



"A LPCE e a EPI são as duas associações nacionais que trabalham, paralelamente, em prol do desenvolvimento do conhecimento científico da epilepsia e da melhoria da qualidade de vida das pessoas por ela afectadas".

Especial Epilepsia |

Um suplemento do

Journal de **Centro.Saúde**
A SAÚDE NA SUA MÃO

Fevereiro 2008

Aprender a lidar com a epilepsia

A epilepsia nem sempre foi considerada uma doença. Na Antiguidade, chegou a ser associada a vários mitos e crenças. Apesar do maior conhecimento e de haver cada vez mais informação disponível, ainda existem alguns preconceitos associados à epilepsia. Sendo uma das doenças neurológicas mais frequentes, torna-se necessário conhecê-la e saber como lidar com ela. A epilepsia tem tratamento e são conhecidos casos de sucesso e curáveis.

Cláudia Pinto

claudia.pinto@jornaldocentrosaude.pt

Longe vão os tempos em que a epilepsia era associada a vários mitos. As pessoas não conheciam a sua origem e, por esse motivo, arranjavam causas sobrenaturais para explicar a doença. "As teses mais antigas indicavam que a epilepsia era provocada por demónios", diz-nos o Dr. Francisco Pinto, consultor de epilepsia do Hospital Fernando da Fonseca e Presidente Cessante da Liga Portuguesa Contra a Epilepsia (LPCE). Na Mesopotâmia, considerava-se que a epilepsia era provocada pelo Deus da Lua. "Também no Egipto, pensava-se que era um demónio ou um espírito de uma pessoa morta que entrava no corpo da pessoa com epilepsia".

É conhecida igualmente uma referência semelhante na Bíblia. "Pensava-se que o espírito entrava no corpo de uma pessoa e era retirado através de exorcismos". Por este motivo, as pessoas com epi-

lepsia eram conhecidas como "demoníacas" e considerava-se que poderiam contagiar outras pessoas.

Hipócrates foi o primeiro a encarar a epilepsia como uma doença, muitos anos antes de Cristo. Foi ele quem afirmou que esta era uma doença "como todas as outras, provocada por causas naturais e que só desconhecimento das pessoas levaria à origem de vários mitos", afirma o consultor de epilepsia do Hospital Fernando da Fonseca. Para o pai da medicina, a origem desta doença estava no cérebro.

Epilepsia ou epilepsias?

Vários séculos depois, ainda existe bastante desinformação e alguns preconceitos relacionados com esta doença. Como se define afinal a epilepsia? "É uma descarga eléctrica que se dá no cérebro", explica Francisco Pinto. Qualquer pessoa pode sofrer um ataque epiléptico. "Uma em cada vinte pessoas tem uma crise isolada durante a sua vida", defende a LPCE.

Sendo caracterizada pela repe-

tição espontânea de crises epilépticas, "a epilepsia é um termo que engloba múltiplas manifestações anormais do comportamento cerebral, mas sempre sob a forma de crises epilépticas que se repetem espontaneamente", explica o Prof. José Lopes Lima, Presidente da LPCE.

Se a descarga eléctrica for generalizada, "entramos no grupo das epilepsias generalizadas, sendo a mais frequente a 'crise de grande mal'. Se a

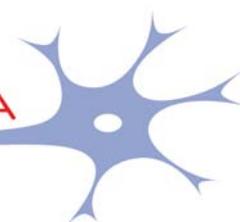
descarga for a nível local, ou seja, apenas no cérebro, estamos perante o grupo das epilepsias parciais", afirma Francisco Pinto. Na "crise de grande mal", caracterizada por convulsões, a pessoa perde subitamente o conhecimento, pode urinar-se, espumar pela boca, morder a língua, recuperando após esse episódio. A fase de convulsões dura cerca de dois minutos e a recuperação é rápida. "Claro que estas crises parecem uma eternidade para as pessoas que assistem e que rodeiam o do-

ente". São ainda de referir "as ausências próprias das crianças, que ficam paradas repentinamente, num espaço de 15 a 20 segundos, fazem um sorriso e voltam ao que estavam a fazer sem se recordarem do que aconteceu". Estes episódios são semelhantes aos que acontecem nas "crises focais complexas". Geralmente, começam com um mal-estar abdominal, a pessoa fica parada, faz movimentos automáticos e a crise pára, sem que a pessoa se lembre do que se sucedeu", defende Francisco Pinto.

