**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE NEUROCIÊNCIAS E CIÊNCIAS DO COMPORTAMENTO**

SUENIA TIMOTHEO FIGUEIREDO LEAL

**AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DO CUIDADOR EM
CRIANÇAS E ADOLESCENTES SUBMETIDOS À CIRURGIA PARA
TRATAMENTO DA EPILEPSIA FARMACORRESISTENTE.**

**RIBEIRÃO PRETO – SÃO PAULO
2020**

SUENIA TIMOTHEO FIGUEIREDO LEAL

**AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DO CUIDADOR EM
CRIANÇAS E ADOLESCENTES SUBMETIDOS À CIRURGIA PARA
TRATAMENTO DA EPILEPSIA FARMACORRESISTENTE.**

Dissertação da qualificação apresentada ao
para Projeto de pesquisa do Programa de
Mestrado Profissional em Neurologia e
Neurociências Clínicas da Faculdade de
Medicina de Ribeirão Preto para obtenção de
Título de Mestre.

Subárea: Neurologia do desenvolvimento e
Neurofisiologia Clínica.

Orientadora: Ana Paula Andrade Hamad

**RIBEIRÃO PRETO – SÃO PAULO
2020**

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA

Leal, Suenia Timotheo Figueiredo

Avaliação de qualidade de vida e sobrecarga do cuidador em crianças e adolescentes submetidos à cirurgia para tratamento da epilepsia farmacorresistente.

Suenia Timotheo Figueiredo Leal / Orientadora: Ana Paula Andrade Hamad. Ribeirão Preto, 2020.

137p.

Dissertação (Mestrado Profissional) – Universidade de São Paulo, 2018.
Área de concentração: Neurologia do desenvolvimento e Neurofisiologia Clínica.

1 Sobrecarga dos cuidadores. 2. Epilepsia em crianças e adolescentes.
3. Cirurgia de Epilepsia. 4. Qualidade de vida.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Leal, Suenia Timotheo Figueiredo

Dissertação apresentada para Projeto de pesquisa do Programa de Mestrado Profissional em Neurologia e Neurociências Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto para obtenção de Título de Mestre.

Subárea: Neurologia do desenvolvimento e Neurofisiologia Clínica.

Orientadora: Ana Paula Andrade Hamad

Aprovada em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

A minha mãe que sempre me ensinou a ter força para enfrentar a vida e valorizar meu trabalho, incentivando e possibilitando meu aperfeiçoamento.

À minha irmã, presente em todos os momentos da minha vida, me garantindo segurança.

Ao meu marido, Túlio, pelo verdadeiro companheirismo.

Aos meus amados filhos Lucas e Gabriela que permitiram meu aprendizado sobre coragem.

EPÍGRAFE

“Nada é tão nosso quanto os nossos sonhos.”
(Friedrich Nietzsche)

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, por uma vida cheia de oportunidades.

Aos meus pacientes e seus familiares por confiarem suas vidas à nossa equipe e auxiliarem meu crescimento pessoal e profissional ao longo desses anos.

À minha orientadora Profa Dra Ana Paula Hamad por acreditar tanto neste trabalho, sempre me estimulando sobre novas perspectivas, permitindo meu crescimento profissional e pessoal, além de melhor compreensão da vida.

À querida Dra Carla Andrea Tanuri Caldas, por ter sido um alicerce pessoal em minha temporada em Ribeirão Preto, por ser inspiração dentro da neurologia infantil e pelo seu comprometimento em fazer um mundo melhor. Gratidão!

A toda equipe médica do departamento de Neurologia do HCRP, pelo convívio sempre amigável e pela contribuição ao conhecimento compartilhado nestes anos onde aprendi muito, em especial Dra Úrsula Thomé pela disponibilidade e fonte de inspiração.

Aos funcionários do CIREP, em especial Adriana, Vanderci e Sandra Funayama, pela contribuição especial nesse trabalho e por tanto carinho.

Aos colegas que ganhei na neuropediatria, em especial a Maiave Mattos, Marili Coelho, Franciane Pena, Ingrid Montanher e André Campos, pela alegria a cada conquista, apoio nas batalhas e companheirismo.

À minha amiga e cumadre, Ariele Pinto, por me fazer acreditar que esse sonho pudesse ser realizado.

Aos amigos novos que fiz nessa jornada e aos antigos que se mantiveram fiéis na árdua trajetória até aqui, transformando os dias em momentos mais leves.

RESUMO

LEAL, Suenia Timotheo Figueiredo. Avaliação de Qualidade de Vida e sobrecarga do cuidador em crianças e adolescentes submetidos à cirurgia para tratamento da epilepsia farmacorresistente. Dissertação (Mestrado Profissional) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2020.

Introdução: A epilepsia é um dos transtornos crônicos mais comuns na infância e adolescência. O tratamento cirúrgico da epilepsia é uma opção de tratamento para pacientes com epilepsia refratária e a abordagem precoce pode permitir um controle das crises epiléticas, redução de fármacos e melhora do desenvolvimento, comportamento e cognição. O impacto clínico e terapêutico estende-se muito além do domínio físico, levando a detrimento os níveis social, comportamental e cognitivo. A avaliação da qualidade de vida permite abranger a realidade de todos os domínios em que os pacientes e seus cuidadores estão inseridos.

Objetivos: Avaliar aspectos de qualidade de vida e de sobrecarga do cuidador em crianças e adolescentes operados para tratamento de epilepsia farmacorresistente sob perspectivas do paciente e do cuidador.

Métodos: Estudo retrospectivo de crianças e adolescentes submetidos à cirurgia de epilepsia e avaliados através de dados clínicos, Vídeo-Eletroencefalograma, achados de neuroimagem, testes neuropsicológicos e aspectos de qualidade de vida. Essas avaliações foram realizadas antes da cirurgia e após seis meses e dois anos de acompanhamento. A qualidade de vida foi avaliada com questionários especializados em epilepsia, nomeadamente QVCE-50, AUQUEI, QUOLEI-AD-48; e sobrecarga dos cuidadores com a escala Burden Interview - ZARIT. As alterações pós-operatórias no QVCE-50 foram quantificadas usando medidas da análise estatística descritiva e análise de variância (ANOVA MR) para comparação da diferença entre os três tempos da escala e os domínios.

Resultados: foram avaliados 114 prontuários médicos, dos quais foram considerados aptos 50 pacientes para avaliação da qualidade de vida de pacientes com epilepsia farmacorresistente submetidos a tratamento cirúrgico para controle das crises. Destes, 27 (54%) eram do sexo masculino, com média de idade na cirurgia de 8,2 anos (variação de 1 a 18 anos). Trinta e cinco pacientes (70%) eram Engel I e um era Engel II (2%) aos seis meses de acompanhamento, enquanto 28 (56%) eram Engel I e 32 (64%) eram Engel I ou II em dois anos acompanhamento. No pré operatória, 21 (42%) apresentaram deficiência intelectual moderada ou grave. Avaliações cognitivas pós-operatórias no seguimento de dois anos mostraram que 18 (36%) mantinham déficits semelhantes. O QVCE-50 apresentou melhora pós-operatória no período de dois anos de acompanhamento, mas não aos seis meses após a cirurgia. Melhorias pós-operatórias foram associadas principalmente a bons resultados de Engel I e II. As avaliações de autopercepção foram limitadas devido à gravidade clínica e cognitiva dos pacientes. A carga dos cuidadores foi citada como leve a moderada e permaneceu inalterada no pós-operatório.

Conclusão: Crianças e adolescentes com epilepsia tratada cirurgicamente atingem um bom resultado controle de crises epiléticas, estabilizam-se nas funções cognitivo-educacionais e melhora da qualidade de vida quanto ao domínio físico, na perspectiva do cuidador. No entanto, a sobrecarga permanece inalterada. O controle das crises é o principal fator para a melhoria da qualidade de vida. A atualização de

questionários estruturados e instrumentos de qualidade de vida específicos da epilepsia pediátrica pode ser útil para avaliar os resultados cirúrgicos relatados por pacientes e cuidadores, permitindo um melhor planejamento das abordagens terapêuticas nesses pacientes.

Palavras-chave: Sobrecarga dos cuidadores. Epilepsia em crianças e adolescentes. Cirurgia de Epilepsia. Qualidade de vida.

ABSTRACT

LEAL, Suenia Timotheo Figueiredo. Impact of epilepsy surgery on quality of life and burden of caregiver in children and adolescents with pharmacoresistant epilepsy. 2020. Master's Degree Thesis - Ribeirão Preto Medical School, São Paulo University, Ribeirão Preto, 2020.

Introduction: Epilepsy is one of the most common chronic disorders in childhood and adolescence. Epilepsy surgery is an option for treating patients with refractory epilepsy and the early treatment can provide an epileptic seizure control, use reduction of drugs and improvement of development, behavior and cognition. The clinical and therapeutic impact goes beyond the physical domain, leading to the detriment of social, behavioral and cognitive levels. The assessment of quality of life enables to embrace the reality of all domains in which patients and its caregivers are inserted.

Purpose: To assess quality of life and burden aspects of the caregiver on operated children and adolescents under the treatment of drug-resistant epilepsy from the patient and caregiver perspectives.

Methods: Retrospective study on children and adolescents who went through epilepsy surgery and were assessed through clinic data, video-electroencephalography, neuroimage findings, neuropsychological tests and quality of life aspects. These assessments were performed before the surgery and later, after 6 months and 2 years follow-ups. The quality of life was assessed using specialized questionnaires on epilepsy named QVCE-50, AUQUEI, QUOLEI-AD-48; and burden of the caregivers with the Burden Interview scale - ZARIT. The postoperative changes at QVCE-50 were quantified using descriptive statistical analysis and variance analysis (ANOVA MR) for difference comparison between the three-time scales and domains.

Results: 114 medical records were assessed, of which 50 patients were considered for the assessment of quality of life of patients with drug-resistant epilepsy who went through epilepsy surgery for seizure control. Twenty-seven (54%) were male, with the age average at the surgery of 8.2 years old (range from 1 to 18 years old). Thirty-five patients (70%) were Engel class I and one was Engel class II (2%) at the 6 months follow up, while 28 (56%) were Engel class I and 32 (64%) were Engel class I or class II at the 2 years follow up. In the preoperative, 21 (42%) presented severe or moderate intellectual disability. Postoperative cognitive assessments at the 2 years segment showed that 18 (36%) maintained similar deficits. The QVCE-50 presented improvements in postoperative at the 2 years follow up but not after 6 months post-surgery. Postoperative improvements were associated mainly to the Engel class I and class II good results. The self-perception assessments were limited due to clinical and cognitive severity of the patients. The caregiver's burden was named as mild to moderate and remained unaltered at postoperative.

Conclusion: Children and adolescents with epilepsy treated by surgery achieve a good result at controlling epileptic seizures, have they cognitive-educational functions stabilized, and improvement of quality of life on terms of physical domain, at the caregiver's perspective. However, the burden remains unaltered. The seizure control is the main factor for improving quality of life. Structured questionnaires updates and quality of life instruments specific of pediatric epilepsy can be useful to assess

surgical results reported by patients and caregivers, allowing a better planning of therapeutic approaches in these patients.

Keywords: Burden of caregivers. Children Epilepsy. Epilepsy surgery. Quality of life.

LISTA DE BOX, FIGURAS, TABELAS E GRÁFICOS.

BOX 1 – Histórico das Escalas Wechsler para Avaliação de Inteligência com ano de publicação e idade recomendada.

Figura 1 – Classificação dos Tipos de Crises segundo a International League Against Epilepsy (ILAE), 2017.

Figura 2 – Esquema diagnóstico para a classificação das epilepsias.

Figura 3 – Suporte de imagem apresentado às crianças avaliadas para que pudessem expressar seus sentimentos frente às questões propostas pelo Instrumento *Autoquestionnaire Enfant Imagé* (AUQUEI), adaptadas por CERVEIRA, 2003.

Tabela 1 – Variáveis: classificação e apresentação dos dados, Ribeirão Preto, 2018.

Tabela 2 - Distribuição pelo Sexo dos Pacientes.

Tabela 3 - Distribuição da Idade dos Pacientes.

Tabela 4 - Distribuição da Procedência dos Pacientes.

Tabela 5 - Distribuição classificatória dos responsáveis/cuidadores.

Tabela 6 - Distribuição da Escolaridade dos Cuidadores.

Tabela 7 - Distribuição da Etiologia da Epilepsia.

Tabela 8 - Distribuição dos tipos semiológicos de crises.

Tabela 9 - Distribuição da frequência de crises no período pré operatório.

Tabela 10 - Distribuição da idade dos pacientes no momento da realização da cirurgia.

Tabela 11 - Distribuição do tipo de cirurgia indicada aos pacientes.

Tabela 12 - Distribuição de sequelas pós operatórias.

Tabela 13 - Distribuição do desfecho clínico quanto ao controle de crises.

Tabela 14 - Distribuição do desfecho clínico quanto à avaliação neuropsicológica.

Tabela 15 - Distribuição da evolução quanto ao Neuropsicológico: comparativo entre períodos pré operatório, seis meses e dois anos pós operatório.

Tabela 16: Distribuição das questões segundo a média das pontuações considerando-se os valores: 0 = muito triste; 1 = triste; 2 = feliz e 3 = muito feliz. Períodos avaliados: pré operatório, seis meses e dois anos após o procedimento cirúrgico.

Tabela 17 - Distribuição das médias dos escores do Instrumento *Autoquestionnaire Enfant Imagé* (AUQUEI).

Tabela 18: Escores referentes aos domínios função, família, lazer, autonomia e escores totais, segundo a criança.

Tabela 19 - Distribuição das médias dos escores do Instrumento Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50).

Tabela 20 - Distribuição dos escores referentes aos domínios físico, psicológico, sociofamiliar, cognitivo, educacional e escore total, segundo o cuidador. Períodos avaliados: pré operatório, seis meses e dois anos após o procedimento cirúrgico.

Tabela 21 - Evolução dos escores do Instrumento Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50) nos períodos pré operatório, seis meses e dois anos pós operatório.

Tabela 22 - Associação da evolução dos escores do Instrumento Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50) nos períodos pré operatório, seis meses e dois anos pós operatório versus variáveis independentes do estudo.

Tabela 23 - Evolução dos escores do Instrumento Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50) nos períodos pré operatório, seis meses e dois anos pós operatório de acordo com cada variável da epilepsia.

Tabela 24 - Evolução dos números de fármacos antiepilépticos nos períodos pré operatório, seis meses e dois anos pós-operatório.

Tabela 25 - Evolução dos escores do Instrumento Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50) nos períodos pré operatório, seis meses e dois anos pós operatório versus frequência de crises.

Tabela 26 - Evolução dos escores do Instrumento Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50) nos períodos seis meses e dois anos pós operatório versus classificação de Engel.

Tabela 27 - Associação da evolução dos escores do Instrumento Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50) nos períodos pré operatório, seis meses e dois anos pós operatório versus variáveis da transtornos psiquiátricos.

Gráfico 1 – Números absolutos de fármacos antiepilépticos nos períodos pré operatório, seis meses e dois anos pós operatório.

Gráfico 2 – Classificação pré operatória e pós operatória do coeficiente de inteligência e de desenvolvimento após avaliação neuropsicológica ou avaliação de comportamento adaptativo.

Gráfico 3 – Comparação entre os resultados das avaliações neuropsicológicas pré operatória e pós operatória passados dois anos da cirurgia.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Ac	Antes de Cristo
AUQUEI	Instrumento <i>Autoquestionnaire Enfant Imagé</i>
BMD	<i>Behavioural and Mood Disturbance Scale</i>
CIREP	Centro de cirurgia de epilepsia
CNRAC	Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade
dC	Depois de Cristo
DCI	Ambulatório de Epilepsia de Difícil controle Infantil
DI	Deficiência Intelectual
DRS	Departamentos Regionais de Saúde
EEG	Eletroencefalograma
FAE	Fármaco antiepiléptico
FAEPA	Fundação de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Assistência
HCFMRP-USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
ILAE	<i>International League Against Epilepsy</i>
NPS	Neuropsicológico
OMS	Organização Mundial de Saúde
PET	Tomografia com emissão de positrons
PO	Pós-operatório
POI	Pós-Operatório imediato
PreOP	Pré-operatório
QI	Coeficiente de inteligência
QOLIE-AD-48	Instrumento Qualidade de Vida em Epilepsia para Adolescentes
QV	Qualidade de vida
QVCE-50	Instrumento Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia
RM	Ressonância magnética

SPECT	Tomografia Computadorizada por emissão de fóton único
SUDEP	Morte súbita em epilepsia
SUS	Sistema Único de Saúde
TFD	Tratamento Fora de Domicílio
VABS	Vineland Adaptative Behavior Scale
VEEG	Vídeo-eletroencefalograma
VNS	Vagus nerve stimulation/ Estimulação nervo vago
WISC	Escala de Inteligência Wechsler para Crianças
WHOQOL-100	<i>World Health Organization Quality of Life</i>
ZARIT	Escala <i>Burden Interview</i> – <i>ZARIT</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	19
1.1	Aspectos Históricos da Epilepsia.....	19
1.2.	Epilepsia e Crises epilépticas	22
1.3.	Epilepsia na Infância e Adolescência.....	26
1.4.	Aspectos Cognitivos na epilepsia	28
1.4.1	BOX 1. Histórico das Escalas Wechsler para Avaliação de Inteligência com ano de publicação e idade recomendada.	29
1.5.	Tratamentos da Epilepsia Infantil e Adolescência	32
1.6.	Cirurgia de Epilepsia.....	33
1.7.	Qualidade de Vida	36
1.7.1	Qualidade de vida em crianças e adolescentes.....	40
1.7.2	Qualidade de vida de crianças e adolescentes com epilepsia.....	41
1.8.	Instrumentos de Mensuração da qualidade de vida em crianças e adolescentes	43
1.8.1	Instrumento Autoquestionnaire Enfant Imagé – AUQUEI	44
1.8.2	Instrumento Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia - QVCE-50 ..	46
1.8.3	Instrumento Qualidade de Vida em Epilepsia para Adolescentes: o QOLIE-AD-48	47
1.8.4	Escala Burden Interview – ZARIT.....	48
1.9.	Estudos previamente realizados sobre a temática: qualidade de vida e epilepsia.....	49
2	OBJETIVOS	53
2.1	Objetivo Geral.....	53
2.2	Objetivos Específicos	53
3	PACIENTES E MÉTODOS.....	54
3.1	Seleção dos Pacientes.....	54
3.2	Análise clínica:	55
3.2.1	Desfecho para controles de crises:.....	55
3.2.2	Desfechos Neuropsicológicos.....	56
3.3	Critérios de Inclusão	57
3.4	Critérios de Exclusão.....	57
3.5	Variáveis analisadas	57
3.6	Critérios Éticos.....	60
3.7	Análise de dados.....	60

4	RESULTADOS	64
5	DISCUSSÃO	84
6	CONCLUSÕES	97
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	98
8	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	99
9	ANEXOS.....	113
9.1	Anexo I: AUQEI – Questionário de avaliação de qualidade de vida em crianças e adolescentes. Manificat e Dazord.	113
9.2	ANEXO 2: Questionário: Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia - QVCE-50.....	114
9.3	ANEXO 3: Escore de correção do QVCE-50.....	119
9.4	ANEXO 4 - Inventário de Qualidade de Vida para adolescentes com Epilepsia - QOLIE-AD- 48 – Versão Brasileira	120
9.5	ANEXO 5 – BURDEN INTERVIEW ZARIT AND ZARIT (1990) - ZARIT..	126
9.6	ANEXO 6 – ENTREVISTA ESTRUTURADA PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA-PAIS/CUIDADOR.....	131
9.7	ANEXO 7 - PUBLICAÇÃO DE ARTIGO CIENTÍFICO	134
9.8	ANEXO 8 - COMITÊ DE ÉTICA.....	135

1 INTRODUÇÃO

Há uma tendência ao aumento da sobrevida de crianças e adolescentes com doenças crônicas decorrente de métodos diagnósticos mais acurados e da evolução da indústria farmacêutica, que promove melhoria dos medicamentos e manejos que proporcionam suportes adequados (LEMOS, 2004). Ainda que o tratamento médico específico tenha se tornado mais eficaz, persiste uma grande dificuldade na condução das mudanças na vida destes pacientes. Essas dificuldades cursam com impacto direto na qualidade de vida (QV) da criança e do adolescente (CASTRO, 2002).

Dentre as doenças crônicas infantis, destaca-se a epilepsia como um distúrbio com alta prevalência, especialmente em países em desenvolvimento. As condutas terapêuticas podem interferir na qualidade de saúde da criança, seja através da eficácia na redução e controle das crises epilêpticas, bem como no desenvolvimento psicomotor, funcionamento cognitivo, comportamental e afetivo (SCHMIDT, 2011; BRASIL MS, 2011).

A epilepsia na infância e adolescência pode ter um prognóstico favorável e os pacientes apresentarem poucas dificuldades no desenvolvimento social e cognitivo. Porém, segundo a literatura, a epilepsia pode estar associada ao maior risco para problemas de comportamento e aprendizagem devido ao próprio quadro e à variabilidade da resposta ao tratamento, na dependência do grau de refratariedade da epilepsia (TERRA, 2006).

Nessas faixas etárias, há ainda necessidade de pesquisas nos campos diagnóstico e terapêutico segundo perspectivas multifatorial e multidisciplinar, fundamentais para estabelecer programas de intervenção eficientes de tratamento das epilepsias, e para incluir medidas de melhoria de QV na avaliação desses pacientes, correspondendo à tendência atual da Medicina no manejo de doenças crônicas (AZEVEDO, 2008; BARREIRE, 2003; MOREIRA, 2004; ALONSO, 2010).

1.1 Aspectos Históricos da Epilepsia

Desde os primórdios da humanidade, a epilepsia tem sido estudada, sendo o termo epilepsia oriundo do grego *epilambanein*, com significado de algo que de fora ataca subitamente e toma o outro de surpresa, dando origem assim ao termo “ataque epiléptico” (NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE, 2010).

Por volta do ano 400 d.C., Hipócrates propôs que a epilepsia ocorria por uma disfunção cerebral, quando se iniciaram vários estudos atribuindo ao cérebro a causa física do comportamento humano e de algumas doenças possivelmente neurológicas.

Apesar dos escritos de Hipócrates, na Grécia antiga, os gregos acreditavam que pessoas com epilepsia eram fruto de “possessões”, ou seja, era relacionada a aspectos místicos. Já na Roma Antiga, os portadores de epilepsia eram evitados pelo estigma de doença contagiosa (DEVINSKY, 1993; DEVINSKY, 1995; LIBERALESSO, 2018).

Pessoas com epilepsia chegaram a ser perseguidas como “bruxas” durante a Idade Média, quando os dominicanos postulavam que crises epiléticas eram invocações demoníacas ou forças divinas malignas, sendo então nomeada como “morbus demoniacus”, levando à perseguição e tortura de milhões de pessoas enquanto outras eram consideradas salvas após passarem por tratamento religioso (DEVINSKY, 1995).

Na década de 1870, os neurologistas John Hughlings Jackson, Russel Reynolds e William Richard Gowers, definiram epilepsia como descarga na substância cinzenta de modo súbito, excessivo e rápido; posteriormente, favoreceram a localização funcional cerebral e a organização do sistema nervoso (GOMES, 2006). Em 1875, Caton verificou correntes elétricas no córtex de coelhos e macacos, dando início às primeiras referências na literatura médica sobre a possibilidade de serem captadas e registradas manifestações elétricas do sistema nervoso central (SILVA JUNIOR, 1945). No século XVIII, através dos intelectuais, houve avanços na anatomia e patologia surgindo as primeiras teorias das crises epiléticas (DEVINSKY, 1995).

Descoberto por Hans Berger, em 1929, o eletroencefalograma (EEG) humano, contribuiu para reafirmar teorias apresentadas previamente, permitindo a localização de descargas epileptiformes pela eletroencefalografia (SILVA JUNIOR, 1945).

Na década de 1950, Jasper e Penfield apresentaram novas contribuições importantes acerca da neuroanatomia funcional relacionada à epilepsia. Em 1960, Willian Lennox através o estudo “Epilepsy and Related Disorders” afirmou a epilepsia como distúrbios de ritmos cerebrais cujas manifestações clínicas eram variadas devido a uma “anarquia na função das células” (O’DONOHOE, 1982). Desde então, durante anos, os epileptologistas propuseram várias definições para crises epiléticas e para epilepsia, sendo em 1981 e 1989, respectivamente, publicadas as propostas clássicas: “Classificação *clínica e eletroencefalográfica das crises epiléticas*” e “ *Proposta de classificação de epilepsia e síndromes epiléticas* ”, de acordo com as atas de uma Assembleia Geral (ILAE, 1981; ILAE, 1989).

Em dezembro de 2013, foram adotadas as mais recentes recomendações oficiais da ***International League Against Epilepsy*** (ILAE) (FISHER, 2014):

“Uma crise epilética é a ocorrência transitória de sinais e/ou sintomas decorrentes da atividade anormal excessiva ou síncrona no cérebro.”

“Epilepsia é um distúrbio cerebral caracterizado pela predisposição persistente em gerar crises epiléticas e pelas consequências neurobiológicas, cognitivas, psicossociais desta condição. A definição de epilepsia requer a ocorrência de pelo menos uma crise.”

Esses esclarecimentos e atualizações no conceito de epilepsia ampliam os impactos da epilepsia para além da crise epilética, conforme já tinha sido proposto por Fisher em 2005 (FISHER, 2005):

“Epilepsia é um distúrbio cerebral causado por predisposição persistente a gerar crises epiléticas e pelas consequências neurobiológicas, cognitivas, psicossociais e sociais da condição, devendo ter ocorrido pelo menos uma crise epilética.”

Dessa forma, maior atenção e apoio têm sido dados à QV dos sujeitos portadores de epilepsia, ocorrendo um aumento do reconhecimento do impacto destas comorbidades sobre a vida desses indivíduos. Fundaram-se associações

com o objetivo de melhorar a prevenção, tratamento, cuidado e serviços, elevar a consciência pública sobre a epilepsia e promover ambiente encorajador no qual esses pacientes possam viver melhor. O progresso dessas iniciativas, no entanto, é lento e os serviços ainda são escassos. Os maiores avanços ocorreram em países desenvolvidos e não estão disponíveis para 80% dos pacientes que vivem nos países em desenvolvimento (WHO, 2001; WHO, 2014; WHO, 2015). Esses dados tomam maior proporção por ser a Epilepsia o transtorno neurológico mais prevalente entre crianças e adolescentes.

No tocante ao controle de crises, quando a epilepsia é tratada corretamente e precocemente, a maioria das crianças consegue ficar livre das crises a um custo financeiro baixo. Contudo, há pacientes em que não se torna possível o controle das crises. Há dados que mostram que alguns pacientes nunca alcançarão controle duradouro das crises epiléticas com terapia com fármacos antiepiléticos (FAEs). Esse grupo de pacientes são mais suscetíveis à morbidade e mortalidade da epilepsia e apresentam risco aumentado de declínio cognitivo e psicossocial progressivos, com deterioração da QV (MILLER, 2006).

1.2. Epilepsia e Crises epiléticas

Há uma estimativa que por ano a incidência anual tem sido de 50 para 100.000 habitantes e a prevalência de cerca de 0,5% a 1% da população mundial, acometendo mais de 50 milhões de habitantes (ENGEL, 2003; EPILEPSY FOUNDATION, 2010). No Brasil, um estudo estimou a prevalência urbana de epilepsia de 1,86% (BORGES, 2004). Sabe-se que em países em desenvolvimento esse número torna-se maior, principalmente em regiões mais rurais, podendo chegar a 190 para cada 100.000 habitantes por ano. As diferenças entre os países industrializados e os países em desenvolvimento pode ser explicada principalmente pela diferença dos fatores de risco e pela menor expectativa de vida nestes últimos (WHO, 2005).

Na faixa etária pediátrica, a epilepsia é uma condição relativamente comum. A cada ano, 200.000 novos casos de epilepsia são diagnosticados e 45.000 crianças menores de 15 anos são afetadas, sendo o sexo masculino mais acometido que o sexo feminino (EPILEPSY FOUNDATION, 2010). Nos períodos da primeira infância

encontram-se números mais elevados de casos que vão decrescendo até a adolescência e afetam cerca 1,5% dos adolescentes, com incidência variando com cerca de 4,7/1000 entre 10-14 anos e 3,9/1000 entre 15-19 anos de idade (COWAN, 1989; FREITAS, 2001; GUIMARAES, 2003; Kuczynski, 2004; SCHLINDWEIN-ZANINI, 2007).

A epilepsia é a doença neurológica grave mais comum, com uma variedade de apresentações e etiologias. Assim, torna-se mais correto considerá-la como um grupo de patologias (JORGE, YACUBIAN, 2018). Há tipos diferentes de crises, cada uma das quais com alterações de comportamento características e distúrbios eletrofisiológicos típicos (PEDLEY, 2011).

A primeira tarefa do clínico é determinar se o evento em questão tem características de uma crise epilética e excluir os imitadores de crises; na sequência, o próximo passo seria classificar os tipos de crise (JORGE, YACUBIAN, 2018). Na terminologia da ILAE de 1981 as crises foram divididas em tipo parcial simples (sem comprometimento da consciência), tipo parcial complexa (com comprometimento da consciência) e vários tipos de crises generalizadas. Já na nova classificação, publicada em 2017, considera-se 4 grupos de crises epiléticas: Crises focais (originadas em redes neuronais limitadas a um hemisfério cerebral), divididas em perceptivas (sem comprometer percepção consciência) e disperceptivas (com comprometimento da percepção); crises generalizadas (crises que se originam em um ponto de uma rede neuronal e rapidamente se distribuem bilateralmente); crises de início desconhecido e crises não classificadas (Figura 1). Na medida do possível, se lança mão de exames complementares, além da semiologia do evento, para definir esta classificação (ILAE, 1981; ENGEL, 2001; BERG, 2001; ENGEL, 2006; BERG, 2010; BERG, 2013; FISHER, 2017, JORGE, YACUBIAN, 2018).

Após o diagnóstico do tipo de crise, a etapa subsequente é a classificação do tipo de epilepsia, que possui como subtipos: epilepsias focais, epilepsias generalizadas, epilepsias focais e generalizadas combinadas e um grupo de epilepsias desconhecidas. Esse diagnóstico das Epilepsias faz-se através de múltiplos níveis, permitindo a classificação das epilepsias em ambientes clínicos diferentes (FISHER, 2017).

Figura 1: Classificação dos Tipos de Crises segundo a International League Against Epilepsy (ILAE), 2017.

Adaptada de Fisher et al, 2017; Yacubian, 2018

Como terceira etapa, avalia-se a síndrome epilética, que se refere a um conjunto de características incluindo tipos de crises, EEG e características de imagem. Estas síndromes epiléticas frequentemente apresentam fatores dependentes, como idade de início e remissão, desencadeadores de crises, variação do ciclo sono-vigília, prognóstico e comorbidades, bem como alterações eletroencefalográficas e/ou estudos de neuroimagem característicos (Figura 2) (FISHER, 2017).

