

Grupos de Interação Social (GIS): Estratégia de Empowerment para Pessoas com Epilepsia

Paula T. Fernandes^{a,b}, Li Shih Min^c, Li Hui Ling^b, Carlos Correa^d, Nelson Felice Barros^d, Li Min Li^{a,b}

Departamento de Neurologia, FCM-UNICAMP

RESUMO

Introdução: O manejo da epilepsia vai além de controle das crises e, para uma abordagem integrativa, começamos a trabalhar com os Grupos de Interação Social (GIS) na epilepsia. **Objetivo:** Realizar grupos em profissionais da saúde e educação para que eles possam se apoderar desta dinâmica para depois aplicá-los em suas comunidades, locais de trabalho, com seus pacientes e equipe de trabalho. **Metodologia:** foram realizados dois GIS – com 21 profissionais da área social, saúde e educação na cidade de Pedreira. Para avaliar mudanças, foram aplicados questionários validados (Questionário de Autoestima, Questionário de Resiliência, Inventário de Habilidades Sociais e Escala de Estigma na Epilepsia) antes e depois dos GIS. **Resultados:** Os grupos permitiram aprender mais sobre epilepsia, trocar experiências e contribuir para o crescimento pessoal e profissional, reforçando a solidariedade e a prática da cidadania. Além disso, o uso da Medicina Tradicional Chinesa reforçou a visão do ser humano como ser integral. Os questionários aplicados no início dos grupos (pré-teste) e ao final (pós-teste) mostraram mudanças positivas. **Conclusões:** Pôde-se observar uma melhora em todos os itens avaliados, mostrando que os sujeitos, mesmo sendo profissionais, puderam melhorar suas habilidades sociais e com isso, seu poder de resiliência. A aplicação do GIS é prática, com baixos custos de operacionalização, o que permite sua utilização em locais diversos e pode ser útil para outras situações ou condições crônicas com impacto semelhante ao da epilepsia.

Unitermos: epilepsia, grupos de interação social, cidadania.

ABSTRACT

Social Interaction Group (GIS): a strategy of empowerment for people with epilepsy

Introduction: The management of epilepsy goes beyond seizure control. So, the Social Interaction Groups (GIS) is an alternative to this integrative approach in epilepsy. **Purpose:** To carry out groups dynamics for health allied professional, social workers, and educators in order for them to use GIS in their communities and for patients. **Methodology:** We conducted two GIS – with 21 professionals from social, education and health Departments of city Pedreira. We used validated questionnaires (Self-Esteem Questionnaire, Resilience Questionnaire, Social Skills Inventory and Stigma Scale of Epilepsy) before and after the GIS. **Results:** The groups showed improvement in knowledge about epilepsy and allowed to share experiences and contribute to solidarity and sense of citizenship. In addition, the use of Traditional Chinese Medicine has reinforced the holistic view of human being. The questionnaires used (pre and post-test) showed positive changes. **Conclusions:** It was observed an improvement in all items evaluated, showing that subjects could improve their social skills and, consequently, their resilience. The application of GIS is practical, with a low-cost operation and allows performance in other locations within other situations of chronic conditions that have similar epilepsy's impact.

Keywords: epilepsy, social interaction groups, citizenship.

^a Departamento de Neurologia, FCM-UNICAMP

^b ASPE – Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia.

^c Departamento Clínica Médica, Curso de Medicina, UFSC.

^d Departamento de Medicina Social e Preventiva, FCM-UNICAMP

Received May 10, 2011; accepted June 01, 2011.

INTRODUÇÃO

A esfera de saúde do Brasil vem passando por importantes transformações com a implantação da política de inclusão social e a criação do Sistema Único de Saúde. Tempos atrás, as principais causas dos problemas de saúde existentes eram, na maioria dos casos, relacionadas à doenças agudas, de curta duração. Atualmente, apesar de ainda existirem, estão mais controladas¹. Nos dias de hoje, as causas principais de problemas de saúde são as doenças crônicas. Apesar de dificilmente levarem ao óbito imediato, estas doenças prejudicam a qualidade de vida, fazendo que com os pacientes e suas famílias convivam com uma condição debilitante do ponto de vista físico, social e psicológico, com implicações significativas na vida diária.¹

