

Aura em Êxtase: relatos sobre viver com epilepsia¹

Cleo Moraes Leitão de OLIVEIRA²
Paulo Henrique CAETANO³
Universidade Federal de São João del-Rei, MG

RESUMO

Este trabalho se propõe a analisar relatos aprofundados de experiências de pessoas diagnosticadas com epilepsia, doença neurológica que acomete cerca de 1% da população mundial. Para tanto, investigaram-se detalhes médicos e psicológicos da referida doença, o papel do jornalismo na divulgação científica e formação da opinião pública, e as conquistas para o tratamento no que diz respeito à legalização da cannabis no Brasil. Com o objetivo de conscientizar sobre o impacto da epilepsia na vida do sujeito e explorar a forma como o diagnosticado é visto na sociedade, realizou-se entrevistas em profundidade com três epiléticos e três especialistas de áreas afins. Concluiu-se que o atual cenário médico possibilita várias formas de tratamento que dão ao sujeito uma vida plena. Contudo, os atravessamentos psicológicos são muitas vezes esquecidos, sendo necessário tratá-los com igual importância.

PALAVRAS-CHAVE: Epilepsia; Comunicação e Saúde; Opinião Pública; Cannabis Medicinal.

INTRODUÇÃO

O presente trabalho se propôs a investigar de forma aprofundada sobre as experiências de pessoas diagnosticadas com epilepsia, a fim de explorar se ainda há estigmas sociais a respeito dessa doença. A forma como o epilético é visto na sociedade, o despreparo das pessoas para lidar com crises convulsivas, e as diferentes formas de tratamento e seus efeitos colaterais são os temas que serão tratados. Por meio de relatos, busca-se valorizar a experiência do sujeito doente complementando o conhecimento científico.

Para isso, investigaram-se os eixos temáticos Epilepsia, Comunicação e Saúde, bem como Direitos do Cidadão, analisando detalhes médicos e psicológicos da referida

¹ Trabalho apresentado no Intercom Júnior – IJ06 – Interfaces Comunicacionais, do 46º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, realizado de 4 a 8 de setembro de 2023.

² Graduada do Curso de Comunicação Social – Jornalismo da UFSJ. E-mail: cleoleitao99@gmail.com.

³ Professor do Departamento de Comunicação Social, da Universidade Federal de São João del-Rei (UFSJ), e professor no Programa Interdepartamental de Pós-Graduação Interdisciplinar em Artes, Urbanidades e Sustentabilidade (UFSJ). E-mail: phcaetano@ufsj.edu.br.

doença, o papel do jornalismo na divulgação científica e formação da opinião pública, e conquistas importantes para o tratamento da pessoa com epilepsia no que diz respeito à legalização da maconha medicinal no Brasil. A escolha do tema se deu devido à falta de referencial sobre epilepsia e mídia, pouca representatividade da doença nos veículos de comunicação, e pela grande relevância de se divulgar saúde no atual momento, pós crise sanitária global.

A epilepsia é uma doença crônica caracterizada por convulsões recorrentes que acomete 1 a cada 100 pessoas; ou seja, mais de 70 milhões de casos em todo o mundo (THIJS et al., 2019). Convulsões ocorrem devido a descargas elétricas excessivas de grupos de células cerebrais, e podem variar de episódios muito breves de ausência ou contrações musculares a convulsões longas e graves. Sua frequência também pode variar de menos de um por ano a várias por dia. As características das crises dependem de onde no cérebro o distúrbio começa e como ele se espalha. Sintomas temporários também ocorrem, como perda de consciência, alteração de movimentos, sentidos (incluindo visão, audição e paladar), humor ou outras funções cognitivas (OMS, 2019).

Segundo Betting et al. (2003), a epilepsia é a segunda causa mais frequente de distúrbio neurológico em jovens adultos, e acomete indivíduos de todas as idades, raças e classes socioeconômicas. Apesar dos avanços no tratamento das epilepsias, como novas drogas, novas formulações de antigas drogas, dieta cetogênica e tratamento cirúrgico, há problemas psicossociais frequentemente associados a essa patologia. Tella, Fonseca, e Bertuqui (2011), ao aplicar um questionário chamado *Washington Psychosocial Seizure Inventory* (WPS) em pacientes com epilepsia, concluíram que as maiores dificuldades enfrentadas estavam nas áreas de adaptação emocional, interpessoal e vocacional, na situação econômica e em adaptação às crises.

