

Reuniões informativas com pacientes epilépticos: atuação multidisciplinar

Lucinda Maria Garcia de Tella*

Lineu Corrêa Fonseca**

Eliana Maria Furlani ***

Claudia Maria Bertuqui****

RESUMO

Embora os conhecimentos científicos acerca da epilepsia tenham avançado nas últimas décadas, a aceitação do paciente epiléptico, pela família e pela sociedade, continua aquém do desejável. Muitos dos problemas psicossociais detectados advêm de distorções no conceito e manejo dessa condição. O objetivo deste trabalho é relatar a experiência de palestras informativas sobre epilepsia, desenvolvida por equipe multidisciplinar (neurologista, psicóloga, assistente social), para os pacientes epilépticos e seus familiares, em seguimento no serviço de Neurologia do HMCP - Puccamp. No período de 34 meses, 15 palestras foram realizadas; 113 dos 234 participantes responderam a protocolo, visando auferir os benefícios de tal procedimento. A maioria dos pacientes (91%) sentiram-se ajudados, registrando interesse pelos aspectos abordados. Os questionamentos e colocações feitas pelos pacientes constataam a carência de informações sobre epilepsia. Os aspectos informativos não podem ser negligenciados no tratamento da epilepsia e os meios de comunicação da informação devem ser incentivados.

Unitermos: educação do paciente, epilepsia, equipe de assistência ao paciente.

INTRODUÇÃO

Há um século, a epilepsia tem estigmatizado e marginalizado grande número de indivíduos. Atualmente, a epilepsia é conceituada como uma síndrome, isto é, conjunto de sinais e sintomas, de diferentes etiologias, que reconhecem unidade em seus mecanismos de base. De observações freqüente, caráter crônico, seu tratamento baseia-se no uso de anticonvulsivantes, por período que abrange anos ou mesmo a vida inteira do paciente.

Em épocas passadas, um medo injustificável levada à rejeição dos epilépticos¹². Mais tarde, com o conhecimento médico mais amplo dessa patologia, houve progressos na sua compreensão e tratamento. A comunidade melhorou sua atitude para com os epilépticos, mas esta aceitação está longe de ser completa⁹.

A crise, fator comum a todas as epilepsias, é algo inesperado e incontrolável, advindo repercussões psicológicas e sociais. Registra-se aqui o preconceito das pessoas, grande parte temendo as crises por acreditar serem elas contagiosas e perigosas, levar à deterioração mental, a distúrbios de conduta e à morte¹¹. Outras vezes, com a intenção de ajudar adotam medidas irracionais até com riscos para o epiléptico. Medidas de precaução freqüentemente vão além do que é racional e necessário¹⁰.

Assim, comumente, as pessoas com epilepsia acabam sendo superprotegidas e poucos estimuladas¹. Esta condição converte-se então numa deficiência, pois o epiléptico sente-se comprometido em seu desempenho na família, na escola, no trabalho e no casamento^{7,8}.

Importante é também mencionar que freqüentemente o paciente epiléptico desenvolve um autopreconceito, fonte permanente de ansiedade e tensão em sua vida⁹. Várias pesquisas que têm tentado levantar as dificuldades específicas desses pacientes detectam discrepância na auto-imagem; a baixa auto-estima acabando por comprometer o bem estar².

* Professora Assistente do Departamento de Neuropsiquiatria da Faculdade de Ciências Médicas da Puccamp.

** Professor Titular do Departamento de Neuropsiquiatria da Faculdade de Ciências Médicas da Puccamp.

*** Psicóloga do Serviço de Psicologia do Hospital e Maternidade Celso Pierro - Puccamp.

**** Assistente Social do Hospital e Maternidade Celso Pierro - Puccamp.

Por outro lado, sabe-se que pacientes com lesões em determinadas estruturas cerebrais evoluem com distúrbios das funções psíquicas e de comportamento.

