

Pacientes com Epilepsia: Satisfação com os serviços de atenção à saúde?

Vanessa Teixeira Muller*, Marleide da Mota Gomes**

Faculdade de Medicina – Instituto de Neurologia Deolindo Couto/UFRJ

RESUMO

Introdução: A avaliação da qualidade dos serviços de saúde sob a ótica dos pacientes com epilepsia (PCE) pode ser uma ferramenta importante para organização e promoção do sistema de saúde. **Objetivos:** Avaliar e apresentar alguns aspectos sobre a satisfação do PCE com os serviços de saúde: satisfação geral, grau de informação sobre epilepsia e sua comunicação oferecida pelos profissionais de saúde, preferências pelo atendimento no setor primário ou pelo hospitalar, acessibilidade às consultas, eficácia do tratamento (frequência das crises epiléticas) e medidas de melhoria do serviço com enfoque no uso de enfermeiras especializadas em epilepsia. **Métodos:** Foi realizada uma revisão sistemática baseada em artigos selecionados segundo os objetivos e captados nos bancos bibliográficos Pubmed e Science Direct. **Resultados:** Na maioria dos estudos, foram encontradas avaliações no geral positivas ao atendimento. No entanto, em quase todos existem críticas específicas, como a falta de comunicação, atendimento não compartilhado pelo setor primário e especializado, acessibilidade deficiente às consultas e a falta de continuidade do tratamento. **Conclusão:** Na tentativa de prover uma melhoria do atendimento aos PCE é fundamental conhecer as suas perspectivas, percepções, preferência e necessidades.

Unitermos: Epilepsia, paciente, satisfação, perspectiva, visões, necessidades, avaliação dos serviços de atenção à saúde.

ABSTRACT

Patient with epilepsy: Satisfaction with the health care system?

Introduction: The evaluation of the quality of the health care under the patients with epilepsy (PWE) view can be an important tool for the organization and promotion of the health care system. **Objective:** To evaluate and to present some aspects of the of the PWE satisfaction regarding the health care system services: general satisfaction, degree of information about epilepsy and its communication offered by the health care workers, preferences for the service in the primary health care or for the hospital care, accessibility to the consultations, effectiveness of the treatment (frequency of the epileptic seizures) and measures of improvement of the service with focus in the specialized nurses' work in epilepsy. **Methods:** A systematic review was carried out based on papers searched according to the objectives and obtained in the bibliographical banks Pubmed and Science Direct. **Results:** In most of the studies, they were found evaluations in the general positive to the services. However, in almost all specific criticisms exist, as the communication lack, services not shared by the primary and specialized health care, insufficient accessibility to the consultations, and the lack of continuity of the treatment. **Conclusion:** In the attempt of providing an improvement of the service to PWE is fundamental to know their perspectives, perceptions, preference and needs.

Key words: Epilepsy, patient, satisfaction, perspective, views, needs, health care services evaluation.

* Aluna de mestrado da Pós-Graduação do Programa de Psiquiatria e Saúde Mental do Instituto de Psiquiatria da UFRJ.

** Professora associada da Faculdade de Medicina, Instituto de Neurologia Deolindo Couto/Universidade Federal do Rio de Janeiro. Received Oct. 20, 2007; accepted Dec. 14, 2007.

INTRODUÇÃO

Os crescentes custos da atenção médica e o aumento da sua complexidade (procedimentos médicos cada vez mais sofisticados e, às vezes, uso indiscriminado da tecnologia) conduzem à expansão de trabalhos e pesquisas de avaliação da qualidade e dos custos da atenção médica. Com isso existe a preocupação de avaliar os Serviços de atenção à saúde (serviços, materiais e procedimentos para o diagnóstico, prevenção, tratamento, cura ou alívio de uma condição de saúde) e indiretamente colaborar com o Sistema de atenção à saúde (organização e o método pelos quais a atenção à saúde é provida).²⁹ O termo qualidade geralmente denota um grande espectro de características desejáveis de cuidados que incluem a efetividade, eficácia, eficiência, equidade, aceitabilidade, acessibilidade, adequação e qualidade técnico-científica. Portanto avaliar a qualidade dos serviços de saúde é um procedimento complexo.⁴³