Existem também vários tipos de crises e de causas de epilepsia. "Há crises em que não é preciso fazer nada. No entanto, na sua maioria, existe uma alteração do estado de consciência, pelo que o doente não tem um completo controlo da sua vontade, podendo comportar-se de forma estranha e não adequada ao contexto. Deveremos assegurar-nos que o doente não está exposto a situações perigosas que podem pôr em risco a sua integridade", diz-nos o Dr. Francisco Sales, neurologista e responsável pela consulta de epilepsia dos Hospitais da Universidade de Coimbra. As crises mais dramáticas são as convulsões, "quando o doente inconsciente tem inicialmente uma contracção violenta de todo o corpo seguida de abalos musculares ritmados também generalizados".



A COMPANHIA DA EPILEPSIA



50 mil doentes com epilepsia em

A incidência da epilepsia é elevada, calculando-se que atinja cerca de quatro a sete casos por mil habitantes. Cerca de 50% dos casos inicia-se durante a infância.

Cláudia Pinto

claudia.pinto@jornaldocentrosdeasaude.pt

O diagnóstico da epilepsia é fundamentalmente clínico e define-se, na maioria dos casos, "através de entrevistas e observação médica realizadas numa consulta. Em muitos casos, a suspeição diagnóstica pode ser confirmada através de um electroencefalograma (EEG)", afirma a Dr.ª Maria José Fonseca, neuropediatra do Centro de Desenvolvimento da Criança Professor Torrado da Silva, Hospital Garcia de Orta (HGO) e da LPCE. Os médicos assistentes destas crianças definirão os eventuais exames complementares de diagnóstico adequados a cada caso. "A grande diversidade de epilepsias que surgem em idade pediátrica, com diferentes implicações e evoluções muito variadas, leva a formas de diagnóstico adequadas a cada doente. O que é indicado para um, poderá não ser para outro", diz-nos a neuropediatra.

Por norma, os pais não aceitam de ânimo leve a notícia de que o seu filho sofre de epilepsia. "Em primeiro lugar, é muito importante estarem esclarecidos sobre a situação. É fundamental que conheçam as implicações da doença a nível psicológico para não superprotegerem estas crianças, atitude negativa que a epilepsia, frequentemente ocasional", reforça Maria José Fonseca. Em simultâneo, pode ajudar a integração em grupos de ajuda mútua dinamizados pela LPCE e pela Associação dos Doentes e Familiares com Epilepsia (Epi-APFAPE). "A partilha de conhecimentos, experiências, dúvidas e emoções permitirá uma melhor aceitação da doença".

As crianças com epilepsia po-

o que fazer perante crises epiléticas

O cérebro é um órgão complexo que controla todas as nossas acções diárias. As células cerebrais (os neurónios) trabalham em conjunto e comunicam através de sinais eléctricos.

"Ocasionalmente, dá-se um curto-circuito no cérebro, e parte ou todas essas células, descarregam-se anormalmente, resultando num ataque epilético", pode ler-se no site da LPCE. Perante uma crise epilética, deve tentar manter a calma. Se não sabe como reagir e actuar perante uma convulsão, o Jornal do Centro de Saúde, com a ajuda de especialistas, dá-lhe algumas dicas. "Quando a pessoa tem uma convulsão, deve desapertar-lhe o colarinho e o cinto. Poderá ainda ajudá-la a não bater com a cabeça no chão e evitar um traumatismo, se colocar a mão debaixo da cabeça do doente. Recomenda-se ainda o desvio de móveis e objectos que possam magoá-lo", indica Francisco Pinto.

- Dirija-se ao hospital ou chame o 112, apenas se:

"Ocasionalmente, dá-se um curto-circuito no cérebro, e parte ou todas essas células, descarregam-se anormalmente, resultando num ataque epilético"

-Tiver uma primeira crise;
-A crise durar mais de cinco minutos,
-A respiração normal não recomeçar após as convulsões;
-Houver algum traumatismo ou ferimento decorrente da crise;

-As crises epiléticas se sucederem sem parar.

