

QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM EPILEPSIA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA.

QUALITY OF LIFE IN CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH EPILEPSY: NA INTEGRATIVE REVIEW.

Cristianne Viana Freire**
Mabell Sandy Santiago Rodrigues***

RESUMO

Foram inclusos trabalhos que abordem aspectos da Qualidade de Vida de Crianças e Adolescentes com Epilepsia e que tenham sido publicados nos anos de 2010 a 2020, nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola, disponíveis em bases de dados online SciELO, PubMed e Lilacs, com o objetivo de analisar a qualidade de vida desses indivíduos e se há algum transtorno social, emocional ou psicológico que os afete associado à doença, por meio de uma revisão integrativa. De maneira geral, contata-se que essas crianças e adolescentes, bem como seus familiares, não conhecem a doença em profundidade. Muitos deles experimentam distúrbios psicossociais e emocionais e manifestam restrições em sua vida diária. Essas crianças e adolescentes exigem ajuda, o que é corroborado por vários estudos, que demonstraram a necessidade de programas educacionais para pacientes com epilepsia e seus parentes.

Palavras-Chaves: Epilepsia. Qualidade de vida. Crianças. Adolescentes.

ABSTRACT

Were included works that address aspects of the Quality of Life of Children and Adolescents with Epilepsy and that were published in the years 2010 to 2020, in Portuguese, English and Spanish, available in online databases SciELO, PubMed and Lilacs, with the objective of analyzing the quality of life of these individuals and if there is any social, emotional or psychological disorder that affects them and that is associated with the disease, through an integrative review. In general, it is reported that these children and adolescents, as well as their families, do not know the disease in depth. Many of them experience psychosocial and emotional disorders and manifest restrictions in their daily lives. These children and adolescents demand help, which is corroborated by several studies, which demonstrated the need for educational programs for patients with epilepsy and their relatives.

*Artigo apresentado ao Curso de Fisioterapia da Faculdade do Vale do Jaguaribe – FVJ, como requisito parcial para obtenção do Título de Bacharel em Fisioterapia – FVJ. Aracati-CE, 2020.

**Discente do Curso de Fisioterapia da Faculdade do Vale do Jaguaribe – FVJ. Aracati-CE, 2020.

***Especialista em Fisioterapia Trauma – ortopedia e desportiva; Especialista em Fisioterapia Neo pediátrica, Orientadora, Docente da Faculdade do Vale do Jaguaribe – FVJ. Aracati-CE, 2020. E-mail: mabell_sandy@hotmail.com

1 INTRODUÇÃO

Segundo a Academia Brasileira de Neurologia (ABN) 2013, a Epilepsia trata-se de uma síndrome neurológica causada por uma desorganização de descargas elétricas no cérebro que, por sua vez, gera crises epiléticas ocasionais.

As crises epiléticas têm uma grande variabilidade/diversidade de apresentação e podem ser muito heterogêneas, desde crises focais, sem alteração do estado de consciência, a crises generalizadas, como ausências ou crises tonico-clônicas. Esse grupo heterogêneo de condições neurológicas que é caracterizado por uma tendência para gerar crises epiléticas, com todas as suas consequências neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais(MAIA; MOREIRA; MARTINS, 2017).

Aproximadamente 10% da população mundial tem possibilidade de ser acometida de crise epilética em algum momento da vida. Desses, metade ocorrerá durante a infância e a adolescência. A incidência de epilepsia até 16 anos de idade é cerca de 40 por 100.000 crianças por ano, mas no primeiro ano de vida é o triplo(SILVA; CARDOSO; MACHADO, 2013).

Em meio as patologias crônicas infantis, a epilepsia é um distúrbio com elevada prevalência em todo o mundo, especialmente em países em desenvolvimento, onde há falha na prevenção de doenças infecciosas, uma de suas causas mais comuns. Grande parte das epilepsias na infância tem um prognóstico favorável e seus portadores têm poucas dificuldades no desenvolvimento social e cognitivo (MARTINS,2014).

A Qualidade de Vida (QV) está relacionada ao bom nível de condições consideradas básicas do ser humano, como o bem-estar físico, mental, psicológico, emocional, social e espiritual. Devido a falta de informações, o diagnóstico da Epilepsia pode ser acompanhado de estigmas sociais, que resulta em várias restrições na saúde física, na cognitiva e ajustamento psicossocial de seus pacientes(GAGLIARD et al., 2011).

