

Crianças com epilepsia: percepção e vivência de famílias

Children with epilepsy: perception and living of families

Niños con epilepsia: percepción y vivencia de familias

Délis Renardin¹; Leticia Gramazio Soares²; Larissa Gramazio Soares³; Ieda Harumi Higarashi⁴; Isabella Schroeder Abreu⁵

Como citar este artigo:

Renardin D, Soares LG, Soares LG, Higarashi IH, Abreu IS. Crianças com epilepsia: percepção e vivência de famílias. Rev Fun Care Online. 2019 jul/set; 11(4):1065-1071. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i4.1065-1071>.

RESUMO:

Objetivo: descrever a percepção e a vivência de famílias de crianças com epilepsia. **Método:** Estudo descritivo de caráter qualitativo, realizado no município de Guarapuava/PR. Os dados foram coletados nos meses de janeiro e fevereiro de 2016, por meio de entrevistas semiestruturadas realizadas junto a sete familiares de crianças com epilepsia. Os relatos foram transcritos e submetidos à análise categorial temática. **Resultados:** Os resultados ressaltam o impacto social da doença na família, desde o momento do diagnóstico, com implicações para desenvolvimento de atitudes de superproteção, até mudanças na dinâmica familiar, além do enfrentamento do estigma da doença. **Conclusão:** O desvelamento da percepção e da vivência de famílias de crianças com epilepsia permitiu verificar em que medida estas influenciam o cuidado dispensado a elas, ao mesmo tempo em que ressalta a importância do apoio a estas famílias no cuidado, por meio de uma assistência humanizada e qualificada, pautada nas reais necessidades de cada unidade familiar.

Descritores: Enfermagem familiar; Família; Criança; Doença Crônica.

ABSTRACT:

Objective: to describe the perception and the experience of families composed by children with epilepsy. **Method:** Descriptive study of a qualitative character, carried out in the city of Guarapuava-PR. The data were collected in the month of January and february of 2016, by means of a semi-structured instrument, it was obtained participation of 7 relatives of children with epilepsy. The reports were transcribed and submitted to the Analysis of thematic content modality. **Results:** they call attention to the social impact of the disease in the family, from the moment of diagnosis, with implications for the development of attitudes of overprotection, to changes in family dynamics, and the stigma of epilepsy. **Conclusion:** understanding the perception and the experience of families, reveals that this may influence the

- 1 Graduado em Enfermagem pela Universidade Estadual do Centro Oeste (UNICENTRO).
- 2 Graduada em Enfermagem pela UNICENTRO, Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM), Docente do Departamento de Enfermagem da UNICENTRO.
- 3 Graduada em Enfermagem pela UNICENTRO, Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná (UFPR), do Departamento de Enfermagem da UNICENTRO.
- 4 Graduada em Enfermagem pela UEM, Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Carlos (UFSCar), Professora do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UEM.
- 5 Graduada em Enfermagem pela Universidade Federal do Paraná (UFPR), Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo (USP), Professora do Departamento de Enfermagem da UNICENTRO.

care of the child with epilepsy. In addition, it denotes the importance of supporting the family in care, with an assistance based on the real needs of the family and therefore, more humanized and qualified.

KEYWORDS: Family nursing; Family; Child; Chronic disease.

RESUMEN:

Objetivo: describir la percepción y la vivencia de familias compuestas por niños con epilepsia. **Método:** Estudio descriptivo de carácter cualitativo, realizado en El municipio de Guarapuava-PR. Los datos fueron recolectados en El mes de enero y febrero de 2016, por medio de instrumento semi estructurado, se obtuvo La participación de 7 familiares de niños con epilepsia. Los relatos fueron transcritos y sometidos al análisis de Contenido modalidad temática. **Resultados:** llaman La atención sobre el impacto social de La enfermedad en La familia, desde el momento del diagnóstico, con implicaciones para el desarrollo de actitudes de sobre protección, hasta los cambios ocurridos en La dinámica familiar, además del estigma de la epilepsia. **Conclusión:** La comprensión de La percepción y la vivencia de las familias, revela que ésta puede influir en el cuidado del niño con epilepsia. Además denota La importancia de apoyar a La familia en el cuidado, con una asistencia pautada en las reales necesidades de La familia y por lo tanto, más humanizada y calificada.

DESCRIPTORES: Enfermería familiar; Familia; Niños; Enfermedad crónica.

