

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA**

**ROSIANI LOURDES FARIA**

**A EDUCAÇÃO EM SAÚDE EM UM CENTRO DE EPILEPSIA: UMA CONTRIBUIÇÃO  
PARA AUTONOMIA DOS PACIENTES**

**FLORIANÓPOLIS (SC)  
2014**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA**

**ROSIANI LOURDES FARIA**

**A EDUCAÇÃO EM SAÚDE EM UM CENTRO DE EPILEPSIA: UMA CONTRIBUIÇÃO  
PARA AUTONOMIA DOS PACIENTES**

Monografia apresentada ao Curso de Especialização em Linhas de Cuidado em Enfermagem – Doenças Crônicas Não Transmissíveis do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito para a obtenção do título de Especialista.

**Profa. Orientadora: Veridiana Tavares Costa**

FLORIANÓPOLIS (SC)  
**2014**

## **FOLHA DE APROVAÇÃO**

O trabalho intitulado **A EDUCAÇÃO EM SAÚDE EM UM CENTRO DE EPILEPSIA: UMA CONTRIBUIÇÃO PARA AUTONOMIA DOS PACIENTES** de autoria da aluna **ROSIANI LOURDES FARIA** foi examinado e avaliado pela banca avaliadora, sendo considerado **APROVADO** no Curso de Especialização em Linhas de Cuidado em Enfermagem – Área Doenças Crônicas Não transmissíveis.

---

**Profa. Ma. Veridiana Tavares Costa**  
Orientadora da Monografia

---

**Profa. Dra. Vânia Marli Schubert Backes**  
Coordenadora do Curso

---

**Profa. Dra. Flávia Regina Souza Ramos**  
Coordenadora de Monografia

FLORIANÓPOLIS (SC)

**2014**

## **AGRADECIMENTOS**

Meus sinceros agradecimentos...

A Deus, pela coragem para enfrentar mais este desafio em minha vida.

Meus filhos: Luisa e Davi pelo imenso amor, que me inspiram e nos vincula eternamente.

Aos amigos de trabalho pela compreensão e auxílio na concretização.

A enfermeira Carla Pauli, pelo apoio, incentivo e amizade.

Aos médicos do CEPESC pela frutífera convivência no serviço em benefício dos pacientes.

A professora Orientadora Enfermeira Ma. Veridiana Tavares Costa, pelo entusiasmo e dedicação ao conduzir este trabalho.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>06</b>
1.1 Objetivos Gerais.....	09
1.2 Objetivos Específicos.....	09
<b>2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....</b>	<b>11</b>
<b>2.1 O viver e o conviver com epilepsia e o processo de autonomia.....</b>	<b>11</b>
<b>2.2 A contribuição da equipe de enfermagem na promoção a autonomia do paciente com epilepsia.....</b>	<b>12</b>
<b>3 MÉTODO.....</b>	<b>15</b>
<b>4 RESULTADO E ANÁLISE.....</b>	<b>17</b>
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>21</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>23</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>25</b>

## RESUMO

A epilepsia é uma doença cerebral crônica, de causas múltiplas, caracterizada pela recorrência de crises epiléticas não provocadas, que leva a alterações neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais. A pessoa quando recebe um diagnóstico de epilepsia afronta um intenso conflito e sentimentos em sua vida. O presente estudo teve por objetivo construir uma cartilha educativa para pacientes e familiares em um centro especializado de epilepsia, no intuito de contribuir para o fortalecimento da autonomia desses pacientes. O trabalho foi caracterizado como uma tecnologia de educação. O estudo foi realizado no Centro Especializado em Epilepsia de Santa Catarina, no período de janeiro a fevereiro de 2014. Os profissionais envolvidos na intervenção prática foram o enfermeiro e os técnicos de enfermagem; Os sujeitos alvos do estudo foram os pacientes com epilepsia e seus familiares. Os resultados apontaram para: a construção de uma cartilha educativa com questões sobre auto-estima, saúde, alimentação, medicações, liberdade, dependência, respeito à vontade e a tomada de decisão, viver com epilepsia e autonomia. Somam-se a isso, as discussões da equipe sobre as orientações a serem fornecidas para pacientes e familiares para promover o autocuidado e a realização dessas orientações para pacientes e familiares. Foi observada a contribuição dessa prática para a melhoria do autocuidado e autonomia dos pacientes, assim como, fortalecimento da relação família e equipe. A adoção de orientações para pacientes e familiares sobre a doença e demais práticas para o autocuidado da pessoa com epilepsia pode gerar possíveis esclarecimentos potencializando, assim, a autonomia desses pacientes.

**Palavras-chave:** Epilepsia, autonomia, educação.

## 1 INTRODUÇÃO

As doenças neurológicas apresentam-se como condições isoladas, próprias do sistema nervoso central ou de todo o sistema orgânico, que procedem do empenho estrutural ou metabólico funcional do cérebro, tais como a epilepsia. Esta pode se desenvolver em qualquer momento da vida, resultante de vários fatores causadores, sendo externos ou internos, levando a uma desordem cerebral. A epilepsia acomete a pessoa independente da idade, do sexo, da raça e das condições socioeconômicas, acompanhando o ser humano desde sua origem. Os primeiros relatos sobre ela remontam ao *Código de Hamurabi* há mais de quatro mil anos (BORGES, 2002).

A epilepsia é uma alteração crônica do funcionamento do cérebro que se caracteriza por crises epiléticas recorrentes, ocasionadas pela atividade neuronal excessiva, sendo, usualmente, autolimitada. Conhecida desde a antiguidade, nessa época, era considerada como um castigo dos deuses, recebendo a denominação de *morbus sacer*, ou seja, doença sagrada (TEDRUS; FONSECA, 2010).

A epilepsia consiste em uma condição neurológica crônica, caracterizada por uma alteração na atividade elétrica do cérebro de forma temporária ou reversível, se exteriorizando em sinais e sintomas. Estes podem ser sensações, emoções e/ou um comportamento diferente do habitual. Alguns sinais se refletem em alterações nas funções cognitivas, sensoriais e neuromusculares, ocorrendo assim às convulsões, os espasmos musculares, descontrolo de esfínteres e a perda da consciência (BORGES, 2002).

As crises epiléticas aparecem sem hora prevista, no entanto, muitas são precedidas de “aura”, ou seja, de sensações ou sinais de que algo não está correto. O tipo de crise, assim como a frequência e a imprevisibilidade dos eventos podem interferir nas relações pessoais e sociais, pois, muitas vezes causam infortúnio ao paciente e, também a seus familiares e assim à sociedade como um todo, por medo e estigma, influenciando e muito na qualidade de vida destes indivíduos (TEIXEIRA, 2008). Vale ressaltar que os avanços na eletroencefalografia tem ajudado no diagnóstico da epilepsia. O público em geral tem sido instruído a respeito da epilepsia, o que tem reduzido o estigma associado a ela (SMELTZER, 2009).

