

DICAS



Da Coordenação Nacional da Pastoral da Criança
As Coordenações Paroquiais, de Áreas, Diocesanas e Estaduais

JUNHO 2003 - nº 23

Pequena Roda de Conversa

EPILEPSIA É POSSÍVEL TRATAR

A pessoa com epilepsia sofre um grande preconceito. Não consegue se inserir na comunidade, nos grupos sociais e, muitas vezes, não consegue constituir família ou até conseguir um emprego. E quando consegue, logo é dispensado por causa das crises epiléticas.

O portador de epilepsia que não tem as crises controladas tem uma qualidade de vida muito ruim, com um número alto de internações hospitalares por causa das crises ou por consequência dos traumas que ela provoca.

É importante que a comunidade saiba que a epilepsia pode ser tratada e controlada, para que o seu portador deixe de ser vítima de preconceito e que possa ter uma melhor qualidade de vida.

Como os líderes da Pastoral da Criança se deparam com vários casos de epilepsia em suas comunidades, esse tema pode ser discutido nas Reuniões para Reflexão e Avaliação e em uma das Pequenas Rodas de Conversa deste ano.

Dr. Li Li Min

Dra. Ana Lúcia Noronha Kanashiro

Projeto ASPE - Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia

Contato: (19) 3788-7292 - www.aspebrasil.org

Para a Pequena Roda de Conversa sobre Epilepsia é bom convidar representantes de outras pastorais e entidades que atuam na própria comunidade, profissionais de saúde, da área social, de educação, bem como os representantes dos conselhos municipais do cidade. Assim as discussões ficarão mais ricas e aparecerão mais idéias e propostas para encaminhar ou resolver as dificuldades do portador de epilepsia.

Para ajudar a organizar as Pequenas Rodas de Conversa sobre Epilepsia, você pode consultar os seguintes materiais de apoio:

1. Este DICAS sobre EPILEPSIA, de número 23;
2. O artigo na sessão APRENDENDO MAIS do Jornal da Pastoral da Criança n.º 83 de Setembro/03, com o título "EPILEPSIA – É POSSÍVEL TRATAR".
3. Programa de Rádio Viva a Vida n.º 621, a ser veiculado na semana de 25 a 31 de agosto/03.
4. Dicas sobre as Orientações para as Pequenas Rodas de Conversa de n.º 18.

"Onde estiverem dois ou três reunidos em meu nome, ali estou no meio deles"

Mateus 18,20

Realizando a Pequena Roda de Conversa sobre EPILEPSIA

É importante escolher um coordenador para a reunião e um secretário para anotar as principais idéias que surgirem do grupo. A reunião pode ser iniciada com a leitura e comentários sobre a capa deste DICAS.

Primeiro momento: apresentação do tema (VER)

Depois do Acolhimento, convide as pessoas a lerem e comentarem o texto do Evangelho de LUCAS 10, 29-37. Discutam o que essa passagem tem a ver com o tema EPILEPSIA.

Outras perguntas podem ajudar nesse primeiro momento:

1. O que é Epilepsia?
2. Quais são suas causas?
3. Quais os principais problemas na vida do portador de epilepsia?

Para ajudar na conversa, o grupo pode ler o artigo sobre Epilepsia na seção "**Aprendendo Mais**" do Jornal da Pastoral da Criança n.º 83, de setembro de 2003.

Segundo momento: reflexão sobre o assunto (JULGAR)

Depois de VER, é importante refletir sobre como é a situação do portador de epilepsia nos dias de hoje. A leitura do texto abaixo pode ajudar na discussão:

O QUE AS PESSOAS PENSAM SOBRE A EPILEPSIA?

A epilepsia é uma condição desconhecida da população. Mesmo na área médica existem muitas dúvidas a seu respeito.

As pessoas com epilepsia costumam se esconder. Preferem não assumir que têm epilepsia e assim não se tratam de maneira correta. Pior ainda, muitos não sabem que têm epilepsia e suas crises são vistas como más influências ou possessões do demônio. Essas pessoas acabam sendo encaminhadas a igrejas e cultos místicos para serem "curadas".

Não conseguindo a cura, ela acaba sendo isolada em sua residência, deixando de trabalhar e fazendo com que outro membro da família também deixe de fazer suas coisas para poder ajudá-la. A pessoa deixa de participar de atividades sociais e se torna sozinha, triste, com baixa auto-estima e muitos problemas afetivos.

O TRATAMENTO DA EPILEPSIA

A epilepsia pode ser tratada com um

dos quatro medicamentos antiepilépticos, encontrados na rede básica de saúde: Carbamazepina, Fenitoína, Fenobarbital e Ácido Valpróico.