Constantemente a epilepsia produz barreiras psicológicas nos pacientes, reflexos da sociedade em que ainda vivemos. Isso pressupõe uma diminuição significativa da qualidade de vida, uma vez que os pacientes, do ambiente familiar ao social e cultural, percebem limitações frequentes baseadas em dogmas que foram repassados através das gerações. A classe médica, muitas vezes ignora essa circunstância, as limitações são subjetivas, e o foco sempre está presente na objetividade dos sintomas, que são facilmente identificados e recebem o tratamento preventivo(MOREÉ et al., 2012).

A forma como os pais enxergam e enfrentam essa situação está significativamente relacionado à qualidade de vida dos jovens com epilepsia. Os sentimentos desenvolvidos como o desamparo, juntamente com a gravidade da epilepsia e a falta de informações repassadas aos familiares, predizem menor qualidade de vida para ambos(MCLAUGHLIN et al., 2018).

Porém, apesar de todos os cuidadores estarem de olhos envoltos nessas crianças, é evidente a necessidade de um maior conhecimento para propiciar um ambiente sem muitos agravos ao desenvolvimento, seja de forma neuro motora como psicossocial. Como afirma os autores Yeojin et al. (2018), que os pais e demais familiares de crianças e adolescentes epiléticos, devem promover percepções positivas de suas vidas e aumentar a capacidade de gerenciamento das mesmas sobre a condição de seus filhos.

Dessa maneira, o presente estudo tem como objetivo abordar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com epilepsia e se há algum transtorno social, emocional ou psicológico que as afete e que esteja associado à doença, por meio de uma revisão integrativa.

2 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo exploratório, por meio de uma revisão integrativa da literature. Suas etapas foram colher, selecionar, analisar conclusões de artigos escritos por outros autores e reunir suas conclusões. (MATTOS, 2015).

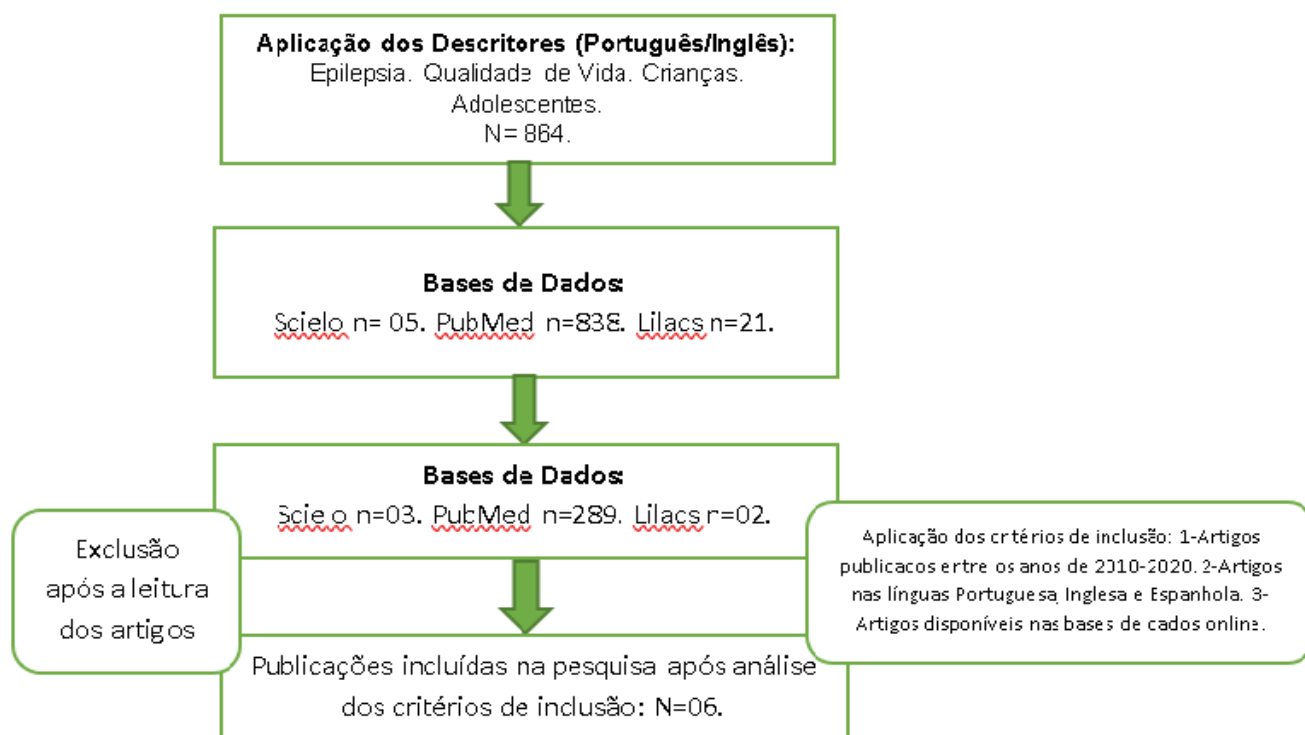
O ponto de partida incidiu sobre a questão norteadora para o estudo: Como anda a Qualidade de Vida de indivíduos na infância e/ou adolescência com o diagnóstico de Epilepsia nos últimos 10 anos?