Em cada um desses estágios para classificação da epilepsia, enfatiza-se de modo dinâmico, fatores etiológicos implicados com a epilepsia, uma vez que a definição etiológica pode ter implicações terapêuticas representativas. A etiologia pode ter base estrutural, genética, infecciosa, metabólica, imunológica ou desconhecida. Comorbidades conhecidamente associadas, incluindo dificuldades de aprendizado, deficiência intelectual (DI), manifestações psiquiátricas e risco de mortalidade como morte súbita em epilepsia (SUDEP) devem ser avaliados (FISHER, 2017; JORGE, YACUBIAN, 2018)

Figura 2. Esquema diagnóstico para a classificação das epilepsias.

Adaptada de SCHEFFER, 2017; YACUBIAN, 2017.

Existe ainda o conceito de encefalopatia epiléptica, situação em que a epilepsia provoca ou acentua o comprometimento cognitivo e comportamental, além do esperado pela patologia de base isoladamente, levando ao atraso ou regressão do desenvolvimento neuropsicomotor. Para essa definição deve ser considerado que, caso a atividade epileptiforme melhore, consequentemente, ocorre recuperação parcial ou total das consequências deletérias da doença (FISHER, 2017).

Após o neurologista fazer o diagnóstico de epilepsia, o primeiro passo é definir a melhor forma de tratamento e instituir qual melhor FAE a ser iniciado. Caso não se alcance o controle das crises, recorre-se a terapias complementares, como: dieta cetogênica, estimulação nervo vago (**Vagus nerve stimulation** - VNS), cirurgia, entre outros, com intuito de evitar novas crises, prevenir efeitos adversos e possibilitar que o paciente mantenha suas atividades habituais (LOWENSTEIN, 2008).

Em média, 30 % dos epiléticos irão apresentar crises farmacorresistentes ao manejo terapêutico tradicional (WIESER, 2003). Em crianças e adolescentes, frequentemente, a refratariedade está associada a distúrbios cognitivos, aprendizagem, neurodesenvolvimento e comportamental mais graves, influenciando um grande impacto sobre a QV. Essas epilepsias podem ser abordadas com

tratamento cirúrgico com possibilidade de diminuição/retirada de FAEs naqueles pacientes livres de crises no pós cirúrgico, com benefícios secundários quanto à redução de morbidades e melhora na exploração do potencial da neuroplasticidade no cérebro em desenvolvimento (ANNERGERS, 1979; HAUSER, 1996).

O diagnóstico de epilepsia afeta de maneira crucial a vida pessoal, familiar, social, educacional e a escolha profissional. Estudos têm evidenciado que mesmo os casos com evolução favorável expõem o paciente a sequelas sociais, quando levados em conta anos de escolaridade, capacitação profissional e pessoal (SILLANPAA, 2004; TERRA, 2006).

Quando as crises epiléticas se tornam refratárias, elas ocasionam maiores danos físicos, cognitivos, psicológicos e sociais para os pacientes; desta forma, a indicação cirúrgica criteriosa, ao possibilitar eficiente controle de crises, pode contribuir positivamente para a QV dos pacientes com epilepsia farmacorresistente (AMARAL, 2014)

A população que apresenta crises epiléticas está mais exposta a doenças psiquiátricas e consequências sociais para a vida cotidiana, ficando mais vulneráveis em qualquer sociedade. Embora sua vulnerabilidade possa ser parcialmente atribuída à doença em si, o estigma traz uma suscetibilidade da própria condição, sendo a estigmatização a responsável por muitos efeitos prejudiciais e comportamento discriminatório em muitas esferas da vida e em muitas culturas (WHO, 2007).

Existem amplas evidências que apontam os distúrbios neurológicos como uma das maiores ameaças à saúde pública. Existem várias lacunas na compreensão de muitas questões relacionadas a distúrbios neurológicos, mas já se sabe o suficiente sobre sua natureza e tratamento para poder moldar respostas políticas efetivas a algumas das mais prevalentes entre elas (WHO, 2007).

1.3. Epilepsia na Infância e Adolescência

A classificação das epilepsias no grupo pediátrico nem sempre é fácil, devido ao amplo polimorfismo clínico decorrente da etapa da maturação cerebral e das múltiplas possibilidades de causas do insulto inicial (BAUTISTA E LUDERS, 2000). O cérebro imaturo exhibe maior excitabilidade e menor inibição, favorecendo o

aparecimento de descargas e agindo como facilitador à ocorrência de crises epiléticas. O amadurecimento desses processos permite a evolução do padrão eletroclínico da infância para o adulto, traduzindo-se na mudança da semiologia das crises com o progredir da idade (BROCKHAUS E ELGER, 1995; FOGARASI, 2007; RAKHADE E JENSEN, 2009). Deste modo, é bastante comum o uso de termos descritivos relacionados à fenomenologia motora (ALONSO, 2006).

Além deste amplo polimorfismo clínico, as dificuldades para interpretação da semiologia das crises epiléticas nessas faixas etárias incluem fatores variados: incapacidade de descrição detalhada de crises no período pré-verbal; dificuldade de avaliação do nível de consciência envolvido na crise. Outra característica marcante das crises em crianças é que eventos com características motoras generalizadas podem ser observados em epilepsias focais. Em estudos prévios, Yamamoto e Dravet perceberam que pacientes menores de três anos de idade com EEG ictal evidenciando registro de crises focais, apresentavam manifestações com movimentos generalizados (YACUBIAN, 2003).

Durante a infância, várias síndromes epiléticas possuem como evolução um bom prognóstico, mas outros casos se caracterizam por crises refratárias. Definir o prognóstico nem sempre é possível, mas é de fundamental importância a determinação da terapêutica adequada, bem como a orientação dos pais e responsáveis quanto à expectativa real do caso, permitindo uma melhor abordagem na tentativa de influenciar de forma mínima a QV (TERRA, 2006).

Já na adolescência, algumas epilepsias da infância estão em fase de resolução. Por outro lado, começam a surgir primeiras manifestações dos tipos de epilepsias próprios da vida adulta, o que pode dificultar o estabelecimento diagnóstico de síndromes epiléticas da adolescência (YACUBIAN, 2003). Em geral, cerca de 70% dos casos nessa idade são generalizadas idiopáticas com prognóstico favorável. Há evidências de que em adolescentes do sexo feminino, no período perimenarca, por aumento dos hormônios circulantes, haja surgimento ou agravamento de crises epiléticas focais ou generalizadas devido ao predomínio estrogênico nesta faixa etária (WOLLEY, 2000; WHELESS, 2002).

Os fatores associados ao pior prognóstico das epilepsias são o início precoce, anormalidades ao exame neurológico, crises focais prolongadas com comprometimento da consciência ou crises generalizadas, presença de espasmos infantis, etiologia estrutural, alta frequência de crises, história de *status epilético* e

não controle das crises após o início do tratamento (SILLANPÄÄ, 1998; KO E HOLMES, 1999; ARTS, 1999; CHAWLA, 2002; CARLSSON, 2003; DAOUD, 2003; KWONG, 2003; VANDERLINDEN E LAGAE, 2004).

Na infância e adolescência, a abordagem diagnóstica e o tratamento (medicamentoso ou cirúrgico) devem incluir cuidados com aspectos relacionados à participação social, atividades integrativas, linguagem, aprendizado, fatores funcionais, emocionais e ambientais, ampliando a melhor interpretação de possíveis deficiências, restrições e/ou limitações consequentes da doença.

O diagnóstico de epilepsia, quando ocorre na infância, pode ser considerado forte fator de risco para problemas psicológicos em momentos futuros (SBARRA, 2002). Nos adolescentes, o simples fato de tomarem conhecimento que são acometidos pela epilepsia, favorece o aparecimento de problemas psicológicos e sociais. (SBARRA, 2002; SOUZA, 2002).

O cérebro é um órgão de crescimento dinâmico e em constante desenvolvimento, especialmente nos primeiros anos de vida. As crises epiléticas acarretam distorção e alteração do desenvolvimento cerebral, bem como de funções corticais associadas. Os potenciais cerebrais intrínsecos da criança e do adolescente podem ser significativamente alterados; deste modo a funcionalidade ou incapacidade do paciente vincula-se ao contexto evolutivo da epilepsia e da eficiência das intervenções iniciais (SVOBODA, 2004).

1.4. Aspectos Cognitivos na epilepsia

As epilepsias iniciadas na infância ou adolescência podem ocasionar importantes sequelas neurológicas, na dependência da evolução clínica. Quanto maior a refratariedade da epilepsia, menor tende a ser o índice de inteligência do paciente (HOLMES, 2002). Em sua maioria, a epilepsia é acompanhada por comorbidades como: atraso de desenvolvimento neuropsicomotor, déficit cognitivo, transtorno de aprendizagem, comportamento e problemas psiquiátricos e psicossociais. Então, na época pediátrica, os objetivos de controle medicamento das crises são o sucesso terapêutico completo com mínima repercussão funcional, bem como, cessar o curso da encefalopatia, permitindo a recuperação ou preservação do desenvolvimento neuropsicomotor, seja na cognição, no comportamento, no

aprendizado ou nos marcos motores (CROSS 2002; DODRILL, 1980; DUCHOWNY, 1998; ÇATALTEPE, 2010; DUNKLEY, 2011).

Deste modo, o uso de instrumentos de mensuração do neurodesenvolvimento da criança e adolescente e a avaliação neuropsicológica (NPS) permitem avaliar as habilidades cognitivas bem como os déficits ocasionados pela doença, através de uma mensuração quantitativa do funcionamento cognitivo.

A escala de Inteligência de Wechsler para crianças (WISC) é um instrumento clínico de aplicação individual que tem como objetivo avaliar a capacidade intelectual das crianças e o processo de resolução de problemas. Foi construída primeiramente em 1949, passou por várias atualizações ao longo do tempo; atualmente está em sua 4ª edição e é considerada o principal método de medição do coeficiente de Inteligência (QI). Com intuito de avaliar inteligência, ela é parte integrante das avaliações NPS de crianças de seis a dezesseis anos e onze meses, por estimar o potencial intelectual das mesmas. É composta por 15 subtestes, sendo 10 principais e 5 suplementares, e dispõe de quatro índices que mensuram diferentes aspectos da inteligência, a saber:

- Índice de Compreensão Verbal,
- Índice de Organização Perceptual,
- Índice de Memória Operacional e
- Índice de Velocidade de Processamento,
- além do QI Total, avaliando ainda os raciocínios abstrato e quantitativo.

O Tempo de aplicação é em média de 67 minutos, que varia em função do número de subtestes aplicados. Essa escala é utilizada para avaliação do nível intelectual, distinção de problemas de aprendizagem, diagnóstico diferencial de distúrbio de déficit de atenção, transtornos de conduta, entre outros (WECHSLER, 2013). Possibilita avaliação de diferentes áreas do desenvolvimento cognitivo resumidas por um escore global.

1.4.1 BOX 1. Histórico das Escalas Wechsler para Avaliação de Inteligência com ano de publicação e idade recomendada.

Nome Original	Ano de Publicação	Idade
---------------	----------------------	-------

Escala Wechsler Bellevue (W-B I)	1939	17-70
Escala Wechsler Bellevue – Forma II	1946	17-70
Escala de Inteligência Wechsler para Crianças (WISC)	1949	5-15
Escala de Inteligência Wechsler para Adultos (WAIS)	1955	16-64
Escala de Inteligência Wechsler para Pré-Escola e Primário (WPPSI)	1967	4-6,5
Escala de Inteligência Wechsler para Crianças –Revisada (WISC-R)	1975	6-16
Escala de Inteligência Wechsler para Adultos – Revisada (WAIS-R)	1981	16-74
Escala de Inteligência Wechsler para Pré-Escola e Primário-Revisada	1989	3-7,5
Escala de Inteligência Wechsler para Crianças - 3ª Ed (WISC-III)	1991	6-16
Escala de Inteligência Wechsler para Adultos – 3ª Ed. (WAIS-III)	1997	16-89
Escala de Inteligência Wechsler Abreviada (WASI)	1999	6-89
Escala de Inteligência Wechsler para Crianças - 4ª Ed (WISC IV)	2003	6-16

Fonte: Paz, Carlos Eduardo Dias Oliveira da. Desempenho De Crianças Brasileiras Nos Subtestes de Execução da Escala de Inteligência Wechsler (4ª – Edição). Universidade Federal Do Pará. Belém, 2014

Na impossibilidade de utilização do WISC IV, seja pela idade, seja pela condição clínica do doente, lança-se mão de outros de instrumentos adaptados e validados para idades inferiores e/ou para pessoas com déficits cognitivos. Nesses casos instrumentos se baseiam em respostas fornecidas pelos cuidadores.

O comportamento adaptativo pode ser definido como uma constelação de várias habilidades, permitindo que as pessoas se adaptem definitivamente nas atividades diárias independente do ambiente em que estejam inseridas. Há progressivamente um crescente interesse das pesquisas pelo desenvolvimento adaptativo como medida da resposta do paciente a meio. Entre as escalas que avaliam esse desenvolvimento temos: instrumento para a avaliação da adaptação social Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS), a qual deriva da Vineland Social

Maturity Scale, escala elaborada por Doll em 1953, com 34 áreas de funcionamento examinadas: comunicação, habilidades da vida cotidiana, socialização e habilidades motoras, havendo ainda uma área de problemas de comportamento (DUARTE, 2000; CRUZ, 2005; WECHSLER, 2013; OAKLAND, 2015; FARMER, 2020).

A escala VABS avalia o comportamento adaptativo desde o nascimento até a vida adulta (0-90 anos), está na sua 3ª edição, apresenta duração variável, através de entrevista estruturada ou questionário para cuidadores ou professores. O conteúdo está organizado em quatro grandes domínios que se subdividem em 11 subdomínios:

- Comunicação: receptiva, expressiva e escrita;
- Autonomia: pessoal, doméstica e comunitária;
- Socialização: relações interpessoais, lazer e regras sociais;
- Função motora: fina e grosseira.

Inclui ainda um item opcional: comportamento adaptativo, que proporciona informações mais aprofundadas sobre a pessoa avaliada.

A aplicabilidade desta escala é vasta e justifica sua utilização sempre que seja necessário avaliar a funcionalidade do sujeito. Pode-se, então, avaliar o comportamento adaptativo de indivíduos com déficit intelectual, déficit do desenvolvimento, transtorno no espectro autista, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade, traumatismo craniano, demências, entre outros.

A avaliação NPS auxilia nos processos diagnósticos e no planejamento de intervenções com base no perfil intelectual e cognitivo de cada indivíduo, podendo mensurar os déficits e habilidades dos pacientes quando comparados aos seus pares e com seu próprio desempenho em outras áreas. A partir desses resultados, aponta a intervenção para pontos específicos a serem trabalhados, sempre realizando o acompanhamento evolutivo das funções cognitivas pré e pós-intervenções terapêuticas, bem como a identificação de sinais para um diagnóstico mais precoce. Assim, a abordagem NPS consiste na aplicação de testes padronizados que estudam diversas esferas cognitivas, incluindo eficiência cognitiva global, processos atencionais, capacidade de planejamento e resistência à interferência, memória e funções executivas.

Deste modo, a avaliação permite identificar e acompanhar a evolução de déficits cognitivos, auxiliar na correlação anatômico-funcional e a previsão de possíveis prejuízos funcionais pós-operatórios (PO).

1.5. Tratamentos da Epilepsia Infantil e Adolescência

Aproximadamente 50% das crianças com epilepsia de início na infância, frequentemente, tem uma remissão completa e não requerem tratamentos duradouros com FAEs (SILLANPAA, 1998; ARTS, 2004; SHINNAR, 2000). Em geral, estas crianças apresentam baixo número de crises, recebem FAEs diariamente durante alguns anos e se tornam livres de crises, com suspensão do tratamento sem recidiva das crises. Normalmente, para descontinuar o uso de fármacos, o período sem crise não é bem estabelecido, mas parece ser de 1 a 2 anos (BERG, 1994). Porém, cerca de 30% desses pacientes, recorrerão quando a medicação é retirada, e com o retorno da medicação, ocorre o controle imediato das crises. Deve-se sempre considerar com parcimônia a interrupção do tratamento medicamentoso se há risco de recorrência das crises ou destas se tornarem refratárias. (BERG, 1994; TENNISON, 1994; DOOLEY, 1996; CAMFIELD, 2005).

O tratamento medicamentoso é o mais importante e efetivo para a maioria dos pacientes, mas aproximadamente 30% são farmacorresistentes (ENGEL, 2003; WIESER, 2003). Ainda, aproximadamente 40% dos casos que não apresentam controle das crises no primeiro ano de tratamento não entram em remissão em longo prazo (VANDERLINDEN E LAGAE, 2004).

A refratariedade ao tratamento em epilepsia refere-se aos pacientes que não apresentaram resposta adequada ao tratamento medicamentoso. A definição de farmacorresistência é de grande relevância clínica e consiste no insucesso de testes de dois FAEs, apropriadamente escolhidos e tolerados, em monoterapia ou combinadas, para obtenção do controle sustentado das crises (KWAN, 2010). A resposta ineficaz do tratamento farmacológico da epilepsia está associada à deterioração, tanto cognitiva, quanto psicossocial, além de aumento da morbimortalidade. Esses fatores acarretam alterações no desenvolvimento, distúrbios cognitivos, transtornos de aprendizagem e mudança comportamental, causando impacto na QV. Associa-se a ocorrência de acidentes, lesões físicas, transtornos psiquiátricos, declínio cognitivo progressivo, estigma e exclusão social (SÁNCHEZ-GUZMÁN, 2014).

Na escolha da medicação mais adequada, aumentamos o potencial de eficácia do controle das crises, melhorando esse prognóstico (ENGEL, 2003). Quando não possível, deve-se avaliar se é passível o tratamento cirúrgico, através de indicação criteriosa do tipo procedimento, que possibilite maior garantia de redução ou controle das crises, para contribuir positivamente na melhoria da QV dos pacientes (HAUSER, 1996; ANNERGERS, 1979, AMARAL, 2014). A cirurgia de epilepsia é um tratamento altamente eficaz e durável para controle de vários tipos específicos de epilepsia farmacorresistente e, eventualmente, permite redução ou retirada de fármacos minimizando os efeitos nocivos ao desenvolvimento neuropsicomotor do paciente (TÉLLEZ-ZENTENO, 2005; WIEBE, 2001).

Deste modo, a realização da cirurgia para o controle de crises refratárias, associada a possibilidade de redução ou retirada de FAEs em pacientes PO livres de crises, acarretará benefícios no que tange à diminuição de morbididades e exploração do potencial de reorganização do cérebro em desenvolvimento.

1.6. Cirurgia de Epilepsia

Os primeiros estudos acerca da cirurgia para epilepsia ocorreram nos anos de 1800 através da colaboração de Paul Broca através da sugestão de que lesão focais podiam alterar a linguagem verbal; após, Gustav Fritsh sugeria que áreas específicas poderiam ser excitadas por estimulação elétrica ocasionando respostas motoras variadas, fazendo com que Hughlings Jakson acreditasse que epilepsia focal originava-se de focos corticais irritativos. Victor Horsley então realizou a primeira craniotomia com intuito de controle das crises epiléticas. Baseados nestes fatos, em 1909, na primeira reunião da ILAE, foram formuladas considerações sobre tratamento cirúrgico para epilepsia e, com adventos tecnológicos anestésicos e cirúrgicos mais seguros, houve avanços das técnicas neurocirúrgicas dentro do âmbito da epilepsia (FEINDEL, 2009). Inicialmente, os procedimentos cirúrgicos eram realizados com base na semiologia clínica detalhada das crises epiléticas focais e na correlação anatômica. Apenas durante a cirurgia é que eram observadas as alterações corticais a serem ressecadas. Apenas em 1920, o advento do EEG permitiu avaliar a localização de áreas epileptogênicas juntamente com a história semiológica das crises, possibilitando o planejamento da abordagem cirúrgica. Nos

anos seguintes, sedimentou-se várias práticas e indicações cirúrgicas para epilepsia (ILAE, 1999).

As crianças com epilepsia farmacorresistente devem ser avaliadas em centro especializado em epilepsia e seguem uma normativa de avaliação. A avaliação pré-operatória (preOP) consiste no planejamento da melhor abordagem cirúrgica, a fim de maximizar as chances de controle total de crises e minimizar possíveis sequelas (CROSS, 2002). Segue-se uma extensa avaliação que envolve: história clínica, detalhamento semiológico de crises epiléticas, resposta medicamentosa, detalhamento de comorbidades, avaliação NPS, neurológica e psiquiátrica, além de realização de exames complementares que permitam estimar a localização e lateralização das crises. Dentre os exames complementares destacam-se: EEG, vídeo-eletroencefalograma (VEEG), estudos de neuroimagem anatômicos e funcionais destas áreas, como Ressonância Magnética (RM), tomografia computadorizada com emissão de fóton único (SPECT) interictal e ictal e tomografia por emissão de pósitrons (PET), Ressonância magnética funcional (fRM) e Teste de Wada para determinação da dominância hemisférica de linguagem e avaliação da reserva funcional de memória (WIEBE 2001; WIEBE S E JETTÉ N, 2012).

Em algumas situações, a estratégia cirúrgica não pode ser definida pelo conjunto de dados obtidos através dos exames citados anteriormente. Nestes casos é indicada a monitorização invasiva, através da colocação de eletrodos subdurais e de eletrodos profundos. As principais indicações para o implante de eletrodos invasivos são: dificuldade de determinar com segurança a área de início ictal, limitação da área epileptogênica, epilepsias não lesionais e determinação de áreas eloquentes (GREINER HM, 2016).

De acordo com a idade do paciente, a causa da epilepsia, a localização e eloquência da área suspeita para a epileptogênese, varia a indicação da abordagem cirúrgica. Dentre as indicações cirúrgicas em epilepsias farmacorresistentes, têm-se as cirurgias ressectivas na presença da identificação de lesões cerebrais restritas que desencadeiem crises, sendo o melhor resultado cirúrgico obtido quando se consegue a ressecção completa da lesão, o que nem sempre é possível; e as cirurgias desconectivas para epilepsias refratárias com foco mais amplo (OBEID, 2009; RYVLIN, 2014).

A imaturidade cerebral aumenta o potencial de danos consequentes das crises refratárias devido ao excesso de descargas cerebrais, bem como de efeitos

colaterais dos FAEs nos neurônios, que juntos alteram o crescimento neurológico das crianças e adolescentes. Dessa forma, a definição da conduta terapêutica acertada e a indicação cirúrgica precoce para o tratamento de epilepsia são imprescindíveis, pela maior capacidade de reabilitação inerente à essa faixa etária, o que pode influenciar significativamente nos resultados (KWAN, 2002; CAMFIELD, 2005; COSTA, 2006; JOHN, 2006; BERG, 2007, AMARAL 2014, PAWLEY, 2017).

A tendência atual é indicar a cirurgia precocemente na expectativa de impedir o declínio cognitivo, aumentando inclusive as chances de transferência da linguagem para o hemisfério não-dominante, no caso de ressecções que envolvam essas áreas. O maior objetivo da cirurgia de epilepsia é o controle total das crises epiléticas (COSTA, 2006; BERG, 2007, AMARAL 2014; CONWAY, 2018).

Após a cirurgia, alcançado o controle das crises, analisa-se de modo criterioso a possibilidade de redução ou interrupção dos FAEs (BERG, 2004). Ainda não existem evidências científicas claras de orientação da modificação dos FAEs no período PO. Assim, essa decisão de redução ou suspensão de FAEs é estruturada de acordo com práticas clínicas das experiências de serviço especializados em epilepsia. Algumas revisões não sistemáticas, realizadas por centros especializados, avaliaram pacientes com diagnóstico de epilepsia do lobo temporal, que se tornaram livres de crises e tiveram os FAEs suspensos com sucesso. Verifica-se que a maioria dos estudos sobre esse tema é retrospectiva, não controlada; poucos estudos são prospectivos e nenhum é cego; poucos demonstraram resultados com mais de cinco anos de seguimento (SCHILLER, 2000; SCHMIDT, 2003). Por existirem resultados tão variáveis, a construção de protocolos para retirada de FAEs após a terapia cirúrgica se torna limitante. Em 2006, apresentou-se um estudo prospectivo, demonstrando que a recorrência de crises foi de 32% daqueles que diminuíram ou interromperam FAEs e em 45% dos que não retiraram e/ou diminuíram (BERG, 2006). Não há, portanto, consenso entre os epileptólogos sobre qual seria o tempo adequado para manter as medicações no período PO. Em outro estudo controlado, a interrupção de FAEs não teve influência nessa remissão e fatores como auras remanescentes, uso de EEG, tipo ou localização de lesão não afetaram os resultados de controle das crises após a interrupção medicamentosa (BERG, 2006).

A cirurgia para tratamento de epilepsia em crianças é opção para casos selecionados, sendo importante reconhecer as formas de epilepsia

farmacorresistente, evitando frustração na tentativa de controle medicamentoso que não altere a progressão da doença e ulteriormente incorrendo no atraso da indicação cirúrgica e agravamento de prognóstico. Em crianças, a cirurgia de epilepsia tem efeito curativo para controle das crises em pacientes com refratariedade medicamentosa. A terapêutica cirúrgica só deve ser indicada se houver uma boa oportunidade de melhorar a QV do paciente (COSTA, 2006; WIEBE S, 2012).

1.7. Qualidade de Vida

O termo QV foi utilizado pela primeira vez em 1920 por Pigou em seu livro sobre economia e bem-estar. Foram abordadas questões do apoio governamental para pessoas de classes sociais menos favorecidas e o impacto sobre suas vidas e sobre o orçamento do Estado (KLUTHCOVSKY, 2007).

Apesar da grande relevância social, o tema QV apresenta imprecisões tanto teóricas quanto metodológicas, dificultando sua avaliação e a aplicação do conhecimento na melhoria da QV da população. Ao se pesquisar sobre o tema é comum identificar que as abordagens e conceitos sobre a QV se apresentam na literatura de forma diversificada, e, por vezes até divergentes (MINAYO 2000; WALLANDER & SCHMITT, 2001; KLUTHCOVSKY, 2007; SOARES, 2011).

Inicialmente, o conceito de QV foi discutido entre cientistas sociólogos, filósofos, economistas e políticos. Posteriormente, tornou-se interesse dos especialistas em saúde, particularmente após correntes de estudo na área de ciência biológica de valorização mais ampla dos parâmetros de sinais e sintomas, além de redução de mortalidade populacional e melhoria de expectativa de vida (FLECK, 1999).

Assim sendo, a QV é um constructo relevante e utilizado da medicina à saúde pública, da sociologia à economia e da política à psicologia (WALLANDER & SCHMITT, 2001; RIBEIRO, 2003; GASPAR, 2006).

A QV ligada à saúde se refere como valor que é atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais: as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamentos e a organização política e econômica do sistema assistencial (AUQUIER, 1997).

Especialmente na medicina, o tema QV se destaca de modo a reunir modificações nos critérios utilizados para a avaliação dos resultados médicos, antes focados apenas na doença. Vem ocorrendo mudanças no paradigma saúde e doença, passando a vislumbrar as perspectivas do paciente e de sua família sobre a doença e o tratamento instituído, sua orientação a respeito da necessidade de cuidados, bem como as suas preferências por tratamentos e resultados (CARR E HIGGINSON, 2001). Considerando a saúde não apenas uma relação de causa e efeito, passando a ser entendida como um conjunto de fatores dinâmicos, sociais, econômicos, culturais, coletivos e individuais, a questão QV tem tomado mais relevância nas práticas médicas (MINAYO, 2000).

A primeira modificação do pensar sobre a doença foi possibilitada pelo avanço tecnológico, instituindo uma nova percepção de como conquistar e/ou recuperar a saúde e prolongar a vida. A variação do panorama epidemiológico das doenças crônicas e a mudança dos aspectos relacionados com a nova visão de ser humano, incluindo o comportamento psicológico, social, cognitivo, comportamental e perceptivo, foram outros fatores que contribuíram para abordagem da saúde com conceito mais amplo, multidimensional, complexo e subjetivo. A avaliação de QV tornou-se, então, uma importante medida para assegurar a adequada atenção às intervenções e às doenças que causam grande desconforto ao paciente (BELASCO E SESSO, 2006; CORREIA, 2006; SOARES, 2011).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) (1995), QV é “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Essa definição inclui seis domínios principais: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual (WHO, 1994; FLECK, 1999).

A QV associada à saúde pode ser vista também como a percepção que o indivíduo tem sobre seu estado, do ponto de vista individual, forma de ver o mundo, seus objetivos e sua doença. Esta percepção é, portanto, um importante indicador de bem-estar, servindo para a avaliação de necessidades de saúde (SOARES, 2011).

Ao se definir QV, é necessário um empenho considerável nos níveis conceitual, metodológico, psicométrico e estatístico, levando à necessidade de desenvolver instrumentos para sua mensuração (LOURES E PORTO, 2009).

A partir da constatação da falta de um instrumento de avaliação de QV com um enfoque transcultural, a OMS desenvolveu uma metodologia única para sua criação. Inicialmente, foi desenvolvido o **World Health Organization Quality of Life** (WHOQOL-100), instrumento composto de cem questões. A necessidade de um instrumento mais curto para uso em extensos estudos epidemiológicos fez com que a OMS desenvolvesse a versão abreviada com 26 questões (WHOQOL-Bref) (FLECK, 1999).

Existem duas formas de mensurar a QV em saúde, a partir de instrumentos genéricos ou específicos (PREBIANCHI, 2003). Os genéricos procuram englobar todos os aspectos importantes relacionados à saúde do sujeito e refletem o impacto de uma doença qualquer sobre o indivíduo. Podem ser utilizados para estudar indivíduos da população saudável em geral ou grupos específicos, como os portadores de doenças crônicas. São geralmente questionários de base populacional que normalmente não se referem a patologias específicas, sendo mais apropriados para tomadas de decisões sobre estudos epidemiológicos, planejamento e avaliação do sistema de saúde (DANTAS; SAWADA; MALERBO, 2003). Os instrumentos genéricos têm a finalidade de refletir o impacto de uma doença sobre a vida de pacientes numa população, avaliando os aspectos relativos à função, disfunção, desconforto físico e emocional. Podem ser utilizados em qualquer população, entretanto, não são sensíveis para detectar aspectos particulares ou específicos da QV de uma determinada patologia (CICONELLI, 1997). Já os instrumentos específicos se relacionam à QV de indivíduos com patologias específicas e/ou experiências com intervenções médicas de doenças crônicas, como os pacientes epiléticos, oncológicos, asmáticos ou diabéticos, com o propósito de identificar os transtornos associados. Eles são essenciais na análise particular da doença e nas implicações dos diferentes tratamentos, avaliando, em especial, a eficácia terapêutica (CERVEIRA, 2003; MAIA FILHO; GOMES, 2004). Os instrumentos específicos permitem avaliar de forma individual e específica determinados aspectos da QV, proporcionando uma maior capacidade de detecção de melhora ou piora do aspecto em estudo. Sua principal característica é seu potencial de ser sensível às alterações, ou seja, a funcionalidade que possui de detectar modificações após uma determinada intervenção. Podem ser específicos para uma determinada função (capacidade física, sono, função sexual), para uma determinada população (idosos, jovens) e para uma determinada alteração, por

exemplo a dor e crises epiléticas (CICONELLI, 1997). Em se considerando a particularidade da epilepsia, historicamente, mesmo antes de instituída aplicação rotineira de instrumentos que avaliam a QV, há relatos de aplicação dessa prática na atividade médica. Em 1950, Krynauw, observou a presença de distúrbio comportamental em duas crianças com lesões cerebrais hemisféricas, sem aparentes crises epiléticas, sendo inclusive indicada a cirurgia hemisferectomia por distúrbio de comportamento, com resultados satisfatórios. Em 1970, Wilson, relatou alterações comportamentais em 72% dos seus casos de pacientes com epilepsia; já em 2003, estudos apontaram melhorias no transtorno comportamental em 91% das crianças submetidas à cirurgia (DEVLIN, 2003).