- Se o doente sofrer uma crise epilética como tantas outras, não é necessário chamar a ambulância ou ir ao hospital.

O que nunca deve fazer

- Nunca colocar nada na boca do doente;
- Nunca abandonar o doente antes que a crise passe;
- Nunca dar de beber e comer durante uma crise;
- Não puxar a língua para fora porque "anatomicamente, é impossível que a língua se enrol e obstrua a passagem de ar", afirma Francisco Pinto;
- Evitar colocar uma colher na boca do doente porque pode partir-lhe os dentes;
- Não colocar os dedos na boca.



As crianças com epilepsia podem realizar as mesmas actividades desenvolvidas por crianças do mesmo grupo etário.

dem ter uma vida normal e fazer o mesmo que os outros meninos. "De um modo geral, a maioria apresenta situações benignas, controladas pela medicação, não apresentando qualquer tipo de limitação". Desde que vigiadas adequadamente, podem realizar as mesmas actividades que as desenvolvidas pelas crianças do mesmo grupo etário.

Os pais devem tentar estar informados "e ter uma relação de confiança com a equipa médica

que segue a criança. Devem falar abertamente com a escola, os docentes e técnicos que diariamente convivem com o seu filho. É importante que os pais tenham noção que, contrariar a criança, não desencadeia crises", fundamenta a Dr.ª Rita Fernandes, psicóloga clínica do Centro de Desenvolvimento da Criança Professor Torrado da Silva, do HGO e da LPCE.

Por outro lado, é fundamental o apoio e esclarecimento dos profissionais que trabalham nas escolas,

onde a criança passa a maior parte do seu dia. "Alguns dos profissionais têm já alguns conhecimentos sobre esta doença, sobre o que fazer e o que evitar perante uma crise, e muitos deles aprendem com os pais e com as crianças que, em determinado momento, frequentam a turma ou escola onde esses profissionais trabalham", diz-nos Rita Fernandes. É ainda importante saber que a epilepsia não causa dificuldades de aprendizagem.

Tratamento da epilepsia

"Todos os doentes devem ser avaliados por equipas médicas especializadas, para se otimizar o tratamento em função da cada caso", explica Francisco Sales. É importante acabar com alguns preconceitos ainda existentes que indicam que a epilepsia é uma doença mental ou contagiosa. Pelo contrário, estamos perante uma doença neurológica que tem tratamento. "A epilepsia é uma das doenças neurológicas mais frequentes, con-



A NOVA CHAMADA DA EPILEPSIA

**Colabore connosco!
Associe-se!**

www.epi.do.sapo.pt

Portugal



► EPI apoia doentes com epilepsia

A EPI (Associação portuguesa de familiares, amigos e pessoas com epilepsia) é uma associação de solidariedade social sem fins lucrativos. Esta Instituição, criada em 2006 e liderada por Nelson Ruão, tem por objectivo representar e apoiar os cerca de 50 mil doentes no nosso País, garantindo a ajuda psicossocial e jurídica. Este ano, para assinalar a semana da epilepsia, que decorre de entre os dias 8 e 16 de Março, os diferentes epicentros do País vão desenvolver um conjunto de actividades, destinadas à promoção da epilepsia.

No dia 16 de Março, em Lisboa, vai ter lugar uma travessia na Ponte 25 de Abril. No Porto, esta semana vai ficar marcada por um passeio na rua com animação circense e divulgação do programa da semana, que terá lugar no dia 8. Na Região Centro, no dia 12, será realizado um concerto de beneficência com uma actuação de José Gid no Ar d'Rato.

Consulte o programa completo das actividades em:

<http://epi.do.sapo.pt/>

Para mais informações, contactar:

EPI de Lisboa
Tel.: 218 474 798

EPI de Coimbra
Tel.: 239 482 865

EPI do Porto
Tel.: 226 054 959

se continua a ser necessária", fundamenta Francisco Sales.

Nem todas as crises epilépticas são controláveis. "Cerca de 30 a 40% dos doentes não serão completamente controlados, necessitando de várias tentativas de ajuste medicamentoso ou mesmo, em alguns doentes, de um tratamento cirúrgico", diz-nos o neurologista.