Somam-se aos fatores psicossociais os estigmas que cercam os sujeitos com epilepsia, provenientes da falta de informação sobre a doença. Para Magalhães et al. (2009), isso é reflexo de deficiências na educação primária e secundária do país, e de veículos midiáticos com pouco ou nenhum interesse em retratar temas que dizem respeito à saúde pública no Brasil. “As lacunas no conhecimento perpetuam o estigma, promovendo assim a exclusão social das pessoas com epilepsia” (MAGALHÃES, 2009, p. 173-174).

Para aumentar a cultura científica do país, é necessário maior divulgação sobre o que é epilepsia, como reconhecer e proceder diante de uma crise epiléptica, quais tratamentos estão disponíveis e como auxiliar na inserção social do paciente, diretrizes válidas para outras condições crônicas ou deficiências. Comunicação e Ciência devem, então, trabalhar juntas (DIAS et al, 2013).

A mídia é agente ativa na formação da opinião pública, o que contribui tanto para a construção quanto para a desconstrução da imagem do sujeito com epilepsia. Olicshevis (2006) afirma que opinião pública não é a opinião da maioria, mas sim de um determinado grupo influente; o caráter público significa dominância. Opinião pública, então, seria a opinião autorizada, enquanto opinião do público, a opinião popularizada. Bobbio (1998) entende a opinião pública em dois sentidos: o de surgir do debate público, em um sentido democrático da expressão, e o de ser de domínio público, em um sentido social. Em ambas definições, a opinião pública possui caráter individual, mas que encontra nos meios de comunicação uma forma de se propagar.

A mídia se torna agente ativa na formação da opinião pública por meio do agendamento (ou agenda setting) e do enquadramento, no qual os veículos de massa definem os assuntos que vão pautar a sociedade contemplando certas narrativas/opiniões e desprezando outras. Pierre Bourdieu explica esses dois conceitos da seguinte forma: “Os jornalistas têm ‘óculos’ especiais a partir dos quais vêem certas coisas e não outras; e vêem de certa maneira as coisas que vêem e não outras” (BOURDIEU, 1997, p.25).

Temáticas novas são pouco exploradas pelos meios de comunicação; ou, se são, outras emissoras seguirão o exemplo da que abordou o tema novo. A hegemonização do conteúdo, explica Feldens et al (2016), gera matérias vagas sem conhecimento aprofundado, em que o público se informa de fatos que já são de conhecimento coletivo, com opiniões vindas do senso comum. Bourdieu (1997) chama esse fenômeno de fatos-ônibus: fatos que não chocam, não dividem, não agregam.

O conceito [agenda setting] aborda a ideia de que a mídia define, ou agenda, os assuntos que serão discutidos pela população, considerando a relação entre a comunicação de massa e opinião pública. Nesse ponto, destacamos, então, o componente educacional dos efeitos da mídia, ao agendar as pautas de discussões e aprofundamento de suposto interesse para a sociedade. (FELDENS et al., 2016, p. 268)

O tema mais recente propagado pelos meios de comunicação no que tange a problemática da epilepsia é a legalização da maconha medicinal, reivindicação da comunidade devido ao fato do canabidiol extraído da planta ser eficaz no tratamento da epilepsia refratária ou farmacorresistente. Um terço dos pacientes apresenta resistência ao tratamento farmacológico convencional (Matos et al., 2017). Em estudo feito pelo Ministério da Saúde (2021), em três meses de tratamento com canabidiol, aproximadamente 60% dos pacientes atingiram 50% de redução na frequência de crises epiléticas, 30% dos pacientes atingiram 75% de redução, e 10% dos pacientes chegaram a ficar sem crises.