Nesse sentido o diagnóstico da epilepsia como uma condição neurológica crônica traz uma série de mudanças para família e para o paciente, afetando o comportamento e o bem-estar

de ambos. Ter epilepsia e ser epilético, ativa todo um sistema de crenças em nível pessoal e social que modifica o comportamento perante si mesmo e à sociedade. 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. (SOUZA et al, 2002),

A pessoa quando recebe um diagnóstico de epilepsia afronta um intenso conflito e sentimentos em sua vida, envolve apreensão, desesperança, medo, insegurança, expectativa ao futuro que se torna incerto. Acredita-se que a família é o alicerce indispensável para essa superação e nova adaptação para que o paciente não se regresse estigmatizado.

Na assistência de enfermagem escuta-se muito nas conversas entre funcionários e pacientes que a vida é difícil com epilepsia. Isto pode tornar o processo de viver com epilepsia complexo, contudo, têm coisas que o paciente, família e equipe de saúde podem arquitetar para torná-la mais fácil.

O tornar-se dependente ou parcialmente dependente para realização das atividades de vida diárias (AVD) é uma condição comum encontrada no viver das pessoas com epilepsia, pois a família tende a comportar-se de forma mais protetora para com esse familiar. Além do mais, cada paciente comporta-se de forma diferente para adaptar-se a cada situação: alguns se isolam socialmente, outros criam habilidades para o enfrentamento (FARIA, 2008).

Nesse sentido, percebe-se que conforme o paciente é acolhido por seus familiares e amigos e orientado pela equipe de saúde ele torna-se mais fortalecido e seguro, por esse apoio e confiança despendidos, assim se tornando emocionalmente maduro e acreditando que podem superar suas limitações e serem felizes (FARIA, 2008).

A epilepsia trás ao paciente e família uma descrição diferente acerca da autonomia. Quando a pessoa tem epilepsia desde criança a família tende a superproteger ou mesmo a evitar o seu convívio social. Quando o diagnóstico é mais tardio, na fase adulta, ocorre um desequilíbrio doméstico e ou social pelo desconhecido, insegurança e limitações impostas pela doença, por isso a importância de resgate da autonomia da pessoa, dos valores, união e capacidades (TEIXEIRA, 2008).

Nesse sentido, faz-se necessário que a equipe de enfermagem adote ações que venham a potencializar a autonomia das pessoas com epilepsia. Isso pode ser realizado independente do tempo de diagnóstico, pois promover orientações sobre a doença e seus cuidados implica em esclarecimentos para o autocuidado.



As apreciações presentes nas obras de Freire orientam a busca de subsídios adequados a sustentar a perspectiva da educação emancipatória na troca de saberes e prática educativa e do cuidar. Por formação básica nós enfermeiros devemos estar atentos aos aspectos autonômicos do paciente, estimulando e fortalecendo cada vez mais sua conduta (FREIRE, 2009).

A orientação profissional acerca de autocuidado às pessoas com epilepsia e seus familiares é fundamental, resgatando o convívio e sua autoestima. Ressaltando a importância e conscientização aos indivíduos portadores de epilepsia que demandam estímulos à sua autonomia e se autocuidar, mesmo ele apresentando alguma dependência de cuidados, cada um necessita ser encorajado a realizar suas AVD dentro de sua limitação, se existir, possibilitando o cultivo e/ou resgate de sua autoestima, tornando-se auto-capaz (FARIA, 2008).

A autonomia e estigma estão fortemente ligados e descritos por vários autores, pois a doença, socialmente, ainda é vista cheia de distorções. A falta de informação é a principal causa do enorme estigma e preconceito que sofrem os portadores de epilepsia, o que dificulta sobremaneira a inclusão social dessas pessoas (TEIXEIRA, 2008).

Ser autônomo é tornar-se capaz de decidir sobre tudo que diz respeito à sua pessoa e de agir no comando que entender ser adequado. Entretanto, nem todo ser humano portador de epilepsia tem autodeterminação devido o grau da doença e algumas pessoas perdem esta capacidade total ou parcialmente. O respeito à autonomia é, acima de tudo, a valorização dos desejos, ideias e escolhas da pessoa evitando, concomitantemente, não interromper suas ações (GOLDIM, 2004).

Uma das queixas frequentes observadas na assistência de enfermagem ao paciente com epilepsia é a dificuldade de inserção social, levando o indivíduo a tornar-se dependente de seu familiar para realização de suas AVD. Isto implica, também, dependência financeira, pois muitas vezes eles não se sentem capazes de buscar uma nova atividade laboral.

Na vivência profissional percebemos serem muitas as dificuldades das pessoas com epilepsia no tocante a adaptação à vida profissional, acadêmica e social e também, como sair sozinhos de casa, realizar tarefas que promovam risco de acidente, trabalho, necessidade de conduzir veículos, cuidados com higiene e imagem corporal, entre outros. E junto a toda essa insegurança gerada pela doença, surge a família que evidencia medo: medo do imprevisto das crises, medo da repressão e preconceito social.

Dessa forma nas conversas com familiares fica evidente que a superproteção que permeia a relação familiar/paciente é muitas vezes fruto do desconhecimento da natureza da doença, da falta de recursos para adaptação e inclusão social. Os familiares, consecutivamente, querem o bem do paciente e desta forma imaginam ou pensam que o protegendo ou superprotegendo estão conduzindo a situação e seus cuidados da melhor forma, porém isso torna o paciente cada dia mais adstrito à ajuda, e cada dia mais perdendo sua autonomia.

Na prática assistencial a presença de dúvidas e solicitações do paciente e de alguns familiares é comum durante a assistência de enfermagem; querem esclarecimentos sobre seu tratamento; contar suas dificuldades e como as enfrentam; expor suas apreensões. Em contrapartida, a equipe de enfermagem parece se sentir despreparada não compreendendo, muitas vezes, o quanto esses momentos são preciosos para ajudar e orientar o paciente.

Diante disso, destaca-se que a prática assistencial concretiza-se como uma troca de experiências em que a equipe de enfermagem poderá auxiliar o paciente e família, ouvindo, orientando e respondendo às perguntas dentro de sua possibilidade ou com ajuda de outro profissional. Dentre as orientações a serem feitas destacam-se as relacionadas aos cuidados de higiene e conforto. É importante estimular o paciente ao autocuidado no intuito de estimular sua autonomia. Assim sendo, orientar a família para que ela incentive o paciente ao autocuidado é primordial para contribuir com esse processo.

Nesta direção, a atuação dos profissionais que prestam assistência a pacientes com epilepsia e seus familiares no que tange a educação em saúde é de suma importância, pois ao oferecer informações acerca de autocuidado os profissionais de saúde estão auxiliando essas pessoas a adaptar-se às suas limitações, aliviando suas angústias em busca de uma melhor qualidade de vida. Isto implica pacientes e familiares bem orientados acerca do viver com epilepsia contribuindo, assim, para o fortalecimento da autonomia desses pacientes.