Fármacos ajudam a controlar as crises

"Nos últimos anos, felizmente, assistiu-se ao aparecimento de vários novos medicamentos para a epilepsia e existe a possibilidade de recurso à cirurgia, embora em Portugal, o número de cirurgias esteja muito aquém do praticado no resto da Europa ou nos Estados Unidos". O tratamento cirúrgico implica "retirar uma parte do tecido cerebral, incluindo a zona onde se iniciam as crises, sem retirar tecido que possa prejudicar o normal funcionamento do doente", salienta o presidente da LPCE. Vários estudos feitos demonstram que "dois a sete por cento dos doentes com epilepsia podem ver as suas crises controladas com cirurgia, independentemente de terem ou não de continuar com a terapêutica medicamentosa. Em Portugal, isso equivaleria a operar 1000 a 3500 doentes, da população prevalente ou 100 a 350 doentes por ano, da população incidente", conclui.

Os medicamentos para a epilepsia ajudam os doentes a não ter crises ou a diminuir o número das mesmas. Para isso, é necessário que os doentes tomem a medicação adequadamente. Francisco Pinto chama à atenção para o facto de "cerca de 50% de doentes com epilepsia diagnosticada" terem crises "por não cumprirem a medicação". Deve apelar-se ao doente "para manter uma disciplina rigorosa na toma regular dos fármacos", alerta José Lopes Lima.

Efectivamente, os doentes que sejam operados e que não apresentem crises depois de cinco

anos, "poder-se-á considerar que estão curados", afirma Francisco Sales.

Apoio familiar na retaguarda da epilepsia

O surgimento de qualquer doença tem um grande impacto em toda a família. "É importante informar e orientar o doente e a sua família sobre a epilepsia e sobre os vários serviços de apoio disponíveis, envolvendo-os como mais um elemento da equipa fundamental no tratamento da doença", afirma a Dr.ª Sofia Neves, psicóloga clínica da LPCE e da EPI-APFAPE.

Compreender a doença transforma-se no maior desafio para as famílias destes doentes. "Na definição do diagnóstico, os familiares tendem a responder com alguma ansiedade, manifestando confusão, medo e sentimento de impotência devido à falta de informação". Por outro lado, devem evitar-se algumas atitudes que podem prejudicar o doente. "Não se deve superproteger pois o estabelecimento de uma relação muito estreita com o doente pode implicar que os outros membros se sintam excluídos", alerta Sofia Neves.

De igual modo, o doente não tem de ver as suas actividades restringidas, a menos que "o médico assistente tenha contra-indicado. Existe a falsa ideia de que actividades que estimulem o doente (aprendizagem, desporto, passear e conviver) podem provocar uma crise".

Para aprender a lidar melhor com a epilepsia, não hesite em contactar os vários grupos de ajuda mútua dos epicentros regionais da LPCE e da EPI-APFAPE. "Estes grupos são uma boa fonte de suporte para vencer o isolamento conhecendo pessoas que partilham a mesma experiência que, por sua vez, tem efeitos positivos na melhoria da auto-estima, da auto-confiança e na resolução de problemas", conclui Sofia Neves.

"Cerca de 30 a 40% dos doentes não serão completamente controlados"

juntamente com a patologia vascular cerebral, as demências e as cefaleias, e a sua prevalência oscila entre os quatro e os nove doentes com epilepsia por mil habitantes", diz-nos o Presidente da LPCE. Estudos feitos demonstram que a prevalência em Portugal "se aproxima

ma dos cinco doentes por 1000 habitantes, estimando-se cerca de 50 mil doentes com epilepsia para uma população aproximada de 10 milhões de habitantes. Nesses mesmos estudos, a incidência, que mede o número de novos doentes, aproxima-se dos 50 novos doentes com epilepsia por 100 mil habitantes por ano", acrescenta.

Perante uma primeira crise, é realizada uma investigação clínica. "Muitas vezes, durante a primeira crise, não tratamos porque pode

ser a única que a pessoa tem na vida". Só deve ser tratada, caso sejam detectadas alterações nos exames de imagem (TAC ou ressonância magnética). "Manter os doentes sem crises é possível", explica José Lopes Lima.