Todos aqueles que trabalham com epiléticos em nosso meio ressentem-se de melhores condições de trabalho nessa importante área da saúde Pública³. Geralmente os meios de atendimento são voltados mais para o controle das crises do que para a análise do paciente como um todo. O próprio acesso ao atendimento ou mesmo aos medicamentos é, muitas vezes, impossível para a população de baixa renda⁶.

O acompanhamento sistemático desses pacientes no nosso ambulatório de Neurologia do HMCP também tem nos mostrado que o controle médico isolado não é suficiente para a integração do epilético ao meio. Para nós, a assistência adequada ao paciente epilético envolve uma abordagem mais abrangente, biopsicossocial, requerendo a participação de outros profissionais que atuam em Saúde Mental. Dentro dessa perspectiva, iniciou-se em 1989, em nossos ambulatórios, um projeto de atendimento integrado aos pacientes epiléticos, com a formação de uma equipe multidisciplinar reunindo neurologistas, psicóloga e assistente social.

Uma das principais áreas de intervenção considerada pela equipe foi o aspecto informação. Acreditamos que muitos dos problemas psicossociais apresentados pelo paciente epilético/família advêm de distorções no conceito e manejo dessa condição.

O objetivo deste trabalho é relatar nossa experiência, usando palestras como meio de transmissão de informações sobre epilepsia, onde nos propomos registrar as questões mais comumente colocadas pelos pacientes e auferir os benefícios dessa atuação junto aos participantes.

MATERIAL E MÉTODOS

No período de setembro de 1989 à agosto de 1992 foram promovidas 15 palestras dirigidas aos pacientes epiléticos/familiares em seguimento no Serviço de Neurologia do HMCP. Na palestra, realizada por neurologista, psicóloga e assistente social, foram então transmitidas informações sobre epilepsia, como conceito de crise, causas, tratamento, cuidados na crise, limitações, comparações com outras doenças, trabalho, preconceito e cura^{4,5}. Após as palestras, foi distribuído material informativo, com o resumo dos dados importantes comentados.

Como meios de convocação para a palestra foram utilizados: convite por escrito, cartaz afixado nas salas de ambulatório, marcação da palestra no cartão de consultas do paciente, convite pelo correio, sendo que o convite escrito mais reforço médico constituiu a principal forma de convocação.

Em média foi realizada uma palestra a cada dois meses e meio, com uma presença de 234 pacientes / familiares. Protocolo para aferir os benefícios, apreciação e

aprendizagem foi aplicado em 113 presentes. Foram analisadas as questões mais comumente colocadas pelos pacientes, por escrito, ao final de um item aberto do protocolo anterior e/ ou apresentadas verbalmente.

RESULTADOS

Análise dos dados obtidos dos 113 protocolos aplicados permitiu concluir que a palestra foi considerada ótima (53,0%) ou boa (41,5%), tendo ajudado a entender o que é epilepsia para a maioria (91%) dos presentes. Interesse global pelas informações apresentadas foi assinalado por 71 (62,8%) participantes, enquanto conceito de epilepsia foi mais interessante para 41 (36,2), exames e tratamento para 23 (20,3%), e cuidados na crise para 26 (23,0%) presentes (Tabela 1). Algumas perguntas, sugestões e depoimentos de pacientes estão registrados a seguir:

Tabela 1: Palestras: avaliação de 113 protocolos

1 - Você achou a palestra:				
<i>ótima</i>	<i>boa</i>	<i>regular</i>	<i>ruim</i>	<i>não respondeu</i>
60	47	5	-	1
2 - Você acha que a palestra ajudou a entender o que é epilepsia?				
<i>ajudou muito</i>		<i>um pouco</i>		<i>não ajudou</i>
103		9		1
3 - O que foi mais interessante ouvir?*				
<i>conceito</i>	<i>exames e tratamento</i>	<i>cuidados na crise</i>	<i>tudo</i>	<i>não respondeu</i>
41	23	26	71	2

