

## Avaliação da qualidade de vida em adolescentes portadores de epilepsia atendidos na atenção primária em um município do oeste do Pará

*Evaluation of the quality of life in adolescents with epilepsy in the primary health care in a municipality in the west of Pará*

Tayana de Sousa Neves Viana<sup>1</sup>, Diego Garcia Neves Viana<sup>2</sup>, Felipe Budelon Albuquerque<sup>3</sup>, João Ferreira da Silva<sup>4</sup>, Marcos Manoel Honorato<sup>5</sup>, Sheyla Mara Silva de Oliveira<sup>6</sup>, Franciane de Paula Fernandes<sup>7</sup>, Waldiney Pires Moraes<sup>8</sup>

### RESUMO

**Introdução:** epilepsia é uma doença crônica, definida por 2 crises convulsivas em mais de 24 horas, espontâneas, ou uma crise com grande probabilidade de recorrências. A qualidade de vida dos pacientes possui relação direta com a frequência das crises, duração e idade de início. **Objetivo:** determinar a qualidade de vida de adolescentes em tratamento para epilepsia e quais fatores influenciavam suas percepções e limitações. **Materiais e métodos:** estudo descritivo, epidemiológico, transversal, retrospectivo com abordagem quantitativa. Foram levantados dados sociodemográficos, medicações utilizadas, se obteve melhora e suas percepções e limitações no âmbito escolar, social e emocional. **Resultado:** A maioria dos entrevistados era do sexo masculino e foram diagnosticados até os 5 anos de idade (74,9%). Fenobarbital foi a medicação mais utilizada e cerca de 84% dos pacientes obtiveram melhora em até 1 ano. A maioria relata ter um bom apoio familiar e as limitações impostas por familiares e pais costumam causar um impacto pior que os efeitos colaterais das medicações. **Conclusão:** A saúde e qualidade de vida da maioria dos pacientes foram identificadas como ruim, por conta das limitações e desafios da condição de doente. Os efeitos colaterais das medicações dificilmente têm gerado efeitos negativos limitantes.

**Palavras-chave:** Epilepsia. Tratamento. Adolescentes. Atenção Primária.

### ABSTRACT

**Introduction:** epilepsy is a chronic disease, defined by 2 seizures in more than 24 hours, spontaneous, or a seizure with a high probability of recurrence. Patients' quality of life is directly related to the frequency of attacks, duration and onset age. **Objective:** to determine the quality of life of adolescents undergoing treatment for epilepsy and which factors influence their perceptions and limitations. **Materials and methods:** descriptive, epidemiological, cross-sectional, retrospective study with a quantitative approach. Sociodemographic data, medications used, whether improvements were obtained and their perceptions and limitations in the academic, social and emotional context were collected. **Result:** Most interviewees were male and were diagnosed before the age of 5 (74.9%). Phenobarbital was the most used medication and around 84% of patients improved within 1 year. The majority report having good family support and the limitations imposed by family members and parents tend to have a worse impact than the side effects of medications. **Conclusion:** The health and quality of life of most patients were identified as poor, due to the limitations and challenges of the patient's condition. The side effects of medications have rarely generated limiting negative effects.

**Keywords:** Epilepsy. Treatment. Teenagers. Primary attention.

<sup>1</sup> Médica. Universidade do Estado do Pará  
ORCID:<https://orcid.org/0000-0002-3534-9056>  
Email:  
tayana.neves17@gmail.com

<sup>2</sup> Médico. Universidade do Estado do Pará.  
ORCID:<https://orcid.org/0000-0003-2922-5169>

<sup>3</sup> Médico. Universidade do Estado do Pará.  
ORCID:<https://orcid.org/0009-0000-6263-8534>

<sup>4</sup> Médico. Universidade do Estado do Pará.  
ORCID:<https://orcid.org/0000-0003-3957-6907>

<sup>5</sup> Neurologista. Doutor em Neurologia. Universidade do Estado do Pará.  
ORCID:<https://orcid.org/0000-0002-9700-9938>

<sup>6</sup> Enfermeira. Doutora em enfermagem. Universidade do Estado do Pará  
ORCID:<https://orcid.org/0000-0001-6666-2363>

<sup>7</sup> Enfermeira. Doutora em Sociedade, Natureza e Desenvolvimento. Universidade do Estado do Pará  
ORCID:<https://orcid.org/0000-0002-4617-1919>

<sup>8</sup> Graduado em Farmácia-Bioquímica. Doutor em neurociências e Biologia Celular. Universidade Federal do Pará  
ORCID:<https://orcid.org/0000-0001-8524-3009>

## 1. INTRODUÇÃO

A epilepsia é uma doença crônica, definida por 2 crises convulsivas no intervalo superior a 24 horas entre elas, não provocadas, ou apenas uma crise com grande probabilidade de recorrências; afeta pessoas em todo o mundo e sua frequência varia amplamente em idade, gênero e raça <sup>1,2</sup>.

