

EPILEPSIA E ESTIGMA

RESUMO

Epilepsia é a condição neurológica grave mais comum, afetando aproximadamente 1,8% da população brasileira. O tratamento existe há cerca de 90 anos e consiste basicamente de medicação ou cirurgia (Li et al., 2003). Sabe-se que a epilepsia, apesar dos avanços científicos e do desenvolvimento constante de novos tratamentos, ainda é cercada por muitos mitos e preconceitos. Isso muitas vezes acarreta comportamentos inadequados em relação aos portadores da síndrome, culminando em diminuição da qualidade de vida, exclusão social, diminuição de oportunidades de emprego e da escolaridade. Este estudo visa avaliar qual o nível de conhecimento sobre epilepsia entre estudantes universitários da Universidade Estadual de Campinas e sua influência da informação em atitudes e percepções acerca desta condição. Estes estudantes fornecem dados importantes na medida em que têm grande acesso à informação, além de representar os futuros profissionais de diversos campos do conhecimento, o que faz deles uma classe formadora de opinião.

INTRODUÇÃO

A epilepsia é a condição neurológica grave mais comum, afetando aproximadamente sessenta milhões de pessoas em todo o mundo (Guerreiro et al., 1999). No Brasil, estima-se que 1,8% da população tenha epilepsia, ou seja, 3 milhões de pessoas e soma-se a esta cifra 100 mil novos casos a cada ano. Epilepsia não é um fenômeno recente, como mostram documentos há mais de quatro mil anos. O tratamento com medicação de baixo custo atenderia aproximadamente 70% de todos os portadores da síndrome, mas sabe-se que o acesso a este tipo de benefício é da ordem de 10% a 40%. Os pacientes que não respondem bem à medicação são indicados ao tratamento cirúrgico, mas este é praticamente inexistente no Brasil. Os avanços científicos na área são contínuos, com um número expressivo de publicações que vão desde a fisiopatologia até tratamento (> 69 mil publicações no PubMed até julho/2003 usando a palavra epilepsy) (Li et al., 2003).

Apesar disso, a assistência ao paciente com epilepsia é ainda limitada. Provavelmente estes constituem o grupo de indivíduos que utiliza maior quantidade de remédios por mais tempo de vida, às vezes por 20, 30 ou mais anos (Guerreiro et al., 2000). Os médicos, incluindo uma parcela de neurologistas, não estão preparados para atender pacientes com epilepsia, o que pode ser confirmado pela inexistência de manejo de epilepsia no atendimento primário de saúde. Em Campinas, um levantamento epidemiológico recente apontou que aproximadamente 50% dos pacientes não estão recebendo tratamento adequado, em uso de sub-doses, combinações de múltiplas drogas ou sem medicação (Li et al., 2003).

Além disso, a eficácia do tratamento deve ser avaliada pela melhoria da qualidade de vida do indivíduo, e não apenas pela redução do número de crises. Tradicionalmente, os critérios para avaliar o impacto da síndrome na vida de uma pessoa usavam parâmetros exclusivamente clínicos: frequência, responsividade ao tratamento, tipo e gravidade das crises. Hoje, isso é avaliado juntamente com a

percepção do próprio paciente de como a doença alterou sua vida, pois problemas sociais e culturais também interferem na qualidade de vida dos portadores (Fernandes & Souza 2001, Guerreiro et al., 2000). O maior problema ocorre quando o paciente deixa de ser uma "pessoa normal" e passa a ser uma "pessoa epiléptica". A palavra epilepsia provoca rejeição e reflete o preconceito existente em torno da doença, o que contribui para que os portadores sejam gradualmente estigmatizados pela sociedade (Fernandes & Souza, 1999). Considerando que aproximadamente 50% de todos os casos se iniciam na infância e adolescência, pode-se imaginar o impacto social que "ser diferente" pode causar nestes indivíduos. O encargo sócio-econômico da epilepsia ativa é desconhecido, mas é provavelmente muito alto. As crenças e mitos que envolvem a doença têm origem remota (freqüentemente associa-se epilepsia a possessão demoníaca, e não raro o tratamento inclui simpatias e exorcismos) e parecem ser a regra na comunidade (Li et al., 2003). Criou-se então, um círculo de exclusão que é alimentado pelo próprio paciente e pela sociedade. É comum que os portadores apresentem baixa auto-estima e retração social, esforçando-se para esconder a doença e muitas vezes não aderindo ao tratamento. A sociedade contribui com a perpetuação do estigma, que limita condições de escolaridade, emprego e a participação social em geral.