(*) *mais de uma resposta.*

COLOCAÇÕES DOS PACIENTES SOBRE EPILEPSIA

- O que é foco?
- Por que às vezes o eletro dá normal?
- Quem tem crise dormindo pode ter acordado?
- Relato de passar álcool dar álcool ou vinagre para cheirar, na crise.
- Afirmar de que na hora da crise tem que se tirar a dentadura.
- Afirmar de que certos alimentos / refrigerantes fazem mal para as crises.
- Nervoso dá crise?
- A epilepsia é hereditária?
- Por que o uso de muita medicação?

- Qual a relação entre a medicação e o uso de bebida alcoólica?
- A memória fraca é da medicação?
- Quando sabemos que se está curado?
- Relato de discriminação no trabalho.
- Solicitação de exemplos de epiléticos bem sucedidos na vida.

DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

Os pacientes atendidos pelo serviço possuem baixo nível de escolaridade e de situação sócio-econômica, o que nos levou a usar meios simples de abordagem da temática e de coleta de dados. Os resultados obtidos pelo protocolo mostram a receptividade do paciente à informação. Noventa e quatro e meio por cento aprovam a realização da palestra, considerando-a boa ou ótima. Noventa e um por cento dos pacientes relatam ter adquirido maior compreensão de seu problema, demonstrando interesse por um ou vários dos aspectos abordados, 36,2% mostraram interesse no próprio conceito de epilepsia, talvez por falta de esclarecimento prévio, o que discutiremos a seguir.

Mais interessante que a medida de percentuais é a abertura que é dada ao paciente para se manifestar. É possível sentir que a maioria dos pacientes não teve acesso à informação adequada anterior, denotando idéias errôneas e desconhecimento de aspectos importantes que envolvem o seu tratamento. Já na própria denominação de epilepsia surgem questionamentos, pelo fato de esse diagnóstico ser comumente substituído por outros termos como acesso, foco, disritmia. Chama a atenção o desconhecimento quanto aos cuidados na crise, visto as atitudes adotadas diante da pessoa em convulsão: uso de álcool ou vinagre na crise, retirada da dentadura. Também colocam restrições alimentares desnecessárias. Muitos freqüentes são as dúvidas sobre medicação, principalmente quando o paciente é portador de crises epiléticas de difícil controle, com prescrição, às vezes, de mais de uma droga antiepilética. Os problemas sociais e psicológicos são sentidos quando relatam a discriminação sofrida no trabalho, a dificuldade para conseguir ou manter o emprego.

Um dos problemas enfrentados pela equipe foi a forma de estimular os pacientes a participar das palestras. Os convites foram feitos de várias formas (cartaz, correio, por escrito), mas todas estas estratégias se mostraram insatisfatórias, com o número de presenças sempre aquém do esperado. Talvez o custo dos transportes, a falta de familiaridade dos pacientes com outras formas de abordagem além da consulta médica ambulatorial, e o preconceito já referido, justifiquem um pouco essas dificuldades.

Acreditamos que a assistência ao paciente epilético deva ir além da avaliação da freqüência das crises convulsivas (se está controlado ou não), e do fornecimento da medicação. Freqüentemente, há falta de continuidade

do acompanhamento, sendo o paciente visto por diferentes médicos a cada retorno.

Como nossa experiência mostrou, muitas vezes o paciente não sabe que tem epilepsia e porque tem que fazer uso prolongado de medicação. Isso certamente pode acarretar falta de motivação, com conseqüente diminuição da adesão ao tratamento. Médicos e pacientes devem ser co-participantes do tratamento. O médico necessita ouvir o enfoque dado pelo paciente, sentir como ele interpreta a sua epilepsia e o impacto dela em sua vida.

