

UNIVERSIDADE DE PASSO FUNDO
FACULDADE DE EDUCAÇÃO FÍSICA E FISIOTERAPIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENVELHECIMENTO HUMANO

Epilepsia e Trabalho: aspectos biopsicossociais da qualidade de vida

Vando Golfetto

Passo Fundo

2018

Vando Golfetto

Epilepsia e Trabalho: aspectos biopsicossociais da qualidade de vida

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano da Faculdade de Educação Física e Fisioterapia da Universidade de Passo Fundo, como requisito parcial para obtenção de título de Mestre em Envelhecimento Humano.

Orientadora:
Profa. Dra. Cleide Fátima Moretto
Coorientador:
Prof. Dr. Jarbas Dametto

Passo Fundo

2018

CIP – Catalogação na Publicação

G625e Golfetto, Vando

Epilepsia e trabalho : aspectos biopsicossociais da
qualidade de vida / Vando Golfetto. – 2018.

98 f. : il. ; 30 cm.

Orientadora: Dra. Cleide Fátima Moretto.

Coorientador: Dr. Jarbas Dametto.

Dissertação (Mestrado em Envelhecimento Humano) –
Universidade de Passo Fundo, 2018.

1. Epilepsia. 2. Qualidade de vida no trabalho.
3. Subjetividade. 4. Incapacidade – Avaliação. I. Moretto,
Cleide Fátima, orientadora. II. Dametto, Jarbas,
coorientador. III. Título.

CDU: 616.853

Catalogação: Bibliotecário Luís Diego Dias de S. da Silva – CRB 10/2241



PPGEH

Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano
Faculdade de Educação Física e Fisioterapia - FEFF

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

A Banca Examinadora, abaixo assinada, aprova a Dissertação:

“Epilepsia e Trabalho: aspectos biopsicossociais da qualidade de vida”

Elaborada por

VANDO GOLFETTO

Como requisito parcial para a obtenção do grau de
“Mestre em Envelhecimento Humano”

Aprovado em: 23/08/2018
Pela Banca Examinadora


Prof. Dra. Cleide Fátima Moretto
Orientadora e Presidente da Banca Examinadora - UPF/PPGEH


Prof. Dr. Jarbas Dametto
Coordenador - Universidade de Passo Fundo - UPF/PPGEH


Prof. Dr. Jandir Pauli
Instituto Meridional de Educação - IMED


Prof. Dra. Hêlenice de Moura Scortegagna
Universidade de Passo Fundo - UPF/PPGEH


Prof. Dra. Vânia Gisele Bessi
Universidade de Passo Fundo - UPF/FECH

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha esposa Lizete Cecilia Deimling, meu filho Vincenzo de Mari Golfetto, meus pais Antônio Golfetto, Ana Dege Morlin Golfetto e minha querida irmã Mônica Golfetto, que sempre me incentivaram a trilhar os caminhos da vida de forma humilde e digna, com respeito, ética compreensão e amor. Obrigado pelo exemplo e determinação e por possibilitarem minha chegada até aqui.

AGRADECIMENTOS

À Deus por me abençoar com saúde perfeita, me proteger em todas as minhas viagens, me amparando nos momentos difíceis, me mostrar os caminhos nas horas incertas e me suprir em todas as minhas necessidades.

À minha Orientadora Profa. Dra. Cleide Fátima Moretto, por acreditar em mim e me ensinar com toda sua competência os caminhos da ciência. Muito obrigado pelos valiosos ensinamentos.

À minha querida esposa Lizete Cecilia Deimling, que sempre esteve ao meu lado nos momentos mais difíceis, torcendo pelas minhas vitórias me apoiando em todos os momentos.

À minha família, que amo muito, pelo carinho, paciência e incentivo.

Ao meu co-orientador Prof. Dr. Jarbas Dametto, pela disponibilidade e pelo auxílio quando da interpretação dos resultados da minha pesquisa.

A Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela bolsa de estudos concedida.

Enfim, a todos que de forma direta ou indireta auxiliaram na concretização deste trabalho. O meu agradecimento!

EPIGRAFE

“Talvez não tenha conseguido fazer o melhor, mas lutei para que o melhor fosse feito. Não sou o que deveria ser, mas Graças a Deus, não sou o que era antes”.

(Marthin Luther King)

“A tarefa não é tanto ver aquilo que ninguém viu, mas pensar o que ninguém ainda pensou sobre aquilo que todo mundo vê.”

(Arthur Schopenhauer)

"Que os vossos esforços desafiem as impossibilidades, lembrai-vos de que as grandes coisas do homem foram conquistadas do que parecia impossível."

(Charles Chaplin)

RESUMO

GOLFETTO, Vando. Epilepsia e trabalho: aspectos biopsicossociais da qualidade de vida. 2018. 98 f. Dissertação (Mestrado em Envelhecimento Humano) - Universidade de Passo Fundo, Passo Fundo, 2018.

