

Programa de Formação em Epilepsia – Sensibilização e Adaptação à Doença – Epi3C

*Dr. Rosalvo Almeida; Dra. Márcia Vasques;
Dra. Jovita Vieira; Dra. Cristina Silva*



Índice:

Apresentação	1
Objectivo	1
Método	4
Orçamento	9
Bibliografia	x
Curriculum Vitae	x

Apresentação

A EPI pretende representar e apoiar as mais de 50.000 pessoas afectadas por qualquer forma de epilepsia em Portugal, pela promoção da saúde e do bem-estar social e pela defesa dos seus direitos.

As pessoas que compõem a EPI são familiares, amigos e pessoas com epilepsia. A associação utiliza as estruturas da Liga Portuguesa Contra a Epilepsia (LPCE), com a qual caminha em parceria, localizadas no Porto (Sede), Coimbra e Lisboa. O facto de co-habitarmos com a LPCE resulta da parceria que desenvolvemos por acreditar que só traçando caminhos conjuntos poderemos atingir os dois grandes objectivos da nossa associação:

- Promover a saúde, o bem-estar social, e a integração socioprofissional e ocupacional das pessoas afectadas por qualquer forma de epilepsia
- Defender os direitos das pessoas afectadas por qualquer forma de epilepsia

Faz parte da nossa estratégia de desmistificação das epilepsias mostrar ao público em geral que uma pessoa com epilepsia é igual a todas as outras. Desta forma, a EPI apoia as iniciativas dos seus sócios e promove outras que visam este objectivo de sensibilização.

A parceria com a LPCE permite-nos ainda usufruir da colaboração dos seus associados técnicos, nomeadamente neurologistas, que se mostram disponíveis para participar nas nossas acções de formação e informação, transmitindo o seu conhecimento e experiência no tratamento de pessoas com epilepsia.

Objectivos

É reconhecido pela investigação europeia e americana na área da epilepsia que, embora o controlo das crises seja crucial para o tratamento, não se pode ignorar o impacto da epilepsia na qualidade de vida dos pacientes (Gonçalves, 1999). O papel mais visível e preponderante dos psicólogos com esta população prende-se com a adaptação. A adaptação à doença e a adesão ao tratamento, enquanto parte da intervenção na qualidade de vida, são imprescindíveis uma vez que a epilepsia é uma afecção crónica cujo início, na sua maioria, se situa entre o primeiro e o quinto ano de vida – Sands (1982, in Austin, 1988) indicava que 75% a 90% dos casos de epilepsia tinham origem na infância. O início precoce desta afecção implica o constrangimento do ciclo desenvolvimental por variáveis como: rejeição social e familiar; isolamento social; internalização de baixas expectativas no autoconceito; dificuldades escolares, etc. Muitas das pessoas com epilepsia não sabem

como seria não ter crises, como seria a sua qualidade de vida sem recear ter crises, sem encarar esse receio nos outros, sobretudo na família e sem viver com as limitações decorrentes desse medo. O estilo de "coping" mais associado à epilepsia passa pelo que se designa como "The hidden distress model" em que os doentes preferem esconder o sofrimento decorrente da epilepsia e factores associados, ou mesmo a própria epilepsia (Scambler, 1993, in Gonçalves, 1999).

Pesquisas sobre a adaptação da família à epilepsia indicavam que esta afecção na criança aumentava os níveis de stresse em toda a família (Long & Moore, 1979; Mulder & Suurmeijer, 1977; Ritchie, 1981 – in Austin, 1988). Em 1988, Austin concluiu que face a crianças com asma, crianças com epilepsia tinham mais problemas de adaptação psicossocial e que entre as suas famílias existiam diferenças ao nível da auto-estima, da comunicação, suporte social da família alargada e bem-estar financeiro, sendo que na epilepsia as famílias apresentavam valores inferiores. Em 1994, esta mesma autora e colaboradores voltaram a estudar estas duas populações, desta vez quanto à qualidade de vida. O estudo concluiu que a qualidade de vida nas crianças com epilepsia era mais afectada nas áreas psicológica, social e escolar, ao passo que em crianças com asma a qualidade de vida era mais afectada no domínio físico (Austin, Smith, Risinger, McNelis, 1994).

