


## CAPÍTULO 37

 <https://doi.org/10.58871/ed.academic.00037.v2>

### O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA NA VIDA DE UMA CRIANÇA

### THE IMPACT OF THE DIAGNOSIS OF EPILEPSY ON THE LIFE OF A CHILD

**YSIS MORGANA SOUSA LIMA**

Universidade Estadual do Piauí

**ISIS SILVA DE SÃO PEDRO**

Centro Universitário Jorge Amado

**RAQUEL PEREIRA DA CRUZ SILVA**

Faculdade Adventista da Bahia

**LARAH EMMANUELLY PAZ DE SOUSA**

Universidade Federal do Piauí

**AMANDA MARIA E SILVA COELHO**

Faculdade Estácio Juazeiro BA-IDOMED

**DANYELE RODRIGUES DE LIRA**

Faculdade Estácio Maceió-AL

**YASMIN PERY DE SEIXAS**

Centro Universitário São Camilo

**VIVIAN CRISTINA MATA TEIXEIRA SIQUEIRA**

Centro Universitário de Lavras- UNILAVRAS

**ANA ESTER DE SOUSA SARAIVA**

Universidade Estadual do Piauí

**ROBERTA FORTES SANTIAGO**

Doutora – Universidade Estadual do Piauí

### RESUMO

**Objetivo:** Apontar todas as vertentes pela qual o indivíduo diagnosticado durante a infância possivelmente irá enfrentar nessa fase tão importante para o desenvolvimento e identificar o impacto de como o diagnóstico dessa doença afeta a vida da criança. **Metodologia:** Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, realizada por meio da MEDLINE, LILACS e IBSCS. Foram utilizados os DeCS em cruzamento com o operador booleano *and*. Após os critérios de elegibilidade, foram selecionados onze artigos para o desenvolvimento do estudo. **Resultados e Discussão:** é possível identificar várias consequências tanto na vida da criança diagnosticada com epilepsia quanto na vida dos familiares, observa-se a redução da interação da criança com

a família e em atividades grupais, resultando em solidão e isolamento, somado a isso, os problemas de memória podem interferir na qualidade de vida dessas crianças e no processo de aprendizagem, além do medo e aflições geradas diante o tratamento, o que pode acarretar no futuro problemas psicossociais e emocionais. Um fator de grande importância, são as estratégias que podem minimizar os impactos gerados, através da realização de terapia, e programas de auto-ajuda, como mostra na literatura, que traz grandes benefícios, tanto para a criança/adolescente, como também para a família que sofre com o impacto do diagnóstico. **Considerações Finais:** conclui-se, dessa forma, que a epilepsia é uma enfermidade crônica que constitui uma das mais relatadas neurologicamente na infância, afetando o desenvolvimento infantil, especialmente no que tange a saúde mental tanto da criança como dos familiares.

**Palavras-chave:** Distúrbio Convulsivo; Atenção Integral à Saúde da Criança; Impacto da Doença na Qualidade de Vida.

## ABSTRACT

**Objective:** to point all the aspects through which the individual diagnosed during childhood will possibly face in this very important phase for the development and identify impact of how the diagnosis of this disease affects the child's life. **Methodology:** This is an integrative literature review, carried out through MEDLINE, LILACS and IBECs. DeCS were used in crossing with the Boolean operator and. After the eligibility criteria, eleven articles were selected for the development of the study. **Results and Discussion:** it is possible to identify several consequences both in the life of the child diagnosed with epilepsy and in the life of the family, there is a reduction in the child's interaction with the family and in group activities, resulting in loneliness and isolation, added to that, memory problems can interfere with these children's quality of life and the learning process, in addition to the fear and afflictions generated by the treatment, which can lead to psychosocial and emotional problems in the future. A factor of great importance are the strategies that can minimize the impacts generated, through the accomplishment of therapy, and self-help programs, as shown in the literature, which brings great benefits, both for the child/adolescent, as well as for the family suffering from the impact of the diagnosis. **Final Considerations:** it is concluded, therefore, that epilepsy is a chronic disease that is one of the most neurologically reported in childhood, affecting child development, especially with regard to the mental health of both the child and family members.