Epilepsia é uma condição neurológica crônica muito comum que afeta de 1 a 3% da população mundial e seu diagnóstico revela uma alta incidência de dificuldades psicossociais. A problemática do estudo surge da necessidade de observar quais os fatores biopsicossociais emergem nos processos de subjetivação das pessoas com epilepsia frente ao mercado de trabalho. Para fins de contextualizar o objeto, a pesquisa utiliza como base uma amostra dos registros de pessoas com epilepsia da 20ª Regional de Saúde, situada no município de Toledo (PR). O estudo, em nível exploratório e descritivo, adota uma abordagem de pesquisa quantitativa para a operacionalização do problema em questão. Como instrumento de pesquisa foi aplicado um formulário de coleta de dados que inclui questões relativas aos aspectos sociodemográficos e o formulário *Subjective Handicap Of Epilepsy* (SHE). A primeira produção da dissertação teve o intuito de problematizar as concepções relativas à epilepsia e, em especial, o discurso acadêmico sobre as relações existentes entre essa doença e a vida de trabalho. Para tal, são revisados elementos históricos e conceituais, tendo como objetivo identificar como a epilepsia foi apreendida no ocidente até ser encampada pelo saber científico. Constata-se que, declinado o discurso místico-religioso pré-moderno, a ciência médica apropriou-se da epilepsia dando a ela a *status* de doença orgânica, entretanto, o estigma, antes incitado por interpretações obscuras, não foi extinto. Argumentos técnicos sustentados a partir da perspectiva do risco e da segurança dos envolvidos geram prescrições limitadoras à vida laboral, leitura esta ponderada em âmbito acadêmico por discursos que visam preservar a autonomia pessoal na epilepsia. Aponta-se a necessidade de preservar a pluralidade de concepções, a fim de que o sujeito ético e o sujeito de direito possam subsistir ao sujeito-paciente, e com isso o saber técnico possa apenas gerar melhores experiências de vida e não boicote as possibilidades laborais dos acometidos. Na segunda produção científica o estudo objetivou avaliar os domínios da incapacidade da pessoa com epilepsia no âmbito biopsicossocial por meio do *Subjective Handicap of Epilepsy* (SHE). Como resultado, indica que a consistência interna das escalas analisadas foi alta, reproduzindo os achados do instrumento original e o estudo de validação do instrumento no Brasil, observando-se a convergência nos resultados em relação aos estudos originais nos seis domínios, físico, social e pessoal, mudança, satisfação com a vida, autopercepção e trabalho e atividade. As análises desenvolvidas pelo SHE realizados nesta pesquisa apontam fatores relacionados às próprias crises, estigmas e variáveis psicossociais, como baixa autoestima, dificuldades de lidar com situações adversas e baixa efetividade no trabalho.

Palavras-chave: 1. Epilepsia. 2. Trabalho. 3. Qualidade de Vida. 4. Subjetivação. 5. Incapacidade.

ABSTRACT

GOLFETTO, Vando. Epilepsy and work: biopsychosocial aspects of quality of life. 2018. 98 f. Dissertation (Masters in Human Aging) - Universidade de Passo Fundo, Passo Fundo, 2018..

Epilepsy is a common, chronic neurological condition that affects 1% to 3% of the world's population and its diagnosis is associated with a high incidence of psychosocial difficulties. This study focuses on understanding the biopsychosocial factors emerging during subjectivation of individuals with epilepsy, specifically with regard to the labor market. This study is based on a sample from the records of people with epilepsy in the 20th regional health department (20^a Regional de Saúde), located in the municipality of Toledo (PR). We utilized a quantitative approach to address the research question. Specifically, we took used a data collection form including questions regarding sociodemographic characteristics and the Subjective Handicap Of Epilepsy (SHE) scale. The first production of this dissertation discusses the perceptions associated with epilepsy and, in particular, the relationships between epilepsy and working life. For this purpose, historical and conceptual studies are reviewed in order to better understand how epilepsy was viewed in Western society before scientific knowledge was obtained. Since the pre-modern mystic and religious discourse was rejected, epilepsy has been considered a condition belonging to medical science and given the status of an organic disease; however, the stigma, which was previously instigated by obscure interpretations, has not disappeared. Technical arguments based on the perspective of risk and safety of those involved lead to conditions that restrict working life, an interpretation that has been scrutinized in academic circles through discourse that aims to preserve personal autonomy in patients affected by epilepsy. It is necessary to preserve the plurality of points of view in order to ensure that the ethical subject and law subsist alongside the patient, and where technical knowledge can result in better life experiences without affecting the working chances of the affected individuals. The objective of the second production of the study was to assess incapacity of individuals with epilepsy, particularly with regard to biopsychosocial aspects, using the SHE scale. The results were consistent across the studied population, and the findings reproduce those of the original study for the validation of the protocol in Brazil; we observed agreement between the results and the original studies across the six key domains (physical, social and personal, change, satisfaction with life, self-perception, and work and activities). The analyses developed in the present study using SHE indicate factors related to the crises themselves, stigmas, and psychosocial variables such as low self-esteem, difficulties in dealing with adverse situations, and low effectiveness at work.

Keywords: Epilepsy. 2. Work. 3. Quality of Life. 4. Subjectivation. 5. Incapacity.



PPGEH

Programa de Pós-Graduação em Envelhecimento Humano
Faculdade de Educação Física e Fisioterapia - FEFF