### 1.1 Objetivo Geral:

Construir uma cartilha educativa para pacientes e familiares em um centro especializado de epilepsia na busca pelo fortalecimento da autonomia.

### 1.2 Objetivos Específicos:

- Promover o fortalecimento da autonomia das pessoas com epilepsia.
- Discutir com a equipe de saúde quais as principais informações a serem fornecidas para os pacientes e familiares do centro especializado de epilepsia.
- Promover aos familiares esclarecimentos acerca do viver com epilepsia no intuito de contribuir com o fortalecimento da autonomia dos pacientes.

## 2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

### 2.1 O viver e o conviver com epilepsia e o processo de autonomia

Com o avanço da saúde, o acesso à informação e tecnologias ainda hoje se escuta falar e pensar na epilepsia com pouca clareza; porém sabe-se que pouca coisa melhorou na questão do preconceito, contudo, a questão da qualidade de vida individual e do bem estar físico, psicológico e social desses indivíduos, hoje com esse avanço são mais atendidas uma vez que o medo de ser discriminado faz com que o epiléptico tenda a negar sua doença até para pessoas mais próximas, numa tentativa de evitar ser questionado sobre sua condição (MOREIRA, 2004). No entanto, é importante destacar:

*“só a franqueza seria capaz de melhorar as condições dos que têm epilepsia. Afirma ainda que, se figuras conhecidas socialmente assumissem em público sua condição de portadores de epilepsia, demonstrariam que a epilepsia não as impediu de se tornar o que são: atores, sportistas, intelectuais, políticos. Estariam oferecendo precioso auxílio a todos os que sofrem discriminação”* (CAVALHEIRO, 1988 apud MOREIRA, 2004 p. 119).

Diante de tantos paradigmas a pessoa portadora de epilepsia precisa se auto-afirmar com menor dependência possível ou se tornar independente assim assumindo suas necessidades em relação à vida. Há a importância na responsabilização de suas atividades, pois com isso haverá a auto-estima. Quando falamos em autonomia logo nos conectamos à auto-estima porque se a capacidade de autonomia estiver evidente é um sinal de presença e confiança de que conseguimos fazer algo sozinhos, uma conquista com muita valia (SOUZA et al, 2002).

A tomada de decisões e de autogoverno podem em qualquer momento ser comprometidas por doenças físicas e mentais ou por restrições econômicas e educacionais. No entanto é frequente observar que, na vigência de situações de dependência, a autonomia tende a não ser considerada. Parece ser erroneamente aceitável que, uma vez que o paciente não é parcial ou totalmente capaz de executar uma ação (em termos físicos), ele também não é capaz de decidir sobre a mesma (BRASIL, 2006).

Respeitar o outro na forma de ação inclui também considerar os princípios bioéticos da autonomia, justiça, beneficência e não maleficência. Esses princípios são subsidiários à dignidade humana, tornando-se um componente essencial da qualidade do cuidado (ANJOS, 2004).

O respeito pela autonomia implica tratar as pessoas de forma a capacitá-las a agir autonomicamente, enquanto que o desrespeito “envolve atitudes e ações que ignoram, insultam ou degradam a autonomia dos outros e, portanto, negam a igualdade mínima entre as pessoas”. O princípio bioético da autonomia é um dos aspectos fundamentais para que possamos agir com respeito junto ao cliente. Autonomia pode ser entendida como a “capacidade inerente ao homem de elaborar leis para si mesmo, de agir de acordo com sua própria vontade, a partir de escolhas ao alcance pessoal, diante de objetivos por ele estabelecidos, sem restrições internas ou externas” (BEAUCHAMP, 2002). Os valores e crenças dos pacientes devem ser levados em conta (GRISARD, 2013).

Ao construir a teoria do conhecimento, parte de suas próprias experiências, Freire associou a afetividade à cognição, em um exercício de interpretação cuidadoso no contexto histórico, social e cultural de seu povo (VIEIRA, 2011). Nessa construção, ele escuta o outro, sua necessidade, seu sofrimento, sua realidade e por meio de um diálogo problematizador, promove, de forma sistematizada e crítica, a troca de experiência coletiva (FREIRE apud VIEIRA, 2011).

Logo acreditamos que o conhecimento da doença melhora a aceitação pelo paciente. Pois ele precisa de sua autonomia para conhecer e agir. A autonomia é respeitada quando há conhecimento com afetividade, escutando ou sentindo suas dificuldades, angústias e sofrimento.

A autonomia representa o respeito às pessoas. O respeito às decisões da pessoa ou às suas vontades. Mas, para a família, expor a liberdade autonômica da pessoa cuidada é muitas vezes um sofrimento, medo ao incerto. Muitos familiares narraram que seria por em risco à integridade física do paciente pelo imprevisto das crises epiléticas (FARIA, 2008).

Jean Piaget caracteriza a autonomia como: “*a capacidade de coordenação de diferentes perspectivas sociais com o pressuposto do respeito recíproco*” (GOLDIM, 2004).

Freire sugere práticas pedagógicas indispensáveis à educação como forma de estabelecer a autonomia dos educandos, valorizando e respeitando sua cultura e seu acervo de conhecimentos empíricos na sua individualidade (FREIRE, 2009).

## **2.2 A contribuição da equipe de enfermagem na promoção a autonomia do paciente com epilepsia**

As práticas educativas em saúde são pilares da sua promoção e, no contexto atual das condições de fortalecimento da autonomia dos pacientes com epilepsia, tornando-se uma

ferramenta importante para a construção da consciência crítica necessária à autonomia, incentivando os familiares na prática de cuidar, auxiliar e respeitar os conceitos e valores dos seus entes queridos (FARIA, 2008).

A enfermagem tem o papel preponderante no fortalecimento para autonomia do paciente durante a assistência. Fleck (2004) cita que a autonomia e a liberdade são, portanto, relações de domínio que modificam conforme as situações e os momentos, podendo gerar opostos e correlatos, sendo alimentadas na intimidade das pessoas e, por isso, são totalmente imprevisíveis, inconclusas e inacabadas.

A autonomia vem da constituição cultural, não é de procedência natural, esta na relação do homem com os outros e destes com o conhecimento. Então, nesta metodologia o ato de ensinar, defende Freire, é fundamental. E para ele, “(...) ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a produção ou a sua construção” (FREIRE, 1998, p. 25).