Podemos notar que diferentes estudos de avaliação da qualidade dos serviços de atenção à saúde estes entendidos por serviços de diagnóstico e tratamento de doenças e a manutenção da saúde, hoje desenvolvidos se dividem em dois grupos: Estudos corporativos racionalizadores e estudos antropossociais.³⁴ Os primeiros abrangem a auditoria médica, análises de custos, avaliação de eficácia e segurança da tecnologia médica; os outros apresentam como eixos principais os estudos de acessibilidade e da satisfação dos pacientes.³⁴ Existem estudos de satisfação como variável dependente baseados nos indicadores de “satisfação geral e satisfação específica”.¹⁷ De acordo com Fitzpatrick¹⁶ os pacientes apresentam diferentes dimensões de satisfação com o atendimento de acordo com os seguintes fatores: Humanidade, informação, qualidade em geral, competência do atendente de saúde, burocracia, acesso, custo, facilidades, resultados, continuidade, atenção para problemas psicossociais.

O interesse pela temática foi reforçado porque estudos mostraram que usuários satisfeitos tendem a aderir ao tratamento prescrito, a fornecer informações importantes ao provedor e a continuar utilizando os serviços de atenção à saúde.¹² Portanto a satisfação do paciente é um importante indicador da qualidade do sistema de saúde, útil para avaliar o acesso às consultas e padrões de comunicação, e se usado sistematicamente, pode ser um instrumento utilizado para organização e promoção do sistema de saúde.^{16,25,42}

Epilepsia é uma doença crônica e o seu tratamento é muito mais complexo do que apenas obter o controle das crises epiléticas. Há também necessidade de controle de potenciais conseqüências psicológicas e sociais deletérias dos pacientes e sua família. Os serviços que atendem a esses pacientes devem estar qualificados para tratar desses problemas.

Avaliar todos os critérios de satisfação pelos usuários, nesse caso o paciente com epilepsia, está fora do escopo dessa revisão, porém o enfoque foi dado aos seguintes itens: satisfação geral, resolatividade (número de crises), acesso, comunicação, preferência pelo local do atendimento e avaliação de medidas de melhoria do serviço com enfoque no uso de enfermeiras especializadas em epilepsia.

MÉTODOS

Foi realizada uma revisão sistemática baseada em artigos que abordassem as necessidades, perspectivas e percepções dos PCE sobre o Sistema de Atenção à Saúde sendo analisados sete aspectos: satisfação em geral, comunicação, eficácia do tratamento pela frequência das crises epiléticas, acessibilidade as consultas, preferência pelo atendimento primário/hospitalar, principais fatores que influenciam a satisfação dos pacientes e opiniões acerca de medidas de melhoria do serviço de atendimento.

Os artigos foram selecionados segundo os objetivos e captados nos bancos bibliográficos *Pubmed* e *Science Direct*. No PubMed utilizaram-se como os descritores principais as palavras chave combinadas epilepsy AND (patient satisfaction OR perspective OR views OR needs OR satisfaction). Os limites foram: artigos nas línguas portuguesa, inglesa, francesa ou espanhola e publicados desde 1992 até dois de maio de 2007. Foram obtidos 99 artigos e selecionados 21 que atendiam às questões estudadas. No Science Direct foram combinadas as palavras epilepsy AND (patient satisfaction OR perspective OR want OR views OR needs OR satisfaction) AND health care, na data de 2 de maio de 2007: foram obtidos 44 artigos e selecionados 11 artigos. Nessas duas buscas, obtivemos sete artigos compartilhados e no total foram encontrados 25 artigos. Em suas respectivas leituras obtivemos a partir de suas referências outros sete artigos relacionados.^{9,18,19,23,24,33,40} Foram também incluídos mais 11 artigos nas seções de introdução e discussão sobre aspectos gerais relacionados à avaliação da satisfação dos pacientes e qualidade dos serviços.^{11,12,16,17,20,21,25,34,39,42}

Os pacientes epiléticos estão satisfeitos com o atendimento?