Uma destas condições crônicas é a epilepsia, uma condição neurológica crônica grave muito comum no mundo todo. Mundialmente, é estimado que existam 60 milhões de pessoas com epilepsia, sendo que 85% dos casos estão em países em desenvolvimento.² No Brasil, estima-se que existam três milhões de pessoas com epilepsia, sendo que a cada novo dia, somam-se a estes quase trezentos novos casos.³ É considerada como uma das condições crônicas que mais afeta o comportamento e a qualidade de vida, por isso, é um grande desafio para os profissionais de saúde.⁴ É frequentemente associada a dificuldades psicossociais e encargos econômicos.^{4,6} O rótulo de “epiléptico” leva à atenção pública, que por sua vez, conduz à atitudes de discriminação, estigma e preconceito.⁷⁻¹⁰

Todas estas atitudes negativas são reforçadas por crenças sociais e pela falta de informação e de conhecimento.¹¹ Neste contexto, a educação continuada dos profissionais de saúde que trabalham com epilepsia pode modificar percepções e, conseqüentemente, a aceitação social da pessoa com epilepsia. É importante ressaltar que o controle das crises epiléticas é o ponto inicial, mas não é suficiente para se garantir uma vida normal a estes pacientes.⁴ Quando comparados a pessoas sem epilepsia,⁴ os pacientes com epilepsia apresentam, em especial: maior isolamento social, maior dificuldade nos relacionamentos sociais e maiores índices de desemprego. Por isso, é importante que as pessoas conheçam o que é epilepsia, quais suas implicações práticas, quais as dificuldades psicológicas associadas para que as pessoas com epilepsia e suas famílias deixem de ser vítimas de preconceito e estigma.

Assim, para mudar esta situação, é preciso que o tratamento da epilepsia seja realizado de maneira integral, englobando o indivíduo como um todo. Neste sentido, nossa proposta é a realização de Grupos de Interação Social (GIS) para profissionais de saúde e pessoas em geral interessadas no tema epilepsia, tendo como base algumas terapias já existentes para ampliar a abrangência no manejo

integral das epilepsias, visando quatro dimensões: grupos de reflexão, atividade esportiva lúdica, terapia cognitivo-comportamental e medicina tradicional chinesa.

Os grupos de reflexão¹² permitem a construção de redes sociais solidárias que visam a promoção da vida e a mobilização dos recursos, com ênfase nas competências das pessoas, famílias e comunidades. Sua atuação prioriza a saúde comunitária em espaços públicos. Nestes grupos, são propostos dois focos: o pessoal, que permite pessoal criar um espaço para expressão dos sentimentos e para o resgate à dignidade e responsabilidade individual; e o coletivo, que tem como base a aquisição de conhecimentos para diminuir o preconceito e o estigma associado à epilepsia, através do trabalho em grupo.

A atividade esportiva lúdica é uma outra maneira de se resgatar a interação social. Quem realiza atividades físicas de maneira regular tem melhor qualidade de vida, dorme melhor e consegue manter um equilíbrio psicossocial mais estável frente às adversidades externas,¹³ podendo na epilepsia, diminuir até a frequência de crises epiléticas.¹⁴ O aspecto lúdico que envolve as atividades motoras favorece a estimulação e reestruturação de forças, energias físicas e emocionais das pessoas de um modo geral, despertando a motivação para o resgate de sua identidade e o direito ao convívio social.¹⁵

A terapia cognitivo-comportamental em grupo permite o resgate da autoestima e da autoconfiança, através da interação de pensamentos, sentimentos e comportamentos, dirigindo seus esforços para que as pessoas modifiquem padrões de comportamentos adotados para outros mais saudáveis.¹⁶ Os grupos propiciam a reestruturação de crenças e a identificação de regras subjacentes que norteiam o comportamento social, promovendo melhoras significativas na interação social.¹⁷

A medicina tradicional chinesa, com sua concepção integrativa e ecológica, compreende que a saúde é um estado de harmonia entre as diversas funções do organismo e entre o corpo e o meio ambiente onde está inserido, relacionado reações somáticas com manifestações psíquicas. Esses conceitos milenares são bem próximos às noções do modelo biopsicossocial, contribuindo para o presente estudo, na medida em que não considera apenas reducionismo biomédico.

Neste contexto, o objetivo deste projeto é mostrar a aplicação dos GIS na epilepsia (com profissionais da rede básica de saúde e educação), visando promover a interação social dos pacientes com epilepsia, família e comunidade.