A equipe de saúde indispensavelmente atende aos pacientes levando em conta todos os princípios da bioética, sendo assim expõe aqui um dos princípios originais da bioética principialista: O princípio da autonomia, originalmente, *o princípio do respeito às pessoas*, esse princípio estabelece que: aceitamos que elas se autodetermine, seja na sua escolha, convicções, ou atos, respeitando assim a vontade do paciente ou seu representante e seus valores morais e crenças. Distingue a autoridade do paciente sobre a própria vida e a importância à sua intimidade (GRISARD, 2013).

O Relatório Belmont trás claramente as bases para a adequação ética da pesquisa em seres humanos nos Estados Unidos e denominava este princípio da autonomia como *Princípio do Respeito às Pessoas*. Nesta perspectiva propunha que a autonomia:

*“incorpora, pelo menos, duas convicções éticas: a primeira que os indivíduos devem ser tratados como agentes autônomos, e a segunda, que as pessoas com autonomia diminuída devem ser protegidas. Desta forma, divide-se em duas exigências morais separadas: a exigência do reconhecimento da autonomia e a exigência de proteger aqueles com autonomia reduzida”.* (GOLDIM, 2004).

A equipe de saúde ao atender o paciente e família promove ações de solidariedade que apreciem e respeitem as partes envolvidas e que estimulem a participação em atividades sociais humanitárias e coletivas, tendo particular atenção para a necessidade de aversão perante a desumanização, das injustiças e das discriminações, contribuindo por meio da educação para o engajamento das pessoas com o compromisso com a vida plena considerada como ética universal do ser humano (FLECK, 2004).

Segundo Conradi *in* Faria, (2008) o ser humano deseja viver e conviver sem incapacidades, preservando assim autonomia é fator indispensável para manutenção da boa qualidade de vida, portanto, cabe ao profissional enfermeiro compartilhar com a pessoa que está sendo assistidas por ele, as possibilidades de recuperação e preservação de incapacidades; averiguar possibilidade de adaptação sendo necessário sempre visualizar o binômio indivíduo/família; incorporar parâmetros físicos-funcionais, emocionais e sociais, reconhecendo os limites e principalmente suas potencialidades trabalhando a auto-estima. E logo acrescentamos o trabalho de enfatizar a auto-estima.

O paciente com epilepsia e família tende a ter uma facilidade no manejo às manifestações da doença por lidar com características peculiares do comportamento/sinais e sintomas. Para Smeltzer (2009) os tipos de epilepsia são diferenciados pela maneira pela qual se manifesta a atividade convulsiva, sendo as síndromes mais comuns aquelas com crises generalizadas e aquelas com crises de início parcial.

Muitas são os cuidados com pacientes dentre eles o cuidado durante as crises, a prevenção de lesão, o controle das crises convulsivas, a obtenção de um enfrentamento psicossocial satisfatório, a aquisição de conhecimento e compreensão sobre a condição e a ausência de complicações (SMELTZER, 2009).

Reconhecemos que a epilepsia é a condição neurológica crônica mais comum em todo o mundo e podem acontecer em qualquer idade, raça e classe social (TEIXEIRA, 2008). Contudo observamos diferentes comportamentos no que diz respeito à adaptação e vida normal isso a depender conforme tipo de crise que se manifesta no paciente e gravidades e estímulos oriundos da família e profissional de saúde que lhe assistem.

### 3 MÉTODO

O estudo trata-se de uma intervenção prática que envolveu o processo crítico reflexivo no intuito de elaborar uma tecnologia de educação. Empregando como base a pesquisa convergente assistencial, essa reúne a prática profissional com o saber teórico, contudo os seus achados são canalizados progressivamente, durante todo processo para a situação prática (TRENTINI, 2004).

A tecnologia de educação apontam meios de auxiliar a formação de uma consciência para a vida saudável; tecnologias de processos de comunicação – meios utilizados pelos profissionais como forma terapêutica e na prestação de informações. Ou seja, todas as formas do profissional e clientela se relacionarem entre si e com os outros (REIBNITZ, et al 2013).

O estudo foi realizado no Centro de Epilepsia de Santa Catarina – CEPESC, que está situado no Hospital Governador Celso Ramos em Florianópolis, SC. O CEPESC foi inaugurado em 2008 como Centro de Referência do Estado de SC a atendimento a pacientes portadores de epilepsia, desde então realiza exames de eletroencefalograma - EEG e Vídeo-eletroencefalograma – VEEG. A unidade é composta por dois leitos: quartos equipados com equipamentos de monitoramento por vídeo, sala médica para análise dos exames, posto de enfermagem e monitorização dos vídeos, sala de lanche e banheiro. A equipe do CEPESC é formada por: um médico neurofisiologista, um médico psiquiatra, uma psicóloga, uma enfermeira coordenadora e nove técnicos de enfermagem com formação técnica em VEEG. O atende funciona de segunda a sábado nas 24 horas.

Na unidade onde trabalhamos - o CEPESC, atendemos pacientes em internação eletiva para VEEG, sendo esse um dos exames para viabilidade cirúrgica. Nessa unidade o paciente permanece em exame em média seis dias, no decorrer da semana ele fica aos cuidados da enfermagem (técnicos e enfermeiros) 24 horas e médicos neurofisiologista sobreaviso. O exame faz registro do traçado vídeo-eletroencefalográfico e imagens do paciente, também em vídeo nas 24 horas com a finalidade de monitorar o paciente e registrar as possíveis crises. Durante as crises a enfermagem realiza testes analisando a responsividade motora e intelectual do paciente e provê os cuidados de enfermagem necessários. Fora os eventos decorrentes das crises epiléticas o paciente fica a maior parte do tempo no leito, pela dificuldade de locomoção decorrente dos eletrodos que o conectam da cabeça ao equipamento e que levam os sinais eletrofisiológicos para o registro do traçado, e pelo aumento da probabilidade de ter crises, por ficar com as drogas



antiepilépticas reduzidas ou zeradas conforme indicação médica, porém ele pode sair do leito, ir ao banheiro, sentar-se na poltrona para refeições etc.

A proposta foi direcionada para o paciente e seu acompanhante, tendo a equipe de enfermagem participado no planejamento e elaboração do material educativo.

A intervenção proposta nesse estudo foi direcionada por alguns caminhos, os quais se seguem: Primeiramente foi realizado o planejamento para discussão e construção da cartilha o qual ocorreu durante passagem de plantão, de dezembro de 2013 a janeiro de 2014. Em seguida foi construído um instrumento educativo (cartilha) para ser fornecido aos pacientes e acompanhantes no período de 01 de janeiro a 20 de janeiro de 2014. Após a confecção da cartilha, decidimos que a mesma seria entregue ao paciente durante a admissão feita pela enfermeira por consulta de enfermagem ou pelo técnico de enfermagem.

A entrega do material educativo se iniciou em 01 de fevereiro de 2014 e optamos permanecer fornecendo esse instrumento pela boa aceitação e utilização.

