficulties mentioned above?		Never	Sometimes	Often	Very often	Always	Not specified	Not applicable
ANSWER THE QUESTIONS BELOW THINKING ABOUT THE DIFFICULTIES YOU HAVE FOUND IN PERFORMING A CHORE, PREFERABLY IN SITUATIONS RELATED TO YOUR WORK								
General tasks and demands About activities of daily living								
d210	Carry out a task within the adequate time and in accord with what is expected?							
d220	Carry out multiple tasks, together or one after the other, within the adequate time and in accord with what is expected?							
d230	Organise your daily routine? In other words, planning to conclude your day-to-day duties?							
d240	Control the stress in activities that require quite a bit of responsibility?							
How often have you had the difficulties mentioned above?		Never	Sometimes	Often	Very often	Always	Not specified	Not applicable
Communication About how you communicate								
d310	Understand what people say?							
d330	Speak, to tell a fact or a story?							
d350	Start, maintain and end a conversation, exposing and defending your ideas?							
d710	Interact with people close to you?							

How often have you had the difficulties mentioned above?		Never	Sometimes	Often	Very often	Always	Not specified	Not applicable
Mobility								
About how you get around								
d460	Walk around various places like at your workplace, in your community or on the streets of your city?							
d470	Get about using public transport (bus, Uber, taxi, train, subway) or using your own form of transport (car, motorcycle, bicycle)?							
How often have you had the difficulties mentioned above?		Never	Sometimes	Often	Very often	Always	Not specified	Not applicable
Education and Work								
About education, work, and your financial life								
d820 -d830	Study, take a course, or participate in professional training?							
d850	Carry out the necessary work tasks?							
d870	Manage your money to guarantee your financial security?							
How often have you had the difficulties mentioned above?		Never	Sometimes	Often	Very often	Always	Not specified	Not applicable
ANSWER THE QUESTIONS BELOW THINKING ABOUT THE DIFFICULTIES YOU FOUND IN THE ENVIRONMENT THAT SURROUNDS YOU, PREFERABLY IN SITUATIONS RELATED TO YOUR WORK, INCLUDING PEOPLE, MATERIALS AND OBJECTS								
Environmental Factors								
About the physical, social environment and people's attitudes								
d570 + e1101	Get your medication?							
e310 – e325	Receive support from your family, friends, people close to you?							
e330 + e335	Receive support from your boss or people with whom you work with?							
d570 + e355	Get appointments with doctors, psychologists and other health professionals that you need?							
d940 + e 460	Be treated with respect, without prejudice or discrimination due to epilepsy?							
d470 + e540	Use public transport (bus, subway, taxi, Uber) safely, knowing that you will be attended to if you have a seizure?							
d570 + e580	Get the necessary health treatment							

	(SUS and health insurance)?							
How often have you had the difficulties mentioned above?		Never	Sometimes	Often	Very often	Always	Not specified	Not applicable

APÊNDICE 8 – VERSÃO FINAL DA AFLEPI (30 ITENS)

Avaliação da Funcionalidade Laboral para Epilepsia (AFLEpi)

Esta entrevista tem por objetivo levantar informações que vão nos ajudar a entender quanta dificuldade que você, que possui um diagnóstico de epilepsia, tem em relação as suas atividades de trabalho/emprego.

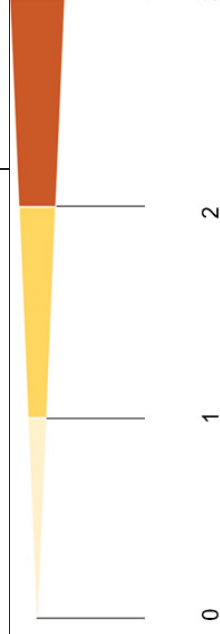
Levantaremos algumas informações básicas sobre sua condição de saúde, seu dia a dia e sua participação social, que acreditamos ser importantes na discussão sobre trabalho/emprego. Mas, queremos deixar claro que, se houver qualquer informação que achar relevante sobre sua dificuldade em relação ao seu trabalho/emprego, que não foi contemplada na entrevista, nos comunique, por favor.

Quando for responder as perguntas, gostaríamos que você tomasse por referência o que aconteceu nos últimos trinta dias.

