

MANUAL



Gustavo Leão

Em especial, agradeço à minha mãe e ao meu pai, que sempre estiveram presentes e me apoiaram.

Colaboradores

Simone Grenier - Designer gráfica

Dr. Eduardo Feveret – Neuropediatra

Elza Marcia Yacubian - Dra. e professora em neurologia

Dr. Abram Yopczewski - Mestre em neurologia

Alexandre Meireles - Membro da comissão e cidadania da OAB

Júlia Almeida - Atriz e empresária

Rafael Ponzi – Empresário

Rubens Simões - Designer e empresário

Bio – Músico, compositor e escritor

Apoiadores



Epígrafe

“que o alimento seja tua melhor medicina”

Hipócrates de Cós

Introdução

A campanha “Falando de Epilepsia” tem a missão de passar informações relevantes e de qualidade sobre o tema. Assim, este manual foi escrito de forma objetiva através de relatos e pesquisas, visando atingir o maior número de pessoas leigas, esclarecendo dúvidas e curiosidades da epilepsia e a sua importância na sociedade. Estarão sendo abordados, a partir de uma breve contextualização histórica, o preconceito, a exclusão social e a falta de informação sobre o assunto, assim como a importância de uma boa qualidade de vida para conviver com ela. Após passar por um grande período de instabilidade, com os altos e baixos da doença, Gustavo Leão, natural do Rio de Janeiro, resolveu disseminar este conteúdo para todos os interessados, apontando ainda sua convivência com as convulsões, e como se dá a sua relação com a arte e o esporte. Através do sistema educacional, é possível informar as novas gerações, e conquistar mais direitos e oportunidades na sociedade para quem convive com esta condição de vida. Desde já, é importante salientar que grandes mentes pensantes da história da humanidade conviveram com ela, logo, podemos contribuir cada vez mais na evolução no mundo se tivermos voz ativa, representatividade e oportunidades de aceitação no mercado de trabalho, tanto no setor privado como estatal. Quanto mais informação, menor é o preconceito e mais fácil serão os diagnósticos, inclusive facilitando a vida dos cuidadores.

Índice

Sobre a epilepsia e crises convulsivas

Personalidades e qualidade de vida

Relato pessoal

Ações de conscientização, esporte e arte

Epilepsia



No mundo, aproximadamente, 2% da população tem epilepsia; no Brasil, ela afeta mais de 5 milhões de pessoas e, nos países subdesenvolvidos, há mais indícios de pessoas com este diagnóstico, segundo a OMS.

O que é?

A epilepsia é um distúrbio da atividade elétrica do cérebro que causa crises epiléticas decorrentes. Existem vários tipos de epilepsia e, na maioria dos casos, são tratados com medicações; em outros, é viável fazer cirurgia para melhorar a qualidade de vida.



Acima, o olhar de Hipócrates por volta do século VI A.C. e o enfraquecimento das crenças mitológicas

na Grécia. Foi quando surgiram os primeiros filósofos.

Hipócrates de Cos (460- 300 AC), considerado o pai da medicina, afirmava que todas as doenças possuem uma causa natural, não devendo ser encarada como punição divina. Através de seus estudos científicos, ele separou a medicina da religião e da magia, uma distinção entre o sagrado e o desconhecido, como é o caso presente, que sempre foi considerado de natureza sobrenatural: os povos da antiguidade acreditavam que as convulsões eram uma manifestação maléfica e contagiosa, surgindo um forte estigma nos portadores de epilepsia até os dias atuais.

Crises Convulsivas x Epilepsia

As crises convulsivas podem surgir a partir do período neonatal, consequências do sistema nervoso central, comprometido ainda no útero durante ou após o nascimento. (Fonte: ed. casa do psicólogo. Livro convulsões na infância e adolescência, pg. 16, TOPCZEWSKI, ABRAM).

É importante ressaltar que quedas bruscas, pancadas na cabeça, febre muito alta, stress e excesso de álcool, podem resultar em convulsões. Porém, caracteriza-se como epilepsia somente a partir do momento que as crises são recorrentes e houver a necessidade de ser controlada por medicamentos. As convulsões não costumam demorar, entretanto fique alerta: conte quanto tempo durou a crise, e tome cuidado com objetos cortantes ao redor da pessoa durante a convulsão.