METODOLOGIA

Como primeira parte do projeto, foi realizada uma capacitação em epilepsia (moldes da ASPE)¹⁸⁻²⁰ para 120

profissionais de saúde, educação e promoção social da rede básica da cidade de Pedreira, interior do estado de São Paulo. Esta capacitação teve o objetivo principal de promover a sensibilização e o conhecimento do manejo da epilepsia na rede básica de saúde. Para isso, foi realizada num período de quatro horas e abordou: manejo da epilepsia (o que é epilepsia, o que são crises epilépticas, quais as causas e as formas de tratamento, impacto psicossocial, reinserção social) e estratégias para formação de grupos de epilepsia na comunidade.

No momento seguinte, foram escolhidos pela rede 21 profissionais de saúde e educação para participarem dos GIS e formados então dois grupos (1 com 10 participantes e outro com 11 participantes). Os GIS consistem então de 6 sessões, com duração de aproximadamente uma hora e meia cada uma, nas quais serão desenvolvidos temas importantes relacionados ao desenvolvimento psicossocial das pessoas. Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da FCM/UNICAMP e financiado pelo programa especial de Políticas Públicas da FAPESP. Nas sessões, cada pessoa tem a liberdade de expressar suas emoções, permitindo a verbalização dos sentimentos e o alívio dos sofrimentos acumulados. Os principais objetivos dos GIS são: (1) de-

envolver um modelo de apoio às pessoas com epilepsia, através da promoção da resiliência pessoal, melhora da qualidade de vida e da formação de redes sociais; (2) entender os fatores operantes associados às principais dificuldades psicossociais enfrentadas pelos pacientes com epilepsia e seus familiares. Nestes grupos, os participantes têm a possibilidade de trocar informações e experiências, permitindo a interação do grupo. Sua ênfase está em ações comunitárias, estimulando a autonomia e o crescimento pessoal, partindo para um olhar horizontal, o que permite acolher, reconhecer e dar o suporte necessário a quem vive situações de sofrimento.

Para avaliar a eficácia do procedimento adotado, foram utilizados os seguintes instrumentos de avaliação: Questionário de Autoestima,²¹ Questionário de Resiliência,²² Inventário de Habilidades Sociais²³ e Escala de Estigma na Epilepsia,²⁴ antes e depois dos GIS, bem como observações ao longo das seis sessões.

RESULTADOS

Os dois grupos realizaram as 6 sessões e os principais resultados estão descritos na tabela a seguir.

Tabela 1. Dois grupos de Pedreira

	Grupo 1	Grupo 2
<i>Número de participantes</i>	11 pessoas	10 pessoas
<i>Profissões dos participantes</i>	Conselheiro tutelar, assistente social, enfermeira, coordenadora pedagógica (3), terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, psicóloga, diretora de escola (2).	Diretora de escola, assistente de secretária, psicóloga (3), coordenadora pedagógica (3), assistente social, professora
<i>Idade média dos participantes</i>	32 anos de idade (variando de 24 a 50 anos; DP=9,0)	36 anos de idade (variando de 24 a 58 anos, DP=11,9)
<i>Religião dos participantes</i>	Católica (63,6%), Espirita (27,3%) e Budista (9,1%)	Católica (88,9%) e Espirita (11,1%)
<i>Escolaridade dos participantes</i>	Todos com superior completo	66,7% com superior completo e 33,3% com superior incompleto
<i>Informações sobre epilepsia</i>	72,7% disseram já ter informações sobre epilepsia; 9,1% disseram ter pouca informação sobre epilepsia e 18,2% não tinham informações sobre epilepsia	44,4% disseram já ter informações sobre epilepsia; 11,1% disseram ter pouca informação sobre epilepsia e 33,3% não tinham informações sobre epilepsia
Principais pontos de cada sessão:		
	Grupo 1	Grupo 2
<i>Primeira sessão</i>	– dificuldade para falar de qualidades – desespero se a crise acontecer na nossa frente	– dificuldade para falar de qualidades – falta de conhecimento é ainda grande: as pessoas não sabem como lidar com a epilepsia
<i>Segunda sessão</i>	– interesse pela Medicina Tradicional Chinesa	– interesse pela Medicina Tradicional Chinesa
<i>Terceira sessão</i>	– muitos exercitaram em casa o exercício da MTC (Xian Kong) – muitos exemplos de epilepsia trazidos: agora, as pessoas começam a reconhecer a epilepsia	– muitos exercitaram em casa o exercício da MTC (Xian Kong) – discussão de casos trazidos pelos participantes
<i>Quarta sessão</i>	– as pessoas não se dão conta da importância das habilidades sócias para todas as atividades do dia-a-dia	– interesse pela melhora das habilidades sociais
<i>Quinta sessão</i>	– a comunidade realmente não sabe o que é epilepsia.	– as pessoas não sabem o que é epilepsia e muitos mitos ainda prevalecem.
<i>Sexta sessão</i>	– reflexão sobre o grupo: permitiu conhecer novas pessoas, aprender mais sobre epilepsia, permitiu trocar experiências, contribuiu para o crescimento pessoal e profissional, forma da abordagem do GIS é ótima.	– reflexão sobre o grupo: permitiu debater o tema epilepsia no trabalho, em casa, na comunidade, possibilitou aprendizagem, ampliou conhecimento da epilepsia e si mesmo (autoconhecimento), ajudou a ser mais solidário e se colocar no lugar do outro.