**Keywords:** Convulsive Disorder; Comprehensive Child Health Care; Impact of Disease on Quality of Life.

## 1. INTRODUÇÃO

A epilepsia é um transtorno caracterizado por episódios recorrentes de disfunção cerebral paroxística, devido a súbita descarga neuronal excessiva e desordenada. Os sistemas de classificação da epilepsia geralmente se baseiam em sinais clínicos dos episódios de ataques, engloba um grupo de distúrbios convulsivos heterogêneos, com características clínicas diversas (LIBERALESSO, 2018).

As epilepsias podem estar associadas a diferentes problemas que afetam o sistema nervoso central, como por exemplo lesões estruturais, alterações genéticas e/ou metabólicas, doenças infecciosas e/ou autoimunes. Algumas vezes esta causa não é passível de determinação através dos métodos diagnósticos disponíveis no momento. Indivíduos com epilepsia têm uma taxa significativamente maior de condições psiquiátricas e neurológicas associadas (LIBERALESSO, 2018). É na infância que o Sistema Nervoso Central (SNC) se desenvolve exponencialmente, época na qual a ocorrência de muitas epilepsias interferem no desenvolvimento infantil.

É o distúrbio neurológico mais comum na infância, o diagnóstico é fundamental para um prognóstico positivo, o acesso precoce a centros especializados e tratamentos otimizados afeta positivamente o neurodesenvolvimento futuro. Em crianças mais velhas, as crises epilépticas precisam ser diferenciadas de vários eventos paroxísticos não epilépticos, enquanto em recém-nascidos, a maioria das crises é subclínica e precisa ser confirmada pela eletroencefalografia (GOGOU; CROSS, 2022).

De acordo com Renardin (2019), essa doença pode desencadear diversos efeitos nos indivíduos afetados, a nível neurológico, escolar, familiar e social, podendo causar doenças graves se não houver uma intervenção adequada na área. Ao mesmo tempo, os familiares tendem a adotar posturas que limitam a vida social da criança, devido à preocupação com o risco de lesões, impondo restrições mais rígidas às atividades cotidianas. Essas atitudes, muitas vezes reforçadas por crenças sociais e falta de informação, resultam em uma situação em que as crianças com epilepsia vivenciam maior isolamento social e dificuldade nas relações sociais e escolares.

Os medicamentos anticonvulsivantes continuam sendo o tratamento de primeira linha, mas a dieta cetogênica e a cirurgia de epilepsia também mostraram resultados positivos e podem diminuir a carga de drogas. As terapias de medicina de precisão são promissoras, mas a ampla aplicação na prática diária ainda tem um longo caminho a percorrer (FORCELINI, 2022).

Diante das considerações supracitadas, fica evidenciado e justificado a necessidade de ser abordado o assunto da temática deste estudo, por se tratar de uma doença complexa e delicada que traz repercussões importantes caso não seja abordada da maneira correta, tanto no âmbito familiar, social, escolar e na manutenção da saúde e qualidade de vida da criança. O objetivo deste estudo é apontar todas as vertentes pela qual o indivíduo diagnosticado durante a infância possivelmente irá enfrentar nessa fase tão importante para o desenvolvimento e identificar o impacto de como o diagnóstico dessa doença afeta a vida da criança.

## 2. METODOLOGIA

O presente estudo se trata de uma Revisão Integrativa da Literatura, realizada entre os meses de outubro a novembro de 2022. Ele foi desenvolvido por meio das seis etapas metodológicas (CASARIN *et al.*, 2020), desse modo foi constituída a pergunta norteadora da pesquisa: “Quais os impactos que o diagnóstico de epilepsia pode ocasionar na qualidade de vida das crianças?”, estruturada conforme a estratégia PICo (Quadro 1) (MENDES, SILVEIRA e GALVÃO, 2019).

