

Uma viagem pelo mundo da epilepsia

CLÁUDIA PINTO

claudia.pinto@jornaldocentrosdeusde.pt

A 11 de Março comemorou-se o primeiro Dia Nacional da Epilepsia. Em Portugal, a efeméride foi marcada com uma iniciativa muito original. Um "Comboio da Epilepsia" percorreu o país com informações sobre a doença. O **Jornal do Centro de Saúde** junta-se a esta e a outras iniciativas e convida--o a embarcar nesta viagem de esclarecimento, desmistificação e aprendizagem sobre a epilepsia. Não precisa de bilhete nem de GPS! Folheie este **dossier** especial e nós indicamos-lhe o caminho para conhecer melhor esta doença. Aceita viajar conosco?

Lisboa, Coimbra e Porto foram as cidades escolhidas para dinamizar palestras a bordo visando desmistificar alguns mitos em redor da epilepsia. Nelson Ruão, presidente da EPI – Associação Portuguesa de Familiares, Amigos e Pessoas com Epilepsia, defendeu à margem do encontro que "a compreensão sobre a doença e do estigma subjacente contribuirá para uma mudança da interpretação social da epilepsia, rumo à construção de uma sociedade mais justa e tolerante, na qual as diferenças sejam respeita-

das". A data escolhida para as comemorações é a mesma em que a EPI nasceu formalmente através da realização da primeira Assembleia Geral. "O Dia Nacional da

Epilepsia não está promulgado, apesar de todas as diligências desenvolvidas nesse sentido, contudo, foi comemorado, pois a EPI e a LPCE (Liga Portuguesa Contra a Epilepsia) não necessitam da institucionalização formal para criar o Dia da Epilepsia", defende o presidente da EPI.

Além de recomendar apoiar e representar os mais de 50 000 pessoas afectadas com epilepsia em Portugal, a EPI promove a sua saúde e o bem-estar, defendendo acima de tudo os seus direitos.

DEBATER A EPILEPSIA INTERNACIONALMENTE

Enquanto instituição especializada na área da epilepsia, a EPI tornou-se *full member* do International Bureau for Epilepsy (IBE), plataforma internacional que congrega as associações de vários países e que bianualmente reúne em conferência com enfoque especial nas questões sociais da epilepsia. "Estas conferências contam já com doze edições e, ao longo dos anos, têm vindo a percorrer diferentes cidades, como Marseilha, Copenhaga, Malta e Lloret del Mar. Um das mais-valias desta iniciativa é a partilha de conhecimentos e experiências trazidas de todos os cantos do mundo: África, Europa, América Latina e do Norte, Mediterrâneo, Ásia e Pacífico", assinala Nelson Ruão.

Nos dias 25, 26 e 27 de Agosto de 2010, a EPI e a cidade do Porto tiveram a honra e o privilégio de acolher a 12.ª Conferência Europeia sobre Epilepsia e Sociedade – 12th ECES.



Cartaz alusivo às comemorações do primeiro Dia Nacional da Epilepsia



www.epilepsia.pt



Um dos momentos mais significativos da conferência foi o lançamento do 'Relatório Europeu sobre Epilepsia', publicado pela Organização Mundial de Saúde. Pela primeira vez, conseguiu-se um relatório que reuniu todas as evidências de cada região sobre a etiologia, epidemiologia e tratamento da epilepsia e que se tornará uma valiosa ferramenta para aqueles que trabalham para a mudança de atitudes e de comportamentos face à epilepsia, trazidos por um conhecimento mais aprofundado", sublinha o presidente da EPI. A associação teve a oportunidade de apresentar o projecto nacional "Escola Amiga", criado no sentido de dar uma resposta efectiva aos pais de crianças com epilepsia.