Em um contexto geral, os PCE estão satisfeitos com o sistema de saúde.^{1,3,4,14,15,18,19,24,32,41}

Apresentamos em grau de importância, disposto em ordem decrescente, os fatores mais importantes no atendimento: acessibilidade ao médico, confirmação do diagnóstico, adequada prescrição de drogas antiepiléticas (DAE), informações recebidas pelos médicos sobre a doença e aspectos sociais,^{1,2} além da presença dos médicos em grupos de auto-ajuda da PCE e uma agradável sala de espera.¹

Acessibilidade deficiente às consultas e a falta de continuidade do tratamento, assim como a dificuldade de acesso pela falta de transporte, foram criticados pelos PCE em diversos estudos.^{1,8,23,26,30,41,43} A falta de atendimento aos pacientes de difícil controle e de pacientes sem crises, foi respectivamente, de 14,1% e 74,2%, segundo Moran et al. 2000.³⁰ Em outros estudos, esse grande percentual de pacientes não atendidos em um ano foi similar: em Mills (1999),²⁷ 42,4% não tiveram consultas em um ano; em Jacoby et al. (1996),²³ 51% não foram atendidos, nem pelo setor primário e tampouco pelo hospitalar.

Outro critério de avaliação da qualidade do serviço é através da efetividade que pode ser aferida através do controle das crises epiléticas. Dez artigos quantificaram as crises epiléticas.^{1,3,4,8,10,13,14,24,26,38} Por questões metodológicas, não é possível comparar a frequência das crises entre os estudos. Cabe ressaltar que na maioria dos estudos, o grupo mais representativo de PCE apresentava uma ou mais crises por ano.

Em diferentes estudos, são apontadas as preferências dos pacientes em relação ao setor de atendimento. Os PCE consideram que seu tratamento poderia ser mais eficaz em clínicas especializadas em epilepsia,^{1,6,8,41} compartilhado no setor primário e hospitalar,^{2,4,32} e em outros artigos verifica-se uma preferência pelo atendimento pelos médicos generalistas.^{27,38} As principais razões pela escolha do atendimento no setor primário: tratamento personalizado e mais familiar. A preferência pelo atendimento no setor hospitalar se baseia no presumido maior conhecimento específico sobre a doença.

Em 19 artigos foram encontradas críticas à falta de comunicação e informações dos médicos aos PCE. Uma das justificativas apontadas seria a pouca disponibilidade de tempo de consulta. Os resultados desses estudos sugerem que os PCE requerem informações sobre: epilepsia em geral, diagnóstico, uso de DAE e seus efeitos colaterais e o seu uso na gravidez, controle das crises, indicação neurocirúrgica, assuntos psicológicos (estresse e ansiedade) e sociais (estilo de vida, emprego, direção de veículos).^{2,3,5-9,14,15,18,24,28,31-33,36,38,40,43}

Medidas de melhoria do atendimento

Alguns artigos ressaltam a necessidade de melhorar o serviço de atendimento aos PCE,^{1,3,6,22,43} e foram sugeridas como medidas neste sentido: disponibilizar materiais explicativos sobre a doença, melhorar a comunicação, diminuir os atrasos do atendimento pelos médicos, disponibilizar os exames complementares no mesmo local do atendimento,¹ oferecer atendimento pelos profissionais de serviço social e de psicologia,^{5,6} além de melhorar a organização dos serviços de atenção à saúde e competência técnica dos médicos.^{22,43}

Uma forma descrita de melhora da comunicação e da qualidade do serviço é a interveniência de enfermeiras especializadas.^{6,9,18,24,26-28,36,37} Em diversos artigos, verifica-se que os PCE gostariam de ter mais acesso a seus cuidados.^{18,24,26,27} PCE atendidos por enfermeiras discutem mais tópicos em epilepsia com seus médicos, e são mais propensos a qualificar o atendimento como excelente,^{27,28} melhoram a comunicação e a satisfação dos PCE, mas não o estado de saúde e a frequência de atendimento.^{27,28} Os pacientes valorizam o tempo e a técnica aplicada de ensino sobre epilepsia pelas enfermeiras, assim como o seu apoio e aconselhamento, principalmente sobre assuntos sociais.^{6,9,27,28,36,37} Contudo assuntos como o uso de DAE e o diagnóstico sejam assuntos preferencialmente discutidos com os médicos, de acordo com os PCE. Portanto, o acesso às enfermeiras destaca-se como uma forma popular de provisão de conhecimento e fornecimento de um serviço qualificado, efetivo para PCE. Outras formas de comunicação e provisão de informações também são destacadas,^{5,6,7,1} porém não existe um consenso sobre o momento oportuno e a forma adequada de prover a informação. Existem alternativas consideradas apropriadas tais como educação em grupo e divulgação por panfletos,^{6,7} cursos.⁵

DISCUSSÃO

O tratamento do PCE é muito mais complexo do que apenas obter o controle das suas crises, pois epilepsia é uma doença com possíveis conseqüências psicológicas e sociais potenciais no paciente e em sua família.