Ao início da pesquisa, foi realizada uma busca usando os marcadores descritivos “Qualidade de vida”, “Crianças”, “Adolescentes” e “Epilepsia” em Português e Inglês, nas bases de dados online SciELO, PubMed e Lilacs em português, inglês ou espanhol. Posteriormente foram aplicados os critérios de inclusão e exclusão.

Foram inclusos artigos originais, que continham os descritores supracitados, que haviam sido publicados em bases de dados online dez anos de 2010 a 2020, nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola.

Foram excluídos artigos que não abordavam a temática do trabalho, revisões de literatura com ou sem meta análise, revisões sistemática e que possuísem duplicidade em bases de dados ou não estivessem dispostos na íntegra. Como mostra a figura 1 abaixo.

Figura 1: Esquema do levantamento bibliográfico sobre Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes com Epilepsia:



3 RESULTADOS

Ao cruzar os descritores “Epilepsia”, “Qualidade de vida”, “Crianças” e “Adolescentes” em Português e Inglês, a busca inicial resultou em 864 artigos relacionados à pergunta norteadora.

Desses artigos, ao aplicarem os critérios de inclusão, 359 não correspondiam o ano do trabalho, 19 não estavam disponíveis conforme a língua, 14 não estavam dispostos na íntegra, 40 não se tratavam de artigos originais. Ao final, fez-se a leitura dos resumos e logo foi identificado que apenas 6 respondiam à pergunta geradora da pesquisa. Referindo-se a estes, os mesmos, foram analisados, interpretados e agrupados (Quadro 1 e 2).

Quadro 1- Distribuição dos artigos segundo autores, ano, revista e país de publicação.

ARTIGOS	AUTORES, ANO	REVISTA	PAÍS DA PUBLICAÇÃO
A1	McLaughlin et al. (2018)	Epilepsy Behavior	EUA
A2	YeoJin et al. (2018)	Journal of Pediatric Nursing	EUA
A3	Titus et al. (2013)	Epilepsy Behavior	EUA
A4	Moré et al. (2012)	Rev Cubana Enfermer	Cuba
A5	Gagliardi et al. (2011)	Arq. Neuro-Psiquiatr.	Brasil
A6	Zanni et al. (2010)	Rev. Bras. Educ. Espec.	Brasil

FONTE: Autores. Fortaleza-CE 2020.

A sintaxe resultante desta pesquisa foi de 07 (sete) artigos, os quais foram publicados nos anos de 2018 (n= 2), e (n=1) nos anos de 2017, 2013, 2012, 2010 respectivamente. Nos países de publicação estavam inclusos Estados Unidos da América - EUA, Brasil, Portugal e Cuba. Em relação ao perfil metodológico a prevalência é de estudos transversais onde (n=3) são descritivos e (n=1) um analítico; seguido por um estudo exploratório e descritivo; um observacional retrospectivo e por fim uma única análise qualitativa e quantitativa. (Quadro 2)

Quadro 2 – Tipo de estudo, amostra, objetivo, metodologia e desfecho.

