

# ABORDAGEM PSICOSOCIAL DO PACIENTE EPILÉPTICO

ANALISE DE 30 PACIENTES ADULTOS

*N. O. FACURE* \* — *CM. B. TONIOLO* \*\* — *M. MAEDA* \*\*\*

**RESUMO** — Para o estudo de aspectos psico-sociais da vida de pacientes com epilepsia selecionamos, para entrevistas, grupo de 30 epiléticos atendidos ambulatorialmente. Optamos por estudar pacientes adultos com idades superiores a 18 anos, pois\* a partir dessa idade se espera que o indivíduo esteja apto para se engajar, por si mesmo, em atividades de natureza profissional, familiar, social, acadêmica, afetiva, sexual e religiosa. Ficou claro, na amostra analisada, que pacientes epiléticos carregam consigo limitações penosas em seus ajustamentos psico-sociais.

**PALAVRAS-CHAVE:** epilepsia, aspecto psico-social, avaliação.

Psychosocial approach of epileptic patients: analysis of 30 adult cases.

**SUMMARY** — Psychosocial aspects of patient's life were analysed in 30 patients with epilepsy aged over 18 years old. At this age people usually are apt by themselves to exert several psychosocial activities. Professional, familial, social, scholar, affective, sexual and religious activities were evaluated in our group of patients. Results evidence that epileptic patients studied show several kinds of difficulties in their psychosocial adjustment.

**KEY WORDS:** epilepsy, psychosocial aspects, evaluation.

A epilepsia não é problema médico fácil de ser resolvido. Por se tratar frequentemente de quadro crônico e infelizmente estigmatizante<sup>15</sup>, o paciente se vê envolvido não só com seus ataques episódicos de crises mas, também, por uma série de situações psico-sociais que lhes causam limitações e conflitos sérios 347.

Pretendendo estudar este indivíduo epilético, como ele se insere na sociedade, como ele se relaciona consigo mesmo e com o grupo social a que pertence, selecionamos 30 pacientes atendidos em nosso ambulatório, procurando analisar os comportamentos e a competência destes pacientes quanto a sua situação profissional, suas atividades sociais, seu grau de escolaridade e possível participação acadêmica, suas relações afetivas, sexuais e religiosas.

## CASUÍSTICA E MÉTODO

Em Ambulatório de Neurologia de serviço privado (Instituto do Cérebro), no qual a maioria dos pacientes pertence à classe média, selecionamos 30 pacientes adultos, com idade acima de 18 anos, com epilepsia, atendidos durante o ano de 1991.

Foi elaborado inventário com questões sobre determinadas atividades psico-sociais desses pacientes:

1. Atividade profissional: histórico da atividade profissional registrando sua inserção no mercado de trabalho e o tipo de trabalho que realiza. O grau de interesse pelo trabalho, a

Instituto do Cérebro, Campinas \* Neurocirurgião; \*\* Psicóloga; \*\*\* Psicóloga Estagiária.

*Dr. Nubor Orlando Facure — Rua 11 de Agosto 412 - 13010 Campinas SP - Brasil.*

responsabilidade inerente ao trabalho que executa, o risco implícito no trabalho, as eventuais promoções recebidas, a constância num único e determinado emprego, os eventuais motivos de desligamentos de empregos e o ganho salarial.

2. Desempenho acadêmico: inventário escolar registrando o grau de instrução e o desempenho escolar.

3. Atividades sociais: o relacionamento social com amigos, com vizinhos, com namorados (as), suas impressões sobre as repercussões de suas crises epiléticas junto a pessoas com quem convive, suas reações diante das crises e eventuais pendências jurídicas.

4. Ajustamento familiar: seus envolvimento com a família, sua situação conjugal, a composição familiar a que pertence e sua atividade sexual.

5. Seu comportamento religioso.

## RESULTADOS

Quinze pacientes eram do sexo masculino e 15 do sexo feminino. As idades variaram de 18 a 79 anos. A maioria dos pacientes (73%) tinha suas crises há mais de 5 anos e 60% deles tinham mais de uma crise por mês. Quanto ao tratamento, 58% se utilizava de mais de um anticonvulsivante e quanto ao controle das crises, 53% tinham tido crise nos últimos 3 meses.

Considerando a atividade profissional, verificamos que, apenas 57% dos pacientes estavam trabalhando num emprego fixo na ocasião do atendimento. Quanto à complexidade do trabalho, a atividade profissional foi descrita como técnica, com algum grau de especialização, por 52% deles. Outros 5 pacientes faziam serviços gerais que não exigiam conhecimento técnico e 2 informaram trabalhar em ocupação altamente especializada, sendo possuidores de diploma de nível superior.