As pesquisas de opinião induzem-nos a pensar que a insatisfação dos usuários externos (PCE) do Sistema de atenção à saúde é geral. Porém, em um contexto geral, a avaliação dos pacientes sobre ele nos estudos apresentados foi positiva. Os PCE estão satisfeitos com atendimento como demonstrado na Tabela 1.^{1,3,4,14,15,18,19,24,32,41} Essa afirmação torna-se discutível quando confrontadas às avaliações negativas a certas perguntas específicas desenvolvidas nos mesmos estudos. Existe uma grande insatisfação dos PCE com as informações recebidas pelos médicos, na maioria dos estudos os pacientes desejavam explicações sobre a causa da doença, fatores desencadeantes, tratamento, licença para dirigir e trabalho.^{2,3,5-9,14,15,19,24,28,32,33,36,38,40,43} Essa deficiência pode ser atenuada pela interveniência de enfermeiras especializadas, como foi sugerido em estudos britânicos,^{6,9,27,28,36,37} em parte justificados pela maior disponibilidade de tempo destes profissionais.

Outro critério de avaliação da qualidade do serviço é a garantia de acesso. Porém, apesar dos PCE preferirem uma assistência conjunta (setor primário e secundário), os pacientes nestes estudos eram freqüentemente atendidos no setor primário. Essa preferência foi justificada no estudo de Poole et al. (2000),³² onde se estabelece que os PCE preferem serem assistidos por especialistas pelo co-

nhcimento e pelos generalistas pela relação médico-paciente. A frequência pela qual o PCE é assistido pelos médicos também se insere na qualidade do serviço prestado aos PCE. Apesar de não existir nenhum trabalho que

demonstre a frequência adequada para atender ao PCE, torna-se preocupante a constatação de que 74,5% dos PCE com doença controlada e 14,1% dos PCE de difícil controle não se consultavam há 12 meses.³

Tabela 1. Sumário dos principais resultados dos artigos sobre avaliação da satisfação dos PCE com Sistema de Saúde segundo critérios: satisfação geral, comunicação e efetividade.

Autor/local	Metodologia	Comunicação	Numero de crises/efetividade
Averis (1996) Australia	Transversal Questionário randomizado N = 200	65% dos PCE receberam informações sobre a doença, 71% sobre as DAE	46% dos PCE apresentam suas crises bem controladas, 42,5% moderadamente controlada e 11% apresentam crises de difícil controle
Chappel B (1992) Inglaterra	Transversal Questionário enviado por correio, randomizado N = 437 (membros da Associação Britânica de Epilepsia)	Expressaram uma necessidade de adquirirem mais informações, especialmente sobre as medicações	72% dos PCE apresentam menos de uma crise epiléptica por mês
Chappel B (1998) Inglaterra	Transversal Questionário aplicado no Setor Primário e Secundário de Saúde N = 178.	58% sentem que raramente ou nunca recebem informações adequadas no setor primário, pelos médicos generalistas	27% dos PCE estão livres de crises epiléticas, 21% apresentam entre uma e doze crises epiléticas/ano e 52% apresentam mais de doze crises por ano
Fisher (2000) EUA	Transversal Questionário por e-mail N = 1023 Community	Comunicação insatisfatória	11% dos PCE apresentam crises entre 1-3 semanas; 10% entre 1-4 meses; 18% entre 4-12 meses; 10% entre 1-2 anos; 31% referem não terem tido crises há mais de 2 anos
Fisher (2000) EUA	Transversal Questionário por e-mail N = 1023. Perspective II	63% referem receber comunicação insatisfatória Insatisfação com o tempo despendido e informação dada pelos médicos sobre a doença	18% apresentam crises semanais, 21% mensais, 18% anuais, 31% a cada 2 anos
Goldstein (1997) Inglaterra	Transversal 3 questionários aplicados em clínica especializada em epilepsia N = 70.	40% gostariam de receber mais informações, principalmente sobre educação, aspectos sociais), 31,4% gostariam de receber informações específicas sobre epilepsia	15% apresentam crises 1/ mês-1/ ano; 13% 1/semana-1/mês; 37,7 semanais
Goldstein (1997) Inglaterra	Transversal 3 questionários. clínica especializada em epilepsia/ neuropsiquiatria N = 70.	Apenas 25% sentem que receberam informações suficientes sobre epilepsia 40% informaram nunca terem recebido informações sobre os efeitos colaterais das DAEs Menos de 1/3 dos PCE receberam informações sobre aspectos gerais de segurança	37,7% dos PCE apresentam crises epiléticas semanais
Jain P (1993), Irlanda	Transversal Questionário N = 493.	90% dos PCE gostariam de mais informações sobre epilepsia; 1/3 não foram informados sobre o que é epilepsia; apenas 20% estão satisfeitos com informações recebidas sobre os efeitos colaterais das DAEs Menos de 18% foram informados sobre aspectos de segurança	20% dos PCE apresentam uma crise epiléptica semanal; 26% mensal; 21% anual
Poole K (2000), Inglaterra	Transversal Questionário aplicado no setor primário e serviço e especializado N = 2394	51,7% de pacientes atendidos por médicos generalistas referem receber informações sobre epilepsia e 59,4% pelo atendimento especializado	
Upton D (1996), Inglaterra	Transversal Questionário N = 76 (PCE) N = 52 (parentes de PCE)		