**Quadro 1.** Aplicação da estratégia PICo

Acrônimo	Definição	Aplicação
P	População	Crianças
I	Interesse	Impactos do diagnóstico de epilepsia
Co	Contexto	Qualidade de vida

**Fonte:** Autores, 2022.

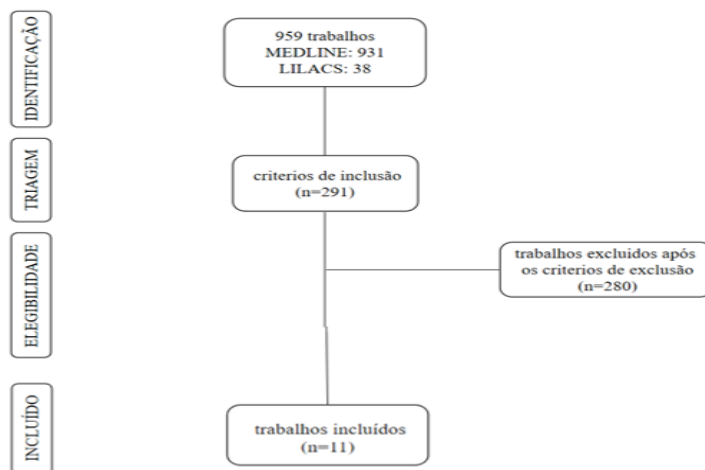
A segunda etapa realizada foi a busca de estudos no mês de outubro de 2022, nas bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), sendo elas: *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e o *Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud* (IBECS).

A busca de estudos na BVS por meio da utilização dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), em cruzamento com o booleano *and*, da seguinte forma: "Epilepsia" *and* "Criança" *and* "Qualidade de vida", encontrando 959 artigos.

Posteriormente foram estabelecidos os critérios de inclusão: artigos publicados na íntegra em texto completo, no período temporal dos últimos cinco anos (2018–2022), encontrando 291 artigos. Em seguida, foi realizada a leitura minuciosa dos títulos e resumo, desconsiderando os artigos conforme os critérios de exclusão: artigos que não contemplavam a temática proposta; estudos de revisão, teses e dissertações, sendo que artigos duplicados não foram contabilizados. Desse modo, foi possível selecionar onze artigos para o desenvolvimento do estudo (Figura 1).

Conforme os processos de identificação, seleção, elegibilidade e inclusão, os estudos foram organizados em um quadro descritivo (Quadro 2), da seguinte forma: Título, autoria, periódico, ano de publicação, objetivo e resultados.

**Figura 1.** Fluxograma de estudos analisados



O presente estudo dispensou a submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), pois não envolve pesquisas clínicas com seres humanos e animais. Contudo, assegura-se e cumpre com os preceitos dos aspectos de direitos autorais previstos na lei dos Direitos Autorais.

### 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para elaboração da revisão integrativa de literatura foram selecionados 11 artigos que atenderam aos critérios de inclusão e responderam à questão norteadora. Quanto ao idioma das publicações, 11 (100%) estavam em inglês e 0 (0%) em português. Foram extraídos das bases Biblioteca Virtual de Saúde (90,00%) e Pubmed Central (10,00%). Os estudos foram realizados em sua maioria (30; 73,18%) por médicos, discentes de universidade ou com atuação na área hospitalar, enquanto 4 (09,76%) por psicólogos, discentes de universidade ou com atuação na assistência de cuidados mentais infantis; 3 (07,32%) por enfermeiros, discentes de universidade ou com atuação na assistência obstétrica; 2 (04,87%) foi desenvolvido por epidemiologistas, com atuação na assistência de pesquisa em saúde, serviços de saúde e vigilância epidemiológica; 2 (04,87%) por fisioterapeutas, discentes de universidade. As pesquisas foram publicadas entre 2018 a 2022, com maior proporção em 2020 e 2021 (8, 80,00%).

**Quadro 2.** Categorização dos estudos segundo título, autoria, periódico, ano de publicação, objetivo e resultados, 2022.

