

Epilepsia Refratária: Repercussões na Qualidade de Vida da Criança e de seu Cuidador

Rachel Schlindwein-Zanini*, Mirna Wetters Portuguez**, Danielle I. Costa***, Sabine Marroni***, Jaderson Costa da Costa****

Departamento de Neurologia – Faculdade de Medicina da PUCRS

RESUMO

Introdução: A epilepsia é um distúrbio neurológico com crises recorrentes, promovendo o aumento do risco de desenvolvimento de desajustes psicossociais, restrições e prejuízos na qualidade de vida (QV) de crianças e seus familiares. **Objetivos:** Avaliar a QV de crianças com epilepsia refratária ao tratamento medicamentoso e de seus cuidadores. **Método:** Estudo hipotético-dedutivo-observacional-transversal. Utilizou-se questionários de QV (AUQEI, WHOQOL-bref) e Escalas de Inteligência Wechsler (WAIS-III e WISC-III). **Resultados e Conclusões:** A criança com epilepsia refratária tem QV prejudicada (média 47,25). Seu cuidador mostra satisfatória QV (média 83,41).

Unitermos: epilepsia refratária, qualidade de vida, neuropsicologia.

ABSTRACT

Refractory epilepsy: Rebound of Quality of Life of Child and his Caretaker

Introduction: Epilepsy is a neurological condition with recurrent crises which increases the risk of developing psychosocial problems, restrictions and damages in the quality of life (QL) of children and their relatives. **Objectives:** This study aimed to evaluate the QL of both children with medically refractory epilepsy and their caretakers. **Methods:** Hypothetical, deductive, observational, transversal study. The evaluations were based on QL questionnaires (AUQEI, WHOQOL-bref) and Wechsler intelligence scales (WAIS-III e WISC-III). **Results and Conclusions:** A child with refractory epilepsy has a lower QL (average of 47.25). The child's caretaker has a satisfactory QL (average of 83.41).

Key words: refractory epilepsy, quality of life, neuropsychology.

INTRODUÇÃO

A epilepsia é uma doença crônica que pode afetar a criança em diversos aspectos do seu desenvolvimento físico e psicossocial, comprometendo sua qualidade de vida.¹ É na infância que o Sistema Nervoso Central (SNC) de-

envolve-se rapidamente, época em que muitas epilepsias interferem no desenvolvimento infantil.

Sabe-se que a epilepsia pode respeitar o desenvolvimento intelectual normal, mas também pode ser um importante fator incapacitante, à medida que pode ser

* Doutora em Ciências da Saúde, Área de Concentração: Neurociências, pela Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – FAMED/PUCRS. Pós-Doutorado em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC.

** Doutora em Neurociências pela Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP. Professora Adjunta em Neurologia da Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – FAMED/PUCRS.

*** Mestre em Ciências da Saúde, Área de Concentração: Neurociências, pela Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – FAMED/PUCRS.

**** Doutor em Ciências Biológicas pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS. Professor Titular de Neurologia da Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – FAMED/PUCRS.

Received Aug. 20, 2007; accepted Sept. 28, 2007.

acompanhada de graves transtornos mentais e de comportamento. Chaix et al.,² por exemplo, referem que as crianças com epilepsia têm maior risco de desenvolver distúrbios de aprendizagem. Estes aspectos muitas vezes constituem-se em fortes argumentos na decisão pela intervenção cirúrgica precoce, nos casos de epilepsias refratárias à medicação.

Seu diagnóstico pode gerar nos familiares um desajuste emocional e profundo impacto na reação das crianças, que reconhecem ter uma condição que as diferencia das demais. Sendo assim, avaliar o impacto de aspectos psicossociais e comportamentais de risco, permite controlar as crises com melhora na qualidade de vida (QV) da criança com epilepsia.³

OBJETIVOS

Avaliar a QV em crianças com epilepsia refratária ao tratamento medicamentoso e de seus respectivos cuidadores.

SUJEITOS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo hipotético-dedutivo-observacional-transversal.

População e amostra

Foram estudados, entre novembro/2005 e julho/2006, no total, 94 indivíduos, subdivididos em:

- GRUPO 0 (constituindo o grupo-referência): 60 indivíduos sadios da comunidade, sendo 34 crianças entre 05 e 12 anos e 26 adultos com idade entre 18 e 48 anos, que consentiram em participar da pesquisa.
- GRUPO 1 (constituindo a amostra do estudo, denominado de "Epilepsia"): 17 crianças com epilepsia e 17 cuidadores adultos.