* Em todos os artigos a avaliação geral dos PCE foi positiva, satisfatória.

Nos estudos apresentados com diferentes amostras de pacientes, percebe-se de uma forma geral que cerca de 1/3 dos PCE não estão livres de crises, mesmo em uso de droga antiepiléptica. Esse é mais um dado que corrobora a insatisfação dos PCE com o tratamento, já que não apresenta uma boa efetividade.

Portanto, nos parece que existe uma dificuldade dos PCE distinguirem as graduações do atendimento de qualidade (baixa/alta), talvez pelo fato de saberem que estão sendo avaliados pelo entrevistador, que em alguns estudos eram o próprio médico, levando ao PCE emitir respostas “gentis” que não correspondessem as suas reais opiniões. Ademais, essa percepção pode se relacionar com aspectos da infra-estrutura material dos serviços (existência de equipamentos, medicamentos, etc.), com as amenidades (ventilação, conforto, etc.) e, também, com as atuações do usuário sobre o processo saúde-doença.³⁹ Outra razão formulada para essa percepção subjetiva positiva é a relutância que os pacientes têm em expressar comentários críticos sobre o sistema de atenção à saúde. Portanto, uma reserva deve ser feita às respostas dadas pelos pacientes, já que suas opiniões oscilam de acordo com seu estado emocional e do estágio ou tipo de doença.¹⁶ A satisfação do usuário não necessariamente reflete uma avaliação positiva, e sim a ausência de um evento extremamente negativo como observam Esperidião MA e Trad LAB 2006.¹²

Algumas limitações devem ser destacadas nesse artigo, não se pôde fazer uma síntese ideal dos resultados encontrados nos diferentes estudos, pela sua diversidade metodológica, alguns inclusive com avaliação qualitativa. Um exemplo a ser dado foi o critério de eficácia utilizado sendo este representado pelo número de crises epiléticas, como os artigos apresentam diferentes perfis de pacientes pode ser que o maior número de crises esteja apenas relacionado à amostragem de pacientes mais graves com epilepsia de difícil controle. Apesar de não haver um consenso entre as metodologias aplicadas para avaliação da satisfação dos PCE, de acordo com Donabedian (1968),¹¹ a satisfação do paciente é o mais importante objetivo no estudo do cuidado médico, apesar de não poder ser um indicador direto ou indireto, mas apenas aproximado, da qualidade do cuidado à saúde.

Todos os estudos encontrados foram estrangeiros, em sua maioria britânicos e americanos, e, portanto, desenvolvidos em outro contexto, onde a realidade dos serviços e as características das populações envolvidas são bastante distintas da nossa população brasileira usuária dos serviços públicos de saúde. Possivelmente, a efetividade do atendimento deva ser menor e as percepções mais negativas do atendimento em países em desenvolvimento, como no Brasil.

CONCLUSÃO

Na tentativa de prover uma melhoria do atendimento aos PCE é fundamental conhecer suas perspectivas, percepções, preferências e necessidades. A literatura abordando sobre esse tema ainda é escassa, e mais pesquisas devem ser feitas nesse âmbito, principalmente em países como o Brasil.