O interesse pelo trabalho foi considerado pelo próprio paciente como alto em 71% dos entrevistados que exerciam algum tipo de trabalho. O grau de responsabilidade no serviço que executavam foi dado como importante por 48% dos pacientes. Quanto ao risco no trabalho, 71% alegaram que suas atividades não implicavam em risco para si ou para os outros.

Entre os pacientes que trabalhavam, 62% informaram nunca terem recebido qualquer promoção, 79% já tiveram outros empregos, 44% estão no emprego declarado por períodos curtos que variam de 1 a 5 anos, 41% referiram que permaneceram nos empregos anteriores por períodos menores que 1 ano, 36% permaneceram em empregos anteriores por período maior que 1 ano e menor que 5 anos, 32% alegaram que os desligamentos dos empregos anteriores foram motivados pela própria doença, embora nenhum tenha alegado qualquer problema no desempenho de suas atividades profissionais.

Quanto aos proventos, constatou-se que eram relativamente baixos: variavam de 1 a 3 salários mínimos para 65% dos pacientes; 56% consideraram seu salário insuficiente para seu sustento.

No que se refere ao ajustamento social, 42% dos pacientes relataram possuir apenas poucos ou mesmo nenhum amigo. Convivência com dificuldade no relacionamento interpessoal foi relativamente comum. Dificuldades no relacionamento com amigos foi referida em 35% dos pacientes, com vizinhos em 54% e com colegas de trabalho em 30%.

Quando os pacientes entravam em crises, sofrendo seus ataques, 73% deles relataram que as pessoas que os assistiam entravam em pânico ou ficavam penalizadas com eles; essas atitudes, segundo 38% dos pacientes, prejudicam e interferem no seu ajustamento social. Terminadas as crises, 36% dos pacientes relataram que sofrem alguma perturbação ou desconforto físico e 52% referiram perturbações no seu estado psicológico, com depressão, ansiedade ou necessidade de isolamento.

Por decorrência da própria doença, 10% dos pacientes referiram estarem envolvidos em pendências judiciais. A maioria deles (67%) são homens. Os motivos relatados foram principalmente desentendimentos com estranhos na rua. Uma paciente disputa judicialmente a guarda dos filhos que o ex-marido exige, alegando a incapacidade da mulher pelos ataques que apresenta.

O grau de escolaridade referido pelos pacientes foi significativamente baixo; 57% deles abandonaram os estudos no primeiro grau, 82% nem chegando a concluí-lo. O desempenho

escolar foi relatado como regular ou ruim em 42% dos entrevistados; os 58% restantes referiram aproveitamento escolar apenas bom; destes, 69% são pacientes do sexo feminino; 64% dos pacientes passaram por fracasso escolar.

Quanto ao relacionamento familiar, os dados obtidos geralmente não foram significativos; entretanto, 27% dos pacientes do sexo feminino consideram suas crises como as responsáveis pelas dificuldades da convivência familiar.

Na ocasião da entrevista, 40% dos pacientes informaram que não mantinham relacionamento afetivo e 45% relatariam ter dificuldade em estabelecer este tipo de relacionamento. À metade dos pacientes se identificou como solteiros, 47% como casados ou amasiados e 3% separados.

Quanto a atividade sexual, 47% dos pacientes referiram não terem vida sexual ativa e 36% alegaram dificuldades neste relacionamento.

A religiosidade entre os pacientes entrevistados foi significativa: 83% disseram ter uma religião, 76% se identificaram como católicos, 83% nunca mudaram de religião, 91% seguem uma religião desde a infância e 52% frequentam templos religiosos com certa frequência.

#### COMENTARIOS

As manifestações clínicas da epilepsia são extremamente pleomórficas: ao lado de pacientes que apresentam crises perfeitamente controladas com medicação antiepiléptica, há um grupo significativo que, além de não terem suas crises controladas, apresentam diversos problemas de natureza psico-social que merecem atenção especial. Uma das expectativas de solução para estes problemas seria o atendimento multidisciplinar, já sugerido na literatura<sup>6,8</sup>, envolvendo profissionais de diversas áreas, ampliando a atenção de que o paciente com epilepsia precisa. A própria natureza do fenômeno epiléptico, sua frequência incômoda e inesperada e o uso de medicação antiepiléptica, são suficientes para provocar extremas dificuldades no lidar com as necessidades que estes pacientes têm de suportar.

Levantando dados sobre atividade profissional, desempenho acadêmico (escolar), atividades sociais, ajustamento familiar, sexualidade e comportamento religioso, observamos num grupo de pacientes com epilepsia crônica que a qualidade de vida desses pacientes epiléticos está significativamente comprometida.