Tejada (2013) sugere que a epilepsia envolve descargas sincronizadas no cérebro, gerando diferentes manifestações clínicas. Cerca de 65 milhões de pessoas são afetadas globalmente. Um desequilíbrio entre os efeitos inibitórios do GABA e os excitatórios do glutamato é considerado, possivelmente ligado a alterações no córtex cerebral <sup>3</sup>

Vários outros fatores são levantados como causadores das crises convulsivas como alterações genéticas, estímulos fisiológicos ou químicos, lesões no córtex ou até mesmo a combinação de diversos fatores <sup>4</sup>.

De acordo com a ILAE (Liga Internacional contra Epilepsia), as etiologias podem ser estruturais, imunológicas, genéticas, metabólicas, infecciosas, ou desconhecidas <sup>5</sup>.

As drogas mais utilizadas para o tratamento são a carbamazepina, fenitoína, valproato e fenobarbital, estima-se, porém, que cerca de 20-30% dos pacientes sejam refratários ao uso das drogas antiepilépticas (DAE) <sup>6</sup>.

A qualidade de vida dos pacientes com epilepsia está ligada à frequência, duração e idade de início das crises. Além do controle da doença, os sintomas afetivos também influenciam significativamente o bem-estar dos pacientes. <sup>7</sup>.

A ansiedade e depressão são comuns na epilepsia, com prevalência similar, e podem ser agravadas por fatores sociais e estigmatização. Nestes casos, é crucial iniciar a abordagem psicológica junto com o tratamento medicamentoso <sup>8</sup>.

A depressão pode ser um preditor de menor eficácia terapêutica mais significativo do que as crises convulsivas isoladamente, cerca de 20% dos norte-americanos portadores de epilepsia moram sozinhos, contribuindo para o mau controle das crises, baixa adesão terapêutica e menor satisfação com a vida <sup>9</sup>.

A exposição a altas doses de DAE, por tempo prolongado e associada a variáveis sociodemográficas desfavoráveis como desemprego, baixa renda familiar e baixo nível escolar foram associados a maiores graus de apatia em pacientes portadores de epilepsia, exercendo efeitos mais deletérios do que as crises convulsivas em si <sup>10</sup>.

Recentemente, tem-se evidenciado a importância de medidas não farmacológicas para o controle das crises convulsivas e estas incluem a prática de exercícios físicos, orações, acupuntura, yoga e manejo do estresse apresentando excelentes resultados na melhora da qualidade de vida <sup>11</sup>.

As variáveis mais afetadas na qualidade de vida incluem vitalidade (energia e fadiga) e saúde geral (percepção de saúde). Estratégias eficazes de controle são necessárias, com otimismo e esperança desempenhando papéis importantes, associados a menor percepção de dor e maior vitalidade <sup>7</sup>.

Essa compreensão é crucial para uma abordagem mais eficaz no cuidado de pessoas com epilepsia. O estudo foi realizado com o objetivo de determinar a qualidade de vida de adolescentes em tratamento para epilepsia, além de identificar os fatores que influenciam suas percepções e limitações.

## 2. MATERIAIS E MÉTODOS

Foi realizado um estudo descritivo, epidemiológico, transversal, retrospectivo com abordagem quantitativa. A pesquisa foi realizada nas unidades básicas de saúde de Alter do Chão, Aeroporto, Maicá e Diamantino do município de Santarém. Os dados foram coletados a partir da entrevista dos pacientes em dia de atendimento na unidade básica usando o questionário QUOLIE 48 ADAPTADO.

Foram inclusos na pesquisa informações de pacientes adolescentes diagnosticados com epilepsia, de ambos os sexos, raça, procedência e faixa etária de 10 a 19 anos (segundo a Organização Mundial da Saúde), que foram atendidos nas unidades básicas de saúde de Alter-do-Chão, Aeroporto Velho, Maicá e Diamantino do município de Santarém. Foram critérios de exclusão para a pesquisa pacientes com diagnóstico de epilepsia, porém, fora do período a ser estudado ou ainda que possuam algum comprometimento com a fala.

Os dados foram tabulados no Microsoft Excel e analisados por meio de recursos de estatística descritiva, utilizando o Programa EpilInfo versão 7.2 em seguida foram contextualizados e apresentados em tabelas e quadros.

A Resolução do CNS nº 466/2012 sobre pesquisas com seres humanos incorpora, sob a ótica do indivíduo e das individualidades coletivas, as quatro referências básicas da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça. O projeto foi aprovado pelo

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Pará- Campus XII sob o parecer nº 3.704.826

### 3. RESULTADOS

O estudo buscou fazer um perfil da qualidade de vida em pacientes com epilepsia na adolescência. Houve a participação de 12 entrevistados com o questionário “QUOLIE AD 48 – ADAPTADO” que se divide por seções de estudo.