REFERÊNCIAS

1. Averis AK. Patient's opinions: having a say in epilepsy service provision down under. *Seizure*. 1996;5:57-61.
2. Buck D, Jacoby A, Baker GA, Graham-Jones S, Chadwick DW. Patient's experiences of and satisfaction with care for their epilepsy. *Epilepsia*. 1996;37:841-9.
3. Chappel B. Epilepsy: views on their condition and treatment. *Seizure*. 1992;1:103-9.
4. Chappel B, Smithson H. Patient views on primary care services for epilepsy and areas where additional professional knowledge would be welcome. *Seizure*. 1998;7:447-57.
5. Chapplin JE, Wester A, Tomson T. The perceived rehabilitation needs of a hospital-based outpatient sample of people with epilepsy. *Seizure*. 1998;7:329-35.
6. Couldridge L, Kendall S, March A. "A systematic overview-a decade of research" The information and counselling needs of people with epilepsy. *Seizure*. 2001;10:605-14.
7. Crawford P, Hudson S. Understanding the information needs of women with epilepsy at different lifestages: results of the "ideal world" survey. *Seizure*. 2003;12:502-7.
8. Crawford P, Lee P. Woman with epilepsy: their views about their treatment and care. *Seizure*. 1999;8:398-403.
9. Dilorio C, Mauteffell B. Preferences concerning epilepsy education: opinions of nurses, physicians and persons with epilepsy. *J Neurosci Nursing*. 1995;27:29-34.
10. Dilorio C, Shafer PO, Letz R, Henry T, Schomer DL, Yeager K, EASY study group. The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy. 2003;4:259-67.
11. Donabedian A. Promoting Quality Through Evaluating the Process of Patient Care. *Medical Care*. 1968;6:181-202.
12. Esperidião MA, Trad LAB. Avaliação da satisfação de usuários: Considerações teóricas conceituais. *Cad Saúde Pública*. 2006; 22:1267-76.
13. Fisher RS. Epilepsy from the patient's perspective: Review of results of a community-based survey. *Epilepsy & Behavior*. 2000;1:S9-14.
14. Fisher RS, Vickrey BG, Gibson P, Hermann B, Penovich P, Scherer A, Walker S. The impact of epilepsy from the patient's perspective. I. Descriptions and subjective perceptions. *Epilepsy Res*. 2000; 41:39-51.
15. Fisher RS, Vickrey BG, Gibson P, Hermann B, Penovich P, Scherer A, Walker S. The impact of epilepsy from the patient perspective. II. Views about therapy and health care. *Epilepsy Res*. 2000;41:53-61.
16. Fitzpatrick R. Surveys of patient satisfaction: I. Important general considerations. *Br Med J*. 1991;302:887-9.
17. Fitzpatrick R. Surveys of patient satisfaction: II. Designing a questionnaire and conducting a survey. *Br Med J*. 1991;302:1129-32.
18. Goldstein LH, Minchin L, Stubbs P, Fenwick PBC. Are what people know about their epilepsy and what they want from an epilepsy service related? *Seizure*. 1997;6:435-42.
19. Goldstein LH, Pender N, Parshall AM, Fenwick PBC. Patient's and referring doctor's perceptions of treatment on an in-patient neuropsychiatry/epilepsy unit: a study of three cohorts. *Seizure*. 1997;6:13-20.
20. Gouveia GC, Souza WV, Luna C, Souza-Júnior PRB, Szwarcwald CL. Health care user's satisfaction in Brazil. *Cad Saúde Pública*. 2005;Supp S109-S118.

