

QUALIDADE DE VIDA NA EPILEPSIA INFANTIL

ELISABETE ABIB PEDROSO DE SOUZA*

RESUMO - A epilepsia é desordem crônica que ocorre principalmente na infância e adolescência. Tradicionalmente, o tratamento da epilepsia enfatiza aspectos neurológicos mais do que fatores psicológicos. A atenção voltada simplesmente para o controle das crises no contexto clínico pode não ser suficiente para entender a grande amplitude de problemas que afetam a qualidade de vida das crianças com epilepsia. Muitas das dificuldades psicossociais dos adultos com epilepsia desenvolvem-se a partir de complicações associadas ao início da doença. Crianças com epilepsia têm alta prevalência de problemas de comportamento e aprendizagem. Avaliar a qualidade de vida em crianças com epilepsia é importante, especialmente porque elas passam por períodos críticos de desenvolvimento, durante os quais são desenvolvidas habilidades cognitivas e sociais. A fim de instrumentalizar o profissional que atende crianças epiléticas, este estudo apresenta um inventário simplificado de qualidade de vida, no qual são abordados aspectos culturais, pessoais, sociais e relacionamento familiar e social. Esta investigação possibilita maior conhecimento sobre a criança e um melhor direcionamento nas condutas terapêuticas.

PALAVRAS-CHAVE: qualidade de vida, epilepsia, infância, questionário breve.

Quality of life in childhood epilepsy

ABSTRACT - Epilepsy is a chronic disorder in which onset occurs primarily during childhood and adolescence. Traditionally, treatment of childhood epilepsy emphasizes neurologic aspects over psychological factors. The attention to the seizure control in the clinical setting will not address the full range of quality of life problems of childhood epilepsy. Many of the psychosocial difficulties that plague adults with epilepsy develop from the complications associated with this early onset. Children with epilepsy have a high prevalence of behavior problems and learning problems. Assessing quality of life in pediatric epilepsy is especially important because children are in critical periods of development during which many cognitive and social skills are being learned. This study presents a simplified inventory of quality of life, with cultural, personal, social and relationship aspects. This investigation makes possible to the professional knowledge about children and a best direction of their conducts.

KEY WORDS: quality of life, epilepsy, childhood, brief questionnaire.

Epilepsia é comum na infância afetando aproximadamente 5-10 crianças em cada 1000. A maioria das pessoas com epilepsia começou a apresentar crises antes dos 20 anos e, mais de 50% dos casos tiveram início na infância. Desta forma, muitas pessoas tiveram a experiência de sua primeira crise num período crítico para aquisição e desenvolvimento de competências cognitivas e sociais, causando prejuízos acadêmicos, interpessoais e vocacionais ao longo de tempo. A epilepsia quase sempre se arrasta por muitos anos e acaba afetando o desenvolvimento por um longo período¹.

Consequências comportamentais da epilepsia

Embora muitas crianças com epilepsia tenham poucas dificuldades no desenvolvimento social e cognitivo, a literatura mostra que a epilepsia está associada com maior risco para uma variedade de problemas de comportamento e aprendizagem². Crianças com epilepsia comumente mostram uma discrepância entre performance acadêmica e habilidade intelectual³.

Departamento de Neurologia da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP): *Psicóloga, Professor Assistente Doutor. Aceite: 19-outubro-1998.

Elisabete Abib Pedroso de Souza - Departamento de Neurologia/FCM/UNICAMP - Caixa Postal 6111 - 13083-970 Campinas SP - Brasil.

Que fatores controlam esta condição? Qual a relação com a história das crises - início, duração, severidade, presença de lesão subjacente? Qual o papel das expectativas dos pais e professores, motivação e auto-conceito nos problemas acadêmicos? Na epilepsia, estudos que procuram resolver estas questões mostram que há uma contingência múltipla de fatores físicos e psicossociais nesta condição⁴.