INTRODUÇÃO

Os relatos em torno da epilepsia datam de épocas remotas, com registros que remontam ao ano 2500 a.C. Ao longo dos últimos 4500 anos, a visão da epilepsia evoluiu de uma ideia primordial, que atribuía a doença a uma espécie de castigo divino, até uma concepção científica envolvendo os caminhos de condução de impulsos no cérebro. Atualmente, sabe-se que a epilepsia é o resultado de uma anomalia nas funções cerebrais, e que sua causa pode estar ligada a processos patológicos e síndromes, tendo, como consequência, crises epilépticas repetidas.¹

Constitui-se em condição neurológica que surge mais comumente durante a primeira infância, tendo impacto durante todo o desenvolvimento do indivíduo, devido a manifestação/experiência desta condição e em decorrência das necessidades específicas de apoio, além da respectiva influência sobre a dinâmica familiar.^{2,3}

Essa doença pode desencadear diversos efeitos nas pessoas acometidas, seja em nível neurológico, escolar, familiar e social, podendo causar mazelas graves se não ocorrer uma intervenção adequada neste âmbito.⁴

Paralelamente, os familiares costumam adotar posturas limitantes à vida social da criança, devido a preocupações com o risco de lesões, impondo restrições mais rigorosas às atividades diárias, atitudes estas muitas vezes reforçadas por crenças sociais e pela falta de informação, redundando numa situação na qual as crianças com epilepsia experimentam maior isolamento social e dificuldade nos relacionamentos sociais e escolares.⁵ Além disso, pode ocorrer dificuldade no processo de desenvolvimento da independência e da autoestima, bem como na capacidade de usufruir os benefícios gerais para a saúde.³

No contexto das pesquisas em pediatria, percebe-se a necessidade de enfatizar a realização de estudos voltados à

temática das famílias de crianças com condição crônica. Em especial, no que tange à abordagem da epilepsia, são escassas as evidências científicas atuais disponíveis que tratam do tema na perspectiva do contexto biopsicossocial específico dessas famílias. Assim, reconhecer o importante papel do familiar, como integrante e protagonista do processo de cuidado, levando em consideração a centralidade da família, como primeiro espaço social da criança e como promotora de cuidado e bem-estar de seus membros, constitui uma condição essencial para a investigação nesta área do saber.^{6,7}

Diante do exposto, é possível destacar a epilepsia como uma doença crônica e complexa que traz repercussões importantes em diversas esferas da vida da criança e de sua família. Torna-se explícita a relevância do envolvimento da família neste tipo de problemática, sendo que o papel dos pais acaba por ser um dos aspectos cruciais da integração destas crianças, visto que são os principais cuidadores.

A realização deste artigo justifica-se pela necessidade de melhor compreender as percepções e a vivência de familiares de crianças com epilepsia, como estratégia para o aprimoramento do conhecimento profissional com vistas à qualificação crescente da assistência prestada a esta população.

Nesse sentido, o presente estudou procurou abordar a epilepsia que, não obstante se constitua em doença crônica comum na infância, tem sido pouco explorada em pesquisas na área da enfermagem, especialmente no que tange às suas repercussões no universo familiar. Assim, o objetivo do estudo foi o de descrever a percepção e a vivência de famílias de crianças com epilepsia.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa descritiva de caráter qualitativo, realizada no município de Guarapuava/PR.

Os participantes da pesquisa foram sete familiares de crianças diagnosticadas com epilepsia, sendo seis mães e um pai. A seleção dos participantes foi realizada a partir de um consultório médico especializado em Neuropediatria, no qual as crianças realizam acompanhamento. Primeiramente, os familiares foram contatados por telefone com a finalidade de agendar a visita domiciliar para realização das entrevistas.

Foram adotados como critérios de inclusão: ser familiar de crianças entre cinco e 12 anos, com diagnóstico de epilepsia há pelo menos seis meses; possuir idade igual ou superior a 18 anos e residir no município de Guarapuava/PR. Critérios de exclusão: familiares de crianças menores de cinco anos, com presença de outras comorbidades e na impossibilidade de contato telefônico.

A coleta ocorreu nos meses de janeiro e fevereiro de 2016, por meio de visita domiciliar às famílias. Foram realizadas entrevistas a partir de um roteiro semiestruturado, composto por questões relativas aos dados sociodemográficos e uma questão norteadora: “fale-me sobre a vivência junto a um filho com epilepsia”. As entrevistas tiveram duração média de quarenta minutos e foram gravadas para posterior transcrição na íntegra.

Os dados foram analisados segundo a técnica de análise de conteúdo temática, proposta por Bardin⁸, a qual é

constituída de três etapas: pré-análise, que corresponde à fase de organização, tendo como objetivo operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais; exploração do material, que consiste na codificação dos dados, com a transformação sistemática dos mesmos para que sejam agregados em unidades; e tratamento dos resultados, fase na qual se realiza a inferência e interpretação.