Além disso, os questionários aplicados no início dos grupos (pré-teste) e ao final dos mesmos (pós-teste) mostraram mudanças interessantes no que se refere a autoestima, resiliência, habilidades sociais e percepção de estigma na epilepsia nestes dois primeiros grupos.

Com relação às habilidades sociais, medidas pelo IHS (Inventário de Habilidades Sociais), verificou-se que no pré-teste a média do escore foi de 100,8 (DP=11,7) e no pós-teste, a média do escore foi de 101,6 (DP=14,8) (T-test (34.2) = 0,2, p=0,8).

Com relação à autoestima, medida pela Escala de Auto-Estima, verificou-se que no pré-teste a média do escore foi de 26,2 (DP=4,1) e no pós-teste, a média do escore foi de 26,4 (DP=3,1) (T-test (36.7) = 0,2, p=0,9).

Com relação ao índice de resiliência, medido pela Escala de Resiliência, verificou-se que no pré-teste a média do escore foi de 134,6 (DP=14,4) e no pós-teste, a média do escore foi de 138,1 (DP=7,8) (T-test (31.5) = 1.0, p=0,3).

No que se refere à percepção de estigma na epilepsia, medida pela EEE (Escala de Estigma na Epilepsia), verificou-se que no pré-teste a média do escore foi de 51,4 (DP=15,6) e no pós-teste, esta média diminuiu para 46,1 (DP=12.2) (T-test (34,0) = -1,2, p=0,2).

Apesar dos resultados não mostrarem diferenças estatisticamente significativas, talvez até pelo número pequeno de sujeitos, pode-se observar uma melhora em todos os itens avaliados: habilidades sociais, autoestima, resiliência e percepção de estigma na epilepsia. Isso mostra que as pessoas, mesmo sendo profissionais e estarem como replicadores da metodologia GIS, puderam melhorar suas habilidades sociais e com isso, seu poder de resiliência. Com estes resultados, podemos esperar melhoras importantes quando fizermos com pacientes e comunidade.

Além disso, vale a pena destacar alguns pontos interessantes resultantes destes grupos:

- Os grupos permitiram aprender mais sobre epilepsia, trocar experiências e contribuir para o crescimento pessoal e profissional, reforçando a solidariedade e a prática da cidadania.
- Com relação à MTC, pudemos perceber que as pessoas têm interesse e muitas afirmaram ter se exercitado em suas casas, o que reforçou o aprendizado de cada sessão. Tudo isso reforça a questão da visão do ser humano como um ser integral, como uma totalidade, bases da MTC.
- No que se refere à epilepsia, as pessoas puderam aprender melhor sobre a condição e com isso, conseguiram conversar sobre o tema com os colegas de trabalho e reconhecer casos de epilepsia em seus locais de trabalho, dando o encaminhamento adequado aos mesmos.
- Interessante notar que o tema foi tão motivador, que algumas pessoas convidaram a equipe para palestras em seus locais de trabalho.

CONCLUSÃO

Acreditamos que a aplicação do GIS é prática, com baixos custos de operacionalização, o que permite sua utilização em locais diversos e pode ser útil para outras situações ou condições crônicas com impacto semelhante ao da epilepsia. Isto é fato, o apoderar-se do GIS foi interessante, uma vez que parte desta vivência está já presente na vida dos nossos sujeitos e sendo utilizado até de forma adaptada em situações desde a própria casa até escolas e unidades básicas de saúde.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos o apoio da FAPESP, através do Programa de Políticas Públicas (06/51783-1) e à equipe de saúde da Prefeitura Municipal de Pedreira.