Foi em 2008, que Lettori e colaboradores, utilizaram uma avaliação oficial do comportamento de crianças tratadas cirurgicamente para epilepsia refrataria. Fizeram avaliação preOP do comportamento das crianças e estudo comparativo com período PO, sendo observado, no tempo pós cirúrgico, melhora em 62% das crianças, estabilidade em 25% e piora em 13%. Os pacientes que tiveram benefício no quesito comportamento apresentaram remissão das crises. A piora do comportamento na avaliação PO foi associada a crianças sem queixas comportamentais prévias. Esta consideração foi novamente relatada em crianças livres de crise. Discute-se que a aparente piora comportamental não poderia de fato representar uma melhora clínica, tornando a criança mais ativa, participativa, distante do contexto de crises recorrentes e do uso excessivo de medicação (DEVLIN, 2003; LETTORI, 2008). Em todos os estudos relacionados, esse item, o comportamento das crianças, foi avaliado por médicos e psicólogos assistentes, por informação dos cuidadores, através de entrevistas e questionários gerais ou específicos. (DEVLIN, 2003; LETTORI, 2008; O'BRIEN, 2006; PULSIFER, 2004).

Na literatura, há séries que reportam utilização de instrumentos inespecíficos, não validados, aplicados como rotina nos centros ou direcionados para os estudos em particular, com evidências de melhora geral após a intervenção cirúrgica, quando comparados dados preOP e PO. Para análise específica da QV, havia escassez de detalhes nas publicações e ausência de correlação com variáveis, como o controle das crises (DEVLIN, 2003; KOSSOFF, 2003). Em 2004, Pulsifer et al., adicionaram a análise de QV em sua avaliação através de uma entrevista estruturada com o cuidador e, quando possível, com o próprio paciente, contemplando os seguintes aspectos: uso de medicações, frequência e intensidade de crises, nível educacional

do entrevistado e ajuste da doença na vida diária. A maior parte dos pacientes e cuidadores manifestaram satisfação com a evolução no PO e apenas 8,5% informaram algumas ressalvas. As respostas se mostraram homogêneas independentemente das diferentes etiologias, do controle de crises e do uso de FAEs (PULSIFER, 2004).

Assim sendo, estes vários estudos que propuseram a realização de avaliação da QV, adaptação de instrumentos e elaboração de instrumentos, tiveram como resultado um incremento de instrumentos de avaliação de QV ligada à saúde específicos (66,7%) e genéricos (28,6%) (SOARES, 2011).

1.7.1 Qualidade de vida em crianças e adolescentes

Os estudos de QV em crianças iniciaram-se na segunda metade da década de 1980, centrados na construção do referencial teórico de QV na perspectiva da criança. Após este período, na década de 1990, teve o começo do desenvolvimento de medidas de QV específicas para crianças, iniciando a aplicação das medidas e instrumentos em estudos clínicos e epidemiológicos (CERVEIRA, 2003).

Em 1993, durante a convenção das Nações Unidas sobre os direitos das crianças, foi reconhecido o direito infantil ao melhor nível de saúde, lazer e educação, bem como um nível de vida adequado para um desenvolvimento físico, mental, espiritual, moral e social, sendo todas estas questões citadas componentes da QV (NEWELL, 1993).

Dos trabalhos publicados sobre o tema QV, apenas cerca de 13% se referiram às crianças, sendo a maioria destinada à faixa etária dos adolescentes. Há, contudo, um crescente interesse sobre o tema, apesar da dificuldade de elaborar escalas de mensuração de QV nessa idade. Essas dificuldades devem-se à imprecisão na capacidade e na consistência das respostas das crianças e à possibilidade de interpretar as informações externas dos cuidadores, que devem ser consideradas como complementação das informações dadas pelas crianças ou adolescente.

O impacto que as doenças crônicas iniciadas ainda na infância e as possíveis sequelas podem acarretar ao crescimento físico, desenvolvimento e ajustamento

psicossocial justificam o crescente interesse na investigação da QV de crianças e adolescentes. O intuito é fornecer subsídios para que esses pacientes alcancem a vida adulta em melhores condições de saúde física e mental.

As percepções de crianças e adolescentes são sugestionadas por diversos fatores, como: características individuais da criança, dos adolescentes e da família, a realidade socioeconômica, a relação e estresse parental, além dos acontecimentos pessoais da vida (CALDERA & HART, 2004).

Alguns autores defendem que a avaliação da QV e sua mensuração devem ser feitas pelo próprio paciente; desta forma, pela criança ou adolescente, sendo um desafio se consideramos as mudanças maturacionais tanto físicas quanto emocionais próprias dessa população.

Geralmente, as crianças convergem com os adultos em sua visão de QV, pois elas costumam fazer correlação com atividades que seus pares são capazes de realizar (EISER, 2001). Porém, há crianças portadoras de doenças incapacitantes que não estão aptas a fornecer informações, nestes casos, a participação dos cuidadores faz-se essencial para obtenção de informações (WALLANDER, 2001).

Deste modo, os instrumentos devem ser breves, refletir os múltiplos domínios correlacionados com a faixa etária e sensíveis para captar as modificações de desenvolvimento e capacidade de entendimento dos fatores e tratamentos da doença.

1.7.2 Qualidade de vida de crianças e adolescentes com epilepsia

No contexto de QV e epilepsia, dispõe-se de poucos instrumentos para uso em crianças e adolescente com epilepsia essenciais para seguimento e tratamento destes.

Especificamente, as crianças com epilepsia vivenciam crises de adaptação típicas do quadro. Apesar do objetivo básico do tratamento ser o controle das crises, nem sempre seu controle garante uma melhora satisfatória da QV e seu impacto social na vida da criança pode ultrapassar a ocorrência das crises. Esse fato fica mais evidente quando se observam as repercussões sociais da epilepsia, grande parte decorrente de preconceitos, que podem expor as crianças a um processo de

estigmatização e restrições, com consequências e atitudes tipicamente não adaptativas, tanto dos pacientes como de suas famílias (FERNANDES; SOUZA, 1999).

Em particular, é muito difícil adaptar-se à epilepsia, a seus riscos, complicações, bem como atitudes inismitosas da sociedade. Desta forma, há necessidade de abordagem multidisciplinar, tanto diagnóstica, quanto terapêutica, com aspectos da QV incluídos. Contudo, ainda há limitação de aplicação por carência de instrumentos.

No Brasil, os instrumentos para avaliação desta população: para adolescentes, o *Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents* - QOLIE-AD-48, o qual foi validado por BARBOSA *et al* em 2008; para crianças, o Questionário de QV da Criança com Epilepsia -QVCE-50, construído e validado por Maia Filho em 2007; o Inventário Simplificado de QV na Epilepsia Infantil (FERNANDES; SOUZA, 1999); o Questionário de Avaliação de QV em Crianças e Adolescentes (AUQEI), validado por Assunção em 2000, e o Inventário de Sobrecarga de Zarit (ZBI), desenvolvido por Zarit e colaboradores, em 1985 (CRAMER, 1998; FERNANDES, 1999; ASSUMPÇÃO, 2000; SCAZUFCA, 2002; MAIA FILHO, 2007; BARBOSA, 2007).

Os resultados, através de todas estas escalas citadas, apontam que a QV de crianças com epilepsia está associada a variáveis biológicas, como também a outros fatores contextuais, como a sobrecarga do cuidador, a falta de um grupo de apoio e carência de estratégias de enfrentamento. Surge daí a necessidade de profissionais que forneçam especial suporte aos cuidadores para que eles aprendam a lidar com as crises e com essas questões e, caso as crises sejam de difícil controle, possam recorrer a serviços de urgência próximos aos domicílios. Aposta-se que o preparo em equipes de saúde básicas, permite que os profissionais destas unidades sejam figuras de apoio e incentivem a constituição de redes sociais como estratégias para preservar a saúde do cuidador e o processo de cuidar da criança doente (MS BRASIL, 2014).

Estudos prévios evidenciam que a diminuição da QV na epilepsia está associada principalmente ao tempo de duração da doença e à severidade da epilepsia (DEVINSKY, 1998; SABAZ, 2006). Além disto, a tolerabilidade do médico quanto à frequência e severidade das crises podem diferenciar o modo com que o paciente aceita sua condição de epilepsia, influenciando sensivelmente em uma

melhor ou pior QV (DEVINSKY, 1998). Assim como não existe um conceito único para designar o que se entende por QV, também não há um instrumento único para avaliá-la (ALONSO, 2002).

1.8. Instrumentos de Mensuração da qualidade de vida em crianças e adolescentes

No Brasil, o interesse sobre o tema ocorreu de forma gradativa para a utilização e a criação de instrumentos de QV da saúde da criança e do adolescente, estimulada pela importância da inclusão desses instrumentos nos trabalhos assistenciais. Apesar disso, ainda existe dificuldade de desenvolver instrumentos que se apliquem à diversidade sociocultural do país. Apesar do aumento da valorização desses instrumentos, observa-se que ainda assim a utilização tem sido considerada em algumas ocasiões apenas como uma medida clínica complementar para a monitorização individual de pacientes com doenças crônicas, como a epilepsia (BORGES, 2007; FUNAYAMA, 2009).

Em relação à participação das crianças e adolescentes como sujeitos durante a avaliação da QV e saúde, destacam-se os seguintes fatores: desafios éticos para inclusão dessa faixa etária, alterações culturais no diagnóstico e tratamento de crianças e adolescentes, que valorizem suas participações e, por último, a adequação e criatividade do pesquisador na aplicação dos instrumentos promotores da população infanto-juvenil. Por serem considerados vulneráveis, as crianças e adolescentes, quando necessitam de avaliação, precisam estar acompanhados dos responsáveis para consentimento da participação e proteção de seus interesses (SOARES, 2011).

Apesar da aplicabilidade de instrumentos e questionários, ressalta-se que a QV é um constructo, não podendo ser completamente operacionalizado a medidas numéricas. Esses índices são, portanto, imperfeitos devido à toda a subjetividade do assunto. As avaliações da QV necessitam de cuidados para que se atinjam intervenções objetivas, mesmo se tratando de um assunto que explora muitas variáveis subjetivas e individuais. Então, a escolha do instrumento deve se adequar ao objetivo proposto e às condições a que serão expostas (BARBOSA, 2007).

Conta-se com poucos instrumentos com a finalidade de avaliar a QV em crianças, e que foram construídos ou traduzidos e validados para a língua portuguesa. Em geral, estes instrumentos, avaliam a QV sob a óptica dos cuidadores, geralmente os pais.

Na sequência discutiremos sobre os instrumentos utilizados especificamente para crianças e adolescentes com epilepsia, seja sob a perspectiva deles próprios, seja na perspectiva de seus pais ou responsáveis.

1.8.1 Instrumento Autoquestionnaire Enfant Imagé – AUQUEI

O *AUQUEI* (ANEXO 1) é um instrumento genérico, aplicável em crianças na faixa etária de quatro a 12 anos, para avaliação de QV sob a visão da criança.

Esta escala foi desenvolvida em 1997 por Manificard e Dazord na França, e validado no Brasil em 2000 por Assunção Jr. *et al.* Sendo um instrumento capaz de verificar a percepção da criança em relação ao seu estado atual e avaliar a sensação subjetiva de bem-estar, parte da consideração de que a criança em desenvolvimento é capaz de se expressar quanto à sua subjetividade (ASSUMPÇÃO JR, 2000).

A Escala AUQUEI consta de 26 questões que exploram a satisfação da criança acerca de contexto familiares, sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação da família.

Quanto à validade de construção, os componentes principais foram analisados estatisticamente e quatro fatores foram claramente definidos: autonomia, lazer, funções e família. Estes componentes representam 40% de toda variância na medida de QV. Baseia-se nesses quatro domínios da vida (autonomia, lazer, funções e família):

- Domínio Autonomia - Como a criança se sente: na sala de aula, quando vê uma fotografia dela própria, no dia do aniversário, quando dorme fora de casa, quando alguém pede que mostre alguma coisa que saiba fazer e quando os amigos falam dela.
- Domínio Lazer - Satisfação frente à prática de atividades de lazer: se tem irmãos, quando brinca com eles; em momentos de brincadeiras, durante o

recreio escolar; quando pratica um esporte; quando brinca sozinho(a); durante as férias; quando assiste televisão.

- Domínio Funções - Como a criança se sente: à noite, quando se deita; à noite, ao dormir; quando vai a uma consulta médica; quando faz as lições de casa; quando fica internada no hospital; quando toma remédios; quando pensa em quando tiver crescida e quando recebe as notas da escola.
- Domínio Família - Como a criança se sente: à mesa, junto com a família; quando pensa em seu pai; quando pensa em sua mãe; quando o pai ou a mãe falam dela; quando está longe da família e quando está com os avós.

Essa escala utiliza-se do suporte de imagens – quatro faces que expressam diferentes fases emocionais e cujas possibilidades de respostas são: muito infeliz (0), infeliz (1), feliz (2) e muito feliz (3) – que a própria criança associa ao seu sentimento frente à questão proposta (Figura 3).

O escore de cada domínio é calculado pela soma das respostas às questões inerentes a cada domínio específico e o escore total é obtido através da soma de todas as questões, seguindo o critério adotado na validação do instrumento, sendo o escore total bruto de 78 pontos. O valor de corte utilizado para classificar a QV foi: quando igual ou inferior a 48 a criança foi classificada com Baixa QV; quando superior a 48, a criança foi classificada com boa QV (ASSUNÇÃO JR, 2000).

Figura 3: Suporte de imagem apresentado às crianças avaliadas para que pudessem expressar seus sentimentos frente às questões propostas pelo Instrumento *Autoquestionnaire Enfant Imagé* (AUQUEI), adaptadas por CERVEIRA, 2003.

Por ser um instrumento de fácil aplicação, baixa complexidade e por possuir um baixo número de questões, é autoaplicável e tem tempo indeterminado de aplicação, sendo um instrumento bastante palpável para o entendimento infantil. Tem sido, dessa forma, bastante utilizado em avaliações de QV nos últimos anos, além de ter boas propriedades psicométricas com consistência interna de alfa de cronbach de 0,71 e validade externa de $r = 0,497$ e $p < 0,001$.

1.8.2 Instrumento Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia - QVCE-50

O instrumento QVCE-50 é um instrumento específico para crianças com epilepsia, respondido pelos pais. (ANEXO 2) (MAIA FILHO, 2005).

Foi sistematicamente desenvolvido com itens derivados de escalas anteriores, revisão de literatura e experiência clínica dos autores. Os itens foram revisados criticamente quanto à complexidade, ambiguidade e subjetividade, com alguns deles sendo modificados ou descartados. O conteúdo e a validade foram levados em consideração (MAIA FILHO, 2005).

O QVCE-50, foi criado com intuito de analisar a validade e a confiabilidade de um instrumento de QV relacionada à saúde específico para epilepsia, construído para brasileiros. Possibilita um enfoque sob a perspectiva dos pais no que se refere à epilepsia e do impacto na QV da criança ou adolescente (MAIA FILHO, 2007).

O QVCE-50 compreende 50 perguntas, organizado através dos seguintes domínios: físico (9 itens), psicológico (18 itens), social-familiar (8 itens) e cognitivo-educacional (16 itens). Cada item é pontuado em uma escala de zero a quatro pontos. Estes domínios foram igualmente ponderados usando pontuações percentuais. Após as cinquenta perguntas, o questionário termina com uma escala de QV pontuada de 0 a 10 e um espaço para observações livres. Os resultados de escores de cada domínio se dá através de soma e porcentagem, bem como o escore total em que é conquistado após soma dos todos os escores dos domínios isoladamente e calculado em porcentagem (MAIA FILHO, 2005).

Este instrumento tem boas propriedades psicométricas, com validade externa com $p < 0,0001$ e consistência interna com alfa de cronbach evidenciando no domínio físico:0,68; domínio psicológico 0,86; domínio sociofamiliar 0,70 e domínio cognitivo-educacional 0,91. É uma ferramenta útil para analisar crianças com

epilepsia, além da responsividade ao tratamento medicamentoso e cirúrgico, a capacidade de distinguir entre as categorias de controle de crises e o impacto das comorbidades psiquiátricas e cognitivas.

1.8.3 Instrumento Qualidade de Vida em Epilepsia para Adolescentes: o QOLIE-AD-48

Para avaliação da QV em adolescentes com epilepsia, foi construída a escala QOLIE-AD-48 (ANEXO 3), um instrumento para análise destes adolescentes, com idade de 11 a 17 anos, composto por 48 itens, subdivididos em oito subescalas: impacto epiléptico, memória e concentração, atitudes em relação à epilepsia, capacidade funcional, estigma, apoio social, comportamento escolar, percepção de saúde e escore total do resumo. Para sua construção, foram aplicados numa população de adolescentes uma escala para autoestima, questionário para os pais e uma escala de efeitos da medicação como precursores da elaboração.

Os escores dos domínios são transportados para uma escala de 0- 100. Um resultado com escores mais altos indicam uma melhor QV. Além disto, é considerado um inventário de fácil aplicabilidade, podendo ser respondido em até 20 minutos.

Em 2007, Barbosa e Doretto, no Ambulatório de Epilepsia Infantil do Departamento de Neurologia do Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas, fizeram a validação, tradução e adaptação para o português do Brasil, através da realização de equivalência conceitual, de itens e semântica e da investigação de propriedades de confiabilidade e validade da versão brasileira (BARBOSA, 2008).

A consistência interna foi acessada através de estudos como a de cronbach para a verificação da validade do instrumento, correlações entre escores totais e domínios da versão brasileira do QOLIE-AD-48 com medidas externas hipotetizadas. Os resultados demonstraram que a consistência interna foi satisfatória, com consistência interna de alfa de cronbach 0,87 e validade $p < 0,001$. Concluiu-se que a versão Brasileira do QOLIE-AD-48 obteve propriedades psicométricas equivalentes à versão original americana e demonstrou ser um consistente

instrumento para acessar a QV relacionada à saúde, em adolescentes com epilepsia no Brasil.

Este é o inventário mais utilizado para avaliação da QV de adolescentes com epilepsias leves e moderadas. É respondido pelo próprio adolescente. Sua limitação consiste em exigir do indivíduo um nível de escolaridade elevado (10 a 12 anos), o que dificulta sobremaneira seu uso em países em desenvolvimento, com baixos índices de escolaridade (ALONSO & ALBUQUERQUE, 2002).

Na literatura descreve-se o QOLIE-AD-48 como o instrumento mais frequentemente recomendado para medir o bem-estar relacionado com a QV dos adolescentes com epilepsia (MAIA FILHO, 2004; BARBOSA, 2007).

Os problemas anteriormente encontrados nas pesquisas relacionadas a intervenções psicossociais para adolescentes com epilepsia, envolviam muitas vezes o uso de instrumentos não padronizados, limitando a comparação e reaplicação dos estudos. É importante ressaltar que a versão Brasileira do QOLIE-AD-48 apresenta características já estabelecidas pela literatura, consideradas como essenciais a um instrumento de avaliação de QV. Essas características são a abordagem da função física, desempenho escolar, ajustamento social e autossatisfação, além de sua administração ser breve, simples e apresentar propriedades de confiabilidade e validade (BARBOSA, 2007).

1.8.4 Escala Burden Interview – ZARIT

A Sobrecarga em cuidadores de pessoas com transtornos crônicos mentais ou físicos tem sido estudada há muitos anos, e variados instrumentos para calcular e avaliar esta sobrecarga dos responsáveis já foram desenvolvidos. Destes, A *Burden Interview – ZARIT* (ANEXO 4) é frequentemente um dos instrumentos mais utilizados, desenvolvido por Zarit e colaboradores, em 1985 (SCAZUFCA, 2002).

Essa escala foi construída e validada após avaliação de cuidadores de pacientes com diagnóstico de depressão com 60 anos ou mais, que foram avaliados para sobrecarga (*Burden Interview*), desconforto emocional e para as percepções sobre problemas no comportamento e humor destes pacientes (*Behavioural and Mood Disturbance Scale - BMD*). A confiabilidade da *Burden Interview* foi avaliada

por meio da sua consistência interna com alfa de Cronbach de 0,87. Sua validação se deu através do exame da associação da sobrecarga dos cuidadores com suas percepções sobre a perturbação do humor e do comportamento dos pacientes, e da sobrecarga com a avaliação dos sintomas psiquiátricos comuns entre os cuidadores, evidenciando uma validade externa com $p = 0,001$ e $r = 0,37$.

A versão brasileira da *Burden Interview* é um instrumento padronizado e válido, que pode ser utilizado no estudo do impacto de doenças crônicas mentais e físicas na vida dos cuidadores.

É um inventário autoaplicável, composto por 22 questões, sendo dividida em cinco domínios que envolvem: saúde, vida pessoal e social, situação financeira, bem-estar emocional e relacionamentos interpessoais. Cada um dos itens da escala deve ser pontuado de 0 a 4, sendo 0 = nunca, 1 = raramente, 2 = às vezes 3 = bastante frequentemente, 4 = quase sempre. O último item refere-se a uma necessidade geral do cuidador, na qual o entrevistado é incumbido de avaliar quanto o mesmo se sente sobrecarregado no seu ofício de responsável pelo paciente. O resultado na escala é obtido através da somatória de todos os itens, e sendo os possíveis resultados: Pouca ou nenhuma sobrecarga 0-20, 21-40 leve a moderada, 41-60 Moderada a grave e 61-88 Severa sobrecarga (SCAZUFCA, 2002).

Assim sendo, quanto à população infanto-juvenil com epilepsia e a avaliação da sobrecarga dos cuidadores em relação ao ônus associados aos pacientes, a utilização da versão brasileira do inventário de sobrecarga de Zarit (*Zarit Burden Interview*), é confiável para ser utilizada como uma medida da repercussão sobre o bem estar físico e emocional do cuidador, sua vida social e familiar e aspectos financeiros do cuidador (SCAZUFCA, 2002).

1.9. Estudos previamente realizados sobre a temática: qualidade de vida e epilepsia

Numerosas medidas de QV estão disponíveis para pacientes pediátricos neurocirúrgicos, especialmente para epilepsia. Porém, segundo revisões atualizadas, as avaliações da QV nas crianças e adolescentes não possuem diretrizes padronizadas e, portanto, exibem alta variabilidade no uso dos instrumentos que avaliam a QV em crianças e adolescentes. Deste modo, as

análises clínicas devem apoiar o desenvolvimento e a aplicação de métodos para otimizar esses instrumentos, promover a padronização da pesquisa, melhorar as medidas de desempenho para refletir resultados clinicamente modificáveis e significativos e, em última análise, liderar a discussão nacional na qualidade da assistência médica e nos cuidados centrados no paciente (DESAI, 2019).

Sabe-se que cirurgia de epilepsia na faixa etária pediátrica é uma modalidade de tratamento apropriada para pacientes com epilepsia refratária a medicamentos, e estimativas como controle de crises e quantificação dos quocientes de inteligência (QI) são dados utilizados na maioria dos trabalhos como resultados efetivos da cirurgia de epilepsia. No entanto, não há, na mesma proporção, avaliação sistemática da QV PO para essas crianças; poucos estudos são encontrados sobre a avaliação da QV nestes pacientes. Devido ao entusiasmo recente acerca da QV e sua melhoria após intervenção cirúrgica, tem havido uma defesa por se considerar a QV como importante fator de desfecho na avaliação do controle PO para cirurgia de epilepsia, especialmente em crianças intratáveis e em uso de politerapia medicamentosa que, em conjunto com as crises, são prejudiciais para o desenvolvimento infantil e QV dos pacientes (MARAGKOS, 2018; DESAI, 2019).

Em 2015, um estudo avaliou a influência de crises, FAEs, QI e sintomas de depressão e ansiedade na QV em 109 pacientes com epilepsia farmacorresistente, sendo 71 destes, sido operados em média 6,9 anos antes deste estudo. Os pacientes e seus pais preencheram questionários avaliando a QV e comportamentos internalizantes, mensurando sintomas de depressão e ansiedade. Foi evidenciado que os pacientes cirúrgicos ficaram livres de crises mais precocemente e em uso de menos FAEs. Constatou que as crises epilépticas frequentes foram associadas a piores QV em pacientes com epilepsia iniciada na infância. Foram ainda constatadas mudanças significativas na QV nos pacientes livres de crises e os comportamentos internalizando de ansiedade e depressão mostraram-se diretamente relacionado ao controle de crises e à melhoria da QV, e mediam a relação entre as crises e QV em pacientes que submetidos a cirurgia de epilepsia, ou avaliação para cirurgia, na infância. Sugerindo o uso de vias alternativas para melhorar a QV e estes comportamentos, prestando particular atenção aos fatores que podem afetar a QV (PUKA, 2015).

Em 2016, um estudo de coorte prospectivo multicêntrico com 115 crianças, com idade média de 11 anos, avaliou o Impacto da Cirurgia de Epilepsia Pediátrica

na QV, durante 1 ano, através de fatores individuais, clínicos e familiares, utilizando um Questionário de QV em Epilepsia Infantil (QOLCE). Evidenciaram que um maior número de FAEs, menor QI, maior frequência de crises, desemprego do cuidador, presença de distúrbios de humor do cuidador, pior adaptação da família, restrição de recursos familiares e maior número de demandas familiares estiveram associados a piores índices de QV. Destacaram a importância de se avaliar a cognição infantil bem como as variáveis familiares para oferecer assistência integral às crianças e suas famílias, abordando as variáveis não-médicas que afetam a QV (CONWAY, 2016).

Uma revisão sistemática, 2018, estimou resultados de longo prazo de modificações da QV após instituído o tratamento cirúrgico para epilepsia. Selecionaram 18 estudos retrospectivos, relatando 890 pacientes cirúrgicos. Após a cirurgia de epilepsia, as crianças tratadas cirurgicamente apresentaram melhora significativa na QV em relação ao estado preOP ($p < 0,001$) e melhor QV do que os controles tratados com FAEs exclusivamente ($p < 0,001$). Os pacientes que obtiveram total controle de crises após a cirurgia apresentaram significativa melhora PO na QV ($P < 0,001$), mas os pacientes que não atingiram esse controle não obtiveram significância estatística ($p = 0,79$) (MARAGKOS, 2018).

Outro estudo, também realizado em 2018, avaliou 111 pacientes que foram submetidos à cirurgia epiléptica ressectiva, comparando a QV no início e após um ano de seguimento PO, através de um Questionário de QV na Epilepsia Infantil (QOLCE-76). Foi evidenciado que crianças com epilepsia e baixa capacidade intelectual apresentaram menor QV em comparação àquelas com inteligência normal ($p = 0,035$). Não foram encontradas diferenças na mudança na QV relacionada ao nível intelectual. Numa amostra mais ampla, foram encontradas melhorias PO significativas para a QV relacionada à atividade física, social e comportamental. A melhora nos domínios físico e social foram associados ao melhor controle das crises. Por outro lado, os domínios cognitivo e emocional da QV não melhoraram um ano após a cirurgia, mesmo na presença de melhor controle das crises. Estes resultados sugerem que crianças com baixa capacidade intelectual podem obter melhorias na QV após a cirurgia de epilepsia similares àquelas com inteligência normal. Além disso, embora a QVRS global tenha se mostrado melhor em crianças após a cirurgia de epilepsia, a alteração específica do domínio tem

nuances e implicações importantes para os profissionais de saúde, com o objetivo de monitorar o progresso do tratamento dos pacientes (CONWAY, 2018).

O controle das crises segue como resultado desejável da cirurgia de epilepsia pediátrica, pois é o principal com chances em melhora significativa na QV. Atualmente, há como sugestão de se incluir QV como desfecho primário para cirurgia de epilepsia pediátrica; essa sugestão deve ser considerada como medida de eficácia do tratamento cirúrgico (SABAZ, 2006, MARAGKOS, 2018).

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

- Avaliar aspectos de QV e de sobrecarga do cuidador em crianças e adolescentes operados para tratamento de epilepsia farmacorresistente sob perspectivas do paciente e do cuidador.

2.2 Objetivos Específicos

- Avaliar aspectos de QV antes da intervenção cirúrgica;
- Avaliar aspectos de sobrecarga do cuidador antes da intervenção cirúrgica;
- Destacar quais os domínios mais comprometidos na QV anteriormente à cirurgia;
- Avaliar impacto das crises, uso de FAEs, aspectos cognitivo, comportamental, social, econômico e de rede de apoio na QV e na sobrecarga do cuidador em avaliações preOP e PO;
- Destacar quais domínios da QV sofreram modificações mais significativas após procedimento cirúrgico;
- Avaliar se o procedimento cirúrgico trouxe modificações nos domínios de QV e na sobrecarga do cuidador em seis meses e dois anos após tratamento.

3 PACIENTES E MÉTODOS

O Estudo foi realizado de forma retrospectiva, através da revisão e análise de prontuários e de banco de dados de pacientes crianças e adolescentes (com idade inferior a 19 anos no momento da cirurgia), submetidos a cirurgias para tratamento de epilepsia refratária no Centro de Cirurgia de Epilepsia de Ribeirão Preto – CIREP – Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FMRPUSP), entre os anos de outubro de 2013 a outubro de 2016.

3.1 Seleção dos Pacientes

No CIREP, os pacientes foram avaliados através de características clínicas e semiológicas das crises epiléticas, alterações eletroencefalográficas e VEEG além de achados de neuroimagem; foram igualmente avaliados sob o ponto de vista econômico e social, com interrogatório sistemático aplicado pela assistente social do grupo pediátrico para tratamento de epilepsias e quanto aos aspectos de QV.

Todos os pacientes incluídos no estudo foram operados para tratamento de epilepsia e a avaliação da QV se deu antes e após seis meses e dois anos do procedimento cirúrgico, sendo a seleção independente do tempo de evolução da doença ou sexo do paciente.

A indicação cirúrgica fundamentou-se no conjunto de exames realizados, sendo determinada em fórum próprio realizado no serviço, com a participação de equipe multidisciplinar composta por neurorradiologista, neurocirurgião, neurofisiologistas clínicos, neuropsicólogos, psiquiatras, assistentes sociais, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudióloga e terapeuta ocupacional. A partir de então, a tomada de decisão cirúrgica é compartilhada com os familiares, responsáveis legais e pacientes, que precisam estar concordantes sobre as informações quanto aos riscos e benefícios da cirurgia.