ESCOLA AMIGA DAS CRIANÇAS COM EPILEPSIA

É um dos projectos acarinhados pela EPI. Depois do arranque em 2008, as solicitações dos vários agrupamentos de escolas a nível social não têm parado de chegar à associação. "Até ao final de 2010, já entrevistamos em 1548 profissionais de educação (professores, educadores e auxiliares de acção educativa), 1151 alunos (pertencentes a turmas com colega com epilepsia e turmas com área de projecto subordinado a este tema), e neste momento já estamos a trabalhar com jovens de cursos profissionais na área de apoio à infância", refere a Dr.ª Sofia Neves, psicóloga clínica da EPI. A formação foi avaliada de modo positivo pelos participantes. "Numa escala de Likert (em que 'totalmente' é o valor máximo) a maioria referiu que os ob-

jectivos foram atingidos (79,1% responderam 'totalmente'), os conhecimentos são úteis (76,47% responderam 'totalmente') e adequados ao contexto de trabalho (numa percentagem de 81,8%)", refere Sofia Neves.

Face à falta de formação dos agentes educativos sobre a epilepsia, tornou-se fundamental a implementação de um programa integrado composto por uma acção formativa para profissionais de educação e uma acção de sensibilização para turmas onde haja um aluno com epilepsia. "Temos verificado uma abertura das escolas para procurarem informação, estabelecerem protocolos de actuação e serem colaboradores no apoio ao desenvolvimento curricular e pessoal do aluno, bem como no apoio à família. Muitos professores referenciam a EPI às famílias", acrescenta a psicóloga clínica.

Em cada novo ano curricular, cada delegação da EPI abre dez vagas. "Contudo, a adesão tem sido muito boa e em Lisboa já se atingiu o limite, tendo inclusive sido alargado. Estamos também a incidir na região do Alentejo e na costa alentejana. O objectivo para este ano é abranger as escolas da zona Interior do país onde a acessibilidade de informação sobre a epilepsia é mais reduzida", sublinha Sofia Neves. É ainda objectivo da EPI criar o alargamento da rede de apoio em parceria com os centros de saúde

destas regiões, para que possam auxiliar as famílias e a comunidade educativa.

CONHECER A EPILEPSIA NAS CRIANÇAS

"A epilepsia é uma doença neurológica causada por uma disfunção nas células cerebrais (os neurónios), sendo as suas manifestações muito diversas, de acordo com o local onde essa descarga se origina", defende a Dr.ª Maria José Fonseca, neuropediatra, chefe do Serviço de Pediatria Médica e coordenadora do Centro de Desenvolvimento da Criança Torrado da Silva, no Hospital Garcia de Orta.

No que concerne às causas que provocam esta disfunção cerebral, existe um grande número de epilepsias sem origem conhecida. "Noutros casos, esta é identificável, sendo a epilepsia secundária a doenças infecciosas, inflamatórias, tumorais, pós-traumáticas ou malformativas do sistema nervoso central, entre outras", assinala a neuropediatra.

É de assinalar que existem muitas situações cujas manifestações se assemelham às causadas por epilepsia, mas que não o são, pelo que perante qualquer suspeita deverá consultar sempre o médico

assistente, pois o diagnóstico desta doença é essencialmente clínico.

O maior desafio dos pais, dos professores e da sociedade em geral passa por compreender a doença. "Para tal, em primeiro lugar, será importante explicar à criança, de forma adequada à sua idade, em que consiste a sua situação, para que melhor aceite a eventual necessidade de exames complementares e medicação, pois só assim conseguiremos obter uma boa colaboração e adesão", reforça Maria José Fonseca.

Também as famílias das pessoas com epilepsia reúnem em si sentimentos vários, como ansiedade, confusão, medo, sensação de impotência, adquiridos sobretudo pela falta de informação e pelos mitos que ainda persistem. A aposta, defendem os especialistas, passa pela forma-

ção adequada e pela divulgação de informações que os ajudem a lidar com a situação. "Devem prevenir-se algumas atitudes que podem prejudicar a criança, como a superprotecção, a sobrevalorização das crises, a restrição das suas actividades, desde que adequadamente vigiadas", diz-nos a neuropediatra do Hospital Garcia de Orta.