Com relação ao desenvolvimento comportamental e emocional, considerável número de informações mostra o aumento de problemas de comportamentos entre crianças com epilepsia, mesmo quando, são comparáveis com população de crianças com outros problemas crônicos, como por exemplo, diabetes e asma^{5,6}. São frequentes os comportamentos de insegurança, imaturidade, dependência, falta de autonomia, irritação, nervoso e baixa auto-estima^{7,8}, dificuldades estas que acabam sedimentando-se no adulto. Problemas de comportamento em crianças com epilepsia são relacionados com uma variedade de fatores sociais envolvidos no processo de ajustamento, em particular, variáveis envolvendo a relação pais-filhos⁸⁻¹⁰. A epilepsia exerce grande impacto na infância e a identificação de fatores que controlam o desenvolvimento cognitivo e social é fundamental para estabelecer programas de intervenção eficientes.

A heterogeneidade de parâmetros comportamentais e fisiológicos das crises tem permitido considerações relativas à epilepsia como uma síndrome caracterizada por fatores, tais como: etiologia, curso, prognóstico, história familiar, tanto como o fenômeno observado¹¹.

Com os recentes avanços tecnológicos, tais como monitoramento (vídeo-EEG) e procedimentos de neuro-imagem, tem-se observado aumento das oportunidades para a realização de exames sofisticados no campo da epilepsia. Por outro lado, procedimentos cirúrgicos e o grande número de drogas anti-epilépticas (DAEs) tem ampliado as possibilidades de tratamento do paciente epilético. Berent e Giordiani¹², entretanto, chamam a atenção mostrando a necessidade de se ampliar o conceito do tratamento, definindo características particulares das epilepsias infantis. Atualmente nota-se evidente crescimento na importância e necessidade de se pesquisar o campo de diagnóstico e terapêutico da epilepsia na infância numa perspectiva maior, multifatorial e multidisciplinar.

Tratamento em epilepsia

O uso de DAEs é fundamental na terapia da epilepsia. Infelizmente, o tratamento farmacológico da epilepsia não está livre da iatrogenia. Efeitos colaterais são comuns mesmo quando não reconhecidos, sobretudo porque atuam na criança num período crítico do desenvolvimento e aprendizagem. O American Academy of Pediatrics Committee on Drugs (1985) chama a atenção para importantes efeitos que as drogas podem ter no funcionamento cognitivo e comportamental da criança com epilepsia e a necessidade de se considerar estes problemas na prática clínica.

Tem se dado considerável importância e valor à avaliação afetiva e cognitiva para a obtenção de uma dosagem ótima de medicação para controle das crises, sem produzir efeitos adversos. Procedimentos de avaliação neuropsicológica formais vêm sendo incorporados na triagem clínica das novas drogas e acompanhamento de casos individuais. Berent e Giordiani¹³ ressaltam a contribuição da avaliação neuropsicológica na seleção de crianças com crises intratáveis para cirurgia e discutem os méritos da introdução de medidas de qualidade de vida.

Qualidade de vida

Tradicionalmente, o tratamento da epilepsia na criança enfatizava aspectos neurológicos aos psicossociais. Redução das crises era considerada como única medida de saúde¹⁴. Recentemente, o conceito de qualidade de vida ampliou nossas considerações sobre maneiras de cuidar e atender o portador de epilepsia. A inclusão de informações e métodos psicológicos sobre o status psicológico em adição às informações sobre o controle das crises, permitem controlar variáveis que interferem na terapêutica da criança com epilepsia. Depois de várias décadas de pouco crescimento, o conceito de qualidade de vida aparece como medida crítica em atendimento de saúde. Há quase 50 anos atrás, Karnofsky e Burchenal¹⁵, em pesquisas com pacientes com câncer reconheceram que o impacto da doença e do tratamento têm parâmetros individuais. Qualidade de vida refere-se a bem estar e é

multidimensional. Qualidade de vida é um conceito subjetivo baseado na perspectiva do sujeito, como sente e funciona.