Semanalmente fizemos um relatório descritivo sobre aplicação do instrumento educativo, tanto no ponto de vista para o paciente e familiar como para equipe de enfermagem com objetivo de facilitar e interpretar os dados para análise final.

Todo o processo de construção, aplicação, intervenção e avaliação do trabalho, incluíram as preocupações éticas, os cuidados ou procedimentos utilizados, discussões em grupo na passagem de plantão, sem citar nomes ou situações. Contudo não se fez necessário à obtenção do consentimento livre e esclarecido dos sujeitos participantes, pois não se tratou de uma pesquisa e sim uma avaliação de uma prática e por não se tratar de pesquisa, o projeto não foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e não foram utilizados dados relativos aos sujeitos ou descrições sobre as situações assistenciais (apenas a tecnologia produzida). Não há conflito de interesse.

#### 4 RESULTADO E ANÁLISE

O objetivo do estudo foi concretizado uma vez que foi possível elaborar uma cartilha educativa para o fortalecimento da autonomia do paciente com epilepsia. Vale ressaltar que isso foi possível devido a forte participação da equipe de enfermagem, nas discussões para construção do conhecimento e levantamento das questões problemáticas no que tange ao processo de autonomia do paciente com epilepsia. Essa reflexão trouxe evidência de várias lacunas relatadas pelos pacientes e familiares e que muitas vezes ficavam sem respostas e ajuda na prática assistencial.

Foi possível refletir sobre a relevância do cuidado familiar à pessoa com epilepsia, a história e participação que esse familiar tem na prática autonômica do paciente. Isto culminou na elaboração da cartilha intitulada: “Contribuição para autonomia do paciente com epilepsia – orientações de enfermagem”. Nessa cartilha descrevemos sobre: O que é epilepsia, os princípios da autonomia, e as orientações de enfermagem no cuidado com dicas para equilibrar a auto-estima, saúde, alimentação, uso das medicações e a questão liberdade, dependência e respeito à vontade.

Nessa construção a equipe de enfermagem teve um grande aproveitamento nas discussões e trocas de ideias referentes aos pontos frágeis das questões que permeiam o processo da autonomia dos pacientes.

A utilização de um instrumento tipo cartilha para trabalhar no processo educativo tornou o processo mais dinâmico e proveitoso. A lógica entre o informar e aprender se estabelece numa relação fundamental para oportunizar um ambiente educativo dialógico, onde educador e educando, os dois aprendem e ensinam mutuamente. A autonomia pressupõe esta relação de interlocução e situações de aprendizagem cooperativas e solidárias. Neste processo, o papel do educador é indispensável como mediador do ensino-aprendizagem, para dar forma estética e ética ao ato de ensinar (SILVA, 2009).

Paulo Freire centralizou a defesa de uma pedagogia que possibilitasse ao sujeito ter autonomia. Para este autor, a educação libertadora precedia da ampliação da habilidade do indivíduo criar suas próprias representações do mundo, pensar estratégias para resolução de problemas e aprender a compreender-se como sujeito da história. A autonomia, segundo ele, é fundamental para construção de uma sociedade democrática e para criar condições de

participação política, onde as pessoas tenham vez e voz, digam o que desejam e que modelo de sociedade é melhor individual e coletivamente (SILVA, 2009).

Quando iniciamos a aplicação do instrumento durante a admissão do paciente, logo notamos o quanto poderíamos vir a ajudar ao paciente, melhorar o entendimento e até mesmo na reflexão dele e família sobre as reais condutas em seu dia a dia; sobre dúvidas, atitudes simples. Alguns pacientes demonstravam dependência de seus familiares para realizar atividades como comer, fazer sua higiene, ir ao banheiro etc.

O comportamento mencionado fazia com que a equipe ficasse intrigada, os acompanhantes relatavam que isso também era comum em casa. O familiar já fazia para o paciente automaticamente, acreditando que o estava ajudando, mas pouco a pouco limitando desenvolver suas atitudes e iniciativas próprias. E depois da leitura da cartilha foi possível perceber que o paciente assumiu uma postura pró ativa frente sua AVD, fortalecendo a autonomia.

O paciente com autonomia encontra-se em condições de se emancipar. Determina atribuição em suas ações, defende seu ponto de vista de forma argumentativa e entende a verdade em movimento, sendo reconstruída constantemente; cria uma estrutura subjetiva, capaz de usar a racionalidade e a sensibilidade na defesa dos seus interesses individuais e coletivos (FREIRE, 2013).

Pequena mudança teve que prover para incorporar essa atividade educativa na admissão do paciente, embora tenha sido necessário dispender um tempo maior para esse momento de troca de informação entre equipe e pacientes/familiar. Isto fortaleceu o vínculo entre equipe, paciente e família. Ainda percebemos que a equipe se mostrou muito interessada ao objetivo proposto neste estudo visto que as leituras realizadas sobre a questão da autonomia, conceitos e artigos relacionados permitiu a busca de um novo conhecimento. Assim sendo, a intervenção prática apresentada nesse estudo proporcionou à equipe a incorporação de novos conceitos e conhecimentos em sua prática. Isto qualifica a prática e conseqüentemente a assistência ao paciente com epilepsia.

Quando trabalhamos a educação em saúde, acreditamos que devemos partir da realidade já existente, respeitando a cultura, os valores, e o conhecimento de cada indivíduo, para junto construir um novo conhecimento e alcançar a transformação da realidade. (FARIA, 2008). Assim, podemos compreender a importância da assistência de enfermagem ao paciente epilético junto com o familiar cuidador, realizando ações educativas e de capacitação da equipe para um

cuidado com qualidade, propondo um atendimento digno e humanizado diante de uma visão autonômica, enfatizando e fortalecendo os laços afetivos.

A autonomia é a competência de se autoconduzir, o direito de um indivíduo receber decisões livremente com independência moral ou mental. A autonomia é a capacidade exposta pela vontade humana de se auto determinar segundo uma legislação moral por ela mesma estabelecida, livre de qualquer fator curioso ou exógeno com uma influencia subjugante, tal como uma paixão ou uma inclinação afetiva incoercível (FARIA, 2008).

Os problemas sociais, psicológicos e comportamentais que acompanham frequentemente a epilepsia podem causar uma incapacidade ainda maior que as convulsões propriamente ditas. A epilepsia pode se acompanhar de sentimentos de estigmatização, alienação, depressão e incerteza. O paciente tem de lidar com o medo constante das convulsões e suas consequências psicológicas. (SMELTZER, 2009).

A orientação ao paciente é a base para o enfrentamento e entendimento sobre sua doença. É importante também à educação e preparo dos profissionais de saúde e da comunidade devido ao efeito multiplicador de conhecimentos e atitudes pelas suas ações. Com as orientações de enfermagem continuada esperamos contribuir de forma afetiva na orientação para fortalecer a independência e o fortalecimento do paciente, buscamos ter um resultado curto e longo prazo, melhorando sua autoestima e contribuindo para a qualidade de vida e sua autonomia.