Tipos de crises convulsivas

Como identificar uma crise convulsiva:

Quando falamos em crise convulsiva, convulsão ou ataque epilético, logo vem à nossa cabeça aquela assustadora imagem de um paciente se debatendo todo, babando, com os olhos revirados e com movimentos anárquicos dos membros. Este quadro representa uma crise convulsiva generalizada, chamada de crise convulsiva tônico-clônica. É apenas um dos vários tipos de crise convulsiva existentes, tais como:

a) Crise convulsiva parcial: A crise epilética parcial é aquela que ocorre quando os impulsos elétricos anômalos ficam restritos a apenas uma região do cérebro.

b) Crise convulsiva generalizada: Na crise convulsiva generalizada, os dois hemisférios do cérebro são afetados. Uma das manifestações possíveis da crise epilética generalizada é a crise de ausência. Neste caso, o paciente perde contato com o mundo externo e fica parado com o olhar fixo. É possível haver alguns automatismos como piscar de olhos repetidamente, como ocorre na crise parcial complexa. A diferença é que a crise de ausência é mais curta, dura cerca de 20 segundos, pode ocorrer dezenas de vezes ao longo do dia, e o paciente não apresenta aura, tampouco está confuso ao final. Às vezes, o paciente retoma a atividade que estava fazendo como se nada tivesse acontecido.

As crises tônico-clônicas duram entre 1 a 3 minutos. Ao final, o paciente apresenta cansaço extremo, sonolência, confusão e amnésia, não lembrando do que ocorreu.

Fonte: blog Falando de Epilepsia, site medicina pratica e ABE, associação brasileira de epilepsia.

Personalidades

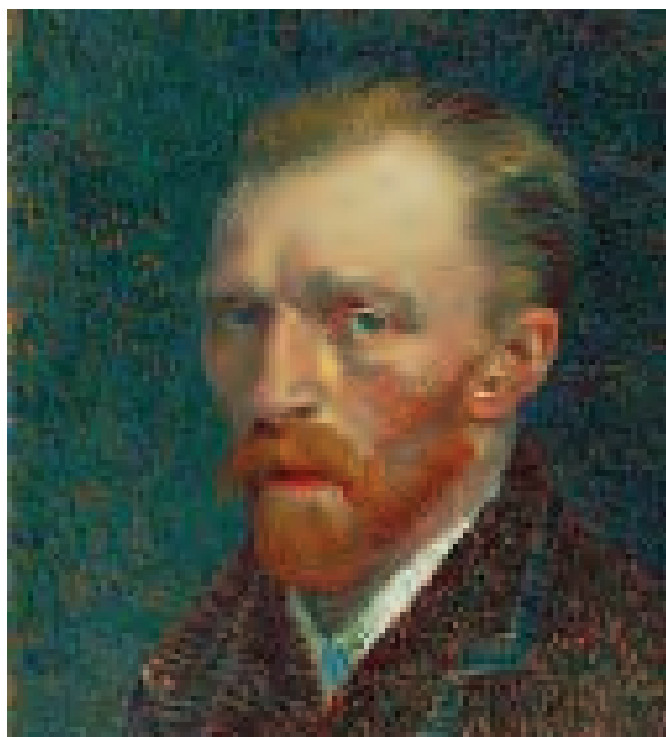


A Transfiguração de Cristo, obra do italiano renascentista Rafael Sanzio (1483 - 1520 DC). Rafael pintou a luminosidade da eternidade perante o distúrbio da epilepsia, saindo das sombras. O pintor usa luz e sombras devido à associação a epilepsia à escuridão, exclusão social e preconceito. Fonte: ABE.

Calcula-se que, de cada 100 pessoas, uma convive com esta condição:



D Pedro 1, imperador do Brasil (12/10/1798- 24/09/1834)



O pintor Holandês Van Gogh (30/03/1853- 29/07/1890)



O escritor brasileiro Machado de Assis (21/06/1839-29/09/1908)

E muitos outros artistas e personalidades conviveram com epilepsia, mas o ocultismo ao redor do assunto gerou muita falta de informação e exclusão social.