O grupo de epilepsia incluiu crianças que preencheram os seguintes critérios:

- idade entre 05 e 12 anos;
- com diagnóstico de epilepsia refratária com generalização secundária (de acordo com a Escala de Engel para avaliação da gravidade da epilepsia, do nível 7 ao 10, com intervalo de 24 horas da última crise);
- diagnóstico há mais de 12 meses;
- não ter encefalopatias epilépticas da infância, retardo mental associado ou seqüelas motoras;
- QI estimado superior a 79.

O grupo de epilepsia incluiu adultos cuidadores das crianças acima citadas que preencheram os seguintes critérios:

- cuidadores alfabetizados;
- com QI estimado superior a 79;
- idade entre 18 e 48 anos;

- que consentiram em participar da pesquisa.

Outros dados como sexo, idade, faixa etária, escolaridade e dominância manual foram perguntados ao sujeito.

Os pacientes são egressos do Hospital São Lucas da PUCRS (HSL-PUCRS), na cidade de Porto Alegre/RS, do Hospital Regional de São José Homero de Miranda Gomes (HRSJ), em São José/SC e do Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago (HU-UFSC), em Florianópolis/SC. A pesquisa foi aceita pelo comitê de ética dos hospitais envolvidos e teve a concordância dos participantes.

A coleta de dados foi realizada pelo próprio pesquisador, buscando informações junto às mães durante as avaliações, aplicando o WHOQOL-bref (instrumento de avaliação de QV da OMS validado no Brasil).⁴ Ele contém 26 questões: duas são questões gerais e 24 representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original (WHOQOL). O instrumento é um questionário que mostra uma divisão das questões segundo a temática delas, nos seguintes domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.⁴ Os valores podem variar de 26 a 130 nos adultos (considerando que ele tem 26 questões com 5 opções de resposta, 26 pontos seria o mínimo) e indicam que quanto mais alto o escore, melhor a QV.

Para as crianças sadias e com epilepsia refratária, foi utilizada o AUQEI – questionário de avaliação de QV em crianças e adolescentes (Magnificand e Dazord, 1997 in Barreire et al.⁵), validado no Brasil. Os valores podem variar de 0 a 78 nas crianças (tendo em vista que os valores atribuídos a cada uma das 26 respostas vão de 0 a 3) e indicam que quanto mais alto o escore, melhor a QV. Também foi aplicado o WAIS-III nas mães e WISC-III nas crianças (cubos e vocabulário) para obtenção do QI estimado.

As decisões estatísticas foram tomadas com um nível de significância de 5% ($P < 0,05$) a partir de análise de variância em delineamento completamente casualizado (*one way*), aplicando-se o teste *F* para a comparação dos quadrados médios, da análise de covariância, para a obtenção dos respectivos coeficientes de correlação de Pearson e de determinação, e da análise de regressão. As médias foram contrastadas pelo teste de *Duncan*.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dois grupos, referentes aos indivíduos sadios e aos com epilepsia refratária e respectivos cuidadores foram similares entre si em seus dados demográficos, como sexo, idade, faixa etária, escolaridade e dominância manual.

A média do QI estimado dos adultos do grupo "Epilepsia" foi 93,4. Enquanto o das crianças foi 95,5. O Quadro 1 apresenta as médias e medidas de dispersão das variáveis analisadas.

Quadro 1. Médias e respectivos desvios padrão e coeficientes de variação dos valores de AUQEI em crianças com epilepsia e do WHOQOL-bref dos seus cuidadores.

	N	Média	Desvio padrão	Coefficiente de variação (%)
AUQEI				
– Crianças com epilepsia	17	47,25	7.10	15.03
– Crianças saudias	34	52,67	6.71	12.73
WHOQOL-bref				
– Cuidadores de crianças com epilepsia	17	83,41	10.54	12.64
– Cuidadores de crianças saudias	26	86,19	10.37	12.03

A escolha dos questionários de QV prestigiou instrumentos genéricos que possibilitam comparar e avaliar condições em geral com um parâmetro justo; essa opção está de acordo com Maia Filho e Gomes,¹ que também citam instrumentos genéricos de QV, porque permitem comparação entre diferentes doenças e condições.

Ao realizar a pesquisa, foram identificadas dificuldades em relação ao uso dos instrumentos, como o AUQEI, que, apesar de ser validado no Brasil, mostra uma lacuna, deixando as questões de número 7 (Como você se sente em momentos de brincadeira, durante o recreio escolar?), 8 (Como você se sente quando você vai a uma consulta médica?), 9 (Como você se sente quando você pratica um esporte?), 12 (Como você se sente quando você faz as lições de casa?), 14 (Como você se sente quando você fica internado no hospital?), 20 (Como você se sente quando você toma os remédios?), 22 (Como você se sente quando você pensa em quando estiver crescido?) e 26 (Como você se sente quando você assiste à televisão?) fora dos domínios, levando o pesquisador a considerá-las de forma isolada estatisticamente (conforme fizeram Barreire et al.⁵) ou tentar encaixá-las nos domínios, seguindo instruções gerais e nem sempre precisas.

