

**REPORT OF CLINICAL CASE ARTICLE****SITUATIONAL CONTEXT OF WOMEN CARRIERS OF EPILEPSY****CONTEXTO SITUACIONAL DE MULHERES PORTADORAS DE EPILEPSIA****CONTEXTO DE LA SITUACIÓN DE MUJERES QUE SUFREN EPILEPSIA**

Fabiana Santos Silva¹, Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas², Dayse Paixão e Vasconcelos³, Regina Célia Carvalho da Silva⁴, Denise Lima Nogueira⁵, Maria da Conceição Coelho Brito⁶

ABSTRACT

Objective: to reveal the perception of women with epilepsy facing the acquaintance with the disease and investigate the knowledge of the carriers on it. **Methodology:** case study with qualitative approach, carried out from April to June 2005, through the technique of focus group, semi-structured interview, and participant observation with four epileptic women assisted by the Family Health Strategy in Sinha Saboia de Sobral neighborhood, Ceara, Brazil, approved by the Committee of Ethics in Research Involving Human Subjects of Universidade Estadual Vale do Acaraú in Sobral city, Ceará, Brazil, under the Recommendation 250/2005. **Results:** the information obtained favored the emergence of four categories: Women conceptualizing epilepsy; Response facing the diagnosis of epilepsy; Changes in the family after the diagnosis of epilepsy; The importance of family in the treatment of epilepsy, from the perspective of women. **Conclusion:** it was found that women lacked knowledge about epilepsy, sometimes they were involved with feelings of sadness, sometimes with resignation, and they expressed, after the diagnosis, feelings of concern and non-acceptance of the disease, stating that the family plays a key role in the treatment of this disease. It was felt, then, that there is a need to finally break free from the social stigma attached to the patients, who often hide from themselves. **Descriptors:** epilepsy; women; prejudice.

RESUMO

Objetivo: desvelar a percepção de mulheres portadoras de epilepsia diante da convivência com a doença e investigar o conhecimento das portadoras sobre ela. **Metodologia:** estudo de caso de abordagem qualitativa, realizado durante os meses de abril e junho de 2005, por meio da técnica de grupo focal, entrevista semiestruturada e observação participante com quatro epiléticas atendidas na Estratégia Saúde da Família do bairro Sinhá Sabóia de Sobral/CE, aprovado Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual Vale do Acaraú em Sobral/CE, com Parecer n. 250/2005. **Resultados:** as informações obtidas favoreceram o surgimento de quatro categorias: Mulheres conceituando epilepsia; Resposta diante do diagnóstico de epilepsia; Mudanças na família após o diagnóstico de epilepsia; A importância da família no tratamento da epilepsia, sob a óptica das mulheres. **Conclusão:** verificou-se que as mulheres apresentavam desconhecimento sobre a epilepsia, estavam envolvidas ora com sentimentos de tristeza, ora de conformação, expressaram, após o diagnóstico, sentimentos de preocupação e não aceitação da doença, afirmando a família ter papel fundamental no tratamento da doença. Percebeu-se, então, que se faz necessário romper definitivamente com o estigma social que acompanha os pacientes, que geralmente se escondem de si mesmos. **Descritores:** epilepsia; mulheres; preconceito.

