

## **SIGNIFICADO, PERCEPÇÃO E ELEMENTOS DE APOIO ENCONTRADOS POR PESSOAS COM EPILEPSIA QUE FAZEM ACOMPANHAMENTO NA ATENÇÃO BÁSICA DE SAÚDE DA CIDADE DE ITAJUBÁ-MG**

Débora Soares Santos Araújo<sup>1</sup>  
Ivandira Anselmo Ribeiro Simões<sup>2</sup>  
Rogério Silva Lima<sup>3</sup>  
FAPEMIG<sup>4</sup>

No cenário atual há uma grande prevalência e incidência de doenças crônicas que apesar de dificilmente levarem a óbito imediato é a maior preocupação da saúde pública, pois determinam um grande impacto na qualidade de vida dos indivíduos afetados, do ponto de vista biológico, social e psicológico. E uma destas condições é a epilepsia, uma condição neurológica crônica grave, considerada o transtorno neurológico mais frequente no mundo atingindo 50 milhões de pessoas, no Brasil estima-se que há aproximadamente três milhões de pessoas com epilepsia, e a cada dia soma-se a esses 300 novos casos. A epilepsia é considerada um conjunto de sintomas neurológicos que têm em comum as crises epiléticas (CE), intermitentes e autolimitadas, que ocorrem na ausência de estado febril ou de condições tóxico-metabólicas. As CE são decorrentes do aumento significativo da excitabilidade neuronal do córtex, que pode atingir também algumas estruturas subcorticais, envolvendo um ou os dois hemisférios, recebendo etiologias específicas. Essa patologia é altamente estatizante, e esse fato é apontado como um dos principais motivos para o decréscimo da qualidade de vida das pessoas com epilepsia (PCEs), pois os estereótipos, em torno delas elaborados, favorecem atitudes preconceituosas e comportamentos discriminatórios como a exclusão e punição. O estigma provém do medo do desconhecido e de falsas crenças originadas pela falta de conhecimento. Portanto é fundamental que os profissionais de saúde estejam aptos a trabalhar na esfera educativa, a fim de contribuir para mudanças nas percepções e conseqüentemente, favorecer a aceitação social PCE, além de possuir conhecimentos específicos a cerca do manejo e tratamento desses pacientes. É importante ressaltar que o controle da crise epilética é o ponto inicial, mas não é o suficiente para garantir uma vida normal a essas pessoas, uma vez que as mesmas apresentam maior isolamento social, maior dificuldade de relacionamento e maior desemprego, quando comparado a pessoas sem a epilepsia. 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. Nesse contexto a Atenção Básica de Saúde destaca-se

---

<sup>1</sup> Discente do 7º período do Curso de Enfermagem da Escola de Enfermagem Wenceslau Braz, EEWB. Itajubá, Minas Gerais. **Email:** [deb811216@hotmail.com](mailto:deb811216@hotmail.com)

<sup>2</sup> Orientadora. Mestra em Bioética pela Universidade do Vale do Sapucaí. Docente da Escola de Enfermagem Wenceslau Braz, EEWB. Itajubá, Minas Gerais. **Email:** [ivandira@uol.com.br](mailto:ivandira@uol.com.br)

<sup>3</sup> Coorientador. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Alfenas. Alfenas, Minas Gerais. Docente da Universidade Federal de Alfenas. Alfenas, Minas Gerais. **Email:** [enf\\_rogerio@yahoo.com.br](mailto:enf_rogerio@yahoo.com.br)

<sup>4</sup> Fonte Financiadora

como a porta de entrada e o primeiro nível de atenção, devendo estar integrada em uma rede de serviços dos diversos níveis de complexidade, estabelecendo um sistema de referência e contra referência que garanta resolutividade e possibilite um acompanhamento de qualidade as PCEs. Dessa perspectiva entende-se a epilepsia como um problema de saúde pública, pelo risco aumentado de morte súbita e decréscimo na qualidade de vida das pessoas portadoras desta patologia. Todavia, mesmo mostrando-se de grande importância ainda é um assunto pouco estudado, e pouco abordado durante o curso de graduação dos profissionais de saúde. Sendo muitas vezes negligenciado, pelos profissionais de saúde e órgãos públicos. O objetivo deste estudo consiste em compreender segundo a óptica da pessoa com epilepsia (PCE) o significado de ter epilepsia e compreender quais são os elementos de apoio encontrados por essas na atenção básica da cidade de Itajubá-MG. O presente estudo foi de abordagem qualitativa, exploratória, descritiva e transversal. A amostra constituída de 16 participantes que obedeciam aos critérios de inclusão. A amostragem foi do tipo intencional e o método de análise adotado foi o Discurso do Sujeito Coletivo, baseado na Teoria das Representações Sociais. As entrevistas com as PCE foram realizadas no município de Itajubá-MG, a coleta de dados foi realizada por meio de dois instrumentos, um questionário com perguntas fechadas referentes às características pessoais e socioeconômicas e um roteiro de entrevista semiestruturada contendo duas perguntas que visavam alcançar o objetivo do estudo e gravada. Durante a confecção do estudo, foi obedecida a resolução nº 196/96 do Ministério da Saúde, que estabelece declarações e diretrizes sobre pesquisas que envolvem seres humanos. E posteriormente seguiu-se a resolução 466/12 CNS. A autonomia dos participantes do estudo foi respeitada. Mediante a explicação da pesquisa, os entrevistados tinham o livre arbítrio para decidir participar ou não do estudo. Quando a resposta era afirmativa, liam e assinavam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. E mesmo aceitando, a qualquer momento, se desejassem, poderiam deixar de participar da pesquisa. Durante a pesquisa, também foram respeitados valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, incluindo hábitos, costumes, confidencialidade, anonimato e privacidade das informações. Assegurando aos participantes que as informações obtidas não seriam utilizadas em prejuízo, de qualquer natureza, a eles. O presente estudo só teve início após obter a autorização do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem Wenceslau Braz (EEWB), para a realização da pesquisa, com o Parecer Consubstanciado Nº 136255/2013. Os resultados apontaram as seguintes Ideias centrais (ICs) sobre o Significado de ter epilepsia: “Preconceito”, “Medo”, “Ter um distúrbio mental”, “Algo normal”, “Não sei explicar”. Já a segunda pergunta referente à avaliação da assistência prestada as PCE surgiram as seguintes ICs: “Faltam orientações”, “Eu acho que eles nem sabem como agir com uma pessoa com crise”, “Recebo ajuda e orientação”. A polissemia dos discursos sobre ter epilepsia pode indicar os diversos intervenientes sociais que implicam no modo como é elaborado o arcabouço simbólico a respeito de si próprio. Entre tais destacam-se a idade, o sexo, o nível de escolaridade, a frequência e intensidade das crises e o grau de orientação. Sabe-se que a epilepsia é associada aos determinantes sociais, físicos e psicológicos adversos que refletem sobre o funcionamento cognitivo e padrões de comportamento dos indivíduos afetados. O grande desafio para a PCE e para