Nº	TIPO DE ESTUDO	AMOSTRA	OBJETIVO	METODOLOGIA	DESFECHO
A1	Estudo transversal descritivo	108 crianças e adolescentes entre, 3 e 17 anos em tratamento de epilepsia com seus respectivos pais, em um centro de saúde terciário.	Avaliar a relação do enfrentamento dos pais de crianças ou adolescentes com epilepsia com a Qualidade de Vida Relacionada a Saúde (QVRS) e outros fatores clínicos e sociodemográficos	Foram aplicados 2 questionários: 1 Questionário de Cognição à Doença - Pai (ICQ-P) Medida de 18 itens classificada pelos pais projetada para avaliar as cognições da doença dos pais sobre a doença de seu filho. 2 Qualidade de vida relacionada à saúde Medida de 91 itens classificados pelos pais projetados para avaliar a Qualidade de Vida relacionada à Saúde das crianças com epilepsia.	Desamparo dos pais desempenha um papel fundamental na contribuição QVRS, acima e além de outras variáveis médicas como sexo feminino, idade, idade de início da crise, duração da epilepsia, frequência da convulsão. O conhecimento fornece apoio aos pais e capacitação em nossa missão de tratar melhor as crianças com epilepsia.
A2	Estudo descritivo e exploratório	93 pais com um filho epilético, dentre eles 01 pacientes com epilepsia pediátrica, (2) diagnosticado com epilepsia infantil.	Examinar a possível relação entre estresse dos pais e qualidade de vida de crianças com epilepsia, juntamente com os efeitos mediadores dos estilos de gestão familiar nessa relação.	Aplicação de Questionários auto referidos, Qualidade de Vida (QV) no Questionário de Epilepsia na Infância (K-QOLCE), Estresse nos PaisIndex (PSI) FamilyManagement Measure (FaMM).	Estilos fáceis de gestão familiar são o fator mais importante na previsão da QV na epilepsia infantil pacientes.
A3	Estudo transversal descritivo	28 pacientes entre 8 a 16 anos submetidos a cirurgia de	Determinar as alterações na QV entre a pré-cirurgia e pós-cirurgia em	Os formulários BASC-2 e A Escala de Atividade Física (QOLCE) foram	Revelaram melhorias significativas na Qualidade de Vida geral após a cirurgia,

		epilepsia e que tiveram testes neuropsicológicos pré e pós-cirúrgicos no Hospital Infantil de St. Louis entre 2006 e 2009.	crianças com Epilepsia .	preenchidos pelos pais dos pacientes.	principalmente em atividades físicas e sociais com as variáveis familiar, morar com o paciente; renda do familiar; doença relatada pelo familiar; número de filhos; quarto individual; idade do paciente; doenças físicas e o número de medicamentos.
A4	Estudo transversal descritivo	22 pacientes de 6 a 13 anos acompanhados pela neurologia do Hospital "William Soler" no período de dezembro de 2010 a fevereiro de 2011.	Avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com epilepsia e descrever fatores que podem afetar a qualidade de vida desses pacientes.	Aplicada a Escala de Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (CAVE) com epilepsia.	A qualidade de vida que predomina nas crianças e adolescentes estudados com epilepsia é adequada. O aprendizado é o parâmetro mais afetado nesses pacientes, enquanto a autonomia provou ser o melhor resultado.
A5	Análise quantitativa	13 pacientes com idades de 11 a 21 anos.	Verificar a QV de crianças e adolescentes com Epilepsia do Lobo Temporal (ELT) submetidos à cirurgia para epilepsia, comparando a QV antes e após a cirurgia e investigando quais parâmetros apresentaram melhora.	Foi aplicado nos pacientes um questionário semiestruturado durante a avaliação pré e pós cirúrgica e realizada uma entrevista direta com seus responsáveis.	A cirurgia para epilepsia melhora a QV de pacientes com ELT, quando adequadamente indicada.
A6	Transversal, descritivo e analítico.	56 crianças e adolescentes com idade entre 7 e 14 anos que apresentavam diagnóstico de epilepsia e estavam matriculadas em escolas regulares ou especiais.	Identificar o número de crianças com epilepsia matriculadas em escolas públicas regulares e especiais de duas cidades brasileiras e verificar se variáveis associadas à epilepsia estão correlacionadas ao tipo de escola, que as crianças frequentavam.	Para a coleta de dados foram utilizados dois instrumentos: Formulário de identificação e caracterização da criança e Classificação de Engel.	Variáveis orgânicas da epilepsia podem interferir no processo de escolarização de crianças epiléticas. Entretanto, são necessários novos estudos visando investigar dificuldades que poderiam interferir no rendimento acadêmico.