RESUMEN

Objetivo: poner de manifiesto la percepción de las mujeres con epilepsia delante de la convivencia con la enfermedad y investigar el conocimiento de las portadoras sobre ella. **Metodología:** estudio de caso de abordaje cualitativa, realizado durante los meses de abril a junio de 2005, a través de la técnica de grupo focal, entrevista semi-estructurada y observación participante con cuatro epiléticas en la Estrategia de Salud de la Familia en el barrio de Sinhá Sabóia de Sobral, Ceará, Brasil, aprobado por el Comité de Ética en Investigación en Seres Humanos de la Universidade Estadual Vale do Acaraú em Sobral, Ceará, Brasil, con el Dictamen 250/2005. **Resultados:** las informaciones obtenidas favorecieron la aparición de cuatro categorías: Mujeres conceptualizando la epilepsia; Respuesta frente al diagnóstico de la epilepsia; Cambios en la familia después del diagnóstico de la epilepsia; La importancia de la familia en el tratamiento de la epilepsia, desde la perspectiva de las mujeres. **Conclusión:** se encontró que las mujeres presentaban desconocimiento sobre la epilepsia, estaban enredadas a veces con sentimientos de tristeza, a veces de resignación, expresaron, después del diagnóstico, los sentimientos de preocupación y no aceptación de la enfermedad, diciendo que la familia juega un papel clave en el tratamiento de la enfermedad. Se consideró, entonces, que es necesario romper finalmente con el estigma social asociado a los pacientes, que a menudo se esconden de si mismos. **Descriptores:** epilepsia; mujeres; prejuicio.

¹Enfermeira Especialista do Programa Saúde da Família de Boa Viagem, Ceará, Brasil. Boa Viagem-CE, Brasil E-mail: biana_santos@hotmail.com;

²Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará, Brasil. Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA) em Sobral, Ceará, Brasil. Sobral-CE, Brasil. E-mail: cibellyaliny@gmail.com; ³Enfermeira especialista em Saúde da Família. Coordenadora do Serviço de Educação Permanente da Santa Casa de Misericórdia de Sobral, Ceará, Brasil. Sobral-CE, Brasil. E-mail: daysepaixao@hotmail.com; ⁴Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará, Brasil. Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA) em Sobral, Ceará, Brasil. Diretora do Departamento de Ensino, Pesquisa e Extensão da Santa Casa de Misericórdia de Sobral-CE. Sobral-CE, Brasil. E-mail: reginacarvalho741@hotmail.com; ⁵Acadêmica do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA) em Sobral, Ceará, Brasil. Bolsista do Serviço de Educação Permanente da Santa Casa de Misericórdia de Sobral/CE. Sobral/CE, Brasil. E-mail: deniseln2009@hotmail.com; ⁶Acadêmica do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA) em Sobral, Ceará, Brasil. Bolsista do Programa de Iniciação Científica/PBU da UVA. Sobral/CE, Brasil. E-mail: marycey@hotmail.com

INTRODUÇÃO

Admite-se epilepsia como um grupo de doenças que têm em comum crise epilética que recorre na ausência de condição tóxico-metabólico ou febril. Constituindo-se um complexo sintomático de vários distúrbios da função cerebral, é caracterizada por convulsões recorrentes.¹

A importância da epilepsia em medicina interna decorre da sua elevada incidência que varia de 11 a 13/100.000 pessoas por ano, e tem como prevalência 1,5 - 30/1.000 pessoas. Segundo estimativa do Ministério da Saúde - Datasus, infere-se para uma população de 157.070.163 de habitantes, que o Brasil dispõe de 157.070 casos novos ao ano (incidência de 100/100.000 habitantes), e 1.570.701 a 2.356.052 casos com epilepsia ativa (prevalência de 1% - 1,5%), sendo que cerca de 7.853.508 pessoas teriam crises epiléticas alguma vez na vida.²

Autores comentam que a epilepsia não tem barreiras sociais, étnicas, geográficas, etárias ou sexuais, e é o transtorno neurológico crônico grave mais comum, apresentando também problemas sociais e econômicos, o que a torna um problema de saúde pública.

O preconceito e estigmas sociais ainda existentes em nossa sociedade funcionam como empecilhos sociais. Talvez isso aconteça pela própria condição de vida do indivíduo, que impõe para si ritmos e hábitos entediados e sem esperança, ocasionando no portador de epilepsia algumas exigências, que precisam ser superadas a fim de preservar a sua vida, sua saúde e seu bem-estar.³

As particularidades da epilepsia segundo o sexo também devem ser lembradas, em especial na mulher em idade fértil, haja vista a probabilidade de potencialidade de sofrimentos ao seu conceito por conta de questões genéticas e do uso de drogas antiepiléticas, além das injunções das variações do seu ciclo hormonal com repercussão na expressão da epilepsia.² Entretanto, esses potenciais problemas reprodutivos e endócrinos não significam que as mulheres tenham que lançar mão do desejo de casar e ter filhos, como já discriminado no passado.