O tratamento mais adequado para a epilepsia é o farmacológico. "Quando é necessário medicação, essa terapêutica deve ser mantida durante, pelo menos, dois anos e posteriormente sujeita a reavaliações periódicas, para se perceber



LIGA PORTUGUESA
CONTRA A EPILEPSIA



www.lpce.pt

Doentes com epilepsia ainda são alvo de discriminação

A legislação portuguesa prevê desde 2006, com a Lei nº 46/2006, de 28 de Agosto, a proibição e punição da prática directa ou indirecta de actos discriminatórios em razão da deficiência ou da existência de risco agravado para a saúde. Contudo, por falta de informação, muitos dos doentes com epilepsia continuam a sofrer com o estigma de quem carrega uma doença crónica.

Andreia Pereira

andreia.pereira@jornaldocentrosdesaude.pt

Artigo 13.º da Constituição da República estabelece o princípio da igualdade de direitos para todos os cidadãos, excluindo, assim, actos de discriminação em razão do sexo, raça, condição social, entre outros. Acontece, porém, que muitos cidadãos, por motivo de doença, continuam a "sentir na pele" o estigma da diferença. São disso exemplo os doentes com epilepsia.

"A fase de acesso ao emprego é, reconhecidamente, uma das etapas mais complicadas com que se depara um doente epilético", defende o Dr. Luís Cardoso Rocha, consultor jurídico da EPI e da Liga Portuguesa Contra a Epilepsia (LPCE). Assim, e dado as exigências do mundo laboral, estes cidadãos, por força das circunstâncias, sentem-se obrigados, em algumas situações, a esconder a doença. "Fruto da ignorância e de ideias preconcebidas, a entidade patronal vê na pessoa com epilepsia um incapaz ou um inválido para o serviço", sustenta este advogado.

De acordo com o artigo 97.º, nº 2 do Código do Trabalho, "o trabalhador tem o dever de informar o empregador sobre os aspectos relevantes para a prestação da actividade laboral". Em contrapartida, segundo o Código da 10.ª Revisão da Classificação Internacional das Doenças, a epilepsia não consta do elenco de doenças de declaração obrigatória, pelo que, a priori, não existe obrigatoriedade de informação.

Segundo estas determinações, será que a entidade patronal deverá ter conhecimento da doença para admitir um funcionário? "Se a



epilepsia é ligeira e está controlada, com medicação regular ou não, o trabalhador não está obrigado a informar o empregador", defende Luís Cardoso Rocha, aludindo ao artigo 26.º da Constituição da República Portuguesa, que "estabelece o direito à reserva da intimidade da vida privada e familiar e à protecção legal contra quaisquer formas de discriminação".

"As epilepsias variam quanto aos seus efeitos e quanto ao grau de incapacidade que pode afectar os trabalhadores. É necessário informar as entidades patronais que existem epilepsias cuja regularidade das crises é reduzida. Como tal, estas situações não comprometem o desempenho das actividades laborais." Em todo o caso, o empregador, através dos serviços de segurança, higiene e saúde no trabalho, poderá "aferir se o trabalhador dispõe de capacidades físicas para executar determi-

nadas funções".

E nas situações de evolução da doença, poderá a entidade patronal dispensar o funcionário? "A epilepsia, por si só, não pode, ou não deve, dar origem a qualquer despedimento", diz o advogado, ressaltando as situações em que, por evolução da doença, o funcionário esteja impedido de realizar a sua actividade. Contudo, não se trata de um cenário de despedimento com justa causa. "O contrato será suspenso se a situação de doença for superior a um mês ou se a evolução da doença impedir o trabalhador, absoluta e definitivamente, de prestar o seu trabalho dar origem à caducidade do contrato de trabalho, nos termos do art. 387º, alínea b) do Código do Trabalho" salienta."

Direitos "embargados"

Embora a legislação proíba actos discriminatórios, em função da condição de saúde, por vezes, os

doentes com epilepsia vêm embargado o acesso aos contratos de seguro. Assim, à semelhança do que acontece com outras situações, estes cidadãos "omitem sofrer de epilepsia, com receio que a proposta de seguro seja recusada", diz Luís Cardoso Rocha.