**Tabela 1 – Dados sociodemográficos**

Variável	N	Média
<b>Idade (anos)</b>		15
11-14	41,6% (N=5)	
15-19	58,3% (N=7)	
<b>Gênero</b>		
Masculino	66,7% (N=8)	
Feminino	33,3% (N=4)	
<b>Idade de diagnóstico (anos)</b>		4
Ao nascer	33,3% (N=4)	
0 – 5	41,6% (N=5)	
5 – 10	25% (N=3)	
<b>Casos na família</b>		
Sim	41,6% (N=5)	
Não	58,3% (N=7)	
<b>Medicações</b>		
Fenobarbital	41,6% (N=5)	
Valproato	33,3% (N=4)	
Carbamazepina	16,6% (N=2)	
<b>Melhora em 1 ano</b>		
Sim	83,4 (N=10)	
Não	16,6 (N=2)	

Fonte: Autoria própria

Os dados sociodemográficos revelam que a maioria dos pacientes está na faixa etária de 15 a 19 anos (58,3%, n=7), sendo predominantemente do sexo masculino (66,7%, n=8). Cerca de 41,6% (n=5) foram diagnosticados com epilepsia nos primeiros anos da adolescência, e 41,6% (n=5) têm histórico familiar da doença. Quanto ao tratamento, 83% (n=10) dos pacientes utilizam fenobarbital. Em relação à saúde geral, 16,6% (n=2) relataram piora em um ano (Tabela 1).

**Tabela 2 – Limitação de atividades físicas**

Variável	%
<b>Leves</b>	
Nunca	25
Raramente	25
As vezes	0
Frequente	16,6
Muito frequente	33,4
<b>Moderadas</b>	
Nunca	8,4
Raramente	33,3
As vezes	25
Frequente	8,3
Muito frequente	25
<b>Pesadas</b>	
Nunca	8,4
Raramente	8,3
As vezes	16,7
Frequente	50
Muito frequente	16,6

Fonte: Autoria própria

Na seção sobre o impacto da epilepsia nas atividades, metade dos casos indicou limitação frequente em atividades pesadas, como correr e jogos esportivos intensos. As atividades moderadas, como caminhadas e andar de bicicleta, apresentaram índices mais variados, com alguns casos de limitação muito frequente, ocasional e rara. Quanto às atividades leves, metade dos casos mostrou alto grau de limitação, enquanto a outra metade apresentou baixíssimas limitações (Tabela 2).

**Quadro 1 – Problemas físicos, emocionais, sociais e escolares**

Problemas físicos e emocionas	Muito frequente	Frequente	As vezes	Raramente	Nunca
Fazer menos coisas do que você gostaria de fazer?	16,6% (n=2)	0% (n=0)	25% (n=3)	25% (n=3)	33,3% (n=4)
Limitar o tipo de atividade que você faria?	41,6% (n=5)	0% (n=0)	8,3% (n=1)	16,6% (n=2)	33,3% (n=4)
Ter dificuldade em executar atividades que você fazia?	33,3% (n=4)	8,3% (n=1)	16,6% (n=2)	0% (n=0)	41,6% (n=5)

<b>Sobre a escola</b>	<b>Muito frequente</b>	<b>Frequente</b>	<b>As vezes</b>	<b>Raramente</b>	<b>Nunca</b>
Fazer faltou a escola sem motivo?	25% (n=3)	8,3% (n=1)	16,6% (n=2)	16,6% (n=2)	33,3% (n=4)
Você esteve com problemas dentro da escola?	0% (n=0)	0% (n=0)	8,3% (n=1)	8,3% (n=1)	83,3% (n=10)
Você esteve com problemas fora da escola?	8,3% (n=1)	0% (n=0)	0% (n=0)	8,3% (n=1)	83,3% (n=10)
Fazer faltou a escola sem motivo?	25% (n=3)	8,3% (n=1)	16,6% (n=2)	16,6% (n=2)	33,3% (n=4)
<b>Dificuldade de concentração</b>	<b>Todo o tempo</b>	<b>Maioria do tempo</b>	<b>Alguns tempos</b>	<b>Um pouco do tempo</b>	<b>Nenhum tempo</b>
Teve dificuldade de se concentrar em uma atividade?	25% (N=3)	25% (N=3)	16,6% (N=2)	8,3% (N=1)	25% (N=3)
Teve alguma dificuldade em se concentrar em ler?	16,6% (N=0)	8,3% (N=1)	8,3% (N=1)	8,3% (N=1)	58,3% (N=7)
<b>Atividades mentais e problemas de linguagem</b>	<b>Todo o tempo</b>	<b>Maioria do tempo</b>	<b>Alguns tempos</b>	<b>Um pouco do tempo</b>	<b>Nenhum tempo</b>
Teve dificuldade de pensamento?	0% (n=0)	16,6% (n=2)	33,3% (n=4)	8,3% (n=1)	41,6% (n=5)
Teve dificuldade de entender e resolver problemas?	8,3% (n=1)	25% (n=3)	25% (n=3)	16,6% (n=2)	25% (n=3)
Teve problemas com projetos complicados que requerem organização?	25% (n=3)	16,6% (n=2)	8,3% (n=1)	25% (n=3)	(n=3) 25%
Teve dificuldade de se lembrar das coisas que leu horas ou dias antes?	33,3% (n=4)	0% (n=0)	16,6% (n=2)	16,6% (n=2)	33,3% (n=4)
Teve dificuldade de achar a palavra correta?	25% (n=3)	16,6% (n=2)	16,6% (n=2)	16,6% (n=2)	25% (n=3)
Teve dificuldade de entender seus professores?	33,3% (n=4)	8,3% (n=1)	16,6% (n=2)	25% (n=3)	16,6% (n=2)
Teve dificuldade em entender o que leu?	16,6% (n=2)	16,6% (n=2)	8,3% (n=1)	16,6% (n=2)	41,6% (n=5)