Também é importante que nos ajudasse a definir quanta dificuldade você teve para realizar a atividade que questionamos. Para isso, tenha como referência a escala numérica e a descrição abaixo:

Qualificadores de Dificuldade		
0	Nenhuma dificuldade	Não há dificuldade
1	Dificuldade leve	Há uma dificuldade leve, pequena, que interfere pouco no meu trabalho.
2	Dificuldade moderada	Há uma dificuldade moderada, que interfere em parte do meu trabalho.
3	Dificuldade grave ou completa	Há uma dificuldade grande ou completa, que interfere na maior parte do meu trabalho ou me impossibilita de realizar o meu trabalho.
8	Não especificado	Não saberia dizer o quanto esta dificuldade interfere no meu trabalho
9	Não aplicável	Penso que esta questão não se aplica à minha condição

Qualificadores de Frequência		
0	Nunca tive essas dificuldades	0 – 4 %
1	Algumas vezes tive essas dificuldades	5 – 24 %
2	Frequentemente tenho essas dificuldades	25 – 49 %
3	Sempre tenho essas dificuldades	50 – 100 %
8	Não especificado	
9	Não aplicável	



RESPONDA AS PERGUNTAS SEGUINTE PENSANDO, DE PREFERÊNCIA, NAS DIFICULDADES QUE VOCÊ ENCONTRA NO SEU TRABALHO/EMPREGO. LEMBRE DE QUANTIFICAR ESSAS DIFICULDADES DE ACORDO COM A TABELA ACIMA									
FATORES DE FUNCIONALIDADE									
DIMENSÃO 1									
CIF	ID	0 Sem dificuldade	1 Dificuldade leve	2 Dificuldade moderada	3 Dificuldade grave ou completa	8 Não especificado	9 Não aplicável		
b117	F1	Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade você teve para:							
b126	F2	Conseguir compreender uma instrução (pensar sobre o que lhe foi dito ou sobre o que você leu) organizar as informações recebidas?							
b130	F3	Reagir de forma adequada (esperada) em situações do dia a dia, mantendo-se seguro, tranquilo e confiante?							
b144	F4	Sentir-se motivado em realizar as tarefas do dia a dia, ter persistência?							
b280	F5	Lembrar de fazer algo importante dentro das suas responsabilidades no trabalho?							
	FREQ1	Trabalhar devido a uma sensação desagradável de dor ou desconforto corporal?							
		Com que frequência você teve dificuldades mentais acima?	0 Nunca	1 Algumas vezes	2 Frequentemente	3 Sempre	8 Não especificado	9 Não aplicável	
	CIF	Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade você teve para:	0 Sem dificuldade	1 Dificuldade leve	2 Dificuldade moderada	3 Dificuldade grave ou completa	8 Não especificado	9 Não aplicável	
d160	F6	Concentrar-se em atividades pelo tempo necessário?							
d163	F7	Formular e organizar as ideias, entender conceitos, imaginar situações e imagens?							
d166	F8	Compreender e interpretar textos?							
d170 + d330	F9	Falar ou escrever para expressar uma informação ou expor uma ideia?							
d172	F10	Fazer contas, saber o dinheiro necessário para fazer uma compra, saber quanto tem a receber de troco?							

e310 – e325	A2	Receber apoio da sua família, amigos, pessoas próximas a você?							
e330 + e335	A3	Receber apoio do seu patrão, ou pessoas com quem trabalha?							
d570 + e355	A4	Conseguir consultas médicas, psicológicas e de outros profissionais de saúde que são necessárias?							
d940 + e460	A5	Ser tratado com respeito, sem preconceitos ou discriminação devido a epilepsia?							
FREQ4		Com que frequência você teve as dificuldades questionadas acima e relacionadas ao ambiente que lhe cerca, incluindo as pessoas, materiais e abjetos?	1 Nunca	1 Algumas vezes	2 Frequentemente	3 Sempre	8 Não especificado	9 Não aplicável	

ANEXO 1 - AVALIAÇÃO DE INCAPACIDADE DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – WHODAS 2.0



WHODAS 2.0

WORLD HEALTH ORGANIZATION
DISABILITY ASSESSMENT SCHEDULE 2.0

12
Entrevista

Este questionário contém a versão de 12 itens do WHODAS 2.0 aplicado por entrevista.