O estudo respeitou as exigências formais contidas nas normas nacionais e internacionais regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos e foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO), sob o número 1.288.123.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Como resultados, descrevem-se os dados referentes à caracterização dos entrevistados a fim de contextualizar a realidade subjetiva dos participantes, com vistas a orientar a análise individualizada dos relatos deste estudo. Posteriormente, apresentam-se os dados relativos à abordagem da temática central do estudo, qual seja, a percepção e a vivência das famílias de crianças com epilepsia.

O universo desta pesquisa foi composto por sete familiares de crianças diagnosticadas com epilepsia, sendo seis mães e um pai. As crianças cujos familiares participaram da pesquisa residiam em Guarapuava/PR, com faixa etária que variou de seis a onze anos e nove meses. À época do estudo, todos frequentavam a escola e nenhum frequentava a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Os familiares, respondentes da pesquisa, possuíam idade variando entre 25 e 42 anos, com média etária de 35,8 anos; cinco eram casados e dois divorciados. Com relação à religião, quatro eram católicos, dois evangélicos e um adventista. No que se refere à profissão, quatro referiram ser donas de casa, duas eram microempresárias e uma pedagoga. A escolaridade variou de ensino médio completo a ensino superior completo.

Consonante com a literatura, a maioria dos cuidadores das crianças eram as mães.^{2,9} A figura materna é geralmente aquela que assume as responsabilidades familiares relacionadas à condição de doença dos membros da família, o que faz com que, na maioria das vezes, a figura masculina se torne o único provedor da família, compondo-se deste modo uma nova configuração familiar, com a reorganização dos membros para atender as demandas impostas pela patologia.

Estudo congênere confirma o achado, pois apontou que o diagnóstico de epilepsia apresenta grande impacto na dinâmica familiar, sendo que 81,8% das mães dedicam-se integralmente ao cuidado da família, e na maioria das vezes o marido/pai se torna o único apoio econômico da família.¹⁰

Com relação à abordagem da temática central desta pesquisa, a partir da análise dos relatos dos entrevistados, emergiram quatro categorias temáticas: o impacto do diagnóstico; superproteção; mudanças na dinâmica familiar; e estigma, compondo-se deste modo o *corpus* do processo analítico, conforme apresentadas e discutidas a seguir:

O impacto do diagnóstico

Um dos fatores mais marcantes relacionados à temática da epilepsia na infância é a repercussão do diagnóstico no contexto familiar. Este evento foi marcante na vida das famílias que fizeram parte deste estudo.

Sabe-se que a epilepsia, como doença de caráter crônico, faz emergir na família uma série de dúvidas acerca do futuro, e em relação às eventuais repercussões e consequências no convívio familiar e social da criança. Nesta perspectiva, a literatura adverte ser essencial o acompanhamento dos familiares por uma equipe multiprofissional, desde o diagnóstico, visando, assim, à integralidade do cuidado em saúde.⁶

A fala dos familiares M5 e M2 revela o impacto que o diagnóstico de epilepsia trouxe à família:

Esse diagnóstico é terrível, porque uma pessoa com epilepsia tem várias crises, várias vezes, e assim, é terrível porque você não tem segurança para nada, porque ela está bem, e de repente já está tendo uma crise. (M5)

Não foi fácil, porque filho a gente nunca quer que tenha nada, eu fiquei bem triste, eu chorei bastante [...] no começo foi bem complicado, eu fiquei muito triste, tudo o que acontece com um filho, já dói na gente. (M2)

Diante destes relatos, é possível verificar que, juntamente com o diagnóstico, a família experimenta a insegurança acerca do enfrentamento dessa situação ao longo dos anos vindouros, estando a preocupação normalmente relacionada a qualidade de vida, aprendizado, autonomia e futuro da criança.

Portanto, a descoberta do diagnóstico de uma doença crônica no seio familiar, em geral, desencadeia uma série de reações emocionais, sendo comuns relatos de medo, insegurança, depressão, sofrimento, angústia e sentimento de culpa.^{4,11,12}

A literatura faz referência, ainda, à maneira como o diagnóstico costuma gerar um choque nos familiares. Em geral, estes buscam saber o porquê de a criança não estar bem e, *a priori*, não esperam tratar-se de uma doença séria, incurável e crônica¹³. Tais aspectos ficam evidentes nas falas que se seguem:

Quando a médica constatou que ela tinha “convulsão”, por ser leigo no assunto, a gente não entende, porque precisa tomar um medicamento para vida inteira, eu me preocupei muito, porque eu não sabia o que era, não entendia o porquê de ter que tomar um medicamento faixa preta e fazer um tratamento tão longo. Eu fiquei muito nervosa. (M4)

Na hora foi um desespero, eu achei que estava perdendo o meu filho. (M3)

É possível perceber, nesta unidade de contexto, que os sentimentos experienciados pelos familiares revelam o confronto com uma situação inimaginável e inesperada, na qual acabam, muitas vezes, sem saber o que fazer. Por não saberem, entre outras coisas, o que causou a patologia, são

comuns os sentimentos de culpa por não terem conseguido concretizar o sonho do filho perfeito.