REFERÊNCIAS

1. Guimarães SS. Psicologia da Saúde e doenças crônicas. In: Kerbauy RR, ed. Comportamento e saúde: explorando alternativas. São Paulo: ARBytes; 1999. p. 22-45.
2. Sander JW. The epidemiology of epilepsy revisited. *Curr Opin Neurol* 2003;16:165-70.
3. Noronha ALA, Borges A, Marques LH, et al. Prevalence and pattern of epilepsy treatment in different social-economic classes in Brazil. *Epilepsia* 2007 May;48(5):880-5.
4. Baker G. The Psychosocial Burden of Epilepsy. *Epilepsia* 2002;43: 26-30.
5. Jacoby A. Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy Behav* 2002; 3:10-20.
6. MacLeod JS, Austin JK. Stigma in the lives of adolescents with epilepsy: a review of the literature. *Epilepsy Behav* 2003;4:112-7.
7. Suurmeijer TP, Reuvekamp MF, Aldenkamp BP. Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 2001;42:1160-8.
8. Fisher RS. Epilepsy from the Patient's Perspective: Review of Results of a Community-Based Survey. *Epilepsy Behav* 2000;1:S9-S14.
9. Scambler G, Hopkins A. Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociol Health Illn* 1986;8:26-43.
10. Scambler G, Hopkins A. Generating a model of epileptic stigma: the role of qualitative analysis. *Soc Sci Med* 1990;30:1187-94.
11. Fernandes PT, Snape DA, Beran RG, Jacoby A. Epilepsy stigma: what do we know and where next? *Epilepsy Behav* 2011; in press.
12. Fernandes PT, Li LM. Estigma na epilepsia. Departamento de Neurologia – FCM/UNICAMP; 2005. p. 1-207.
13. Maturana H. A ontologia da realidade. Belo Horizonte: Editora UFMG, 1997.
14. Mello et al. Considerações sobre aspectos psicológicos em indivíduos lesados medulares. In: Freitas, OS e CRE, ed. Educação física e esportes para deficientes – coletânea. Brasília: INDEP; 2000.
15. Denio LS. The effect of exercise on seizure frequency. *J Med* 1989;20:171-6.
16. Souza PA. O esporte na paraplegia e tetraplegia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1994.
17. Caballo F. Psicoterapia cognitivo-comportamental em grupo. São Paulo: Art Med, 2003.
18. Fernandes PT, Salgado PC, Noronha AL, Mory SB, Li LM. A experiência ASPE no trabalho com grupos na epilepsia. *Cadernos de Serviço Social* 2004;25:41-8.

19. Fernandes PT, Noronha AL, Sander JW, Bell GS, Li LM. Training the trainers and disseminating information: a strategy to educate health professionals on epilepsy. *Arq Neuropsiquiatr* 2007;65 (Supl 1):14-22.
20. Noronha AL, Fernandes PT, Andrade MGG, Santiago SM, Sander JW, Li LM. Training medical students to improve the management of people with epilepsy. *Arq Neuropsiquiatr* 2007;65(Supl 1): 23-27.
21. Fernandes PT, Noronha AL, Araújo U, et al. Teachers perception about epilepsy. *Arq Neuropsiquiatr* 2007; 65(Supl 1):28-34.
22. Avancini JQ. et al. Adaptação transcultural de escala de autoestima para adolescentes. *Psicologia: Reflexão e crítica* 2007;20(3):397-405.
23. Pesce et al. Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. *Cad Saúde Pública (Rio de Janeiro)* mar/abr. 2005;21(2):436-48.
24. Del Prette ZA, Del Prette A. Inventário de habilidades sociais: manual de aplicação, apuração e interpretação. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.
25. Fernandes PT, Salgado P, Noronha ALA, Sander JW, Li LM. Stigma scale of epilepsy: validation process. *Arq neuropsiquiatr* 2007;65 (Supl 1):35-42.

Autor para correspondência:

Paula T. Fernandes
ASPE – Cx. postal 6106
CEP 13083-970, Campinas, SP, Brasil
Tel./fax: (19)3521-7292
E-mail: <paula@aspebrasil.org>
Portal: <http://www.aspebrasil.org>