O cuidado de enfermagem ao epilético deve ser planejado levando em conta a questão específica individual, a variação de reação por conta de cada tipo de epilepsia pelas suas manifestações. Para Smeltzer (2009) os principais diagnósticos de enfermagem do paciente são: Risco para lesão relacionada à atividade convulsiva; Medo relacionado à possibilidade de convulsões; Enfrentamento individual ineficaz relacionado aos estresses impostos pela epilepsia; Déficit de conhecimento sobre a epilepsia e seu controle.

A epilepsia é a condição neurológica crônica mais comum em todo o mundo e afeta todas as idades, raças e classes sociais. Inflige uma importância às áreas: psicológica, física, social e econômica, aparecendo dificuldades não só individuais, mas também familiares, escolas e sociais, especialmente devido ao desconhecimento, crenças, medo e estigma.

A falta de informação e acesso adequado infelizmente ainda existe, pois pelo menos três milhões de pessoas com epilepsia no Brasil, a maioria delas de causa adquirida e somam-se a este número 300 novos casos por dia. Estima-se que aproximadamente 50% das pessoas com

epilepsia não recebem tratamento adequado. Com o tratamento adequado, muitos pacientes conseguem ficar livres das crises e obter uma significativa melhora de qualidade de vida. Existem muito preconceito e estigma em relação à epilepsia, devido, principalmente, ao desconhecimento e à falta de informação (ASPE, 2014).

O acesso à informação e ao tratamento adequado ao paciente é um direito constituído por lei, devemos como pessoa e como profissionais disseminar informação sobre a epilepsia, já que é um assunto ainda relaxado e pouco discutido nas unidades de saúde, poucos sabem dos serviços especializados e os recursos de tratamento e cura hoje existente para epilepsia.

Recomendamos o emprego das tecnologias de educação quanto suporte de trabalho, pois promove melhoria da assistência, provoca o acesso ao conhecimento, promoção a informações aos usuários, é indicativa. Devemos estar sempre aprimorando nossa diária de trabalho, atentos a lacunas existentes onde podemos usar e indicar esse recurso para educação em saúde, para todas as áreas de atuação, atenção primária, secundária e alta complexidade.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desejo de construir um material educativo para apoio ao paciente com epilepsia e seus familiares vinha há muito tempo se concretizando como um desejo da equipe do CEPESC, pois evidenciávamos “diariamente” as angustias de ambos. Os pacientes sofrem, se escondem, acreditando que ao se limitar e não se expor serão felizes, porém, com isso estão inibidas suas vontades e sua autonomia. Eles deixam de viver, de desejar e concretizar seus sonhos.

Para realizar esse trabalho buscamos construir um novo conhecimento e embasamos nossa teorização cientificamente. Isto permitiu ampliar nosso conhecimento acerca da temática estudada o que possibilitou o compartilhamento de informações para a construção e aplicação da cartilha educativa.

Diante disso, podemos contar constantemente com a participação da equipe de enfermagem. Esta integração foi de grande valia, permitindo o fortalecimento do vínculo entre equipe, família e pacientes. Ademais proporcionou o aprimoramento na assistência e o interesse de buscar mais conhecimento sobre as questões que envolvem o tratamento e cuidado de enfermagem a pessoa com epilepsia.

Em um ambiente educativo os envolvidos no processo são beneficiados, pois ensinamos aprendendo e aprendemos ensinando. Assim, evidenciamos a troca de saberes e conhecimento entre equipe e paciente. A busca deles sobre seu tratamento, orientações e melhoria são constantes, eles não aceitam sua realidade, anseiam conduzir sua independência.

A família muitas vezes superprotege o paciente limitando sua autonomia. Assim sendo percebemos que o familiar é o ponto chave para reforçar e esclarecer as circunstâncias que envolvem a perspectiva de vida do paciente. Diante disso, sempre que possível a família deve participar efetivamente do momento educativo, ouvindo o paciente e realizando orientações pertinentes.

Este estudo contribuiu de forma direta nas tomadas de decisões da equipe de enfermagem no que se refere às orientações a serem realizadas para o paciente com epilepsia e seus familiares. A busca pelo novo conhecimento fortalece o cuidado humanizado o qual pode potencializar o enfrentamento de questões que envolvem o viver com epilepsia e, assim, estimulam o comportamento autônomo dos pacientes.

As ações ao cuidado com paciente epilético são complexas e envolvem a participação de uma equipe multidisciplinar, pois vários são fatores fragilizados em sua vida: psicológica, social, financeira, profissional, familiar e sexualidade. Contudo almejamos que esta prática de intervenção possa despertar para outras áreas de atenção a saúde a fim de enxergar o paciente portador de epilepsia como um ser potencialmente capaz de resgatar sua autonomia e construir sua história dignamente.

## REFERÊNCIAS

ANJOS MF. **Dignidade humana em debate**. Bioética 2004; 12(1): 109-14.

BEAUCHAMP, TL; CHILDRESS, JF. **Princípios de ética Biomédica**. Edição Loyola, São Paulo. 2002.

BORGES, Moacir Alves. **Epidemiologia das epilepsias no Brasil**. 2002. Disponível em: <http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep12.htm>. Acesso em: 12 fev. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

GOLDIM, José Roberto. **Princípio do Respeito à Pessoa ou da Autonomia**. Texto atualizado em 2004. Disponível em: <http://www.bioetica.ufrgs.br/autonomi.htm> Acesso em 30 nov. 2013. Sem paginação.

GRISARD, Nelson. **Manual de Orientação Ética e Disciplinar**. Edição CREMESC, 5ª ed., 2013, pág.6-9.

MOREIRA, Sebastião Rogério Góis. Epilepsia: concepção histórica, aspectos conceituais, diagnóstico e tratamento. **Mental**, Barbacena, v. 2, n.3, p. 107-122, nov, 2004. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1679-44272004000200009&script=sci\\_arttext](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1679-44272004000200009&script=sci_arttext)> Acessado em 14 de março de 2014.

FARIA, Rosiani Lourdes. **Atuação do Cuidador do Idoso no Contexto Domiciliar**. 2008. Monografia (Graduação em Enfermagem) Universidade do Vale do Itajaí, Biguaçu, SC. Disponível em <http://siaibib01.univali.br/pdf/Rosiani%20Lourdes%20Faria.pdf> <acessado em 13 de março de 2014>.

FLECK, Creuza Maria. **Autonomia na Educação Segundo Paulo Freire**. 2004. Dissertação. (Mestre em Educação) Universidade Regional de Blumenau - FURB. Blumenau, SC. Disponível em [http://proxy.furb.br/tede/tde\\_busca/arquivo.php?codArquivo=51](http://proxy.furb.br/tede/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=51) <Acessado em 13 de março de 2014>

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. 7ª. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1998.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. 39ª ed. São Paulo: Paz e Terra, 2009.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. 47ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2013.