os pesquisadores da temática se situa justamente na variedade de significados atribuídos a doença. A natureza imprevisível das convulsões, os sentimentos de impotência daqueles que as testemunham, bem como as representações da doença ancoradas na desinformação e na tradição, contribuem para que os sujeitos portadores de epilepsia sejam estigmatizados e muitas vezes condenado ao isolamento social. Já a conotação da avaliação do atendimento recebido pelos participantes do estudo na atenção básica de saúde, esta diretamente relacionada, a qualidade e efetividade do tratamento oferecido voltado à atenção a epilepsia, é evidente há existência de lacuna a serem preenchidas, seja na melhor preparação dos profissionais que compõe a equipe multidisciplinar ou na formulação de protocolos que possam orientar o atendimento de qualidade. Apesar da amplitude do problema, pôde-se observar que não é frequente na literatura nacional pesquisas que visem à compreensão do fenômeno a partir da ótica dos múltiplos atores sociais envolvidos. Ressalta-se que são necessários mais estudos que, pautados numa compreensão de ciência que privilegia a intersubjetividade e não desconsidera o conhecimento do senso comum, busquem dar respostas às necessidades dos pacientes, das famílias, dos profissionais e dos gestores de saúde, particularmente da atenção básica.

**Palavras-chave:** Epilepsia. Atenção básica de saúde. Enfermagem

## REFERÊNCIAS

BIELEN et al. Factors associated with perceived stigma of epilepsy in Croatia: A study using the revised Epilepsy Stigma Scale. **SEIZURE: European journal of epilepsy**, Filadélfia, v. 23, n. 2, p. 117-121, feb. 2014. Disponível em: <<http://www.seizure-journal.com/article/S1059-1311%2813%2900285-9/abstract>>. Acesso em: 8 fev. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde **Política Nacional de atenção básica**. Brasília, DF, 2012. Disponível em: <<http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>>. Acesso em: 2 dez. 2013.

ENGLAND, M. J et al. **Epilepsy Across the Spectrum: promoting health and understanding**. Washington: Institute of Medicine, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK91506/>>. Acesso em: 3 fev. 2014.

FERNANDES, P. T. et al. Grupos de Interação Social (GIS): estratégia *empowerment* para pessoas com epilepsia. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v. 17, n. 2, p. 70-74, jun. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S167626492011000200007&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S167626492011000200007&script=sci_arttext)>. Acesso em: 15 jul. 2012.

GUILHOTO, L. M. F. F. Revisão terminológica e conceitual para organização de crises e epilepsia: relato da Comissão da ILAE de classificação e terminologia, 2005-2009. **Novos Paradigmas? Journal of Epilepsy and**

**Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v. 17, n. 3, p. 100-105, ago, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jecn/v17n3/a05v17n3.pdf>>. Acesso em: 15 jul. 2012.

MULLER, V. T; GOMES, M. M. Pacientes com Epilepsia: Satisfação com os serviços de atenção à saúde?. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v.14, n.1, p.17-22, dez. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jecn/v14n1/a05v14n1.pdf>>. Acesso em: 15 ago. 2012.

SHAKIR, M; AL-ASADI, J. N, Quality of life and its determinants in people with epilepsy in Basrah, Iraq. **Sultan Qaboos University Medical Journal**, Oman, v.12, n .4, p. 449-457, nov. 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3523994/>>. Acesso em: 2 fev. 2014.

STEFANELLO, S. **Epilepsia e comportamento suicida**: um estudo na comunidade. 2010. 186 f. Tese (Doutorado em Saúde Mental)- Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, São Paulo, 2010. Disponível em: <<http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=000781059>>. Acesso em 15 jul. 2012.