

## O PAPEL DOS PROFISSIONAIS

Os profissionais da saúde são fundamentais para ajudar a diminuir o estigma e o preconceito em torno das doenças, mas, muitas vezes, os doentes são discriminados dentro dos serviços de saúde, exatamente por aqueles que deveriam ajudar. Segundo o professor Ricardo Monezi, isso ocorre devido à falta de informação e às deficiências na formação médica, o que também leva à falta de acolhimento e tratamento apropriado. “Essas pessoas se sentem tão sós que acabam acreditando que merecem ser ‘castigadas’ pela doença e, muitas vezes, partem para o suicídio, via que reflete o desespero causado pelo preconceito”, lamenta.

Nos serviços de assistência psiquiátrica, o estigma contribui para que a procura por ajuda ocorra em estágios mais avançados, com maior dificuldade de tratamento e maior número de internações involuntárias. Outro problema é que os hospitais gerais frequentemente se recusam a ter leitos destinados a pacientes com transtornos mentais, prejudicando uma abordagem mais ampla desses indivíduos “Médicos de outras especialidades costumam ter dificuldade em lidar com problemas clínicos em pacientes psiquiátricos e, por vezes, as queixas físicas desses doentes são negligenciadas”, lamenta o psiquiatra Fábio Lopes Rocha.

A neuropsicóloga Rachel Schindwein-Zanini enfatiza que os profissionais da saúde devem ter uma compreensão clínica, neuropsicológica, humana e social da condição do paciente e de sua família, do processo saúde-doença vivenciado pelo paciente e por seus familiares, e respeitá-los considerando princípios bioéticos e fornecendo informações confiáveis. “Identifica-se a necessidade de atendimento à saúde global, a programas e políticas públicas voltadas às pessoas com doenças crônicas. E a atuação do psicólogo na área da saúde pode reduzir os efeitos do estigma dessas doenças, tanto nos pacientes como em seus cuidadores, que também merecem cuidados”, argumenta.

A Liga Acadêmica em Doenças Estigmatizantes da Universidade Federal do Ceará (LADES-UFC) foi criada em 2015 para diminuir o preconceito, por meio da informação sobre hanseníase e tuberculose, tanto no meio acadêmico quanto para a comunidade.



SACHA NOGUEIRA

O grupo, formado principalmente por acadêmicos de Enfermagem, faz abordagens em shopping centers, praças, abrigos para moradores de rua, grandes empresas e faculdades. Além disso, atua em parceria com as secretarias de saúde municipal (Fortaleza) e estadual na capacitação para agentes comunitários de saúde, médicos e enfermeiros. “Infelizmente, a carga histórica permeada pela segregação e exclusão que essas doenças carregam ainda consegue sobrepor o conhecimento. Há profissionais capacitados e pacientes orientados que mantêm o preconceito, porque é algo que foi assimilado em seu meio social”, lamenta a professora doutora do Departamento de Enfermagem, Sacha Nogueira, orientadora da LADES.

A professora acredita que, ao capacitar-se continuamente e promover espaços de disseminação das informações nos diversos espaços de atuação, os profissionais da saúde poderão ajudar a diminuir o estigma que cerca as enfermidades. “Qualquer momento de atendimento e interação é uma oportunidade de investigar sinais ou sintomas sugestivos. Hanseníase e tuberculose têm de ser a primeira hipótese diagnóstica, pois moramos em um País onde essas doenças são comuns. Se o paciente chegar com queixa de tosse por mais de três semanas, mesmo sem secreção, devemos suspeitar principalmente de tuberculose e, posteriormente, de pneumonia. Se chegar com queixa de choque nas mãos e perda de força nos dedos, devemos suspeitar principalmente de hanseníase e só depois de doenças degenerativas”, orienta.