- 21- Halal IS, Sparrenberger F, Bertoni AM, Cianomet C, Seibel CE, Lahude FM, Magalhães GA, Barreto L, Lira RCA. Avaliação da qualidade de assistência primária à saúde em localidade urbana da região sul do Brasil. *Rev Saúde Pública*. 1994;28:2.
- 22- Hayden M, Penna C, Buchanan N. Epilepsy: patient perceptions of their condition. *Seizure*. 1992;1:191-7.
- 23- Jacoby A, Graham- Jones S, Baker G. A general practice records audit of the process of care for people with epilepsy. *Brit J Gen Practice*. 1996;46:11-4.
- 24- Jain P, Patterson VH, Morrow JJ. What people with epilepsy want from a hospital clinic. *Seizure*. 1993;2:75-8.
- 25- Kloetzel K, Bertoni AM, Irazoqui MC, Campos VPG, Santos RN. Controle de qualidade em atenção primária à saúde I. A satisfação do usuário. *Cad Saúde Pública*. 1998;14,26-38.
- 26- Mills N, Bachmann M, Campbell R, Hine I, McGowan M. Effect of a primary care based epilepsy specialist nurse service on quality of care from the patient's perspective: results at two-years follow-up. *Seizure*. 1999;8:291-6.
- 27- Mills N, Bachmann M, Harvey I, Hine I, McGowan M. Effect of a primary care based on quality of care from the patients' perspectives: Quasi-experimental evaluation. *Seizure*. 1999;8:1-7.
- 28- Mills N, Campbell R, Bachmann MO. What do patients want and get from a primary care epilepsy specialist nurse service? *Seizure*. 2002;11:176-83.
- 29- Ministério da Saúde. Tecnologia da organização dos serviços de saúde. Disponível em: <http://www.anvisa.gov.br/servicosaude/organiza/index.htm>
- 30- Moran N, Poole K, Bell G, Solomon J, Kendall S, McCarthy M, McCormick D, Nashef L, Johnson A, Sander J, Shorvon S. NHS services for epilepsy from the patient's perspective: a survey of primary, secondary and tertiary care. *Seizure*. 2000;9:559-65.
- 31- Perera H, Rodrigo GD. Met and unmet needs of children with epilepsy in a paediatric tertiary care setting. *Ceylon Med J*. 2004;49:11-4.**tenho que inserir no texto.**
- 32- Poole K, Moran N, Solomon J, Kendall S, McCarthy M, McCormick, Nashef L, Johnson A, Sander J, Shorvon. Patient's perspectives on services for epilepsy: a survey of patient satisfaction, preferences and information provision in 2394 people with epilepsy. *Seizure*. 2000;9:551-8.
- 33- Prinjha S, Chapple A, Herxheimer A, McPherson A. Many people with epilepsy want to know more: a qualitative study. *Fam Pract*. 2005;22:435-41.
- 34- Reis EJFB, Santos FP, Campos FE, Acúcio FA, Leite MTT, Leite ML, Cherchiglia ML, Santos MA. Avaliação da qualidade dos serviços de saúde: notas bibliográficas. *Cad Saúde Pública*. 1990; 6:1.
- 35- Ridsdale L, Kwan I, Morgan M. How can a nurse intervention help people with newly diagnosed epilepsy? A qualitative study (of patients's views). *Seizure*. 2002;11:1-5.
- 36- Ridsdale L, Kwan I, Morgan M. How can a nurse intervention help people with newly diagnosed epilepsy? A qualitative study (of patients's views). *Seizure*. 2003;12:69-73.
- 37- Ridsdale L, Morgan M, O'Connor C. Promoting self-care in epilepsy: the views of patients on the advice they had received from specialists, family doctors and an epilepsy nurse. *Patient Education and Counseling*. 1999;37:43-7.
- 38- Ridsdale L, Robins D, Fitzgerald A, Jeffery S, Mcgee L, And the Epilepsy Care Evaluation Group. Epilepsy monitoring and advice: general practitioners views, current practice and patient's preferences. *Br J Gen Practice*. 1996;46:11-4.
- 39- Silva LMV, Formigli VLA. Avaliação em saúde: limites e perspectivas. *Cad Saúde Pública*. 1994;10:1.
- 40- Swartrauber K, Dewar S, Engel JJ. Patient attitudes about treatments for intractable epilepsy. *Epilepsy and Behavior*. 2003;4:19-25.
- 41- Upton D, Thompson PJ, Duncan JS. Patient satisfaction with specialized epilepsy assessment and treatment. *Seizure*. 1996;5: 195-8.
- 42- Vaitsman J, Andrade GRBA. Satisfação e responsividade: formas de medir a qualidade e a humanização da assistência à saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2005;10:599-613.
- 43- Wallace HK, Solomon JK. Quality of epilepsy treatment and services: the views of women with epilepsy. *Seizure*. 1999;8:1-7. (Vuori H. Qualidade da saúde. Divulgação em saúde para debate. *Caderno de Ciência e Tecnologia*. 1991;1:17-25 apud Rattner D. A epidemiologia na avaliação da qualidade: uma proposta. *Cad Saúde Pública*. 1996;21-32.)

Endereço para correspondência:

Marleide da Mota Gomes
 Programa de Epilepsia, Instituto de Neurologia/UFRJ
 Av. Venceslau Brás, 95 – Botafogo
 CEP 22290-140, Rio de Janeiro, RJ, Brasil