Fonte: Autoria própria

Em relação a fazer menos do que gostariam, a maioria respondeu "nunca" (33,3%, n=4), seguido de "às vezes" (25%, n=3) e "raramente" (25%, n=3). Sobre limitar o tipo de atividade, 41,6% (n=5) responderam "muito frequente" e 33,3% (n=4) responderam "nunca". Na questão sobre dificuldade em executar atividades anteriores, 41,6% (n=5) afirmaram enfrentar esse problema, seguido de 33,3% (n=4). Em relação a fazer menos do que gostariam, 33,3% responderam "nunca" e 25% indicaram "às vezes ou raramente" (Quadro 1).

Na escola, a maioria dos adolescentes com epilepsia relatou não faltar sem motivo, enfrentar problemas dentro ou fora da instituição. Em todas as situações, a resposta mais comum foi "nunca", indicando que a epilepsia não costuma afetar significativamente sua vida escolar (Quadro 1).

Os pacientes apresentaram respostas variadas quanto à dificuldade de concentração. Cerca de 25% relataram enfrentar essa dificuldade "todo o tempo", enquanto outros 25% disseram não enfrentar em nenhum momento. Quanto à leitura, a maioria (58,3%) indicou não ter dificuldade, com as demais respostas distribuídas de forma semelhante (Quadro 1).

Dentre os entrevistados quando o questionamento foi sobre entender e resolver problemas, apenas uma minoria correspondendo a 8,3% afirmou vivenciar tal experiência o tempo todo. Em seguida empatam o percentual de entrevistados que passam pela dificuldade de resolver problemas: na maioria do tempo, algum tempo e em nenhum tempo correspondendo cada item com 25% dos entrevistados (Quadro 1).

Na pesquisa, aproximadamente 33,3% dos entrevistados relataram ter enfrentado dificuldades em entender o que o professor estava explicando durante a vida escolar. Cerca de 16,6% enfrentaram esse obstáculo em algum momento, enquanto outros 16,6% nunca o experimentaram (Quadro 1).

## Quadro 2 – Apoio Familiar.

Apoio familiar	Muito frequente	Frequente	As vezes	Raramente	Nunca
Teve alguém disponível para ajudá-lo quando você quis ajuda?	75% (n=9)	16,6% (n=2)	8,3% (n=1)	0% (n=0)	(n=0) 0%
Teve alguém que você poderia confiar ou falar sobre coisas que estavam o aborrecendo?	33,3% (n=4)	33,3% (n=4)	25% (n=3)	8,3% (n=1)	(n=0) 0%



Teve alguém que você poderia falar quando estava confuso e precisou esclarecer as coisas?	25% (n=3)	25% (n=3)	25% (n=3)	8,3% (n=1)	16,6% (n=2)
Teve alguém que o aceitou como você era, com seus pontos bons ou ruins?	41,6% (n=5)	25% (n=3)	25% (n=3)	8,3% (n=1)	(n=0)

Fonte: Autoria própria

No questionamento sobre o apoio familiar em momentos de necessidade, 75% dos pacientes afirmaram que tal apoio é muito frequente, e nenhum deles relatou falta desse suporte. Quanto à confiança em alguém para expressar frustrações, aproximadamente um terço dos pacientes (33,3%) respondeu que isso é muito frequente, seguido por aqueles que afirmaram que é frequente, representando também 33,3%, e 25% relataram que isso ocorre ocasionalmente. Notavelmente, a maioria dos entrevistados relatou que as pessoas ao seu redor os aceitam em sua totalidade, o que é percebido como um aspecto positivo para o seu bem-estar psicossocial (Quadro 2).