Considerando a qualificação profissional do paciente epilético, não é de estranhar, numa entidade clínica como a epilepsia, na qual podem ocorrer perturbações psíquicas, comprometimento intelectual e limitações provocadas por perdas súbitas da consciência, que estes pacientes não consigam desempenho profissional melhor qualificado.

Em nossa casuística, verificamos que o índice e o nível de empregos era ruim, pouco mais da metade dos pacientes exercia algum trabalho remunerado e 83% deles exerciam atividade pouco especializada. A maioria deles nunca tinha recebido qualquer promoção e 77% não permaneciam em empregos por tempo superior a 5 anos. Quanto aos salários que percebiam, verificamos que a maioria não ultrapassava 3 salários mínimos.

Quanto ao desenvolvimento intelectual do paciente epilético, na literatura<sup>1</sup> são destacados aspectos específicos do comprometimento mental na epilepsia. Quadros convulsivos generalizados, de início precoce, estão mais associados a baixos índices de quociente intelectual que outras formas de crises epiléticas. Uma história longa de epilepsia ou uma alta frequência de crises aumentam o risco de comprometimento mental. Crianças com epilepsia sintomática têm QI pior que crianças com epilepsia idiopática e, em geral, a confirmação de uma etiologia orgânica é um indicador de pior prognóstico para habilidades intelectuais e performance escolar. Tem sido destacado também que estados de mal generalizados são frequentemente seguidos de deteriorização cognitiva<sup>5</sup>. Binnie e col.<sup>2</sup> fizeram estudo interessante, mostrando que descargas ponta-onda generalizadas, subclínicas, podem ser acompanhadas frequentemente de comprometimento cognitivo transitório, demonstrado por testes psicológicos feitos durante registros eletroencefalográficos. Gourley<sup>4</sup> aponta que 7% dos pacientes com epilepsia mostram deficiência mental. Para Aldenkamp e col.<sup>1</sup>,

aproximadamente 1/3 das crianças com epilepsia recebem alguma forma de suporte educacional. Para estes autores, problemas de aprendizagem ocorrem numa estimativa de 5 a 50% de crianças com epilepsia e há tendência a redução no período de estudo, provocando desvantagens ocupacionais e baixos salários para essas pessoas.

Entre nossos pacientes o grau de escolaridade foi muito baixo, a maioria (82%) sequer tendo concluído o primeiro grau.

Considerando os aspectos dependentes do relacionamento interpessoal do paciente epilético, que repercutem nos seus ajustamentos familiares e sociais, a literatura é rica em informações que destacam uma série de perturbações psicopatológicas nestes pacientes, tornando-os vítimas e alvos de relacionamentos penosos entre este paciente e o ambiente em que está inserido. Em geral, a epilepsia força certas reações negativas nos membros da família do paciente e este, por sua vez, quase sempre manifesta reações negativas, até de não aceitação de si mesmo, e são relutantes em falar de suas inabilidades com os outros<sup>3</sup>.

Nas entrevistas com nossos pacientes constatamos que eles conviviam com poucos amigos, manifestando dificuldade nesse relacionamento inclusive com vizinhos e colegas de trabalho. A ocorrência das crises cria, para eles e para as pessoas que frequentemente tentam superprotegê-los, situação embaraçosa e constrangedora.

Considerando os desajustes psicoafetivos, Schwartz e Cummings<sup>1^</sup>, estudando pacientes epiléticos encaminhados para avaliação psiquiátrica, constataram alta incidência de desordens do pensamento (38%) e de depressão (33%). Csernanky e col.<sup>4</sup> destacam, em pacientes com epilepsia límbica, experiências psicóticas, distúrbios afetivos, desordens do pensamento e aumento da religiosidade. A epilepsia temporal está relacionada, frequentemente, a irritabilidade patológica, tenacidade afetiva, impulsividade, disfunção cognitiva epilética, deficiência de abstração nos processos intelectuais e hipossexualidade, conforme resumem Rossi e Marino<sup>14</sup>. Leiderman e col.<sup>11</sup>, estudando pacientes epiléticos com manifestações psíquicas, relatam interessante correlação a alterações hormonais: correlacionaram as manifestações psico-patológicas encontradas com níveis baixos de prolactina; e o aumento da agressão manifestada por estes pacientes, a aumento nos níveis de testosterona. Estudando a sexualidade em um grupo de 700 mulheres, Demerdash e col.<sup>7</sup> encontraram desordens psico-sexuais em 18% delas, constando principalmente de hipossexualidade e exibicionismo; foi possível observar, nessas mulheres com perturbações sexuais, que o índice de casamento é menor, há alta incidência de anormalidades menstruais, a epilepsia é de maior tempo de duração, há predominância de crises parciais complexas (83%) e há ocorrências de manifestações prodrômicas de colorido sexual.