Instruções para os entrevistadores estão escritas em negrito e itálico – não leia em voz alta.

O texto a ser lido para o entrevistado está escrito

em letra padrão azul.

Leia este texto em voz alta

Seção 1 Folha de rosto

<i>Complete os itens F1-F5 antes de iniciar cada entrevista</i>				
F1	Número da identidade do entrevistado			
F2	Número da identidade do entrevistador			
F3	Momento da avaliação (1, 2, etc.)			
F4	Data da entrevista	_____	_____	_____
		dia	mês	ano
F5	Condição em que vive no momento da entrevista (marque apenas uma alternativa)	Independente na comunidade		1
		Vive com assistência		2
		Hospitalizado		3

Por favor, continue na próxima página ...



WHODAS 2.0

WORLD HEALTH ORGANIZATION
DISABILITY ASSESSMENT SCHEDULE 2.0

12

Entrevista

Seção 2 Informações gerais e demográficas

Esta entrevista foi desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) para melhor compreender as dificuldades que as pessoas podem ter em decorrência de sua condição de saúde. As informações que você fornecer nessa entrevista são confidenciais e serão usadas exclusivamente para pesquisa. A entrevista terá duração de 5-10 minutos.

Para respondentes da população em geral (não a população clínica) diga:

Mesmo se você for saudável e não tiver dificuldades, eu preciso fazer todas as perguntas do questionário para completar a entrevista.

Eu vou começar com algumas perguntas gerais.

A1	Anote o sexo da pessoa conforme observado	Feminino	1
		Masculino	2
A2	Qual a sua idade?	_____ anos	
A3	Quantos anos no total você passou <u>estudando em escola, faculdade ou universidade?</u>	_____ anos	
A4	Qual é o seu <u>estado civil atual?</u> (Escolha a melhor opção)	Nunca se casou	1
		Atualmente casado(a)	2
		Separado(a)	3
		Divorciado(a)	4
		Viúvo(a)	5
		Mora junto	6
A5	Qual opção descreve melhor a situação da sua <u>principal atividade de trabalho?</u> (Escolha a melhor opção)	Trabalho remunerado	1
		Autônomo(a), por exemplo, é dono do próprio negócio ou trabalha na própria terra	2
		Trabalho não remunerado, como trabalho voluntário ou caridade	3
		Estudante	4
		Dona de casa	5
		Aposentado(a)	6
		Desempregado(a) (por problemas de saúde)	7
		Desempregado(a) (outras razões)	8
		Outros (especifique) _____	9

Por favor, continue na próxima página ...



WHODAS 2.0

WORLD HEALTH ORGANIZATION
DISABILITY ASSESSMENT SCHEDULE 2.0

12

Entrevista

Seção 2 Informações gerais e demográficas

Esta entrevista foi desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) para melhor compreender as dificuldades que as pessoas podem ter em decorrência de sua condição de saúde. As informações que você fornecer nessa entrevista são confidenciais e serão usadas exclusivamente para pesquisa. A entrevista terá duração de 5-10 minutos.

Para respondentes da população em geral (não a população clínica) diga:

Mesmo se você for saudável e não tiver dificuldades, eu preciso fazer todas as perguntas do questionário para completar a entrevista.

Eu vou começar com algumas perguntas gerais.

A1	Anote o sexo da pessoa conforme observado	Feminino	1
		Masculino	2
A2	Qual a sua idade?	_____ anos	
A3	Quantos anos no total você passou <u>estudando em escola, faculdade ou universidade?</u>	_____ anos	
A4	Qual é o seu <u>estado civil atual?</u> (Escolha a melhor opção)	Nunca se casou	1
		Atualmente casado(a)	2
		Separado(a)	3
		Divorciado(a)	4
		Viúvo(a)	5
		Mora junto	6
A5	Qual opção descreve melhor a situação da sua <u>principal atividade de trabalho?</u> (Escolha a melhor opção)	Trabalho remunerado	1
		Autônomo(a), por exemplo, é dono do próprio negócio ou trabalha na própria terra	2
		Trabalho não remunerado, como trabalho voluntário ou caridade	3
		Estudante	4
		Dona de casa	5
		Aposentado(a)	6
		Desempregado(a) (por problemas de saúde)	7
		Desempregado(a) (outras razões)	8
		Outros (especifique) _____	9

Por favor, continue na próxima página ...