### Quadro 3 – Epilepsia, medicamentos e efeitos colaterais.

Epilepsia e uso de medicamentos	Muito frequente	Frequente	As vezes	Raramente	Nunca
Sentiu que os medicamentos ou a epilepsia limitaram suas atividades sociais?	8,3% (n=1)	0% (n=0)	8,3% (n=1)	41,6% (n=5)	41,6% (n=5)
Sentiu-se só e isolou-se de outros por causa de sua epilepsia?	8,3% (n=1)	0% (n=0)	8,3% (n=1)	33,3% (n=4)	(n=6) 50%
Perdeu aulas por causa das crises ou medicamentos?	25% (n=3)	16,6% (n=2)	25% (n=3)	16,6% (n=2)	16,6% (n=2)
Usou a epilepsia ou efeitos colaterais do medicamento como uma desculpa para evitar fazer algo que realmente não queria fazer?	0% (n=0)	8,3% (n=1)	8,3% (n=1)	8,3% (n=1)	75% (n=9)
Sentiu-se envergonhado ou “diferente” por que teve de levar medicamentos?	0% (n=0)	0% (n=0)	8,3% (n=1)	16,6% (n=2)	(n=9) 75%
Sentiu que os medicamentos ou a epilepsia limitam sua independência?	16,6% (n=2)	8,3% (n=1)	25% (n=3)	8,3% (n=1)	41,6% (n=5)
Sentiu que os medicamentos ou a epilepsia limitam sua participação em jogos esportivos ou atividades físicas?	8,3% (n=1)	8,3% (n=1)	16,6% (n=2)	25% (n=3)	41,6% (n=)
<b>Efeitos colaterais das medicações</b>	Muito ruim	Ruim	Normal	Bom	Muito bom
Como você se encarou (ex. Ganhar peso, acne/espinhas)?	16,6% (n=2)	8,3% (n=1)	41,6% (n=5)	8,3% (n=1)	25% (n=3)
Por limites fixados por pais/família por causa de sua epilepsia ou medicamentos?	50% (n=6)	0% (n=0)	33,3% (n=4)	(n=1) 8,3%	(n=1)

Fonte: Autoria própria



A maioria dos participantes (75%) relataram não se sentirem prejudicados pelo uso das medicações, no entanto, metade se sentem extremamente prejudicados com limites impostos por sua condição de saúde ou por uso medicamentoso (Quadro 3).

#### Quadro 4 – Opiniões dos pacientes sobre si mesmos.

Opinião dos pacientes sobre eles mesmos	Concordo totalmente	Concordo	Discordo	Discordo totalmente
Eu me considero menos perfeito por que tenho epilepsia	25% (n=3)	8,3% (n=1)	33,3% (n=4)	33,3% (n=4)
Se eu me escrever para um trabalho, e outra pessoa também que não tenha epilepsia, o empregador deverá contratar a outra pessoa	0% (n=0)	16,6% (n=2)	41,6% (n=5)	50% (n=6)
Eu posso entender por que algumas pessoas não querem sair comigo por que eu tenho epilepsia	25% (n=3)	0% (n=0)	58,3% (n=7)	16,6% (n=2)
Eu não culpo as pessoas por terem medo de mim por que tenho epilepsia	25% (n=3)	8,3% (n=1)	16,6% (n=2)	50% (n=6)
Eu não culpo as pessoas de levar minhas opiniões menos a sério do que se não tivesse epilepsia	25% (n=3)	8,3% (n=1)	41,6% (n=5)	25% (n=3)
Eu sinto que minha epilepsia me deixa mentalmente instável	8,3% (n=1)	25% (n=3)	50% (n=6)	16,6% (n=2)

Fonte: Autoria própria

Conforme o quadro 4, a epilepsia tem um grande impacto na forma como os seus portadores se veem.

#### Quadro 5 – Atitudes dos pacientes quanto a epilepsia.

	Muito ruim	Um pouco ruim	Normal	Um pouco bom	Muito bom
Quão bom ou ruim tem sido para você ter epilepsia?	50% (n=6)	16,6% (n=2)	16,6% (n=2)	8,3% (n=1)	(n=1) 8,3%
Quão bom ou ruim você tem se sentido por ter epilepsia	50% (n=6)	25% (n=3)	25% (n=3)	0% (n=0)	(n=0) 0%
	Muito triste	Um pouco triste	Normal	Um pouco feliz	Muito feliz
Tem sido feliz ou triste para você ter epilepsia?	41,6% (n=5)	16,6% (n=2)	25% (n=3)	8,3% (n=1)	(n=1) 8,3
	Muito ruim	Um pouco ruim	Normal	Um pouco bom	Muito bom
Quão bom ou ruim você tem se sentido por ter epilepsia	50% (n=6)	25% (n=3)	25% (n=3)	0% (n=0)	(n=0) 0%

