

Procedimento educativo na epilepsia infantil

Paula Teixeira Fernandes
Elisabete Abib Pedroso de Souza
Universidade Estadual de Campinas

Resumo

A epilepsia é uma condição neurológica crônica que afeta o comportamento do paciente e traz dificuldades psico-sócio-culturais. O trabalho em grupos visa melhorar a interação pais-filhos, através de informações adequadas sobre a epilepsia. O objetivo do presente trabalho foi, através dos grupos de apoio (procedimento educativo), esclarecer aspectos relacionados à epilepsia e avaliar a eficácia destes grupos na identificação e na melhora das variáveis psicológicas. Foram aplicados 36 protocolos (pré e pós-testes) que avaliaram sentimentos, crenças e comportamentos dos pais e filhos. Foram observados sentimentos de mágoa e medo, tristeza e rejeição, que foram associados a superproteção e falta de limites. Depois do grupo, 91,6% dos pais relataram ter adquirido mais conhecimento sobre a epilepsia, associando muitas das dificuldades com a falta de informação e a presença de crenças irracionais. Conclui-se que orientação sobre a epilepsia, o uso de medicamentos, os aspectos psicológicos, sociais e comportamentais, melhoram a adaptação à doença. Por isso, a importância dos grupos na desmistificação de crenças, identificação de relações parentais e prevenção de dificuldades comportamentais.

Palavras-chave: Epilepsia infantil, Grupos de pais, Variáveis psicológicas

Abstract

Educational procedure in infantile epilepsy

Epilepsy is a neurologic disorder, which affects the patient's behaviour and carries strong psychological, social and cultural difficulties. Group-work improves the interaction parent-child, through appropriate explanations regarding the epilepsy. The purpose of this study was to give adequate information about epilepsy through support groups (educational procedure) and to assess the efficacy of these groups in identifying psychological aspects. Protocols were applied to 36 parents before and after the sessions, with questions concerning feelings and beliefs about epilepsy as well as parent-child interactions. As the main results, the following feelings were observed: fear, frightening and anxiety, sadness and rejection, that were associated with overprotection and lack of limits. After support groups, 91,6% of the parents reported having acquired larger knowledge regarding the epilepsy, associating major difficulties to the lack of information and the inadequate beliefs involved. The conclusion is that the orientation about epilepsy, the use of medicines, the psychological, social and behavioral aspects, improve the epilepsy adaptation. Support groups dispel misconceptions, clarify relations with parents-children and prevent behavioral difficulties.

Key words: Childhood epilepsy; Support groups, Psychological aspects

Epilepsia é hoje definida como um grupo de doenças que têm em comum as crises epiléticas que ocorrem na ausência de condição tóxica-metabólica ou febril (Guerreiro, Guerreiro, Cendes, & Lopes-Cendes, 2000). Essas crises epiléticas são eventos clínicos que re-

fletem uma disfunção temporária do cérebro e que afetam o comportamento do paciente, trazendo dificuldades psicosócio-culturais. Essa desordem neurológica é considerada uma experiência frustrante, gerando no paciente e nas pessoas envolvidas um desajuste emocional, mobilizando-os no

sentido de se adaptarem a uma doença crônica (Souza, Nista, Scotoni, & Guerreiro, 1998).

A epilepsia infantil causa um impacto no ajustamento psicossocial da criança e sua família e, como consequência, pode trazer uma pobre adaptação ao tratamento. Pesquisas realizadas mostram que a epilepsia impõe um peso não só para a criança, mas também para a família, que restringe atividades e, principalmente para os pais, que se desestruturaram e lidam de maneira inadequada com seus filhos (Hoare & Kerley, 1991). Por isso, a importância de se oferecer um procedimento educativo baseado no pressuposto de que “educação reduz o *stress*” (Austin & Fraser, 1993), através de grupos de apoio para os pais, com informações efetivas sobre a doença e suas variáveis psicológicas, sociais, comportamentais (Austin, Smith, Risinger, & McNelis, 1994).