WHODAS 2.0

WORLD HEALTH ORGANIZATION
DISABILITY ASSESSMENT SCHEDULE 2.0

12
Entrevista

Seção 3 Introdução

Diga ao(à) respondente:

A entrevista é sobre as dificuldades que as pessoas têm por causa de suas condições de saúde.

Dê o cartão resposta nº1 ao(à) respondente e diga:

Por condições de saúde quero dizer doenças ou enfermidades, ou outros problemas de saúde que podem ser de curta ou longa duração; lesões; problemas mentais ou emocionais; e problemas com álcool ou drogas.

Lembre-se de considerar todos os seus problemas de saúde enquanto responde às questões. Quando eu perguntar sobre a dificuldade em fazer uma atividade pense em ...

Aponte para o cartão resposta nº1 e explique que a “dificuldade em fazer uma atividade” significa:

Esforço aumentado
Desconforto ou dor
Lentidão
Alterações no modo de você fazer a atividade.

Diga ao(à) respondente:

Quando responder, gostaria que você pensasse nos últimos 30 dias. Eu gostaria ainda que você respondesse essas perguntas pensando em quanta dificuldade você teve, em média, nos últimos 30 dias, enquanto você fazia suas atividades como você usualmente faz.

Dê o cartão resposta nº2 ao(à) respondente e diga:

Use essa escala ao responder.

Leia a escala em voz alta:

Nenhuma, leve, moderada, grave, extrema ou não consegue fazer.

Certifique-se de que o(a) respondente possa ver facilmente os cartões resposta nº1 e nº2 durante toda a entrevista.

Por favor, continue na próxima página ...



WHODAS 2.0

WORLD HEALTH ORGANIZATION
DISABILITY ASSESSMENT SCHEDULE 2.0

12
Entrevista

Seção 4 Questões centrais

Mostre o cartão resposta nº2

Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade você teve em:		Nenhuma	Leve	Moderada	Grave	Extrema ou não consegue fazer
S1	<u>Ficar em pé por longos períodos como 30 minutos?</u>	1	2	3	4	5
S2	<u>Cuidar das suas responsabilidades domésticas?</u>	1	2	3	4	5
S3	<u>Aprender uma nova tarefa, por exemplo, como chegar a um lugar desconhecido?</u>	1	2	3	4	5
S4	<u>Quanta dificuldade você teve ao participar em atividades comunitárias (por exemplo, festividades, atividades religiosas ou outra atividade) do mesmo modo que qualquer outra pessoa?</u>	1	2	3	4	5
S5	<u>Quanto você tem sido emocionalmente afetado por sua condição de saúde?</u>	1	2	3	4	5

Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade você teve em:		Nenhuma	Leve	Moderada	Grave	Extrema ou não consegue fazer
S6	<u>Concentrar-se para fazer alguma coisa durante dez minutos?</u>	1	2	3	4	5
S7	<u>Andar por longas distâncias como por 1 quilômetro?</u>	1	2	3	4	5
S8	<u>Lavar seu corpo inteiro?</u>	1	2	3	4	5
S9	<u>Vestir-se?</u>	1	2	3	4	5
S10	<u>Lidar com pessoas que você não conhece?</u>	1	2	3	4	5
S11	<u>Manter uma amizade?</u>	1	2	3	4	5
S12	<u>Seu dia-a-dia no(a) trabalho/escola?</u>	1	2	3	4	5

H1	Em geral, nos últimos 30 dias, <u>por quantos dias</u> essas dificuldades estiveram presente?	Anote o número de dias _____			
H2	Nos últimos 30 dias, por quantos dias você esteve <u>completamente incapaz</u> de executar suas atividades usuais ou de trabalho por causa da sua condição de saúde?	Anote o número de dias _____			
H3	Nos últimos 30 dias, sem contar os dias que você esteve totalmente incapaz, por quantos dias você <u>diminuiu</u> ou <u>reduziu</u> suas atividades usuais ou de trabalho por causa da sua condição de saúde?	Anote o número de dias _____			

Isto encerra a entrevista. Obrigado por sua participação.