Nessa perspectiva, os pais se percebem diante da necessidade de compreender o diagnóstico, adaptar-se às exigências impostas por sintomas e tratamentos, lidar com informações diversas e, ao mesmo tempo, proporcionar condições para uma vida o mais normal possível, não se centrando excessivamente nas diferenças impostas pela doença.²

O diagnóstico constitui-se, assim, numa das ocasiões mais importantes, reforçando a necessidade de uma equipe multiprofissional, a fim de minimizar o sofrimento oriundo de ter que lidar com algo que não é totalmente conhecido⁶. Quanto melhor o preparo dos pais para receber o diagnóstico e, quanto mais qualificado for o seu processo de capacitação para cuidar da criança com epilepsia, melhor será a adaptação, tendo em vista a dependência das crianças em relação às suas famílias, para quaisquer tomadas de decisão terapêutica e para a comunicação mais efetiva com os serviços de saúde.²

Diante dessa análise, fica evidenciada a importância da ajuda de profissionais de saúde no combate ao estado de ansiedade excessiva dos pais, esclarecendo suas dúvidas, visto que o conhecimento mais aprofundado acerca da doença é uma boa estratégia para afastar alguns fantasmas.⁴ As equipes de saúde devem ser figuras de apoio para preservar a saúde do cuidador e o processo de cuidar da criança.⁹

Portanto, promover o gerenciamento de estresse familiar, medos e preocupações, após o diagnóstico da criança com epilepsia, pode levar a melhores resultados na qualidade de vida dela e da família.¹⁴

Superproteção

Nesta categoria, discute-se sobre a superproteção exercida pelos pais frente ao impacto do diagnóstico. Tal resposta relaciona-se, provavelmente, ao sentimento de incerteza e à falta de informação sobre a epilepsia, o que acaba contribuindo para que os familiares assumam comportamentos defensivos em relação à criação de seus filhos. A supervisão rigorosa e a restrição de atividades são exemplos de comportamentos superprotetores, com o intuito de evitar crises.

A literatura científica nacional e internacional apresenta resultados que corroboram com esses achados, e que se referem ao comportamento dos pais. Assim, diversos autores citam que, quando os filhos apresentam epilepsia, os pais acabam por adotar uma atitude marcada pelo excesso de proteção.^{2-4,14-16}

Os relatos abaixo ilustram as conclusões trazidas pela literatura:

É que, na verdade, a gente fica meio insegura, fica com receio que a criança tenha crises de novo. Mas eu tento me policiar, me controlar muito, para não ficar em cima, não deixo mais ele entrar numa piscina sozinho [...] A gente tem sempre uma preocupação, [...] tomo cuidado, não deixo ele sozinho em casa (M3).

A gente fica protegendo mais, no caso, quando a gente vê que ela vai ficar muito nervosa, que ela chora muito, a gente dá um jeito de mudar o assunto e mesmo até não chamar a atenção. A gente já fica mais preocupada, nunca deu crise assim por ela ficar nervosa, mas, que a gente tem medo de conciliar ... Porque na verdade, a gente não sabe qual é o fator desencadeante (M2)

É uma superproteção de mãe, eu acho. (M4)

Conforme demonstrado no último relato, a falta de informação a respeito dessa condição clínica pode atuar como um polo gerador de comportamentos de superproteção.⁹

Neste cenário, estudo desenvolvido por Cukiert¹³ constatou que este tipo de comportamento superprotetor acaba por tornar as crianças com epilepsia dependentes, pois os familiares as tratam como doentes. Essas atitudes, muitas vezes, levam as crianças ao isolamento social, o que contribui para que se tornem medrosas, inseguras, com distúrbios de ajustamento, impedindo-as de desenvolver competências sociais, o que reduz sua qualidade de vida.^{14,16}