	Muito frequente	Frequente	Vezeas	Raramente	Nunca
Com que frequência você se sente que sua epilepsia o impediu de começar coisas novas?	8,3% (n=1)	8,3% (n=1)	25% (n=3)	33,3% (n=4)	(n=3) 25%

Fonte: Autoria própria

Na pesquisa, a maioria dos pacientes expressou sentimentos negativos em relação à epilepsia. A maioria respondeu que ter epilepsia tem sido "muito ruim" para eles (50%, n=6), tanto em termos de qualidade de vida quanto de sentimentos. Eles também indicaram que se sentem "muito tristes" devido à epilepsia (41,6%, n=5). Em relação ao impacto da doença em suas vidas, a maioria dos pacientes relatou que raramente se sentem impedidos de iniciar coisas novas (33,3%, n=4) (Quadro 5).

#### 4. DISCUSSÃO

O impacto da epilepsia na saúde de crianças e adolescentes depende de vários fatores, incluindo a manifestação inicial da crise, sua gravidade, frequência e tipo. A maioria dos casos responde bem ao tratamento medicamentoso inicial, com apenas 20 a 30% precisando de terapias adicionais devido à resistência à primeira droga antiepiléptica <sup>12</sup>.

A partir do diagnóstico, a epilepsia força diversas adaptações de receptividade, envolvendo preconceito e aceitação do adolescente com a síndrome e muitos referem se sentirem diferentes após o início das medicações <sup>13</sup>.

Crises de epilepsia difíceis de controlar levam a faltas na escola, no trabalho e em outras atividades diárias, levando muitas pessoas ao isolamento em casa. Isso tem repercussões significativas nas relações sociais, familiares, amorosas e no trabalho <sup>14</sup>.

A fase da adolescência é caracterizada por descobertas, como também, de determinação da personalidade. Desse modo, adolescentes com epilepsia encontram-se, a maioria, com grau de autonomia para realização de atividades de rotina como o lazer e atividades domésticas sem prejuízos por portarem a epilepsia <sup>15</sup>.

A limitação de atividades praticadas ocorre de forma muito frequente, nunca ou raramente. O ritmo de realizar determinadas tarefas escolares exige paciência, pois algumas disciplinas necessitam de certo raciocínio e as crianças acabam precisando de ajuda dos seus responsáveis. Assim também, merece atenção e certos limites no desempenho do preparo de comidas, pois a crise pode surgir e causar algum prejuízo,

---

nessas situações o adolescente precisa de auxílio de algum responsável, sendo, portanto, limitado <sup>16</sup>.

As crises epiléticas podem manter-se com bom prognóstico em determinados pacientes e com perspectivas frustrantes para outros, ou seja, prognóstico desfavorável variando conforme o diagnóstico e classificação da síndrome epilética. Logo, alguns adolescentes recebem restrições em executar determinadas atividades como brincadeiras de correr dentre outras que tornam os pais preocupados, tornando-os superprotetores e impedindo a realização das mesmas <sup>17</sup>.

Adolescentes com epilepsia podem enfrentar dificuldades de aprendizado devido a déficits de linguagem, memória e percepção. Os responsáveis muitas vezes usam os sinais de início das crises para justificar ausências na escola, o que pode ser mal interpretado por alguns como falta de motivo. No entanto, aqueles que conseguem controlar suas crises com medicamentos têm melhor desempenho e frequência escolar <sup>18</sup>.

A epilepsia por si só não causa agressividade, mas quando associada a transtornos comportamentais pode aumentar o estresse e as dificuldades sociais, afetando o ambiente escolar. No entanto, adolescentes com epilepsia que não têm outros transtornos comportamentais geralmente se comportam de maneira semelhante a outros adolescentes, embora possam ter diferenças no desempenho escolar e na superproteção dos responsáveis. Essas diferenças geralmente não resultam em problemas significativos na escola <sup>15,19</sup>.

A maior parte do comprometimento dos pacientes portadores de epilepsia bem como o grau de ansiedade familiar associado são grandes no momento do diagnóstico, porém, com o passar do tempo e posterior adaptação quanto ao comprometimento cognitivo e demais agravantes são minimizados, o que pode justificar o baixo relato de dificuldade de concentração <sup>20</sup>.

Na epilepsia infantil, as dificuldades acadêmicas estão relacionadas a fatores orgânicos como a doença neurológica subjacente, além de idade de início, frequência e tipo de crises. Também influenciam o grau de controle das crises, risco de acidentes e efeitos colaterais dos tratamentos. Além disso, alterações cognitivas e sociais podem ser afetadas pelo estigma relacionado à doença e pelas reações inadequadas dos pais, professores e amigos, limitando o desenvolvimento da criança <sup>21-24</sup>.