O apoio a esta população passa assim pelo trabalho com o doente epilético na aceitação da sua doença, no trabalho do autoconceito e na diminuição do isolamento social; pela concertação de esforços de integração do indivíduo a nível da formação e a nível profissional e pela sua formação pessoal ao nível das suas capacidades e possibilidades, mediante a sua doença crónica.

Para Ferreira da Silva (1995), é necessário ter em conta que a doença é, para qualquer um, uma experiência dolorosa que obriga a pessoa a confrontar-se com dúvidas como: "O que será que vai acontecer? Será que vou melhorar? A incapacidade que sinto será transitória ou nunca mais serei o mesmo? A minha doença terá cura? Quanto sofrimento me espera?". São experiências angustiantes que merecem ser reconhecidas e acompanhadas.

O diálogo com o doente, perguntas simples sobre as suas dúvidas e explicações breves e claras das mesmas, são muitas vezes tudo o que este necessita para usufruir de algum bem-estar e equilíbrio, restaurando a sua confiança na competência dos técnicos de saúde.

A procura da terapêutica adequada para o controlo das crises epiléticas é, muitas vezes, pontuada pelo desânimo sentido face à ausência de redução percebida dos sintomas e ao cuidado recebido. As conclusões de alguns estudos determinaram que a preparação dos doentes, para o tratamento ou para qualquer fase de recuperação são necessárias –

sendo essencial uma componente específica de clarificação do que é e não é adequado esperar ao nível do alívio de sintomas. As estratégias educacionais foram consideradas por estes estudos como a melhor forma de reduzir expectativas goradas.

Muitas vezes, as pessoas com epilepsia não se sentem compreendidas pelos profissionais, nem se sentem envolvidas nas decisões relativas ao seu tratamento. Sentindo-se à margem por lhe serem prestadas informações diferentes e muitas vezes conflituosas, para o utente os serviços e informações médicas apresentam-se descoordenados.

Doentes diplomados

À luz dos condicionamentos que rodeiam a Epilepsia, os mitos, o estigma, a adaptação à doença e a comunicação com a comunidade técnica, apresentamos uma proposta de formação de doentes. Pretendemos criar “doentes diplomados”, pessoas conscientes de todos os aspectos pertinentes à sua doença, capazes de interagir com os seus cuidadores, explorando as melhores terapêuticas e melhor curso de acção para a sua vida. Para tal, neste curso foram consideradas variáveis como:

Ajustamento – respostas a alterações no meio ambiente que leva um organismo a tornar-se mais adequadamente adaptado a essas mudanças (Sharpe & Curran 2006). É um processo mais activo do que a adaptação.

Empowerment- processo que visa dotar o indivíduo de estratégias que o levem a conseguir o controlo sobre a sua própria vida e influenciar as estruturas organizacionais e sociais em que vive (Segal, Silverman, & Temkin, 1995).

Estas variáveis são fundamentais para os processos de mudança inerentes a uma formação de desenvolvimento pessoal. Estes cursos de formação irão abranger não só conhecimentos específicos acerca da fisiologia da Epilepsia, mas também aspectos relevantes para a adaptação aos condicionamentos psicológicos associados, bem como aos constrangimentos sociolaborais ainda presentes na nossa cultura. Profissionais especializados irão colocar à disposição dos formandos o seu saber e experiência.

Por todos estes aspectos referidos anteriormente, verifica-se uma extrema necessidade em formar as pessoas com **Epilepsia** de modo a que sejam:

Conhecedores do máximo de informação sobre as epilepsias,

Conscientes dos seus direitos e deveres enquanto doentes

Cooperantes com os tratamentos e convivam o melhor possível com a sua condição.

Daí a designação do projecto: **Epi3C**

Outros Programas Internacionais

A ideia de formar doentes na sua própria problemática está já implantada a nível mundial, quer a nível da epilepsia, quer a nível de outras patologias crónicas. Existe no Reino Unido um movimento para tornar doentes crónicos em especialistas da sua doença: Expert Patients – www.expertpatients.nhs.uk. Estes programas desenvolvem-se com o intuito de dar aos doentes maiores competências para lidar com a sua condição no dia a dia. Ao promover competências de autogestão, desenvolvem-se sentimentos de autonomia e valor pessoal que acarretam um impacto significativo na sua qualidade de vida global.