Geralmente, a família que possui um filho com epilepsia tem menos proximidade e mais restrições de comportamentos e atividades. As crianças são tratadas com superproteção, permissividade ou dependência; os pais as tratam como doentes e acreditam que qualquer atividade que as deixem nervosas ou irritadas pode precipitar uma crise (Thompson & Upton, 1994). Estas reações dos pais contribuem para problemas de ajustamento tornando as crianças medrosas, inseguras, dependentes, imaturas, hostis e manipuladoras (Austin, 1989; Seidenberg, Beck, & Geisser 1986).

Grupos de apoio com pais de crianças com epilepsia têm como objetivo melhorar o nível de informação e com isso, melhorar a interação pais-filhos, diminuindo o estresse e a ansiedade, através de esclarecimentos adequados a respeito da epilepsia e dos aspectos psicológicos e comportamentais relacionados à mesma (a criança é normal, a epilepsia não é contagiosa, não causa retardo mental, não é causada por verme, há a necessidade de se colocar limites adequados etc).

Um aspecto importante nestes grupos é investigar as alterações na dinâmica familiar e as variáveis familiares, pois estas permitem a prevenção de comportamentos inadequados e, conseqüentemente, uma melhora na qualidade de vida do paciente e de sua família (Lewis, Hatton, Salas, Lecite, & Chiofalo, 1991). A desmistificação de crenças e preconceitos, através de informações corretas e adequadas sobre a epilepsia e seu tratamento, diminui a ansiedade da família, influenciando-a positivamente, garante cuidados mais efetivos no atendimento do paciente e promove um melhor ajustamento do mesmo.

Os objetivos do presente trabalho foram: (a) fornecer aos pais explicações adequadas sobre a epilepsia e os comportamentos de seus filhos e (b) verificar e avaliar a eficácia dos grupos de apoio - procedimento educativo - na identificação de aspectos relacionados ao *stress* dos pais, dificuldades acadêmicas e educativas de seus filhos, desmistificação de crenças e preconceitos e redução da ansiedade.

Método

Como parte do procedimento educativo em questão, foram realizados grupos de apoio com os pais das crianças com o diagnóstico de epilepsia benigna da infância, no Setor de Psicologia do Ambulatório de Epilepsia Infantil da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Campinas (FCM/Unicamp).

Nestes pais (n = 36), foram aplicados protocolos relativos a crenças, sentimentos e reações diante da epilepsia. Estes protocolos constaram de duas partes: pré-teste, com 13 questões, e pós-teste, com 3 questões. O pré-teste foi respondido no início do grupo (antes da discussão grupal) e o pós-teste foi respondido após intervenção, na qual foram discutidos vários aspectos relacionados à epilepsia e suas variáveis, entre elas:

- informações gerais sobre a epilepsia (o que é a epilepsia, o que é uma crise epiléptica);
- os diferentes tipos de crises (generalizada, parcial, de ausência);
- como proceder durante as crises (os cuidados que se deve ter com a criança);
- informações inadequadas a respeito da epilepsia - crenças irracionais (não causa retardo mental, a baba não é contagiosa, a criança não engole a língua durante a crise);
- importância dos medicamentos (não se deve esquecer de tomar, não alterar a dosagem por conta própria, nem deixar faltar um dia);
- problemática comportamental da relação pais-filhos na prevenção de dificuldades, ensinando os pais a observarem e descreverem as crises de seus filhos.
- possíveis dúvidas e questões relacionadas às dificuldades que os pais sentem ao lidar com seu filho, focalizando principalmente a relação pais-filhos e visando o ajustamento psicológico não só da criança, mas da família como um todo (o que eles sentem, o que eles acham do comportamento dos filhos, o que é mais difícil, como eles tratam a criança, quais as restrições que fizeram, o que mudou depois do diagnóstico etc).

Perguntas do pré-teste

- (1) O que você sentiu quando o médico disse que seu filho era portador de epilepsia?
 - desapontamento, confusão, medo, mágoa, ansiedade, tristeza, raiva, vergonha, culpa, rejeição, outros
- (2) Você conta para as outras pessoas que seu filho tem crises?
- (3) Você protege seu filho constantemente para tentar fazer com que não tenha crises?
- (4) Costuma fazer tudo que ele quer, acreditando na idéia de que se falar ‘não’, ele pode ter uma crise?
- (5) Você acha que seu filho é uma criança normal?