HISTÓRICO

1997- A Organização Mundial de Saúde (OMS), a Liga Internacional Contra Epilepsia (ILAE) e a Organização Internacional dos Pacientes com Epilepsia (IBE), percebendo a universalidade dos problemas relacionados à epilepsia e seu estado crítico nos países em desenvolvimento, lançaram a Campanha Global, com o intuito principal de fornecer esclarecimento e desmitificação da epilepsia. 2001- Segunda fase da campanha, com ações centradas nos projetos demonstrativos tendo como característica principal o aspecto intervencionista, de forma a promover modificação no sistema de saúde, otimizando tratamento, diagnóstico e prevenção da epilepsia na comunidade, visando, em última análise, melhorar a qualidade de vida dos portadores. 2002- Início do projeto demonstrativo brasileiro, executado pela ASPE (Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia) e com o apoio do Ministério da Saúde. A ASPE é uma organização não governamental com sede jurídica em Campinas, que neste primeiro ano de atividades está concluindo as duas primeiras fases: levantamento epidemiológico e curso de capacitação de profissionais da área de saúde e equipes de programa Saúde da Família (PSF). A ASPE tem como área de atuação as cidades de Campinas e São José do Rio Preto, mas tem a intenção de ampliar suas ações para todo o Brasil.

OBJETIVOS

Seguindo a mesma tendência global e tendo como suporte as atividades da ASPE, este estudo visa levantar dados que permitam avaliar qual o conhecimento de estudantes universitários acerca da epilepsia e suas percepções (atitudes, sentimentos) a respeito da mesma. Além disso, procura detectar o impacto da informação no comportamento das pessoas e na perpetuação de mitos e

preconceitos, estabelecendo qual a correlação da desinformação com estigma e exclusão social.

SUJEITOS

Alunos de graduação da Universidade Estadual de Campinas distribuídos nos seguintes grupos:

§ Grupo 1: Alunos do primeiro ano de medicina

§ Grupo 2: Alunos do terceiro ano de medicina (que concluíram a disciplina de neurociências)

§ Grupo 3: Alunos do sexto ano de medicina (concluíram as disciplinas de neurociências e neurologia)

§ Grupo 4: Alunos de cursos da área de ciências exatas

§ Grupo 5: Alunos de cursos de ciências humanas

INSTRUMENTO

Questionários auto-aplicativos com 13 questões objetivas (anexo I), contemplando os seguintes aspectos: conhecimentos sobre epilepsia, percepções, atitudes, experiência pessoa e efeito do questionário na atenção à epilepsia.

ANEXO I

Prezados

Alunos

Este questionário é parte de um projeto de pesquisa que visa inicialmente avaliar os conhecimentos da comunidade acadêmica sobre epilepsia. Suas respostas poderão auxiliar em uma futura intervenção nos atuais padrões de ensino. Gostaríamos de conta com sua colaboração a partir do preenchimento deste formulário.

Nome (opcional): _____

Sexo: ()F ()M Idade: _____

Curso da graduação/Ano: _____ Data ___/___/___

As respostas correspondentes devem ser assinaladas nos parênteses. Algumas questões possuem mais de uma alternativa de resposta.