Foi realizada, pela equipe do CIREP, uma entrevista estruturada com todos os pacientes, pais e/ou cuidadores para avaliação da QV e aplicação dos instrumentos QVCE-50 e *Zarit Burden Interview* para os responsáveis, AUQUEI para crianças de 4 a 10 anos, QOLIE-AD-48 para os adolescentes de 11 a 19 anos.

Dados de QV destes pacientes foram utilizados antes da cirurgia, seis meses e dois anos após procedimento cirúrgico.

A procedência dos pacientes foi subdividida em três categorias seguintes:

a) Estado de São Paulo – em que os agendamentos são realizados pela Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo através dos Departamentos Regionais de Saúde (DRS);

b) Região Norte-Nordeste

c) Região Centro Oeste – Sul – Sudeste.

Os agendamentos das Regiões fora do estado de São Paulo foram realizados com auxílio dos programas nacionais do Sistema Único de Saúde (SUS) - Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade (CNRAQ) e Tratamento Fora de Domicílio (TFD). Todos os dados obtidos desde a admissão da criança no programa de cirurgia de epilepsia infantil ficaram armazenados em prontuários físicos ou eletrônicos e sob a forma de banco de dados elaborados pela equipe clínica.

Todos os pacientes foram avaliados no período PO por equipes clínica, neurocirúrgica e, quando possível, NPS, psiquiátrica e de assistência social. A avaliação ambulatorial foi realizada no ambulatório de epilepsia de difícil controle infantil (DCI) do HCFMRP-USP com base nos dados clínicos, de desenvolvimento, NPS e de avaliação de QV, de modo comparativo ao período preOP, após seis meses e dois anos do procedimento cirúrgico.

3.2 Análise clínica:

3.2.1 Desfecho para controles de crises:

Quanto ao controle das crises epilépticas, a avaliação e comparação dos resultados cirúrgicos dos pacientes no contexto pós cirúrgico, após seis meses e dois anos, foram baseadas na escala sugerida por Engel 1987 (ENGEL, 1996), abaixo descrita e modificada:

- Classe I: Remissão de crises;
- Classes II: Redução de mais de 75% das crises;

- Classe III: redução de crises menor que 75%;
- Classe IV: sem melhora de crises.

Foram definidos os seis meses e dois anos como marcos na intenção de delinear desfecho clínico para controle de crises a partir da cirurgia em curto e em longo prazos, através dos dados das consultas médicas periódicas realizadas no serviço.

3.2.2 Desfechos Neuropsicológicos

Os desfechos NPS considerados e analisados por um psicólogo qualificado, de acordo com um cronograma de avaliações preOP e PO de curto (seis meses) e de longo prazo (dois anos). Neste estudo, os registros das análises foram obtidos de acordo com avaliações preOP e OP através de instrumentos comparáveis, bem como ajustados para funcionalidade e idade do paciente. Os pacientes que não foram submetidos à avaliação NPS no momento preOP e OP foram categorizados como ignorados.

A avaliação NPS foi categorizada segundo a eficiência intelectual da seguinte forma: 1) eficiência intelectual normal; 2) eficiência intelectual limítrofe; 3) deficiência intelectual leve; 4) deficiência intelectual moderada; 5) deficiência intelectual grave.

Para realização dessa avaliação foram utilizados a Escala WISC IV e o instrumento para a avaliação da adaptação social VABS, a qual deriva da Vineland Social Maturity Scale, escala elaborada por Doll em 1953, com 34 áreas de funcionamento examinadas: comunicação, habilidades da vida cotidiana, socialização e habilidades motoras, havendo ainda uma área de problemas de comportamento (DUARTE, 2000).

Foi então realizada uma análise comparativa entre a avaliação preOP e OP e os períodos PO, com definição das seguintes categorias: melhora, piora ou estabilização da eficiência intelectual e/ou do comportamento adaptativo. Além destas variáveis, que são atribuídas aos desfechos de desenvolvimento e habilidades cognitivas (melhora, estabilização ou piora), foi considerada e analisada a remissão de crises, como potencial fator prognóstico NPS.

3.3 Critérios de Inclusão

Estabeleceram-se os seguintes critérios de inclusão para a composição da amostra:

- Registro de dados pessoais, histórias clínica e cirúrgica e dados de QV e NPS completos nos prontuários médicos;
- Diagnóstico de epilepsia com tratamento cirúrgico;
- Idade entre 0 e 19 anos;
- Avaliação preOP da cirurgia realizada no CIREP;
- Período mínimo de seguimento PO de dois anos;
- Crianças e/ou cuidadores em condições de responderem ao questionário e escalas utilizadas para avaliação da QV;

3.4 Critérios de Exclusão

Estabeleceram-se os seguintes critérios de exclusão:

- Abandono do seguimento no decorrer dos dois anos do PO;
- Cirurgias para implante de VNS;
- Pacientes operados por convênios médicos ou clínica particular.

3.5 Variáveis analisadas

- Sexo:
 - Feminino;
 - Masculino.
- Procedência do paciente – subdividida em três categorias seguintes:
 - Estado de São Paulo;
 - Região Sul-Sudeste/Centro-oeste;
 - Região Norte-Nordeste
- Escola:

- Frequenta escola;
 - Não frequenta escola
- Cuidador – categorizado em:
 - Mãe;
 - Pai;
 - Outros.
- Ocupação do cuidador – categorizado em:
 - Do Lar;
 - Outras profissões.
- Escolaridade de cuidador – categorizado em:
 - 1º Grau;
 - 2º Grau;
 - Superior.
- Renda Familiar – categorizado em:
 - Abaixo de 2 (dois) salários mínimo;
 - Acima de 2 (dois) salários mínimo;
- Rede Familiar de apoio;
 - Presença;
 - Ausência.
- Presença de rede de apoio na comunidade em que os pacientes e família estão inseridos:
 - Igrejas;
 - Grupo de apoio.
- Idade de início da observação das crises epiléticas;
- Duração da epilepsia até o momento da intervenção cirúrgica;
- Idade do paciente no ato cirúrgico.
- Etiologia da epilepsia - categorização em três grupos a partir da neuroimagem e da histopatologia:
 - Malformação do desenvolvimento cortical (MFDC): distúrbios de proliferação, migração ou organização (BARKOVICH et al., 2012);
 - Lesões adquiridas e estáticas: lesões hemorrágicas, isquêmicas, traumáticas, glióticas, infecciosas;
 - Doenças progressivas: encefalite de Rasmussen e síndrome de Sturge-Weber.

- Tipos de crise:
 - Crises motoras generalizadas (CTCG, tônicas, atônicas, quedas);
 - Crises motoras focais (tônicas, clônicas, espasmos, mioclonias);
 - Crises não motoras (para crises disceptivas e crises de ausência).
- Frequência das crises epiléticas no período preOP:
 - Crises diárias;
 - Crises semanais;
 - Crises mensais.
- Morbidade das crises (Duração prolongada, risco de queda ou injúrias);
 - Presença;
 - Ausência.
- Presença de Estado de mal epilético (EME);
 - Presença;
 - Ausência.
- Tipo de procedimentos cirúrgicos realizados – categorizados em:
 - Hemisferectomia;
 - Lobectomia e Multilobectomia/Desconexão;
 - Lesionectomia;
 - Calosotomia.
- Presença de complicações PO;
 - Sim;
 - Não.
- Sequelas PO:
 - Alterações comportamentais;
 - Déficits Motores.
- Presença de transtornos psiquiátricos associados à epilepsia;
 - Sim;
 - Não.
- Evolução do desfecho de crises ao longo do tempo, conforme descrito em item referente, após tratamento cirúrgico – categorizados de acordo com classificações em Engel, após seis meses e dois anos;
- Número absoluto de FAEs utilizados previamente ao tratamento cirúrgico;
- Número absoluto de FAEs utilizados no período PO, discriminando nos períodos de seis meses e dois anos;

- Dados comparativos da avaliação NPS preOP versus PO, categorizados em:
 - Melhora;
 - Estabilização;
 - Piora.
- Uso de medicações psiquiátricas associadas aos momentos preOP e OP;
 - Sim;
 - Não.
- Dados comparativos dos escores total e por domínio dos instrumentos de avaliação da QV (AUQUEI, QVCE-50, ZARIT) preOP e OP de seis meses e dois anos.

3.6 Critérios Éticos

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), conforme parecer do processo CEP HCRP nº 3.117.969.

3.7 Análise de dados

Elaborou-se inicialmente um banco de dados com auxílio do programa Excel 2017 da Microsoft, possibilitando a organização dos dados por meio de dicionário (codebook), validado por dupla digitação. Posteriormente, os dados foram exportados para o Pacote Estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 22.0. Analisaram-se os dados com utilização dos fundamentos da estatística descritiva, correlação e teste de hipóteses.

Em relação à estatística descritiva, para as variáveis qualitativas os dados foram apresentados com a utilização de tabelas de frequência absoluta e relativa e, para as variáveis quantitativas, tabelas de frequência absoluta e relativa, medidas de tendência central, sendo média, mediana e moda e medidas de dispersão, sendo desvio padrão, mínimo e máximo, conforme mostra o quadro 2.

Tabela 1. Variáveis: classificação e apresentação dos dados, Ribeirão Preto, 2018.

Variável		Classificação	Descrição dos dados
Sexo	Feminino	Qualitativa	Tabela de frequência
	Masculino		
Idade de Início da Epilepsia	-	Quantitativa	Medidas descritivas
Idade da Cirurgia	-	Quantitativa	
Duração da Epilepsia	-	Quantitativa	
Cidade de origem	Estado de São Paulo	Qualitativa	Medidas descritivas e Tabela de frequência
	Região Norte-Nordeste		
	Região Centro-oeste / Sul / Sudeste		
Cuidadores	Pai	Qualitativa	
	Mãe		
	Outros		
Profissão do Cuidador	Do Lar	Qualitativa	
	Outras Profissões		
Escolaridade do Cuidador	1º grau	Qualitativa	Medidas descritivas e Tabela de frequência
	2º grau		
	Superior		
Renda Familiar	Abaixo de 2 salários	Qualitativa	Medidas descritivas e Tabelas de frequência
	Acima de 2 salários		
Rede de Apoio	Sim	Qualitativa	
	Não		
Grupos de apoio	Sim	Qualitativa	
	Não		
Igrejas	Sim	Qualitativa	
	Não		
Etiologia	MFDC ¹		Medidas

Etiologia	Lesões Adquiridas	Qualitativa	descritivas e Tabelas de
	Doenças Progressivas		
Tipos de Crise	Motoras generalizadas	Qualitativa	frequência descritivas e Tabelas de frequência
	Motoras Focais		
	Não motoras		
Frequência de crises	Diárias	Qualitativa	
	Semanais		
	Mensais		
Morbidade das Crises	Sim	Qualitativa	Medidas Descritivas
	Não		
Presença de EME ²	Sim	Qualitativa	
	Não		
Tipo de Cirurgia	Hemisferectomia	Qualitativa	Medidas descritivas e Tabelas de frequência
	Lobectomias/Desconexões		
	Lesectomias		
	Calosotomia		
Complicações	Sim	Qualitativa	
	Não		
Sequelas Pós operatórias	Motoras	Qualitativa	
	Comportamentais		
Transtornos Psiquiátricos	Sim	Qualitativa	
	Não		
Desfechos das Crises	Classificação de Engel	Qualitativa	Medidas descritivas e Tabela de
Avaliação Neuropsicológica	Melhorado	Qualitativa	
	Piorado		
	Estável		
Medicações Psiquiátricas	Sim	Quantitativa	Medidas descritivas
	Não		
Números de FAEs ³	-	Quantitativo	
Escore AUQUEI ⁴	-	Quantitativo	
Escore QVCE-50 ⁵	-	Quantitativo	
Escore Zarit ⁶	-	Quantitativo	

Fonte: Pesquisadora.

MFDC¹: Mal Formação do Desenvolvimento Cortical

EME²: Estado de Mal Epilético

FAEs³: Fármacos Antiepilético

AUQUEI⁴: Instrumento *Autoquestionnaire Enfant Imagé*

QVCE-50⁵: Instrumento Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia

Zarit⁶: Escala *Burden Interview*

Na análise da escala QVCE-50, para a realização da correlação e teste de hipóteses, os dados foram submetidos ao para a comparação entre os três tempos da escala o método da Análise de Variância de Medidas Repetidas (ANOVA MR). Caso houvesse diferença significativa entre os tempos aplicamos o teste *post hoc* de Bonferroni.

O passo seguinte foi verificar as influências das variáveis independentes sobre a evolução de QVCE-50, através do método da ANOVA MR Modelo Misto, verificando se a interação entre as escalas e a variável independente era ou não significativa. Por último comparamos os valores de QVCE-50 entre as categorias da variável independente através de uma ANOVA. Em algumas variáveis não foi possível realizar análise ANOVA, sendo utilizado o teste não paramétrico Kruskal-Wallis para comparar escala QVCE-50 com as variáveis rede de apoio e tipos semiológicos de crises e o teste de Mann-Whitney comparando escala QVCE-50 com a variável Comunidade.

Na Análise para Zarit, Utilizamos para a comparação entre os 3 tempos da escala o método da Análise de Variância de Medidas Repetidas (ANOVA MR). Caso haja diferença significativa entre os tempos aplicamos o teste *post hoc* de Bonferroni. Na comparação dos escores da escala Zarit, quando sem análise de ANOVA, realizamos o teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis comparando esta escala para variável rede de apoio, e aplicamos o teste não-paramétrico de Mann-Whitney para variável comunidade.

Na Análise para NPS: Utilizamos para a comparação entre os 3 tempos da escala o método da Análise de Variância de Medidas Repetidas (ANOVA MR). Caso haja diferença significativa entre os tempos aplicamos o teste *post hoc* de Bonferroni. O passo seguinte é verificar as influências das variáveis independentes sobre a evolução de NPS, o que será feito através do método da ANOVA MR Modelo Misto, verificando se a interação entre QVC e a variável independente é ou não significativa. Por último compararemos os valores de QCV entre as categorias da variável independente através de uma ANOVA. Na variável de atividade de lazer como Passeios aplicamos somente o teste não-paramétrico de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis.

4 RESULTADOS

Foram selecionadas 114 crianças e adolescentes submetidos ao tratamento cirúrgico de epilepsia no HCFMRP durante os anos de 2013 a 2016. Dez sujeitos foram excluídos por terem sido operados via clínica particular Fundação de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Assistência (FAEPA) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo HCFMRP-USP, cujo protocolo não inclui QV como parte da avaliação. Outros 24 foram excluídos por abandono ou faltas frequentes dos seguimentos ambulatoriais seriados: 22 por carência de informações de dados clínicos, avaliação NPS ou questionários/instrumentos nos prontuários médicos ou banco de dados no CIREP e oito por tempo de seguimento inferior a dois anos. Restaram para análise 50 pacientes. Desses, 27 (54%) eram do sexo masculino e 23 (46%) eram do sexo feminino, cuja idade atual variou de 0 a 19, sendo 11 (22%) pacientes adolescentes (13 a 19 anos e 11 meses) e 39 (78%) crianças (0 a 12 anos e 11 meses) (Tabelas 2 e 3).

Tabela 2 - Distribuição pelo sexo dos pacientes.

SEXO	(n)	%
Masculino	27	54
Feminino	23	46
Total	50	100

Fonte: Prontuários, CIREP - HCFMRP.

Tabela 3 - Distribuição da idade dos pacientes.

IDADES	(n)	%
0 a 12 anos e 11 meses	39	78
13 a 19 anos e 11 meses	11	22
Total	50	100

Fonte: Prontuários, CIREP - HCFMRP.

Em relação à procedência, verificou-se que 21 (42%) pacientes eram provenientes do Estado de São Paulo, 15 (30%) da Região Norte/Nordeste e 14 (28%) das demais regiões (Tabela 4).

Tabela 4 - Distribuição da procedência dos pacientes.

ESTADOS	(n)	%
ESTADO DE SÃO PAULO		
Batatais	1	
Bededouro	1	
Descalvado	2	
General Salgado	2	
Guariba	2	
Ilha Solteira	1	
Ituverava	1	
Marília	1	
Matão	1	
Nova Europa	1	
Paraguaçu Paulista	1	
Parapuã	1	
Santa Rita Passo Quatro	2	
Ribeirão Preto	1	
São Carlos	1	
São Paulo	1	
Sertãozinho	1	
Total ESTADO DE SÃO PAULO	21	42
NORTE/NORDESTE		
Alagoas	2	4
Bahia	3	6
Ceará	3	6
Maranhão	1	2
Pará	1	2
Paraíba	2	4

Pernambuco	3	6
Total NORTE/NORDESTE	15	30
SUL/SUDESTE/CENTRO OESTE		
Espírito Santo	5	10
Mato Grosso	1	2
Minas Gerais	5	8
Paraná	1	2
Rio de Janeiro	1	2
Santa Catarina	1	2
Total SUL/SUDESTE/CENTRO OESTE	14	28
TOTAL	50	100

Fonte: Prontuários, CIREP - HCFMRP.

No quesito cuidador/responsável pela criança ou adolescente, 42 (84%) eram mães, 6 (12%) mães e pais em conjunto e 2 (4%) pais (Tabela 5).

Tabela 5 - Distribuição classificatória dos responsáveis/cuidadores.

Tipos de cuidadores	(n)	%
Mãe	42	84
Pai	6	12
Mãe e Pai	2	4
Total	50	100

Fonte: Prontuários, CIREP - HCFMRP.

Quanto à profissão do cuidador, 19 (38%) foram categorizadas como Do Lar e as demais (62%) tinham profissões bem diversificadas, categorizadas, portanto, como outras atividades: serviços gerais, mecânico, agente de saúde, agricultor, professor, vendedor, dentista, motorista, marceneiro, enfermeiro, designer, empresário, pedreiro, eletricitista, caminhoneiro, encanador, funcionário público, entre outros. No tocante à escolaridade, 20 (40%) dos responsáveis cursou até o 1º grau completo, 21 (42%) o 2º grau completo, 1 (2%) possuía curso superior incompleto e 8 (16%) superior completo (Tabela 6).

Tabela 6 - Distribuição da escolaridade dos cuidadores.

Grau de Escolaridade	(n)	%
1º Grau incompleto e completo	20	40
2º Grau incompleto e completo	21	42
Superior incompleto e completo	9	18
Total	50	100

Fonte: Prontuários, CIREP - HCFMRP.

A renda familiar média foi de R\$ 2.705,60, variando de R\$ 880,00 a R\$ 12.500,00. A renda foi categorizada da seguinte forma: abaixo e acima de dois salários mínimos, com 24 (48%) e 26 (52%), respectivamente.

Quanto à rede de apoio, apenas três (6%) cuidadores não recebiam ajuda de familiares ou amigos, enquanto 38 (76%) se beneficiavam com ajuda da família e nove (18%) contavam com auxílio de amigos. Apenas quatro (8%) estavam inseridos em comunidades como clubes ou grupos de apoio e 26 (52%) estavam vinculados a igrejas. Nas atividades de lazer apenas cinco (10%) pacientes não desfrutavam de momentos de passeios na primeira avaliação.

Em relação à frequência escolar, 36 (72%) pacientes frequentavam algum tipo de atividade escolar antes da cirurgia.

Quanto à epilepsia, as etiologias categorizadas por meio de RM e anatomia patológica estão descritas na tabela 7, com 26 (52%) casos de MDC, 14 (28%) de lesões adquiridas e 10 (20%) de lesões cerebrais progressivas (Tabela 7).

Tabela 7 - Distribuição da etiologia da epilepsia.

Etiologia da Epilepsia	(n)	%
Malformação do desenvolvimento cortical	26	52
Lesões Adquiridas	14	28
Lesões Progressivas	10	20
Total	50	100

Fonte: Prontuários, CIREP - HCFMRP.

A idade de início das crises variou entre 0 e 13 anos (média de 2,9; desvio padrão: 3,13). Nos tipos semiológicos das crises, 15 (30%) dos pacientes apresentaram crises motoras generalizadas (CTCG, tônicas, atônicas, quedas); 34 (68%) tinham crises motoras focais (tônicas, clônicas, espasmos, mioclonias); 10 (20%) apresentavam crises sem fenômenos motores exuberantes, com predomínio de alterações do contato, classificadas como crises disperceptivas, parciais complexas ou pseudoausência (Tabela 8).

Tabela 8 - Distribuição dos tipos semiológicos de crises.

Semiologia da crise	(n)	%
Crises motoras generalizadas	15	30
Crises motoras focais	34	68
Crises não motoras	10	20

Fonte: Prontuários, CIREP - HCFMRP.

Em relação à frequência de crises desses pacientes, 43 (86%) apresentavam crises diárias; 6 (12%) crises semanais; 1 (2%) crises mensais. A frequência de crises desses pacientes no preOP está demonstrada na tabela 9. Um contingente de 32 (64%) apresentavam, antes da abordagem cirúrgica, crises de alta morbidade (duração prolongada, risco de queda ou injúrias) e 42 (84%) apresentaram estado de EME ou EPC antes da abordagem cirúrgica.

Quanto à farmacoresistência, o uso médio FAEs era de 3,5 fármacos, com variação de 2 a 8 antes do procedimento cirúrgico.

A média de idade no momento da cirurgia foi de oito anos, com 13 (26%) entre um e três anos, 17 (34%) entre quatro e dez e 20 (40%) pacientes com idade de 11 a 19 (Tabela 10). No que tange ao tempo da idade de início da epilepsia até idade da realização do procedimento cirúrgico, a média de tempo de espera foi de 5,13 anos, variando de 0 a 17 anos. Observou-se que 10 (20%) pacientes necessitaram de reabordagem cirúrgica, e o tempo médio entre a primeira e segunda cirurgia foi de 3,2 anos, variando de 1 a 5 anos.

Tabela 9 - Distribuição da frequência de crises no período pré operatório.

Frequência de crise no pré-operatório	(n)	%
EME/EPC	42	84
Diária	43	86
Semanal	6	12
Mensal	1	2
Total	50	100

Fonte: Prontuários, CIREP - HCFMRP.

Tabela 10 - Distribuição da idade dos pacientes no momento da realização da cirurgia.

Idade na cirurgia	(n)	%
1 a 3 anos	13	26
4 a 10 anos	17	34
11 a 19 anos	20	40
Total	50	100

Fonte: Prontuários, CIREP - HCFMRP.

Dentre os tipos de cirurgias realizadas, 12 (24%) foram Hemisferotomias, 21 (42%) Lobectomias ou Multilobectomias/Desconexões; 11 (22%) Lesionectomias; 7 (14%) calosotomia (Tabela 11). Dez pacientes avaliados (20%) foram reabordagem cirúrgica. Apenas 3 (6%) apresentaram complicações PO, como: 1 (2%) paciente com meningite, 1 (2%) apresentou EME e 1 (2%) evoluiu com rebaixamento no nível de consciência. Dentre as sequelas PO, 10 (20%) evoluíram com alterações comportamentais e 20 (40%) com déficits motores (Tabela 12).

Tabela 11 - Distribuição do tipo de cirurgia indicada aos pacientes.

Cirurgia	(n)	%
Hemisferotomia	12	24
Lobectomia ou Multilobectomia/Desconexão	21	42
Lesionectomia	11	22

Calosotomia	7	14
Total	50	100

Fonte: Prontuários, CIREP - HCFMRP.

Tabela 12 - Distribuição de sequelas pós operatórias.

Sequelas	(n)	%
Alterações comportamentais	10	20
Déficits motores	20	40
Sem sequelas	20	40
Total	50	100

Fonte: Prontuários, CIREP - HCFMRP.

A presença de transtornos comportamentais associados à epilepsia estava presente em 14 (28%) pacientes no momento preOP, em 22 (44%) na avaliação de seis meses no PO em 25 (50%) após dois anos da cirurgia. Quanto ao uso de medicações psiquiátricas, 10 pacientes (20%) já faziam uso antes do tratamento cirúrgico para epilepsia e 23(46%) utilizavam tais medicações à avaliação de dois anos PO.

Considerando o desfecho clínico favorável, com remissão ou redução significativa de crises (Engel classes I e II em conjunto), foram beneficiados: 36 pacientes (72%) nos primeiros seis meses de PO e 32 (64%) no segundo ano. Foi observada remissão de crises (Engel classe I) em pacientes 35 (70%) nos primeiros seis meses ano PO, 28 (56%) no segundo ano que foi a última avaliação clínica (Tabela 13).

Tabela 13 - Distribuição do desfecho clínico quanto ao controle de crises.

Engel	(n) 6 Meses	%	(n) 2 anos	%
Engel classe I	35	70	28	56
Engel classe II	1	2	4	8
Engel classe III	3	6	7	14

Engel classe IV	11	22	11	22
Total	50	100	50	100

Fonte: Prontuários, CIREP - HCFMRP.

A recorrência de crises epiléticas após o procedimento cirúrgico foi evidenciada em 14 (28%) dos pacientes até seis meses e 22 (44%) até dois anos do PO.

Em relação à frequência escolar após o procedimento, houve aumento para 40 pacientes (80%). Quanto aos hábitos de lazer, 5 (10%) pacientes, mesmo após procedimento cirúrgico, se mantiveram restritos para atividades extradomiciliares, como passeios.

Em relação ao uso de FAEs, após 2 anos do PO, a média caiu para 2,7 FAEs, com variação de 1 a 5 FAEs, sendo que 3 (6%) dos pacientes estavam em programação de suspensão de medicações nos retornos subsequentes (Gráfico 1).

Gráfico 1 – Números absolutos de fármacos antiepiléticos nos períodos pré operatório, seis meses e dois anos pós operatório.

Em relação à avaliação NPS preOP, 7 (14%) apresentaram eficiência intelectual normal, 3 (6%) estavam em faixa limítrofe, 19 (38%) apresentaram deficiência intelectual leve, 10 (20%) moderada e 11 (22%) grave. Na avaliação de 6 meses PO 4 (8%) tiveram QI adequado, 3 (6%) limítrofe, 24 (48%) déficit leve, 9 (18%) déficit moderado, 8 (16%) déficit grave. Na avaliação de 2 anos após a

cirurgia, 5 (10%) tiveram QI adequado, 3 (6%) limítrofe, 24 (48%) déficit leve, 8 (16%) déficit moderado, 10 (20%) déficit grave (Tabela 14) (Gráfico 2).

Tabela 14 - Distribuição do desfecho clínico quanto à avaliação neuropsicológica.

Habilidade Cognitiva	Pré operatório (n)	%	6 Meses (n)	%	2 anos (n)	%
Adequado	7	14	4	8	5	10
Limítrofe	3	6	3	6	3	6
Déficit Leve	19	38	24	48	24	48
Déficit Moderado	10	20	9	18	8	16
Déficit Grave	11	22	8	16	10	20
Total	50	100	50	100	50	100

Fonte: Prontuários, CIREP - HCFMRP.

Gráfico 2 – Classificação pré operatória e pós operatória do coeficiente de inteligência e de desenvolvimento após avaliação neuropsicológica ou avaliação de comportamento adaptativo.

Fonte: Prontuários, CIREP - HCFMRP.

Quanto à evolução dos pacientes nos níveis de eficiência intelectual, nos 3 tempos de avaliação (antes da cirurgia, seis meses e dois anos), com categorização em: melhora, piora e estável. Da avaliação inicial até seis meses de PO, houve 5 (10%) com melhora, 4 (8%) com piora e 41 (82%) com estabilidade; dos seis meses

de PO a dois anos de PO, teve 2 (4%) com melhora, 2 (4%) com piora e 46 (92%) com estabilidade; e a quanto a primeira avaliação e dois anos após, 5 (10%) com melhora, 7 (14%) com piora e 38 (76%) com estabilidade (Tabela 15) (Gráfico 3).

Tabela 15 - Distribuição da evolução quanto ao Neuropsicológico: comparativo entre períodos pré operatório, seis meses e dois anos pós operatório.

Evolução NPS	pré operatório à		6 meses à		pré operatório à	
	6 Meses		2 anos		anos	
	(n)	%	(n)	%	(n)	%
Melhora	5	10	2	4	5	10
Piora	4	8	2	4	7	14
Estável	41	82	46	92	38	76
Total	50	100	50	100	50	100

Fonte: Prontuários, CIREP - HCFMRP.

Gráfico 3 – Comparação entre os resultados das avaliações neuropsicológicas pré operatória e pós operatória passados dois anos da cirurgia.

Fonte: Prontuários, CIREP - HCFMRP.

Em relação às escalas aplicadas para avaliação da QV destes pacientes, o AUQUEI, passível de aplicação para todas as crianças de até 12 anos, foi respondido corretamente por apenas 8 dos 50 (16%); 30 pacientes não tiveram essa

avaliação realizada, por impossibilidade de colaboração devido ao comprometimento cognitivo, ao número elevado de crises epiléticas ou preencheram o questionário em apenas um dos períodos de avaliação, impossibilitando, dessa forma, a análise. Dentre os 8 pacientes respondedores no período preOP, 2 não preencheram os questionários aos seis meses do PO, mas apenas dois anos passada a cirurgia (tabela 16), sendo a média de idade destes pacientes de 6,3 anos, variando entre 4 a 12 anos.

Tabela 16: Distribuição das questões segundo a média das pontuações considerando-se os valores: 0 = muito triste; 1 = triste; 2 = feliz e 3 = muito feliz. Períodos avaliados: pré operatório, seis meses e dois anos após o procedimento cirúrgico.

AUQUEI	Antes	6 meses	2 anos
Diga como você se sente:			
1- à mesa, junto com sua família	2,25	3	2,75
2- à noite, quando você se deita	2,5	1,25	0,75
3- se você tem irmãos, quando brinca com eles	2,75	3	3
4-à noite, ao dormir	1,25	2	0,75
5- na sala de aula	2,75	2,75	1,75
6- quando você vê uma fotografia sua	2,25	2,75	2,75
7- em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar	3	2,63	2,75
8- quando você vai a uma consulta médica	2,25	3	1,75
9- quando você joga bola ou pula corda	2,5	2,5	2
10- quando você pensa em seu pai	1,25	2,25	2
11- no dia do seu aniversário	3	3	3
12- quando você faz as lições de casa	2,25	2,25	1,75
13- quando você pensa em sua mãe	2	2,75	3
14-quando você fica internado no hospital	2	0,75	0,75
15- quando você brinca sozinho (a)	0,75	1,25	1,25
16- quando seu pai ou sua mãe fala de você	2,25	1,75	2,25
17-quando você dorme fora de casa	1,75	1,75	2,75

18- quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer	2,25	1,75	3
19- quando os amigos falam de você	0,5	2,5	1,75
20- quando você toma remédios	1,25	1,75	2
21- durante as férias	1,75	1,75	3
22- quando você pensa em quando você estiver crescido	2	2,75	1,75
23- quando você está longe de sua família	0	1,25	1,25
24- quando você recebe as notas da escola	1	1	2
25- quando você está com os seus avós	2,75	3	3
26- quando você assiste televisão	2,5	1,75	2,75

Nos dados de comparação dos escores do AUQUEI aplicado, identificou-se como escore mínimo 39 e escore máximo 58, com média de 47,12 na avaliação preOP (Valores de normalidade: acima de 48) (ASSUNÇÃO JR. *et al.*, 2000); em seis meses de PO, esses resultados variaram de 42 a 63, com média de 53,7, e após 2 anos, de 34 a 71, com média de 49,6 (Tabela 17).