Segundo a Teoria Psicossocial do Desenvolvimento, proposta por Erikson, a fase dos seis aos onze anos, idade em que se encontram as crianças do presente estudo, é chamada de fase da **Construtividade x Inferioridade**, a qual apresenta importância na formação da personalidade e da identidade humana. Neste período, a criança está sendo alfabetizada e frequentando a escola, o que amplia o seu convívio social para além do universo familiar, exigindo, assim, maior socialização, trabalho em conjunto, cooperatividade e outras habilidades. Ao se deparar com dificuldades ou limitações no exercício de tais habilidades, a criança passará a viver a **inferioridade**, no lugar da **construtividade**. No caso da criança com epilepsia, a superproteção dos pais poderá ser um dificultador na formação da personalidade do sujeito.³

Nesse sentido, é compreensível que os familiares, por estarem envolvidos emocionalmente de forma direta com seus filhos, tenham uma reação natural de querer protegê-los, o que acaba por interferir diretamente no processo de interação, privando-os de estímulos tão necessários ao desenvolvimento.¹⁵

Tangenciando essa discussão, é imprescindível a implementação de ações que contemplem a educação em saúde para famílias de crianças com epilepsia, com vistas a estabelecer um canal de comunicação mais efetiva, e no sentido de aumentar seu cabedal de conhecimentos sobre a doença. As famílias podem se beneficiar das discussões com os profissionais de saúde sobre uso de medicação, efeitos colaterais e seu impacto no funcionamento diário da criança.¹⁴ Neste contexto, destaca-se o papel do enfermeiro, enquanto agente ativo nesse processo, que deve fornecer um plano de cuidados e direcionar o tratamento de forma que as famílias se sintam seguras e acolhidas nos serviços de saúde.

Mudanças na dinâmica familiar

Esta categoria descreve as mudanças na dinâmica familiar após o diagnóstico, que se processam por meio de um rearranjo na dinâmica familiar para acolher a criança doente. A família vivencia muitas alterações para proporcionar o cuidado adequado ao filho. A literatura aponta que doença crônica na infância afeta os membros do microsistema familiar, que reestruturam sua organização cotidiana para acolher e cuidar da criança doente, ocorrendo, assim, uma crise estrutural na família⁶. O funcionamento familiar desempenha um papel central na adaptação da criança e de toda a família, às condições crônicas de saúde infantil².

A reestruturação da rotina diária em função das demandas impostas pela condição, refletindo no bem-estar da família, fica evidenciada nas falas a seguir:

Eu não dormia bem, desde que ela teve crises assim, eu não consigo mais. E não conseguia mais ter a porta fechada, sabe? Qualquer barulhinho dela, sabe, eu já acordava, já levantava da cama, já estava acordada. Já ia correndo para ver, eu estava bem insegura, ficou assim um ano e meio (M6).

Nós fizemos o curso de socorrista, para poder ajudar ela quando ela estava em crise. Na minha faculdade, o maior incentivo foi ela, porque a primeira vez que ela teve uma crise, não sabíamos o que fazer, não sabíamos para que lado ir, não sabíamos o que estava acontecendo, ficamos assim, assustados, com medo... (M5).

Os relatos acima demonstram a grande dificuldade encontrada pelos familiares em manter a rotina, pois a preocupação é tão grande que exige destes uma alteração na vida pessoal e profissional, para que possam melhor cuidar e atender as necessidades dos seus filhos.

A experiência da doença crônica na infância exige do cuidador familiar o afastamento de suas atividades cotidianas, comprometendo suas relações interpessoais e modificando seu modo de vida.¹²

Neste sentido, a literatura cita a sobrecarga do cuidador, percebida como fator de risco para a qualidade de vida da criança, pois pode acarretar problemas físicos, psicológicos, sociais e financeiros⁹ que, por sua vez, acabam por afetar o bem-estar não só do cuidador, mas também da criança sob seus cuidados.^{9,12}

Um estudo realizado no estado do Paraná evidenciou que 52% das famílias, tiveram algum membro que alterou sua condição de trabalho para cuidar da criança ou do adolescente com doença neurológica crônica.¹⁷

As mudanças na dinâmica familiar são mais intensas no momento em que ocorre a descoberta da doença, quando ocorre o impacto do diagnóstico, conforme evidenciado na fala abaixo:

No começo eu nem dormia, cada vez que ela mexia, eu já estava assim, em cima dela, para ver quantas vezes que dava crise, e ver se dava mais de uma vez na noite, se dava noite seguidas (...) (M2).