Entre os pacientes entrevistados por nós ficou patente uma dificuldade em se relacionar afetivamente, principalmente no que se refere ao relacionamento sexual. A metade dos pacientes era constituída de solteiros e 63% não mantinham qualquer atividade sexual.

Outra ocorrência registrada com frequência entre pacientes epiléticos é o interesse e o seu comportamento religioso. Ao lado de religiosidade aumentada, é comum fanatismo, troca de religiões e misticismos. Estes quadros aparecem mais no paciente com epilepsia temporal, particularmente nos que apresentam, no eletrencefalograma, alteração focal do lado esquerdo<sup>4</sup>. Mas nem as referências clássicas nem as mais atuais, ao destacarem a religiosidade do paciente epilético, não nos parecem conseguir fornecer explicação convincente para esse quadro.

Em nossa casuística, a maioria dos pacientes segue uma religião desde a infância, acompanhando com frequência as práticas e ofícios religiosos que adotam.

Parece-nos possível concluir, pelo levantamento que fizemos, que o tratamento da pessoa epilética não pode se limitar à abordagem pura e simples das crises. Mesmo sabendo que este controle significa muito para o médico e para o paciente, não podemos minimizar uma série de dificuldades psico-sociais vivenciadas fortemente por estes pacientes, mas nem sempre expressas nas entrevistas rotineiras. Acreditamos que grupos multidisciplinares poderão trazer uma esperança redobrada para esses pacientes.

#### REFERÊNCIAS

1. Aldenkamp AP, Alpherts WGJ, Dekker MJA, Overweg J. Neuropsychological aspects of learning disabilities in epilepsy. *Epilepsia* 1990, 31 (Supl 4): S9-S20.
2. Binnie CD, Channon S, Marston I. Learning disabilities in epilepsy: neurophysiological aspects. *Epilepsia* 1990, 31 (Supl 4): S2-S8.
3. Bjorholt PG, Nakken KO, Rohme K, Hansen H. Leisure time habits and physical fitness in adults with epilepsy. *Epilepsia* 1990, 31:83-87.
4. Csernansky JG, Leiderman DB, Mandabach M, Moses JA. Psychopathology and limbic epilepsy: relationship to seizure variables and neuropsychological functions. *Epilepsia* 1990, 31:275-280.
5. Dam M. Children with epilepsy: the effect of seizures, syndromes and etiological factors on cognitive functioning. *Epilepsia* 1990, 31 (Supl 4): S26-S29.
6. Damasceno BP, Campos SS Jr, Martins LF, Melo-Souza SE. Tratamento clínico da epilepsia resistente. *Arq Neuro-Psiquiatr (São Paulo)* 1988, 46:351-358.
7. Demerdash A, Shaalan M, Midani A, Kamel F, Bhri M. Sexual behavior of sample of females with epilepsy. *Epilepsia* 1991, 32:82-85.
8. Gomes MM. Qualidade do atendimento em neurologia. *Rev Bras Neurol* 1937, 23:103-107.
9. Gourley R. Educacional policies. *Epilepsia* 1990, 31 (Supl 4): S59-S60.
10. Hicks RA, Hicks MJ. Attitudes of major employers towards the employment of people with epilepsy: a 30-years study. *Epilepsia* 1991, 32:86-88.
11. Leiderman DB, Csernansky JG, Moses JA. Neuroendocrinology and limbic epilepsy relationships to psychopathology, seizure variables, and neuropsychological function. *Epilepsia* 1990, 31:270-274.
12. Levin R, Banks S, Berg B. Psychosocial dimensions of epilepsy: a review of literature. *Epilepsia* 1988, 29:805-816.
13. Pinho AR. Epilepsia e agressão: aspectos psiquiátricos e criminais. *Rev Psiquiatr Clin* 1986, 13:28-32.
14. Rossi C, Marino R Jr. Epilepsia temporal: estudo evolutivo de uma série tratada cirurgicamente. *Arq Neuro-Psiquiatr (São Paulo)* 1988, 46:38-48.
15. Ryan R, Kempner K, Emlen A. The stigma of epilepsy as a self-concept. *Epilepsia* 1980, 21:433-444.
16. Schwartz J, Cummings JL. Psychopathology and epilepsy: an outpatient consultation-liaison experience. *Psychosomatics* 1988, 29:295-290.
17. Trevisol-Bittencourt PC, Becker N, Pozzi CM, Sander JWAS. Epilepsia em hospital psiquiátrico. *Arq Neuro-Psiquiatr (São Paulo)* 1990, 48:261-269.