1. Como você avalia seus conhecimentos sobre epilepsia? () Avançado () Médio () Insuficiente () Nenhum

2. Epilepsia seria uma desordem de origem: () Psicológica () Neurológica () Psiquiátrica () Outros _____

3. Que fatores poderiam causar epilepsia? () Dor de cabeça () Infecções () Traumas cerebrais () Pensamentos ruins () Parasitas () Depressão () Febre alta () Complicações durante o parto () Substâncias tóxicas/ medicamentos () Alcoolismo

4. O que você acha que poderia fazer para ajudar alguém no momento da crise? () Nada () Segurar a língua () Jogar água no rosto () Dar algo para cheirar () Proteger a cabeça () Permanecer próximo à pessoa () Tentar acordá-la, sacudindo-o () Restringir os movimentos () Colocar a cabeça de lado () Outros _____

5. que você sente ao ver uma pessoa ter crise? () Medo () Preocupação () Indiferença () Dó () Rejeição () Vontade de ajudar () Impotência

6. O que você sabe sobre o tratamento de epilepsia? () Medicação () Cirurgia () Acompanhamento psicológico () Acompanhamento psiquiátrico () Nada () Outros

7. Há alguma limitação relacionada a pacientes com epilepsia? () Sim () Não Qual? _____

8. Você já presenciou alguma crise epiléptica? () Sim () Não

9. Epilepsia é uma doença mais comum em algum segmento social? () Sim () Não Em caso afirmativo, indique em que segmento:

10. Você: () Tem algum parente com epilepsia. Quem? _____ () Tem algum amigo próximo com epilepsia () Conhece alguém em seu trabalho/classe com epilepsia

11. Caso você tenha tido acesso à informação sobre epilepsia, assinale onde: () Livros/Revistas () Televisão () Médicos () Parentes e Amigos () Experiência Pessoal () Congressos () Oferecidos pela UNICAMP () Oferecidos por outra instituição de ensino

12. No quadro a seguir assinale a coluna que julgar adequada:

Pessoas com epilepsia:	Sim	Sem opinião	Nã o
Podem dirigir			
Têm menos oportunidades de emprego			
Podem executar qualquer tipo de atividade profissional			
Seriam melhor tratadas se fossem internadas			
Têm menor capacidade cognitiva (aprendizado e memória)			
Têm maior risco de desenvolver doença mental			
Têm restrições para realização de atividades físicas			
Podem se casar			
Devem freqüentar escolas especiais			
Podem participar de atividades esportivas com restrições			
Podem ter filhos			
Epilepsia:			
E uma condição tratável			
Pode começar em qualquer idade			
E uma doença contagiosa			
E mais comum em algum segmento social. Qual? _____			
Filhos de pessoas com epilepsia têm maior chance de ter malformações			
Você:			
Se casaria com uma pessoa com epilepsia			
Contrataria alguém com epilepsia para trabalhar comigo			
Se sentiria confortável se relacionando com pessoas com epilepsia			
Acha que deveria ter uma maior divulgação sobre epilepsia			

13. Diante deste questionário, seu conceito sobre epilepsia:

() Continua o mesmo

() Fui despertado e percebi que sei menos sobre esta doença do que imaginava

RESULTADOS

Foram obtidos 248 questionários, com a seguinte distribuição (tabela 2):
Tabela 2: distribuição dos sujeitos por quantidade e curso de graduação

GRUPO	CURSO	n
1	Medicina - 1º ano	65
2	Medicina - 3º ano	52
3	Medicina - 6º ano	37
4	Ciências exatas	47
5	Ciências humanas	47

As respostas foram analisadas de acordo com os seguintes quesitos:

1. Conhecimentos acerca da epilepsia

Epilepsia foi considerada uma desordem de origem neurológica pela maioria de todos os grupos (97%). Analisando-se as respostas obtidas para possíveis causas da epilepsia, detectou-se uma associação, ou seja, houve diferenças significativas entre os grupos ($p < 0,005$) para respostas corretas (infecções, traumas cerebrais) e incorretas (depressão e dor de cabeça), como mostrado na tabela 1. Como era esperado, os grupos 2 e 3 (com maior acesso à informação) apresentaram melhores respostas em comparação com os demais grupos. Verificou-se que o tratamento indicado como correto para epilepsia foi medicação na maioria dos grupos. O grupo 3 apresentou nesta questão a melhor qualidade de respostas, visto que medicação e cirurgia foram apontados por 98% e 83% dos alunos, em detrimento de acompanhamento psiquiátrico (11%). Já o grupo 5 (com o pior desempenho nesta questão) apresentou, para as mesmas alternativas, a seguinte quantidade de questionários: 66%, 6% e 17% . Enquanto 85% dos alunos do sexto ano de medicina já presenciaram alguma crise epiléptica, isso só ocorreu em aproximadamente 40% dos demais grupos. Apenas 4% dos sujeitos do grupo 5 assinalaram que epilepsia é contagiosa, e essa alternativa não foi assinalada por nenhum aluno dos outros grupos.