**Fonte.** Autoras, 2022.

Título	Autores	Periódico	Ano de Publicação	Objetivos	Resultados
Guided Self-help Teletherapy for Behavioural Difficulties in Children with Epilepsy.	BENNETT <i>et al.</i>	National Library of Medicine.	2021	Descrever o conteúdo e os resultados da teleterapia de autoajuda guiada para dificuldades comportamentais em uma criança com epilepsia.	Os resultados deste relato de caso sugerem que uma intervenção de teleterapia de autoajuda guiada de 10 semanas para dificuldades comportamentais foi útil na redução de aspectos específicos do comportamento problemático, incluindo aqueles associados à ansiedade.
Comparation of physical fitness, activity, and quality of life of the children with epilepsy and their healthy peers.	SIRTBAS <i>et al.</i>	Science Direct.	2021	Identificar a aptidão física e os níveis de atividade e a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças com epilepsia na Turquia e comparar os resultados com seus pares saudáveis.	As avaliações de aptidão física, incluindo o teste de elevação do tronco e os resultados do teste de equilíbrio do flamingo, foram significativamente menores nas crianças com epilepsia.
The Quality of Life of Children with Epilepsy and the Impact of the Disease on the Family Functioning.	ROZENSZ TRAUCH <i>et al.</i>	PubMed Central.	2022	Avaliar a qualidade de vida (QV) em crianças com epilepsia diagnosticada e o impacto da doença de uma criança no funcionamento da família.	Os indivíduos relataram um nível reduzido de atividades diárias da família e relacionamentos.
Analysis of factors related to low health-related quality of life in children with epilepsy using a self-assessed Japanese version of the KIDSCREEN-52.	FUIRICHI <i>et al.</i>	Brain & Development.	2021	Investigar a QVRS genérica e fatores associados entre crianças japonesas com epilepsia.	O estudo demonstrou que menor duração do tratamento, maior duração das crises, sintomas pós-ictais e presença de transtorno do neurodesenvolvimento foram associados a baixa QVRS em várias dimensões.

Convulsive status epilepticus in children recently diagnosed with epilepsy and long-term health-related quality of life.	PUKA <i>et al.</i>	Seizure.	2020.	Delinear o impacto a longo prazo do estado de mal epiléptico pediátrico (CSE) na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) em crianças recentemente diagnosticadas com epilepsia.	Os pais daqueles com CSE relataram pior QVRS em seus filhos dois anos após o diagnóstico de epilepsia.
Oxcarbazepine monotherapy in children with benign epilepsy with centrotemporal spikes improves quality of life.	CHEN <i>et al.</i>	National Library of Medicine.	2020.	Analisar os efeitos da monoterapia com OXC na cognição, transtorno de humor e qualidade de vida para alcançar uma compreensão abrangente do potencial da monoterapia com OXC em BECTS.	Diferentes níveis de progresso foram observados entre essas crianças, principalmente no que diz respeito ao traçado visual, aprendizagem associativa pareada e rotação mental.
Effect of low glycaemic diet and structured exercise on quality of life and psychosocial functions in children with epilepsy.	LI <i>et al.</i>	National Library of Medicine	2020.	Examinar os efeitos da terapia de exercícios estruturados e dieta de baixo índice glicêmico nas funções psicossociais e neurocognitivas em crianças com epilepsia	Redução significativa das convulsões após um tratamento de 6 meses com dieta e exercícios, embora nenhum participante tenha mostrado uma recuperação de 100% das convulsões.
Epilepsy bearing children: viewpoint and familyhood / Crianças com epilepsia: percepção e vivência de famílias.	RENARDIN <i>et al.</i>	Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online	2019	Descrever a percepção e o convívio de famílias de crianças com epilepsia como estratégia para o aprimoramento do conhecimento profissional.	Com o diagnóstico, a família vivencia a insegurança quanto ao enfrentamento dessa situação ao longo dos anos, a preocupação geralmente está relacionada à qualidade de vida, aprendizado, autonomia e futuro do filho.