Neste contexto, pode-se afirmar que a Enfermagem tem um papel fundamental, haja vista o enfermeiro desempenhar atividades primordiais na educação em saúde de pacientes portadoras de epilepsia, bem como de sua família que geralmente sentem medos consequentes à falta de informação, a mitos e a preconceitos relacionados à doença. Desta

forma, as práticas educativas desenvolvidas pelos enfermeiros, na visão crítica e libertadora, são consideradas como instrumento das ações de cuidado.⁴

Portanto, sabendo que a ciência, mesmo com a evolução obtida, não tem conseguido desmitificar os receios e preconceitos advindos do desconhecimento do próprio portador e de pessoas do seu convívio, objetivou-se, com este estudo, desvelar a percepção das portadoras de epilepsia frente à convivência com a doença.

METODOLOGIA

Estudo de caso com abordagem qualitativa, que teve como sujeitos quatro mulheres portadoras de epilepsia domiciliadas no território da Estratégia Saúde da Família do Sinhá-Sabóia em Sobral/CE e que aceitaram participar da pesquisa mediante anuência por meio do Termo de Consentimento Livre-esclarecido e Pós-informado.

Essas mulheres foram identificadas por meio de um cadastro existente na farmácia da unidade, onde recebem medicação. Para confirmação das mulheres que tinham epilepsia, optou-se em realizar visitas domiciliares com os Agentes Comunitários de Saúde (ACS), sendo que de 15 mulheres visitadas, apenas 07 confirmaram o diagnóstico.

Posteriormente, realizaram-se outras três visitas, nas quais foram apresentados os objetivos da pesquisa e distribuídos convites para a formação de um grupo; porém, apenas 04 mulheres participaram do grupo.

O cenário do estudo foi a Unidade Mista de Saúde Dr. Thomaz Corrêa Aragão, localizada no bairro Sinhá Sabóia em Sobral/CE a 224 km² da capital Fortaleza, sendo que os dados foram coletados durante os meses de abril, maio e junho de 2005.

Para a coleta das informações, utilizou-se um roteiro de entrevista semi-estruturada e a técnica de grupo focal associada à observação-participante. Com as informações obtidas, emergiram quatro categorias de discurso: mulheres conceituando epilepsia; resposta frente ao diagnóstico de epilepsia; mudanças na família após diagnóstico; e, a importância da família no tratamento da epilepsia, sob a óptica das mulheres.

Este estudo respeitou todos os princípios éticos e legais da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, recebendo aprovação, sob número de protocolo 250/2005, do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA) em Sobral/CE.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A fim de resguardar a identidade das participantes, foram atribuídos nomes fictícios que representam quatro das várias invocações de Nossa Senhora (Maria) a elas: Maria do Rosário, Maria da Glória, Maria dos Anjos, e Maria do Pilar.

●O encontro com o objeto de estudo

Os achados foram obtidos através da concretização do grupo focal, no dia 03 de Junho, tendo como cenário a sala de massoterapia da Unidade Básica do Sinhá-Sabóia em Sobral/CE. O ambiente foi tranquilo e propício, e resguardou a privacidade do grupo.

Antes de iniciarmos a discussão do grupo, foi realizada uma dinâmica de apresentação com recorte a fim de integrar as participantes. No entanto, durante a dinâmica uma das “Marias” se mostrou agressiva e não totalmente inserida ao grupo, afirmando que a seleção do recorte havia sido feita apenas porque tinha que “pegar qualquer papel” e que queria receber muito remédio. Entretanto, para nossa satisfação, no decorrer do encontro, ela se integrou ao restante do grupo.