- (6) Você acredita que a epilepsia seja contagiosa?
- (7) Você acha que ele pode engolir a língua durante a crise?
- (8) Tem medo de que ele tenha uma doença mental por causa da epilepsia?
- (9) Você acha que a epilepsia é uma doença que causa vergonha?
- (10) Tem medo de que ele não acompanhe a escola por causa da epilepsia?
- (11) Você percebeu alguma mudança no seu filho depois do início do tratamento? Qual?
- (12) Você fica mais tranquilo se as crises estão controladas?
- (13) Você acha que mudou a maneira de lidar com seu filho depois de saber que ele tem epilepsia?

Perguntas do pós-teste

- (1) As informações discutidas esclareceram dúvidas a respeito do que é epilepsia?
- (2) As informações mudaram alguns conceitos que eram considerados corretos?
- (3) As orientações relativas a comportamentos e atitudes foram suficientes e esclarecedoras?

Resultados

Com o diagnóstico da epilepsia, os pais relataram sentimentos de medo (77,7%), tristeza (36,0%) e ansiedade (33,3%). No que se refere à aceitação da doença, apareceram sentimentos de mágoa (94,4%), rejeição (42,0%) e culpa (14,0%).

Os dados revelam que 55,5% dos pais consideram seus filhos crianças normais, mas apenas 30,5% aceitam o fato de eles terem epilepsia, considerando-os diferentes de outras crianças; 52,8% dos pais relataram que quando vêem as crises mais controladas, sentem-se mais seguros e tranquilos e 41,6% dos pais relataram sentimentos de medo, insegurança e preocupação devido ao fato das crises ainda não estarem controladas e, por isso, reagiam com comportamentos de observação e proteção exagerados.

Os sentimentos de medo e insegurança foram relacionados a interações sociais, aceitação na escola, desempenho escolar, dependência e desconhecimento da doença. Existe a preocupação de esconder, de outras pessoas, a doença do filho, em 44,4% dos pais e, além disso, a preocupação de poupar os filhos: aparecem comportamentos de superproteção (83,3%) e permissividade (41,6%).

Em relação à escola, 47,22% dos pais têm medo de que seus filhos não acompanhem a escola por causa da epilepsia.

No que diz respeito às crenças (observadas em 75% das respostas), as que mais apareceram foram: 38,8% dos

pais acreditam que existe a possibilidade da criança engolir a língua durante a crise, 16,6% acham que a epilepsia é uma doença que causa vergonha, 14% têm medo de que seus filhos possam ter uma doença mental por causa da epilepsia, e 5,5% acreditam que a epilepsia é uma doença contagiosa.

De acordo com os pais, depois que os filhos começaram a ter crises e tomar os medicamentos, eles começaram a apresentar diferentes tipos de comportamentos: tornaram-se mais irritados (38,8%), nervosos (36,1%), impacientes (33,3%) e agitados (30,5%).

Por causa da epilepsia, 83,3% dos pais mudaram a maneira de lidar com seu filho.

O pós-teste mostrou que 91,6% dos pais relataram ter adquirido maior conhecimento a respeito da doença e aspectos relacionados à mesma (como crenças, por exemplo), menos *stress* e afirmaram acreditar conseguir ser mais adequados na maneira de lidar com seus filhos.

Discussão

O diagnóstico de uma condição crônica, como a epilepsia, pode significar a perda de um filho, de uma criança perfeita, por isso aparecem reações emocionais diante deste fato, que incluem sentimentos de medo, raiva, depressão que refletem negativamente na dinâmica e no desempenho familiar (Thompson & Upton, 1994). Uma conduta terapêutica adequada deve avaliar o impacto de fatores psico-sócio-culturais e comportamentais, estabelecendo assim metas de controle para uma melhora na qualidade de vida da criança portadora de epilepsia.