Uma perspectiva médica tende a focalizar intensamente nos resultados clínicos decorrentes da avaliação dos sintomas e sinais da doença. Ouvir o que o paciente tem a dizer abrange uma perspectiva de atendimento integral em saúde e permite avaliar os efeitos dos procedimentos terapêuticos. A experiência de uma doença crônica é dinâmica e complexa e atinge família e paciente. Pessoas com doenças crônicas tiveram mudanças em suas vidas que envolvem a experiência com o corpo por diferentes caminhos – vivem com a incerteza, desapontamentos com o corpo, preocupação em como tratá-lo, manejam restrições e, além disso, relacionamento e imagem social são alterados. Qualidade de vida tem sido avaliada em outras condições como doenças renais, doenças pulmonares crônicas, artrites, doenças mentais e câncer¹⁶. Na epilepsia, há longo tempo, reconhecem-se os problemas que afetam a vida das pessoas, mas só recentemente avaliações sistemáticas tem abordado o assunto dentro do conceito teórico que dá substrato aos programas sobre qualidade de vida.

INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

Muitos instrumentos para avaliar qualidade de vida foram desenvolvidos em programas com adultos epiléticos¹⁷⁻²³. Avaliações adaptadas de adultos não são aceitáveis²⁴. Várias escalas foram desenvolvidas para avaliar a qualidade de vida em crianças com específicas desordens²⁵, poucas com crianças epiléticas. Estas escalas incluem Pediatric Health e Function Scale, The Rand Corporation Measure of Health for Children que avaliam áreas física, mental, social e saúde geral, e Ontário Child Health Study²⁶. Guerreiro e col.²⁷ desenvolveram recentemente um inventário de qualidade de vida que permite avaliar as consequências psicológicas e sociais da epilepsia na vida da criança. Este instrumento foi elaborado a partir de dados identificados na prática clínica através dos relatos dos pais, bem como através de temas identificados na literatura. O uso deste inventário permitiu identificar a epilepsia como fator de mudanças ambientais, sobretudo relativas às interações pais e filhos, com consequências no comportamento infantil²⁷.

Medidas de qualidade de vida em crianças, habitualmente são obtidas através de relatos dos pais. Apesar de Dodson²⁸ chamar a atenção ao fato de que o relato dos pais e o das crianças sobre o que elas sentem não coincidirem, informações de como a criança está na perspectiva das pessoas que lhe estão próximas têm permitido conhecer aspectos importantes que controlam o comportamento desta enquanto portadora de epilepsia. Duncan¹⁹ sugere quatro áreas na avaliação de qualidade de vida em adultos: física, psicológica, social e ocupacional. Em crianças, além de aspectos físicos e psicossociais, é importante considerar aspectos culturais⁴. Atitudes dos pais contingentes às crenças e idéias irracionais aprendidas e internalizadas, condicionam muitas vezes na criança epilética comportamentos inadequados¹⁰ e alteram a qualidade de vida. Para discriminar áreas de qualidade de vida relevantes, este estudo propõe um instrumento de fácil aplicação na prática clínica – Inventário Simplificado de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil.

INVENTÁRIO SIMPLIFICADO DE QUALIDADE DE VIDA NA EPILEPSIA INFANTIL

Este inventário (Tabela 1) foi elaborado a partir do estudo de Guerreiro e col.²⁷. Consta de quatro partes.

A primeira parte, relativa a identificação pessoal, permite o conhecimento de dados demográficos (idade, data de nascimento, escolaridade, religião) e de informações relacionadas à doença (tipo da crise, início, duração, frequência, medicação, percepção de controle). É importante a distinção entre frequência e percepção de crises. Percepção de controle é uma medida subjetiva obtida através do relato dos pais que avaliam se as crises estão controladas ou não. Pode diferir da medida de frequência das crises expressa em dias, meses ou anos.