Fonte: site neurocienciaepilepsia
<http://www.comciencia.br/dossies-1-72/reportagens/epilepsia/ep09.htm>.

Dieta Cetogênica

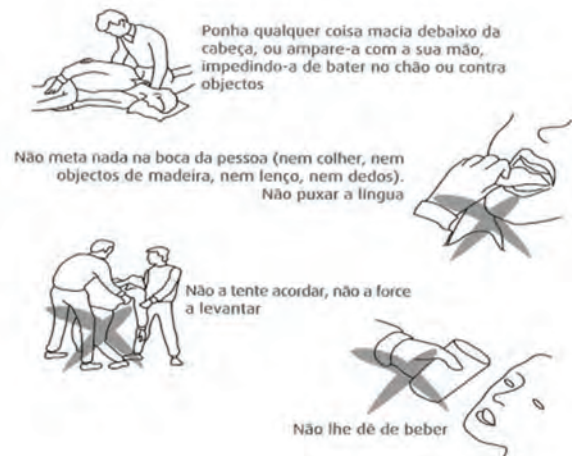


Para fazer esta dieta, recomenda-se: eliminar todos os alimentos ricos em carboidratos, e aumentar o consumo dos alimentos ricos em gordura. Assim sendo, o organismo passa a utilizar a gordura como fonte de energia ao invés de carboidrato que vem da alimentação. A organização desta dieta no cotidiano do paciente é aplicada e elaborada por um nutricionista através

de exames, sendo desenvolvido um cardápio personalizado. Antigamente, este modelo de tratamento era conhecido como a dieta da água devido à privação de alimentos e consumo de água liberado, sendo mantida o tempo necessário para redução de crises convulsivas, ou até o limite do paciente para a sua nutrição.

O que fazer?

Epilepsia não é coisa de outro mundo. Mantenha a calma! Observe o quadro abaixo e conheça os procedimentos básicos.



Uma crise convulsiva pode surgir através de diversos fatores. Os principais gatilhos que desencadeiam são:

- Cansaço;
- Contato com muitos flashes luminosos;
- Acúmulo de noite mal dormida;
- Stress;
- Consumo de álcool;
- Ansiedade.

Sintomas característicos:

- Movimentos involuntários do corpo;
- Vertigens;
- Alteração sensorial na visão, paladar e olfato.

Fonte: liga brasileira de epilepsia

Canabidiol



O canabidiol, também conhecido como (CBD), é uma substância química que corresponde a 40 % dos extratos da planta cannabis ativa (nome científico da maconha). Devido a sua natureza, tratamentos de distúrbios neurológicos (epilepsia e parkinson, por exemplo) se mostraram eficazes. Segundo o neurologista Dr. Devinsky, professor de neurologia da Universidade de Nova York, estudos e pesquisas sobre a cannabis acrescentam provas e resultados positivos na redução da carga de apreensão em uma forma grave da epilepsia, e enfatiza a necessidade da classe médica aprender tudo sobre um possível tratamento, a fim de proporcionar uma qualidade de vida ao paciente.

“O canabidiol não deve ser visto como uma panaceia para a epilepsia, mas para os pacientes com formas especialmente graves que não responderam a inúmeros medicamentos, estes resultados dão a esperança de que logo poderemos ter outra opção de tratamento”, declarou o pesquisador principal Orrin Devinsky, professor de Neurologia, Neurocirurgia e Psiquiatria no Langone Medical Center, da Universidade de Nova York”.

Referência: Uol notícias Ciência e Saúde, 25/05/2017

Bem-Estar e Qualidade de Vida

A ioga e meditação são atividades recomendadas, já que as práticas estimulam o conhecimento interior e diminui o stress, principal gatilho para desencadear uma crise convulsiva.

A busca da paz e do equilíbrio une a mente e o corpo em um estado de harmonia, gerando uma qualidade de vida e um controle das crises ou espasmos. Através da arte e da cultura, é possível agregar conhecimento e contribuir para amenizar esta estrada tão árdua, elevar a alto estima e integração social.