REIBNITZ, Kenya Schmidt; et al. **Curso de Especialização em Linhas de Cuidado em Enfermagem: Desenvolvimento do processo de cuidar** – Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina/Programa de Pós – Graduação em Enfermagem, 2013.

SMELTZER, Suzanne C. et al. Brunner & Suddath. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 11. Ed. v.4. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009.

SOUZA, Elisabete Abib Pedroso de. et al. **Mecanismos psicológicos e o estigma na epilepsia**. 2002. Disponível em: [www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep19.htm](http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep19.htm). <Acesso em: 12 fev. 2009>.

SILVA, Luiz Etevaldo da. Autonomia como princípio educativo. **Revista Espaço Acadêmico**. Mesal n° 101, Outubro de 2009. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/EspaçoAcademico/article/view/7716/4699>. Acessado em 17 de março de 2014.

TEDRUS, G.M.A.S.; FONSECA, L.C. Epilepsia e espiritualidade/religiosidade. **Rev. Ciênc. Méd.**, Campinas, v.19 n.1-6, p.81-89, jan./dez., 2010.

TEIXEIRA, Ricardo A. **Epilepsia. Entender o que ela realmente significa e ajuda a reduzir seu estigma**. Instituto do Cérebro de Brasília. 2008. Disponível em <http://apus.uma.pt/~a2021208/webepilepsia/pdf/epilepsia.pdf> <Acessado em 24 de março de 2014>.

TRENTINI, Mercedes; PAIM, Ligia. **Pesquisa convergente assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em saúde-Enfermagem**. Florianópolis: Insular, 2004, p. 144.

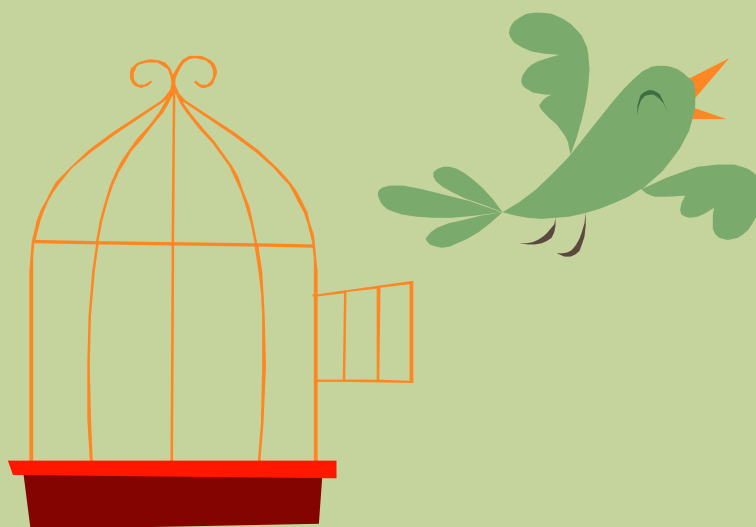
VIEIRA, Crystiany Plácido de Brito et al. Prática educativa para autonomia do cuidados informal de idosos. **remE – Rev. Min. Enferm.** Belo Horizonte, v.15. n.1, p. 135-140, jan./mar., 2011. Disponível em <<http://www.reme.org.br/content/imagebank/pdf/v15n1a18.pdf>> . Acessado em 24 de março de 2014.

ASPE - **Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia**. Disponível em: <http://www.aspebrasil.org/index.php/quem-somos> <Acessado em 19 de março de 2014>.

## **APÊNDICES**

**APÊNDICE A: Cartilha: Contribuição para autonomia do paciente com epilepsia –  
Orientações de Enfermagem.**

*Contribuição para autonomia do Paciente com  
epilepsia  
Orientações de Enfermagem*



***Esta cartilha foi desenvolvida para você!***

***É um guia de consulta para o seu dia-a-dia, em seus cuidados e  
com sua saúde.***

Material organizado a partir da construção da Monografia apresentada **pela Enf<sup>a</sup> Rosiani Lourdes Faria** ao Curso de Especialização em Linhas de Cuidado em Enfermagem – Doenças Crônicas Não Transmissíveis do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. 2014

## ***O que é epilepsia?***

A epilepsia é uma alteração do funcionamento do cérebro que se caracteriza por crises convulsivas recorrentes, ocasionadas pela atividade neuronal excessiva no cérebro, chamadas crises epiléticas. A crise epilética ocorre devido a uma alteração elétrica em uma região do cérebro. As manifestações da crise epilética dependerão do local do cérebro que a alteração ocorre. Assim as crises podem manifestar-se por perda da consciência, distúrbios de movimentos, alterações de sensibilidade e da fala, sintomas visuais e do comportamento. É uma doença crônica.

## ***Princípios da autonomia?***

Autonomia pode ser entendida como a “capacidade inerente ao ser humano de elaborar leis para si mesmo, de agir de acordo com sua própria vontade, a partir de escolhas ao alcance pessoal, diante de objetivos por ele estabelecidos, sem restrições internas ou externas” (BEAUCHAMP, 2002). O princípio bioético da autonomia é um dos aspectos fundamentais para que possamos agir com respeito junto ao outro.



## ***Qualidade de vida – Autocuidado***

### ***É possível viver bem com a epilepsia?***

Tal como com todas as pessoas, é importante manter um estilo de vida equilibrado, de modo a conservar o corpo saudável. Para isso, pode seguir algumas ideias simples:

- ✓ Divirta-se ao preparar comida saudável para si, para a sua família e amigos.
- ✓ Tente dormir bem evitando passar noites em claro, limite as suas preocupações, evite estresse.
- ✓ Evite estimulantes, como o café, o álcool e ruídos.



- ✓ Alimente-se bem, com qualidade e variedades.

- ✓ Beba líquidos: água, suco de frutas, não espere a sede; se ela chegar é um sinal que o corpo está desidratado.
- ✓ Evite alimentos condimentados e processados como hambúrguer, batata frita e bolachas recheadas.
- ✓ Mantenha-se em forma: as atividades de lazer e esporte são aconselhadas como caminhadas; se for andar de bicicleta use sempre vestuário adequado de proteção como capacetes.
- ✓ Quem realiza atividades físicas regularmente e de forma adequada pode ser beneficiado com um efeito relaxante após o esforço; dorme melhor e consegue manter um equilíbrio psico-social mais estável frente às adversidades externas.
- ✓ Cuidar de si próprio, são as atitudes, os comportamentos que a pessoa tem em seu próprio benefício, com a finalidade de promover a saúde, preservar, assegurar e manter a vida.
- ✓ Leia participe de atividades de lazer em seu bairro, faça novos amigos, sorria mais, alegre-se.
- ✓ O aspecto lúdico que envolve as atividades motoras favorece a estimulação e reestruturação de forças, energias físicas e emocionais das pessoas de um modo geral, despertando a motivação para o resgate de sua identidade e o direito ao convívio social.
- ✓ Muitas pessoas com epilepsia vivem, trabalham, tem ocupações de lazer, desfrutam de vida sexual normal e são membros ativos na sociedade. Essas pessoas são a prova viva de que a epilepsia, quando controlada, não impede ninguém de cumprir os seus objetivos na vida.
- ✓ Entender os próprios sentimentos e aceitá-los, como um processo normal de crescimento psicológico, talvez seja o primeiro passo para a manutenção de uma boa qualidade de vida.
- ✓ Sempre que possível, aprenda uma atividade nova ou aprenda mais sobre algum assunto que lhe interesse.
- ✓ O cuidado com a higiene pessoal deve ser uma atitude individual. Preocupar-se com a aparência é importante para se sentir bem com você mesmo. Sua imagem corporal é o seu cartão de visita.