A segunda parte, com 10 questões, investiga aspectos culturais importantes na identificação de mitos e crenças irracionais relativos à epilepsia.

Tabela 1. Inventário simplificado de qualidade de vida na epilepsia.

I- Identificação pessoal

Nome da criança: _____ HC: _____

Idade: _____ Data de nascimento: ____/____/____

Escolaridade: _____ Frequente sim () não ()

Acompanha sim () não ()

Responsáveis:

Pai: _____ Idade: _____

Escolaridade: _____ Profissão: _____

Mãe: _____ Idade: _____

Escolaridade: _____ Profissão: _____

Religião: _____

II - Caracterização das crises

Tipo de crise: _____

Início: _____

Duração: _____

Medicação: _____

Percepção de controle: _____

Frequência das crises: _____

ASPECTOS CULTURAIS

Normalmente as pessoas tem algumas idéias a respeito do que venha a ser epilepsia. O que você acha ? Responda sim ou não.

Você acha que:

1. A epilepsia é uma doença que pega ? sim () não ()
2. A pessoa que tem epilepsia futuramente vai apresentar uma doença mental ? sim () não ()
3. Você acha que as crises ocorrem porque seu filho tem algum verme ? sim () não ()
4. Ser portador de epilepsia é castigo de Deus ? sim () não ()
5. Você tem medo de que ele engula a língua ? sim () não ()
6. Você acha que ele pode melhorar com passes ou benzimentos ? sim () não ()
7. A epilepsia é uma doença que causa vergonha ? sim () não ()
8. Você aceita o fato de ter um filho epilético ? sim () não ()
9. Você acha que deve aceitar porque Deus quis assim ? sim () não ()
10. As crianças com epilepsia acompanham a escola ? sim () não ()

Observações:

ASPECTOS PESSOAIS

Você é atenta ao comportamento do seu filho. Como você descreve seu filho nestas últimas quatro semanas ?

Agora tente adequar a descrição dentre as opções abaixo:

1. agressivo () 4. ansioso () 7. inquieto () 10. nenhuma das anteriores ()
2. irritado () 5. inseguro () 8. mais ativo ()
3. sonolento () 6. dependente () 9. lento ()

ASPECTOS SOCIAIS

Muitas vezes os pais tem dificuldades em lidar com seu filho epilético. Como você costuma reagir ?

1. Você fica com medo que seu filho tenha uma nova crise ()
2. Procura protegê-lo constantemente para evitar acidentes ()
3. Você tem medo de contrariar seu filho ()
4. Considera seu filho uma criança normal ()

Observações:

A criança precisa se sentir bem com as pessoas com as quais convive. Como você descreve a criança, nestas quatro últimas semanas, em relação à escola:

1. Você acha que piorou na escola ? sim () não ()
2. Tem apresentado dificuldades de memória ? sim () não ()
3. Apresenta problemas de relacionamento com os colegas ? sim () não ()
4. A professora é atenciosa com ele ? sim () não ()

Observações:

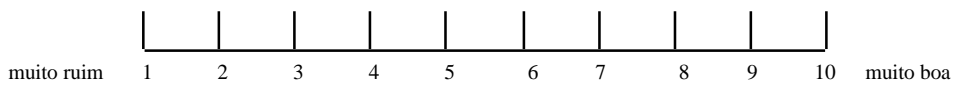
Como você descreve a criança nas últimas semanas no relacionamento com outras pessoas – crianças e adultos:

1. Seu filho costuma brincar com outras crianças fora de casa ? sim () não ()
2. Tem feito novas amizades ? sim () não ()
3. Prefere situações em grupo () ou sozinho () ?
4. Tem um bom relacionamento com adultos ? sim () não ()

Observações:

PERCEPÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

Como você define a qualidade de vida do seu filho nestas últimas quatro semanas:



A terceira parte – aspectos pessoais – explora como os pais observam e descrevem o comportamento de seus filhos. Neste campo, 10 opções são oferecidas.