Segundo o consultor jurídico da EPI e da LPCE, as pessoas com epilepsia não deverão esconder a doença, quer na celebração, quer na vigência do contrato de seguro". Até porque, como indica, estas omissões podem ilibar a Companhia de Seguros de quaisquer responsabilidades - concretamente a apólice -, ao alegarem que o contrato é nulo por falta de informação no preenchimento. Consequentemente, "o segurado vai perder o direito à indemnização e a todos os prémios de seguro que pagou enquanto vigorou o contrato", alerta.

Como revela Luís Cardoso Rocha, existem ainda situações em que as seguradoras "exigem mais de 50% do valor do prémio de seguro que seria devido". Nas suas palavras, "esta situação poderá ser abusiva e ilegal e, como tal, rejeitada pelo doente". Aconselha o advogado que, nestas circunstâncias, o cidadão pode apresentar queixa no Instituto de Seguros de Portugal e "exigir que o contrato tenha em conta a sua condição de saúde, respeitando-a e não discriminando-a".

Uma outra situação de discriminação ocorre, segundo Luís Cardoso Rocha, nos estabelecimentos de ensino. "Chegam, regularmente, à LPCE, queixas de discriminação na

área da educação", refere. Desde logo, nas escolas primárias, em que a criança epilética "é alvo de discriminação social por parte dos colegas e dos professores que não sabem lidar com o problema". Porém, no Ensino Superior, "existem Instituições que exigem pré-requisitos de admissão, seleccionando o candidato com ausência de deficiência psíquica, sensorial ou motora", salienta.

Neste ponto, o advogado admite a existência de algum vazio legal, uma vez que os regulamentos internos, que estão na égide dos estabelecimentos de ensino, vão predominando. Assim, se, em situações de exames ou testes, o aluno com epilepsia tiver, por exemplo, ausências de memória, poderá beneficiar de mais tempo para realizar a prova? A lei nada diz a respeito. Mas, no entanto, o advogado afirma que a atribuição de mais tempo depende do "bom-senso do professor ou vigilante do teste, tendo em conta o período de ausências". Se tiverem lugar crises convulsivas, o consultor jurídico da EPI /LPCE defende mesmo a obrigatoriedade de repetição do exame.

Uma outra lacuna, ainda por preencher juridicamente, diz respeito à isenção das taxas moderadas. Atendendo ao Decreto-Lei nº 173/2003, o doente epilético deveria ser integrado no artigo 2º. Este artigo preconiza a isenção para diferentes sujeitos, entre os quais, os doentes mentais crónicos. Contudo, como refere o advogado, "a epilepsia não é uma doença do foro mental, mas sim neurológica, pelo que não é enquadrável". Por outro lado, estão isentos os doentes portadores de doenças crónicas identificadas em portaria, contudo, a última portaria - Portaria nº 349/96, de 8 de Agosto - não contemplava a epilepsia.

O doente com epilepsia vê ainda limitado o seu direito à condução. Segundo o Decreto-Lei nº 45/2005, tratando-se de veículos ligeiros, o documento de condução só pode ser emitido ou renovado quando se verifica a inexistência de crises num período superior a dois anos.

Epilepsia na primeira pessoa

João Matias, através do seu exemplo, mostra que a epilepsia não é um handicap. Aos 44 anos, este advogado convive de forma pacífica com a doença que o acompanha desde os 16 anos. "Uma epilepsia controlada é como outra doença controlada. E, assim sendo, é possível manter uma vida normal, como qualquer outra pessoa", refere. Apesar de, em alguns momentos, ter sentido uma revolta interior, João Matias sente-se tran-

quilo. Em praticamente circunstância alguma se sentiu diminuído: "Respeito o tratamento e, a partir daí, esqueço-me que tenho epilepsia." O mais importante, na sua opinião, é "cumprir à risca as indicações médicas e não se deixar vencer pela doença". No seu caso, a epilepsia não limitou o acesso aos estudos, nem o impediu de, hoje em dia, exercer a sua profissão. O segredo, diz, "é não se entregar à doença".



A COMPANHIA DA EPILEPSIA