A evidência disponível de eficácia, efetividade e segurança do canabidiol em crianças e adolescentes com epilepsia refratária a medicamentos antiepiléticos é baseada em três ensaios clínicos randomizados (ECR), controlados por placebo, e suas extensões abertas, que incluíram pacientes com Síndrome de Lennox-Gastaut (SLG) e Síndrome de Dravet (SD). Observou-se benefício estatístico em qualidade de vida após três meses de tratamento com canabidiol e redução de cerca de 50% na frequência de crises epiléticas totais por até 2 anos. Nesse período, entre 40% e 60% dos pacientes atingem pelo menos 50% de redução na frequência de crises epiléticas totais e cerca de 30% dos pacientes atingem pelo menos 75% de redução. Menos de 10% dos pacientes chegam a ficar sem crises epiléticas. (Ministério da Saúde, 2021, p.38)

Desde 2006, a chamada Lei de Drogas (11.343/06) já previa o uso medicinal da maconha no Brasil, mas pouco avançou na sua regulamentação até o início desta década. Segundo a Agência Câmara de Notícias, o Conselho Federal de Medicina passou a autorizar o uso compassivo (receitado após todas as alternativas tradicionais serem testadas) de remédios com canabidiol a partir de 2014. No ano seguinte, a Anvisa também passou a seguir essa recomendação e, em 2016, autorizou remédios com THC. A partir de 2020, a venda de produtos com cannabis em farmácias passa a ser permitida; no entanto, o plantio continua proibido no país, a importação de remédios é onerosa e burocrática, e o cultivo caseiro só é possível por meio de um habeas corpus.

Para melhor regulamentar a legislação vigente, o Projeto de Lei 399/15 tramita na Câmara dos Deputados em caráter conclusivo, em condição favorável para ir para o Senado. O PL altera o art. 2º da Lei 11.343/2006, para viabilizar a comercialização de medicamentos que contenham extratos, substratos ou partes da planta Cannabis sativa em sua formulação, permitindo o cultivo de sementes ou mudas certificadas e plantas

com até 1% de THC com finalidade medicinal. O texto refere-se ao uso compassivo e proíbe o comércio da planta, chá ou sementes.

O abismo temporal entre a comprovação científica da eficácia do canabidiol como tratamento para epilepsia e a criação efetiva da lei pelo poder público pode se justificar pelo que Oliveira (2008) chama de os diferentes tempos que envolvem a pesquisa científica, a decisão política e a opinião pública. O autor aponta que a ciência passou a ser objeto do interesse da opinião pública mediante, principalmente, a contribuição do jornalismo científico e a crescente influência da divulgação científica. O autor destaca que os tempos entre cada produção de conhecimento, contudo, são muito distintos.

O jornalismo precisa de informações diariamente, enquanto as pesquisas em saúde podem levar até décadas para se comprovarem. O público anseia por verdades absolutas, soluções milagrosas para doenças, enquanto a comunidade científica divulga certezas que podem se comprovar ou não. E o poder público necessita de regulamentação jurídica. Oliveira (2009) analisa que a questão do consenso envolve unir interesses públicos divergentes: de um lado, os favoráveis a determinado avanço científico, por outro, os grupos conservadores contrários às pesquisas que vão contra o acordo moral vigente.

DESENVOLVIMENTO

Para conscientizar as pessoas sobre o impacto da epilepsia na vida do sujeito e dar exemplos empíricos da bibliografia exposta, foram realizadas entrevistas em profundidade como método de pesquisa qualitativa. As pessoas escolhidas como fontes principais são diagnosticadas com epilepsia — Ana Carolina Freitas, 21; Liv Ferreira, 18; e Luiz Carlos, 77. Para a escolha dos entrevistados, levou-se em consideração: (a) idade de início das crises; (b) duração da epilepsia; (c) tipo de crise; (d) controle de crises; (e) forma de tratamento.