Destaca-se também o impacto da epilepsia não apenas pelos aspectos clínicos, mas também por fatores psicológicos, sociais e pela percepção dos pacientes e familiares sobre as implicações da doença em suas vidas. Estudos sobre preconceitos e estigmas relacionados à epilepsia destacam que a imprevisibilidade das crises e a perda de controle podem expor os pacientes a situações desconfortáveis, com reações negativas e preconceituosas após a crise, afetando significativamente sua qualidade de vida <sup>25</sup>.

Ressalta-se que tais reações podem estar associadas ao fato de pacientes tentarem esconder a doença de parentes, de parceiros e de pessoas de seu contexto profissional. Mas como podemos verificar na tabela acima, os entrevistados tiveram um resultado positivo em relação ao quesito psicossocial, contendo em seu meio pessoas que os entende e os apoia.

Os efeitos adversos das drogas antiepilépticas variam conforme a dose, idade e suscetibilidade individual. O fenobarbital tem maior impacto na cognição, enquanto o valproato de sódio apresenta menos efeitos. Pacientes com diagnóstico crônico de epilepsia tendem a se adaptar melhor ao tratamento e ao ambiente <sup>20,26</sup>.

Os problemas médicos, sociais e econômicos acerca da doença são extremamente determinantes na associação com outros distúrbios psiquiátricos. Dentre esses distúrbios, frequentemente há associação com depressão, ansiedade e TDAH implicando em baixa autoestima, sentimentos de inferioridade e incapacidade <sup>27,28</sup>.

Pacientes com epilepsia enfrentam desafios psicossociais, incluindo maior susceptibilidade ao uso de drogas e problemas como ansiedade e depressão. Alguns medicamentos antiepilépticos, como o fenobarbital, podem aumentar o risco de depressão iatrogênica, exigindo monitoramento constante e possível ajuste na medicação. O estigma social em torno da epilepsia ainda é prevalente, afetando a qualidade de vida dos pacientes. Campanhas educacionais e maior interação social são propostas para mitigar essas situações <sup>29</sup>.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A epilepsia impacta profundamente a vida do paciente e da família, limitando atividades diárias, escolares e sociais. Os entrevistados, em sua maioria do sexo masculino, mantêm controle das crises com medicamentos disponíveis no sistema público de saúde, embora enfrentem dificuldades no acesso à saúde devido ao estigma associado

à doença. A conscientização na sociedade sobre a epilepsia pode reduzir o preconceito e melhorar o apoio emocional e social aos pacientes. Compreender a epilepsia cientificamente pode ajudar a superar mitos e preconceitos, proporcionando melhor qualidade de vida para os pacientes e incentivando mais pesquisas sobre sua saúde mental

## REFERÊNCIAS

1. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. abril de 2014;55(4):475–82.
2. Singh A, Trevick S. The Epidemiology of Global Epilepsy. *Neurologic Clinics*. novembro de 2016;34(4):837–47.
3. Diniz TC, Silva JC, Lima-Saraiva SRG de, Ribeiro FPR de A, Pacheco AGM, de Freitas RM, et al. The Role of Flavonoids on Oxidative Stress in Epilepsy. *Oxidative Medicine and Cellular Longevity*. 2015;2015:1–9.
4. Kampli L, Bhatt LK, Oza M, Prabhavalkar K. Novel therapeutic targets for epilepsy intervention. *Seizure*. outubro de 2017;51:27–34.
5. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. abril de 2017;58(4):512–21.
6. Bjørke AB, Nome CG, Falk RS, Gjerstad L, Taubøll E, Heuser K. Evaluation of long-term antiepileptic drug use in patients with temporal lobe epilepsy: Assessment of risk factors for drug resistance and polypharmacy. *Seizure*. outubro de 2018;61:63–70.
7. Linhares V, Meneses R, Pais-Ribeiro J, Silva I, Pedro L, Vilhena E, et al. PREDICTORS OF QUALITY OF LIFE IN EPILEPSY. *Psicologia, Saúde & Doenças*. março de 2014;15(01):61–77.
8. Fisher PL, Noble AJ. Anxiety and depression in people with epilepsy: The contribution of metacognitive beliefs. *Seizure*. agosto de 2017;50:153–9.
9. Kumar N, Colon-Zimmermann K, Fuentes-Casiano E, Liu H, Tatsuoka C, Cassidy KA, et al. Clinical correlates of negative health events in a research sample with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. fevereiro de 2018;79:225–9.
10. Seo JG, Lee GH, Park SP. Apathy in people with epilepsy and its clinical significance: A case-control study. *Seizure*. outubro de 2017;51:80–6.