Tabela 17 - Distribuição das médias dos escores do Instrumento *Autoquestionnaire Enfant Imagé* (AUQUEI).

ESCORE AUQUEI	Antes	6 meses	2 anos
Mínimo	39	42	34
Máximo	58	63	71
Média dos valores	47,12	53,7	49,6

Fonte: Prontuários, CIREP - HCFMRP.

Dentre os domínios com maior pontuação, destaca-se o social, principalmente os relacionados com o Lazer da criança e as perguntas de maior pontuação foram: “Diga como você se sente: se você tem irmãos, quando brinca com eles?”, “Diga como você se sente: no dia do seu aniversário” e “em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar”; as perguntas com menores pontuações, por sua vez, foram: “Diga como você se sente: quando você brinca sozinho (a)” e “Diga como você se sente: quando você está longe de sua família.” (Tabela 18).

Tabela 18: Escores referentes aos domínios função, família, lazer, autonomia e escores totais, segundo a criança.

ESCORE AUQUEI	Antes (m;M;Me)	6 meses (m;M;Me)	2 anos (m;M;Me)
Função	8;14; 9,87	9;13;10,8	5;13;8,66
Família	6;12;8,87	5;15;10,5	6;15;9,33
Lazer	6;8;6,25	3;9;6,85	4;9;8
Autonomia	3;8;4,8	5;11;7,85	5;12;8,22

m: Mínimo; M: Máximo; Me: Média

Fonte: Prontuários, CIREP - HCFMRP.

Para os maiores de 12 anos, foi aplicada a escala QOLIE-AD-48 em 12 adolescentes, porém não foi possível o cálculo dos escores da mesma para todos os pacientes por não terem respondido por completo o questionário, seja por motivos de baixa colaboração, comprometimento cognitivo ou presença de crises epiléticas.

Em relação às escalas aplicadas para avaliação da QV, o QVCE-50 foi aplicado em 100 % dos cuidadores. Nos dados de comparação dos escores aplicados, identificou-se como escore mínimo 92,36 e escore máximo 152,3, com média de 122,34 na avaliação preOP; em seis meses de PO, esses resultados variaram de 94,83 a 161,35, com média de 127,12, e após dois anos, de 97,7 a 175,46, com média de 132,26 (tabela 19 e 20).

Tabela 19 - Distribuição das médias dos escores do Instrumento Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50).

ESCORE QVCE-50.	ANTES	6 MESES	2 ANOS
Mínimo	92,36	94,83	97,7
Máximo	152,3	161,35	175,46
Média dos valores	122,3	127,12	132,26.

Fonte: Prontuários, CIREP - HCFMRP.

Tabela 20 - Distribuição dos escores referentes aos domínios físico, psicológico, sociofamiliar, cognitivo, educacional e escore total, segundo o cuidador. Períodos avaliados: pré operatório, seis meses e dois anos após o procedimento cirúrgico.

ESCORE QVCE-50	ANTES	6 MESES	2 ANOS
Domínio Físico	52,05	58,58	70,36
Domínio Psicológico	76,15	77,86	75,80
Domínio Sociofamiliar	72,71	73,17	72,53
Domínio Cognitivo-educacional	44,06	44,78	46,82

Fonte: Prontuários, CIREP - HCFMRP.

Na comparação dos escore global, da escala QVCE-50, entre os períodos pré-OP e PO foi observada a diferença estatística significativa quanto à avaliação de QV nos intervalos: avaliação pré-OP e 2 anos PO ($p=0,001$) e entre os seis meses e dois anos PO ($p=0,04$). Não foi encontrado alteração estatística significativa entre os períodos pré-OP e seis meses PO (tabela 21).

Tabela 21 - Evolução dos escores do Instrumento Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50) nos períodos pré operatório, seis meses e dois anos pós operatório.

ESCORE QVCE-50	Valor p
Pré operatório x seis meses pós operatório	0,19
Pré operatório x dois anos pós operatório	0,001*
seis meses x dois anos pós operatório	0,04*

teste *post hoc* de Bonferroni - **significância valor de $p < \text{ou} = 0,001$.**

Fonte: Pesquisadora.

Foram verificadas as influências das variáveis independentes sobre a evolução do QVCE-50 e comparados os valores de QVCE-50 entre as categorias destas variáveis.

Não houve diferença significativa quanto ao sexo.

Quanto à escolaridade do cuidador, $p = 0,05$ mostra que a evolução e QVCE-50 varia conforme a escolaridade do cuidador, que foi categorizada como 1º grau versus 2º e 3º graus; em pacientes com pais de escolaridade de 1º grau, houve melhora da QV após seis meses ($p=0,001$) e dois anos ($p=0,004$) da cirurgia, enquanto na escolaridade de 2º e 3º graus, houve diferença estática significativa somente após dois anos. Na presença de frequência escolar do paciente antes do procedimento cirúrgico, houve diferença significativa com $p=0,01$ entre o período preOP e OP de dois anos. Não foi encontrada alteração estatística significativa entre os períodos pré-OP e seis meses PO e de seis meses e dois anos de PO.

Na procedência, profissão do cuidador, presença de rede de apoio, atividades de lazer, frequência em grupos de apoio como comunidades e igreja, renda familiar não houve diferença estatística (tabela 22).

Tabela 22 - Associação da evolução dos escores do Instrumento Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50) nos períodos pré operatório, seis meses e dois anos pós operatório versus variáveis independentes do estudo.

Variáveis Independentes	p-valor (antes à 6 meses)	p-valor (6 meses à 2 anos)	p-valor (antes à 2 anos)
QVCE X Procedência	0,37	0,47	0,22
QVCE X Profissão da mãe	0,08	0,03*	0,3
QVCE X Escolaridade (1º e 2º grau)	0,03*	0,001*	0,004*
QVCE X Escolaridade (Superior)	0,86	0,18	0,04*
QVCE X Renda familiar	0,42	0,39	0,56
QVCE X Ausência de escola antes	0,08	0,61	0,001*
QVCE X Frequenta escola antes	0,37	0,01*	0,008*
QVCE X Igrejas	0,91	0,98	0,98

teste *post hoc* de Bonferroni, **significância valor de $p < ou = 0,05$.**

Fonte: Pesquisadora.

No que se refere à idade de início de epilepsia, categorizadas em antes de um ano e após um ano, e na idade do procedimento cirúrgico, categorizada em

menores de cinco anos e maiores de cinco anos, foram encontrados, respectivamente, $p = 0,54$ e $p = 0,57$, evidenciando que as diferenças de QVCE-50 são as mesmas para ambas as idades.

No quesito duração da epilepsia, quando menor de 5 anos, foi encontrada diferença significativa nos períodos preOP e 2 anos PO ($p = 0,05$) e no de seis meses e dois anos ($p = 0,04$); no período preOP e seis meses PO não houve estatística significativa. Quando a duração da epilepsia foi superior a cinco anos, foi encontrado um $p = 0,002$, sendo nos intervalos: seis meses PO ($p = 0,04$), dois anos PO ($p=0,002$), seis meses versus dois anos de PO ($p = 0,13$). Quando feito a comparação entre as duas categorias (menor e maior de cinco anos de tempos de espera), não houve diferença significativa.

Em relação à influência dos tipos semiológicos de crise ($p=0,66$), das etiologias da epilepsia ($p=0,66$), do número absoluto de FAEs ($p=0,66$), da presença de EME ($p=0,96$), da presença de morbididades nas crises ($p=0,67$) e do tipo de abordagem cirúrgica escolhida ($p=0,88$) na evolução do QVCE-50, não houve diferença estatística (Tabela 23 e 24).

Tabela 23 - Evolução dos escores do Instrumento Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50) nos períodos pré operatório, seis meses e dois anos pós operatório de acordo com cada variável da epilepsia.

Variáveis Independentes	p-valor (antes à 6m)	p-valor (6 m à 2 a)	p-valor (antes à 2 a)
QVCE X Idade de início	0,16	0,02*	0,11
QVCE X Idade da cirurgia	0,95	0,48	0,59
QVCE X Duração da epilepsia < 5 a	0,71	0,04*	0,05*
QVCE X Duração da epilepsia > 5 a	0,04*	0,13	0,002*
QVCE X Diagnóstico etiológico	0,22	0,88	0,32
QVCE X presença EME	0,55	0,86	0,6
QVCE X presença morbidade crise	0,32	0,38	0,13
QVCE X Tipo de cirurgia	0,3	0,31	0,23

teste *post hoc* de Bonferroni, **significância valor de $p < 0,05$.**

EME: Estao de mal epilptico.

Fonte: Pesquisadora.

Tabela 24 - Evoluo dos nmeros de frmacos antiepilpticos nos perodos pr operatrio, seis meses e dois anos ps operatrio.

Vari�veis Independentes	n/p-valor (antes)	p-valor (6 meses)	n/p-valor (2 anos)
Redu��o FAEs	3 a 8/0.96	0,007	1 a 5/0,001

teste *post hoc* de Bonferroni, significncia valor de $p < ou = 0,05$.

Fonte: Pesquisadora.

Na frequncia das crises na avaliao da evoluo da QV, categorizou-se crises dirias versus crises semanais e mensais, que quando comparadas houve diferena significativa apenas no perodo de dois anos aps PO ($p = 0,03$). Avaliando separadamente, a presena de crises dirias houve influncia na evoluo dos escores do QVCE-50 com $p = 0,007$, sendo os intervalos entre antes versus seis meses de PO com $p = 0,14$, antes versus dois anos de PO com $p = 0,004$ e seis meses de PO versus dois anos de PO com $p = 0,05$. J nas crises semanais ou mensais foi encontrado um $p = 0,007$, sendo os intervalos entre antes versus seis meses de PO com $p = 0,15$ no significativo, os intervalos antes versus dois anos de PO com $p = 0,009$ com diferena significativa e seis meses de PO versus dois anos de PO com $p = 0,06$ com Diferena quase significativa (tabela 25).

Tabela 25 - Evoluo dos escores do Instrumento Qualidade de Vida da Criana com Epilepsia (QVCE-50) nos perodos pr operatrio, seis meses e dois anos ps operatrio versus frequncia de crises.

Frequ�ncia das crises	p-valor (antes)	p-valor (6 meses)	p-valor (2 anos)
Di�rias	0,14	0,004*	0,05*
Semanais + Mensais	0,15	0,009*	0,06*
Di�rias x Semanais + Mensais	0,27	0,12	0,03*

teste *post hoc* de Bonferroni, significncia valor de $p < ou = 0,05$.

Fonte: Pesquisadora.

Quanto ao desfecho clínico com classificação de Engel I no PO de seis meses, houve melhora significativa do QVCE-50, bem como na evolução após dois anos de PO ($p < 0,001$). Para os Engel II, III, IV, não houve diferença significativa. A comparação dos escore QVCE entre resultados de Engel I nos seis meses PO mostrou um $p = 0,006$, evidenciando uma diferença significativa. Essa diferença foi ainda mais significativa após dois anos de PO ($p < 0,001$). Para os desfechos Engel II, III, IV, não houve diferença significativa (tabela 26).

Tabela 26 - Evolução dos escores do Instrumento Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50) nos períodos seis meses e dois anos pós operatório versus classificação de Engel.

Classificação Engel	p-valor (6 meses)	p-valor (2 anos)
Engel Classe I	0,006*	<0,001*
Engel Classes II, III, IV	0,33	0,33

teste *post hoc* de Bonferroni, **significância valor de $p < \text{ou} = 0,05$.**

Fonte: Pesquisadora.

Quanto à presença de transtornos comportamentais e ao uso de psicotrópicos durante a avaliação preOP, não houve diferença na evolução do QVCE-50 ($p = 0,88$; $p=0,92$, respectivamente). A ausência de transtornos de comportamento e o uso de fármacos psiquiátricos após seis meses e dois anos de cirurgia evidenciou diferença na avaliação da QV (tabela 27).

Tabela 27 - Associação da evolução dos escores do Instrumento Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (QVCE-50) nos períodos pré operatório, seis meses e dois anos pós operatório versus variáveis da transtornos psiquiátricos.

Variáveis	p-valor (Pré operatório à 6 meses)	p-valor (6 meses à 2 anos)	p-valor (Pré operatório à 2 anos)
QVCE X uso de fármacos Psiquiátricos	0.92	0.92	0.92

QVCE X não uso de fármacos Psiquiátricos	0,04*	0,01*	0,001*
QVCE X presença alteração de comportamento	0,17	0,14	0,09
QVCE X ausência alteração de comportamento	0,01*	0,02*	0,001*

teste *post hoc* de Bonferroni, **significância valor de p < ou = 0,05.**

Fonte: Pesquisadora.

Na comparação dos escore global, da escala Zarit, entre os períodos preOP e PO e não foi observada a diferença estatística significativa ($p = 0,32$). Foram verificadas as influências das variáveis independentes sobre a evolução do Zarit e comparados os valores do Zarit entre as categorias destas variáveis.

O sexo, idade de início das crises, idade da cirurgia, cuidador, profissão do cuidador, escolaridade do cuidador, renda familiar, presença de frequência escolar antes da cirurgia, presença de rede de apoio, participação de grupos de apoio e igrejas, tipos semiológico das crises epiléticas, etiologias da epilepsia, frequência das crises, morbidades das crises, presença de estado do mal epilético, presença de transtornos comportamentais, uso de drogas psiquiátricas previamente a cirurgia, tempo de espera do início da epilepsia até abordagem cirúrgica, tipo de procedimento cirúrgico, desfecho clínico dos controle das crises (Engel), número absoluto de FAEs não houve diferença significativa.

A procedência dos pacientes, mostrou uma diferença significativa na evolução do Zarit, no período de dois anos PO, nas procedências do estado de São Paulo ($p = 0,003$), norte-nordeste ($p = 0,008$) e outras regiões ($p = 0,02$).

Na presença de atividade de lazer (passeios), houve diferença significativa na avaliação da QV do cuidador pelo Zarit $p = 0,06$ do tempo preOP e $p = 0,05$ após seis meses do tratamento cirúrgico. No período de dois anos de PO não houve diferença significativa.

Na comparação dos escore do NPS, entre os períodos preOP e PO e não foi observada a diferença estatística significativa ($p = 0,97$). Foram verificadas as influências das variáveis independentes sobre a evolução do NPS e comparados os valores do NPS entre as categorias destas variáveis.

O sexo, procedência dos pacientes, idade de início das crises, idade da cirurgia, cuidador, profissão do cuidador, escolaridade do cuidador, renda familiar,

presença de frequência escolar antes da cirurgia, presença de rede de apoio, participação de grupos de apoio e igrejas, presença de atividade de lazer, tipos semiológico das crises epiléticas, etiologias da epilepsia, frequência das crises, morbidades das crises, presença de estado do mal epilético, presença de transtornos comportamentais, uso de drogas psiquiátricas previamente a cirurgia, tempo de espera do início da epilepsia até abordagem cirúrgica, tipo de procedimento cirúrgico, desfecho clínico dos controle das crises (Classificação de Engel), número absoluto de FAEs não houve diferença significativa.

5 DISCUSSÃO

A epilepsia afeta o bem-estar físico, cognitivo, emocional e social e, portanto, a QV. Uma vez que a epilepsia é o distúrbio neurológico mais prevalente na faixa etária pediátrica, faz-se imperativo que o cuidador principal atente para além do controle das crises para melhorar o bem-estar das crianças com epilepsia. O impacto da epilepsia na criança e na família é multivariado com aspectos médicos, psicológicos, educacionais, pessoais, econômicos e sociais.

É conhecido que os pacientes submetidos à cirurgia para tratamento de epilepsia apresentam epilepsia farmacorresistente com crises muito frequentes e mórbidas (BERG, 2001; KWAN, 2002; CAMFIELD, 2005; COSTA, 2006; FEINDEL, 2009). Em nossa casuística, 43 (86%) apresentavam crises diárias. Um contingente de 32 (64%) apresentava crises de alta morbidade (duração prolongada, risco de queda ou injúrias) e 42 (84%) apresentaram estado de EME ou EPC antes da abordagem cirúrgica. Particularmente para esses pacientes com epilepsias graves, o tratamento cirúrgico é um método terapêutico seguro e eficaz. Reportamos complicações pouco frequentes e expressivas, em acordo com dados de literatura. O índice de remissão de crises varia de 52 a 86%, ampliando-se para 78 a 91% quando se considera a melhora significativa das crises (pacientes com Engels I e II) (VINING, 1997; DUCHOWNY, 1998; CARRENO, 2001; DEVLIN, 2003; GONZALEZ-MARTINEZ, 2005; CATS, 2007; O'BRIEN, 2006; TERRA, 2006; LETTORI, 2008; TERRA, 2009). Neste estudo, quanto ao resultado ao controle das crises, evidenciou-se controle satisfatório com 72% de melhora em seis meses e 64% em dois anos após o procedimento, confirmando o impacto positivo do tratamento cirúrgico para o controle de crises frequentes e mórbidas.

A eficácia da cirurgia de epilepsia é refletida a partir da redução ou controle de crises epiléticas e quando há redução significativa dos números de FAEs utilizados por estes pacientes (SCHMIDT, 2004; MCLACHLAN E MAHER, 2010; SCHILLER, 2000; BATISTA, 2018). Eventos adversos, altas doses dos FAEs com impacto nos estados comportamental, cognitivo e de desenvolvimento na criança são as justificativas habitualmente utilizadas para a retirada ou redução mais precoce dos FAEs (BOSHWSSEN, 2012). No entanto, nessa série, a redução de FAEs não foi alcançada de modo significativo, independente dos bons resultados cirúrgicos. A procedência dos pacientes, com 58% dos pacientes procedentes de

fora do estado de São Paulo, e o espaçamento das consultas sem atendimento especializado local mesmo em outras cidades do estado de São Paulo são os principais motivos para essa dificuldade em reduzir medicação. O uso médio de FAEs era de 3,5 fármacos, com variação de 2 a 8 antes do procedimento cirúrgico; a média caiu para 2,7 FAEs, com variação de 1 a 5 FAEs, passados dois anos do PO. Não há um consenso sobre quanto tempo após o ato cirúrgico é garantido aguardar para o desmame dos FAEs. Em algumas séries, foram observadas variações de início de retirada entre dois meses a doze anos, muitos estudos considerando o intervalo de dois anos. O intervalo maior que seis meses é defendido por boa parte dos autores, em se considerando a faixa pediátrica. Deste modo, o critério de retirada de FAEs fica na dependência da experiência de cada serviço quanto à determinação sobre o tempo PO para iniciar retirada das medicações (HOPE, 2006; KERLING, 2009; TELLEZ-ZENTENO, 2012).

O controle adequado das crises, juntamente com redução de FAEs, permitem uma mudança positiva em termos prognósticos nesses pacientes. Adicionalmente, a literatura mostra que o impacto do sucesso da cirurgia não é só no controle e redução de FAEs, mas também na QV e neurodesenvolvimento dos pacientes (SPENCER, 1996). Índices de QV vem sendo utilizados para avaliar o impacto das cirurgias de epilepsia (DEVLIN , 2003; PULSIFER, 2004; FREITAG , 2005; VAN EMPELEN , 2005; SABAZ, 2006; LETTORI, 2008; TERRA-BUSTAMANTE, 2009; ZUPANC , 2010; TITUS, 2013; HAMID, 2014; VAN SCHOONEVELD, 2016, MARAGKOS, 2018, CONWAY, 2018; MICHAELIS, 2018; THOMPSON, 2019). Maragkos et al, ano 2018, através de um estudo de meta-análise, avaliaram a QV em crianças com epilepsia operadas e concluíram que o controle de crises é o principal fator relacionado à melhoria na QV (MARAGKOS, 2018). Observamos esse resultado no nosso estudo, com resultados positivos de associação entre Engel I e escores de QVCE-50 ($p < 0,001$).

Estudos indicam que a diminuição ou fim das crises epilépticas está associada ao melhor desenvolvimento intelectual no PO. De forma geral, demonstram padrão de melhora ou, no mínimo, de estabilidade nas avaliações cognitivas PO quando comparadas às avaliações preOP, na maioria dos pacientes com cirurgia de epilepsia bem sucedida (PULSIFER, 2004; DEVLIN, 2003; LETTORI, 2008). Com nossa amostra não foi diferente, demonstrando um padrão de estabilidade ou melhora comparando-se as avaliações preOP e em dois anos PO:

10% dos pacientes apresentaram melhora de parâmetros psicométricos e 76% estabilidade.

O desfecho Engel I é igualmente implicado com esse impacto positivo sobre o desenvolvimento; associação igualmente encontrada nesse grupo de pacientes (ALTHAUSEN, 2012).

O desfecho cognitivo favorável, passada a cirurgia, ocorre a despeito da frequência elevada de déficit cognitivo associado à epilepsia nessa população estudada (80% em avaliação preOP). É sabido que pacientes com epilepsia farmacorresistente estão em risco de algum grau de disfunção intelectual. Os inúmeros fatores de risco para declínio cognitivo relacionado à epilepsia discutidos na literatura foram encontrados em nossos pacientes: a ocorrência de crises epiléticas de modo refratário e de alta morbidade e gravidade, duração da epilepsia, presença de doenças comórbidas e uso de FAEs. Esses fatores associados podem ter contribuído para a ocorrência de déficit intelectual em nossos pacientes, embora a avaliação estatística desses preditores não tenha sido objeto desse estudo, que focou em QV (PULSIFER, 2004; FREITAG, 2005; LETTORI, 2008; TERRA-BUSTAMANTE, 2009; VAN SCHOONEVELD, 2016).

Estatisticamente, não foram encontradas diferenças na mudança na QV relacionadas ao nível intelectual pelo resultado de avaliação NPS no PO. Esses resultados mostraram que, no que tange à QV, crianças com déficits cognitivos mais graves obtiveram melhorias semelhantes às aquelas com inteligência normal ou limítrofe após cirurgia para tratamento da epilepsia. Conway, Widjaja e Smith, 2018, apresentaram dados semelhantes após avaliar a QV em crianças operadas por epilepsia comparando aquelas com e sem baixa capacidade intelectual. No entanto, o comprometimento intelectual por si mesmo pode ser suficiente para influenciar negativamente a QV, por vezes sobrecarregando os cuidadores de pessoas com deficiência e/ou doenças crônicas (CONWAY, 2018). Essa pode ser uma das explicações para os resultados inalterados no preOP e OP na entrevista de sobrecarga do Zarit como os cuidadores responsáveis, independentemente de bons resultados cirúrgicos para controle de crises.

Além da implicação das encefalopatias epiléticas e do desenvolvimento no déficit cognitivo, a deterioração clínica e cognitiva pode estar associada à demora destes pacientes chegarem em um centro de referência em epilepsia no Brasil para intervenção, incorrendo em efeitos deletérios na cognição, tanto pelas crises

epilépticas recorrentes, como pelos efeitos adversos das FAEs. A média de idade na cirurgia foi de oito anos, com um tempo médio de espera entre o início da epilepsia e o procedimento cirúrgico de 5,13 anos, divergindo da literatura em que os dados indicam cirurgia o mais precoce possível (WYLLIE, 1996; DUCHOWNY, 1998; DUNKLEY, 2011). Nas outras séries a duração da epilepsia variou de 3,5 a 3,9 anos (DEVLI, 2003; KOSSOFF, 2003). Sabemos que mesmo com eficácia cirúrgica bem instituída, há de se ponderar que a cirurgia ainda é a última alternativa de tratamento, principalmente considerando as dificuldades de avaliação e acesso a centros de referência de cirurgia de epilepsia no nosso país, devido à restrição financeira e à dificuldade de acesso. Esses dados podem justificar idade média e tempo de epilepsia maiores na nossa população que a reportada na literatura especializada.

As crianças e adolescentes de nosso estudo foram avaliadas quanto à QV em dois momentos no período PO, em comparação com a avaliação preOP. Foram avaliados seis meses e dois anos após cirurgia. Esse é o primeiro estudo de série de pacientes operados para epilepsia focando primordialmente em QV com intervalo mais longo (dois anos) desde a data da cirurgia. Os demais avaliaram de seis meses a um ano passada a operação (VAN EMPELEN, 2005; GAGLIARDI, 2011; CONWAY, 2018). Esse dado é relevante visto que com dois anos a melhora foi significativa, o que não se deu no intervalo de seis meses. Podemos inferir que seis meses pode ser um período curto para medir muitos itens, especialmente aqueles que são complexos e interconectados. Na literatura, esse dado vale para estudos de NPS, de recuperação de função cortical superior, cujos mecanismos de reintegração, organização social, psíquica, emocional são mais complexos. Essa informação é importante inclusive em termos de prognóstico no momento em que são esclarecidos os termos de cirurgia à família (PULSIFER, 2004; FREITAG, 2005; VAN EMPELEN, 2005; BATTAGLIA, 2006; SABAZ, 2006; LETTORI, 2008; TERRA-BUSTAMANTE, 2009; ZUPANC, 2010; DAGAR, 2011; TITUS, 2013; VAN SCHOONEVELD, 2016; MARAGKOS, 2018; CONWAY, 2018; MICHAELIS, 2018; DESAI, 2019).

A QV associada à saúde pode ser vista também como a percepção que o indivíduo tem sobre seu estado, do ponto de vista individual, forma de ver o mundo, seus objetivos e sua doença. Esta percepção é, portanto, um importante indicador de bem-estar, servindo para a avaliação de necessidades de saúde (SOARES,

2011). Deste modo, depende de vários fatores: gravidade da epilepsia, disfunção neurológica, complexidade do manejo clínico e efeitos colaterais de FAEs, ambiente familiar, percepção da desordem pela criança, família e sociedade, crenças socioculturais, estigma, restrições nas atividades, bem como habilidades de enfrentamento inatas da criança e família, o nível de cuidados de saúde e apoio social, e os recursos disponíveis para lidar com a epilepsia. Sabe-se ainda que é comum a presença de comorbidades associadas, como déficit de atenção e hiperatividade, dificuldades de aprendizagem, depressão e ansiedade, que dificultam o progresso do desenvolvimento e podem afetar a saúde emocional dos pacientes e da família (CAMFIELD C, 2001; AUSTIN, 2002, FASTENAU , 2008; SPEECHLEY, 2012; LOVE, 2016).

O interesse pela QV das crianças e adolescentes com epilepsia refratária tem crescido, uma vez que nessa faixa etária encontra-se a maior prevalência dessa doença. Os estudos sobre esse tema iniciaram-se por volta do ano 2000, baseando-se no impacto das crises não controladas na vida dessa população. Desde então tem havido empenho para construção de escalas e questionários mais específicos, baseados em instrumentos utilizados em adultos (EISER, 2001).

Os instrumentos de mensuração devem avaliar, tanto os aspectos subjetivos como os aspectos objetivos, ambos influenciados pelo grau de cognição do paciente que, no caso de epilepsia refratária, comumente é comprometido (WALLANDER, 2001). Desse modo, os relatos dos cuidadores se tornam de extrema importância. Em nosso estudo, os pacientes apresentam epilepsia refratária, fazem uso de politerapia e apresentam déficits cognitivos significativos; desta forma, a utilização de instrumentos aplicados aos cuidadores, como o QVCE-50 e Zarit, é a principal via de informação disponível acerca de QV e sobrecarga para esse grupo de cuidadores. Porém, não descartamos a aquisição das respostas da criança e adolescentes, mesmo de caráter subjetivo, e quando possíveis, expressando os sentimentos destes pacientes através das escalas AUQUEI e QOLIE-48-AD.

O QVCE-50 foi elaborado com objetivo de ser respondido pelos pais que, a partir de suas inferências, irão avaliar a QV de seus filhos. Por ser um instrumento específico e ter boas propriedades psicométricas, apresenta maior sensibilidade para mensurar impactos da epilepsia, além de ser uma ferramenta útil para analisar crianças com epilepsia, a responsividade ao tratamento, a capacidade de distinguir o

controle de crises e o impacto das comorbidades psiquiátricas e cognitivas (MAIA FILHO, 2005; MAIA FILHO, 2007).

Os escores globais de QV avaliados no QVCE-50 dependem de fatores sociais, cognitivos e comportamentais. Em nosso estudo, os melhores resultados PO, representados pela melhora mais significativa, foram alcançados no domínio físico.

O resultado dos escores com melhora no período de PO quanto ao domínio físico são mais bem compreendidos, devido à redução de crises em até 78% dos pacientes, o que diminui a gravidade dos sintomas, efeitos colaterais do FAEs e melhora a saúde e o bem-estar geral do paciente e sua família após a cirurgia. O domínio físico aborda fatores relacionados à própria epilepsia, como frequência de crises e tratamento clínico da doença. Por exemplo, a pergunta número 6 é: "Quantas convulsões seu filho teve no último ano?" Assim, com o bom resultado PO, esse domínio mostra uma melhora efetiva nos escores do QVCE-50. Além disso, outro tópico questionado no domínio físico são os efeitos deletérios dos FAEs, que tendem a ser reduzidos em um bom cenário de desfecho para controle de crises. Por outro lado, o número de FAEs em nossa série não foi francamente reduzido, conforme foi discutido. Além disso, a possibilidade de sequelas motoras (como esperado na hemisferectomia) também pode, de alguma forma, diminuir o escore final desse domínio. No entanto, o controle de crises é o fator mais importante, particularmente para esse domínio, no qual encontramos grandes diferenças na melhoria da QV (BERG, 2007; MCLACHLAN, 2010; TELLEZ-ZENTENO, 2012).

A maioria dos pacientes mantiveram estabilidade do ponto de vista cognitivo e comportamental no PO, o que pode ser considerado um bom resultado, como discutido anteriormente (DEVLIN, 2003; PULSIFER, 2004; FREITAG, 2005; BATTAGLIA, 2006; LETTORI, 2008; TERRA-BUSTAMANTE, 2009; VAN SCHOONEVELD, 2016; FISHER, 2017). Antes da cirurgia, essas crianças já haviam sido expostas a suas próprias encefalopatias epiléticas, com atraso ou regressão nas habilidades intelectuais devido aos padrões clínicos e epiléticos do EEG. Quando o principal fator relacionado ao resultado cognitivo (crises epiléticas) fica sob controle, as crianças tendem a melhorar em termos de alto desempenho cortical e funções adaptativas. Embora 72% dessas crianças frequentassem a escola antes da cirurgia, sua maior incidência de crises e EME, hospitalização, atendimento clínico ambulatorial e efeitos colaterais do EME foram responsáveis por várias faltas

na frequência escolar e/ou por não melhorar as habilidades de aprendizagem. O controle desses fatores adversos contribui para uma melhor frequência escolar, com ganhos cognitivo-educacionais, e justifica a tendência à melhora observada nesse domínio da QV. Embora os dados da NPS não mostrem melhora estatisticamente significativa no PO, essas crianças apresentam progressão clínica satisfatória nesse quesito na avaliação de QV. Assim, a QV pode ser considerada um método adicional para estimar esses ganhos, além dos testes psicométricos formais. Eles podem representar um fator de melhora mais qualitativo. Isso tem sido discutido na literatura com um resultado adicional e qualitativo melhor no desenvolvimento de pacientes operados, de acordo com fatores psicossociais (HINNELL, 2010; HUM, 2010; TITUS, 2013; BAJAJ, 2018).