A Epilepsia em Minha Vida

Após alguns encontros com pessoas que apoiam a causa e também convivem com epilepsia, foram trocadas experiências que agregaram no entendimento e engajamento com a mesma. Infelizmente, o notório preconceito e a falta de interesse também ficaram cada vez mais visíveis junto a este distúrbio invisível. E esse é o ponto chave que abordarei, explicando o motivo da

existência desta falta de informação e estigma. Desde os 8 anos de idade, convivo com a epilepsia e, desde então, uma grande jornada em busca do diagnóstico e medicação correta se iniciou na minha vida e de meus familiares. Eu estava entrando num mundo desconhecido, e precisei reaprender a viver com certas limitações. As crises eram constantes, assim como a troca de neurologistas que não conseguiam entender o meu caso. A partir do momento que conheci um neuropediatra em São Paulo através de indicação familiar, o caso começou a ser estudado com mais atenção, e fiquei internado para a troca de medicações e as crises foram diminuindo. Com o tempo, tudo foi se ajeitando, assim como a integração social.

A família foi um fator determinante no apoio e carinho: valores morais e familiares sempre foram preservados na minha vida, e meus pais sempre fizeram de tudo para melhorar a minha qualidade de vida, tendo sofrido, chorado, e sorrido comigo. Vibramos com cada conquista, sempre! Ainda, o esporte como um todo (principalmente a natação e o futebol) foi importantíssimo para uma melhora no meu dia a dia. Em 2016, participei da caminhada na praia de Copacabana no Rio de Janeiro para celebrar o dia internacional da epilepsia. Conheci profissionais da área neurológica e ativistas, e escutei muitas histórias de vida de pessoas que convivem com a epilepsia e o autismo. Fiquei atualizado em relação a pesquisas, passei a interagir com pessoas do movimento de conscientização e tive a honra de participar de outros eventos. Desde então, comecei a divulgar nas academias, regiões de ensino público e postos de saúde, a importância da conscientização e da reeducação da população sobre este tema tão relevante. Os amigos, os músicos, os artistas e os atletas foram fundamentais nesta campanha. Recebi apoio de diversos segmentos, que chamaram a atenção sobre a campanha e a sua importância.

Preconceito

Conforme fui conhecendo mais pessoas que são engajadas na conscientização, comecei a apoiar pesquisas relacionadas, e escutei diversos relatos de exclusão social e preconceito, e entendi por que uma parte da sociedade evita falar que tem epilepsia. Infelizmente, esta exclusão é forte na escola, não havendo professores preparados para lidar com crianças que apresentam esta

condição; na fase adulta, convivemos com a falta de oportunidades de emprego.

A melhor forma de falar com naturalidade, sem dúvidas, é com palestras nas escolas, educando adequadamente a sociedade. Por falar nisso, educar a sociedade é papel de todos, começando-se pelo seu bairro, falando com amigos, inserindo este tema no cotidiano de todos.

Resumidamente, conviver com a epilepsia é tarefa para os fortes: aguentar as crises que tiram nossas energias, e ainda ter que combater seu estigma é cansativo, exaustivo, frustrante e desafiador. Somos verdadeiros soldados da causa, gerando informação e com a esperança de conviver com direitos e qualidade de vida na medida do possível.

Superação através do esporte e da arte

Através do esporte e de meias maratonas, meditação e treinos com grupos de corrida, comecei a divulgar e explicar tudo relativo à doença, principalmente os benefícios que o esporte me causou através da disciplina, da superação, do controle mental e do equilíbrio interior, além de aprender o que fazer perante uma crise convulsiva. Acredito que todos nós podemos ter uma vida saudável, equilibrada e controlada, por mais difícil que seja o quadro do paciente.

A mensagem deixada é a de que tudo é possível dentro das suas próprias limitações; então, explore seu mundo e seu limite ao máximo! Reeducando a sociedade, faremos do mundo um lugar melhor para se viver, para quebrar este paradigma do estigma, do preconceito e da falta de informação correta, deixando-a mais justa e igualitária. Desistir nunca foi uma opção!

Pratico esporte desde criança, mas pela causa, eu escolhi as provas de corrida de rua.