Página 5 de 5 (versão de 12 itens, administrada por entrevistador)

ANEXO 2 – ESCALA DE GRAVIDADE DE CRISES (EGC)

Por favor, descreva ao entrevistador o TIPO MAIS COMUM DE CRISES que você teve nas últimas 4 semanas (colocar observações de acompanhantes).

Classificação das crises: () CPS () CPC () CTCG

Ao responder as seguintes questões, por favor, *circule o número que melhor descreva como você se sentiu* a respeito de cada tópico.

ANTES DA CRISE

1. Você teve um **aviso (ameaço)** ANTES deste tipo de crise descrita acima (cheiros, sensações físicas, sentimentos, etc.) nas últimas 4 semanas?

() Sim () Não

Caso responda sim, o **AVISO (ameaço)** ajudou a, por exemplo, se preparar para a crise?

1	2	3	4	5	6	7
Ajudou extremamente			Alguma ajuda		Não ajudou	

DURANTE A CRISE

2. Você teve **movimentos ou atitudes** DURANTE este tipo de crise descrita acima nas últimas 4 semanas? (como por exemplo, movimentos e ações incontroláveis, queda, machucados, mordedura de língua, urinou na roupa, etc.).

() Sim () Não

Caso responda sim, quanto **INTENSO ou SEVERO** foram os movimentos ou atitudes?

1	2	3	4	5	6	7
Extremamente suave			Moderadamente suave		Extremamente grave	

Quando estes **movimentos ou atitudes** incomodaram?

1	2	3	4	5	6	7
Não incomodou		Incomodou moderadamente			Incomodou extremamente	

3. Você teve apenas **perda dos sentidos** (ausência) ou sensações (ficando totalmente parado) neste tipo de crise nas últimas 4 semanas?

() Sim () Não

Caso responda sim, quanto essa **PERDA DOS SENTIDOS** o(a) incomodaram?

1	2	3	4	5	6	7
Não incomodou		Incomodou moderadamente			Incomodou extremamente	

APÓS AS CRISES

4. Quanto tempo você demorou para se **recuperar (voltar ao normal)** DEPOIS desta crise descrita, nas últimas 4 semanas?

() Não, me recuperei imediatamente () Sim, demorei para me recuperar (Se não, ir para questão 8)

5. Você teve **efeitos mentais** (confusão, perda de memória ou fala, andar ou falar sem propósito, etc.) DEPOIS da crise?

() Sim () Não (se não, ir para questão 6)

Caso responda sim, com que **frequência** você teve **efeitos mentais** DEPOIS da crise, nas últimas 4 semanas?

1	2	3	4	5	6	7
Nunca		Um pouco			Sempre	

Qual foi a **intensidade** dos **efeitos mentais** DEPOIS da crise, nas últimas 4 semanas?

1	2	3	4	5	6	7
Extremamente suave		Moderadamente suave			Extremamente grave	

Quando esses **efeitos mentais** o (a) **incomodaram** DEPOIS da crise, nas últimas 4 semanas?

1 2 3 4 5 6 7
 Não incomodou Incomodou moderadamente Incomodou extremamente

6. Você teve **efeitos emocionais** (depressão, ansiedade, raiva, etc.) DEPOIS da crise?

() Sim () Não (se não, ir para questão 7)

Caso responda sim, com que **freqüência** você teve **efeitos emocionais** DEPOIS da crise nas últimas 4 semanas?

1 2 3 4 5 6 7
Nunca **Um pouco** **Sempre**

Qual foi a **intensidade** dos **efeitos emocionais** DEPOIS da crise, nas últimas 4 semanas?

1 2 3 4 5 6 7
Extremamente suave **Moderadamente suave** **Extremamente grave**

Quanto estes **efeitos emocionais** o(a) **incomodaram** DEPOIS da crise, nas últimas 4 semanas?

1 2 3 4 5 6 7
Não incomodou **Incomodou moderadamente** **Incomodou extremamente**

7. Você teve algum **efeito no seu corpo** (sonolência, cansaço, músculos doloridos, dor de cabeça, fraqueza, etc.) DEPOIS da crise descrita?