Quality of life and the perceived impact of epilepsy in children and adolescents in the eastern province of the Kingdom of Saudi Arabia.	HORAIB et al.	National Library of Medicine	2021	Avaliar o impacto percebido da epilepsia em crianças e adolescentes e analisar seus aspectos.	A qualidade de vida foi negativamente associada à frequência de crises, ao número de medos, problemas e preocupações e maior duração do tratamento.
Quality of life and correlating factors in children, adolescents with epilepsy, and their caregivers: A cross-sectional multicenter study from Germany.	RIECHMAN et al.	Seizure	2019	Identificar fatores correlacionados com pior qualidade de vida (QV) em crianças e adolescentes com epilepsia e com relação à QV e depressão de seus cuidadores na Alemanha.	Os resultados do estudo sublinham a carga da epilepsia em crianças e adolescentes, bem como seus cuidadores, no que diz respeito às consequências psicossociais, como QV e depressão.
Parental report of quality of life in children with epilepsy: A Spanish/French Comparison.	BARTOLOMÉ et al.	Elsevier	2020	Estudar a QV em duas grandes amostras de crianças com epilepsia de dois países diferentes usando a escala de QV para analisar a influência de fatores médicos (início, tipo de síndrome e tratamento).	Pais de crianças com epilepsia não idiopática generalizada ou não classificada relataram pior QV e a maior proporção de problemas de aprendizagem e comportamentos.

Dos resultados obtidos, foi possível identificar várias consequências, tanto na vida da criança diagnosticada com epilepsia quanto na família. Dentre os impactos na infância, observa-se a redução da interação da criança com a família e atividades em grupos, principalmente as mais velhas que têm consciência da sua enfermidade. Segundo ROZENSTRAUCH et al. (2022) crianças mais velhas demonstram diminuição da satisfação com a vida em decorrência do entendimento da doença o que a leva a minimizar contatos com familiares e amigos resultando em solidão e isolamento.

Pode-se citar também que crianças com epilepsia sofrem interferências negativas no desenvolvimento escolar. Segundo FURUICHI et al. (2020), a diminuição da concentração nas aulas resulta em queda das notas, o que ocasiona na criança sentimentos de incapacidade e inferioridade em relação aos demais colegas. Somado a isso, os problemas de memória podem interferir na qualidade de vida dessas crianças e no processo de aprendizagem.



Além desse problema, pode-se citar os medos e aflições da criança em relação ao futuro, como dar continuidade aos estudos e conseguir emprego, o que demonstra impacto negativo à saúde mental, visto que preocupações exageradas podem ocasionar e/ou agravar quadros de ansiedade e depressão. Horaib et al (2021). Um outro impacto citado nos estudos de Horaib et al (2021) são os efeitos colaterais causados pelos medicamentos utilizados no tratamento da doença. Dentre os efeitos se destacam a sonolência, alterações do humor, dores de cabeça e tonturas. Tais sintomas interferem de modo significativo na qualidade de vida das crianças com epilepsia.

É válido ressaltar que o diagnóstico de epilepsia não ocasiona impactos apenas na vida da criança diagnosticada, mas também na vida dos familiares. Segundo Renardin et al. (2019) os sentimentos mais comuns que afetam as famílias das crianças com epilepsia são: tristeza, medo e insegurança. Soma-se a isso as preocupações com o futuro do filho relacionado ao estudo, trabalho e independência. De maneira análoga, os estudos de Rozenstrauchi et al. (2022) também apontam que há associação entre esses sentimentos frente ao diagnóstico do filho.

De acordo com Bennett et al (2021), é de suma importância estratégias que minimizem o impacto do diagnóstico gerado tanto nas crianças/adolescentes como também nos pais, uma delas seria a realização de terapia, o que pode trazer mais estabilidade à aquela família, os autores também sugerem programas de auto-ajuda guiada, no qual há evidências científicas, que mostram benefícios de sua implementação. Como por exemplo Li et al. (2020) mostrou os efeitos positivos da combinação da dieta de baixo índice glicêmico e terapia de exercícios combinados que possibilitou o controle das crises convulsivas, melhoria no humor e no funcionamento físico e cognitivo.

## 4. CONCLUSÃO

Conclui-se, dessa forma, que a epilepsia é uma enfermidade crônica que constitui uma das mais relatadas neurologicamente na infância, afetando o desenvolvimento infantil, especialmente no que tange a saúde mental tanto da criança como dos familiares. Além disso, essa comorbidade pode comprometer também o desempenho escolar, gerando muitos estigmas relacionados a isso.

Ademais, incrementar o conhecimento dos conhecimentos sobre epilepsia infantil, incluindo a abordagem mais terapêutica torna a vida do paciente e o solucionamento melhor, visto que essa enfermidade não atinge somente a criança em si, mas seus familiares também.