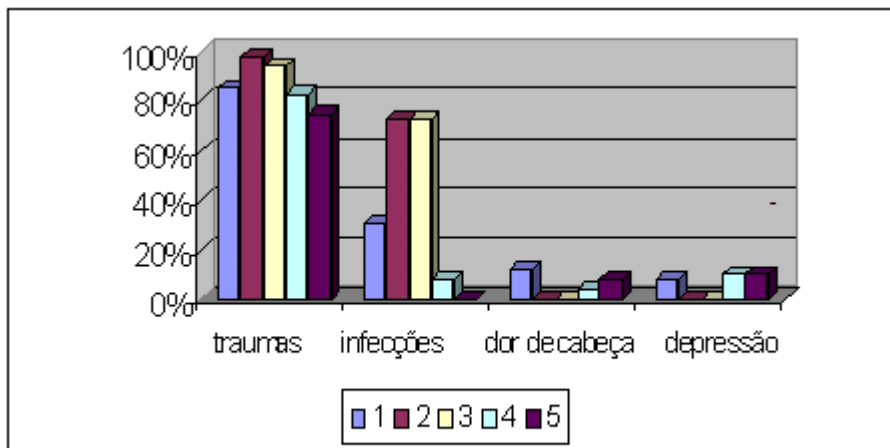
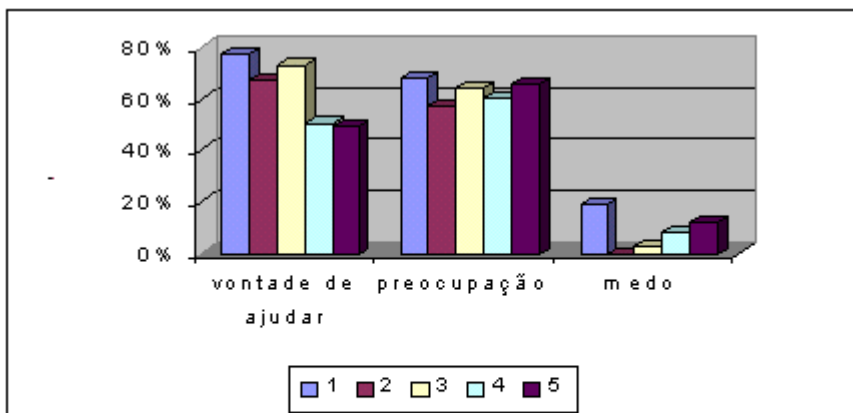


Gráfico 1: Causas da epilepsia segundo cada grupo

2. Atitudes

Enquanto 25% dos alunos do grupo 1, 42% do grupo 4 e 48% do grupo 5 apontaram como adequado "segurar a língua" do paciente no momento da crise, a mesma resposta apareceu em apenas 2% do grupo 2 e 6% do grupo 3. A maioria

dos alunos disse sentir vontade de ajudar e preocupação ao presenciar uma crise. Entretanto, medo apareceu em 19% das repostas do grupo 1, em 8% do grupo 8% do grupo 4 e 12% do grupo 5 (Gráfico 2). Gráfico 2: Principais sentimentos relatados ao presenciar uma crise