() Sim () Não (se não, ir para questão 8)

Caso responda sim, com que **freqüência** você teve **efeitos no seu corpo** DEPOIS da crise, nas últimas 4 semanas?

1 2 3 4 5 6 7
Nunca **Um pouco** **Sempre**

Qual foi a **intensidade** dos **efeitos no seu corpo** DEPOIS da crise, nas últimas 4 semanas?

1 2 3 4 5 6 7
Extremamente suave **Moderadamente suave** **Extremamente grave**

Quanto esses **efeitos no seu corpo** o(a) **incomodaram** DEPOIS da crise, nas últimas 4 semanas?

1 2 3 4 5 6 7
Não incomodou **Incomodou moderadamente** **Incomodou extremamente**

Após responder as questões a seguir, por favor, *circule o número que melhor descreva como você se sente* em cada tópico.

8. De modo geral, quanto estas crises foram **graves** nas últimas 4 semanas?

1 2 3 4 5 6 7
Extremamente suave **Moderadamente suave** **Extremamente grave**

9. Quanto estas crises **incomodaram** (ou seja, atrapalharam suas atividades) nas últimas 4 semanas?

1 2 3 4 5 6 7
Não incomodaram **Incomodaram moderadamente** **Incomodaram extremamente**

10. O que mais incomoda nas suas crises em geral?

() Aviso (ameaço) antes da crise () Atitudes/movimentos durante a crise () Recuperação depois da crise

Responder a questão 11 apenas se houve mudança de medicação antiepiléptica.

11. Você percebeu mudança nas suas crises após o início desta nova medicação?

1 2 3 4 5 6 7
Extremamente melhor **Quase a mesma** **Extremam**

ANEXO 3 - QUESTIONÁRIO QUALIDADE DE VIDA EM EPILEPSIA – QOLIE-31

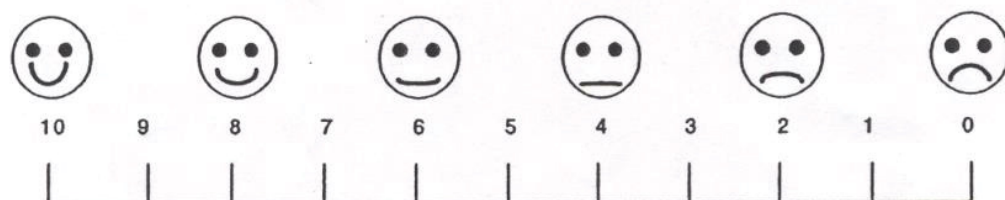
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO – ESCOLA PAULISTA DE
MEDICINA

DEPARTAMENTO DE NEUROLOGIA CLÍNICA

QOLIE – 31 (*Quality of Life in Epilepsy Inventory*)

Estas questões são sobre sua saúde e atividades do dia-a-dia. Responda cada questão circulando a resposta que mais se aproxime da forma como está sua saúde. Caso não esteja seguro da resposta, responda da forma mais honesta possível.

1. Em geral, como você classificaria sua **Qualidade de Vida**? Circule um número na escala que varia de 0 a 10, onde 0 corresponde a **Pior Qualidade de Vida** possível e 10 a **Melhor Qualidade de Vida** Possível.



Melhor Qualidade de
Vida possível

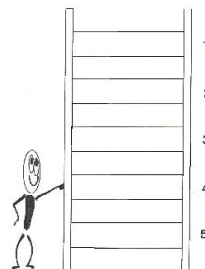
Pior Qualidade de
Vida possível

As questões seguintes são sobre **como você tem se sentido e como as coisas têm sido para você nas últimas 4 semanas**. Para cada questão indique a resposta que mais se aproxime de **como tem se sentido**. Circule um número na escala que varia de 1 (todo tempo) a 6 (nunca). **Com que frequência, nas últimas 4 semanas, você:**

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
2. Sentiu-se cheio de disposição, de ânimo?	1	2	3	4	5	6
3. Sentiu-se muito nervoso?	1	2	3	4	5	6
4. Sentiu-se tão triste que nada o animava?	1	2	3	4	5	6
5. Sentiu-se calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
6. Sentiu-se cheio de energia?	1	2	3	4	5	6