Outros programas incidem na detecção de sinais de crise e preparação/actuação perante a mesma, quer para o próprio, quer para acompanhantes, como o programa da “Epilepsy Foundation” – www.epilepsyfoundation.org/programs/Education.cfm ou www.efmn.org

O sistema de saúde público, em alguns países, também tem demonstrado interesse nesta abordagem de formação aos doentes, como é o caso do Hospital de Standford. Este instrumento do sistema de saúde público dedica-se não só à formação de profissionais da área, mas também de pessoas com epilepsia, seus familiares e restante comunidade – www.stanfordhospital.com/clinicsmedServices/COE/neuro/epilepsy/trainingPrograms.html

Outras problemáticas, desde há muito tempo, abraçaram o conceito de formação de doentes, a nível público e privado. Este é o caso da diabetes, em que o Instituto da Criança com Diabetes se dedica a programas de educação sobre a doença, para as crianças e seus cuidadores – www.icdrs.org.br e o Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual, cujo programa de educação é coordenado pelo Serviço de Endocrinologia desde 2001 – www.iamspe.sp.gov.br.

Os conteúdos destes sites são apresentados em anexo, alguns na sua totalidade, outros parcialmente.

Destinatários

Os destinatários destes cursos serão pessoas com Epilepsia. Estes serão sujeitos a uma avaliação psicológica inicial, para determinar as aptidões e capacidades necessárias à frequência do Curso. Serão privilegiados os associados da EPI (Associação Portuguesa de Familiares, Amigos e Pessoas com Epilepsia). É critério de admissão a escolaridade básica obrigatória, ou seja, o 9º ano completo. Perturbações mentais associadas (que impliquem défice cognitivo ou disrupção do comportamento) serão motivo de exclusão, em benefício do bom funcionamento do curso e bom aproveitamento do mesmo.

Posteriormente e mediante os resultados obtidos, os cursos podem ser adaptados a familiares e cuidadores. Estes podem igualmente beneficiar de conhecimentos empíricos

que lhes permitam lidar melhor com a doença, coadjuvando os conhecimentos da experiência de vida e convivência com a Epilepsia.

Método de Formação

Os cursos irão englobar entrevistas de selecção de participantes e os módulos curriculares de conteúdo programático: neurologia, fisiologia, psicologia. Os módulos serão sujeitos a avaliação de conhecimentos. Estes serão ministrados por profissionais de cada área (neurologistas, psicólogos e outros) consoante os conteúdos a abordar. Estes elementos serão seleccionados mediante as suas credenciais e experiência com a problemática pela Direcção da EPI, em colaboração com a LPCE.

Conteúdo Programático

Cada curso é composto por 6 sessões, com uma carga horária total de 21 horas/curso. Cada sessão terá uma carga horária de três horas. Previamente ao ingresso no curso serão efectuadas entrevistas (eventualmente eliminatórias) de avaliação psicológica dos formandos. Conteúdos programáticos de cada sessão:

Sessão 0.

Entrevista individual de avaliação psicológica dos formandos.

Sessão 1.

Autoavaliação sumária de conhecimentos sobre a epilepsia.

Noções básicas de anatomia e fisiologia do sistema nervoso humano.

Noções básicas das patologias cerebrais.

Sessão 2.

Causas, formas de apresentação, crises, história natural das epilepsias.

Sessão 3.

Noções básicas sobre forma de actuação dos medicamentos.

Efeitos secundários. Os medicamentos genéricos. Outros tratamentos.

Sessão 4.

Autoavaliação sobre conhecimentos adquiridos.

Revisões da matéria dada e esclarecimentos sobre dúvidas.

Primeiros socorros.

Aprender a controlar crises ou diminuir os seus efeitos.

Sessão 5.

Questões legais e sociais, a condução automóvel, os seguros, o trabalho.

Direitos e deveres dos doentes no SNS.

Viver com epilepsia.

A relação médico-doente. A participação associativa

Sessão 6.

Aprender a revelar a doença.

Técnicas psicológicas de “coping”

Autoavaliação de conhecimentos adquiridos e exemplos práticos de autocontrolo.

Exame.

Teste de avaliação final dos formandos.

Avaliação do curso e formadores.