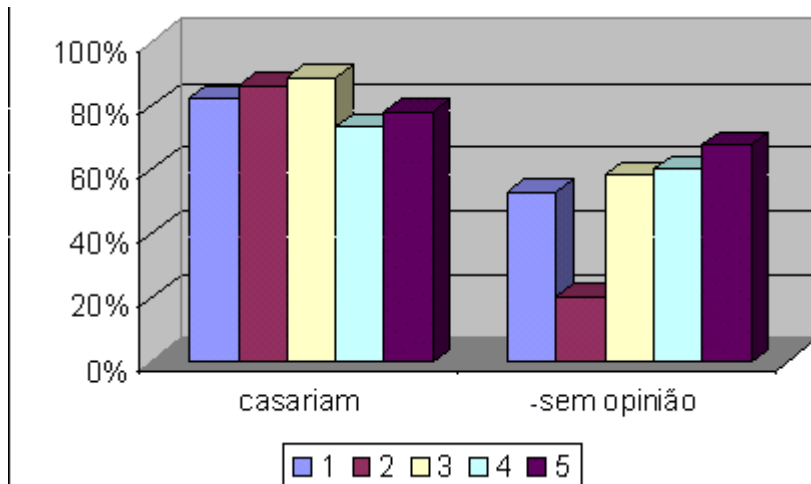
8% do grupo 8% do grupo 4 e 12% do grupo 5 (Gráfico 2).

Gráfico 2: Principais sentimentos relatados ao presenciar uma crise

3. Estigma

Sessenta e um por cento dos alunos dos grupos 1 e 3 concordam que pacientes com epilepsia podem dirigir. A mesma resposta foi apontada por somente 37% dos alunos do grupo 5. Ainda persiste uma correlação entre epilepsia e doença mental, já que o índice de alunos que concordaram com tal afirmativa ficou entre 3% (grupo 3) e 10% (grupos 1, 2 e 5). A quantidade de alunos que não soube opinar sobre isto ficou por volta de 45% em todos os grupos, exceto no grupo 3, em que apenas 21% dos alunos marcaram esta alternativa. O mesmo aconteceu com a possibilidade de ocorrência de malformações fetais em filhos de pessoas com epilepsia, sobre o qual os sujeitos não souberam opinar foi alto em todos os grupos (Gráfico 3). Apesar disso, 82% dos alunos do grupo 1, 86% do grupo 2, 89% do grupo 3, 73% do grupo 4 e 78% do grupo 5 disseram que se casariam com pessoas com epilepsia.

Gráfico 3: Alunos que se casariam com portadores de epilepsia e que não sabem opinar sobre uma correlação epilepsia X malformações fetais na prole



DISCUSSÕES E REFLEXÕES

Pode-se considerar os alunos do primeiro ano de medicina da UNICAMP como representantes da parcela da população que cursou até o segundo grau em escolas de qualidade, e pertencem à classe média brasileira. Estes estudantes transmitem de maneira grosseira o tipo de informação sobre epilepsia que pode ser obtido através da mídia geral (revistas, televisão), uma vez que ainda não tiveram acesso a nenhum tipo de informação médica específica sobre este assunto. Verificou-se respostas inadequadas para muitos tópicos, principalmente para aqueles sobre conhecimento sobre epilepsia e atitudes a serem tomadas durante uma crise.

Este estudo foi realizado em uma condição especial, dado o momento de reformulação do currículo médico da UNICAMP - que visa formar um médico ao mesmo tempo mais humano, ético, e ciente da realidade social em que está inserido. A Reforma Curricular está sendo implantada desde 2001 e, portanto, os alunos do terceiro ano atual são produto deste novo modelo de currículo. Assim, é possível comparar o nível de conhecimento e percepção dos alunos dos dois currículos (já que os estudantes do sexto ano de medicina fazem parte do modelo tradicional de ensino). Neste novo currículo os alunos têm aula já no segundo ano sobre epilepsia (inserida no conteúdo do módulo de neurociências, formado pelas disciplinas de neuroanatomia e neurofisiologia). Este conteúdo (em conjunto com outros como doença de Alzheimer, coma, depressão etc) é ministrado sob a forma de aulas teóricas, seminários realizados pelos próprios alunos e vídeos, acompanhado de discussões sobre atitudes, preconceitos e impacto social da doença. Isso certamente refletiu numa melhora qualitativa nas respostas, principalmente nas que avaliam percepção e atitudes, chegando seus índices próximo ou superior aos alunos do sexto ano, os quais apresentaram a melhor qualidade de respostas no quesito conhecimento sobre epilepsia. Entretanto, as questões que avaliaram os sentimentos, atitudes e estigma tiveram resultados bem próximos aos dos terceiranistas. Estes alunos não tiveram aulas de conteúdo clínico nos primeiros anos, e seu primeiro contato com a epilepsia foi no quinto ano, quando estes passaram pelo ambulatório de neurologia. O aprendizado, realizado sob a forma de seminários ou por ocasião da discussão de casos no

ambulatorios, contempla preferencialmente os aspectos clínicos (diagnóstico, tratamento, evolução) em depleção da discussão sobre impacto social, políticas de intervenção, preconceito e estigma.