11. Arida RM, de Almeida ACG, Cavalheiro EA, Scorza FA. Experimental and clinical findings from physical exercise as complementary therapy for epilepsy. *Epilepsy Behav.* março de 2013;26(3):273–8.
12. Campos M, Kortman G. CRIANÇAS COM EPILEPSIA E SUAS APRENDIZAGENS: UM ESTUDO DE CASO. Comunicação Oral apresentado em: SEFIC; 2015; Canoas - AL.
13. Muszkat R. Representações sociais do estigma e do preconceito na constituição da identidade social dos adolescentes com epilepsia de difícil controle medicamentoso. [Dissertação (Mestrado)]. [Guarulhos]: Universidade Federal de São Paulo; 2016.
14. Golfetto V, Dametto J, Moretto CF. O discurso médico-científico acerca da relação epilepsia e trabalho: Prescrições, limites e possibilidades ao sujeito trabalhador. *RES [Internet]*. 29 de janeiro de 2020 [citado 16 de janeiro de 2023];24(47). Disponível em: <https://periodicos.fclar.unesp.br/estudos/article/view/11832>
15. Baptista TAFCC, Ponte FE da. A importância do envolvimento parental no desenvolvimento de crianças e adolescentes com epilepsia. *R Est Inv Psico y Educ.* 17 de dezembro de 2017;284–9.
16. Teixeira J, Santos ME, Oom P. Competências de linguagem em crianças com Epilepsia Benigna de Infância com Pontas Centro-Temporais: Dados preliminares. *Sinapse.* 2018;18(2):11–6.
17. Terra VC. Crises e síndromes epilépticas na infância. Projeto editorial e gráfico: Casa Leitura Médica; 2018.
18. Moura RGF, Batista AA, Cobe GM, Ferreira CL, Melo PDF, Maia EMC. Prevalência dos fatores instrínsecos e extrínsecos do processo de aprendizagem em crianças com epilepsia. *Rev CEFAC.* abril de 2014;16(2):472–8.
19. Fonseca MSM, Esposito SB, Silva BG. Percepções de pais sobre a epilepsia. *Rev Fac Ciênc Méd Sorocaba.* 27 de abril de 2018;20(1):33.
20. Cianchetti C, Messina P, Pupillo E, Crichiutti G, Baglietto MG, Veggiotti P, et al. The perceived burden of epilepsy: Impact on the quality of life of children and adolescents and their families. *Seizure.* janeiro de 2015;24:93–101.
21. Berg AT, Smith SN, Frobish D, Levy SR, Testa FM, Beckerman B, et al. Special education needs of children with newly diagnosed epilepsy. *Dev Med Child Neurol.* 17 de outubro de 2005;47(11):749.
22. Bulteau C, Jambaque I, Viguier D, Kieffer V, Dellatolas G, Dulac O. Epileptic syndromes, cognitive assessment and school placement: a study of 251 children. *Dev Med Child Neurol.* maio de 2000;42(5):319–27.

- 
23. Sabbagh SE, Soria C, Escolano S, Bulteau C, Dellatolas G. Impact of epilepsy characteristics and behavioral problems on school placement in children. *Epilepsy & Behavior*. dezembro de 2006;9(4):573–8.
  24. Tidman L, Saravanan K, Gibbs J. Epilepsy in mainstream and special educational primary school settings. *Seizure*. janeiro de 2003;12(1):47–51.
  25. Hopker C del C, Berberian AP, Massi G, Willig MH, Tonocchi R. A pessoa com epilepsia: percepções acerca da doença e implicações na qualidade de vida. *CoDAS* [Internet]. 2017 [citado 16 de janeiro de 2023];29(1). Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2317-17822017000100305&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-17822017000100305&lng=pt&tlng=pt)
  26. Eddy CM, Rickards HE, Cavanna AE. The cognitive impact of antiepileptic drugs. *Ther Adv Neurol Disord*. novembro de 2011;4(6):385–407.
  27. Filho ACA, Calazans AB dos S, Belém NP. IMPACTO DAS ALTERAÇÕES PSIQUIÁTRICAS NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES PORTADORES DE EPILEPSIA: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA. 2019.
  28. Pimentel LC, Cysneiros RM. TDAH nas epilepsias: prevalência e fatores de risco. *Psicologia - Teoria e Prática* [Internet]. 2017 [citado 16 de janeiro de 2023];19(2). Disponível em: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1980-6906/psicologia.v19n2p195-209>
  29. Brigo F, Igwe SC, Ausserer H, Tezzon F, Nardone R, Otte WM. Epilepsy-related stigma in European people with epilepsy: Correlations with health system performance and overall quality of life. *Epilepsy & Behavior*. janeiro de 2015;42:18–21.