Quanto ao discurso entre o grupo utilizou-se de perguntas norteadoras, nas quais cada mulher exprimia suas opiniões. Essas foram organizadas em categorias e fomentaram os resultados da pesquisa.

Decorrida a discussão, foi indagado as participantes sugestões para encontros futuros. Todas opinaram sobre as dúvidas acerca da epilepsia. Maria do Rosário nos colocou o desejo de que o marido participasse das reuniões para entender sobre as convulsões que apresentava.

◆Analisando as categorias estabelecidas

●Mulheres conceituando epilepsia

Ao se questionar às “Marias” sobre o que elas entendiam sobre epilepsia, obteve-se as seguintes respostas:

É um passamento que me deu de um pato acomodado que comi quando moça. Minha mão fica branquinha, dá uma coisa dentro de mim, fico fora de mim. É uma agonia... (Maria do Rosário)

É uma doença grave, que não tem cura. Nunca tive doença desse jeito. Fico caindo, ou babando... (Maria da Glória)

Doença que quando tem, você cai. É muito grave. Descobri no Hospital do Coração. O meu não dá batendo, não dá escumando. (Maria dos Anjos)

Fico tão inconfudida. São muitos sintomas. É modo de um ataque, a gente apaga mesmo.

Fico com a língua dura. Sentia normal, tava normal, se batia e caía. Depois de muito tempo escuto me chamando. Foi de um pirão de ovos que comi quando tava grávida. (Maria do Pilar)

Nestas falas, pode-se perceber que as pessoas portadoras de epilepsia apresentam desconhecimento sobre o que é a doença, o que pode acarretar dificuldades que influenciam no comportamento e qualidade de vida do portador e da família. Ignoram sua origem, causa e fator desencadeante, associando-a erroneamente a fatores alheios aos reais.

Estudos evidenciam que as pessoas portadoras de epilepsia, geralmente, são pouco confusas no que tange à epilepsia; para elas essa desordem, muitas vezes, tem uma má conotação, pois está associada à doença ou retardo mental; existindo ainda, um alto nível de ansiedade que é alimentado por mitos e preconceitos sobre a doença e também, pelo medo da epilepsia vir acompanhada de problemas de personalidades.⁵

Pela análise das falas, pode-se notar que algumas associam o aparecimento da doença à ingestão de alimentos, que não são nocivos à saúde, indo de encontro a estudos que afirmam a epilepsia ter etiologia multifatorial e causa indefinida.²

Esta categoria exige uma definição que seja satisfatória sobre epilepsia, qual seja um desarranjo intermitente do sistema decorrente de uma descarga repentina, excessiva e desordenada dos neurônios. Tal descarga resulta em distúrbios quase instantâneos de perda de consciência, deterioração da atividade psíquica, e movimentos convulsivos.³

Como profissionais de saúde que assistem estes indivíduos, seja na atenção primária, secundária ou terciária, o enfermeiro tem o papel de ajudar a desmitificar crenças e mitos a respeito da doença, não somente para os portadores, mas também para as pessoas do convívio destes, e espectadores.

● Resposta frente ao diagnóstico de epilepsia

Nessa categoria está descrito o que as “Marias” sentiram ao receber o diagnóstico de epilepsia.

Não senti nada, nem preocupada fiquei. O marido fica bêbado. Eu vou cantar, vou fazer pouco nele. Não sou tristeza. (Maria do Rosário)

Fiquei triste, fazer o quê? Mas ficar triste não adianta. (Maria da Glória)

Não senti nada. (Maria dos Anjos)

Fiquei muito triste, preocupada. A gente fica muito ruim. (Maria do Pilar)

O contexto das falas das mulheres possibilitou perceber sentimentos de tristeza, mal estar, de negação, de preocupação e conformismo por não poder mudar o conjunto situacional da doença.