O tratamento pode ser feito por qualquer médico capacitado no assunto, assim como ocorre com a pressão alta hoje em dia. O problema é que poucos médicos, geralmente só os psiquiatras e os neurologistas, é que cuidam dessas pessoas. Assim, não há como se atender a todos os pacientes com epilepsia.

OS PROBLEMAS NO TRATAMENTO DA EPILEPSIA

Alguns estudos sobre epilepsia mostram que nos países em desenvolvimento somente 30% dos pacientes recebem o tratamento adequado. Ou seja, a maioria não recebe tratamento adequado.

No Brasil, devido as diferenças sócio-econômicas regionais, acredita-se que uma grande porcentagem de pessoas com epilepsia não conseguem acesso ao tratamento.

Para a discussão desse segundo momento, algumas perguntas podem ajudar:

1. Como está o atendimento de pessoas com Epilepsia no nosso município?
2. Existe medicação gratuita? Está sendo distribuída regularmente?
3. As pessoas com epilepsia estão tendo acesso ao trabalho?
4. Como é o relacionamento dessas pessoas com os seus familiares e com a comunidade?
5. As crianças com epilepsia freqüentam a escola? Como são tratadas pelos colegas e pela Escola?
6. Existe alguma ação de prevenção da epilepsia no município?

Depois da leitura pode-se discutir com o grupo o que cada um entendeu e quais são as dúvidas. É importante anotar os principais comentários e conclusões que surgirem dessa conversa.

Terceiro momento: compromissos para ação (AGIR E AVALIAR)

A Organização Mundial da Saúde, a Liga Internacional contra Epilepsia e a Associação Internacional contra Epilepsia, iniciaram em 1997 uma Campanha Mundial contra Epilepsia chamada "Epilepsia fora das Sombras".

Esta campanha está acontecendo também no Brasil, sob a coordenação do Projeto Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia – ASPE. Esse projeto tem a missão de promover a saúde bio-psico-social e melhorar a qualidade de vida das pessoas com epilepsia. Mas a comunidade também pode contribuir.

A CONTRIBUIÇÃO DA COMUNIDADE

É muito importante que haja uma mobilização social, a fim de cobrar dos nossos representantes no Governo que melhorem o atendimento da pessoa com epilepsia.

Há necessidade que as pessoas conheçam mais sobre epilepsia, saibam de suas causas e como é fácil o seu tratamento. Assim as pessoas não teriam medo quando presenciassem uma crise, e o preconceito em relação à epilepsia seria reduzido, tornando bem mais fácil a vida de seu portador.

O PAPEL DOS LÍDERES COMUNITÁRIOS

Os líderes comunitários têm um papel muito importante pois são as pessoas que levam as idéias para frente e são exemplo para toda a comunidade.

Se sua reação diante de uma crise convulsiva for de medo, aqueles que a presenciaram vão reagir da mesma forma quando se virem numa situação semelhante.

Assim, é importante que o conhecimento sobre a epilepsia seja comunicado em rodas de amigos, em grupos religiosos, em todas as oportunidades de reuniões com outras pessoas da comunidade, para que o medo e o preconceito se acabem.

O QUE FAZER QUANDO NÃO HÁ UM ATENDIMENTO ADEQUADO À SAÚDE DA PESSOA COM EPILEPSIA NO MUNICÍPIO?

Os representantes de movimentos comunitários podem verificar qual é a política de atendimento dessas pessoas junto à Secretaria Municipal de Saúde.

Não existindo um consenso sobre o que deve ser feito, podem sensibilizar o Secretário de Saúde sobre o problema, lembrando que 1,8% da população sofre de epilepsia no Brasil e que 70% das pessoas tratadas adequadamente deixariam de ter crise e poderiam levar uma vida normal e de boa qualidade.

Ainda se pode sugerir cursos de capacitação para a equipe de saúde e que se tenha o cuidado para que a medicação antiepiléptica não falte nos postos de saúde.

Pode-se promover palestras sobre o que é epilepsia em escolas e centros comunitários, alertando a população sobre o quanto seria benéfico se os pacientes fossem tratados adequadamente, podendo voltar a participar da vida em comunidade.

Agora, frente ao que foi discutido no momento do VER e JULGAR, vamos verificar como podemos AGIR, respondendo a essas perguntas:

1. O que podemos fazer para ajudar os portadores de epilepsia a terem uma vida melhor na nossa comunidade?
2. Quem ou que instituição vamos procurar para pedir mais ajuda?
3. Que propostas podem ser levadas à Secretaria de Saúde?
4. Como vamos dividir as tarefas a serem executadas?
5. Quando nos reuniremos novamente para avaliar o que já foi feito e planejarmos outras ações?

É importante sairmos da reunião com uma lista de ações definidas e os responsáveis por cada uma delas. Encerra-se a reunião com um canto ou uma leitura bíblica.