A quarta parte – aspectos sociais – consta de 12 questões que buscam informações sobre sentimentos e comportamentos dos pais, relacionamento social envolvendo escola e amizades, bem como dados sobre dificuldades de memória e desempenho acadêmico.

O inventário simplificado de qualidade de vida introduziu uma questão sobre a percepção de qualidade de vida, no qual os pais informam, em uma escala de 1 a 10, como classificam a qualidade de vida de seus filhos.

Este inventário é um questionário simples, que pode ser completado pelos pais de maneira fácil e rápida, na própria rotina de atendimento clínico da criança. Avalia aspectos importantes na vida da criança, tendo como base o conceito de qualidade de vida definido pela Organização Mundial da Saúde²⁹. Qualidade de vida neste conceito engloba aspectos de saúde física, psicológica, relacionamento social e percepção de bem-estar. O uso deste inventário no atendimento clínico amplia a possibilidade de exploração, junto aos pais, de conceitos sobre uma variedade de problemas que afetam o diagnóstico e o tratamento, incluindo frequência das crises, medos, percepção de controle da doença, efeitos da medicação e o impacto em múltiplas áreas de funcionamento diários.

Tradicionalmente, o clínico não utilizava testes neuropsicológicos formais ou outras avaliações que levassem em consideração queixas dos pais e pacientes, porque não estavam preocupados com indicadores externos destes sintomas. Atualmente, há várias escalas simplificadas utilizadas com adultos (escala do impacto da doença³⁰, efeitos sociais da epilepsia³¹, qualidade de vida simplificada em adultos³²). Apesar da significativa influência de fatores psicológicos no ajustamento comportamental de portadores de epilepsia e suas famílias, há poucos estudos objetivos destes problemas³³. Epilepsia é uma doença crônica que ocorre principalmente durante a infância e a adolescência. Muitas das dificuldades do adulto epiléptico desenvolvem-se a partir deste início recente.

Acredita-se que o uso do questionário amplia a possibilidade de se identificar na rotina clínica tais problemas. A partir daí, uma análise mais pormenorizada do impacto da doença no dia-a-dia justifica uma atuação de investigação mais detalhada junto a criança com inventários específicos que serão discutidos nos próximos estudos.

REFERÊNCIAS

1. Meinardi H. The outcome of epilepsy and its measurement. *Epilepsia* 1995;36 (Suppl 1):S36-S40
2. Farwell JR, Dodrill CB, Batzel LW. Neuropsychological abilities of children with epilepsy. *Epilepsia* 1985;26:395-400.
3. Seidenberg M, Beck N, Geisser M. Academic achievement of children with epilepsy. *Epilepsia* 1986;27:753-759.
4. Souza EAP, Guerreiro MM. Qualidade de vida e epilepsia. In Guerreiro CAM, Guerreiro, MM (eds). *Epilepsia* 2.Ed. São Paulo: Lemos Editorial 1996;18:191-199.
5. Austin JK, Smith MS, Risinger MW, McNellis AM. Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia* 1994;35:608-615.