Todas as provas têm em comum o fator superação. O preparo e o estado físico e mental são necessários durante a corrida, pois sempre tem alguma variável inesperada. Cada medalha de participação representa uma prova de esforço árduo e premia a determinação inesgotável que faço para divulgar o bem-estar do esporte e pela conscientização da causa no mundo. A sensação de correr é indescritível, e divulgar a importância da enfermidade é um legado para a humanidade. Conseqüentemente, minha saúde melhora com as atividades esportivas e ameniza as crises convulsivas. O segredo é não deixar que

a epilepsia te domine, simplesmente, aprendendo a conviver com ela. Meu objetivo é que mais pessoas saibam sobre o tema!

Já em 2017, comecei a divulgar com amigos, atletas, artistas e músicos, o que me ajudou a chamar a atenção e curiosidades sobre o tema; observei que as pessoas não tinham conhecimento algum sobre, e precisei me atualizar e pesquisar cada vez mais para responder as variadas perguntas que me faziam e o objetivo da reeducação social e conscientização. Desde então passei a criar algumas lembranças relacionadas a causa e agreguei a arte para representar os conceitos necessários.



A arte representando os neurônios do corpo humano, lugar por onde passam as descargas elétricas numa crise convulsiva (trabalho da artista plástica Gabi Iut, fotografia, Karolyne Resende, modelo Gustavo Leão.) Pintura feita com o objetivo de alertar a população sobre a importância do tema e expressar o que acontece com o corpo humano durante uma convulsão.

Abaixo, foto e trechos da entrevista na PUC-Rio, "Os Altos e baixos da Epilepsia"



Autor do blog Falando de Epilepsia, Gustavo Leão tem o distúrbio, e utiliza a ferramenta para mostrar que é possível ter uma vida ativa e normal / Foto: Dóris Duque.

Ao contrário do que muitos pensam, a epilepsia é caracterizada por uma sucessão de crises convulsivas. Qualquer pessoa pode sofrer uma crise e não necessariamente ter a doença. Essa manifestação esporádica pode acontecer por diversas causas, como por excesso de bebida alcoólica, traumas na cabeça, estresse, etc.

– Eu quero que as pessoas saibam o que é a epilepsia e falem sobre isso de uma forma natural, como se fala com uma pessoa que tem qualquer outro distúrbio. Quero que outros portadores olhem para mim e pensem que também podem se estabilizar.

Para muitas pessoas, quem sofre da doença é considerado incapaz. Isso não quer dizer que a sociedade é preconceituosa, apenas acho que não se tem a informação correta. - Diz Gustavo Leão

Nossas demandas

- Informar todas as pessoas a terem conhecimento do distúrbio;
- Incluir a importância sobre a conscientização da epilepsia e das ações, pesquisas, palestras e workshops no sistema educacional;
 - Divulgar a causa através do esporte, da arte e em eventos;
- Divulgação o Mês Internacional da Epilepsia (março) em todos os segmentos da sociedade e da mídia;
- Reivindicar nossos direitos para termos acesso a concursos públicos (sem cotas) e empregos em empresas privadas;
- Ensinar como agir e proceder perante uma crise convulsiva. A educação é a base para a conscientização de uma sociedade;
- É preciso que ações preventivas sejam implementadas em espaços acadêmicos, criando valores humanitários para as novas gerações para que haja mais disseminadores sobre a epilepsia.

Considerações finais

Através dos estudos neste Manual da Epilepsia, podemos concluir e entender a importância da divulgação e desmistificação da epilepsia, e que a principal ferramenta para quebrar o paradigma é a informação de qualidade, conscientizando e reeducando a sociedade. Com a inserção do tema e dos demais distúrbios neurológicos através da arte, da cultura, do esporte e, principalmente,

no ensino escolar, a conscientização será uma realidade.

Referências bibliográficas

Ed.casa do psicólogo. Livro convulsões na infância e adolescência, pg 16,Topczewiski,ABRAM

New England Journal of medicine, 25/03/2017
Uol notícias Ciencia e Saúde,25/05/2017

Site da Associação Brasileira de Epilepsia

Site da liga brasileira de epilepsia

Jornal da Puc-rio, 05/04/2017- Altos e baixos da Epilepsia

Tratamento das epilepsias, Elza Marcia Targas yacubian, março de 2014

Epilepsy in children, Devinsky,Orrin. Dec. 02/2015