Estudo internacional sobre o tema reforça tais conclusões ao estabelecer que o estresse familiar é mais intenso no primeiro ano após o diagnóstico, pois as famílias estão lidando com algo novo, como o regime terapêutico e as crises recorrentes. Conforme a evolução de tempo, o impacto desses aspectos na qualidade de vida infante-juvenil é reduzido, em decorrência do processo de adaptação à doença e do controle emocional familiar.¹⁴

Estigma

Nesta categoria, evidenciou-se que a associação da epilepsia a estereótipos negativos é perceptível, por meio do estigma que ainda persiste na sociedade, e que resulta em atitudes de discriminação e preconceito e, em alguns casos, até mesmo em exclusão.

O termo estigma é utilizado com relação a atributos extremamente depreciativos no contexto social em que o indivíduo se encontra, e que o classificam como alguém diminuído, com fraquezas ou desvantagens¹⁸, podendo consolidar-se como uma barreira ao sucesso do tratamento.¹⁹

No entanto, não se tem uma única causa do estigma, pois esta decorre usualmente da falta de informação, do comportamento e da interpretação das pessoas nas diversas situações. Portanto, uma das maneiras de reduzir o estigma é promover o conhecimento adequado sobre a doença para a população.²⁰ Os relatos a seguir ressaltam este aspecto da doença:

Quando veem uma pessoa em crise, ou sabem que ela tem epilepsia, todo mundo fica desconfiado, com aquele olhar de medo, medo que a pessoa se sente perto, que tenha uma crise, que a pessoa caia e ela tenha que ajudar, porque ainda existe muito preconceito (M5).

É uma insegurança você estar no meio do povo e ela ter uma crise, pela questão do preconceito, e como mãe, eu fico apreensiva com isso, com a reação, como vai ser, porque é uma incerteza muito grande (M5).

Eu me preocupo muito com o preconceito, porque ele existe! Por exemplo, uma situação que a gente vê na rua, uma pessoa tendo ataque epilético, te dá uma sensação ruim, você não pode fazer nada, porque não tem o que fazer até passar a crise. Tenho medo, porque as pessoas ficam olhando, é complicado (M2).

Por meio dos relatos dos familiares pode-se verificar que há uma grande preocupação com relação ao preconceito, que estes sabem existir e que podem levar, até mesmo, à exclusão do seu filho do convívio social. Essa é uma questão geradora de estresse constante, pois a imprevisibilidade das crises faz com que os próprios pais fiquem inseguros e com medo de que estas venham a acontecer a qualquer momento, expondo seus filhos à discriminação.

Diante disso, é possível perceber que as concepções errôneas e preconceituosas a respeito da epilepsia designam as crianças com doenças neurológicas como sendo atrasadas,

retardadas ou loucas, gerando toda sorte de estereótipos que afetam sua autoestima e a qualidade de vida.²⁰

A literatura faz referências às consequências do estigma, ressaltando que estas costumam se agravar quando o ambiente escolar é considerado.¹⁸ No sentido de desmistificar concepções errôneas sobre a capacidade cognitiva das crianças com epilepsia, em outro estudo sobre a temática não foram evidenciados problemas de aprendizagem em decorrência do agravo, e sim, problemas de discriminação que a criança epilética enfrenta, levando ao estabelecimento de entraves à educação.⁴

Outra preocupação presente nos relatos dos pais se referiu ao aparecimento das crises convulsivas. Sobre esse aspecto, a literatura aponta que as dificuldades estão relacionadas ao medo da crise ocorrer em público, bem como os impedimentos que a criança ou adolescente passa a ter em função do diagnóstico.¹⁸

Fica evidente, ainda, que as crianças e seus familiares vivenciam sentimentos de estigmatização derivados de relacionamentos sociais restritos e redes de apoio ineficazes.²¹

Outro fator que contribui para o estigma, segundo a literatura, diz respeito à falta de informação. Na perspectiva de pôr fim à discriminação, a difusão de informações acerca deste tema é essencial, buscando a inserção social e a compreensão da condição da criança com epilepsia.^{19,22}

O incremento no processo de produção de conhecimentos sobre a epilepsia é inegável, incluindo no concernente à abordagem terapêutica deste agravo. Contudo, a informação sobre estes avanços científicos encontra obstáculos para chegar aos pacientes, aos familiares e à sociedade em geral, o que contribui para a manutenção dos estigmas que circundam o tema. Torna-se necessário que os profissionais de saúde busquem superar esta situação, com vistas a proporcionar uma melhor qualidade de vida aos pacientes.¹⁹

Para romper com o estigma, há a necessidade de um trabalho de orientação e acompanhamento não só das crianças, como também dos pais, uma vez que estes também necessitam de esclarecimentos.¹⁵