# Repulsa por

Entre as doenças citadas na Bíblia está a epilepsia, que era vista como possessão demoníaca quando houve a Santa Inquisição da Idade Média e a caça às bruxas, por volta de 1500, e até hoje provoca medo e repulsa devido ao desconhecimento da população. Muitas pessoas ainda acreditam que seja uma doença espiritual e que pode ser transmitida pela saliva do paciente e, por isso, excluem essas pessoas do convívio social. Apesar de a medicina ter avançado muito em relação ao tratamento, o maior desafio é quebrar o estigma que acompanha a enfermidade há milênios. Mesmo não sendo incapacitante em todos os casos, a epilepsia é incompreendida e, por isso, costuma levar o paciente ao autopreconceito e, conseqüentemente, à baixa adesão do tratamento, o que agrava ainda mais o quadro.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), há cerca de 70 milhões de pessoas com epilepsia no mundo (1% da população), por isso, em 1997 foi lançada a campanha global ‘Epilepsia Fora das Sombras’ e, em 2008, estipulou-se o dia 26 de março como o Dia Roxo (*Purple Day*), campanha mundial de conscientização para o fim do estigma da doença. “A cor roxa foi escolhida devido à flor de lavanda, associada ao sentimento de solidão e isolamento”, conta a professora Rachel Schindwein-Zanini. Estima-se que, entre as pessoas com epilepsia, apenas aproximadamente 70% respondam ao tratamento, sem contar aqueles que não recebem sequer diagnóstico.

Levantamento realizado há mais de 10 anos pelo professor doutor Li Li Min, titular do Departamento de Neurologia da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), confirma esses índices: do

# desconhecimento da epilepsia



Antonio Scarpinetti/Ascom/Unicamp

Li Li Min

total de pessoas diagnosticadas com epilepsia naquela região do interior paulista, 40% não recebiam o tratamento adequado e 20% não tinham nenhum tipo de assistência. “Estes números não devem ter mudado muito desde então”, informa o médico neurologista, que também é presidente fundador e voluntário da Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia (ASPE), entidade que participa da Campanha Global contra a Epilepsia da OMS.

Estudos indicam que o preconceito é tanto que de 50% a 60% das pessoas que têm epilepsia escondem o fato em entrevistas de emprego. “Pacientes com epilepsia têm prejuízo social, financeiro e profissional, porque em geral têm imensa dificuldade de inserção na sociedade”, acentua. A doença tem diferentes causas e costuma aparecer em faixas etárias extremas – infância/adolescência e terceira idade. No primeiro caso, em geral ocorre devido à má formação cerebral e, na velhice, a maior causa é a ocorrência de acidente vascular cerebral (AVC). O fator genético é importante, mas não determinante na maioria dos casos.

Entre as causas preveníveis estão infecção parasitária causada por tênia (solitária), trauma craniano provocado por acidentes, falta de vacinação adequada que possa levar a quadros de infecções – como sarampo – e ausência de pré-natal que leve a risco fetal no trabalho de parto. O diagnóstico é basicamente clínico e baseado no número de crises, pois não há exame que diagnostique a enfermidade. Se for uma única ocorrência e não houver lesão cerebral, a chance de recorrência é baixa. Se houver crise mais de duas vezes, há necessidade de uso de medicação preventiva. O tratamento medicamentoso age no controle das crises e melhora a qualidade de vida, mas não modifica as causas da doença de base.

Um dos riscos mais sérios das crises não controladas é a morte súbita. Estudos indicam

que indivíduos com a doença têm de duas a três vezes mais chances de morrer subitamente, quando comparados com pessoas saudáveis (leia mais na página 20). “Devido ao risco real de morte, no Reino Unido é compulsório avisar aos pacientes e familiares que existe essa possibilidade”, acentua o neurologista. Por isso, é fundamental que os médicos ensinem os familiares sobre como devem se comportar diante de uma crise, primeiramente, agindo com calma. Também é necessário afastar móveis e objetos que possam machucar o paciente, virá-lo de lado para que não se afogue com a saliva, apoiar a cabeça, não restringir os movimentos, não colocar nada na boca do indivíduo e não puxar a língua. Se a crise persistir por mais de cinco minutos, é necessário chamar socorro, pois há risco de progredir para o estado de ‘mal epilético’, situação de presença de crises contínuas persistentes que coloca o paciente em risco de morte.

## CRIANÇAS

Em seu estudo ‘Percepção do Estigma na Criança com Epilepsia Refratária: Estudo Comparativo entre Doenças Crônicas na Infância’, a professora Rachel Schindwein-Zanini constatou que a maioria das crianças com a doença apresentou pontuação na escala de estigma entre valores médios e altos. “O resultado sugere que a percepção do estigma é significativa e seus cuidadores também sofrem repercussões na qualidade de vida”, relata. Entre as comorbidades mais importantes possivelmente presentes em crianças e adolescentes com epilepsia está a deficiência intelectual, que atinge 1% da população jovem e repercute na redução do desenvolvimento cognitivo, ou seja, o QI pode estar abaixo do esperado para a idade cronológica. Isso acarreta, muitas vezes, em desenvolvimento neuropsicomotor mais lento, incluindo linguagem e habilidades cognitivas e emocionais.