O QVCE-50 também abrange domínios psicológicos (incluindo aspectos como agressão, ansiedade, tristeza, interação social, autonomia e medo) e sociofamiliares (limitação física, estigma, relação familiar, preconceito), sem alterações significativas específicas em nosso estudo.

No domínio psicológico, não houve evidência de melhora. A presença de distúrbios psiquiátricos e o uso de medicamentos psiquiátricos dois anos após a cirurgia foram fatores significativos associados negativamente à QV ($p = 0,09$ e $p = 0,92$, respectivamente). Esses comprometimentos PO foram descritos e atribuídos a problemas que costumavam ser mascarados pelas crises epiléticas, tornando-se mais evidentes e perturbadores após o controle das crises (DEVLIN, 2003; LETTORI, 2008; HAMID, 2014). Na nossa casuística, a presença de transtornos comportamentais associados à epilepsia estava presente em 28% pacientes no momento preOP; foi 44% na avaliação de seis meses no PO e 50% após dois anos da cirurgia. Quanto ao uso de medicações psiquiátricas, 20% já faziam uso antes do tratamento cirúrgico para epilepsia e 46% utilizavam tais medicações à avaliação de dois anos PO.

Em 2015, uma série de 109 crianças, 71 operadas para tratamento de epilepsia, com idade média de 7 anos, foram avaliadas através de instrumentos que mediam a influência na QV de crises, FAEs e comportamentos internalizantes, como depressão e ansiedade na criança e na família. Os resultados evidenciaram que o papel de sintomas de depressão e ansiedade na QV parece desempenhar um papel integral na QV e o controle das crises epiléticas teve um papel parcial. Essa conclusão potencializa os fatores psicológicos como influenciadores na QV (PUKA E

SMITH, 2015). Em 2014, um estudo avaliou o fator psicológico (ansiedade e depressão) em pacientes adultos e submetidos à cirurgia de epilepsia e encontrou que aqueles que tiveram o controle mais rápido das crises melhoraram a QV mais rápido que pacientes com controle razoável ou ruim das crises, sugerindo que o controle de crises impacta no humor, que tem grande influência na melhoria da QV (HAMID, 2014).

Infere-se ainda se dois anos é tempo suficiente para redução do estigma nos pacientes e suas famílias. Os dados encontrados em nosso estudo são condizentes com outros que afirmam que a epilepsia tem várias comorbidades e estigma associados. Bajaj et al, 2018, observam que o tratamento cirúrgico eficaz para controle de crises e redução de remédio implica em redução proporcional do estigma. Contudo, em 30% dos pacientes, devido à persistência da neurodeficiência, não foi observada redução do estigma apesar do bom resultado cirúrgico. Deste modo, sugerem que a redução das crises provavelmente não é o único fator responsável por uma mudança no resultado da minimização do estigma (BAJAJ, 2018).

Embora a epilepsia tenha implicações psicológicas, biológicas, cognitivas, sociais e econômicas, o tratamento da doença não alterou as condições sociais e financeiras dessas famílias carentes. A nossa população recebe uma renda reduzida (renda familiar mensal média, cerca de dois salários mínimos); as famílias estudadas foram constituídas por um único cuidador (a mãe em 84%); o principal cuidador desses pacientes fica em casa nos afazeres necessários para o cuidado da criança com doença crônica e suas múltiplas deficiências relacionadas (38% não têm ocupação fora de casa – categorizado como Do Lar). Particularmente na infância e adolescência, a epilepsia, devido ao risco de crises paroxísticas, morbidade e mortalidade, além das encefalopatias epiléticas com grau de dependência muito intenso, muitas vezes impossibilita o exercício profissional dos cuidadores. O nível de educação dos pais é basicamente baixo, com 40% dos responsáveis tendo concluído o 1º grau completo; as respectivas profissões se enquadravam em atividades técnicas, trabalhos rurais ou serviços gerais, associadas a faixas de renda inferiores. Esses fatores, em conjunto, configuram essa população estudada como diferenciada das outras relatadas em séries de epilepsia, aumentando o desafio ao lidar com uma doença de muita gravidade e comorbidades, tal qual a epilepsia refratária (DAGAR, 2011). Esses fatores encontram-se para além do que se poderia

esperar em termos de eficácia do tratamento da epilepsia, influenciando negativamente escores de QV após a cirurgia.

Essa população é atendida no SUS, seguimento de assistência médica preferencial à população de baixa renda. A renda familiar média dos nossos pacientes foi de R\$ 2.705,60, variando de R\$ 880,00 a R\$ 12.500,00. Apenas seis famílias apresentavam renda superior a R\$ 4.000,00; dentre estas, uma superior a R\$ 6.000,00; 44% recebiam menos que dois salários mínimos. Na última pesquisa do IBGE em abril de 2018, em sua Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios, foi estimada uma a renda média mensal para a população brasileira de R\$ 1.268,00 (IBGE, 2018). Na população do presente estudo, a média apresentada mostrou-se superior (R\$ 2.705,60) a este valor. Essa diferença em relação à média de renda na população brasileira pode ter algumas explicações. No tocante à epilepsia, por terem epilepsia refratária, por vezes com comprometimentos cognitivos graves associados, as famílias têm direito ao benefício do INSS, na dependência de rendas base da família. Pode ter ocorrido também um viés de seleção na admissão dos pacientes nesse centro, uma vez que a assistência a populações ainda mais carentes impossibilitaria o acesso a um atendimento especializado. Outro aspecto seria a diferença de renda regional. Pela localização do centro de tratamento de epilepsia, 42% dos pacientes eram provenientes do Estado de São Paulo, o que pode ter elevado a renda familiar em relação às famílias procedentes de outras regiões, que tiveram acesso ao CIREP-HC-FMRP-USP, via TFD e CNRAC, segundo dados do IBGE (IBGE, 2018).

A renda familiar nem sempre é mencionada nos estudos de QV na literatura, em se considerando países ricos com condições básicas da população atendidas. Como isso difere da nossa realidade, esse dado é de extrema relevância, porque, ainda que a renda média seja superior à da população nacional, ela é baixa, na faixa de pobreza. Isso por si só impacta negativamente em quesitos de QV, como social, psicológico, educacional e físico. Esse fator (renda familiar, que tende a ser estável nas avaliações preOP e OP pode ser responsável inclusive pelos resultados relativamente piores na QV pós operatória dos nossos pacientes em relação aos estudos de literatura, ainda que consideradas outras variáveis analisadas conforme discutiremos a seguir.

Vale ainda ressaltar que em estudos anteriores em população similar de pacientes operados para epilepsia nesse serviço, a renda média encontrada era

proporcionalmente inferior, o que pode ser atribuído a correções monetárias no valor do salário mínimo e de benefícios sociais (FUNAYMA, 2007).

Outros aspectos a serem salientados é que na nossa população a renda familiar é renda de um provedor, uma vez que 84% dos cuidadores eram constituídos exclusivamente por mães, duas crianças tinham apenas o pai como cuidador. Esse dado do cuidado materno está de acordo com a tendência brasileira de se ter na figura materna a maior responsável pelo cuidado com crianças e adolescentes (IBGE, 2018).

No conceito de QV encontramos conceitos amplos e um largo espectro de fatores subjetivos, que pode, por vezes, dificultar a diferenciação do que é impacto direto da doença daquilo que é decorrente de outros fatores associados. Muitos dos resultados podem estar mais relacionados ao contexto social que à epilepsia, o que torna alguns fatores confundidores, uma vez que os domínios sociais ao qual o paciente e sua família estão inseridos em geral permanecem os mesmos no período preOP e OP.

Já o dado de escolaridade, embora carente de ensino superior, capacita a compreensão dos questionários aplicados e de dados associados à patologia, legitimando os resultados encontrados.

Dados de escolaridade, profissão, discriminação de cuidadores não são enfatizados nos estudos de QV em cirurgia de epilepsia, que focam primariamente no controle de crises, no uso de FAEs e nas terapias de reabilitação. Assim também o é para caracterização de rede de apoio e inserção escolar, entendendo que 76% da nossa casuística se beneficiava com ajuda da família; 52% vinculados a igrejas.

Poucos estudos prévios, discutem os domínios das escalas de QV. As séries encontradas na literatura evidenciam a avaliação global da QV e as relacionam frequentemente a fatores psicológicos e estigmas da sociedade (Zupanc, 2010; Hum, 2010; Titus, 2013; Conway, 2017; Bajaj, 2018; Desai, 2019; Maragkos, 2019).

Todos esses fatores juntos, particularmente os domínios psicológico e sociofamiliar, influenciam negativamente no fardo dos cuidadores, que permanecem sobrecarregados ou inalterados, apesar da melhora da epilepsia. Esses pacientes, mesmo após o controle de crises epiléticas, ainda necessitam de cuidados específicos pelas sequelas motoras ou cognitivas, mantendo frequentemente a necessidade do uso de FAEs, cuidados em consultas médica periódicas e extensos

cuidados de reabilitação. Em nosso estudo, não foi observada diferença significativa em relação à escala de Zarit, por ser uma escala que mede o grau de sobrecarga do cuidador. Estima-se que, mesmo com a melhora da frequência de crises, com a redução no número de FAEs, a responsabilidade acerca do cuidado em saúde destes pacientes tende a permanecer a mesma, por ser tratar de doença crônica e com efeitos deletérios permanentes.

Na visão das crianças, a QV dos pacientes portadores de doenças graves ou crônicas é frequentemente abordada sob ângulos objetivos e funcionais, com o auxílio de índices globais (EISER,2001). Um dos objetivos deste trabalho, como descrevemos, era avaliar a QV da criança com epilepsia sob a óptica da própria criança.

Para tanto, utilizamos o *AUQUEI*. Porém, devido a padrão cognitivo mais grave destas crianças, conseguimos obter um número pequeno de respostas dos questionários em todos os períodos do estudo (08 pacientes).

No processo de validação do *AUQUEI* para a língua portuguesa, estabeleceu-se como ponto de corte um escore de 48, sendo que valores inferiores estariam relacionados à QV prejudicada (ASSUMPÇÃO JR, 2000). No nosso estudo, pudemos observar que no período preOP houve uma média 47. Foi evidenciada a melhora da QV nos pacientes, cuja média de escore total foi 53 e 49, nos períodos de seis meses e dois anos do PO, respectivamente. Dentre os domínios, autonomia foi o de menor pontuação, sugerindo de que para estes pacientes, mesmo no PO em melhora QV, a independência ainda se mantém comprometida.

Estes dados estão de acordo com os trabalhos prévios que utilizaram o mesmo instrumento (*AUQUEI*), avaliando 17 crianças com epilepsia refratária, comparando-as com 34 crianças sadias na faixa etária de cinco a doze anos. Os autores estabeleceram como critério de inclusão QI superior a 79 e identificaram média geral referente à QV do grupo de crianças com epilepsia menor do que as das crianças sadias, 47 e 52, respectivamente (SCHLINDWEIN-ZANINI, 2007). Esses dados sugerem que em vigência de crises frequentes, ocorre um maior comprometimento de QV, principalmente se considerarmos o domínio autonomia, que contém questões mais direcionadas à independência e relação com companheiros, como ocorreu em nosso estudo com menor pontuação no domínio de autonomia.

O pequeno número de entrevistados não permitiu comparação com relação ao QVCE-50.

A visão dos adolescentes, através da escala QOLIE-48-AD, não pôde ser obtida por comprometimento cognitivo dos pacientes.

Os instrumentos utilizados atualmente de medida de QV em crianças e adolescentes buscam medir as perspectivas de pais e filhos, pois ambos são tratados de forma independente, e podem contribuir para o entendimento dos mecanismos pelos quais cuidadores e filhos têm diferentes avaliações sobre a mesma doença (WALLANDER, 2001). Assim sendo, após a avaliação em nosso estudo de todos os instrumentos de avaliação de QV, observamos que os resultados das escalas Zarit e QVCE50 se reafirmam e complementam as informações obtidas nas escalas como AUQUEI.

No geral, concordamos com estudos publicados anteriormente, que sugeriram que pesquisadores e profissionais de saúde usassem escalas como uma opção viável para reduzir a carga de cuidadores na QVRS de crianças com epilepsia (HINNELL, 2010; DESAI, 2019; VAN DEN BERG, 2019). Acredita-se também que a avaliação da QV deve ser obtida sob a perspectiva de cuidadores e crianças como medida de resultado, transformando-a em uma área ativa de clínica e pesquisa em epilepsia infantil (VAN EMPELEN, 2005; SABAZ, 2006; THURMA, 2011; DESAI, 2019). Um dos objetivos deste artigo foi avaliar a QV de crianças com epilepsia na perspectiva da criança. No entanto, em uma população com epilepsia tão grave, com comprometimentos clínicos e cognitivos, os pacientes podem ser incapazes de fornecer respostas confiáveis, e os relatos dos cuidadores se tornam ainda mais importantes (MARAGKOS, 2018; MICHAELIS, 2018 ; CONWAY, 2018; DESAI, 2019). No entanto, não negligenciamos as respostas de crianças e adolescentes na escala AUQUEI, mesmo que só pudessem ser obtidas em alguns sujeitos, lembrando que o autorrelato nem sempre é o reflexo mais preciso do status funcional de uma criança .

A gravidade da epilepsia tem sido descrita como preditor significativo na QV dos pacientes e sua família, porém marcadores mais específicos como frequência e morbidade das crises, ainda assim focam nas crises, sem a devida abrangência para captar os impactos globais da epilepsia. Segundo relatos dos pacientes, maior gravidade da epilepsia corresponde ao uso prolongado de FAEs, com maior risco de efeitos colaterais e mais sintomas comportamentais associados à epilepsia,

aumentando queixas de incapacidade relacionada a crises. A identificação destes determinantes pode auxiliar no planejamento de intervenções mais apropriadas para os pacientes com epilepsia (SAJOBI, 2015). Em nosso estudo, não identificamos diferença significativa nas variáveis independentes relacionadas à epilepsia e à QV, como semiologia das crises, morbidade e frequência das crises, presença de EME, número absoluto de FAEs, etiologia da epilepsia, tipo de abordagem cirúrgica escolhida. Quanto à etiologia da epilepsia, categorizadas por meio de RM e anatomia patológica, 52% casos de MDC, 28% de lesões adquiridas e 20% de lesões cerebrais progressivas estão condizentes com outras séries bem como estudos prévios realizados no nosso mesmo serviço (PEACOCK, 1996; VINING, 1997; DEVLIN, 2003; KOSSOFF, 2003; LETTORI, 2008; BATISTA, 2018).

Igualmente, não foram significativas a procedência, ocupação dos cuidados, presença de rede de apoio, presença de atividades de lazer, frequência em grupos de apoio como comunidades e igreja e renda familiar. No tocante a esses aspectos, inferimos que eles podem ser decorrentes da homogeneidade da nossa amostra.

Dessa forma, esses fatores associados à gravidade de crise não necessariamente foram proporcionais à gravidade da epilepsia e à associação à QV. Por outro lado, a quantidade reduzida de FAEs e a ausência de distúrbios comportamentais associados à epilepsia evidenciaram influência significativa na melhoria da QV. Esses dados nos ajudam a refletir sobre uma nova maneira de abordar estes pacientes farmacorresistente, além da cirurgia visando o controle das crises epiléticas.

Portanto, há necessidade de prever quais influências das crises epiléticas, mas também dos aspectos globais da epilepsia sobre o neurodesenvolvimento, a saúde e a QV da criança, além de identificar e entender os preditores de QV.

A partir de estudos prévios em nosso centro com resultados satisfatórios para o controle de crises e para desfechos cognitivos e de desenvolvimento nos pacientes operados para tratamento de epilepsia, esse estudo foi pioneiro em avaliar o quanto essa efetividade interfere na QV, levando em consideração todos os domínios que envolvem essa avaliação.

6 CONCLUSÕES

Há melhoria de QV após o tratamento cirúrgico para epilepsia farmacorresistente.

A avaliação da QV especificamente para epilepsia em crianças e adolescentes dispõe de instrumentos qualificados, ainda que utilizados em frequência menor que a demanda. A atualização e divulgação dos questionários e escalas pode ter efeito benéfico para a condução da epilepsia.

A avaliação de QV deve ser utilizada de forma complementar para desfecho do tratamento cirúrgico da epilepsia por trazer aspectos físicos, psicológicos, educacionais, sociais, familiares e cognitivos, abordando diferentes facetas da epilepsia.

A utilização de instrumentos de QV direcionados ao cuidador é mais indicada e mais passível de utilização no contexto de epilepsia farmacorresistente em relação aos questionários dirigidos às crianças e adolescentes, devido às limitações de desenvolvimento, cognitivas e comportamentais.

A avaliação PO evidenciou melhoria da QV, particularmente no domínio físico; houve tendência à melhora no domínio cognitivo-educacional; nos domínios psicológico e sociofamiliar não houve modificações.

As condições socioeconômicas, familiares e cognitivas mantiveram-se e as comportamentais agravaram-se após a cirurgia. Esses fatores podem ter influenciado negativamente a melhora da QV, particularmente nesses domínios em especial

Houve melhora da QV no PO passados dois anos da cirurgia, o que não ocorreu aos seis meses, sugerindo que podem ser necessários períodos mais longos para avaliar a QV.

Controle de crises foi o fator mais impactante em relação à melhoria de QV evidenciada no período PO.

O reconhecimento de fatores associados e variáveis implicadas na melhoria da QV é importante para medidas efetivas e para programa de reabilitação eficaz e abrangente.

A deficiência intelectual não é fator limitante para melhoria da QV na avaliação PO, ainda que os testes psicométricos e de comportamento adaptativo evidenciem condição cognitiva inalterada entre os dois períodos de avaliação.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Uma abordagem baseada na QV tem um significado muito mais amplo do que apenas sua relação com a saúde, pois abrange vários fatores, como aspectos culturais, religiosos, sociais, coletivos, econômicos, políticos, dinâmicos e individuais. De maneira isolada, o controle das crises pode não melhorar a QV, pois esses outros aspectos são condições independentes, que evocam a necessidade de avaliações e abordagens interdisciplinares e sua relação com os problemas de saúde. O investimento em estudos de QV para uma doença estigmatizada como a epilepsia em um contexto socioeconômico complexo pode contribuir para melhorar as políticas de saúde em nosso país e em outros lugares que enfrentam desafios semelhantes.

Assim, são necessários estudos prospectivos que avaliem QV em epilepsia com o intuito de que os centros especializados conduzam a epilepsia de maneira abrangente em nosso país com atenção ao impacto na QV das crianças e adolescentes e suas famílias.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALONSO, N. B.; ALBUQUERQUE, M. DE. Qualidade de Vida nas Epilepsias Refratárias. **Revista Neurociências**, v. 10, n. 2, p. 105-119, 2002.
- ALONSO, N.B.; WESTPHAL-GUITTI, A.C.; FERNANDES, H.M.; et al. Qualidade de vida e epilepsia: perspectivas futuras e ações práticas para a pessoa com epilepsia. **J. epilepsy clin. neurophysiol.**, v. 16, n. 1, p. 32-37, 2010.
- ALONSO, N.B.; SILVA, T.I.; WESTPHAL-GUITTI, A.C.; et al. Quality of life related to surgical treatment in patients with temporal lobe epilepsy due to mesial temporal sclerosis. **J. epilepsy clin. neurophysiol.**, v. 12, n. 4, p. 233-241, 2006.
- ALONSO, N. B.; CICONELLI, R. M.; SILVA, T. I. et al. The portuguese version of the epilepsy surgery inventory (ESI-55): cross-cultural adaptation and evaluation of psychometric properties. **Epilepsy & Behavior**, v. 9, p. 126-132, 2006.
- ALTHAUSEN, A.; GLEISSNER, U.; HOPPE, C.; et al. Long-term outcome of hemispheric surgery at different ages in 61 epilepsy patients. **Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry**, v. 84, p. 529–536, 2013.
- AMARAL, L.C.; PORTELA E.J.; OLIVEIRA, M.M.R.; et al. Tratamento cirúrgico da epilepsia refratária: análise de 34 casos atendidos no Hospital das Clínicas da UFMG. **Arquivos Brasileiros de Neurocirurgia**, v. 33, n. 2, p. 112-114, 2014.
- ANNEGERS, J.F.; HAUSER W.A.; ELVEBACK LR. Remission of seizures and relapse in patients with epilepsy. **Epilepsia**, v. 20, p.729-739, 1979.
- ARTS, W. F. M.; GEERTS, A. T.; BROUWER, O. F.; et al. The early prognosis of epilepsy in childhood: the prediction of a poor outcome. the dutch study of epilepsy in childhood. **Epilepsia**, v. 40, n. 6, p. 726-734, 1999.
- ARTS, W.F.; BROUWER, O.F.; PETERS, A.C.; et al. Course and prognosis of childhood epilepsy: 5-year follow-up of the Dutch study of epilepsy in childhood. **Brain**, v. 127, p. 1774–1784, 2004.
- ASSUMPÇÃO JR, F. B; KUCZYNSKI, E.; SPROVIEIRI, M. H. S; ARANHA, E. M. G. Escala de avaliação de qualidade de vida. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 58, n. 1, p. 119-127, 2000.
- AUQUIER P., SIMEONI, M. C. & MENDIZABAL, H. Approches théoriques et méthodologiques de la qualité de vie liée à la santé. **Revue Prevenir** v. 33, p. 77-86, 1997.
- AUSTIN J. K., DUNN, D.W., CAFFREY, H.M.; et al. Recurrent seizures and behavior problems in children with first recognized seizures: a prospective study. **Epilepsia**, v. 43, n.12, p. 1564–1573, 2002.
- AZEVEDO, A. M.; ALONSO, N.B.; CABOCLO, L.O.S.; et al. Adaptação transcultural do instrumento para avaliação da qualidade de vida "Quality of Life in Epilepsy-89 (QOLIE-89)" para o Brasil. **J. Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v. 14, n. 1, p.39-43, 2008.

BARKOVICH, A.J.; KUZNIECKY, R.I.; JACKSON, G.D.; et al. Classification system for malformations of cortical development. *Neurology*, v. 57, n. 12, p. 2168-2178, 2001.

BAJAJ J.; TRIPATHI, M.; DWIVEDI, R.; et al. Does surgery help in reducing stigma associated with drug refractory epilepsy in children? **Epilepsy & Behavior**, v. 80, p. 197–201, 2018.

BARBOSA F.D.; SOUZA, E.A.P. **Brazilian version of quality of life in epilepsy inventory: QOLIE - AD – 48**. 2007. 75f. Doctoral Thesis - State University of Campinas, Faculty of Medical Sciences, 2007.

BARBOSA, F.D; GUERREIRO, M.M.; SOUZA, E.A.P. The Brazilian version of the epilepsy inventory for adolescents: translation, validity and reliability. **Epilepsy & Behavior**, v. 13, p. 218-222, 2008.

BARREIRE, S. B., et al. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. **J Pediatr**, v. 79, p. 55- 62, 2003.

BATISTA, L.A. **Manejo de fármacos antiepilépticos após hemisferotomia: implicações em recorrência de crises, aspectos práticos, neuropsicológicos e do desenvolvimento**, 2018. 63p.; Dissertação (Mestrado Profissional) – Universidade de São Paulo, 2018.

BATTAGLIA, D.; Chieffo D., Lettori D.; et al. Cognitive assessment in epilepsy surgery of children. **Childs Nerv Syst**, v. 22, p. 744–759, 2006.

BAUTISTA, J.F., LÜDERS, H.O. Semiological seizure classification: relevance to pediatric Epilepsy. **Epileptic Disord**, v. 2, n. 1, p. 65-72, 2000.

BERG AT, MILLICHAP JJ. The 2010 revised classification of seizures and epilepsy. **Continuum (Minneapolis)**. *Epilepsy*, v. 19, n. 3, p. 571-597, 2013.

BERG A.T.; BERKOVIC, S.F., BRODIE, M.J.; et al. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009. **Epilepsia**, v. 51, n. 4, p. 676-685, 2010.

BERG, A.T.; LANGFITT, J.T.; SPENCER, S.S.; et al. Stopping antiepileptic drugs after epilepsy surgery: a survey of us epilepsy center neurologists, **Epilepsy Behav.**, v. 10, n. 2, p. 219–222, 2007.

BERG, A.T.; SHINNAR, S. Relapse following discontinuation of anti-epileptic drugs: metaanalysis. **Neurology**, v.44, p.601–608, 1994.

BERG, A.T. Epidemiology In Epilepsy. **Epilepsy Currents**, v. 1, n. 2, p. 56, 2001.

BORGES, K.K.; **Qualidade de vida em pacientes com epilepsia**, 2007, 108 f.; Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina São José Rio Preto, 2007.

BORGES, M.A; et al. Urban prevalence of epilepsy: populational study in São José do Rio Preto, a medium-sized city in Brazil. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 62, n. 2A, p. 199-205, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica /**

Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica, 2014.

BROCKHAUS, A.; ELGER, C.E. Complex partial seizures of temporal lobe origin in children of different age groups. **Epilepsia**, v. 36, p. 1173-1181, 1995.

CALDERA, Y.; Hart, S. Exposure to child care, parenting style and attachment security. **Infant and Child Development**, v. 13, p. 21-33, 2004.

CAMFIELD, C., BREAU, L., CAMFIELD, P. Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. **Epilepsia**, v. 42, n. 1, p. 104–112, 2001.

CAMFIELD, P.; CAMFIELD, C. The frequency of intractable seizures after stopping AEDs in seizure-free children with epilepsy. **Neurology**, v. 64, p. 973-975, 2005.

CARLSSON, M.; HAGBERG, G.; OLSSON, I. Clinical and aetiological aspects of epilepsy in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 45, n. 6, p. 371-376, 2003.

CARR, A.J.; HIGGINSON, I. J. Measuring Quality of Life: Using quality of life measures in the clinical setting. **British Medical Journal**, v. 322, p. 1297-1300, 2001.

CARRENOM.; WYLLIE, E.; BINGAMAN, W.; et al. Seizure outcome after functional hemispherectomy for malformations of cortical development. **Neurology**, v. 57, p. 331-333, 2001.

CASTRO, E. K., PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit.** [online]. vol.15, n. 3, 2002.

ÇATALTEPE, O. Hemispherectomy and hemispherotomy techniques in pediatric epilepsy surgery: an overview. **Pediatric Epilepsy Surgery**, p. 205-214, 2010.

CATS, E.A.; KHO, K.H.; VAN NIEUWENHUIZEN, O.; et al. Seizure freedom after functional hemispherectomy and a possible role for the insular cortex: the Dutch experience. **Journal of Neurosurgery: Pediatrics**, v. 107, n. 4 suppl, p. 275-280, 2007.

CERVEIRA, J. A. **Influência da qualidade de vida na ocorrência da doença cárie em pré-escolares**. 2003, 98p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

CHAWLA, S.; ANEJA, S.; KASHYAP, R.; MALLIKA, V. Etiology and clinical predictors of intractable epilepsy. **Pediatric Neurology**, v. 27, n. 3, p. 186-191, 2002.

CICONELLI R. M., **Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical Outcomes Study 36 - item Short Form Health- Survey” (SF - 36)**, 1997, 148 p. Tese (Doutorado em Medicina) - Escola Paulista de Medicina, Universidade de São Paulo, 1997.

CONWAY, L.; WIDJAJA, E.; SMITH, M.L. Impact of resective epilepsy surgery on health-related quality of life in children with and without low intellectual ability. **Epilepsy & Behavior**, v. 83, p.131-36, 2018.

CONWAY, L.; WIDJAJA, E.; SMITH M.L. Single-item measure for assessing quality of life in children with drug-resistant Epilepsy. **Epilepsia Open**, v. 3, n. 1, p. 46-54, 2017.

CONWAY, L., SMITH, M. L., FERRO, M. A., et al. Correlates of health-related quality of life in children with drug resistant epilepsy. **Epilepsia**, v. 57, n. 8, p.1256-1264, 2016.

CONWAY, L.; WIDJAJA, E.; SMITH M.L.; et al. Validating the shortened Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-55) in a sample of children with drug-resistant epilepsy. **Epilepsia**, v. 58, n. 4, p. 646-656, 2017.

CORRÊA, M.L.T. **Psicologia ambiental em um hospital infantil: análise comportamental enfatizando qualidade de vida e bem estar**. 2006,148p. Dissertação (Mestrado) - Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2006.

COSTA, J.C.; PORTELA, E.J. Tratamento Cirúrgico Das Epilepsias Na Criança. **Journal Of Epilepsy Clinical Neurophysiology**, v. 12, p. 32-43, 2006.

COWAN, L.D.; BODENSTEINER, J.B.; LEVITON, A.; DOHERTY, L. Prevalence of the epilepsies in children and adolescents. **Epilepsia**, v. 30, n. 1, p.94-106, 1989.

CRAMER J.A.; PERRINE K.; DEVINSKY O.; et al. Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. **Epilepsia**. v. 39, n. 1, p. 81-88, 1998.

CROSS, J.H. Epilepsy Surgery In Childhood. **Epilepsia**, v.43, p. 65-70, 2002.

CRUZ, M.B.Z. WISC III: Escala de inteligência Wechsler para crianças: Manual. Avaliação Psicológica, v. 4, n. 2, p. 199-201, 2005.

D'SOUZA C. "Out of the Shadows": The Patient's View. **Epilepsia**, v. 43, n. 6 suppl. 43, p. 18–19, 2002.

DAGAR, A.; CHANDRA, O.S.; CHAUDHARY, K.; et al. Epilepsy Surgery in a Pediatric Population: A Retrospective Study of 129 Children from a Tertiary Care Hospital in a Developing Country along with Assessment of Quality of Life. **Pediatric Neurosurgery**, v. 47, n. 3, p. 186-193, 2011.

DANTAS, R.A.S; SAWADA, N.O.; MALERBO, M.B. **Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo**. Revista Latino-Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto, v.11, n.4, p.532-8, 2003.

DAOUD, A. S.; BATIEHA, A.; BASHTAWI, M.; EL-SHANTI, H. Risk factors for childhood epilepsy: a case-control study from Irbid. **Seizure – European Journal of Epilepsy**, v. 12, n. 3, p. 171-174, 2003.