Acredita-se que existe necessidade de serem pensadas subdivisões de classificação nas escalas, com graduações como baixa, média e alta QV, assim como escores finais e objetivos. O AUQEI tem ponto de corte apenas, não mostrando graduações. Tais subdivisões também se mostram ausentes no WHOQOL-bref.

Acerca da população estudada, ao avaliar a QV dos cuidadores de crianças com epilepsia refratária e as crianças saudias, notou-se elevado Coeficiente de Variação frente à questão número 12 do WHOQOL-bref, que indaga acerca das condições financeiras. Tendo em vista que todos os indivíduos envolvidos na pesquisa tem mesmo nível socio-econômico e são usuários do Sistema Único de Saúde – SUS, que são, em geral, de classes sociais menos favorecidas, pode ocorrer aí a promoção de um pequeno viés na pesquisa, pois as respostas mostraram insatisfação sobre a situação econômica.

A realização de um grupo-referência possibilitou a obtenção de parâmetros de comparação de QV em indivíduos saudias de nosso meio (região sul do país – RS e SC).

As correlações observadas (positivas ou negativas) na aplicação dos questionários sinalizaram fortes associações, demonstrando coesão do instrumento, visto que foram aplicados em crianças saudias e seus cuidadores, indivíduos que não se deparam com as limitações de uma doença crônica. Na pesquisa, o WHOQOL-bref aplicado nos adultos cuidadores teve mais consistência, maior número de correlações significativas entre as questões, que o AUQEI, inclusive, mantendo sua coesão em todos os grupos avaliados.

No presente estudo, ao investigar a QV dos adultos cuidadores de crianças saudias, foi obtida a média de 86,19. Ao investigar a QV das crianças saudias, a média obtida foi de 52,67. Comparando este dado com a média de 52,1 alcançada, com o mesmo instrumento, por Assumpção Jr. et al.,⁶ também em crianças saudias, conclui-se que há similaridades entre esses resultados, reforçando a possibilidade de utilização desses dados como grupo de referência. A menor variabilidade das respostas acerca da satisfação relacionada à QV, no AUQEI, para infantes saudias, liga-se ao domínio Função (itens relacionados a atividade na escola, refeições, deitar, ida ao médico), já a maior discordância sobre a insatisfação refere-se aos itens que abordam sentimentos acerca de ficar internado no hospital, seguido de ficar longe da família, brincar sozinho e tomar remédios. Tais aspectos são corroborados por Assumpção Jr. et al.,⁶ que usaram o mesmo teste de QV em crianças saudias de São Paulo.

O grupo de crianças com epilepsia, nesta pesquisa, foi constituído por um número reduzido de indivíduos, em função da rígida delimitação da amostra, formada por epilepsia refratária (excluindo encefalopatias epiléticas da infância, retardo mental associado, seqüelas motoras), o que permitiu maior especificidade e confiabilidade ao estudo diminuindo a possibilidade de ocorrência de viés. Nesse aspecto, a presente pesquisa marca seu diferencial, pois a maior parte das avaliações de QV, lidaram com diversos tipos de epilepsia, aumentando a generalização dos dados.¹

Em relação à escala de QV, constatou-se que quanto mais prazeroso e agradável o item questionado, maior a concordância e menor a variabilidade de respostas de crianças com epilepsia refratária, obtendo-se a média de 47,25. Considerando que quanto mais baixa for a média, pior é a QV, pode-se dizer que a QV das crianças com epilepsia é pior que a QV das saudias. Em se tratando de crianças, torna-se mais difícil partilhar de uma concepção, visto que QV na infância está relacionada, principalmente, a brincadeiras e prazer, e varia conforme as fases do desenvolvimento infantil e das relações familiares. Além disso, a QV das crianças tem sido verificada através da percepção dos pais ou responsáveis e não a partir de suas próprias percepções.