Percebe-se que para compreender o impacto da epilepsia na vida de uma pessoa portadora é necessário pesquisar não somente o aspecto físico, mas também o emocional, o social e sua percepção ao senso de bem-estar.

A Associação Brasileira de Epilepsia afirma que os pacientes epiléticos apresentam alta frequência de desajuste emocional, os quais nem sempre estão associados à gravidade de seu quadro clínico, mas frequentemente, à dificuldade de aceitar o próprio diagnóstico e às limitações que as crises acarretam.⁶

Ter epilepsia, ativa todo um sistema de crenças ao nível pessoal e social que modifica o comportamento do indivíduo. Além disso, envolve expectativas e percepções que são categorias intrapsíquicas individuais relacionadas com a história de vida de cada um, afetando as pessoas de forma diferente.³

• Mudanças na família após o diagnóstico de epilepsia

Sobre este aspecto as mulheres explicitaram:

Minha mãe ficou preocupada, mas ela começou a dar remédio em mim. Tomava “gardenal” mais suco de laranja. (Maria do Rosário)

Não mudou nada. Meu pai me tratava. (Maria da Glória)

Ninguém sabe. (Maria dos Anjos)

A família ficou preocupada. Naquele tempo ninguém sabia de nada. Meu pai não dormia me pastorando. (Maria do Pilar)

Essas afirmações apontam as várias atitudes de enfrentamento familiar perante a presença de epilepsia. Sendo o sentimento exteriorizado pela maioria a preocupação.

Nos relatos de Maria dos Anjos, pode-se perceber o não conhecimento da família sobre a doença. Atenta-se para a interiorização de sentimentos de não-aceitação pelos outros que, geralmente, os portadores de epilepsia atraem para si.

Nesse aspecto é conveniente lembrar a representação da epilepsia e a mudança cultural neste contexto, onde um aspecto importante é a maneira como a família assimila as crises convulsivas, uma vez que ela representa pontos de referência para a sociedade e marcam parâmetros psicológicos dos portadores.³

A epilepsia gera nos pais uma série de sentimentos, que quase sempre incluem: medo, ira, culpa, tristeza, ansiedade, confusão, negação e preocupação. Estes sentimentos levam os pais a se comportarem, normalmente, de modo inapropriado, exibindo superproteção, permissividade, rejeição e baixa expectativa em relação a seus filhos.⁷ Assim, a desmitificação de crenças e seu tratamento diminuem a ansiedade da família, garantindo mais cuidados efetivos no seu atendimento e promovendo uma melhor adaptação do mesmo.

• A importância da família no tratamento da epilepsia, sob a óptica das mulheres

Ao serem indagadas quanto à importância da família no tratamento da doença, as participantes afirmaram:

O marido não liga em mim. Só uma filha liga pegar remédio. Os outros nem liga, se tivesse dinheiro eles vinha tudinho. Os irmãos é que nem essa parede, não liga ninguém. Liga é a mãe da gente. (Maria do Rosário)

É importante porque eles cuidam e me acompanham. Tem muita gente que tem preconceito. O pai se preocupa mais. (Maria da Glória)

Não digo, porque eles vão ter medo de mim e não vão chegar nem perto. Muda o copo. (Maria dos Anjos)

Acho importante. Eles têm cuidado comigo. Não me dá desgosto. Pergunta se eu tomei o remédio. (Maria do Pilar)

Com o exposto pode-se observar a divergência de respostas das mulheres. Maria do Pilar e Maria da Glória reconhecem a importância da participação da família no tratamento, ao contrário das outras que não veem na família um ponto de apoio emocional. Perceberam-se também sentimentos de rejeição e medo do preconceito, os quais podem afetar a saúde, interferindo nos aspectos psicológicos e no bem-estar dessas mulheres, já que o senso de vergonha e o medo do estigma (estigma percebido) associado ao “ser uma pessoa com epilepsia” precede qualquer experiência real de discriminação (estigma real).³