6. Hoare P. The development of psychiatry disorder among children with epilepsy. *Dev Med Child Neurol* 1984;26:3-13.
7. Mitchell WG, Scheian LM, Baker AS. Psychosocial, behavioral and medical outcomes in children with epilepsy: a developmental risk factor using longitudinal data. *Pediatrics* 1994;94:471-477.
8. Ritchie K. Interaction in the families of epileptic children. *J Child Psychol Psychiatry* 1981;22:65-71.
9. Lothman DJ, Pianta RC. Role of child-mother interaction in predicting competence of children with epilepsy. *Epilepsia* 1993;34:658-669.
10. Souza EAP, Nista CR, Scotoni AE, Guerreiro MM. Sentimentos e reações de pais de crianças epiléticas. *Arquivos de Neuropsiquiatria* 1998;56:39-44.
11. Dreifuss FE. Childhood epilepsies. In Herman BP, Seidenberg M (eds). *Childhood epilepsies: neuropsychological, psychological and intervention aspects*. Chichester: Wiley 1989;1-13.
12. Berent S, Giordiani B. The effects of epilepsy on behavior. In Dehkharghani F, Murphy JV (eds). *Therapeutic approaches to pediatric seizures*. New York: Marcel Dekker 1992;191-218.
13. Berent S, Giordiani B. Neuropsychological considerations in the presurgical examination of children and mentally retarded patients. In Luders H (ed). *Epilepsy surgery*. New York: Raven Press 1991:495-500.
14. Chadwick D. Chairsmen's introduction. In: Chadwick D (ed) *Quality of life and quality of care in epilepsy*. Oxford: Alden Press 1990:3-6.
15. Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In McLeod CM (ed). *Evaluation of chemotherapy agents*. New York: Columbia Univ Press 1949:191-205.
16. Baker GA. Health related quality of life issues: optimizing patient outcomes. *Neurology* 1995;45(Suppl 2):S29-S34.
17. Dodrill CB, Batzel LW, Queisser HR, Temkin NR. An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics. *Epilepsia* 1980;21:123-135.
18. Chaplin JE, Yepes R, Shorvon S, Floyd M. A quantitative approach to measuring the social effects of epilepsy. *Neuroepidemiology* 1990;9:151-158.
19. Ducan J. Medical factors affecting quality of life in patients with epilepsy. In Chadwick D (ed). *Quality of life and quality of care in epilepsy*. Oxford: Alden Press 1990:80-87.
20. Vickrey BG, Hays RO, Graber J, et al. A health related quality of life instruments for patients evaluated for epilepsy surgery. *Med Care* 1992;30:229-319.
21. Baker GA, Smith DF, Dewey M, Jacoby A, Chadwick DW. The initial development of a health as a outcome measure for epilepsy. *Epilepsy Res* 1993;16:65-81.
22. Devinsky O, Vickrey BE, Cramer JÁ, et al.. Developmental of the quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 95;36: 1089-1104.
23. Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Kenford M. A brief questionnaire to screen for quality of life in epilepsy: the QOLIE-10. *Epilepsia* 1996;37:577-582.
24. Rosebaum P, Cadman D, Kirpalani H. Pediatrics: assessing quality of life. In Spilker B (ed). *Quality of life assessments in clinical trials*. New York: Raven Press 1990:205-215.
25. Ware J, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): 1. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30:473-483.
26. Boyle M, Offord D, Hoffman H et al. Ontario child health study: methodology. *Arch Gen Psychiatry* 1987;44:826-831.
27. Guerreiro MM, Silva EA, Scotoni AE, Souza EAP. Qualidade de vida em epilepsia na infância. *JLBE* 1994;7:21-26.
28. Dodson WE. Quality of life measurements in children with epilepsy. In Trimble MR, Dodson WE (eds). *Epilepsy and quality of life*. New York: Raven Press 1994;16:217-226.
29. World Health Organization. *The first 10 years of the World Health Organization*. Geneva: World Health Organization 1958.
30. Jacoby A, Baker GA, Smith DF, Deweyh, Chadwick DW. Measuring the impact of epilepsies: the development of a novel scale. *Epilepsy Res* 1994;16:83-88.
31. Chaplin JE, Yepes R, Shorvon S, Floyd M. A quantitative approach to measuring the social effect of epilepsy. *Neuroepidemiology* 1990;9:151-158.
32. Cramer JÁ, Perrine K, Dewinsky O, Meados K. A brief questionnaire to screen for quality of life in epilepsy: the QOLIE-10. *Epilepsia* 1996;37:577-582.
33. Hermann BP, Whitman S. Behavioral and personality correlates of epilepsy: a review methodological critique and conceptual model. *Psychol Bull* 1984;95:451-497.