Foi possível observar, neste estudo, que a partir da ótica da criança em relação à QV, a brincadeira é mais importante do que a independência, as relações sociais e as atividades escolares. Essa constatação é corroborada pelos resultados de Barreire et al.,⁵ que verificaram que o *lazer* obteve o maior escore na ótica das crianças, relacionado principalmente a “*aniversário*”, “*avós*” e “*férias*”, que também alcançaram os maiores índices por item, revelando a importância desses aspectos – brincar e lazer – para a sensação subjetiva de bem-estar, tanto para crianças saudáveis como para crianças hospitalizadas ou com alterações crônicas. Além do lazer, a *família* foi percebida como fonte de bem-estar para a QV das crianças. A *autonomia* mostrou-se como o fator com menor índice na percepção das crianças, comparativamente aos demais, o que foi diferente da colocação das mães que consideraram a autonomia como um dos aspectos inerentes à maior QV das crianças. Pode-se pensar que a criança sente-se mais segura e feliz sob supervisão do cuidador. Já para os pais, a autonomia significa estar bem e não precisar de supervisão e cuidado em suas atividades.

Na pesquisa de Fernandes e Souza,⁷ a maioria dos pais de crianças com epilepsia avaliaram a QV como muito boa, mas relataram dificuldades para lidar com seus filhos. Nesta, foi utilizado em infantes entre 6 e 14 anos, um instrumento específico e distinto do usado nesta pesquisa (“Inventário Simplificado de Qualidade de Vida na Epilepsia”), diferenciando-se deste estudo principalmente pelo fato de serem pacientes com epilepsia benigna da infância, que tem menor gravidade quando comparada à epilepsia refratária, além de apresentar boas possibilidades de remissão.

Cuidar de uma criança com epilepsia tem obviamente reflexos em seu cuidador e interfere na sua QV. De modo similar ao ocorrido com a aplicação do questionário AUQEI nas crianças com epilepsia, os resultados do WHOQOL-bref mostraram também respostas homogêneas relacionadas aos conceitos de felicidade e satisfação e respostas mais heterogêneas em relação à tristeza e à insatisfação.

Como a epilepsia refratária se manifesta de um modo característico no âmbito psicológico, convém acrescentar que o simples fato de se ter uma doença neurológica da magnitude da epilepsia já é um agravante na QV. Além dos aspectos já comentados, pode-se ressaltar, ainda, a politerapia, as drogas anti-epilépticas (DAEs) e seus efeitos colaterais (desde cognitivos até os estéticos, como obesidade, alteração nos cabelos, nas gengivas e dentição, por exemplo) e as limitações quanto as expectativas de uma vida futura. Assim, ressalta-se a importância da QV para o bem – estar geral do indivíduo com epilepsia refratária e seus familiares. Isso contribui não só para o sucesso do tratamento, como para a felicidade na superação em família destas adversidades, na busca de um melhor viver.

CONCLUSÕES

1. Crianças com epilepsia refratária apresentam prejuízos em sua QV.
2. Seus cuidadores mostram satisfatória QV.

O estudo permite concluir que crianças com epilepsia refratária mostram prejuízo em sua QV comparada a crianças saudias. Entretanto, a despeito do impacto que a epilepsia tem sobre a QV de seus cuidadores, estes não apresentam pior QV do que adultos saudios.

AGRADECIMENTOS

Ao colaborador Eugênio Grillo – Neuropediatra, MSc, do Hospital Universitário Professor Polydoro Ernani de São Thiago (HU-UFSC).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Maia Filho HS, Gomes MM. Análise crítica de instrumentos de avaliação da qualidade de vida na epilepsia infantil. *J Epilepsy Clin Neurophysiol.* 2004; 10:147-53.
2. Chaix Y, Laguitton V, Lauwers-Cances V, Daquin G, Cances C, Demonet JF, et al. Reading abilities and cognitive functions of children with epilepsy: influence of epileptic syndrome. *Brain Dev.* 2006; 28:122-30.
3. Souza EA, Nista CR, Scotoni AE, Guerreiro MM. Sentimentos e reações de pais de crianças epiléticas. *Arq Neuro-Psiquiatr.* 1998; 56:39-44.
4. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Rev Saúde Pública.* 2000; 34:178-83.
5. Barreire SB, Oliveira AO, Kazama W, Kimura M, Santos VL. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. *J Pediatr (Rio de J).* 2003; 79:55-62.
6. Assumpção Junior FB, Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha ME. Quality of life evaluation scale (AUQEI): validity and reliability of a quality of life scale for children from 4 to 12 years-old. *Arq Neuropsiquiatr.* 2000; 58:119-27.
7. Fernandes PT, Souza EA. Inventário simplificado de qualidade de vida na epilepsia infantil: primeiros resultados. *Arq Neuro-Psiquiatr.* 1999; 57:40-3.

Endereço para correspondência:

Rachel Schlindwein-Zanini
Rua Lauro Linhares, 2123, Torre 1, sala 612 – Trindade
CEP 88036-002, Florianópolis, SC, Brasil
E-mail: rachelz@floripa.com.br