- DESAI, V.; GADGIL, N.; SAAD, S.; et al. Measures of health-related quality of life outcomes in pediatric neurosurgery: literature review. **World Neurosurgery**, v. 122, p. 252-265, 2019.
- DEVINSKY O.; VICKREY, B.G.; CRAMER, J.; et al. Development of the quality of life in epilepsy inventory. **Epilepsia**, v. 36, n. 11, p. 1089-104, 1995.
- DEVINSKY, O.; PENRY, J. K. Quality of life in epilepsy: the clinician's view. **Epilepsia**, v. 34, p. S4-S7, 1993.
- DEVLIN, A.M.; CROSS, J.H.; HARKNESS, W.; et al. Clinical outcomes of hemispherectomy for epilepsy in childhood and adolescence. **Brain**, v. 126, p. 556-566, 2003.
- DODRILL, C.B.; BATZEL, L.W.; QUEISSER, H.R.; TEMKIN, N.R. An objective method for the assessment of psychological and social problems among epileptics. **Epilepsia**, v.21, p. 123-135, 1980.
- DOOLEY, J.M.; GORDON, K.; CAMFIELD, P.; et al. Discontinuation of anticonvulsant therapy in children free of seizures for 1 year. **Neurology**, v.46, p. 969-974, 1996.
- DUARTE, C.S.; BORDIN, I. AS. Instrumentos de avaliação. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 22, p. 55-58, 2000.
- DUCHOWNY, M.; JAYAKAR, P.; RESNICK, T.; et al. Epilepsy Surgery In The First Three Years Of Life. **Epilepsia**, v. 39, p.737-743, 1998.
- DUNKLEY, C.; KUNG, J.; SCOTT, R.C.; et Al. Epilepsy Surgery In Children Under 3 Years. **Epilepsy Research**, v.93, p. 96-106, 2011.
- EISER, C.; MORSE, R. Can parents rate their child`s health-related quality of life? Results of a systematic review. **Quality of Life Research**, v.10, p. 347-57, 2001b.
- ENGEL, J. Jr. A Proposed Diagnostic Scheme for People with Epileptic Seizures and with Epilepsy: Report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology. **Epilepsia**, v. 42, n. 6, 2001.
- ENGEL, J. Jr.; WIEBE, S.; FRENCH, J.; et al. Practice Parameter: Temporal Lobe And Localized Neocortical Resections For Epilepsy. **Epilepsia**. v. 44, n. 6, p. 741-751, 2003.
- ENGEL, J. Jr. ILAE classification of epilepsy syndromes. **Epilepsy Res**, v. 1, suppl. 70, p. S5-S10, 2006.
- ENGEL, J. Jr. Surgery for Seizures. **The New England Journal Of Medicine**, v. 334, n. 10, p. 647-652, 1996.
- EPILEPSY FOUNDATION. Epilepsy And Seizure Statistics. Disponível Em: www.Epilepsyfoundation.Org/About/Statistics.Cfm., Acesso em: outubro de 2018.
- ESPÍNOLA-NADURILLE M, CRAIL-MELENDÉZ D, SÁNCHEZ-GUZMÁN MA. Stigma experience of people with epilepsy in Mexico and views of health care providers. **Epilepsy Behav**. v. 32, p. 162-9, 2014.

- FARMER C.; ADEDIPE, D.; BAL, V.H.; CHLEBOWSKI, C.; THURM. A. Concordance of the Vineland Adaptive Behavior Scales, Second and Third Editions. **J Intellect Disabil Res.** v. 64, n. 1, p. 18–26, 2020.
- FASTENAU, P.S., SHEN JIANZHAO; DUNN, D.W., AUSTIN, J.K. Academic underachievement among children with epilepsy: proportion exceeding psychometric criteria for learning disability and associated risk factors. **J Learn Disabil**, v. 41, n.3, p.195–207, 2008.
- FEINDEL, W.; LEBLANC, R., DE ALMEIDA, A.N. Epilepsy Surgery: Historical Highlights 1909–2009. **Epilepsia**, v. 50, suppl. 3, p. 131–151, 2009.
- FERNANDES, P. T.; SOUZA, E. A. P. Inventário Simplificado De Qualidade De Vida Na Epilepsia Infantil: Primeiros Resultados. **Arquivos De Neuro-Psiquiatria**, v. 57, n. 1, p. 40-43, 1999.
- FISHER R.S.; CROSS, J.H.; D’SOUZA C.; et al. Instruction manual for the ILAE 2017 operational classification of seizure types. **Epilepsia**, v. 58, n. 4, p.531–542, 2017.
- FISHER R.S.; VAN EMDE BOAS W.; BLUME W.; et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). **Epilepsia**, v. 46, p. 470–472, 2005
- FLECK, M. P. A.; et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de qualidade de vida da OMS (Whoqol-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999.
- FOGARASI, A; JANSZKY, J.; FAVERET, E.; PIEPER, T.; TUXHORN, I. A detailed analysis of frontal lobe seizure semiology in children younger than seven years. **Epilepsia**. v. 42, n. 1, p. 70-85, 2001.
- FOGARASI, A.; TUXHORN, I.; JANSZKY, J.; et al. Age-dependent Seizure Semiology in Temporal Lobe Epilepsy. **Epilepsia**, v. 48, n. 9, p.1697–1702, 2007.
- FREITAG C.M.; MAY T.W.; PFÄFFLIN, M.; KÖNIG, S.; RATING, D. Incidence of epilepsies and epileptic syndromes in children and adolescents: a population-based prospective study in Germany. **Epilepsia**, v. 42, n. 8, p. 979, 2001
- FREITAG, H.; TUXHORN, I. Cognitive function in preschool children after epilepsy surgery: rationale for early intervention. **Epilepsia**, v. 46, p. 561–7, 2005.
- FUNAYAMA, S. S. **Epilepsia e qualidade de vida na infância: perspectiva das crianças e de seus pais**. 2009, 129 p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2009.
- GAGLIARDI I.C.; et al. Quality of life and epilepsy surgery in childhood and adolescence. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 69, n. 1, p. 23–26, 2011.
- GASPAR, T.; et al . Qualidade de vida e bem-estar em crianças e adolescentes. **Rev. bras.ter. cogn.**, v. 2, n. 2, p. 47-60, 2006 .
- GOMES, M.M. História da epilepsia: um ponto de vista epistemológico. **Journal Epilepsy Clinical Neurophysiology**, v. 12, n. 3, p. 161-167, 2006.

GONZALEZ-MARTINEZ, J.A.; GUPTA A.; KOTAGAL P.; et al. Hemispherectomy for catastrophic epilepsy in infants. **Epilepsia**, v. 46, p. 1518-1525, 2005.

GREINER HM, HORN, O.S.; TENNEY, J.R.; et al. Preresection intraoperative electrocorticography (ECoG) abnormalities predict seizure-onset zone and outcome in pediatric epilepsy surgery. **Epilepsia**. v. 57, n. 4, p. 582-9, 2016.

GRIFFITHS, S.Y.; et al. Postsurgical Health-related Quality of Life (HRQOL) in Children Following Hemispherectomy for Intractable Epilepsy. **Epilepsia**, v. 48, n. 3, p.564–570, 2007.

GUIMARAES, C.A.; et al . Cirurgia para epilepsia na infância: avaliação neuropsicológica e de qualidade de vida. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, v. 61, n. 3B, p. 786-792, 2003.

HAMID, H., et al. Mood, anxiety, and incomplete seizure control affect quality of life after epilepsy surgery. **Neurology**, v. 82, p.887–894, 2014.

HARRISON PL & OAKLAND T. **ABAS-3: Adaptive behavior assessment system**, Western Psychological Services Los Angeles, 2015.

HAUSER, W.A.; ANNEGERS, J.F.; ROCCA, W.A. Descriptive epidemiology of epilepsy: Contributions of population based studies from Rochester, Minnesota. **Mayo Clinic Proceedings**, v.71, n. 6, p. 576-586, 1996.

HINNELL C.; WILLIAMS, J., METCALFE, A., et al. Health status and health-related behaviors in epilepsy compared to other chronic conditions--a national population-based study. **Epilepsia**, v. 51, n. 5, p. 853-861, 2010.

HOLMES, G. Epilepsy surgery in children: when, why, and how. **Neurology**, v. 58, n. 12, p. S13-S20, 2002.

HOPPE, C.; POEPEL, A.; SASSEN, R.; ELGER, C.E. Discontinuation of Anticonvulsant Medication after Epilepsy Surgery in Children. **Epilepsia**, v. 47, n. 3, p.580-583, 2006.

HUM, K. M.; SMITH, M.L.; LACH, L.; Elliott, I.M. Self-perceptions of social function 2 years after pediatric epilepsy surgery. **Epilepsy & Behavior**, v. 17, p. 354–359, 2010.

ILAE - COMMISSION ON CLASSIFICATION AND TERMINOLOGY OF THE INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY. Proposal for revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures. **Epilepsia**, v. 22, p. 489-501, 1981.

ILAE - COMMISSION ON CLASSIFICATION AND TERMINOLOGY OF THE INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY. Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. **Epilepsia**, v. 30, n. 4, p. 389-399, 1989.

Instituto Brasileiro De Geografia E Estatística (IBGE). PNAD Pesquisa Nacional Por Amostra De Domicílios. IBGE, 2018. Disponível Em: www.ibge.gov.br. Acesso Em Nov. 2018.

JORGE, C.L.; et al. **Epilepsia Atual**. 1º Ed. São Paulo: Editora Omnifarma, 2018.

- KERLING, F.; PAULI, E.; LORBER, B.; et al. Drug withdrawal after successful epilepsy surgery: How safe is it? **Epilepsy and Behavior**, v.15, p. 476-480, 2009.
- KLUTHCOVSKY, A.C.G.C.; TAKAYANAGUI, A.M.M. Qualidade de vida: aspectos conceituais. **Revista Salus Guarapuava-PR**, v. 1, n. 1, p. 13-15, 2007.
- KO, T.S.; HOLMES, G.L. EEG and clinical predictors of medically intractable childhood epilepsy. **Clinical Neurophysiology**, v. 110, n. 7, p. 1245-1251, 1999.
- KOSSOFF E.H.; VINING, E.P.; PILLAS, D.J.; et al. Hemispherectomy for intractable unihemispheric epilepsy etiology vs outcome. **Neurology**, v. 61, p. 887–890, 2003.
- KUCZYNSKI E., et al. Epilepsia na infância: qualidade de vida e a percepção da criança com epilepsia comparada à dos pais. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v. 10, n. 2, p. 30-34, 2004.
- KWAN P.; ARZIMANOGLU, A.; BERG, A.T.; et al. Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. **Epilepsia**. v. 51, n. 6 , p.1069-1077, 2010.
- KWAN, P.; Brodie, M.J. Refractory epilepsy: a progressive, intractable but preventable condition? **Seizure**, v. 11, p. 77–84, 2002.
- KWONG, K. L.; SUNG W.Y.; WONG, S.N.; SO, K.T. Early predictors of medical intractability in childhood epilepsy. **Pediatric Neurology**, v. 29, n. 1, p. 46-52, 2003.
- LARYSZ, D., LARYSZ P. & MANDERA M., Evaluation of quality of life and clinical status of children operated on for intractable Epilepsy. **Childs Nerv Syst**, v. 23, p. 91–97, 2007.
- LEMOS, F. A.; LIMA, R. A. G. AND MELLO, D. F. Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** [online], v.12, n. 3, 2004.
- LETTORI, D.; BATTAGLIA D.; SACCO A.; et al. Early hemispherectomy in catastrophic epilepsy: a neuro-cognitive and epileptic long-term follow-up. **Seizure**, v.17, p. 49-63, 2008.
- LIBERALESSO, P.B.N. Síndromes epilépticas na infância. Uma abordagem prática. **Resid Pediatr**. v. 8, n. 0, suppl.1, p. 56-63, 2018.
- LOURES, M.C.; PORTO, C.C. A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais da saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 14, n. 6, p. 2317-2318, 2009 .
- LOVE C.E.;WEBBE, F.; KIM, G.; et al. The role of executive functioning in quality of life in pediatric intractable epilepsy. **Epilepsy Behav**, v. 64, n. Pt A, p.37–43, 2016.
- LOWENSTEIN, D.H. et al. Seizures and epilepsy. In: Fauci AS, asper DL, Longo DL, eds. **Harrison's Principles of Internal Medicine**, Diseases of the Central Nervous System. 17° ed. Section 2, New York: McGraw-Hill, p. 2498–2512, 2008.
- MAIA FILHO, H. S.; GOMES, M. M. Análise crítica dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida na epilepsia infantil. **Jornal Epilepsy Clinical Neurophysiology**, v. 10, n. 3, p. 147-153, 2004.

MAIA FILHO, H. S.; GOMES, M. M.; FONTENELLE, L. M. C. Development and validation of a health-related quality of life questionnaire for Brazilian children with epilepsy. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 63, p. 389-394, 2005

MAIA FILHO, H. S.; STREINER, D. L.; GOMES, M. M. Quality of life among Brazilian children with epilepsy: validation of a parent proxy instrument (QVCE-50). **Seizure**, v. 16, p. 324-29, 2007.

MANIFICAT, S.; DAZORD, A. Children's quality of life assessment: preliminary results obtained with the AUQUEI questionnaire. **Quality of Life Newsletter**, v. 4, n. 3, p. 2-1, 1998.

MARAGKOS G.A.; GEROPOULOS, G.; KECHAGIAS, K.; et al. Quality of Life After Epilepsy Surgery in Children: A Systematic Review and Meta-Analysis. **Neurosurgery Neurosurgery**, v. 0, n. 0, p.1-8, 2018.

MCLACHLAN E MAHER. Management of antiepileptic drugs following epilepsy surgery: a review. **Journal Neurological Sciences**, v. 1, p. 106-110, 2010.

MICHAELIS, R.; TANG, V.; WAGNER, J.L.; et al. Cochrane systematic review and meta-analysis of the impact of psychological treatments for people with epilepsy on health-related quality of life. **Epilepsia**, v.59, n. 2, 315-332, 2018.

MIKATI, M.A.; ATAYA, N.; FERZLI, J.; et al. Quality of life after surgery for intractable partial epilepsy in children: A cohort study with controls. **Epilepsy Research**, v. 90, p. 207-213, 2010.

MILLER, J.W.; SILBERGELD, D.L. Epilepsy Surgery: Principles and Controversies, **by Taylor & Francis Group**, v. 68, n. 22, 2006.

MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p.7-18, 2000.

MOREIRA, S.R.G. Epilepsia: concepção histórica, aspectos conceituais, diagnóstico e tratamento. **Mental** - ano II - n. 3, p. 107-122, 2004.

NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE.

Seizures And Epilepsy: Hope Through Research. Disponível em: www.Ninds.Nih.Gov/Disorders/Epilepsy/Detail_Epilepsy.Htm. Acesso Em 06 Abr. 2019.

NEWELL, P. The United Nations Convention and Children's Rights in the U.K. **National Children's Bureau**, 1993.

O'DONOHUE, N.V. **Epilepsias na infância**. São Paulo: Ed. Rocca, p. 1- 7, 1982.

O'DONOGHUE, M.F.; DUCAN, J.S.; SANDER, J.W. The subjective handicap of epilepsy. A new approach to measuring treatment outcome. **Brain**, v.121, n. 2, p. 317-343, 1998.

OBEID, M.; WYLLIE, E.; RAHI, A.C.; MIKATI, M.A. Approach to pediatric epilepsy surgery: State of the art, Part II: Approach to specific epilepsy syndromes and etiologies. **European Journal of Paediatric Neurology**, v.13, p. 115-127, 2009a.

- O'BRIEN, D.F.; BASU, S.; Williams, D.H.; May, P.L. Anatomical hemispherectomy for intractable seizures: excellent seizure control, low morbidity and no superficial cerebral haemosiderosis. **Child's Nervous System**, v. 22, p. 489-498, 2006.
- PAWLEY A.D.; CHOWDHURY, F.A.; TANGWIRIYASAKUL, C.; et al. Cortical excitability correlates with seizure control and epilepsy duration in chronic epilepsy. **Ann Clin Transl Neurol**, v. 4, n. 2, p.87-97, 2017.
- PAZ, C.E.D.O. **Desempenho De Crianças Brasileiras Nos Subtestes de Execução da Escala de Inteligência Wechsler (4ª – Edição)**. 2014. 46 f. Dissertação (Mestrado) - Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal Do Pará, 2014.
- PEACOCK, W.J.; WEHBY-GRANT, M.C.; SHIELDS, W.D.; et al. Hemispherectomy for intractable seizures in children: a report of 58 cases. **Child's Nervous System**, v. 12, p. 376-384, 1996.
- PEDLEY, T. A.; et al. **Merritt Tratado de Neurologia**. ed. 12, Cap. 140, p.705-722. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.
- PEPPERDINE, CR, E MCCRIMMON, AW. Revisão do teste: Escalas de comportamento adaptativo de Vineland, terceira edição (Vineland-3) de Sparrow, SS, Cicchetti, DV e Saulnier, CA Canadian. **Journal of School Psychology** , v. 33, n. 2, p. 157-163, 2018.
- PREBIANCHI. H. B. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 5, n. 1, p. 57-69, 2003.
- PUKA K, & SMITH ML. Predictors of long-term quality of life after pediatric epilepsy surgery. **Epilepsia**, v. 56, n. 6, p. 873–881, 2015.
- PULSIFER, M.B.; BRANDT, J.; SALORIO, C.F.; et al. The cognitive outcome of hemispherectomy in 71 children. **Epilepsia**, v. 45, n. 3, p. 243-254, 2004.
- RAMANTANI, G.; REUNER, G. Cognitive Development in Pediatric Epilepsy Surgery. **Neuropediatrics**, v. 49, n. 2, p. 93-103, 2017.
- RAKHADE, S.N.; JENSEN, F.E. Epileptogenesis in the immature brain: emerging mechanisms. **Nat Rev Neurol**, v. 5, p. 380-391, 2009.
- RIBEIRO, J.L.P. Quality of life is a primary end-point in clinical settings. **Clinical Nutrition**, v. 23, n. 1, p. 121-130, 2003.
- RIDSDALE, L; KWAN, I.; MORGAN, M. How can a nurse intervention help people with newly diagnosed epilepsy? A qualitative study (of patients' views), **Seizure**, v. 11, n. 1, p. 1-5, 2002.
- RYVLIN, P; CROSS, J.H.; RHEIMS S. Epilepsy surgery in children and adults. **Lancet Neurol**, v. 13, n. 11, p.1114-1126, 2014.
- ROTH J.; OLASUNKANMI, A.; MACALLISTER, W.S.; et al. Quality of life following epilepsy surgery for children with tuberous sclerosis complex. **Epilepsy & Behavior**. v. 20, n. 3, p. 561–565, 2011.
- SABAZ M.; LAWSON; J.A., CAIRNS, D.R.; et al. The impact of epilepsy surgery on quality of life in children. **Neurology**. v. 66, n. 4, p.557-561, 2006.

SAJOBI, T.T.; JETTE, N.; FIEST, K.M; et al. Correlates of disability related to seizures in persons with epilepsy. **Epilepsia**, v. 56, n. 9, p.1463-1469, 2015.

SALGADO, P.C., Souza, E.A. Impact of epilepsy at work: evaluation of quality of life. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 60, n. 2-B, p. 442-445, 2002.

SALGADO, P.C.B.; CENDES, F. The effects of epileptic seizures upon quality of life. **J. epilepsy clin. neurophysiol**, v. 15, n. 3, p. 110-113, 2009.

SBARRA, D.A.; RIMM-KAUFMAN, S.E., Pianta, R.C. The behavioral and emotional correlates of epilepsy in adolescence: a 7-year follow-up study. **Epilepsy Behav**, v. 3, p. 358-367, 2002.

SCAZUFCA M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Rev Bras Psiquiatr.**, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002.

SCHILLER, Y.; CASCINO, G.D.; SO, E.L.; MARSH, W.R. Discontinuation of antiepileptic drugs after successful epilepsy surgery. **Neurology**, v.54, n. 2, p. 346-349, 2000.

SCHLINDWEIN-ZANINI, R., et al . Epilepsia refratária: repercussões na qualidade de vida da criança e de seu cuidador. **J. epilepsy clin. neurophysiol.**, v. 13, n. 4, p. 159-162, 2007.

SCHMIDT, D.; BAUMGARTNER, C.; LÖSCHER, W. Seizure Recurrence After Planned Discontinuation Of Antiepileptic Drugs In Seizure-Free Patients After Epilepsy Surgery: A Review Of Current Clinical Experience. **Epilepsia**, v. 45, n. 2, p.179-186, 2004.

SCHMIDT, D.; LOSCHER, W. How effective is surgery to cure seizures in drug-resistant temporal lobe epilepsy? **Epilepsy Research**, v. 56, p. 85-91, 2003.

SCHMIDT, M.I.; DUNCAN, B.B. O enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis: um desafio para a sociedade brasileira. **Epidemiol. Serv. Saúde**, v. 20, n. 4, 2011.

SHINNAR, S.; BERG, A.T., O'DELL, C.; et al. Predictors of multiple seizures in a cohort of children prospectively followed from the time of their first unprovoked seizure. **Annals Neurology**, v. 48, p.140-147, 2000.

SILLANPÄÄ, M.; JALAVA, M.; KALEVA, O.; SHINNAR, S. Long-term prognosis of seizures with onset in childhood. **N Engl J Med.**, v. 338, n. 24, p. 1715-22, 1998.

SILLANPÄÄ, M. Children with epilepsy as adults: outcome after 30 years of follow-up. **Acta Paediatr Scand Suppl.** v. 368, p. 1-78, 1990.

SILLANPÄÄ, M.; HAATAJA, L.; SHINNAR, S. Perceived impact of childhood onset epilepsy on quality of life as an adult. **Epilepsia**, v. 45, n. 8, p. 971-977, 2004.

SILVA JUNIOR, J. A. Caetano Da. Idéias gerais sobre a eletrencefalografia. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, v. 3, n. 2, p.170-176, 1945.

SOARES, A.H.R.; MARTINS, A.J.; LOPES, M.C.B.; et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3197-3206, 2011.

SOUZA, E.A.P.; et al. Mecanismos psicológicos e o estigma na epilepsia. [Internet]. 2002 [cited 2012 Feb 12]. Available from: <<http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep18.htm>>.

SOUZA-OLIVEIRA C.; ESCORSI-ROSSET, S.; BIANCHIN, M.M.; et al. Comparative role of neuropsychological testing in the presurgical evaluation of children with medically intractable epilepsies. **Child's Nervous System**, v. 27, n. 7, p. 875-880, 2009.

SPEECHLEY, K.N.; FERRO, M.A.; CAMFIELD, C.S.; et al. Quality of life in children with new-onset epilepsy: a 2-year prospective cohort study. **Neurology**, v. 79, n. 15, p. 1548–1555, 2012.

SPENCER, S.S. Long-Term Outcome After Epilepsy Surgery. **Epilepsia**, v. 37, n. 9, p. 807-813, 1996.

SVOBODA, W.B. Childhood Epilepsy: Language, Learning, and Behavioral Complications, **Camdridge University Press**, v. 19, n. 8, p. 462-462, 2004

TELLEZ-ZENTENO, J.F.; RONQUILLO, L.H.; JETTE, N.; et al. Discontinuation of antiepileptic drugs after successful epilepsy surgery a Canadian survey. **Epilepsy Research**, v.102, n. 1-2, p. 23-33, 2012.

TELLEZ-ZENTENO, J.F.; DHAR, R.; WIEBE, S. Long-term seizure outcomes following epilepsy surgery: a systematic review and meta-analysis. **Brain**, v.128, n. Pt 5, p. 1188-1198, 2005.

TENNISON, M.; GREENWOOD, R.; LEWIS, D.; THORN, M. Discontinuing antiepileptic drugs in children with epilepsy: a comparison of a six-week and a nine-month taper period. **New England Journal of Medicine**, v.330, n. 20, p.1407-1410, 1994.

TERRA, V.C.; MACHADO, H.R.; OLIVEIRA, R.S.; et al. Rasmussen encephalitis: long-term outcome after surgery. **Epilepsy Clin. Neurophysiol.**, v. 16, n. 2, p. 59-63, 2010.

TERRA-BUSTAMANTE, V.C.; SAKAMOTO, A.C, **Contribuição ao estudo das epilepsias farmacorresistentes da infância e adolescência: aspectos clínicos e cirúrgicos**. 2006.172p. Tese (Doutorado) - Departamento de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

The work of WHO in the Eastern Mediterranean Region. Annual report of the Regional Director, WHO Regional Office for the Eastern Mediterranean, 2007.

THOMPSON, M.E.; LANGER, J.; KINFE, M. Seizure detection watch improves quality of life for adolescents and their families. **Epilepsy Behavior**, v. 98, p. 188-194, 2019.

THURMAN, D.J.; BEGHI, E.; BEGLEY, C.E.; et al. Standards for epidemiologic studies and surveillance of epilepsy. **Epilepsia**, v. 52, suppl 7, p.2-26, 2011.

TITUS, J. B.; LEE, A.; KASASBEH, A.; 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. **Epilepsy & Behavior**, v. 27, p. 477–483, 2013.

VAN DEN BERG, L.; de WEERD, A.W.; REUVEKAMP, H.F.; et al. The burden of parenting children with frontal lobe epilepsy. **Epilepsy Behavior**, v. 97, p. 269-274, 2019.

VAN EMPELEN, R.; JENNEKENS-SCHINKEL, A.; VAN RIJEN, P.C.; et al. Health-related quality of life and self-perceived competence of children assessed before and up to two years after epilepsy surgery. **Epilepsia**, v. 46, p.258–271, 2005.

VAN SCHOONEVELD, M.M.J.; BRAUN, K.P.J.; VAN RIJEN, P.C.; et al. The spectrum of long-term cognitive and functional outcome after hemispherectomy in childhood. **European Journal of Paediatric Neurology**, v. 20, n. 3, p. 376-384, 2016.

VANDERLINDEN, L.; LAGAE, L. G. Clinical predictors for outcome in infants with epilepsy. **Pediatric Neurology**, v. 31, n. 1, p. 52-55, 2004.

VINING, E.P.; FREEMAN, J.M.; PILLAS, D.J.; et al. Why would you remove half a brain? The outcome of 58 children after hemispherectomy-the Johns Hopkins experience: 1968 to 1996. **Pediatrics**, v. 100, n. 2 Pt 1, p. 163- 171, 1997.

WALLANDER, J. L.; SCHMIT, M.; KOOT, H. M. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and application. **Journal Clinical Psychology**, v. 57, n. 4, p. 571-85, 2001.

WECHSLER, D. **Escala Weschsler de inteligência para crianças: WISC-IV. Manual Técnico**. Tradução do manual original Maria de Lourdes Duprat. 4° ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2013.

WHELESS, J. W.; KIM, H. L. Adolescent seizures and epilepsy syndromes. **Epilepsia**, v. 43, Supp 3, p. 33-52, 2002.

WHOQOL GROUP. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: ORLEY, J.; KUYKEN, W. (Eds.). **Quality of life assessment: international perspectives**, p.41-60, 1994.

WHOQOL GROUP. THE WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE ASSESSMENT. Development and general psychometric properties, **Social Science & Medicine**, v. 46.n. 13, p. 1569-85, 1998.

WIEBE S, JETTE N. Pharmacoresistance and the role of surgery in difficult to treat epilepsy. **Nat Rev Neurol**. v. 8, n. 12, p.669-677, 2012.

WIEBE, S.; BLUME, W.T.; GIRVIN, J.P.; et al. A randomized, controlled trial of surgery for temporal-lobe epilepsy. **New England Journal of medicine**, v. 345, n. 5, p. 311-318, 2001.

WIESER, H.G.; ORTEGA, M.; FRIEDMAN, A.; YONEKAWA, Y. Long-term seizure outcomes following amygdalectomy. **Journal of Neurosurgery**, v. 98, n. 4, p.751-763, 2003.

WOOLLEY, C. S. Estradiol facilitates kainic acid-induced, but not flurothylinduced, behavioral seizure activity in adult female rats. **Epilepsia**, v. 41, n. 5, p. 510-515, 2000.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, International Bureau for Epilepsy, & International League Against Epilepsy. Global Campaign Against Epilepsy: Out of the shadows, Cruquius: Published by Paswerk Bedrijven (A sheltered workshop employing people with epilepsy). **World Health Organization**, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Atlas: Epilepsy Care in the World. **World Health Organization**, 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2015). Fact Sheet No. 999: Epilepsy. **World Health Organization**. Accessed 3 September 2019 from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global burden of epilepsy and the need for coordinated action at the country level to address its health, social and public knowledge implications. **World Health Organization**, 2005. Accessed 5 Aug 2019 from

WYLLIE, E.; COMAIR, Y.G.; KOTAGAL, P.; RAJA, S.; RUGGIERI, P. Epilepsy surgery in infants. **Epilepsia**, v. 37, n. 7, p. 625-637, 1996.

WYLLIE, E. Surgery For Catastrophic Localization-Related Epilepsy In Infants. **Epilepsia**, v. 37, p. 22-25, 1996.

YACUBIAN, E.M.T.; GUILHOTO, L.M.F.; MUSZKAT, R.S. Consenso terminológico da associação brasileira de epilepsia. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v. 12, n. 3, p. 175-177, 2003.

YACUBIAN, E.M.T. Kochen, Silvia. **Crises epilépticas** – São Paulo: Ed. Leitura Médica Ltda., 2014.

ZUPANC, M. L.; DOS SANTOS, R.Z.J.; WERNER, R.R.; et al. Epilepsy Surgery Outcomes: Quality of Life and Seizure Control. **Pediatric Neurology**, v. 42, p. 12-20, 2010.

9 ANEXOS

9.1 Anexo I: AUQEI –Questionário de avaliação de qualidade de vida em crianças e adolescentes. Manificat e Dazord23.

Algumas vezes você Algumas vezes você Algumas vezes você Algumas vezes você
 Está muito infeliz? Está infeliz Está feliz Está muito feliz
 Diga por quê: Diga por quê: Diga por quê: Diga por quê:

_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____

Diga como você se sente:	Muito infeliz	Infeliz	Feliz	Muito feliz
1. à mesa, junto com sua família.	()	()	()	()
2. à noite, quando você se deita.	()	()	()	()
3. se você tem irmãos, quando brinca com eles.	()	()	()	()
4. à noite, ao dormir.	()	()	()	()
5. na sala de aula.	()	()	()	()
6. quando você vê uma fotografia sua.	()	()	()	()
7. em momentos de brincadeiras, durante o recreio escolar.	()	()	()	()
8. quando você vai a uma consulta médica	()	()	()	()
9. quando você pratica um esporte.	()	()	()	()
10. quando você pensa em seu pai.	()	()	()	()
11. no dia do seu aniversário.	()	()	()	()
12. quando você faz as lições de casa.	()	()	()	()
13. quando você pensa em sua mãe.	()	()	()	()
14. quando você fica internado no hospital.	()	()	()	()
15. quando você brinca sozinho (a).	()	()	()	()
16. quando seu pai ou sua mãe falam de você.	()	()	()	()
17. quando você dorme fora de casa.	()	()	()	()
18. quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer.	()	()	()	()
19. quando os amigos falam de você.	()	()	()	()
20. quando você toma os remédios.	()	()	()	()
21. durante as férias.	()	()	()	()
22. quando você pensa em quando tiver crescido.	()	()	()	()
23. quando você está longe de sua família.	()	()	()	()
24. quando você recebe as notas da escola.	()	()	()	()
25. quando você está com os seus avós.	()	()	()	()
26. quando você assiste televisão.	()	()	()	()

9.2 ANEXO 2: Questionário : Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia - QVCE-50

Nome: _____

Idade: _____

Familiar que respondeu: () mãe; () pai () outro familiar: _____

DOMÍNIO FÍSICO

- 1- Você tem que tomar mais conta de seu filho por causa da epilepsia?