Avaliação

Um projecto desta natureza engloba vários tipos e momentos de avaliação:

- ◆ Avaliação Psicológica Inicial do candidato: nesta fase pretende-se avaliar as aptidões académicas através de uma entrevista semi-estruturada, a percepção da qualidade de vida face à doença, bem como o impacto efectivo da Epilepsia na vida do sujeito.
- ◆ Avaliação Inicial de conhecimentos dos formandos: realizada através de um questionário de escolha múltipla.
- ◆ Avaliação de aquisição de conhecimentos: no final de cada módulo os formadores apresentarão um teste de avaliação referente aos conteúdos leccionados.
- ◆ Avaliação do curso na óptica do formando: preenchimento de inquéritos de avaliação, referentes ao módulo, ao formador e ao curso.
- ◆ Avaliação do curso na óptica dos formadores: através de preenchimento de inquéritos de avaliação referentes ao módulo e ao curso.
- ◆ Avaliação Psicológica Final do Formando (follow-up): administração dos instrumentos de avaliação utilizados no primeiro momento de avaliação dois meses após conclusão do curso.

Locais

Foram escolhidos para a realização dos cursos as instalações da EPI/LPCE, dado reunirem as condições essenciais. A EPI/LPCE tem instalações no Porto (sede), Coimbra e Lisboa. Os critérios envolvidos na decisão foram:

- Os imóveis são propriedade da LPCE, com acordo de cedência gratuita para a EPI.
- Os imóveis têm a área necessária para acomodar confortavelmente formandos e formadores, uma sala de reuniões e instalações sanitárias.
- Todas as instalações situam-se em pontos centrais de fácil acesso nas respectivas cidades: Epicentro Porto – Av. da Boavista Nº 1015, 6º sala 601; Epicentro Coimbra – Av. Bissaya Barreto Nº 268 R/C A; Epicentro Lisboa – Rua Carlos Mardel Nº 107, 3º A.

Organigrama:

	Porto	Coimbra	Lisboa
1º Curso (4º Trimestre de 2007)			
	Entrevistas (1 hora)	Entrevistas (1 hora)	Entrevistas (1 hora)
1ª Semana	Sessão 1 e 2 (6 horas)	Sessão 1 e 2 (6 horas)	Sessão 1 e 2 (6 horas)
2ª Semana	Sessão 3 e 4 (6 horas)	Sessão 3 e 4 (6 horas)	Sessão 3 e 4 (6 horas)
3ª Semana	Sessão 5 e 6 (6 horas)	Sessão 5 e 6 (6 horas)	Sessão 5 e 6 (6 horas)
4ª Semana	Exame (2 horas)	Exame (2 horas)	Exame (2 horas)
2º Curso (1º Trimestre de 2008)			
	Entrevistas (1 hora)	Entrevistas (1 hora)	Entrevistas (1 hora)
1ª Semana	Sessão 1 e 2 (6 horas)	Sessão 1 e 2 (6 horas)	Sessão 1 e 2 (6 horas)
2ª Semana	Sessão 3 e 4 (6 horas)	Sessão 3 e 4 (6 horas)	Sessão 3 e 4 (6 horas)
3ª Semana	Sessão 5 e 6 (6 horas)	Sessão 5 e 6 (6 horas)	Sessão 5 e 6 (6 horas)
4ª Semana	Exame (2 horas)	Exame (2 horas)	Exame (2 horas)
3º Curso (2º Trimestre de 2008)			
	Entrevistas (1 hora)	Entrevistas (1 hora)	Entrevistas (1 hora)
1ª Semana	Sessão 1 e 2 (6 horas)	Sessão 1 e 2 (6 horas)	Sessão 1 e 2 (6 horas)
2ª Semana	Sessão 3 e 4 (6 horas)	Sessão 3 e 4 (6 horas)	Sessão 3 e 4 (6 horas)
3ª Semana	Sessão 5 e 6 (6 horas)	Sessão 5 e 6 (6 horas)	Sessão 5 e 6 (6 horas)
4ª Semana	Exame (2 horas)	Exame (2 horas)	Exame (2 horas)
Carga horária/formando	3x 21 = 63 h	3x 21 = 63 h	3x 21 = 63 h

Lotação

Em cada curso são admitidos entre 10 e 15 formandos. Este intervalo é o mais desejável para uma boa gestão por parte do formador da participação e inclusão do grupo nas actividades pedagógicas que este escolha implementar, de forma a explicar a matéria curricular. Grupos maiores são difíceis de gerir e tornam-se insatisfatórios na medida em que cada formando não recebe a atenção necessária para a compreensão da matéria. Grupos inferiores a 10 elementos correm o risco de, face a desistências, se desintegrarem e não ser concluído o curso. Adicionalmente, menos de 10 formandos não rentabiliza a verba paga por hora a um formador.