4 DISCUSSÃO

A pesquisa de McLaughlin et al. (2018) avalia a relação do enfrentamento dos pais com a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) de crianças e adolescentes com Epilepsia, através dos questionários ICQ-P - que contém 18 itens como sentimento de desamparo, aceitação e benefícios da doença – e Questionário de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil (QOLCE) – que possui 91 itens que envolvem a vida funcional dos indivíduos como funções física, social e cognitiva, bem-estar emocional e comportamento. Concluiu-se que o impacto emocional dos pais sob a condição clínica dos seus filhos acarreta em uma menor Qualidade de Vida (QV) em suas crianças com epilepsia.

Neste mesmo cenário, YeoJin et al. (2018) examinou a possível relação entre o estresse dos pais e a QV de crianças com epilepsia, juntamente com efeitos mediadores dos estilos de gestão familiar nessa relação. Utilizando a versão coreana de questionários autorreferidos tais como o Questionário de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil (K-QOLCE), o Parenting Stress (PSI) – para mensurar o nível de estresse dos pais ao cuidar de uma criança com doença crônica através de itens como o domínio da angústia e interação disfuncional pai-filho – e a Medida de Gerenciamento Familiar (FaMM) - medindo a percepção dos pais sobre a gestão da família ao cuidar de uma criança com condição crônica, descreveu que o estresse parental está negativamente relacionado à QV das crianças com epilepsia, mesmo com a falta de controle de fatores importantes como status econômico, frequência de crises e severidade da doença.

Zanni et al. (2010), demonstra que variáveis tais como idade de início das crises, severidade, estigmas e reações negativas sobre a doença, podem conduzir a comportamentos de superproteção por parte dos pais e outros familiares, levando ao rendimento acadêmico mais baixo, comprometimento nas atividades de vida diária e na independência, além de dificuldades para se relacionar com amigos dentro e fora do ambiente escolar, independentemente do nível cognitivo.

Moré et al. (2012), fazendo uso da Escala de Qualidade de Vida da Criança com epilepsia (CAVE) – elaborada por autores espanhóis e validada por diferentes contextos como por exemplo autonomia, relações sociais e frequência escolar - afirma que a área mais afetada pela epilepsia infantil é o ambiente escolar, com alterações cognitivas básicas (atenção, reação, memória) e que fatores como tipo de epilepsia, idade de início e tempo decorrido desde a última crise podem afetar a QV desses indivíduos.

Em harmonia Titus et al. (2013) traz em sua pesquisa 28 crianças submetidas a cirurgia para controle das crises epiléticas, cuja os pais responderam a questionários sobre as mesmas, tais como o QOLCE e BASC-2, com variáveis referentes a atividades físicas (brincadeiras e esportes), sociais (amizades e relacionamento familiar), bem-estar (emoções, preocupações, autoconfiança e auto-estima), cognição (comunicação e aprendizado), além do comportamento, no pré e pós operatório. O resultado final obtido foi uma significativa melhora na QVRS nestas áreas após os procedimentos.

Gagliardi et al. (2011), também traz uma avaliação pré-operatória da QV, onde o estudo teve como objetivo exclusivo avaliar pacientes submetidos à cirurgia para Epilepsia do Lobo Temporal (ELT) onde 15 pacientes foram entrevistados e 13 deles contribuíram para constatar que uma grande maioria dos pacientes apresentaram melhora significativa na saúde geral, relacionamento com os pais e efeitos antagônicos de medicamentos, mesmo aqueles acometidos por fatores sociais, escolares e comportamentais não favoráveis.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considera-se que as crianças e adolescentes com epilepsia apresentam uma adequada qualidade de vida de acordo com os fatores avaliados, embora admita-se haver uma escassez de trabalhos que abordem esta temática, na literatura atual.

Há quesitos a serem aprimorados em termos de políticas públicas em saúde avaliando a qualidade de vida de crianças e adolescentes epiléticos com o intuito de fornecer subsídios para que esses pacientes alcancem a vida adulta em melhores condições de saúde física e mental.