As perguntas predefinidas para as entrevistas foram baseadas no Washington Psychosocial Seizure Inventory, questionário desenvolvido para explorar de modo compreensivo e sistemático os problemas psicossociais de adultos com epilepsia. As variáveis levadas em conta foram:

-
1. Adaptação Familiar: foi bem aceito por professores, tinha dificuldade em fazer amigos, ou se dá bem com sua família?.
 2. Adaptação Emocional: tem dificuldade em tomar decisões, sente-se tenso e ansioso, ou os sentimentos são facilmente machucados?.
 3. Adaptação Interpessoal: gosta de reuniões sociais, tem amigos/alguém em quem possa confiar, ou sente-se pouco à vontade em situações sociais?.
 4. Adaptação Vocacional: já perdeu algum emprego devido às crises, teria outro tipo de trabalho se não tivesse crises, ou a epilepsia o impede de ter satisfação no trabalho?.
 5. Situação Econômica: sente-se financeiramente seguro, consegue sustentar seu modo de vida, ou tem dinheiro para pagar as contas?.
 6. Adaptação às Crises Epilépticas: preocupa-se das pessoas não gostarem de você/evitarem sua presença após uma crise, tem dificuldade em aceitar as crises epiléticas, ou tem medo que as pessoas descubram que têm crises?.
 7. Medicação e Tratamento Médico: tem dificuldade em lembrar-se de tomar a medicação, sente que seu médico se preocupa ou tem tempo para você?.
 8. Função Psico-Social Geral: sente-se inseguro em relação ao futuro, tem problemas sexuais, ou sente-se útil a maior parte do tempo?.

As entrevistas foram realizadas por videochamada, o que deu-se por dois motivos. O primeiro, territorial, já que cada fonte mora em um local diferente do Brasil; o segundo, em respeito ao isolamento social devido a pandemia. A entrevista de Luiz Carlos foi feita por telefone, já que ele possuía pouco domínio com a tecnologia. A parte visual era importante para manter a interação entrevistador-entrevistado, captar gestos, impressões subjetivas, ambientação, itens importantes para uma boa entrevista jornalística.

Realizadas essas etapas, é possível expor um breve resumo sobre cada entrevistado, bem como uma análise das diferenças e semelhanças em seus relatos.

Ana Carolina, estudante de 21 anos, trabalha no atendimento ao público da Apepi, associação sem fins lucrativos autorizada a cultivar e fornecer derivados da cannabis medicinal aos membros. Suas crises, de difícil controle, iniciaram-se aos 15 anos e incluem crises de ausência, tônico-clônicas e focais. Já sofreu com crises no metrô e no trabalho, superdosagem de medicamentos e abstinência devido à má prática

médica. Tentou todos os tratamentos disponíveis, desde fármacos convencionais até cirurgia de estimulação do nervo vago. Seu principal método terapêutico hoje é o óleo de cannabis, que possibilita que ela tenha qualidade de vida e apenas raras crises de ausência.

Luiz Carlos, professor aposentado de 77 anos, presenciou a evolução médica ao longo dos anos e a diminuição dos estigmas sociais acerca da epilepsia. Sua primeira crise com perda de consciência ocorreu aos 2 anos, e se repetiu aos 13. Durante esse período, sofria com crises focais sem acompanhamento médico. Os remédios que tomou durante a adolescência e juventude, quando a epilepsia era chamada de “o Grande Mal”, possuíam fortes efeitos colaterais. Fato que o atrapalhava principalmente em seus empregos, já tendo sido demitido por este motivo. Como método terapêutico atual, realizou neurocirurgia ressectiva e usa fármacos mais modernos.

Liv Ferreira, estudante de 18 anos, demonstra exatamente o oposto dos relatos anteriores: seu diagnóstico e tratamento ideal ocorreram de forma rápida e certa. Sua primeira crise generalizada foi aos 12 anos, pois antes seu sintoma eram pequenos espasmos, característico da epilepsia mioclônica juvenil. No segundo medicamento testado, teve as crises controladas totalmente e diz não ter dificuldades a respeito do diagnóstico. Seu relato agregou em como as pessoas podem sim ter epilepsia sem maiores sofrimentos.