Calendário/horário

Está contemplada a realização de três cursos por ano. O calendário de execução dos mesmos prevê um curso em cada trimestre civil (excepto no terceiro). Os cursos irão decorrer em cada Epicentro. De acordo com a adesão e preferências da maioria dos participantes, os cursos serão respectivamente em horário laboral ou pós laboral. As sessões do curso serão distribuídas ao longo de quatro semanas, sendo que os dias preferenciais para as sessões serão as segundas, quartas e sextas-feiras. Mediante constrangimentos à disponibilidade de formadores e formandos, esta distribuição de dias poderá ser alterada sob consenso.

Diploma

Ainda que a validação de competências adquiridas na frequência deste curso não implique um estatuto ou acreditação, somos de opinião que o esforço e mérito devem ser reconhecidos. Como tal será elaborado um documento simbólico para atestar a frequência do curso e aprovação positiva em todos os módulos. O certificado emitido pela EPI irá atribuir o título de Doente Diplomado.

Propinas

A frequência do curso obriga ao pagamento de uma propina no valor de 10 €. Os formandos que completem com aproveitamento o curso recebem com o diploma um prémio pecuniário no valor da propina paga.

Faltas

Os formandos com número superior a 3 faltas ficam impedidos de se apresentar ao teste final. Nesse caso podem requerer frequentar o módulo em falta num dos cursos subsequentes e a admissão ao respectivo teste final.

Cooperação

Os parceiros de Cooperação para este projecto serão: a Liga Portuguesa Contra a Epilepsia; e um Instituto Universitário da área da Psicologia (ainda por definir).

A Liga Portuguesa Contra a Epilepsia (LPCE) é uma instituição que existe em Portugal há cerca de 35 anos, congregando doentes, profissionais de saúde e todos os interessados em prestar apoio à pessoa com Epilepsia – integra a área social e a científica.

Para acompanhamento de toda a dimensão sociológica e pessoal desta condição, decidiu-se a separação destas duas áreas de intervenção. Assim, procurando o melhor envolvimento das pessoas com Epilepsia e para uma melhor defesa e representação dos

seus direitos, fundou-se a EPI – Associação Portuguesa de Familiares, Amigos e Pessoas com Epilepsia.

A LPCE continuando os seus esforços no domínio científico, trabalha activamente na preparação e formação de todos os técnicos que lidam com a problemática, certificando-os como Epileptologistas. Neste âmbito, para além de muitos outros, esta associação irá prestar apoio à EPI na escolha dos Epileptologistas a incluir no projecto, bem como na definição dos conteúdos a leccionar.

A cooperação com a Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto e o Instituto Superior da Maia, prende-se com o acesso e credibilização dos conteúdos psicológicos ao nível do “coping” – um domínio da psicologia da saúde que aborda estratégias de preparação de doentes crónicos para a adaptação e intervenção activa na doença.

Simpósio de Formadores

O Curso é coordenado por um perito nomeado pela Direcção da EPI. Cada módulo é ministrado por um ou mais formadores, convidados pelo Coordenador do Curso e propostos à aprovação da Direcção da EPI.

A LPCE tem vindo a fazer um trabalho notável na área da preparação de Epileptologistas, contudo, existem ainda muitas linhas de formação e correntes de pensamento que poderão originar diferenças na passagem da informação sobre as Epilepsias. Pretende-se que um curso frequentado no Porto prepare de igual forma que em Coimbra ou Lisboa, ainda que leccionados por diferentes formadores. Como tal é de extrema importância formar os formadores. Assim sendo serão, realizadas reuniões preparatórias para harmonização de conteúdos e métodos, antes do início dos cursos, denominados Simpósios de Formadores. Os formadores irão manter a sua individualidade pedagógica, seleccionando os modelos de actuação da sua preferência, mas haverá uma base comum, em que as informações são normalizadas. Esta preocupação advém de uma realidade constatada na nossa prática profissional do dia a dia. Os doentes são muitas vezes confrontados com informação contraditória por parte de diferentes fontes e informação, inclusive variando de técnico para técnico (há não muito tempo atrás ainda era ensinado a profissionais de medicina e enfermagem que durante uma crise convulsiva, se deve introduzir na boca do paciente um objecto para evitar a mordedura da língua – algo completamente contra-indicado e difícil de retirar do imaginário popular).