Para além disso, o presente trabalho espera servir de alerta para famílias que tenham membros afetados pela Epilepsia – e que estejam nesta faixa etária – para que fiquem mais atentos a qualquer sinal de depressão, retração ou alguma outra alteração na qualidade de suas vidas.

Um bom entendimento da Epilepsia e de como ela impacta a QV de crianças e adolescentes acometidos por ela, é essencial para identificar, prevenir e tratar possíveis comorbidades psiquiátricas e/ou comportamentais associadas a mesma

REFERÊNCIAS

- Academia Brasileira de Neurologia. Soc. Brasileira de Neurologia. http://www.cadastro.abneuro.org/site/publico_epilepsia.asp Acessado em: 18/02/2019.
- GAGLIARDI, Isabella C. et al. Quality of life and epilepsy surgery in childhood and adolescence. **Medical Student**: Department of Neurology, Campinas - Sp, v. 01, n. 69, p. 23-26, 2011.
- MAIA, Catarina; MOREIRA, Ana Raquel; MARTINS, Cecília. **Epilepsia em idade pediátrica – casuística da consulta de pediatria de um hospital distrital**: casuística da consulta de pediatria de um hospital distrital. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/nas/v26n2/v26n2a05.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2020.
- MARTINS, Maria do Rosario. **QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM EPILEPSIA NO MUNICÍPIO DE MARINGÁ**. 2014. 142 f. Tese (Doutorado) - Curso de Medicina, Saúde Coletiva, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2014.
- MATTOS, Paulo de Carvalho. TIPOS DE REVISÃO DE LITERATURA. **Universidade de São Paulo - Instituto de Psicologia - Biblioteca Dante Moreira Leite**, Botucatu - São Paulo, v. 01, n. 01, p. 01-09, 2015.
- MCLAUGHLIN, Rachael M. et al. Parental coping and its role in predicting health-related quality of life in pediatric epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, Texas, v. 87, n. 01, p. 01-06, 2018.
- MORÉ, Serguei Iglesias et al. Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia: quality of life in children and adolescents with epilepsy. : Quality of life in children and adolescents with epilepsy. **Revista Cubana de Enfermería**, Cuba, v. 28, n. 02, p. 99-111, 2012.
- SILVA, Cléber Ribeiro Álvares da; CARDOSO, Ingrid Sheila Zavaleta Obregon; MACHADO, Natalie Rodrigues. **Considerações sobre epilepsia**. 2013. Disponível em: https://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/140324183248bcped_13_03_02.pdf. Acesso em: 20 abr. 2020.
- TITUS, Jeffrey B. et al. Health-related quality of life before and after pediatric epilepsy surgery: the influence of seizure outcome on changes in physical functioning and social functioning. : The influence of seizure outcome on changes in physical functioning and

social functioning. **Epilepsy & Behavior**, [s.l.], v. 27, n. 3, p. 477-483, jun. 2013. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.03.003>.

YACUBIAN, Elza Márcia T.; SOUSA, Patrícia da Silva. CLASSIFICAÇÃO DAS CRISES E DAS EPILEPSIAS: dificuldades no período neonatal, infância e adolescência. : DIFICULDADES NO PERÍODO NEONATAL, INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA. In: MANREZA, Maria Luiza G. de; GROSSMANN, Rosi Mary; VALÉRIO, Rosa Maria F.; GUILHOTO, Laura M. F. Ferreira. **EPILEPSIA: infância e na adolescência. INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA**. 03. ed. São Paulo: Lemos Editorial, 2013. Cap. 4. p. 137-137.

YEOJIN, Im; YOUNGLL, Cho; DONGHEE, Kim. Family Management Style as a Mediator between Parenting Stress and Quality of Life of Children with Epilepsy. **Journal Of Pediatric Nursing**, [s.l.], v. 45, p. 01-06, mar. 2019. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2018.12.007>.

ZANNI, Karina Piccin; MAIA FILHO, Heber de Souza; MATSUKURA, Thelma Simões. Impacto da epilepsia no processo de escolarização de crianças e adolescentes. **Revista Brasileira de Educação Especial: Impacto da Epilepsia na Escolarização**, Marília, v. 16, n. 2, p. 215-230, 2010. Quadrimestral.