## ***Um estímulo à autonomia.***

O paciente portador de epilepsia necessita que a família permita a sua liberdade para adquirir autoconfiança e estimular o desenvolvimento de sua autonomia.

- ✓ A divulgação da doença é muito importante, principalmente porque grande parte da população ignora o problema ou porque têm crenças distorcidas e não verdadeiras sobre o assunto.
- ✓ As pessoas com epilepsia precisam ter consciência de quem são e suas restrições. Fale com seu médico, tire dúvidas, procure saber mais sobre sua potencialidade de vida, conviva, não se amargure.



- ✓ A aceitação da epilepsia deve partir de você mesmo.
- ✓ A família é o ponto fundamental para apoio ao enfrentamento da doença e não deve sentir vergonha, frustração, desesperança. Os pacientes com epilepsia precisam se tratar corretamente e ser incentivados a viver normalmente.

- ✓ Muitas vezes a epilepsia começa a ser condenada dentro de casa como resultado da influência negativa da família. Por isso pense nas atitudes! A pessoa com epilepsia é uma pessoa, com desejos, vontades próprias, alguém com objetivos de vida. Ela precisa seguir as orientações da equipe de saúde, como qualquer um de nós.

- ✓ Sobre a vida sexual os parceiros devem conversar sobre a condição e se ela pode afetar a sexualidade. Afirme a ele ou ela que a epilepsia não interfere na intimidade. Se achar conveniente seu familiar ou parceiro (a) poderá marcar uma conversa com seu médico.



- ✓ A epilepsia afeta, também, aqueles ao seu redor. Converse com seus familiares para apreender as suas preocupações. Por exemplo, seus filhos podem estar com medo por sua segurança. Tranquilize-os, pois você pode viver uma vida longa e digna com epilepsia.

- ✓ O estresse causado pelo fato de ter epilepsia (ou ser o cuidador de alguém com epilepsia) muitas vezes pode ser minimizado com a participação em um grupo de apoio. Nesses grupos, os membros compartilham experiências e problemas comuns.
- ✓ A família deve apoiar e incentivar o paciente a atingir seus sonhos, através de conversas e participação.
- ✓ Compreender a pessoa com epilepsia é um desafio para as famílias. Pois a angustia e ansiedade toma conta de todos. Por isso devem evitar-se algumas atitudes que podem prejudicar o paciente.
  - ✓ Não se deve superproteger, pois a pessoa pode se sentir excluída, mas sim:
  - ✓ Permitir a participação familiar, a opinião nas escolhas.
  - ✓ Incentivar a ter amigos, permitindo uma vida social.

## *Epilepsia e seu trabalho*



### *Questões que você deve considerar:*

- ✓ **Que tipo de trabalho poderá fazer?** Isso depende de como está controlado o risco de convulsões. É importante considerar se o trabalho envolve tarefas inseguras para você, tais como: dirigir ou operar máquinas pesadas, lidar com eletricidade, mergulhar, trabalho em altura.
- ✓ **Devo dizer ao meu chefe ou colegas de trabalho sobre a minha epilepsia?** Esta é a sua escolha pessoal. Mas você pode sentir-se mais seguro se as pessoas em seu local de trabalho estão preparadas para atendê-lo numa convulsão. Se você está preocupado em perder o seu emprego, conheça os seus direitos. A pessoa com carência a lei prevê proteções relacionadas ao trabalho para pessoas com epilepsia.

## *Uso das Medicções*



- ✓ O tratamento mais adequado para a epilepsia é o farmacológico (remédios, medicação).
- ✓ Os medicamentos para a epilepsia ajudam o paciente a não ter crises ou a diminuir o número das mesmas. Para isso, é necessário que se tome a medicação adequadamente.

- ✓ Mantenha uma disciplina rigorosa e regular para tomar a medicação
- ✓ O objetivo do uso das medicações é controle das crises convulsivas ou reduzir o mínimo possível com o menor efeito colateral.
- ✓ As medicações evitam as descargas elétricas cerebrais anormais, que são as origens das crises epiléticas.
- ✓ Você deve lembrar que os medicamentos para as crises não tem efeito imediato. Portanto não adianta usar o medicamento só por ocasião das crises ou sem acompanhamento médico.
- ✓ O tratamento costuma ser longo, às vezes para sempre, e implica em muita força de vontade do paciente, a fim de chegar ao controle das crises.
- ✓ Tome as medicações na quantidade e na hora indicadas pelo médico.
- ✓ É importante lembrar que a falta de controle das crises epiléticas pode ocorrer porque as pessoas esquecem ou suspendem o medicamento por conta própria sem orientação médica. Essas experiências geralmente levam ao fracasso do tratamento.
- ✓ Todos os medicamentos podem causar efeitos colaterais. Esses efeitos costumam ser leves e desaparecem em seguida. Procure seu médico se esses efeitos persistirem.
- ✓ Não suspenda ou altere a dose do medicamento sem conversar com seu médico.
- ✓ Alguns medicamentos são estimulantes cerebrais, como os xaropes para a gripe, anti-asmáticos, anti-alérgicos, gotas nasais etc. Não os utilize sem receita médica.

### **Referências:**

BEAUCHAMP, Tom L; CHILDRESS, James F. **Princípios de ética Biomédica**. Edição Loyola, São Paulo. 2002.

SMELTZER, Suzanne C. et al. Brunner & Suddath /**Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 11. Ed. V.4. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009.

SOUZA, Elisabete Abib Pedroso de. et al. **Mecanismos psicológicos e o estigma na epilepsia**. Disponível em: [www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep19.htm](http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep19.htm). <Acesso em: 12 fev. 2009>.

TEDRUS, G.M.A.S.; FONSECA, L.C. **Epilepsia e espiritualidade/religiosidade**. Rev. Ciênc. Méd., Campinas, v.19 n.1-6, p.81-89, jan./dez., 2010.