Assim sendo, vale ressaltar a importância do papel da equipe de enfermagem no processo de desmistificação da doença, de auxílio aos pais no processo de cuidar das crianças, bem como no sentido de enfatizar a adesão ao tratamento medicamentoso e psicológico.²¹

CONCLUSÃO

O conhecimento acerca das vivências das famílias de crianças com epilepsia evidencia a importância da dinâmica familiar e do quanto esta influencia o cuidado à criança. Os resultados obtidos chamam a atenção para o impacto social da doença na família, delineando uma trajetória que se inicia no momento da descoberta do diagnóstico, com implicações para desenvolvimento de atitudes de superproteção, passando pelas mudanças ocorridas na dinâmica familiar, até o enfrentamento dos desafios relacionados ao estigma da epilepsia e à busca pela inserção na sociedade.

Os relatos fizeram emergir as vivências permeadas por sentimentos variados, como o medo, a culpa, a incerteza e o desespero, muitas vezes motivados pelos inúmeros estereótipos negativos que a doença desperta ainda hoje.

Dessa forma, acredita-se que este estudo possa contribuir com outras iniciativas investigativas que tenham como escopo a Enfermagem Familiar, com foco na criança que vivencia a condição crônica. Nesse sentido, ao tratar da temática da epilepsia, esperamos subsidiar e fomentar uma discussão mais ampla sobre esta condição, de modo a promover a busca de ações que visem ao acompanhamento dessa criança, pautadas no fortalecimento de vínculos e potencialidades da família para o enfrentamento das situações adversas que pontuam suas trajetórias.

Não obstante os limites desta pesquisa, seja pelo reduzido número de familiares entrevistados, seja pela realização do estudo em um único centro de especialidade local, por tratar-se de pesquisa de caráter qualitativo e sem a preocupação de gerar generalizações, depreende-se sua importância como tentativa de melhor compreender este cenário específico assistencial.

Por fim, este estudo reforça a necessidade de dar voz às famílias, em termos de suas demandas assistenciais, ao mesmo tempo em que procura contribuir para a prática profissional, ressaltando o importante papel do enfermeiro como agente no processo de desmistificação de crenças e qualificação da atenção em saúde.

REFERÊNCIAS

1. Panteliadis CP, Vassilyadi P, Fehlert J, Hagel C. *Historical documents on epilepsy: From antiquity through the 20th century*. Brain Dev. 2017 Jun; 39(6):457-463. doi: 10.1016/j.braindev.2017.02.002. Epub 2017 Feb 27. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28249737>
2. Mendes, T.; Crespo, C. *Adaptação individual e familiar na epilepsia pediátrica: revisão empírico conceptual*. Psicologia, saúde & doenças, 2014; 15(2), 314-334 E-ISSN - 2182-8407. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/362/36231460002.pdf>
3. Brenda, PM, Gordon, KE, Woolridge, E, Dooley, JM, Wood, E. *Perceived need for restrictions on activity for children with epilepsy*. Epilepsy&Behavior, Volume 73, August 2017; Pages 236-239.
4. Ramalho, J, Silva, C, Cruz, C. *Intervenção precoce na epilepsia*. Rev. bras. educ. espec., Marília, v. 15, n. 3, p. 359-368, Dec. 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382009000300002
5. BARBOSA, S.P. de; OLIVEIRA, A.D. de. *A epilepsia na estratégia saúde da família: a assistência sob a ótica do paciente*, R. Enferm. Cent. O. Min. 2012; Set/Dez; 2(3):369-375. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/229/351>
6. Colesantes, MFL, Gomes, IP, Morais, JD.; Collet, Neusa. *Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica*. Rev enferm UERJ, Rio de Janeiro, 2015; Jul/Ago; 23(4):501-6. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/4966/14241>. Acesso em 27 de Ago. 2017.
7. Maia Filho, ALM, Nogueira, LANM, Silva, RCO, Santiago, RF. *A importância da família no cuidado da criança autista*. Revista Saúde em foco, v. 3, n. 1, p. 66-83, 2016. Disponível em: <http://www4.fsanet.com.br/revista/index.php/saudeemfoco/article/view/719/1000> Acesso em: 12 de Out. 2016.
8. Bardin, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011.
9. Martins, MR. *Qualidade de vida de crianças e adolescentes com epilepsia no município de Maringá*. 2014; 143 f. Tese (doutorado) - Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Faculdade de Medicina de Botucatu, 2014. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/123989>>.. Acesso em 27 de Ago. 2017.
10. Moréi, SI, Roche, JCF, Valazquez, LYR, Pal, SG, Munoz, AR. *Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia*. Revista Cubana de Enfermería. 2012; 28(2):99-111. Disponível em: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revcubenf/cnf-2012/cnf122e.pdf>