O trabalho desenvolvido pela EPI e pela LPCE ajuda a orientar o doente, a família e também os professores. "Os grupos de ajuda mútua são uma boa forma de suporte para ultrapassar o isolamento, conhecendo pessoas com quem possam partilhar experiências e angústias e que em conjunto consigam criar sinergias com efeitos positivos na melhoria da auto-estima, da autoconfiança e na resolução concreta de problemas", assinala a especialista.

A CONSULTA DE NEUROPEDIATRIA

Numa primeira consulta, o especialista realiza uma história clínica, o mais completo possível, não só relativamente às características da doença actual mas também no que respeita a questões relativas aos antecedentes familiares e pessoais, de forma a realizar o diagnóstico e a excluir muitas situações, que embora parecidas não são epilepsia.

Posteriormente, "procede-se à avaliação física global, ao exame neurológico e à avaliação informal do desenvolvimento da criança. Realizado o diagnóstico clínico e uma vez explicado à criança e aos pais,

"O MAIOR DESAFIO DOS PAIS, DOS PROFESSORES E DA SOCIEDADE EM GERAL PASSA POR COMPREENDER A DOENÇA"

"OS GRUPOS DE AJUDA MÚTUA SÃO UMA BOA FORMA DE SUPORTE PARA ULTRAPASSAR O ISOLAMENTO, PERMITINDO CONHECER PESSOAS COM QUEM SE POSSA PARTILHAR EXPERIÊNCIAS E ANGÚSTIAS E QUE EM CONJUNTO CONSIGAM CRIAR SINERGIAS COM EFEITOS POSITIVOS NA MELHORIA DA AUTO-ESTIMA, DA AUTOCONFIANÇA E NA RESOLUÇÃO CONCRETA DE PROBLEMAS"

"NALGUNS CASOS, AO FIM DE DOIS ANOS DE TRATAMENTO, PODE SER POSSÍVEL SUSPENDER A MEDICAÇÃO"

são de difícil tratamento, e aí temos de fazer a associação de mais fármacos, que terão de ser administrados ao longo de toda a vida."

A grande maioria das crianças com epilepsia não necessita de cuidados especiais. "Apenas vigilância para assegurar a sua segurança, necessidades e a contenção emocional aquando do momento da crise, de forma que a criança se sinta compreendida e aceite. **A vivência da crise de uma forma tranquila promoverá na criança a confiança de que a**

escola conhece as suas necessidades e sabe o que fazer naqueles momentos mais difíceis", diz-nos Sofia Neves.

O PAPEL DO MÉDICO DE FAMÍLIA

O médico de família tem também um papel fundamental no acompanhamento das pessoas com epilepsia, tanto em idades precoces como na vida adulta. "A nossa norma de orientação na área de doenças crónicas e em todas aquelas que necessitam de cuidados partilhados pode passar logo pelo diagnóstico. Muitas vezes, a doença pode ser diagnosticada pelos

adequada.

Dependendo da gravidade da epilepsia e da necessidade de eventuais ajustes terapêuticos, as crianças devem frequentar uma a duas consultas por ano, "podendo haver a necessidade de consultas mais frequentes, mensais ou mesmo semanais, nos períodos de descompensação. Também dependerá do suporte que esta família tenha a nível do centro de saúde, pois o ideal seria manter um seguimento misto, complementar, com apoio regular frequente no seu médico de família e depois reavaliações neurológicas mais espaçadas", assina a Maria José Fonseca.

A boa notícia é que, na maioria dos casos, consegue-se controlar a doença com fármacos anti-epilépticos. "Nalguns casos, ao fim de dois anos de tratamento, pode ser possível suspender a medicação", acrescenta a especialista, reforçando: "Cerca de 25% das epilepsias

Sinais de alerta da epilepsia nas crianças

Por Dr.ª Maria José Fonseca

— Podem aparecer como convulsões caracterizadas por uma actividade desordenada dos braços e das pernas, podendo ser acompanhadas por mordedura da língua e eventual emissão de urina, crises designadas tónico-clónicas generalizadas.