Em suma, através da ótica do questionário WPSI, concluiu-se que: com Liv e Carol, as questões de Adaptação Familiar, Adaptação Emocional e Adaptação Interpessoal estavam com mais foco, dada talvez a pouca idade das duas; com Luiz Carlos, Adaptação Vocacional foi constantemente abordada em seu relato; situação Econômica foi pouco trabalhada pelas fontes. Em Adaptação às Crises Epilépticas, Medicação e Tratamento Médico e Função Psico-Social Geral, os três entrevistados tinham muito o que relatar, principalmente no que diz respeito à dificuldade de aceitação da doença e do tratamento, medo de ter crises e insegurança em relação ao futuro.

É possível dividir os temas relatados em 4 principais grupos:

-
- 1) Primeira Crise: as primeiras experiências com convulsão de Carol, Liv e Luiz são mais vívidas e impactantes que as demais, pois esse fenômeno surpreende a eles mesmos e à família, além de ser de difícil aceitação a princípio.
 - 2) Diagnóstico e Tratamento: os relatos se diferenciam bastante neste quesito. Luiz passou por modificações consideráveis ao longo dos anos para ter o melhor tratamento, visto que os remédios em sua época possuíam muitos efeitos colaterais. Para Liv, houve facilidade em encontrar o fármaco que toma até hoje, enquanto Carol passou por todos os tratamentos possíveis e disponíveis até poder usar o óleo de cannabis.
 - 3) Além da Medicina: todos os entrevistados possuem questões psicossociais para além dos sintomas médicos, como medo e insegurança no âmbito familiar, escolar ou profissional. Ou se sentir incapaz de realizar alguma atividade, como dirigir para Carol, jogar bola, para seu Luiz, e fazer natação, para Liv.
 - 4) Sob Controle: durante a narrativa de suas histórias, as três fontes apresentaram primeiro a necessidade de superar a doença, em vez de conviver com ela, mesmo sabendo que não há cura. Depois, há o entendimento de que deve-se tratar a doença da melhor maneira possível, com altos e baixos. E por fim há a aceitação dessa forma de vida, que traz limitações mas não é limitante.

CONCLUSÃO

Com o desenvolvimento desta pesquisa, foi possível reunir relatos sensíveis sobre a epilepsia e seus atravessamentos, mostrando a realidade de quem tem a doença, que vão além do tecnicismo científico. Não somente as dificuldades, mas também os pontos em comum que unem essa comunidade. O objetivo inicial era demonstrar o quanto se avançou com o passar dos anos cientificamente no que diz respeito a medicamentos e controle das crises, e também eticamente com a inclusão do epilético na sociedade, sem preconceitos.

Depois de analisar os relatos dos entrevistados, observou-se três formas distintas de se viver com epilepsia; todas viáveis, apesar de seus altos e baixos. Apesar de certo despreparo de amigos e até familiares para se falar sobre epilepsia e para acolher quem a tem, muito tem-se avançado. Os estigmas sociais diminuíram com o passar dos anos.

Além disso, o atual cenário médico possibilita várias formas de tratamento que dão ao sujeito uma vida plena. Fazer usos de medicamentos alopáticos ou fitoterápicos já não é um tabu, e possíveis efeitos colaterais são administráveis. Há ainda a conquista cada vez maior de direitos médico-legais no que diz respeito à legalização da cannabis, mesmo sabendo que ainda há muito em que avançar.

Questões sobre atravessamentos psicológicos foram as que mais surpreenderam, uma vez que os entrevistados demonstraram medos e inseguranças similares. Muitas vezes, após um diagnóstico, médicos e pacientes se esquecem que cuidar da mente é tão importante quanto cuidar do corpo, tema este que merece uma atenção própria.

Pode-se dizer que este trabalho contribui para o amadurecimento de outras pessoas com esse diagnóstico, uma vez que podem sentir-se acolhidas. Assim como as histórias aqui contadas, é importante estar em paz com um diagnóstico recebido.