O sucesso no tratamento da epilepsia necessariamente implica na conscientização do paciente e familiares. A equipe de saúde deve utilizar os vários métodos educacionais como palestras, grupos de pacientes, folhetos informativos, no sentido de esclarecer paciente, família e comunidade, ajudando assim no processo de reabilitação do indivíduo epilético.

SUMMARY

INFORMATIVE MEETINGS WITH EPILEPTIC PATIENTS: MULTIDISCIPLINARY ACTION.

Although the scientific knowledges about Epilepsy have been advanced last decades, the acceptance of the epileptic patient by his family and society has been below as wished. Many of the detected psychosocial problems result from misinterpretations on the concept and management of this condition. The objective of this article is to report the experience of informative lectures about Epilepsy, developed by multidisciplinary staff (neurologist, psychologist, social assistant), to the epileptic patients and relatives, treated at the Serviço de Neurologia do HMCP - Puccamp. During 34 months, it was realized 15 lectures; from 234 participants and 113 answered questionnaire to evaluate the benefits of these lectures. Most of the patients (91%) were aided, showing interest by all that it was presented to them. The patients, questions and their evidence confirm the lack of information about Epilepsy. The informative aspects can't be forgotten in the treatment of the Epilepsy and ways of communications of the informations be stimulated.

Keywords: *patient education, epilepsy, patient care team.*

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. BJORHOLT, P.G., NAKKEN, K.O., ROHME, K., HANSEN, H. Leisure time habits and physical fitness in adults with epilepsy. *Epilepsia*, New York, v.31, n.1, p. 83-87, 1990.
2. COOLINGS, J.A. Psychosocial well-being and epilepsy: an empirical study. *Epilepsia*, New York, v.31, n.4, p.418-426, 1990.
3. DIAS, M.I. Ação participativa com epiléticos e seus familiares: uma experiência de educação em saúde. *Revista Brasileira de Neurologia*, São Paulo, v.27, n.6, p.201-202.
4. EMPLOYMENT COMMISSION OF THE INTERNATIONAL BUREAU FOR EPILEPSY (THE). Employing people with epilepsy:

- principles for good practice. *Epilepsy*, New York, v.30, n.4, p. 411-412, 1989.
5. FONSECA, L.C., BEARZOTTI, P. *Como enfrentar a epilepsia*. São Paulo: Icone, 1986. p.15-79.
 6. GOMES, M.M. Qualidade do atendimento em epilepsia. *Revista Brasileira de Neurologia*, São Paulo, v.23, n.4, p.103-107, 1987.
 7. LEVIN, R. BANKS, S., BERG, B. Psychosocial dimensions of epilepsy: a review of the literature. *Epilepsia*, New York, v.69, n.6, p.805-816, 1988.
 8. SARAIVA, M.C.B. As implicações sociais em ser epilético. In: Marildo Junior, R. (ed.). *Epilepsias*. São Paulo: Sarvier, 1983. p.107-120.
 9. SCAMBLER, G. Sociological aspects of epilepsy. In: HOPKINS, A. *Epilepsy*. London: Chapman and Hall, 1987. p.497-510.
 10. SIMONATTO, D., DIAS, M.D., PINTO, T.H.B., ALBUQUERQUE, M. Epilepsia e educação pública. *Arquivos Neuro-Psiquiátricos*, São Paulo, v.50, n. 3, p. 309-312, 1992.
 11. TOSETTI, M.F.V., CAMPOS, M.A., BAUER, C.R., ARAUJO, M.M. PEDRAZOLLI, S., SILVA, Y.B., MANTOVANI, C., HADDAD, M.S., POETCHER, A., CUKIERT, A., MARINO JUNIOR, R. Knowledge about epilepsy among teachers and epileptic patients. *Arquivos Neuro-Psiquiátricos*, São Paulo, v.49, n.3, p.255-259, 1991.
 12. TRIMBLE, M.R., REYNOLDS, E.H. Historical aspects. In: *Epilepsy, behaviour and cognitive function*. London: John Wiley & Sons, 1988. p.3-8.