— Noutras ocasiões, poderão surgir de forma menos aparatosa, apenas como uma falta de resposta a estímulos, em que a criança fica com olhar fixo sem responder a estímulos, por vezes exibindo movimentos automáticos (como engolir repetidamente, esfregar as mãos), com ou sem movimentos de um dos membros. Denominam-se crises parciais ou focais com ou sem perturbação da consciência.

— Existem ainda outras crises generalizadas muito breves, comuns em crianças de idade escolar, denominadas ausências, em que existe uma paragem da actividade, olhar fixo associado a movimentos palpebrais ou mastigatórios, que duram menos de 30 segundos, retomando a criança, de imediato, a sua actividade normal.

avalia-se e informa-se da necessidade de exames complementares e estabelecem-se as linhas orientadoras, relativamente ao seguimento e terapêuticas (da crise em si e da eventual terapêutica profiláctica)", reforça Maria José Fonseca.

Saber lidar com uma doença crónica e nomeadamente com a epilepsia passa por um processo educacional habitualmente longo, daí que seja importante ouvir a criança e os familiares e fornecer-lhes informação relativa às crises e à terapêutica

Conselhos úteis

PARA PAIS

- perante a suspeita de doença, consulte o seu médico, "antes de realizar qualquer exame complementar, que poderá ser desnecessário, desadequado ou gerar ainda mais confusão, nomeadamente se realizado em locais com menos experiência na interpretação de exames em idade pediátrica", refere Maria José Fonseca.
- Não superproteger as crianças, nem restringir as suas actividades, quer académicas quer extra-escolares.
- Explicar a situação à criança, para que ela não fantasie e não adquira medos.

PARA PROFESSORES

- Procurar um conhecimento real da situação, junto dos pais e do médico.
- Saber como actuar perante a crise.
- Perante uma crise, manter a calma e perceber bem as suas características.
- Não mandar a criança logo para casa, fazendo-a apenas se a crise não passar no tempo normal.
- Ter uma atitude preventiva e promover uma discussão na turma sobre o que é uma crise, de forma simples e clara, para que as outras crianças reajam com normalidade.

40
anos

LIGA PORTUGUESA
CONTRA A EPILEPSIA



www.epilepsia.pt

Ipce
LIGA PORTUGUESA
CONTRA A EPILEPSIA

médicos de família, mas também em articulação com a neurologia, que será a especialidade médica que deve acompanhar, por excelência, uma doença como a epilepsia", defende o Dr. João Sequeira Carlos, presidente da Associação Portuguesa de Médicos de Clínica Geral (APMCG).

Ainda que o neurologista acompanhe regularmente estes doentes, o médico de família "nunca se pode demitir dessa responsabilidade. Deve sempre acompanhar, em partilha de cuidados, uma pessoa que tenha epilepsia. Sabemos que é fundamental garantir em continuidade o plano terapêutico, e, na maioria das vezes, é ao médico de família que o doente recorre com dúvidas sobre o tratamento e os níveis que devem ser doseados de forma a prevenir novas crises", assinala João Sequeira Carlos.

A troca de informação entre os dois especialistas é então essencial. A partir daí, "o plano de cuidados é único, pois não faz sentido haver dois planos para a mesma doença... A heterogeneidade de informação pode ter consequências dramáticas para os doentes, daí que se defenda a comunicação bidireccional entre os dois especialistas para que o doente tenha os cuidados assegurados e o seu esclarecimento de dúvidas assegurado sempre que necessite", conclui o presidente da APMCG.

DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO ADEQUADO

Qualquer pessoa, em qualquer fase da vida, pode ter

uma crise isolada, sem que venha a ter epilepsia. "Para se afirmar que uma pessoa tem epilepsia é obrigatório o aparecimento de duas ou mais crises, com características que permitam perceber que a alteração é de origem cerebral primária (e não as que podem ocorrer por exemplo por uma descida do açúcar no sangue ou durante um estado febril)", esclarece a Dr.ª Ana Paula Breia, neurologista. Como se pode então ter um diagnóstico adequado de epilepsia? "O diagnóstico da(s) epilepsia(s) tem de ser clínico e baseado na descrição das crises por um teste-munha fidedigna, ou pela própria pessoa (caso tenha memória para o acontecimento)." Quem assiste às crises deve conseguir descrevê-las por palavras próprias, "o que permitirá ao técnico de saúde, na maioria das vezes, diferenciar entre o que lhe é descrito – e raramente por ele presenciado – de verdadeiras crises epiléticas ou de outras situações que, apesar de semelhantes, delas se distinguem", diz-nos a neurologista.

Alguns exames são complementares no diagnóstico, mas não o fazem só por si, como sejam o electroencefalograma e os exames de imagem, como a tomografia computadorizada, a ressonância magnética, etc.

É POSSÍVEL TER UMA VIDA NORMAL

Ana Paula Breia confessa que "mais de 75% das epilepsias são controladas e tratadas com medicação, que deve ser tomada conforme prescrito e a horas certas". **As pessoas com epilepsia podem e devem ter uma vida normal, com os mesmos deveres e direitos dos demais cidadãos, na família, na escola, no desporto, no emprego, na sociedade em geral.** "A alimentação deve

ser diversificada, os hábitos de sono regulares, os excessos evitados, como regra com uma qualquer pessoa. Alguns

mas normas devem ser conhecidas relativamente à orientação profissional e à condução de veículos motorizados e máquinas", adianta a neurologista.

A pessoa com epilepsia devidamente informada compreende a sua condição, "sabe explicá-la aos outros, identifica diferenças, encontra soluções, conhece as regras para ter uma boa qualidade de vida. Em suma: (con)vive melhor com a sua epilepsia", conclui Ana Paula Breia.



A LPCE do presente para o futuro

No entender da LPCE, e no que concerne à definição das políticas de Saúde na área da epilepsia:

1 Deverá ser criado um Plano Nacional de Referenciação em Epilepsia, que tenha por base a implementação e/ou consolidação de consultas multidisciplinares de epilepsia e de Centros Diferenciados de Cuidados Médico-Cirúrgicos de Epilepsia, em necessária articulação com os outros níveis de diferenciação;

2 As Consultas Multidisciplinares de Epilepsia, como primeiro nível de atendimento diferenciado, deverão cumprir um conjunto de requisitos mínimos para a sua creditação, já estabelecidos em documentos anteriores da LPCE.

3 Os Centros Diferenciados de Cuidados Médico-Cirúrgicos de Epilepsia são centros integrados de epilepsia de alta complexidade e diferenciação. Os seus requisitos de funcionamento e de organização estão também já definidos em documentos anteriores da LPCE. Mais informações em www.epilepsia.pt/lpce.

4 A cirurgia de epilepsia constitui uma das actividades principais dos Centros Diferenciados de Cuidados Médico-Cirúrgicos de Epilepsia. O programa financiado pelo Alto Comissariado da Saúde, assinado em Dezembro de 2008, identificou e estabeleceu esta cirurgia especializada em quatro unidades hospitalares: Centro Hospitalar do Porto, Hospitais da Universidade de Coimbra/Hospital Pediátrico de Coimbra, Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental/Hospital Egas Moniz e Centro Hospitalar Lisboa Norte/Hospital de Santa Maria. Tratando-se de uma actividade de alta complexidade, é necessária uma monitorização e uma redefinição anual dos seus objectivos e resultados.