Sendo assim, os avanços científicos dentro desta área, de forma que chegue o conhecimento para todos, torna-se essencial.

Nessa perspectiva, percebe-se ser de extrema importância adotar estratégias que auxiliem na inserção e acolhimento desses alunos nas escolas. Fortalecendo o campo emocional da criança e capacitando os professores a desenvolverem metodologias suprimindo a deficiência individual do aluno quando apresentar-se, no que se refere a esse diagnóstico. Dessa forma, o atual trabalho buscou orientar estudos futuros com amostras maiores e mostrar a importância de uma equipe multidisciplinar na vida desse indivíduo. No que tange a aceitação e esclarecimento sobre o diagnóstico, a busca do tratamento adequado nas queixas relacionadas a doença com objetivo de uma melhor qualidade de vida desse indivíduo.

## REFERÊNCIAS

BARTOLOMÉ et al. Parental report of quality of life in children with epilepsy: A Spanish/French comparison. **Epilepsy & Behavior**. v. 105, 2020.

BENNETT, Sophie *et al.* Guided Self-help Teletherapy for Behavioural Difficulties in Children with Epilepsy. **National Library of Medicine**. v. 28, p. 477-490, 2021.

CASARIN, S. T. *et al.* Tipos de revisão de literatura: considerações das editoras do *Journal of Nursing and Health/Types of literature review: considerations of the editors of the Journal of Nursing and Health*. **Journal of Nursing and Health**. v. 10, n. 5, 2020.

FURUISHI, Yasuko *et al.* Analysis of factors related to low health-related quality of life in children with epilepsy using a self-assessed Japanese version of the KIDSCREEN-52. **Brain & Development**. v.43, 1º ed, 2021.

FORCELINI, M. C. *et al.* Seizure occurring with retinal laser therapy: a report of the first case with frequency-doubled Nd-YAG. **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia [online]**. 2022, v. 85, n. 6 [Accessed 8 November 2022] , pp. 629-631.

GOGOU, M.; CROSS, H. J. Convulsões e epilepsia na infância. **Continuum (Minneapolis)** v. 128, n. 2, 2022.

HORAIB W et al. Quality of Life and the Perceived Impact of Epilepsy in Children and Adolescents in the Eastern Province of the Kingdom of Saudi Arabia. **Cureus**. v. 13(12), 2021.

LIBERALESSO PBN. Síndromes epilépticas na infância. Uma abordagem prática. **Resid Pediatr**. v. 8, 2018.

LIU, W et al. Oxcarbazepine monotherapy in children with benign epilepsy with centrotemporal spikes improves quality of life. **Chinese medical journal**. v. 133(14), p. 1649–1654, 2020.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Uso de gerenciador de referências bibliográficas na seleção dos estudos primários em revisão integrativa. **Texto & Contexto-Enfermagem**. v. 28, 2019.

PUKA, Klajdi; SPEECHLEY, Kathy N; FERRO, Mark A. Convulsive status epilepticus in children recently diagnosed with epilepsy and long-term health-related quality of life. **Seizure: European Journal of Epilepsy**. v. 80, 2020.

RENARDIN, D et al. Epilepsy bearing children: viewpoint and familyhood / Crianças com epilepsia: percepção e vivência de famílias. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**. v. 11, n. 4, p. 1065–1071, 2019.

RIECHMANN et al. Quality of life and correlating factors in children, adolescents with epilepsy, and their caregivers: A cross-sectional multicenter study from Germany. **Seizure: European Journal of Epilepsy**. v. 69, p. 92-98, 2019.

ROZENSZTRAUCH, Anna; KOLTUNIUK, Aleksandra. The Quality of Life of Children with Epilepsy and the Impact of the Disease on the Family Functioning. **National Library of Medicine**. v.19, 2022.

SIRTBAS, Gülsen; YALNIZOGLU, Dilek; LIVANELIOGLU, Ayse. Comparison of physical fitness, activity, and quality of life of the children with epilepsy and their healthy peers. **Science Direct**. v. 178, 2021 .

ZHANG, H et al. Effect of low glycaemic diet and structured exercise on quality of life and psychosocial functions in children with epilepsy. **The Journal of international medical research**. v. 48(4), 2019.