11. Ferro, MA; Avison, WR; Campbell, MK; Speechley, KN. *Prevalence and trajectories of depressive symptoms in mothers of children with newly diagnosed epilepsy*. *Epilepsia*. 2011 Feb; 52(2):326-36. doi: 10.1111/j.1528-1167.2010.02899.x. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21204823>
12. Salvador, M.S., *Vivências do familiar no cuidado a crianças com doenças crônicas: subsídios para prática de enfermagem* Dissertação (Mestrado) – UFRG, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande, 2013. Disponível em: <http://repositorio.furg.br/bitstream/handle/1/6074/mmarli.pdf?sequence=1>
13. Cukiert, A., *Epilepsia em crianças: diagnóstico e tratamento precoces podem salvar seu futuro*. Disponível em: <http://www.cukiert.com.br/?pg=epilepsiacrianca>. Acesso em: 23 de Jan. de 2016.
14. Wu, YP, Follansbee, JK, Rauch, J, Modi, A. *Parent and Family Stress Factors Predict Health-Related Quality in Pediatric Patients with New-Onset Epilepsy*. *Epilepsia*. 2014 June ; 55(6): 866-877. doi: 10.1111/epi.12586. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24673687>>. Acesso em 27 Ago. 2017.
15. Moura, RGF, Batista, AA, Cobe, GM, Ferreira CL, Melo PDF, Maia EMC. *Prevalência dos fatores intrínsecos e extrínsecos do processo de aprendizagem em crianças com epilepsia*. *Rev. CEFAC*, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 472-478, Apr. 2014. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462014000200472&lng=en&nrm=iso>. access on 27 Aug. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0216201416212>.
16. Ferro, MA. *Family matters – social competence in children with epilepsy*. This commentary is on the original article by Zhao et al. on pages 37–44 of this issue, 2015. Disponível em: < <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.12542/full>>. Acesso em 27 ago. 2017.
17. Weissheimer, G. *Manejo familiar da criança e adolescente com doença neurológica e sua relação com a estrutura familiar e dependência física: um estudo transversal* / Gisele Weissheimer - Curitiba, 2017. 185 f. : il. Disponível em: <http://acervodigital.ufpr.br/bitstream/handle/1884/46974/R%20-%20D%20-%20GISELE%20WEISSHEIMER.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
18. Silva, FB, Filho, RCMF. *Estigma na epilepsia: aspectos conceituais, históricos e suas implicações na escola*. *Revista Thema*, [S.l.], v. 11, n. 2, p. 47-59, dez. 2014. ISSN 2177-2894. Disponível em: <http://revistathema.ifsul.edu.br/index.php/thema/article/view/230/134> Acesso em: 27 Ago. 2017.
19. Álvares-Da-Silva CR, Cardoso IS, Machado NR. *Considerações sobre epilepsia*. *Bol Cient Pediatr*. 2013;02(3):71-6. Disponível em: http://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/140324183248bcped_13_03_02.pdf
20. Pereira, R.B.; Tredus, G.M.A.S., *Epilepsia e estigma*. *Anais do III Encontro de Iniciação em Desenvolvimento Tecnológico e Inovação – ISSN 2237-0420 – 24 e 25 de Set. de 2013*. Disponível em: https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:bTnJXvOIGbkJ:https://www.puc-campinas.edu.br/websist/Rep/Sic08/Resumo/2013810_204846_793101838_resena.pdf+&cd=4&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br
21. Baltor, M.R.R.; Dupas, G. *Interaction with children with cerebral palsy: communication and stigma*. *Esc Anna Nery* 2014;18 (1):47-53. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000100047
22. Schlindwein-Zanini, R, CRUZ, RM, ZAVAREZE, TE. *A percepção dos professores de Ensino Fundamental sobre a criança com epilepsia na escola em Santa Catarina*. *J. epilepsy clin. neurophysiol.*, Porto Alegre, v. 17, n. 1, p. 7-9, 2011 . Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jecn/v17n1/v17n1a03.pdf>

Recebido em: 20/10/2017
Revisões requeridas: Não houve
Aprovado em: 18/01/2018
Publicado em: 07 /01/2019

Autor responsável pela correspondência:

Délis Renardin
Rua Júlio de Castilho, nº 1420, 08A, Vila Carli,
Guarapuava
Paraná, Brazil
CEP: 85.040-170
Telefone: +55 (42) 9 9942-0956
E-mail: drenardin@gmail.com

**Divulgação: Os autores afirmam
não ter conflito de interesses.**