A qualidade da interação entre a pessoa portadora de epilepsia e sua família é responsável pelos problemas de comportamento e pelas competências do portador. O comportamento alterado está relacionado com as dificuldades interacionais entre a família e o paciente. O desenvolvimento social e emocional prejudicados alteram o cotidiano de vida, sua adaptação ao tratamento e seu ajustamento psicossocial.⁸

A família é quem propicia todo suporte afetivo emocional além do material que é

necessário ao bem estar do indivíduo. A partir dela se dá a construção do referencial de cada pessoa, além de princípios éticos e humanitários, e é nela que se conjuga o respeito às diferenças e o ideal da solidariedade³. É através dela que se chega às verdadeiras interpretações e representações que cada indivíduo tem e faz do mundo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o estudo pode-se perceber o quanto a epilepsia modifica o cotidiano de seus portadores e influencia no desenvolvimento das atividades de vida diária, desenvolvendo, em seus portadores, sentimentos de dependência para com as outras pessoas, principalmente a família.

Atuar com mulheres portadoras de epilepsia requer interação profissional e pessoal ao se buscar conhecer a convivência dessas mulheres com a doença. Assim, percebe-se que, além do tratamento medicamentoso, é imprescindível o envolvimento dos profissionais de saúde nos aspectos ligados aos fatores psicossociais do paciente.

Desta forma, faz-se necessário romper definitivamente com o estigma social que acompanha os pacientes através de uma assistência adequada, eficaz e humanizada baseada em conhecimentos científicos que enfoquem os diversos fatores biopsicossociais que afetam o estilo de vida, no ter e conviver com as restrições que a doença impõe.

REFERÊNCIAS

1. Smeltezer SC, Bare BG. Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 9ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.
 2. Guerreiro CAM, Guerreiro MM, Cendes F, et al. Epilepsia. São Paulo: Lemos; 2000.
 3. Brasilino SMS. O cotidiano da pessoa portadora de epilepsia [trabalho de conclusão de curso]. Sobral/CE: Universidade Estadual Vale do Acaraú, Curso de Enfermagem. Centro de Ciências da Saúde; 2003.
 4. Teixeira SVB, Rocha CR, Moraes DSD, Marques DM, Villar ASE. Education in health: the influence from socio-economic-cultural of pregnant woman. Rev Enferm UFPE on line[periódico na internet]. 2010 Jan/Mar [acesso em 2010 Dez 15];4(1):133-41. Disponível em: http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/546/pdf_303
- DOI: 10.5205/reuol.546-5659-1-LE.0401201018

5. Tompson PJ, Upton D. Quality of life in family members of persons with epilepsy. In: Trimble MR, Dodson WE. Epilepsy and quality of life. New York: Raven Press; 1994: 19-30.
6. Associação Brasileira de Epilepsia (ABE) [homepage na internet; atualizada em 2002; acesso em 2005 Jun 17]. Aspectos psicossociais da epilepsia. Disponível em: <http://www.unifesp.br/dneuro/abe>.
7. Lewis MA, Hatton CL, Salas I, et al. Impact of children's epilepsy program on parents. Epilepsia[periódico da Internet]. 1991 [acesso em 2005 Jun 10]; 32(3):365-74. Disponível em: <http://www.medicinal.terra.com.br/epilepsia.01.asp>.
8. Fernandes PT, Souza EAP. Identification of Family Variables in Parent's Groups of Children With Epilepsy. Arq neuropsiquiatr [periódico na Internet]. 1996[acesso em 2005 Jun 17];59(4):[aproximadamente 4 p.]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v59n4/a04v59n4.pdf>.

Sources of funding: No
Conflict of interest: No
Date of first submission: 2010/01/07
Last received: 2011/03/07
Accepted: 2011/03/09
Publishing: 2011/07/01

Address for correspondence

Denise Lima Nogueira
Rua Vicente Ferreira da Ponte, 154, Cohab I,
CEP: 62050-490 – Sobral (CE), Brasil