O normal de outra criança	Um pouco mais de Conta	Muito mais conta	Vivo o Tempo todo tomando conta de meu filho
4	3	2	1

- 2- Seu filho, no dia-a-dia, parece mais cansado do que outras crianças?

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

- 3- Com que frequência seu filho reclama de dores (cabeça, barriga, corpo, etc.)?

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

- 4- Com que frequência seu filho pratica esportes?

Toda semana	Pelo menos uma Vez ao mês	Nem todo mês	Nunca
4	3	2	1

- 5- Você acha que os remédios que seu filho toma para as crises fazem mal a ele?

Não fazem mal	Muito raramente	Algumas vezes	Muitas vezes
4	3	2	1

- 6- No último ano seu filho teve:

Tantas crises que não deu nem para contar	Muitas crises	Poucas crises	Nenhuma crise
1	2	3	4

- 7- No último ano seu filho teve:

Crises fortes e fracas	Apenas crises fortes	Apenas crises fracas	Não teve crises
1	2	3	4

** Se não apresentou crises, pular a 8 e 9.

- 8- Se seu filho teve crises, elas ocorreram:

Em qualquer hora do dia ou da noite	Apenas de dia	Apenas ao acordar	Apenas à noite (durante o sono)
1	2	3	4

- 9- Quando seu filho tem uma crise:

Ele não pode mais voltar às suas atividades	Ele precisa repousar mais de uma hora antes de voltar às suas atividades	Ele precisa repousar um pouco e depois volta às suas atividades	Ele volta imediatamente as suas atividades
1	2	3	4

DOMINIO PSICOLÓGICO

10- Seu filho costuma estar triste:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

11- Seu filho costuma estar ansioso:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

12- Seu filho costuma estar preocupado:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

13- Seu filho costuma se sentir diferente das outras crianças:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

14- Seu filho costuma se sentir discriminado:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

15- Seu filho costuma ser medroso:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

16- Seu filho costuma ser dependente:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

17- Seu filho costuma estar de mau-humor:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

18- Seu filho costuma estar sem paciência:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

19- Seu filho costuma estar agressivo:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

20- Seu filho costuma sentir que as pessoas não o compreendem:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

21- Seu filho costuma brincar com outras crianças:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

22- Seu filho costuma sentir medo de locais e pessoas estranhas:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

23- Seu filho costuma não se preocupar com os sentimentos das outras pessoas:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

24- Seu filho costuma sair com outras crianças:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

25- Seu filho costuma desejar ser outra pessoa ou viver em outro lugar:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

26- Seu filho costuma agir sem pensar (de impulso):

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

27- Seu filho costuma exigir muita atenção:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

DOMÍNIO SÓCIO-FAMILIAR

28- Você acha que algumas pessoas ficam desconfortáveis próximas de seu filho pelo fato de ele ser epilético:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

29- O problema de seu filho limita suas diversões:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

30- O problema de seu filho o deixa muito separado de outras crianças:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

31- O problema de seu filho assusta outras pessoas:

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

32- Como é o relacionamento de seu filho com os Pais:

Excelente	Bom	Regular	Ruim
4	3	2	1

33- Como você acha que é o relacionamento de seu filho com os irmãos (se não tem irmão, pule)

Excelente	Bom	Regular	Ruim
4	3	2	1

34- Os planos para o futuro da sua família já foram mudados por causa da doença de seu filho:

Muitas vezes	De vez em quando	Poucas vezes	Nunca
1	2	3	4

DOMÍNIO COGNITIVO-EDUCACIONAL

35- Seu filho já recebeu queixas da escola em relação ao seu rendimento ou interesse?

Várias vezes	Algumas vezes	Poucas vezes	Nunca
1	2	3	4

36- Seu filho já recebeu queixas da Escola por causa de seu comportamento?

Muitas vezes	De vez em quando	Poucas vezes	Nunca
1	2	3	4

37- Seu filho tem dificuldades para raciocinar e resolver problemas?

Sempre	Frequentemente	Às vezes	Nunca
1	2	3	4

38- Seu filho tem dificuldade para tomar decisões sozinho?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

39- Seu filho tem dificuldade para se concentrar nos estudos?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

40- Seu filho tem dificuldade para fazer uma coisa de cada vez?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

41- Seu filho tem dificuldade para fazer rapidamente o que é pedido?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

42- Seu filho tem dificuldade para ser organizado?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

43- Seu filho tem dificuldade de memória?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

44- Seu filho tem dificuldade para entender o que outras pessoas lhe pedem?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

45- Seu filho tem dificuldade para entender as direções?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

46- Seu filho tem dificuldade para cumprir pequenas tarefas em casa (tipo pegar um copo d'água ou uma roupa no armário)

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

47- Seu filho tem dificuldade para cumprir tarefas mais difíceis (tipo pegar mais de uma coisa ao mesmo tempo na geladeira ou fazer uma compra)?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

48- Seu filho tem dificuldade para escrever?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

49- Seu filho tem dificuldade para fazer contas?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

50- Seu filho tem dificuldade para ler certo?

Sempre	Frequentemente	As vezes	Nunca
1	2	3	4

Se você tivesse que dar uma nota para a qualidade de vida de seu filho, em relação ao problema do seu filho, qual seria esta nota (de zero a 10).

Escreva mais alguma coisa que você acha importante sobre a vida de seu filho:

9.3 ANEXO 3: Escore de correção do QVCE-50

CRIVO DE CORREÇÃO

FÍSICO (F)

- 1- ()
 2- ()
 3- ()
 4- ()
 5- ()
 6- ()
 7- ()
 8- () se não respondida, ponto máximo
 9- () se não respondida, ponto máximo

ESCORE: $(Q1-9) \times 100 / 36 = \underline{\hspace{2cm}}$

PSICOLÓGICO (P)

- 10- ()
 11- ()
 12- ()
 13- ()
 14- ()
 15- ()
 16- ()
 17- ()
 18- ()
 19- ()
 20- ()
 21- ()
 22- ()
 23- ()
 24- ()
 25- ()
 26- ()
 27- ()

ESCORE: $(Q10-27) \times 100 / 72 = \underline{\hspace{2cm}}$

SÓCIO-FAMILIAR (SF)

- 28- ()
 29- ()
 30- ()
 31- ()
 32- ()
 33- ()
 34- ()

ESCORE: $(Q28-34) \times 100 / 28 = \underline{\hspace{2cm}}$

COGNITIVO-EDUCACIONAL (CE)

- 35- ()
 36- ()
 37- ()
 38- ()
 39- ()
 40- ()
 41- ()
 42- ()
 43- ()
 44- ()
 45- ()
 46- ()
 47- ()
 48- ()
 49- ()
 50- ()

ESCORE: $(Q35-50) \times 100 / 64 = \underline{\hspace{2cm}}$

ESCORE TOTAL:

$(F + P + SF + CE) \times 100 / 200 = \underline{\hspace{2cm}}$

AVALIADOR: _____

9.4 ANEXO 4 - Inventário de Qualidade de Vida para adolescentes com Epilepsia- QOLIE-AD- 48 – Versão Brasileira

Data: _____ RH _____ Idade: _____

Nome: _____ escolaridade _____

AS QUESTÕES SEGUINTE VOCÊ DEVERA ESCOLHER APENAS UMA RESPOSTA

1.Em geral, você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito boa	Boa	Regular	Ruim
1	2	3	4	5

2.Em comparação com sua saúde um ano atrás, você diria que ela está hoje:

Muito melhor	Um pouco melhor	A mesma coisa	Um pouco pior	Muito pior
5	4	3	2	1

As seguintes perguntas são sobre atividades que você costuma fazer ou poderia fazer em um **DIA NORMAL**. Gostaria que você dissesse o quanto seus problemas de saúde atrapalham as atividades a seguir.

Nas últimas 4 semanas -1 mês, o quanto seus problemas de saúde atrapalharam você em realizar :

3. Atividades pesadas, como correr e participar de esportes ativos (ginástica, andar de patins, skate)?	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca
4. Atividades moderadas (andar até a escola sozinho, andar de bicicleta)?	1	2	3	4	5
5. Atividades leves (carregar pacotes ou mochila cheia de livros)?	1	2	3	4	5
6. Outras atividades diárias (tomar banho sozinho, ir e voltar da escola sozinho)?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são sobre suas atividades diárias (tarefa de casa ou da escola, cuidar de crianças, ir até a escola, estar com amigos e família e participar de atividades fora da escola). Gostaria de saber se teve alguma dificuldade com suas atividades do dia-a-dia por causa de problemas físicos (ex: doença) ou problemas emocionais (sentir-se triste ou nervoso)?

Nas últimas 4 semanas – 1 mês, quanto os problemas físicos ou emocionais causaram:	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca
7. Limitações (não pode fazer) tarefa escolar, tarefa doméstica, esporte ou outra atividade que você faz?	1	2	3	4	5
8. Dificuldade na realização de tarefa escolar, tarefa doméstica, esporte ou outra atividade que você faz ? (ex: Exigiu um esforço a mais nas atividades)	1	2	3	4	5

Nas últimas 4 semanas, com que frequência:	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca
9. Você faltou na escola sem motivo?	1	2	3	4	5
10. Teve problemas na escola (com professores e funcionários)?	1	2	3	4	5
11. Teve problemas fora da escola (com polícia, seguranças, motoristas de ônibus, etc.)?	1	2	3	4	5
12. Teve problemas para se concentrar em uma atividade?	1	2	3	4	5
13. Teve problemas para se concentrar na leitura?	1	2	3	4	5

Nas últimas 4 semanas com que frequências você:	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca
14. Teve dificuldade em pensar?	1	2	3	4	5
15. Teve dificuldade para entender e resolver problemas (fazer planos, tomar decisões, aprender coisas novas)?	1	2	3	4	5
16. Teve algum problema com projetos complicados que requerem organização ou planejamento (ex; jogos de computador, lição de casa)	1	2	3	4	5

difícil)?					
Nas últimas 4 semanas com que frequências você:	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca
17. Teve problemas para lembrar coisas que você tinha lido algumas horas ou dias antes?	1	2	3	4	5
18. Teve problemas para encontrar a palavra certa?	1	2	3	4	5
19. Teve problemas para entender seus professores	1	2	3	4	5
20. Teve problemas para entender o que você leu?	1	2	3	4	5
As seguintes perguntas são sobre o apoio que você obtém dos outros (incluindo família e amigos).	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca
21. Conta com alguém à disposição para ajudar quando precisa ou quer?	5	4	3	2	1
22. Conta com alguém em quem você pode confiar para conversar sobre as coisas que preocupam você?	5	4	3	2	1
23. Conta com alguém com quem você pode conversar quando está confuso e precisa esclarecer as coisas?	5	4	3	2	1
24. Conta com alguém que aceita como você é, tanto pelos pontos positivos como negativos?	5	4	3	2	1

As seguintes questões são para saber se a epilepsia ou os remédios afetaram sua vida nas **últimas 4 semanas**.

Nas últimas 4 semanas com que frequência você:	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca
25. Sentiu que as crises/ epilepsia ou os remédios diminuíram suas atividades sociais (ex: sair com amigos, fazer atividades fora da escola) se comparar com a vida social de outros da sua idade?	1	2	3	4	5
26. Sentiu-se só ou isolado dos demais por causa das crises/ epilepsia?	1	2	3	4	5
27. Perdeu aulas devido às	1	2	3	4	5

crises/epilepsia ou remédios?					
28. Usou as crises/ epilepsia ou os efeitos colaterais do remédio como desculpa para não fazer algo que você não queria fazer?	1	2	3	4	5
Nas últimas 4 semanas com que frequência você:	Sempre	Quase sempre	As vezes	Quase nunca	Nunca
29. Sentiu-se envergonhado ou “diferente” por ter que tomar remédios?	1	2	3	4	5
30. Sentiu que as crises/ epilepsia ou os remédios atrapalharam seu desempenho escolar?	1	2	3	4	5
31. Sentiu que teve limitações por causa das crises/ epilepsia?	1	2	3	4	5
32. Sentiu que as crises/ epilepsia ou os remédios limitaram sua independência? (Fazer coisas sozinho)	1	2	3	4	5
33. Sentiu que as crises/ epilepsia ou os remédios limitaram sua vida social ou namoros?	1	2	3	4	5
34. Sentiu que as crises/epilepsia ou os remédios atrapalharam sua participação em esportes ou atividades físicas?	1	2	3	4	5

As seguintes questões são para saber possíveis problemas que os remédios causaram. Nas **últimas 4 semanas**, como você se sentiu:

35.Em relação a sua aparência (ex:ganho de peso, acne/espinhas, mudanças de cabelo, etc...)?

Muito mal	Mal	Regular	Bem	Muito bem
1	2	3	4	5

36-Quanto você se preocupou com limites estabelecidos por seus pais/família por causa das crises/epilepsia ou dos remédios?

Muito	Bastante	Não muito	Um pouco	Nem um pouco
1	2	3	4	5

A seguir estão algumas frases ditas por pessoas com crises/epilepsia sobre elas mesmas.

Para cada frase, diga o quanto	Concordo	Concordo	Concordo	Não
--------------------------------	----------	----------	----------	-----

VOCÊ concorda ou não com estas afirmações:	Muitíssimo	bastante	um pouco	Concordo
37. Eu me considero imperfeito por ter crises/epilepsia, e você?	1	2	3	4
38. Se eu me candidatasse a um emprego e outra pessoa que não tivesse crises/epilepsia também se candidatasse, o empregador (a empresa) deveria contratar a outra pessoa, o que você acha?	1	2	3	4
39. Eu compreendo que alguém não queira sair comigo ou namorar por causa das crises/epilepsia, e você?	1	2	3	4
40. Não me importo se as pessoas tiverem medo de mim por causa das crises/epilepsia, e você?	1	2	3	4
41. Não me importo se as pessoas não levarem minhas opiniões tão a sério quanto levariam se eu não tivesse crises/epilepsia, e você?	1	2	3	4
42. Sinto que minhas crises/epilepsia me tornam mentalmente instável (confuso), e você?	1	2	3	4

As seguintes questões são para saber suas atitudes frente à crise/epilepsia

43. Quanto bom ou ruim tem sido para você ter crise/epilepsia?

Muito ruim	Um pouco ruim	Mais ou menos	Um pouco bom	Muito bom
1	2	3	4	5

44. Quanto justo tem sido para você ter crise/epilepsia?

Muito injusto	Um pouco injusto	Mais ou menos	Um pouco justo	Muito justo
1	2	3	4	5

45. Quanto feliz ou triste tem sido para você ter crise/epilepsia?

Muito triste	Um pouco triste	Mais ou menos	Um pouco feliz	Muito feliz
1	2	3	4	5

46. Quanto bem ou mal você tem se sentido por ter crise/epilepsia?

Muito mal	Um pouco mal	Mais ou menos	Um pouco bem	Muito bem
1	2	3	4	5

47. Você sente que a crise/epilepsia impede que você faça coisas das quais gosta?

Impede muito	Impede um pouco	Mais ou menos	Não impede quase nada	Não impede em nada
1	2	3	4	5

48. Com que frequência você sente que a crise/epilepsia impede que você comece coisas novas?

Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca
1	2	3	4	5

Nas últimas 4 semanas, com que frequência você sentiu

A- Preocupação com a possibilidade de ter outra crise ?

Sempre = 1, Quase sempre = 2, Às vezes = 3, Quase nunca = 4, Nunca = 5

B- Medo de morrer em consequência de uma crise?

Sempre = 1, Quase sempre = 2, Às vezes = 3, Quase nunca = 4, Nunca = 5

C- Preocupação com a possibilidade de se machucar durante uma crise?

Sempre = 1, Quase sempre = 2, Às vezes = 3, Quase nunca = 4, Nunca = 5

9.5 ANEXO 5 – BURDEN INTERVIEW ZARIT AND ZARIT (1990) - ZARIT

Nome do cuidador: _____ idade: _____

Escolaridade:

() 1ª a 4ª série () 5ª a 8ª série () 2º grau () superior

Ocupação atual:

() empregado () autônomo () Do lar () nunca trabalhou

() estudante () desempregado

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam da outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira: nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente, ou sempre. Não existem respostas certas ou erradas.

(S= Sujeito) _____

0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

1. O Sr/Sra sente que S pede mais ajuda do que ele realmente (ela) necessita?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/ Sra gasta com S, o Sr/ Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

3. O Sr/ Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e trabalho?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

4. O Sr/ Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
	1	2	3	4

0				
---	--	--	--	--

5. O Sr/ Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

6. O Sr/ Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

7. O Sr/ Sra sente receio pelo futuro de S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

8. O Sr/ Sra sente que S depende do Sr/ Sra?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

9. O Sr/ Sra se sente tenso (a) quando S esta por perto?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

10. O Sr/ Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

11. O Sr/ Sra sente que o Sr/ Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

12. O Sr/ Sra sente que sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/ Sra está cuidando de S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

13. O Sr/ Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

14. O Sr/ Sra sente que S espera que o Sr/ Sra cuide dela / dele, como se fosse o Sr/ Sra a única pessoa de quem ele / ela pode depender?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

15. O Sr/ Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

16. O Sr/ Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

17. O Sr/ Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

18. O Sr/ Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

19. O Sr/ Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

20. O Sr/ Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

21. O Sr/ Sra sente que poderia cuidar melhor de S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

22. De uma maneira geral, quanto o Sr/ Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S?

Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	sempre
0	1	2	3	4

Nome do paciente: _____ RH: _____

Para os familiares: Impacto das Crises

Questões	Sim	Não
1) No dia em que S tem crises, deixa de fazer as atividades que tinha programado para esse dia?		
2) Você acha que S deixa de sair, ir a festas ou reuniões, de estar com pessoas por causa dessas crises?		
3) Acha que as crises atrapalham o relacionamento familiar de S?		
4) Acha que as crises atrapalham a vida profissional de S?		
5) Acha que as crises atrapalham a vida afetiva de S? (com namorado, marido, paquera)?		
6) Quando as crises acontecem você acha que “é como se esse dia acabasse para S”?		
7) No dia em que tem as crises, após a recuperação, S Retorna suas atividades normalmente?		
8) S já machucou por causa das crises?		
9) Esses machucados continuam atrapalhando S?		
10) Se nós tivéssemos uma alternativa que reduzisse ou eliminasse as crises de S, isto faria diferença para você?		
11) Fará diferença na sua vida familiar, na vida do dia a dia Se S melhorar ou ficar sem crises?		
12) Vocês aceitariam conhecer outro tipo de tratamento para que S melhorasse das crises?		
13) No caso de esse tipo de tratamento ser uma cirurgia, vocês aceitariam?		
14) Você acha que S é dependente de você ou demais familiares para sair de casa?		
15) Você acha que S é dependente de você ou demais familiares para tomar decisões?		
16) Você acha que S é dependente de você ou demais familiares para fazer as atividades do dia a dia?		

9.6 ANEXO 6 – ENTREVISTA ESTRUTURADA PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA-PAIS/CUIDADOR

Renda familiar: _____

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO

Entrevista para Avaliação da Qualidade de Vida-Pais/cuidador

DATA: ____/____/____

RGHC: _____

Nome do cuidador _____

Nome da criança: _____

Idade: _____ Data de Nascimento: _____

Sexo: () Masculino () Feminino

Naturalidade _____

Endereço: _____

Bairro: _____ Cep: _____ Cidade: _____

Telefone: _____ Falar com: _____

Entrevista: () Mãe () Pai () Avó () Outros: _____

Pessoas responsáveis pela criança: () Pais () Só a mãe () Só o pai () Pais adotivos () Outros: _____

Pessoas que residem na casa: () Pais () Só a mãe () Pais adotivos () Outros filhos

Escolaridade dos pais:

Mãe: () Analfabeta () Primário inc. () Primário () 1º grau () 2º grau () Superior completo

Pai: () Analfabeto () Primário inc. () Primário () 1º grau () 2º grau () Superior completo

Profissão dos pais:

Mãe: _____

Pai: _____

Como é o dia-a-dia do seu filho? _____

IMPACTO DAS CRISES:

1-Seu filho se machuca comas crises? () Sim () Não

De que forma?

2-Seu filho necessita de cuidados:

O tempo todo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Nunca

3- Quem mais te auxilia nos cuidados com seu filho?

4- Você acha que seu filho necessita de mais cuidados que outras crianças por ter epilepsia?

() Não () Sim: Que tipo de cuidados?

5- Você acha que pelo fato de ter epilepsia seu filho é mais protegido na família?

() Não () Sim

6- Seu filho frequenta escola? () Sim () Não Série: _____

7- Tem dificuldade na Escola? () Não () Sim

() comportamento () aprendizagem () relacionamento com colegas

8- A escola sabe que seu filho(a) tem epilepsia?() Sim () Não

9- Como ficaram sabendo?

10- Seu filho(a) já teve crise na escola? () Sim () Não

11- Seu filho brinca com outras crianças? () Não () Sim .Que tipo de brincadeiras?

12- Você costuma sair para passear com seu filho(a)? () Sim () Não

Onde costumam ir? _____

13- Você sente que tem apoio suficiente de sua família nos cuidados ao seu filho?

() Não () Sim. Como é esse apoio?

14- Sente que o problema de seu filho interfere no relacionamento familiar? () Não () Sim

15-Tem amigos, parentes com os quais possa falar de suas dificuldades com o tratamento de seu filho? Quem são?

16- Participa de algum grupo da Comunidade?(Igreja, Comunidade de bairro, Clubes, Associações) _____

17- Seu filho faz outros tratamentos? Quais?

18- Caso seu filho seja operado, qual a sua expectativa? E dos familiares?

19- Qual é a maior dificuldade que você enfrenta devido à epilepsia de seu filho? E para o tratamento de seu filho?

20- Espaço para questões que o entrevistador julgue necessárias e observações:

9.7 ANEXO 7 - PUBLICAÇÃO DE ARTIGO CIENTÍFICO

Epilepsy & Behavior 105 (2020) 105951

Contents lists available at ScienceDirect

Epilepsy & Behavior

journal homepage: www.elsevier.com/locate/yebbeh

Impact of epilepsy surgery on quality of life and burden of caregivers in children and adolescents

Suenia Timotheo Figueiredo Leal^a, Marcelo Volpon Santos^{b,c}, Ursula Thomé^b, Helio Rubens Machado^{b,c}, Sara Escorsi-Rosset^{b,d}, Antônio Carlos dos Santos^{b,d}, Lauro Wichert-Ana^{b,e}, João Pereira Leite^a, Regina Maria França Fernandes^a, Ameriko Ceiki Sakamoto^{a,b}, Ana Paula Andrada Hamad^{a,b,*}

^a Department of Neurosciences and Behavioral Sciences, Ribeirão Preto Medical School, University of São Paulo, Ribeirão Preto, Brazil
^b Center for Epilepsy Surgery (CIREP), Ribeirão Preto Medical School, University of São Paulo, Ribeirão Preto, Brazil
^c Division of Pediatric Neurosurgery, Ribeirão Preto Medical School, University of São Paulo, Ribeirão Preto, Brazil
^d Radiology Division-Internal Medicine Department, Ribeirão Preto Medical School, University of São Paulo, Ribeirão Preto, Brazil
^e Section of Nuclear Medicine, Internal Medicine Department, Ribeirão Preto Medical School, University of São Paulo, Ribeirão Preto, Brazil

ARTICLE INFO

Article history:
 Received 7 October 2019
 Revised 31 January 2020
 Accepted 1 February 2020
 Available online xxx

Keywords:
 Burden of caregivers
 Children
 Epilepsy
 Epilepsy surgery
 Quality of life

ABSTRACT

Objective: The objective of this study was to analyze the impact of pediatric epilepsy surgery on the quality of life (QOL), determining whether patients improve, worsen, or maintain their preoperative patterns, as it relates to the burden of caregivers, as well as evaluating potential related factors, from both the children and caregivers perspectives.

Material and methods: This is a retrospective study of children and adolescents who underwent epilepsy surgery and were evaluated through clinical data, videoselectroencephalogram (V-EEG), neuroimaging findings, neuropsychological testing, and aspects of QOL. These assessments were performed prior to surgery and after six months and two years of follow-up. Quality of life was assessed with epilepsy-specialized questionnaires, namely Questionnaire health-related quality of life for children with epilepsy (QICE-50), Autoquestionnaire Quality of Life byfont Image Scale (ALQIB), Quality of life in epilepsy inventory for adolescents (QOLEI-AD-48); and burden of caregivers with Burden Interview – ZART scale. Postoperative changes in QICE-50 were quantified using measures of the analysis of variance (ANOVA MR) for comparison of the difference between the three times of the scale and domains.

Results: Fifty patients were enrolled. Of these, 27 (54%) were male, with a mean age at surgery of 8.2 years (range: 1–18 years). Thirty-five patients (70%) were Engel I and one was Engel II (2%) at six months of follow-up, whereas 28 (56%) were Engel I and 32 (64%) were Engel I or II at two years of follow-up. Preoperatively, 21 (42%) presented with moderate or severe intellectual disability. Postoperative cognitive evaluations at the two-year follow-up showed 18 (36%) maintained similar deficits. The QICE-50 showed postoperative improvement in the two-year follow-up period, but not at six months after surgery. Postoperative improvements were associated mainly with better seizure outcome. Autoperception evaluations were limited because of the clinical and cognitive severity of patients. The burden of caregivers was quoted as mild to moderate and remained unchanged postoperatively.

Conclusions: Children and adolescents with surgically treated epilepsy reach a good seizure outcome, stabilize in intellectual and adaptive functions, and have an increase in QOL from the caregiver's perspective. Nevertheless, their burden remains unchanged. Seizure outcome is the main factor for improvement in the QOL. The upgrading of structured questionnaires and QOL instruments specific to pediatric epilepsy can be helpful to assess patient- and caregiver-reported surgical outcomes, allowing for better planning of therapeutic approaches.

© 2020 Elsevier Inc. All rights reserved.

1. Introduction

Epilepsy is one of the most common chronic disorders in childhood and adolescence. About 30% of patients with epilepsy have seizures that do not respond to antiepileptic medications (AEMs) [1,2]. Surgical treatment becomes an option for these subjects with pharmacoresistant epilepsy, and this approach may provide significant control of seizures,

* Corresponding author at: CIREP – Centro de Cirurgia de Epilepsia – HCFMRP-USP, Avenida Bandeirantes 3900 Monte Alegre, CEP 14049-900 Ribeirão Preto, SP, Brazil.
 E-mail address: anahamad@mrp.usp.br (A.P. Hamad).

<https://doi.org/10.1016/j.yebbeh.2020.105951>
 1525-5050/© 2020 Elsevier Inc. All rights reserved.

9.8 ANEXO 8 - COMITÊ DE ÉTICA

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação de Qualidade de Vida em crianças e adolescentes com epilepsia farmacoresistente submetidos à cirurgia para tratamento da epilepsia.

Pesquisador: SUENIA TIMOTHEO FIGUEIREDO LEAL

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 04111518.9.0000.5440

Instituição Proponente: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP -

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.117.969

Apresentação do Projeto:

A epilepsia é um dos transtornos crônicos mais comuns na infância e adolescência. O tratamento cirúrgico da epilepsia é uma opção de tratamento para pacientes com epilepsia farmacoresistente e uma abordagem precoce pode permitir um controle significativo das crises epiléticas, redução de fármacos e melhora do desenvolvimento, comportamento e cognição. O impacto clínico e terapêutico estende-se muito além do domínio físico, levando a detrimento os níveis social, comportamental e cognitivo. A avaliação da qualidade de vida permite melhorar e abranger a realidade dos pacientes e seus cuidadores.

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar aspectos de qualidade de vida em crianças e adolescentes operados para tratamento de epilepsia farmaco resistente sob perspectiva do paciente e do cuidador.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: O presente projeto apresenta riscos mínimos, uma vez que será realizado por meio de estudo estatístico dos dados coletados e instrumentos já aplicados, com análise dos resultados na área qualidade de vida dos pacientes com diagnóstico de epilepsia submetidos à neurocirurgia. Não haverá coleta de material biológico no estudo ou introdução ao uso de qualquer componente químico/medicamentoso para o paciente.

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE **CEP:** 14.048-900
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3602-2228 **Fax:** (16)3633-1144 **E-mail:** cep@hcrp.usp.br

Continuação do Parecer: 3.117.969

Benefícios: avaliar os principais pontos para um entendimento de interpretação da qualidade de vida dos pacientes com epilepsia submetidos a cirurgia de epilepsia

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto de revisão de prontuários médicos, questionários de instrumentos de avaliação de qualidade de vida em crianças e adolescentes e banco de dados de pacientes crianças e adolescentes, com idade inferior a 19 anos, no pré-cirúrgico, e pós-cirúrgico de 6 meses e 2 anos, submetidos a tratamento de epilepsia refratária no Centro de Epilepsia de Ribeirão Preto do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, entre anos de 2013 e 2016.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos devidamente apresentados. A pesquisadora esclareceu as pendências solicitadas no parecer anterior.

Recomendações:

não se aplica

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto e à luz da Resolução CNS 466/2012, o projeto de pesquisa, assim como a solicitação de dispensa de aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, podem ser enquadrados na categoria APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto Aprovado: Tendo em vista a legislação vigente, devem ser encaminhados ao CEP, relatórios parciais anuais referentes ao andamento da pesquisa e relatório final ao término do trabalho. Qualquer modificação do projeto original deve ser apresentada a este CEP em nova versão, de forma objetiva e com justificativas, para nova apreciação.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1230745.pdf	13/01/2019 13:18:13		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_QUALIDADE_DE_VIDA_Ver_sao_Corrigida_Janeiro_2019.doc	13/01/2019 13:17:09	SUENIA TIMOTHEO FIGUEIREDO LEAL	Aceito
Outros	CARTA_AO_RELATOR.doc	13/01/2019 13:13:03	SUENIA TIMOTHEO FIGUEIREDO LEAL	Aceito

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE **CEP:** 14.048-900
UF: SP **Município:** RIBEIRÃO PRETO
Telefone: (16)3602-2228 **Fax:** (16)3633-1144 **E-mail:** cep@hcrp.usp.br

**USP - HOSPITAL DAS
CLÍNICAS DA FACULDADE DE
MEDICINA DE RIBEIRÃO**

Continuação do Parecer: 3.117.969

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_QUALIDADE_DE_VIDA_SU ENIA.doc	06/12/2018 13:05:09	SUENIA TIMOTHEO FIGUEIREDO LEAL	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO_SUENIA.docx	06/12/2018 12:59:17	SUENIA TIMOTHEO FIGUEIREDO LEAL	Aceito
Cronograma	NOVO_CRONOGRAMA.doc	05/12/2018 08:42:03	SUENIA TIMOTHEO FIGUEIREDO LEAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	07/11/2018 17:34:12	SUENIA TIMOTHEO FIGUEIREDO LEAL	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTRO_SUENIA.pdf	30/10/2018 06:38:33	SUENIA TIMOTHEO FIGUEIREDO LEAL	Aceito
Orçamento	orcamento_aprovado.pdf	27/10/2018 09:15:41	SUENIA TIMOTHEO FIGUEIREDO LEAL	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRAO PRETO, 22 de Janeiro de 2019

**Assinado por:
MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
(Coordenador(a))**

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE **CEP:** 14.048-900
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3602-2228 **Fax:** (16)3633-1144 **E-mail:** cep@hcrp.usp.br