A maioria dos pais, ao responder o questionário, mostrou sentimentos de mágoa, rejeição, culpa e medo frente ao diagnóstico da epilepsia. Tais atitudes parecem contingentes à presença de crenças irracionais e falta de informação, conforme Souza e Guerreiro (1996) já identificaram.

Quando há desinformação, as idéias inadequadas são reforçadas culturalmente e geralmente acabam tornando-se responsáveis pelos sentimentos de mágoa e ansiedade relatados pelos pais ou familiares. A falta de informação sobre o que é a epilepsia e quais são suas conseqüências pode influenciar negativamente no ajustamento comportamental e psico-social da criança e sua família (Goldstein, Veidenberg, & Peterson, 1990).

Em relação à maneira de se lidar com os filhos, este estudo mostrou comportamentos de superproteção e permissividade associados a sentimentos de insegurança e medo em relação às crises. Austin e Fraser (1993) e Henriksen (1988) reconhecem que alterações na dinâmica familiar são freqüentes, fazendo com que comportamentos de dependência, insegurança e medo sejam condicionadas às crianças. Muitas vezes é instalado um círculo vicioso entre o comportamento dos pais e da criança. Os pais, por medo

do que a epilepsia possa causar, agem com superproteção, permissividade, rejeição e baixa expectativa em relação a seus filhos. Por sua vez, estas reações contribuem para problemas de ajustamento das crianças. Tudo isso contribui para o aumento do estresse familiar e a diminuição da qualidade de vida.

A falta de entendimento sobre o que é a epilepsia traz dificuldades de ajustamento psicológico, comportamental, escolar e social. Geralmente os pais são um pouco confusos; para eles essa desordem, muitas vezes, tem uma má conotação, pois é associada com doença ou retardo mental. Existe um alto nível de ansiedade nos pais que é alimentado por crenças irracionais e pelo medo da epilepsia vir acompanhada de sérios problemas de personalidade e comportamento (Thompson & Upton, 1994). Muitas informações são totalmente errôneas e acarretam sérios danos às pessoas, podendo produzir problemas de comportamento.

Os pais ouvem histórias provenientes de uma infinidade de fontes (vizinhos, parentes e amigos) e raramente checam a validade desses conceitos errôneos com os médicos. Neste estudo, a crença que mais apareceu (38,8%) fala do medo que os pais possuem da criança engolir a língua. De acordo com Ford, Gibson e Dreifuss (1984), essa idéia é bastante comum e os pais costumam colocar dedos, canetas, régua dentro da boca da criança. Os pais precisam ser instruídos em como agir na situação da crise. Eles não expõem para seus médicos suas dúvidas e ansiedades, o que resulta em tensão e *stress* familiar.

Muitas vezes, os pais precisam de permissões médicas e de encorajamento para impor limites; por medo das consequências, precisam de estímulo para tratar as crianças com normalidade (Ford et al., 1984). Austin e Fraser (1993), apontam que a educação é necessária e reduz o *stress*, porque geralmente os medos são irracionais e podem ser trabalhados.

As respostas dos pais mostraram que eles se beneficiaram com as informações sobre modelos educacionais, incluindo maneiras de se lidar com os filhos, prevenção de dificuldades comportamentais, relação pais e filhos, enfatizando uma realidade que enfrentam diariamente.

Procedimentos educativos eficazes – no caso, os grupos de apoio - possibilitam a interação entre os pacientes e profissionais da saúde, a troca de experiências e vivências entre as pessoas que vivem situações similares, além de desmistificar crenças, esclarecer aspectos psicológicos, sociais, acadêmicos e culturais da criança com epilepsia. Este procedimento tem por objetivo auxiliar no conhecimento de informações adequadas. É uma oportunidade para as pessoas expressarem os medos, ansiedades e, com isso, poderem aumentar seus conhecimentos, chorar, sentir medo, discutir mágoas e desconfortos relacionados à doença. Esta inter-

venção de grupo possui um forte potencial para diminuir a ansiedade e o estresse das pessoas e auxiliar no seu ajustamento psicossocial, porque a informação é um dos principais instrumentos no tratamento da epilepsia (Austin et al., 1994; Lewis et al., 1991).