REFERÊNCIAS

- BETTING et al., L. E. Tratamento de epilepsia: consenso dos especialistas brasileiros. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**. 2003, v. 61, n. 4, p. 1045-1070. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2003000600032>. Acesso em: 29 jun. 2021.
- BOURDIEU, P. **Sobre a televisão**: seguido de A influência do jornalismo e Os Jogos Olímpicos. 1. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1997. 143 p. ISBN 8571104115.
- DIAS, C. D.; TAMBOURGI, P.; CAMARGO, V. R. T.; LI, L. M. A contribuição da internet para divulgar a epilepsia: atitudes e ações. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, [S. l.], p. 64-67, 19 mar. 2013. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1676-2649/2013/v19n3/a4888.pdf>. Acesso em: 09 ago. 2021.
- FELDENS, D. G. *et al.* Cultura de massa e a formação educacional:: mídia e opinião pública. **Revista Travessias**: Pesquisas em Educação, Cultura, Linguagem e Artes, [S. l.], v. 10, n. 02, p. 262-271, 2016. Quadrimestral. Disponível em: <http://saber.unioeste.br/index.php/travessias/article/view/12706>. Acesso em: 10 ago. 2021
- MACHADO, R. Comissão aprova proposta para legalizar no Brasil o cultivo de Cannabis sativa para fins medicinais. **Agência Câmara de Notícias**, Brasília, 8 jun. 2021. Saúde, p. 1. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/769630-comissao-aprova-proposta-para-legalizar-no-brasil-o-cultivo-de-cannabis-sativa-para-fins-medicinais>. Acesso em: 16 ago. 2021.
- MAGALHÃES, L. V. B.; FERNANDES, P. T.; LI, L. M. Aspectos educacionais na epilepsia. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**. 2009, v. 15, n. 4, p. 172-177. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1676-26492009000400007>. Acesso em: 6 ago. 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (Brasília). Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde. **Relatório de Recomendação**. Canabidiol 200mg/ml para o tratamento de crianças e adolescentes com epilepsia refratária a medicamentos antiepilépticos, Brasília, Distrito Federal, Brasil: Ministério da Saúde, 50 p., Fevereiro 2021. Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2021/20210222_Relatorio_Canabidiol_Epilepsia_refrataria_CP_12.pdf. Acesso em: 16 ago. 2021.

NETO, J. G.; MARCHETTI, R. L. “Aspectos epidemiológicos e relevância dos transtornos mentais associados à epilepsia.” **Revista Brasileira de Psiquiatria**, 2005, p. 323-328, <https://www.scielo.br/j/rbp/a/kdw6zCmYTgC4yjXf6vkg38y/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 09 de ago. de 2021.

OLICSHEVIS, G. Mídia e opinião pública. **Revista Vernáculo**, Paraná, v. 17 e 18, p. 91-99, 2006. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/vernaculo>. Acesso em: 10 ago. 2021.

OLIVEIRA, J.A.; EPSTEIN, I. Tempo, ciência e consenso: os diferentes tempos que envolvem a pesquisa científica, a decisão política e a opinião pública. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.13, n.29, p.423-33, abr./jun. 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832009000200014>. Acesso em: 16 ago. 2021

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Epilepsia. *In*: OMS: Redação: Ficha Técnica. [S. l.], 20 jun. 2019. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>. Acesso em: 12 ago. 2021.

TELLA, L. M. G.; FONSECA, L. C. BERTUQUI, C. M. Avaliação psicossocial em epilepsia: Experiência com uma versão do WPSI. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 1995, v. 53, n. 1, p. 16-22. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0004-282X1995000100003>. Acesso em: 29 jun. 2021.

THIJS, R, D; SURGES, R.; O’BRIEN, T. J.; SANDER, J. W. Epilepsy in adults; **The Lancet**; Elsevier; 16 fev. 2019. Doi: 10.1016/S0140-6736(18)32596-0. Acesso em: 13 ago. 2021

VESTENA, C. L. B. O papel da mídia na formação da opinião pública: a contribuição de Bourdieu. **Guairacá: Revista de Filosofia**, Guarapuava, Paraná, v. 1, n. 1, p. 9-22, 2008. Disponível em: <https://revistas.unicentro.br/index.php/guaiaraca/article/view/1144>. Acesso em: 10 ago. 2021 Obs: verificar outros exemplos na norma da ABNT 6023.