7. Sentiu-se desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
8. Sentiu-se esgotado?	1	2	3	4	5	6
9. Sentiu-se feliz?	1	2	3	4	5	6
10. Sentiu-se cansado?	1	2	3	4	5	6
11. Preocupa-se em ter outra crise?	1	2	3	4	5	6
12. Teve dificuldade de raciocinar e resolver problemas (como fazer planos, tomar decisões, aprender coisas novas)?	1	2	3	4	5	6
13. Você diminuiu suas atividades sociais, como visitar amigos ou parentes próximos por problemas com a sua saúde?	1	2	3	4	5	6

14. Como tem sido sua **Qualidade de Vida nas últimas 4 semanas**, ou seja, **como as coisas têm sido para você?** Circule na escala um número que varia de 1 a 5



15. Nas últimas 4 semanas, você teve **problemas com sua memória**, ou seja, problemas para lembrar das coisas? Circule um número na escala que varia de 1 (Bastante Problema) a 4 (Nenhum Problema).

Sim, bastante problema	Sim, algum problema	Sim, só um pouco de problema	Não, nenhum problema
1	2	3	4

16. Nas últimas 4 semanas, você teve **problemas com sua memória** (ou seja, lembrar-se das coisas que as pessoas disseram) no seu trabalho ou atividades diárias?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
1	2	3	4	5	6

As perguntas seguintes estão relacionadas a **problemas de concentração**. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você teve problemas para concentrar-se (ou seja, manter-se pensando em uma determinada atividade) e o quanto esses problemas interferiram no seu dia-a-dia.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
17. Problemas para concentrar-se durante uma leitura.	1	2	3	4	5	6
18. Problemas para manter sua atenção em alguma atividade por algum tempo?	1	2	3	4	5	6

As questões seguintes relacionam-se com **problemas que a epilepsia ou a medicação** podem ter causado em certas atividades, nas últimas 4 semanas.

Sim, bastante	Sim, moderadamente	Sim, só um pouco	Sim, às vezes	Não, nenhum
---------------	--------------------	------------------	---------------	-------------

19. No lazer.	1	2	3	4	5
20. Na direção de veículos.	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes estão relacionadas em **como você tem se sentido em relação às suas crises**.

	Sim, bastante	Sim, moderadamente	Sim, só um pouco	Sim, Às vezes	Não, Nenhum
21. Você tem medo de ter outra crise nas próximas 4 semanas?	1	2	3	4	5
22. Você se preocupa em machucar-se durante uma crise?	1	2	3	4	5
23. Preocupa-se em se envergonhar ou ter problemas sociais devido a crise?	1	2	3	4	5
24. Você se preocupa pelos efeitos colaterais que a medicação possa lhe causar se tomada por um longo período, ou seja, que ela possa fazer mal para seu organismo?	1	2	3	4	5

Indique o quanto os seguintes problemas abaixo o incomodam. Circule um número na escala que varia de 1 (Não Incomoda) a 5 (Incomoda Extremamente).

	Sim, incomoda extremamente	Sim, incomoda bastante	Sim, incomoda só um pouco	Sim, incomoda às vezes	Não incomoda
25. As crises epiléticas	5	4	3	2	1
26. Problemas de Memória, ou seja,	5	4	3	2	1

dificuldade para lembrar das coisas.					
27. Dificuldade no trabalho.	5	4	3	2	1
28. Dificuldades sociais, ou seja, sentir-se impedido de se relacionar com outras pessoas ou fazer atividades fora de casa.	5	4	3	2	1
29. Efeitos colaterais da medicação no organismo?	5	4	3	2	1
30. Efeitos colaterais da medicação no raciocínio, para pensar, para se concentrar?	5	4	3	2	1

31. Quanto você acha que sua saúde está boa ou ruim? No termômetro abaixo a **melhor saúde possível** corresponde a **100** e a **pior saúde possível** corresponde a **0**. Circule um número na escala que melhor indica **como você se sente em relação a sua saúde**. Ao responder, **considere a epilepsia** como sendo parte da sua saúde.