Um procedimento educativo desse tipo é de extrema importância, pois quando as pessoas têm possibilidade de serem orientadas sobre a doença, o uso de medicamentos, aspectos psicológicos, sociais e comportamentais, podem mudar suas atitudes, contribuindo para o bem-estar e o desenvolvimento da criança com epilepsia (Rosa, 1997). A atenção dirigida só para o controle das crises impede uma melhor qualidade de vida e contribui para a falta de controle das condições geradoras de estresse na doença crônica (Fernandes & Souza, 1999; Souza et al., 1998).

Referências

- Austin, J. K. (1989). Comparison of child adaptation to epilepsy and asthma. *Journal of Child and Adolescent Psychiatry Mental Healthy Nursing*, 2, 139-144.
- Austin, J. K., & Fraser, R. T. (1993). Children with epilepsy: their families and later vocational adjustment. Issues in epilepsy and quality of life. *Epilepsy Foundation of America* (pp. 1-8). New York: Demos.
- Austin, J. K., Smith, M. S., Risinger, M. W., & McNelis, A.M. (1994). Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia*, 35(3), 608-614.
- Fernandes, P. T., & Souza, E. A. P. (1999). Inventário Simplificado de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil: primeiros resultados. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 57(1), 40-43.
- Ford, C. A., Gibson, P., & Dreifuss, F. E. (1984). Psychosocial considerations in childhood epilepsy. In F. E. Dreifuss (Org.), *Pediatric epileptology classification and management of seizures in the child* (pp. 277-295). Massachusetts: John Wright & Sons.
- Goldstein, J., Veidenberg, M., & Peterson, R. (1990). Fear of seizures and behavioral functioning in adults with epilepsy. *Journal of Epilepsy*, 3, 10-16.
- Guerreiro, C. A. M., Guerreiro, M. M., Cendes, F., & Lopes-Cendes, I. (2000). Considerações gerais. In C. A. M. Guerreiro, M. M. Guerreiro, F. Cendes, & I. Lopes-Cendes (Orgs.), *Epilepsia* (pp.1-10). São Paulo: Lemos.
- Henriksen, O. (1988). Special problems of children with epilepsy. *Epilepsia*, 9 (suppl 3), S6-S9.
- Hoare, P., & Kerley, S. (1991). Psychosocial adjustment of children with chronic epilepsy and their families. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 33, 201-215.
- Lewis, M. A., Hatton, C. L., Salas, I., Lecite, B., & Chiofalo, N. (1991). Impact of children's epilepsy program on parents. *Epilepsia*, 32(3), 365-374.
- Rosa, M. L. R. (1997). Obstáculos percebidos por pais e professores no atendimento às necessidades da criança com epilepsia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 5, 37-44.
- Seidenberg, M., Beck, N., & Geisser, M. (1986). Academic achievement of children with epilepsy. *Epilepsia*, 27, 753-759.
- Souza, E. A. P., & Guerreiro, M. M. (1996). Qualidade de vida e epilepsia. In C. A. M. Guerreiro, M. M. Guerreiro, F. Cendes, & I. Lopes-Cendes (Orgs.), *Epilepsia* (pp. 191-199). São Paulo: Lemos.

- Souza, E. A. P., Nista, C. R., Scotoni, A. E., & Guerreiro, M. M. (1998). Sentimentos e reações de pais de crianças epiléticas. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 56(1), 39-44.
- Thompson, P. J., & Upton, D. (1994). Quality of life in family members of persons with epilepsy. In M. R. Trimble, W. E. Dodson (Orgs.), *Epilepsy and quality of life* (pp. 19-31). New York: Raven.

Paula Teixeira Fernandes, psicóloga, é mestranda em Ciências Médicas no Departamento de Neurologia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Campinas (SP).

Elisabete Abib Pedroso de Souza, psicóloga, doutora em Neurologia, é Professora Assistente-Doutora do Departamento de Neurologia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Campinas (SP).

Endereço para correspondência: Depto de Neurologia/FCM/UNICAMP, Caixa Postal 6111, 13083-970, Campinas (SP). E-mail: famfern@correionet.com.br (PTF); assouza@bestway.com.br (EAPS).