Os alunos de ciência exatas e humanas representam os futuros profissionais brasileiros que não têm acesso à informação médica. Pode-se considerá-los ainda como parte da elite intelectual brasileira, pois enfrentaram um vestibular difícil (sabe-se que a UNICAMP realiza um dos mais competitivos do país), têm acesso a um ensino de qualidade e a informação superior ao da média da população brasileira. Entretanto, estes dois grupos apresentaram os piores níveis de resposta para os aspectos de conhecimento técnico e atitudes. Possivelmente, estes resultados seriam acentuados se avaliarmos a população geral, com menor escolaridade e menos acesso à informação, o que agrava a ocorrência de estigma em relação à epilepsia.

Diante destes resultados pode-se notar que existe uma correlação entre a quantidade de informação, preconceito e atitudes adequadas. Não se pode ignorar que os grupos com menor acesso à informação (estudantes do primeiro ano de medicina, de ciências exatas e ciências humanas), apresentaram a maior inadequação entre as respostas, ao contrário dos alunos que passaram por um processo de treinamento. Um outro ponto importante é o impacto que a Reforma Curricular causou, ao colocar o aluno precocemente em contato com casos clínicos, e fazendo discussões acerca da problemática social. Provavelmente esta é a causa dos alunos do terceiro e sexto anos de medicina apresentarem índices bastante parecidos. Entretanto, a melhora destes índices não reflete uma condição ideal. É necessário que se conheça mais sobre as diversas manifestações clínicas, que os alunos sintam segurança ao lidar com o paciente com epilepsia e que sejam extintos mitos e crenças. Além disso, deve-se considerar a existência das respostas "politicamente corretas". Possivelmente, esta é a causa do alto índice (em todos os grupos) de alunos que disseram se casar com portadores de epilepsia. Mas será que estas pessoas realmente iriam se envolver e planejar constituir família com indivíduos que, segundo os próprios sujeitos, podem ter maior chance de desenvolver doença mental? E quanto à possibilidade de malformações fetais (50% dos alunos não souberam opinar quanto a uma possível correlação destas com a epilepsia)? Finalmente, verifica-se a necessidade urgente de melhorar o nível de educação sobre epilepsia bem como outras doenças estigmatizadas como AIDS e hanseníase. Isto pode ser feito mediante a implantação de políticas educacionais, programas de capacitação e até mesmo da inclusão destes assuntos transversalmente desde o ensino fundamental (para prevenir a ocorrência do estigma) até o ensino superior. A informação diminui o estigma e constitui uma forma simples, barata e de grande alcance na melhoria da qualidade de vida de pessoas que enfrentam, além da própria condição, uma sociedade excludente, incapacitante, que limita as possibilidades de emprego, educação e relacionamento social. É somente através da combinação adequada entre desenvolvimento científico e inclusão social que se poderá de fato dar aos portadores de epilepsia a qualidade de vida de que todo ser humano é digno.

FICHA TÉCNICA

Faculdade de Ciências Médicas - FCM - UNICAMP

PROFESSOR (A) ORIENTADOR (A)

Prof. Dr. Li Li Min

ALUNO (S) RESPONSÁVEL (IS)

Juliana Alves de Sousa Caixeta

ALUNO (A) RESPONSÁVEL PARA CONTATO

Juliana Alves de Souza Caixeta

Rua Jorge Krug, 178 - Apto 76 - Vila Lane

Campinas - SP

Cep: 18023-210

Tel: (19) 3233.3614

E-mail: jualves39@yahoo.com.br