5 A criação formal de um Painel Nacional de Cirurgia de Epilepsia, com peritos dos diversos Centros de Cirurgia de Epilepsia, permitirá uma adequada articulação entre os diversos centros, havendo já uma experiência positiva neste campo com a realização dos Fóruns de Cirurgia de Epilepsia.

40 ANOS A DEFENDER AS PESSOAS COM EPILEPSIA

A Liga Portuguesa Contra a Epilepsia (LPCE) é uma associação particular sem fins lucrativos, de cariz técnico-científico, que congrega técnicos de várias áreas, motivados em melhorar os cuidados de saúde prestados às pessoas com epilepsia em Portugal. "Com essa finalidade, procura divulgar conhecimentos e recursos sobre epilepsia, promover a produção científica e facilitar a troca de conhecimentos e experiências entre os seus associados, bem como com os seus parceiros internacionais. Procura também ter um papel activo na definição de políticas de saúde que reconheçam o impacto da epilepsia e consagrem o acesso a cuidados de saúde condignos e qualificados às pessoas com epilepsia", defende o Dr. Francisco Sales, neurologista e presidente da LPCE.

Nas palavras das suas fundadoras, a Professora Lurdes Levy e a Dr.ª Dora Bettencourt, "a LPCE foi fundada em 1970 por diversas personalidades que, em Lisboa, sentiram a necessidade de dar corpo a uma organização que combatesse o preconceito anti-social que condiciona a epilepsia".

Desde aí que todos os grandes momentos da LPCE ocorreram nos múltiplos breves momentos, que se transformariam num contínuo de momentos, em que a epilepsia se assume despida de preconceitos. "Apenas" como uma doença neurológica. "Tal processo é inevitavelmente um caminho sem fim preestabelecido, que ocorre interiormente em cada doente com epilepsia e ocorre exteriormente, na sociedade e no grupo em que nos inserimos. A LPCE está convicta de ter ajudado activamente nessas ocasiões", esclarece Francisco Sales.

DATAS MARCANTEs

Enquanto organização, e na sua vertente científica, foram marcanes as datas da realização da Reunião das Ligas Latinas de Epilepsia, em Coimbra, no ano de 1984, do Congresso Ibero-Americano de Epilepsia, no Porto, em 1985, do 1.º Congresso Europeu de Epileptologia, no Porto, em 1994, e da 25.ª Reunião Mundial de Epilepsia, em Lisboa, em 2001.

"Esta dupla vertente, técnico-científica e social, manteve-se até muito recentemente. Em Janeiro de 2006 efectiva-se a criação da EPI, a irmã mais nova da LPCE, cuja missão é ocupar a vertente social, numa dinâmica de transformação semelhante ao que vinha acontecendo nas outras secções da Liga. Do ponto de vista organizacional foi também um momento marcante", defende Francisco Sales.

Na comemoração dos 40 anos, a LPCE, na pessoa do seu presidente, refere que "muita coisa mudou". Um dos aspectos mais significativos relaciona-se com o impacto na qualidade de vida das pessoas com epilepsia, promovido através da área terapêutica "com o aparecimento de novos fármacos e a abordagem cirúrgica em algumas das epilepsias. **Muita coisa persiste ainda por fazer, mas os doentes que conseguiram ver controladas as suas crises após a introdução de um novo medicamento ou pela cirurgia são a razão de que vale a pena apoiar a investigação, investir em recursos e melhorar a rede assistencial,** adianta o presidente da Liga.

"Os contínuos avanços científicos na área das Neurociências – a década do cérebro foi disso uma enorme experiência – trouxeram para a epilepsia um aporte de conhecimentos, nomeadamente dos mecanismos básicos que estão na origem das crises epiléticas e das epilepsias, conhecimento esse que favorece o desprendimento, sempre mais moroso, dos estigmas associados a esta doença", conclui Francisco Sales.

O Especial Epilepsia da edição de Março do **Jornal do Centro de Saúde** tem o apoio da:

