



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM MEDICINA**

**CARLOS ALEXANDRE DA SILVA
JAKELLINY AÉDYLLA DE SOUSA
PAULINA RODRIGUES CUNHA
SÉRGIO JOSÉ DE SOUZA MAIA FILHO**

**PERFIL CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS
COM EPILEPSIA NA CIDADE DE CAMPINA GRANDE-PB**

**Campina Grande
Junho de 2014**

**CARLOS ALEXANDRE DA SILVA
JAKELLINY AÉDYLLA DE SOUSA
PAULINA RODRIGUES CUNHA
SÉRGIO JOSÉ DE SOUZA MAIA FILHO**

**PERFIL CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS
COM EPILEPSIA NA CIDADE DE CAMPINA GRANDE-PB**

Trabalho de Conclusão de Curso submetido à Unidade Acadêmica de Medicina da Universidade Federal de Campina Grande como parte dos requisitos necessários para a obtenção do grau de Médico.

Orientadora: Professora Ma. Mônica Cavalcanti Trindade de Figueiredo

**Campina Grande
Junho de 2014**

Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca Setorial do CCBS - UFCG

S586p

Silva, Carlos Alexandre.

Perfil clínico-epidemiológico de pacientes pediátricos com epilepsia na cidade de Campina Grande /Carlos Alexandre da Silva, Jakelliny Aédylla de Sousa, Paulina Rodrigues Cunha, Sérgio José de Souza Maia Filho. -- 2014.

61 f.

Monografia (Graduação em Medicina) – Universidade Federal de Campina Grande, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde.

Referências.

Orientador: Profª. Maria Mônica Cavalcanti Trindade de Figueiredo, Ms.

1.Epilepsia. 2. Perfil de impacto da doença. 3.Epidemiologia I. Autor. II. Título.

CDU 616.853-053.2 (813.3)

**CARLOS ALEXANDRE DA SILVA
JAKELLINY AÉDYLLA DE SOUSA
PAULINA RODRIGUES CUNHA
SÉRGIO JOSÉ DE SOUZA MAIA FILHO**

**PERFIL CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS
COM EPILEPSIA NA CIDADE DE CAMPINA GRANDE-PB**

**Trabalho de Conclusão de Curso
submetido à Unidade Acadêmica de
Medicina da Universidade Federal de
Campina Grande como parte dos
requisitos necessários para a obtenção
do grau de Médico.**

Aprovado em ____/____/2014

Profª Ma. Ana Fábila da Mota Rocha – UFCG

Glenny Brasil Gurgel – CAESE-HUAC

**Profª Ma. Mônica Cavalcanti Trindade de Figueiredo.
Orientadora**

Dedicamos este trabalho às nossas famílias, nosso porto seguro em uma longa caminhada em prol da realização de um sonho.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos primeiramente a Deus pelo dom da vida, por diariamente guiar nossos passos, por nos fazer acreditar no amor ao próximo e buscar nesse amor o cuidar do outro.

Agradecemos à Universidade Federal de Campina Grande pela nossa acolhida, por fazer parte da nossa construção como profissionais e como sujeitos e pelas condições oferecidas que possibilitaram concluir este trabalho.

Agradecemos as nossas famílias por estarem presentes em todos os momentos dessa jornada, nos apoiando e nos incentivando sempre.

Agradecemos a nossa orientadora, Dra. Mônica Trindade, pelo carinho e dedicação com a qual guiou continuamente nosso trabalho, pelas sugestões e por ser exemplo a ser seguido como profissional e ser humano.

Agradecemos a toda a equipe da Clínica Neurocenter e do setor de pediatria do CAESE do HUAC, em especial a Dr. Glenny Gurgel pela imensurável ajuda, pelo espaço e disponibilização cedidos, pela orientação, dedicação e pelo bom humor de sempre.

Enfim, agradecemos a todos que de alguma forma fazem parte das nossas contribuíram para a nossa construção como sujeitos.

*“A ciência conhece um único comando:
contribuir com a ciência.”*

Bertold Brechet.

RESUMO

A Epilepsia é uma desordem neurológica crônica que afeta aproximadamente 50 milhões de pessoas ao redor do mundo. Seu acometimento é desigual, considerando populações de indivíduos mundialmente e faixas etárias. A pesquisa teve como objetivo descrever a população pediátrica com epilepsia da cidade de Campina Grande, Paraíba, Brasil, de modo que foram abordadas variáveis sociodemográficas, clínicas, comportamentais e educacionais. Foi realizado um trabalho descritivo observacional transversal, através da aplicação de questionários com os responsáveis legais dos pacientes. Foram selecionadas 124 crianças e adolescentes com idades de 0 a 18 anos com diagnóstico estabelecido de epilepsia, atendidas nos setores de Neuropediatria do Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC) e Clínica Neurocenter. Destas, sessenta e nove eram do sexo masculino e cinquenta e cinco eram do sexo feminino. A faixa etária da idade da primeira crise convulsiva foi majoritariamente de 0-4 anos. Quanto ao aspecto socioeconômico, houve predomínio de baixa escolaridade, principalmente paterna, e de renda familiar entre um e dois salários mínimos. A maioria dos atendimentos foi no serviço privado, sendo apontada a dificuldade de acesso ao serviço público como principal razão dessa escolha. O fator antecedente familiar se mostrou importante, com predomínio de 47% de familiares de segundo grau de parentesco. No aspecto clínico, 56% estão em uso de monoterapia versus 44% em politerapia, com redução significativa de crises após a introdução do anticonvulsivante. Os perfis comportamental e escolar analisados mostraram resultados de 13 pacientes com comportamentos atípicos e 18% com presença de estereotípias, além de um rendimento escolar não satisfatório em 42% das crianças com frequência escolar. Foi possível concluir que a população estudada segue as características de populações previamente analisadas em estudos nacionais e internacionais no que diz respeito ao perfil clínico. Por ser uma condição com consequências neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais, interfere diretamente na qualidade de vida dos indivíduos, principalmente naqueles com doença mais expressiva, fato que altera, em maior grau, o sono, o comportamento e o rendimento escolar.

Palavras-Chave: Epilepsia. Perfil de impacto da doença. Epidemiologia.

ABSTRACT

Epilepsy is a chronic neurological disorder affecting approximately 50 million people around the world. Your involvement is considered unequal within populations of individuals worldwide and age groups. The research had as objective to describe the pediatric population with epilepsy of Campina Grande , Paraíba , Brazil , addressing sociodemographic, clinical , behavioral and educational variables. It was a descriptive cross-sectional observational study, conducted through questionnaires with the legal guardians of the patients. 124 children and adolescents aged 0 to 18 years old were included with an established diagnosis of epilepsy, met in Child Neurology sectors of University Hospital Alcides Carneiro (HUAC) and Clinic Neurocenter. From these, sixty -nine were male and fifty-five were female. The age range of the age of first seizure was mostly 0-4 years old. Regarding socioeconomic aspect, predominated lower education, especially male parents, and family income between one and two minimum wages. The majority of attending was for the private sector due to the increased flow of patients in this sector, with the difficulty of access to public service as the main reason for this choice. Family history proved important factor, with a prevalence of 47% of second-degree relatives of kinship. In clinical aspect , 56% are using monotherapy versus 44% in polytherapy, with a significant reduction of seizures after the introduction of anticonvulsant . The behavioral and school profiles analyzed results showed 13 patients with atypical behavior and 18% with the presence of stereotypies, and an unsatisfactory school performance in 42% of children that goes to school. It was possible to conclude that the enrolled population follows the characteristics of populations previously studied in national and international researches as regards clinical profile. Because it is a condition with neurobiological, cognitive, psychological and social consequences directly interferes with quality of life of individuals, especially those with more significant disease, changing to a compromised sleep, behavior and school performance.

Keywords: Epilepsy. Sickness impact profile. Epidemiology.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Sexo.....	25
Figura 2 – Renda familiar.....	26
Figura 3 – Atendimento ambulatorial.....	26
Figura 4 – Gasto mensal no cuidado à saúde	27
Figura 5 – Necessidade de oxigenoterapia	28
Figura 6 – Antecedente familiar	28
Figura 7 – Grau de parentesco.....	29
Figura 8 – Terapia medicamentosa.....	29
Figura 9 – Qualidade do sono.....	30
Figura 10 – Qualidade da alimentação	31
Figura 11 – Presença de estereotipia	31

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Intercorrências durante a gravidez.....	27
Tabela 2 – Comportamentos.....	31

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAESE – Centro de Assistência Especializada de Saúde e Ensino
DM – Diabetes Melito
DAE – Drogas Anti-Epilépticas
EEG – Eletroencefalograma
HAS – Hipertensão Arterial Sistêmica
HUAC – Hospital Universitário Alcides Carneiro
ILAE – International League Against Epilepsy
MS – Ministério da Saúde
NSE – Nível Sócio Econômico
O₂ – Oxigênio
SUS – Sistema Único de Saúde
RNM – Ressonância Nuclear Magnética
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCC – Tomografia Computadorizada de Crânio
TCG – Tônico-Clônica Generalizada
TEA – Transtornos do Espectro do Autismo
UFCG – Universidade Federal de Campina Grande

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
1.1 OBJETIVOS	13
1.1.1 Objetivo geral	13
1.1.2 Objetivos específicos	14
1.2 JUSTIFICATIVA	14
2 REFERENCIAL TEÓRICO	15
3 MATERIAL E MÉTODOS	19
3.1 DESENHO DO ESTUDO	19
3.2 LOCAL DO ESTUDO	19
3.3 PERÍODO DO ESTUDO	19
3.4 POPULAÇÃO DO ESTUDO E AMOSTRA	19
3.5 TAMANHO DA AMOSTRA	19
3.6 CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE	20
3.8 DEFINIÇÃO E OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS	20
3.8.1 Dados Sociodemográficos	20
3.8.2 Antecedentes obstétricos	21
3.8.3 Antecedentes familiares	21
3.8.4 Perfil clínico	21
3.8.5 Perfil comportamental	21
3.8.6 Perfil escolar	22
3.9 CRITÉRIOS DE DESCONTINUAÇÃO DO ESTUDO	22
3.10 COLETA DE DADOS	22
3.11 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	23
3.12 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	23
3.13 CONFLITO DE INTERESSES	24
3.14 ORÇAMENTO	24
3.15 ASPECTOS ÉTICOS	24
4 RESULTADOS	25
4.1 VARIÁVEL SEXO	25
4.2 VARIÁVEL ESCOLARIDADE	25
4.2.1 Escolaridade materna	25
4.2.2 Escolaridade Paterna	26
4.3 VARIÁVEL RENDA FAMILIAR	26
4.4 VARIÁVEL ATENDIMENTO AMBULATORIAL	26
4.5 VARIÁVEL RAZÃO DA BUSCA POR ATENDIMENTO PARTICULAR	27
4.6 VARIÁVEL GASTO MENSAL NO CUIDADO À SAÚDE	27
4.7 VARIÁVEL INTERCORRÊNCIAS NA GRAVIDEZ	27
4.8 VARIÁVEL PÓS-PARTO IMEDIATO	28
4.9 VARIÁVEL ANTECEDENTE FAMILIAR	28

4.10 VARIÁVEL NÍVEL DE PARENTESCO	29
4.11 VARIÁVEL IDADE DE PRIMEIRA CRISE	29
4.12 VARIÁVEL TERAPIA MEDICAMENTOSA	29
4.13 VARIÁVEL FREQUÊNCIA DE CRISES PRÉVIA À TERAPIA	30
4.14 VARIÁVEL FREQUÊNCIA DE CRISES APÓS TERAPIA	30
4.15 VARIÁVEL QUALIDADE DO SONO	30
4.16 VARIÁVEL QUALIDADE DA ALIMENTAÇÃO	31
4.17 VARIÁVEL COMPORTAMENTO	31
4.18 VARIÁVEL ESTEREOTIPIA	31
4.19 VARIÁVEL EDUCACIONAL	32
5 DISCUSSÃO	33
5.1 SEXO	33
5.2 ESCOLARIDADE DOS PAIS	33
5.3 RENDA FAMILIAR E GASTO MENSAL NO CUIDADO À SAÚDE	334
5.4 ORIGEM DO ATENDIMENTO AMBULATORIAL E RAZÃO PARA BUSCA DE ATENDIMENTO PARTICULAR	36
5.5 FATORES DE RISCO NO PERÍODO PERINATAL	37
5.6 ANTECEDENTE FAMILIAR E GRAU DE PARENTESCO	38
5.7 IDADE DA PRIMEIRA CRISE	39
5.8 TERAPIA MEDICAMENTOSA	39
5.9 FREQUÊNCIA DE CRISES CONVULSIVAS PRÉVIA E APÓS A TERAPIA MEDICAMENTOSA	40
5.10 QUALIDADE DO SONO	41
5.11 QUALIDADE DA ALIMENTAÇÃO	41
5.12 PERFIL COMPORTAMENTAL	42
5.13 PERFIL EDUCACIONAL	43
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	445
REFERÊNCIAS	47
APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO	51
APÊNDICE B - MANUAL DO ENTREVISTADOR	54
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	56
ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	58

1 INTRODUÇÃO

A Epilepsia é uma das mais antigas condições clínicas conhecidas pelo homem e é a afecção neurológica mais comum, posto que afeta indivíduos de todas as idades. É estimado que 50 milhões de indivíduos no mundo sejam diagnosticados com epilepsia ao longo da vida. No entanto, o acometimento da doença não é uniformemente distribuído e, de acordo com dados disponíveis, existem disparidades em prevalências e incidências relatadas ao redor do mundo. Muitas das diferenças relatadas são atribuídas a variações nos desenhos metodológicos e estrutura populacional estudada, como a idade. (BANERJEE *et al*, 2009).

Estudos brasileiros demonstram que fatores socioeconômicos, genéticos, ambientais, geográficos e étnicos afetam o seu perfil epidemiológico. O aumento de taxas de incidência e prevalência pode estar relacionado a fatores como níveis socioeconômicos baixos, acesso limitado à assistência em saúde e exposições ambientais (SAMPAIO, 2010).

Dessa forma, tais taxas podem estar subestimadas, de forma que dados devem ser reavaliados em áreas onde esta condição é muito estigmatizada, uma vez que as crenças culturais sobre as causas da epilepsia ou atitudes negativas em relação aos pacientes acometidos possam levar a ocultação de sintomas ou de seu diagnóstico. (BENERJEE *et al*, 2009).

A falta de perspectivas diferentes e análises complementares de tais dados impede uma compreensão real do problema nas diferentes regiões do país e dificulta a implantação de medidas preventivas (socioeducacionais e culturais) ou terapêuticas multidisciplinares adequadas. Nesse contexto, o presente estudo descritivo se propõe a ser peça auxiliar, ainda que pequena, no longo caminho da caracterização acerca dos aspectos clínicos e sócio-epidemiológicos da epilepsia na faixa etária pediátrica no Brasil.

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo geral

Descrever o perfil clínico-epidemiológico da epilepsia nos pacientes pediátricos diagnosticados com a patologia na cidade de Campina Grande através da abordagem de variáveis clínicas, demográficas e sociais.

1.1.2 Objetivos específicos

- a. Caracterizar, através de dados demográficos, os pacientes estudados e sua família, incluindo a realização de uma análise socioepidemiológica.
- b. Descrever o perfil clínico dos pacientes acometidos, em: idade da primeira crise, medicações e associações utilizadas e comportamento da doença antes e após introdução da terapêutica.
- c. Descrever o perfil comportamental elencando qualidade do sono, alimentação e comportamentos específicos.
- d. Descrever o perfil escolar dos pacientes a partir da impressão parental, apontando desenvolvimento cognitivo e transtornos de aprendizagem.

1.2 JUSTIFICATIVA

Em países desenvolvidos – com sistemas de saúde equitativos e sistemas de informação eficientes – pesquisadores normalmente contam com registros médicos disponíveis e bases de dados de saúde para estimar prevalência e caracterizar uma patologia, como a Epilepsia. Por outro lado, países em desenvolvimento, como o Brasil, no qual o acesso à saúde, baseado no princípio da equidade, e às fontes de informação são escassos, os estudos de base populacional são manejados através de entrevistas diretas, a chamada pesquisa de porta em porta, que permanecem como o principal instrumento de coleta de dados para estudos epidemiológicos (EL-TALLAWY, 2013) Esta pesquisa, cujo modelo segue a tendência dos trabalhos epidemiológicos nacionais, possui importante valor no processo de expansão do conhecimento acerca da epilepsia, tanto para a equipe de pesquisadores quanto aos próprios indivíduos participantes, posto que auxilia a composição da caracterização e da formação de registros quanto a essa população estudada.

O estudo promove benefícios aos pacientes participantes na medida em que a aquisição de conhecimento a respeito do perfil da patologia e das singularidades de apresentação na população estudada possibilita a instituição de uma terapêutica moldada às necessidades multidisciplinares individuais, bem como uma revisão de terapêuticas já instituídas, com o objetivo de promover o aperfeiçoamento na atenção global ao paciente.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

A epilepsia é uma doença cerebral crônica, definida como uma condição caracterizada por crises convulsivas recorrentes (duas ou mais), não provocadas por qualquer causa imediata identificada (*International League Against Epilepsy – ILAE, 2011*). As múltiplas crises convulsivas que ocorrem num período de 24 horas ou a incidência dum estado de mal epiléptico são considerados como um evento único. Indivíduos que tiveram somente crises febris ou crises convulsivas neonatais, pacientes com crises convulsivas sintomáticas associadas a doenças sistêmicas agudas – como intoxicação, abuso ou abstinência de substâncias, além dos insultos neurológicos agudos e indivíduos com uma única crise não provocada – estão excluídos dessa categoria (BANERJEE *et al*, 2009). Esta condição tem consequências neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais, e podem prejudicar diretamente a qualidade de vida do indivíduo afetado. (FISHER, 2005).

O diagnóstico de epilepsia de acordo com a *Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy* (2011) é feito, na maioria dos casos, clinicamente, através da obtenção de uma história detalhada e de um exame físico geral, com ênfase nas áreas neurológicas e psiquiátricas. Muitas vezes, o auxílio de uma testemunha ocular é importante para que as crises sejam descritas em detalhes. O principal exame complementar de ferramenta diagnóstica é o eletroencefalograma (EEG), cujo papel é auxiliar o médico a estabelecer um diagnóstico acurado pelo qual se determinará a zona epileptogênica e será avaliada a resposta ao tratamento instituído. Outros exames complementares, como os exames de imagem (Ressonância Nuclear Magnética – RNM e Tomografia Computadorizada de Crânio – TCC), auxiliam na suspeita de causas estruturais, presentes na maioria dos pacientes com epilepsia focal (ELGER; SCHMIDT, 2008).

A probabilidade geral de ser afetado por epilepsia ao longo da vida é de cerca de 3% (KAWAN; SANDER, 2004). Banerjee *et al* (2008) estimam que a prevalência mundial de epilepsia ativa esteja em torno de 0,5%-1,0% da população, e que cerca de 30% dos pacientes sejam refratários, ou seja, continuam a ter crises, sem remissão, apesar do tratamento com medicamentos anticonvulsivantes (KAWAN; BRODIE, 2000). No Brasil, Marino (1986) encontrou prevalências de 11,9:1.000 habitantes na Grande São Paulo, enquanto que Fernandes (1992) encontrou de 16,5:1.000 habitantes para epilepsia ativa em Porto Alegre.

Na população pediátrica, a incidência de epilepsia é maior do que nas outras faixas etárias, com maiores taxas no primeiro ano de vida, chegando a 90% das pessoas que

desenvolvem epilepsia o fazerem antes dos 20 anos de idade (O'DONOHUE, 1982). No Brasil, um estudo recente de Borges (2004) encontrou índices de prevalência de 4,9/1.000 em crianças entre 0 e 4 anos, e 11,7/1.000 em crianças entre 5 e 14 anos na cidade de São José do Rio Preto, São Paulo.

Trabalhos científicos com ênfase etiológica e perfil clínico são mais escassos, uma vez que métodos diagnósticos mais sofisticados são necessários, tornando-os dispendiosos, tendo em vista que a classificação da epilepsia não é possível sem dados eletroencefalográficos e de neuroimagem (SAMPAIO, 2010).

De forma prática, as epilepsias podem ser classificadas segundo dois grandes eixos: topográfico e etiológico, sendo no topográfico, subdivididas em generalizadas e focais. As generalizadas manifestam-se por crises epiléticas cujo início envolve ambos os hemisférios cerebrais simultaneamente. Em geral, são geneticamente determinadas e acompanhadas de alteração de consciência; quando presentes, de modo que as manifestações motoras são sempre bilaterais. Crises de ausência, crises mioclônicas e crises tônico-clônicas generalizadas (TCG) são seus principais exemplos (COMMISSION, 1981).

Nas epilepsias focais, as crises epiléticas iniciam-se de forma localizada, numa área específica do cérebro, e suas manifestações clínicas dependem do local de início e da velocidade de propagação da descarga epileptogênica. As crises dividem-se em focais simples (sem comprometimento da consciência) e focais complexas (com comprometimento, ao menos parcial, da consciência durante o episódio). Por fim, uma crise focal, seja simples ou complexa, quando propagada por todo o córtex cerebral, pode terminar numa crise TCG quando, então, é denominada de crise focal secundariamente generalizada. (ELGER; SCHMIDT, 2008).

Commission (2011) descreve que no eixo etiológico, as epilepsias são divididas em idiopáticas (sem lesão estrutural subjacente), sintomáticas (com lesão estrutural) ou criptogênicas (presumivelmente sintomáticas, mas sem uma lesão aos exames de imagem disponíveis no momento). As causas lesionais mais frequentes das epilepsias focais sintomáticas são a esclerose temporal mesial, neoplasias cerebrais primárias, anomalias vasculares e malformações do desenvolvimento córtico-cerebral. (CASCINO, 2008).

Na infância, podem surgir situações relativamente benignas, como a epilepsia rolândica benigna da infância, a qual geralmente tem início na pré-adolescência (7 a 10 anos de idade), predomina em meninos (numa proporção de 1,5:1) e apresenta alta prevalência (15% das epilepsias da infância). As crises caracterizam-se por sintomas motores ou

sensoriais faciais unilaterais, manifestações orofaríngeas, paralisia da fala e hipersalivação. (PANAYIOTOPOULOS, 2008).

Ainda segundo Panayiotopoulos (2008), apesar de, clinicamente, as crianças terem aspecto muito próximo do normal, o eletroencefalograma se mostra desproporcional e gravemente alterado, com atividade epileptogênica localizada em uma ou em ambas as regiões centrais, sobretudo durante o sono. O prognóstico é excelente: o risco de desenvolver crises generalizadas na idade adulta é inferior a 2%. A remissão das crises ocorre 2-4 anos após o início do quadro e sempre antes dos 16 anos de idade. A maioria dos pacientes apresenta menos de 10 crises ao longo do tratamento.

Encefalopatias epiléticas, tais como as síndromes de West e de Lennox-Gastaut, estão comumente associadas a alguma doença de base, portanto, sintomáticas na sua maioria, e geralmente apresentam mau prognóstico, tanto do ponto de vista do controle medicamentoso das crises como no tocante ao desenvolvimento neuropsicomotor (NABBOUT; DULAC, 2008).

A síndrome de West é uma encefalopatia epilética relacionada especificamente a crianças com menos de 1 ano de idade, resultante de múltiplas causas. Ela é caracterizada por um tipo específico de crise epilética denominada “espasmos epiléticos” e anormalidades grosseiras ao EEG. O desenvolvimento psicomotor é invariavelmente prejudicado. Cerca de 60% das crianças desenvolvem outros tipos de crises, evoluindo para a síndrome de Lennox-Gastaut (RIIKONEN, 2005).

Lennox-Gastaut é uma síndrome da infância caracterizada pela tríade: crises epiléticas polimorfos intratáveis (em geral, tônicas, atônicas ou de ausência atípica), anormalidades cognitivas e comportamentais e EEG com paroxismos de atividade rápida e descargas generalizadas de complexos onda aguda-onda lenta a 2,5 Hz. Manifesta-se antes dos 11 anos de idade, e as crises geralmente resultam em quedas. A exemplo da síndrome de West, esta síndrome também apresenta uma vasta lista de possíveis etiologias. O prognóstico é ruim, com 5% de mortalidade. Cerca de 80-90% dos pacientes continuam a apresentar crises epiléticas na vida adulta (ZUPANC, 2009).

Segundo o *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (2006), o tratamento da epilepsia tem como objetivo propiciar a melhor qualidade de vida possível para o paciente, pelo alcance de um adequado controle de crises com um mínimo de efeitos adversos. O arsenal de medicamentos anticonvulsivantes é extenso, podendo ser utilizado em monoterapia ou em associações medicamentosas (politerapia). A escolha medicamentosa pela monoterapia ou pela associação de drogas baseia-se no risco de recorrência de crises, nas consequências da

continuação de crises para o paciente, na eficácia e efeitos adversos do fármaco escolhido, bem como no tipo específico de crise e da síndrome epiléptica do paciente. Tratamentos multidisciplinares por vezes são necessários, uma vez que essa doença, a depender de sua apresentação, afeta áreas do desenvolvimento cognitivo e de aprendizado. Uma atenção global ao paciente epiléptico se faz, portanto, mandatória.

3 MATERIAL E MÉTODOS

3.1 DESENHO DO ESTUDO

O trabalho é, por definição, um estudo de campo, descritivo, observacional com corte transversal a determinar o perfil clínico-epidemiológico dos pacientes epiléticos da cidade de Campina Grande, Paraíba.

3.2 LOCAL DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada em ambientes ambulatoriais que desenvolvem atividades na área de neuropediatria no âmbito público e privado na cidade de Campina Grande: o ambulatório de neuropediatria do Centro de Assistência Especializada de Saúde e Ensino (CAESE) do Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC), vinculado à Universidade Federal de Campina Grande (UFCG) e o ambulatório de neuropediatria da clínica particular Neurocenter.

3.3 PERÍODO DO ESTUDO

O processo de realização do estudo se estendeu do mês de Novembro de 2013 ao mês de maio de 2014.

3.4 POPULAÇÃO DO ESTUDO E AMOSTRA

O estudo se propôs à descrição e posterior análise de dados dos pacientes pediátricos diagnosticados com epilepsia acompanhados nos serviços ambulatoriais de neuropediatria do CAESE-HUAC e Neurocenter. Os pacientes foram submetidos aos mesmos critérios diagnósticos e estudados no período estabelecido pelo cronograma da pesquisa.

3.5 TAMANHO DA AMOSTRA

Como o trabalho se propôs a empreender análises tanto quantitativas quanto qualitativas, caracterizou-se como um trabalho descritivo. A fim de se obter uma

caracterização próxima da realidade local, a pesquisa utilizou uma amostra de conveniência, não tendo sido estabelecido nenhum tamanho de amostra pré-determinado.

3.6 CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

Todos os pacientes atendidos no ambulatório, com idades entre 0 e 18 anos, e que preencheram os critérios diagnósticos para Epilepsia, de condição caracterizada por crises convulsivas recorrentes (duas ou mais), não provocadas por qualquer causa imediatamente identificada, foram considerados aptos a participarem da pesquisa.

Pacientes com múltiplas crises convulsivas ocorrendo em um período de 24 horas ou um estado de mal epilético são considerados como um evento único e, portanto, preenchem um dos critérios de exclusão da amostra. Os demais critérios de exclusão são: indivíduos que tiveram somente crises febris ou crises convulsivas neonatais, pacientes com crises convulsivas sintomáticas associadas a doenças sistêmicas agudas como intoxicação, abuso ou abstinência de substâncias, além dos insultos neurológicos agudos, e indivíduos com uma única crise não provocada.

3.7 DEFINIÇÃO E OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS

As variáveis analisadas na população estudada são simples, categóricas e policotômicas. São, ao todo, dezenove variáveis analisadas estatisticamente, divididas em seis categorias descritas a seguir.

3.7.1 Dados Sociodemográficos

Dados demográficos gerais do paciente e sua família, como sexo social da criança, via de acesso ao serviço de saúde – se pertencente ao grupo de pacientes atendidos pelo serviço particular (Clínica Neurocenter) ou público (CAESE-HUAC), motivo de acesso ao serviço particular de acordo com o relato do responsável legal da criança, uma vez que o mesmo serviço, pelo mesmo profissional, é oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS), gasto mensal com cuidado à saúde oferecido ao paciente (consultas, transporte às consultas e utensílios como fraldas e medicações), renda familiar e graus de escolaridade dos pais.

3.7.2 Antecedentes obstétricos

História clínica pregressa da mãe do paciente: pesquisou-se a presença de comorbidade durante a gestação, dentre elas o uso de drogas lícitas ou ilícitas (tabagismo, alcoolismo, entorpecentes e medicações, excetuando-se analgésicos, antipiréticos, vitaminas ou suplementos); Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS); Diabetes Melito (DM); infecções e sangramentos. Foi variável também (como informação do pós-parto imediato), a necessidade de manobras de reanimação neonatal com a suplementação de oxigênio (O₂), variável que prediz a presença de hipóxia neonatal, importante fator de risco para doenças estruturais do Sistema Nervoso Central (SNC).

3.7.3 Antecedentes familiares

Informações pertinentes à epidemiologia de Epilepsia, como parentes com diagnóstico estabelecido e grau de parentesco, sendo este classificado em primeiro, segundo e terceiro grau. Foram considerados parentes de primeiro grau, pais ou irmãos do paciente; de segundo grau, avós, tios e primos do paciente e, de terceiro grau, bisavós do paciente, tios e primos dos pais dos pacientes.

3.7.4 Perfil clínico

Perfil de apresentação da Epilepsia, expressos na idade da primeira crise convulsiva em anos e/ou meses e/ou dias, quantidade de crises epiléticas antes e após a introdução da terapia medicamentosa e terapia medicamentosa atual (se está em uso de monoterapia ou politerapia) confirmada nos registros médicos do paciente.

3.7.5 Perfil comportamental

Foram analisadas características dos pacientes quanto a hábito de sono (se considerado adequado para idade, com base na avaliação da quantidade de horas de repouso durante o dia) e hábitos alimentares (com base na ingestão e aceitação de alimentos considerada satisfatória para a idade), ambas avaliações feitas conforme a percepção dos pais. Foi avaliada também a presença de características da personalidade, como agressividade, irritabilidade, humor calmo, interesses restritos, interação e atuação social e presença de estereotipias de acordo com a

análise do entrevistado. Foram consideradas estereotípias repetições transitórias ou permanentes e de forma automática e inconsciente de gestos, palavras ou movimentos. A partir de uma lista de estereotípias mais comuns elencadas pela Diretriz de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), publicado pelo Ministério da Saúde (MS) em 2013, o entrevistado pode assinalar uma resposta, se presente no perfil comportamental da criança.

3.7.6 Perfil escolar

Foi analisado o desempenho educacional do paciente, estabelecendo principalmente se há ou não déficit de aprendizagem, de acordo com a percepção familiar do desenvolvimento escolar.

3.8 CRITÉRIOS DE DESCONTINUAÇÃO DO ESTUDO

O presente estudo não possui critérios de descontinuação estabelecidos, pois não se propõe a medidas intervencionistas ou terapêuticas que possam desenvolver circunstâncias de agravo ou prejuízo ao paciente. Possui um fim descritivo e a retirada ou desistência dos indivíduos participantes da pesquisa segue os parâmetros estabelecidos nos critérios de elegibilidade da metodologia do estudo e de liberdade instituído por lei, apresentado no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinado pelos responsáveis legais dos pacientes.

3.9 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada pelos pesquisadores participantes do estudo e supervisionada pelo responsável pela pesquisa através da aplicação de um questionário, tipo entrevista, no momento de espera da consulta ambulatorial nos sítios designados.

A entrevista foi realizada em local reservado, em uma sala auxiliar cedida pelas direções do CAESE e clínica Neurocenter. Os pacientes foram selecionados para a aplicação do questionário de acordo com a orientação do neuropediatra responsável, a partir do mapa de atendimento ambulatorial do dia, selecionando pacientes já acompanhados com diagnóstico pregresso de Epilepsia. Pacientes diagnosticados com Epilepsia durante a consulta do dia foram abordados e convidados, após a consulta, a participarem da pesquisa. Na sala de

aplicação do questionário, o TCLE foi apresentado, lido em todos os seus pontos e enfatizados os aspectos legais vinculados à pesquisa e direitos dos entrevistados. Uma vez assinado e acordada a participação, as entrevistas foram realizadas.

Apesar de se constituírem de perguntas objetivas e respostas pré-determinadas ou categóricas, como a execução dessa coleta foi realizada por mais de um observador, um breve treinamento para homogeneização do conteúdo explicativo acerca do TCLE e das questões frente aos pacientes foi realizado. No entanto, não foram relatados, ao término da pesquisa, índices estatísticos intra e inter entrevistadores.

3.10 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Foi utilizado como instrumento de coleta de dados, um questionário elaborado pelos membros da equipe de pesquisadores, e contém 35 questões objetivas, as quais abordaram dados sociodemográficos, antecedentes obstétricos, antecedentes familiares, perfil clínico, perfil comportamental e perfil escolar dos pacientes e suas famílias. Contemplou ainda, um breve manual de aplicação do entrevistador, orientando a execução do mesmo.

3.11 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Os questionários aplicados foram revisados, organizados de acordo com a data de obtenção, digitados pela equipe de pesquisadores nos instrumentos de análise estatística com seus códigos definidos. Foram salvos nas planilhas de bancos de dados e serão arquivados por um período mínimo de cinco anos; ficarão disponíveis às entidades que solicitarem sua revisão, como pacientes, instituições colaboradoras e ao próprio comitê de ética e pesquisa ao qual foi submetido.

As variáveis elencadas pelo estudo foram consolidadas em ferramentas de análise estatística, em forma de bancos de dados, através dos softwares Microsoft Excel 2010 e o SPSS 18, para o tratamento das informações coletadas e obtenção da análise quantitativa dos achados.

O estudo proporcionou diversas análises sobre diferentes aspectos sociais, disciplinares e clínicos. Os resultados e discussão foram realizados de forma a exaltar as variáveis que se demonstraram mais bem consolidadas e instigaram, na equipe de pesquisadores, curiosidades epistemológicas.

3.12 CONFLITO DE INTERESSES

Os pesquisadores deste estudo declaram que não possuem conflito de interesse de ordem pessoal, comercial, acadêmica, política ou financeira para o desenvolvimento desta pesquisa. Declaram também que todo apoio financeiro e material recebido para o desenvolvimento da pesquisa que resultou na elaboração do manuscrito estão claramente informados em seu texto.

3.13 ORÇAMENTO

Todo o material de aplicação dos questionários e coleta de dados, bem como pesquisa bibliográfica, análise estatística e elaboração do manuscrito tais como papéis, impressão, canetas, softwares, contratação do estatístico e revisor ortográfico foram adquiridos com recursos próprios, não possuindo nenhuma empresa ou entidade fornecedora.

3.14 ASPECTOS ÉTICOS

Para realização da pesquisa foram respeitadas as normas da resolução 466/2012 sobre pesquisas em seres humanos do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde (BRASIL, 2012). No tocante aos participantes do estudo, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C), o qual dispõe sobre os termos que norteiam o sigilo de pesquisa. O trabalho foi aprovado sob CAAE 26421713.4.0000.5182 na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde do Brasil .

4 RESULTADOS

Conforme já referido, esta pesquisa procurou caracterizar pacientes pediátricos com diagnóstico de epilepsia na cidade de Campina Grande, Paraíba. Foram avaliadas 124 crianças na faixa etária de 0 a 18 anos de ambos os sexos, com ênfase em um questionário no qual foram averiguadas dezenove variáveis, cujos resultados são apresentados a seguir.

4.1 VARIÁVEL SEXO

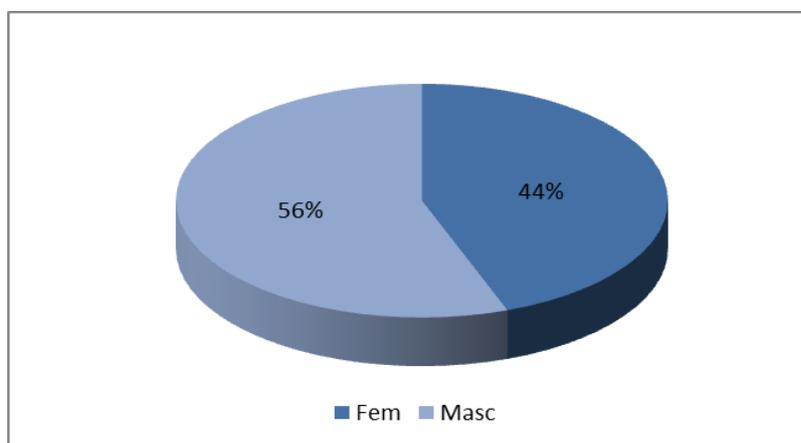


Figura 1 – Sexo
Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

4.2 VARIÁVEL ESCOLARIDADE

O estudo coletou a escolaridade relacionada aos pais dos pacientes. A amostra foi estratificada em nove categorias: Não frequentou a escola; Estudou da primeira (1ª) à quarta (4ª) série do ensino fundamental; Estudou da quinta (5ª) à oitava (8ª) série do ensino fundamental; Ensino médio incompleto; Ensino médio completo; Ensino superior incompleto; Ensino superior completo; Pós-graduação e Não soube informar.

4.2.1 Escolaridade materna

Das mães que informaram seu grau de instrução 5 (4,0%) não frequentaram escola; 18 (14,5%) estudaram da 1ª à 4ª série; 31 (25%) estudaram da 5ª à 8ª série; 18 (14,5%) apresentaram ensino médio incompleto; 30 (24,2%) realizaram ensino médio completo; 6

(4,8%) apresentaram ensino superior incompleto; 15 (12,1%), ensino superior completo e 1 (1%) realizou pós-graduação.

4.2.2 Escolaridade Paterna

Em relação ao nível de escolaridade dos pais, 9 (7,3%) não frequentaram a escola; 28 (22,6%) estudaram da 1ª à 4ª série do ensino fundamental; 27 (21,8%) estudaram da 5ª à 8ª série do ensino fundamental; 10 (8,1%) apresentaram o ensino médio incompleto; 38 (30,6%) realizaram ensino médio completo; 2 (1,6%) com ensino superior incompleto; 4 (3,2%) apresentaram ensino superior completo e 6 (4,8%) não souberam informar.

4.3 VARIÁVEL RENDA FAMILIAR

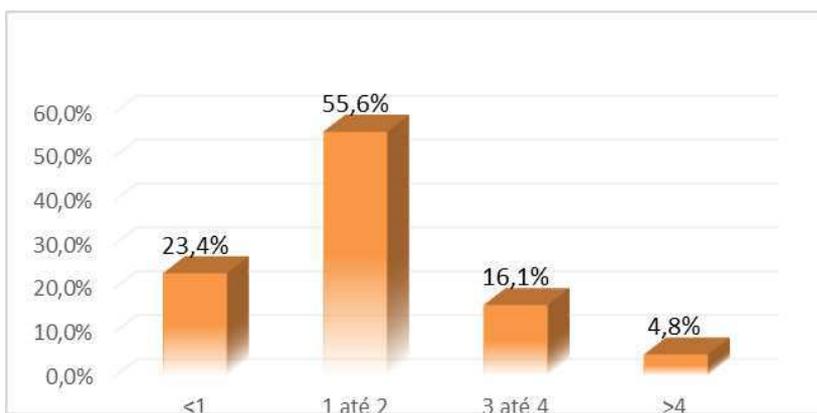


Figura 2 – Renda familiar.
Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

4.4 VARIÁVEL ATENDIMENTO AMBULATORIAL

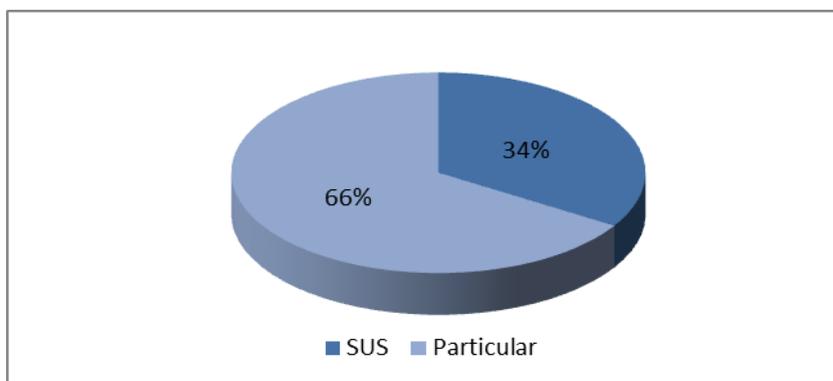


Figura 3 – Atendimento ambulatorial.
Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

4.5 VARIÁVEL RAZÃO DA BUSCA POR ATENDIMENTO PARTICULAR

Na análise dos resultados observou-se que 66% da população estudada procurou acompanhamento ambulatorial no serviço particular, logo, surgiu a necessidade de averiguar quais motivos fizeram com que ocorresse essa escolha. Das respostas oferecidas, três destacaram-se como mais frequentes. Dividiu-se então a análise em três opções de resposta, sendo elas: dificuldade de acesso ao ambulatório no SUS; demora na marcação de consultas e consequente atendimento pelo SUS e a presença de plano de Saúde, não necessitando do atendimento público. Observou-se que, dos 82 atendimentos particulares, 42 (33,1%) responderam que procuraram o serviço particular devido à dificuldade de acesso no SUS; 23 (19,4%) responderam que procuraram atendimento particular devido à demora nas marcações de consultas no SUS e 17 (13,7%) responderam que não procuraram atendimento público por apresentarem plano de saúde.

4.6 VARIÁVEL GASTO MENSAL NO CUIDADO À SAÚDE

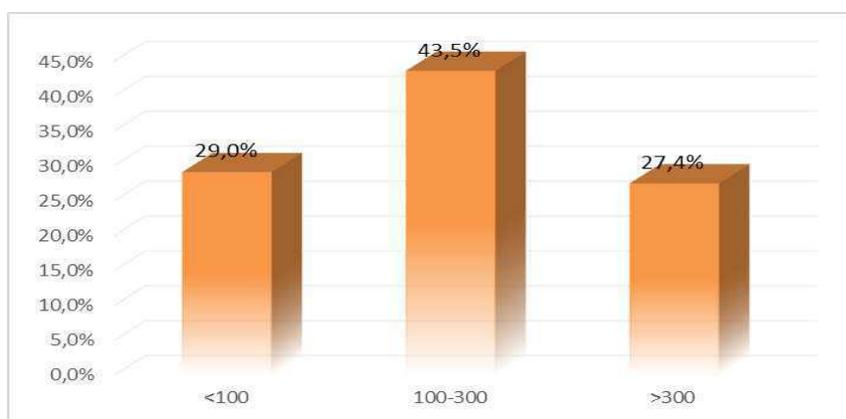


Figura 4 – Gasto mensal no cuidado à saúde.
Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

4.7 VARIÁVEL INTERCORRÊNCIAS NA GRAVIDEZ

Tabela 1 – Intercorrências na gravidez

Gravidez	N	%
Drogas	45	36,3%
HAS	24	19,4%
DM	0	0,0%
Infecções	27	21,8%
Sangramentos	3	2,4%
Sem intercorrências	74	59,7%

Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

4.8 VARIÁVEL PÓS-PARTO IMEDIATO

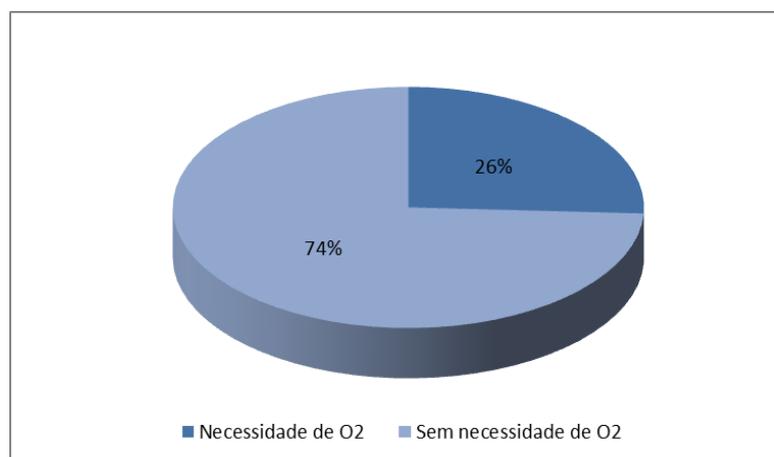


Figura 5 – Necessidade de oxigenoterapia.

Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

4.9 VARIÁVEL ANTECEDENTE FAMILIAR

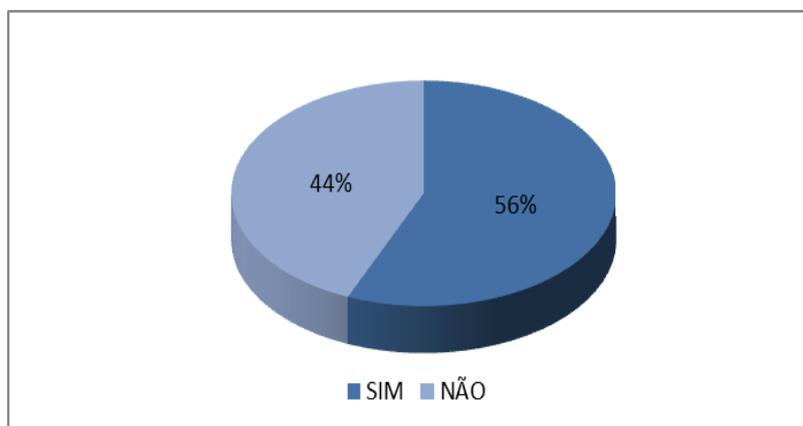


Figura 6 – Antecedente familiar.

Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

4.10 VARIÁVEL NÍVEL DE PARENTESCO

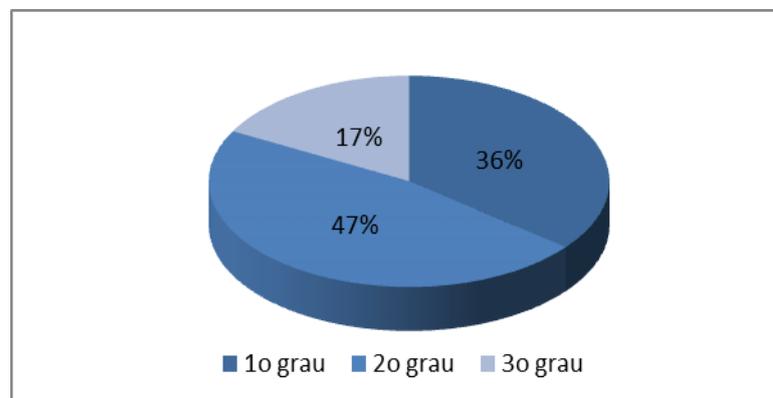


Figura 7 – Grau de parentesco.
Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

4.11 VARIÁVEL IDADE DE PRIMEIRA CRISE

Dentro do perfil clínico, a idade da primeira crise convulsiva foi analisada dividindo-se a faixa etária de 0 a 18 anos em três grupos: 0-4 anos; 5-14 anos e 15-18 anos completos. 105 (85%) pacientes apresentaram a primeira crise até os 4 anos de idade, 18 (14%) sofreram o primeiro episódio convulsivo entre os 5 e os 14 anos e apenas 1 (1%) malogrou sua primeira crise após os 14 anos de idade.

Dos pacientes na faixa etária entre 0 e 4 anos, 58 deles apresentaram a primeira crise no primeiro ano de vida.

4.12 VARIÁVEL TERAPIA MEDICAMENTOSA

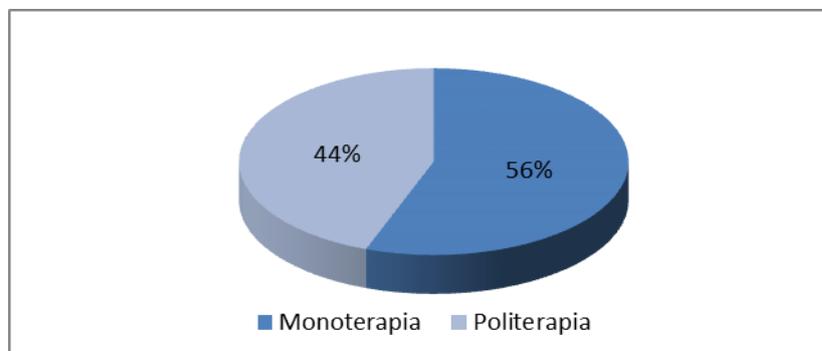


Figura 2 – Terapia medicamentosa.
Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

4.13 VARIÁVEL FREQUÊNCIA DE CRISES PRÉVIA À TERAPIA

Ainda dentro do perfil clínico, a variável aqui apresentada classifica os pacientes em três grupos, levando em consideração a quantidade de crises mensais antes da introdução das DAE. São eles: primeiro grupo de 0-10 crises convulsivas por mês; segundo grupo de 11-100 crises mensais e terceiro grupo acima de 100 crises mensais. Os dados mostraram que 97 (78%) pacientes apresentavam até 10 crises mensais, 22 (18%) apresentavam de 11-100 crises e 5 (4%) apresentavam acima de 100 crises mensais.

4.14 VARIÁVEL FREQUÊNCIA DE CRISES APÓS TERAPIA

Analisando agora o impacto da instituição da terapia medicamentosa, subdividindo-os nos mesmos subgrupos da variável anterior, observou-se que 115 (93%) pacientes apresentaram até 10 crises mensais, 8 (18%) pacientes apresentaram de 11 a 100 crises e apenas 1 (1%) apresentou mais de 100 crises mensais.

4.15 VARIÁVEL QUALIDADE DO SONO

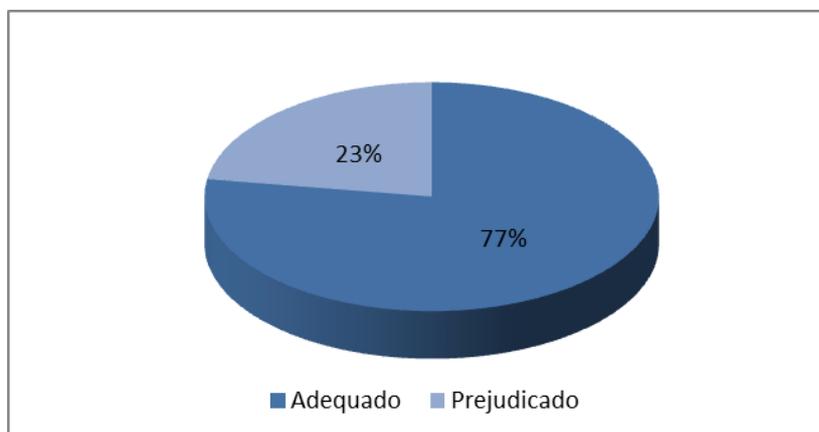


Figura 9 – Qualidade do sono.
Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

4.16 VARIÁVEL QUALIDADE DA ALIMENTAÇÃO

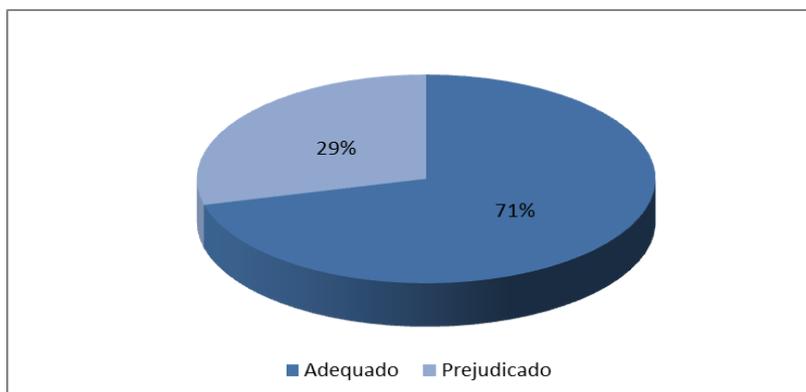


Figura 10 – Qualidade da alimentação.
Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

4.17 VARIÁVEL COMPORTAMENTO

Tabela 2 – Comportamentos.

Comportamento	N	%
Irritabilidade	75	60,5%
Agressivo	52	41,9%
Calmo	43	34,7%
Interesse restrito	10	8,1%
Brinca sozinho	13	10,5%
Contato visual	109	87,9%
Sociabilidade	94	75,8%
Carinhoso	63	50,8%

Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

4.18 VARIÁVEL ESTEREOTIPIA

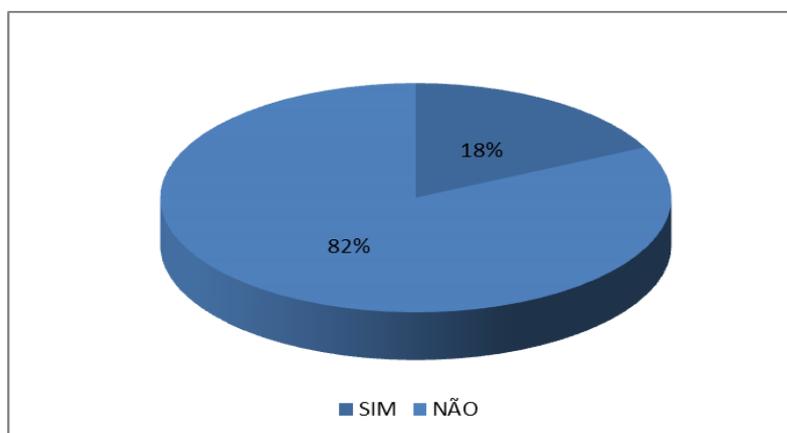


Figura 11 – Presença de estereotipia.
Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

4.19 VARIÁVEL EDUCACIONAL

Na análise do perfil educacional dos pacientes, eles foram inicialmente classificados em dois grupos básicos: aqueles que frequentam escola e aqueles que não o fazem. Dos 124 pacientes, 74 (60%) deles frequentam a escola e 50 (40%) não.

Nos que estão em atividade escolar, foi observado que, dos 74 pacientes, 43 (58%) apresentam rendimento esperado para a idade e 31 (42%) apresentam rendimento escolar não satisfatório.

5 DISCUSSÃO

A discussão deste estudo teve o intuito de cruzar os resultados encontrados com os descritos em literaturas nacionais e internacionais, bem como descrever a população da pesquisa, exaltando os achados e impressões da equipe de pesquisadores. Para fins didáticos, a seção foi estruturada conforme a análise das variáveis abordadas.

5.1 SEXO

Muitos estudos reportam uma alta prevalência do sexo masculino, em relação ao sexo feminino, nos pacientes com diagnóstico de epilepsia. Três dos principais estudos sobre epilepsia no mundo já apontavam esse resultado (SIDENVALL, 1993; ATTIA ROMDHANE, 1993; AL RAJEH, 2001). A presente pesquisa está de acordo com os resultados encontrados na literatura, mostrando maioria de 56% de pacientes do sexo masculino contra 44% de pacientes do sexo feminino, uma razão aproximada de 1,25:1.

Bharucha (1988) demonstrou essa alta prevalência no sexo masculino, em 16 de 29 estudos porta em porta e em 11 de 16 estudos de casos. No Brasil, um estudo paraense, realizado no Hospital Ofir Loyola, demonstrou que, dos 204 portadores de epilepsia em acompanhamento, 55,17% eram do sexo masculino e 44,83% do sexo feminino (MACHADO *et al*, 2007).

5.2 ESCOLARIDADE DOS PAIS

De acordo com Pinheiro (2002) e Barata (2007), as condições de acesso e utilização dos serviços de saúde podem ser pensadas como parte dos aspectos que compõem a vulnerabilidade de grupos sociais, como o baixo nível educacional e a baixa escolaridade. A demanda por serviços de saúde especializados mostra-se diretamente proporcional ao nível de escolaridade, refletindo pior condição de saúde no que diz respeito à procura por cuidado adequado nos grupos com menor nível educacional.

Ribeiro (2006) aponta, ainda, que o baixo nível de escolaridade, além de associar-se com uma baixa procura pelos serviços de saúde, infere um pior acompanhamento, demora no diagnóstico, maior tempo de doença sem tratamento e possível piora de desfechos clínicos, contrapondo pessoas com melhores condições de vida e níveis educacionais mais altos, as

quais constituem a maior parte da demanda por consultas médicas especializadas e atividades preventivas.

A literatura mundial traz importantes diferenças acerca dos níveis educacionais entre os pais de crianças com epilepsia, tanto pelas divergências culturais, questões raciais e de gênero em cada região do planeta, quanto pelo nível socioeconômico do país em questão. No entanto, os estudos convergem quando a característica sobre a escolaridade dos genitores é analisada: quanto menos anos de estudo parental, maior a dificuldade de acesso aos meios de saúde.

No presente estudo, o nível de escolaridade paterna até o ensino médio corresponde a 30% dos pais entrevistados e até a quarta série do ensino fundamental a 22% deles. Quando analisada a escolaridade materna, observa-se que 24% das mães dos pacientes frequentaram a escola até o ensino médio e que 25% delas estudaram até a oitava série do ensino fundamental. Constata-se então, que a população estudada possui um baixo nível educacional, principalmente paterna, com índices que demonstram poucos anos de escolaridade.

Pode-se inferir que, apesar de não avaliadas nesse estudo, as características acima descritas, associadas à baixa escolaridade, podem estar presentes nessa população e que uma parcela da população ainda não propriamente diagnosticada ou com diagnóstico recente está em busca pelo serviço especializado, fato que revela uma demanda ainda desconhecida desse setor de saúde.

5.3 RENDA FAMILIAR E GASTO MENSAL NO CUIDADO À SAÚDE

O baixo nível socioeconômico está associado a fatores de risco relacionados à diversos agravos à saúde, entre eles a epilepsia. O *Journal of the American Medical Association*, em 2011, veiculou uma matéria na qual apontava que o fator mais significativo de aderência ao tratamento e ao regime terapêutico em crianças com diagnóstico recente de epilepsia é o nível socioeconômico. Ele interfere diretamente em condições que determinam a saúde de um indivíduo, como estado nutricional, incidência de má-formação ao nascimento, ocorrências de traumas e infecções.

Heaney (2002) demonstrou que, em classes sociais mais baixas, a chance de desenvolver epilepsia é duas vezes maior quando comparados às classes sociais mais altas. Hesdorffer (2005) também encontrou resultados similares na Irlanda em um estudo de incidência populacional que analisava a associação entre baixo nível socioeconômico (NSE) e

o risco de desenvolver epilepsia. Ele chegou à conclusão de que um baixo NSE, associado a um baixo nível educacional, se traduz em maior risco de incidência de epilepsia.

No presente estudo, verifica-se – através da renda familiar mensal – que as famílias são majoritariamente de baixo nível socioeconômico, com insumo médio, em sua grande maioria (79%), de até dois salários mínimos. Observa-se, no entanto, quando analisado o gasto mensal no cuidado à saúde da criança com epilepsia que, independentemente da origem do atendimento (se público ou particular), 43,5% das famílias estudadas despendem, em média, entre 100 a 300 reais por mês com medicamentos, consultas, exames, locomoção, entre outros. Desse modo, o gasto mensal com o tratamento dos filhos, para a maioria dos pais, varia aproximadamente entre 6,9 e 20,7% da renda mensal total. Percebe-se que, quando o quesito é saúde, esforços econômicos não são medidos e, independentemente do baixo nível socioeconômico nessa população estudada, as famílias comprometem até 20% de sua renda mensal com a saúde de seu filho.

Somando-se a essa análise, um estudo de Scott (2001) (realizado com pacientes da periferia de grandes cidades indianas) mostrou que 17% das crianças com diagnóstico de epilepsia em comunidades pobres não utilizavam nenhum tipo de medicação, apesar de muitos medicamentos serem disponibilizados gratuitamente pelos postos de saúde da região. Ele elencou a falta de informação, o preconceito e o baixo nível socioeconômico das comunidades estudadas como justificativas à não procura do tratamento.

Para cruzar esses dois resultados aparentemente divergentes de uma mesma classe social, duas análises devem ser feitas. O primeiro e indispensável ponto que deve ser abordado é que a epilepsia, devido à sua apresentação clínica marcante (momento da crise convulsiva), é uma patologia que carrega consigo diversos estigmas e preconceitos. A reação de uma população com baixos níveis educacionais e socioeconômicos frente à essa apresentação pode então ser distinta, uma vez que a inabilidade em lidar com o desconhecido pode provocar grande angústia às famílias, fato que leva a dois possíveis desfechos: uma urgência na procura pelo serviço de saúde especializado e tratamento para resolução do quadro, ou uma negação e ocultação do ocorrido como um escape social de não se associar à esta patologia. Nesta perspectiva, os fatores que irão predizer qual deles serão observados em maior grau em uma determinada população ainda são as particularidades culturais da comunidade e a graduação do nível de informação que essa população tem, refletido em seus índices educacionais e socioeconômicos.

Outro fator importante a se considerar é que o presente estudo apenas descreveu a perspectiva das famílias que procuraram o serviço de saúde, não sendo analisada a população

que se esquivou, seja do diagnóstico ou do tratamento. Imprescindível, portanto, uma melhor avaliação desse viés, com estudos voltados a analisar objetivamente o impacto do conhecimento nos diferentes comportamentos da população.

5.4 ORIGEM DO ATENDIMENTO AMBULATORIAL E RAZÃO PARA BUSCA DE ATENDIMENTO PARTICULAR

O acesso e a utilização de serviços de saúde dependem de um conjunto de fatores que podem ser esquematicamente divididos em determinantes da oferta e determinantes da demanda. Pelo lado da oferta, a pré-condição mais importante é a existência dos serviços. A partir da existência física dos serviços de saúde, passam a modular, a oferta, aspectos relativos às acessibilidades geográficas (localização, vias de acesso, transporte público, entre outros), cultura (padrões de atendimento e normas de conduta aceitáveis ou não pela população a ser assistida), economia (existência ou não de taxas moderadoras do uso) e organizacionais (modo de funcionamento e organização da prestação, principalmente a densidade tecnológica do serviço ofertado). (TRAVASSOS; MARTINS, 2004).

Ballantyne (1999), Mendonza-Sassi e Béria (2001) e Barata (2007) apontavam que, pelo lado da demanda, o principal determinante de uso dos serviços é o estado ou necessidade de saúde. A necessidade percebida, ou seja, a identificação de um problema pelo usuário é o motor mais importante da demanda e se sobrepõe, normalmente, a outras considerações de ordem demográfica e social. A característica demográfica mais importante na determinação do consumo de ações e atividades de saúde é a idade, fator profundamente relacionado ao estado de saúde, ao passo em que, entre os aspectos sociais, podem ser citadas as questões de gênero, etnia, escolaridade, renda e classe social.

Nesse sentido, todos esses fatores influenciam o modo e a quantidade de consumo de serviços de saúde no âmbito populacional. Portanto, assim como outros aspectos do modo de vida relacionados à esfera do consumo, o acesso e o uso de serviços de saúde tendem a refletir os níveis de desigualdades existentes na sociedade.

O SUS é a base do sistema de saúde brasileiro, e seus princípios partem do paradigma de uma política de saúde que procura, através da realização dos princípios da universalidade, integralidade e equidade, compensar, no plano do consumo, as desigualdades produzidas pela organização social. Nesta pesquisa, percebe-se que, durante o tempo de coleta, a maioria dos pacientes entrevistados foram atendidos no serviço particular de saúde, contraponto à baixa quantidade de atendimento ambulatorial no setor público. Esse resultado possui duas

justificativas principais: a distribuição da oferta e as dificuldades de acesso à oferta no setor público.

A pesquisa, aqui empreendida, evidenciou que o atendimento ambulatorial particular era oferecido durante cinco dias na semana no turno da manhã, com uma média de 20 atendimentos matutinos diários. Quanto ao atendimento ambulatorial público, tem-se que era ofertado durante quatro dias na semana no turno vespertino, com uma média de 8 atendimentos diários. Logo, independentemente do desenho de coleta de dados que o estudo se propusesse a realizar, era de se esperar que uma maior quantidade de entrevistas fossem realizadas no setor privado, onde a oferta de atendimentos é mais expressiva devido aos motivos organizacionais já descritos, o que revela a realidade local de oferta em saúde.

A maior procura pelos atendimentos particulares também se justifica pela variável na qual a razão por essa busca é exposta: a maioria das famílias que optam pelo serviço privado está insatisfeita com a dificuldade de acesso e com a demora na marcação de consultas pelo SUS. O setor público, por não conseguir abranger a demanda que lhe é imposta, se sobrecarrega, resultando nas famosas listas de espera e atendimentos após longos períodos desde a procura. A demanda se distribui, então, por conta própria na rede particular, a qual oferece marcação de consultas e exames complementares quase que de imediato, fato que promove a certeza do acompanhamento regular do paciente.

5.5 FATORES DE RISCO NO PERÍODO PERINATAL

A maioria das genitoras, no presente estudo, não apresentou intercorrências durante a gestação. No entanto, evidencia-se que uma boa parcela delas (21,8%) desenvolveu algum tipo de infecção no período gravídico. Sabe-se que quatro grandes pesquisas realizadas por Sridharan (1986), Attia-Romdhane (1993), Al Rajeh (2001) e Perenchio (2004) já estudaram as causas presumidas da etiologia da epilepsia. A causa idiopática nesses estudos representou de 73,5% a 82,6% dos casos, nos quais infecções durante a gravidez foram consideradas como a principal causa.

No que diz respeito ao uso de drogas e medicações durante a gravidez, 36,3 % das pacientes relataram o uso de algum tipo fármaco, principalmente anti hipertensivos (a metildopa) e antibióticos variados. Na literatura, não se encontram associações específicas entre o uso de medicamentos na gestação e filhos com epilepsia. Esse achado não significa que não há importância estatística a ser concluída, infere que pode existir uma relação

importante para essa população, talvez ainda não estudada, incutindo novas abordagens e trabalhos.

Sabe-se que a epilepsia é uma doença heterogênea na sua etiologia e nas suas formas de apresentação. O estudo realizado por Mac (2007) concluiu que os insultos perinatais, como hipóxia neonatal (diagnosticado por história clínica e suas características na RNM), são os principais fatores etiológicos. Esse estudo está em concordância com outros similares reportados na América Latina, como o de Mendizabal e Salgueiro (2006) e Teixeira (2002), bem como com os estudos realizados em países desenvolvidos como o descrito por Silanpa (1999).

Os resultados dessa pesquisa mostraram que a maioria dos partos não necessitaram de reanimação neonatal, com uso de oxigenoterapia, marcador de hipóxia neonatal. Porém, quase um terço das crianças (26%) tiveram histórico positivo de necessidade de O₂ no pós-parto imediato. Essa baixa correlação estatística do parto com a necessidade de reanimação/oxigênio pode se justificar pelo desconhecimento dos próprios pais sobre o ocorrido no perinatal, uma vez que a pesquisa não se propôs a confirmar esse achado na história pregressa dessas crianças.

Por outro lado, o estudo realizado por Almu (2006) apontou que 31 dos 101 pacientes (30,09%) pesquisados com epilepsia sofreram insultos perinatais necessitando de O₂, dados bem próximos àqueles encontrados na presente pesquisa. Há, também, o estudo de Burton (2012), que demonstrou, em apenas 8,9% dos pacientes estudados, a provável etiologia de insulto perinatal pela história clínica de hipóxia neonatal.

5.6 ANTECEDENTE FAMILIAR E GRAU DE PARENTESCO

De acordo com Callenbach (1998), 18,8% das crianças estudadas tiveram história positiva de epilepsia em familiares, sendo que 35% destes eram de primeiro grau e 48% de segundo grau. Theodore (2006) verificou que em 14,9 % dos pacientes estudados com histórico familiar positivos, 49% eram de primeiro grau. O presente estudo mostrou resultados similares. Constatou-se que 56% dos pacientes estudados têm história familiar positiva. Desses, com antecedente familiar, 36% eram de parentes de primeiro grau e 47% de segundo grau.

Khan (2012) revelou que o histórico familiar de epilepsia tem uma significância importante na contribuição para o aparecimento de epilepsia idiopática. Essa associação positiva também é feita por Callenbach (1998), no qual achados confirmaram a relação da

base genética com a etiologia da doença. Esse estudo também revelou que os parentes dos pacientes estudados tinham o mesmo tipo de convulsões. Alguns estudos, como o de Ramasundrum e Tan (1998), mostram o risco de epilepsia idiopática em casamentos consanguíneos, fato que sugere, fortemente, um padrão para transmissão desse tipo de convulsões.

Khatri (2003) encontrou história de casamentos consanguíneos em 43% dos pacientes com epilepsia. Durante os estudos da presente pesquisa, foram encontrados numerosos estudos que correlacionam consanguinidade e fator de risco para a epilepsia. Os resultados da presente pesquisa não demonstram o grau de consanguinidade entre os pais, elencando-se como mais uma variável a ser analisada em estudos futuros, porém, é possível ver uma aproximação dos achados com os demais valores encontrados na literatura.

5.7 IDADE DA PRIMEIRA CRISE

A idade de início das crises epiléticas na infância é muito variável, porém predominam em uma menor idade, particularmente no primeiro ano de vida. Martín (2004) encontrou predomínio do início das crises até os 5 anos de idade em 67% dos casos. Para Fontenelle e Kreimer (1995), as convulsões iniciaram-se até os 6 anos de idade em 92% dos pacientes estudados. Kodjaoglanian et al. (1986) realizaram estudo com 782 pacientes fora da faixa pediátrica: em 78,4% deles, as primeiras crises ocorreram antes dos 20 anos e, em 31,1% dos casos, tal início se deu até os 4 anos de idade. Tais dados concordam com o presente estudo (Figura 11), segundo o qual houve predomínio de início das crises na faixa etária de até 4 anos de idade.

5.8 TERAPIA MEDICAMENTOSA

O tratamento da epilepsia na infância necessita, em alguns casos, de mais de uma droga antiepilética (DAE) para controle efetivo das crises, porém, na maioria dos casos consegue-se esse controle com apenas uma droga. Martín (2004) estudou 200 pacientes menores de 16 anos com epilepsia, encontrando uso de monoterapia em 68% deles e politerapia em 32%. Espinoza Quinteros (2004) analisou, retrospectivamente, 33 crianças com crise de ausência, em que 87,8% delas mantiveram controle adequado das crises com uma única droga e 12,1% necessitaram de politerapia.

Fontenelle e Kreimer (1995) analisaram as internações realizadas em um serviço de referência para tratamento de crises convulsivas e constataram que, em 62 internações (91,17%), as crianças foram hospitalizadas já em uso de DAE, e que destas, 26 estavam em uso de monoterapia e 36 em uso de politerapia. No presente estudo, assim como nas referências supracitadas, obteve-se um controle adequado da doença com o uso de apenas uma droga na maior parte dos casos (Figura 12).

5.9 FREQUÊNCIA DE CRISES CONVULSIVAS PRÉVIA E APÓS A TERAPIA MEDICAMENTOSA

O presente estudo se propôs a descrever a frequência das crises antes e após a terapia medicamentosa instituída, a partir do princípio de que uma grande quantidade de crises mensais está relacionada à piora na qualidade de vida do paciente, com interferência nas suas atividades cotidianas e hábitos de vida (SALGADO; SOUZA, 2001). Após a introdução das DAE, observa-se uma importante redução do número mensal de crises na maioria dos pacientes (Figuras 13 e 14), com migração dos dados para o primeiro grupo de estratificação com até 10 crises mensais, respondendo após a terapia, por 93% dos pacientes.

Nessa variável, ressalta-se que a epilepsia possui formas diferenciadas de apresentação, com entidades por se dizer distintas, que influenciam na catalogação dessa análise. Como exemplos, tem-se a epilepsia rolândica benigna da infância, a qual como o próprio nome revela, caracteriza-se por um acometimento leve, de prognóstico excelente. O risco de desenvolver crises generalizadas infrequentes na idade adulta é inferior a 2%. A remissão das crises ocorre 2-4 anos após o início do quadro e sempre antes dos 16 anos de idade e a maioria dos pacientes apresenta menos de 10 crises ao longo do tratamento (PANAYIOTOPOULOS, 2008).

Em contraste, tem-se as encefalopatias epiléticas, mais expressivas sintomaticamente, como as síndromes de Lennox-Gastaut e West. Apesar de elas possuírem diferenças entre si, caracterizam-se por um acometimento mais precoce, com recorrência de crises mais abundantes e geralmente apresentam mau prognóstico, tanto do ponto de vista do controle medicamentoso de crises como no tocante ao desenvolvimento neuropsicomotor. (NABBOUT; DULAC, 2008).

Apesar de ficar notório que, a partir das particularidades de cada uma, seria inapropriado englobar essas diferentes entidades em um mesmo grupo de análises de recorrências de crises, o objetivo do presente trabalho, ao avaliá-las, foi somente o de

constatar o impacto das DAE na evolução da patologia, o qual se mostrou positivo, com uma redução significativa dos eventos epiléticos, fato que revelou a importância da terapia medicamentosa no controle das crises e, conseqüentemente, na melhor qualidade de vida dos pacientes.

5.10 QUALIDADE DO SONO

Há uma estreita relação entre epilepsia e sono, a qual vem sendo objeto de estudos há muitos anos. Tais estudos sugerem piora da qualidade do sono em pacientes epiléticos, especialmente naqueles com epilepsia refratária. Vidotto *et al* (2008) analisaram a qualidade do sono em crianças com epilepsia clinicamente controlada e refratária, encontrando pior qualidade do sono entre aqueles com epilepsia refratária.

Jesus e Nogueira (2008) realizaram uma pesquisa de desenho descritivo, cuja coleta de dados foi obtida por meio de entrevista com os acompanhantes dos pacientes (semelhante ao método aqui realizado) e encontraram padrão de sono prejudicado em 12% deles. No presente trabalho, a avaliação da qualidade do sono foi feita de forma subjetiva pelos pais/responsáveis dos pacientes, na qual eles foram questionados principalmente em relação ao repouso satisfatório da criança e horas de sono diário. Os dados revelaram que, em 23% dos casos, o sono dos pacientes foi avaliado como “prejudicado” (Figura 15), fato que se sintonizou com os relatos de outros estudos em que a variável sono é, nesses pacientes, um dos hábitos de vida afetados por essa patologia.

5.11 QUALIDADE DA ALIMENTAÇÃO

Nesta variável comportamental, procurou-se analisar a qualidade da alimentação dos pacientes acometidos por epilepsia, pois muitos deles apresentam algum grau de restrição alimentar, seja pela dieta nutricional inadequada imposta pelos pais, o qual constitui um fator preditivo de baixos índices socioeconômicos e educacionais, seja por um desenvolvimento neuropsicomotor inadequado ou pela associação com síndromes que prejudiquem a aceitação e a introdução de certas consistências e alimentos, os quais fazem parte dos fatores intrínsecos do perfil de acometimento clínico da patologia (Figura 16).

Poucos estudos na literatura nacional e internacional abordam essa variável, no tocante ao possível prejuízo que a patologia, como causa única, poderia incutir nos hábitos de vida desses pacientes. Sabe-se que crianças com epilepsia refratária podem apresentar dificuldades

em se alimentar, devido à anorexia, dificuldade de deglutição ou vômitos e pelo uso contínuo de drogas antiepilépticas, as quais podem afetar a ingesta alimentar e o metabolismo energético. (BERTOLI *et al*, 2006).

No presente estudo, obteve-se uma parcela significativa dos pacientes (29%) com alguma dificuldade alimentar relatada pelos pais. Portanto, é imprescindível que mais pesquisas abordem essa variável, com enfoques diferentes a relatar o impacto da epilepsia nesse hábito de vida comum, assim como o impacto de dietas nutricionais na evolução da patologia.

5.12 PERFIL COMPORTAMENTAL

Esta variável questionou os pais/responsáveis quanto a comportamentos específicos apresentados pelos pacientes epiléticos relacionados a características da personalidade, do humor, interação social e presença de estereotipias (Figura 17). O principal objetivo dessa abordagem foi pesquisar, entre os pacientes diagnosticados com epilepsia, características intrínsecas do Autismo, uma vez que a concomitância de Epilepsia com os TEA tem sido objeto de frequentes estudos e revisões sistemáticas (BERG; PLIOPLYS, 2012).

Segundo as diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com TEA do MS (2013), o autismo é considerado uma síndrome neuropsiquiátrica. Embora uma etiologia específica não tenha sido identificada, estudos sugerem a presença de alguns fatores genéticos e neurobiológicos que podem estar associados ao autismo, como anomalias anatômicas ou fisiológicas do SNC, problemas constitucionais inatos, pré-determinados biologicamente; todos estes, também presentes na epilepsia (NUMIS, 2011). Essa associação levou naturalmente à especulação de que existem mecanismos comuns que ligam os dois tipos de distúrbios. No intuito de tentar desvendar essa curiosidade epistemológica, uma análise do perfil comportamental é imprescindível.

Nas diferentes expressões do quadro clínico dos TEA, diversos sinais e sintomas podem estar ou não presentes, mas as características de isolamento social encenado pela repetição da auto-referência e imutabilidade de condutas estão sempre presentes. Nesta perspectiva, a interação social como contato visual adequado, sociabilidade com outras crianças, presença de interesses restritos e demonstrações de afeto espontâneas foram questionadas, além da estereotipia, definida como repetições transitórias ou permanentes e de forma automática e inconsciente de gestos, palavras ou movimentos (DIRETRIZES, 2013).

O presente estudo mostrou, na análise da personalidade, que grande parte dos pacientes apresentavam irritabilidade (60,5%) e agressividade (41,9%), características já pesquisadas em outros estudos, como o realizado por Fernandes e Souza (1999), o qual encontrou irritabilidade em 52% das crianças estudadas. Quando questionados sobre os pilares do autismo, mostrou que 18% dos pacientes estudados apresentavam algum tipo de estereotipia, como: fixar luzes, piscar repetidamente, mexer os dedos à frente dos olhos, balançar as mãos, bater nas orelhas, estalar os dedos, emitir sons vocais, esfregar a pele com as mãos ou objetos, arranhar-se, balançar para frente e para trás ou de lado, levar objetos ou partes do corpo a boca, lamben objetos e cheirar objetos e pessoas. No âmbito do isolamento social, 10 pais de pacientes relataram a presença de interesses restritos, 15 relataram ausência de contato visual e 13 relataram preferência por realizar brincadeiras sozinho, não interagindo com outras crianças.

Esses dados, apesar de terem sido questionados de forma despreziosa e sem um controle metodológico rígido, mostram valores significativos. A alta frequência de autismo em encefalopatias epiléticas, as quais apresentam comprovadamente um risco para autismo mais elevado do que o esperado para a população comum é frequentemente citada como evidência dessa relação, sendo a sua maioria, se não todas, em função da deficiência intelectual presente (BERG *et al*, 2011). Observa-se que estudos futuros, com desenhos metodológicos sistemáticos e precisos de diagnóstico e operacionalização das variáveis autismo, deficiência intelectual e epilepsia, são necessários para estabelecer essa associação. Esses devem ser estimulados, uma vez que as incidências dos TEA, devido ao melhor entendimento da entidade e acesso ao diagnóstico, crescem a cada dia.

5.13 PERFIL EDUCACIONAL

A literatura aponta diversas associações entre epilepsia e distúrbios do aprendizado, ditando que as dificuldades escolares apresentadas pelas crianças epiléticas advêm de diversos fatores, alguns relacionando-se com a própria epilepsia e outros com fatores socioculturais como, por exemplo, a expectativa dos pais e professores quanto ao sucesso da criança (ADELKAMP *et al*, 2005). Crianças epiléticas tendem a apresentar um desempenho escolar significativamente mais baixo do que as não-epiléticas em provas de leitura e escrita (FONSECA *et al*, 2004; OLIVEIRA *et al*, 2010).

No presente estudo, foi analisado inicialmente se a criança frequenta ou não atividades educacionais, de forma apenas a selecionar as crianças que estariam aptas para a análise do

rendimento escolar, classificando esta variável em satisfatória ou não-satisfatória. A alta porcentagem de não frequentadores (40%) se explica, entre demais justificativas, pela faixa etária ampliada dos pacientes abordados, de 0 a 18 anos, com muitos deles pertencentes a idades não escolares.

Diferentemente de outros estudos que utilizam Escalas de Inteligência, Quociente de Inteligência (QI), Teste de Desempenho Escolar (TDE) etc., a análise do rendimento escolar foi feita de forma subjetiva pelos pais/responsáveis da criança, questionados quanto à relação série estudada e série esperada para a idade, além da presença de possíveis déficits de aprendizagem.

Verificou-se que, dos que frequentam escola, a maior parte apresenta um bom rendimento escolar (Figuras 18 e 19). No entanto, é imprescindível notar que o índice de rendimento escolar não satisfatório apontado pelos pais demonstrou-se com cifras significativas de 42% dos pacientes em atividades educacionais regulares. Este resultado pode apontar, como uma das causas, a mudança de percepção dos pais na relação psicossocial dos filhos frente ao diagnóstico de uma doença estigmatizada, que reforça medos, traz insegurança e pode influenciar, negativamente, o ajustamento comportamental, educacional e social da criança.

Muitos estudos falam em um remodelamento familiar após o diagnóstico da Epilepsia, de modo a promover uma mudança comportamental no formato da relação entre pais e filhos epiléticos, alterando a percepção em relação a eles e às suas capacidades (FERNANDES; SOUZA, 1999). Assim sendo, tais fatores podem explicar a alta taxa de rendimento escolar não satisfatório referido pelos pais, além, é claro, das possíveis dificuldades de aprendizado particulares de cada paciente.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os distúrbios convulsivos têm sua maior incidência na infância, e suas crises estão entre os sintomas mais frequentes com que se deparam o pediatra e o neurologista infantil. Dentre os variados aspectos a que esta pesquisa se propôs a discutir, constatou-se que o enfoque sociodemográfico se apresentou como o mais difícil de ser realizado. Esse fato reside na dificuldade que pesquisadores da área da saúde têm ao questionar realidades sociais e organizacionais, posto que tais temáticas fogem de suas discussões técnicas. Além da inércia como indivíduos, em não se questionar a comunidade na qual se está inserido, porque ela se faz presente nesse molde e se transforma diariamente. No entanto, essa perspectiva proporcionou que se trouxessem substanciais enriquecimentos acerca da patologia na realidade local, fomentando subsídios para futuras discussões e novas reflexões.

Nesse contexto, o trabalho tece brevemente algumas dificuldades que o sistema de saúde brasileiro enfrenta hodiernamente, no qual se ressalta a incapacidade da rede pública em ofertar o que a demanda coletiva por saúde lhe onera, de modo que a responsabilidade pelo atendimento da demanda excedente ficou sobre o encargo do serviço privado. Ou seja, o serviço do SUS ao que se propõe em seus princípios doutrinários cumpre sua universalidade, uma vez que mesmo com a dificuldade e demora vivenciada o acesso se concretiza, e deixa a desejar na equidade e integralidade em uma proporção significativa, expressa em nossos resultados. Observou-se no entanto, que, na população estudada, quando o tema é saúde, esforços não são medidos até se chegar ao cuidado especializado, mesmo em se tratando de famílias que padecem com os baixos níveis socioeconômicos e poucos anos de escolaridade.

No tocante às particularidades da epilepsia, a inabilidade em se lidar com a falta de informação e o aspecto estigmatizante da doença traz grande ansiedade às famílias dos pacientes acometidos, fato que motiva, em nossa realidade descrita, a procura emergencial pelo serviço especializado. Nas demais famílias – que não foram contempladas pelo estudo – depreendeu-se que, devido às dificuldades de acesso ao serviço de saúde e ao aspecto cultural negativo da epilepsia – muitas pessoas ocultem e neguem a presença da patologia. Deste modo, acredita-se que os níveis socioeconômico e educacionais baixos sejam os principais determinantes que motivaram a ausência desses grupos nos bancos de dados construídos no presente estudo.

Parte da distância entre pacientes e atenção qualificada que foi apontada pela pesquisa reside na falta de informação e educação em saúde que a população permanece. Projetou-se,

então, que ações públicas no nível de atenção básica, diminuiriam os entraves encontrados entre o serviço e a população de baixa renda. Unidades Básicas de Saúde da Família atuantes e a interferência de uma universidade como a UFCG na comunidade, com programas de extensão voltados à educação em saúde poderiam contribuir para uma melhor orientação dessas famílias, o que proporcionaria o acesso à saúde pela população de baixo nível socioeconômico, além de vencer as barreiras do preconceito, fato que estimularia a adesão ao tratamento e a terapêuticas instituídas.

A interferência nos hábitos de vida da criança foi brevemente analisada, alguns resultados cruzados com os achados literários de relação entre autismo e epilepsia, duas desordens neurobiológicas de cunho também psiquiátrico. Evidenciou-se que há subsídios para crer que alguns dos pacientes analisados possam apresentar essa associação, fato que merece maiores investigações futuras. Além do perfil comportamental, no âmbito educacional, a análise de um rendimento escolar satisfatório, mesmo que superficial, deve se fazer presente nas consultas ambulatoriais dos neurologistas infantis e pediatras. Afinal, a percepção precoce de dificuldades de aprendizagem pode desencadear a instituição de terapêuticas multidisciplinares em uma fase da aquisição de conhecimento em que os impactos, das mais variadas etiologias, possam ser revertidos ou amenizados.

Portanto, partindo dos diversos encaminhamentos expostos nessa conclusão, fica claro notar que, nessa patologia, como em qualquer outra, o aspecto técnico clínico é apenas uma nuance da realidade, importante, porém, não majoritária. Quando alguém se propõe a cuidar de um indivíduo, principalmente quando se trata de um ser em formação orgânica e social, é imperativo que se lance um olhar global de atenção em saúde. O paciente não pode ser desvinculado de sua realidade loco regional para a instituição de um diagnóstico e terapêutica, e deve ser avaliado como um ser biopsicossocial para uma análise circunstanciada acerca das áreas de comprometimento da patologia. Essa abordagem minimiza as consequências potencialmente negativas da doença, ao reverter os possíveis agravos e proporcionar uma melhor qualidade de vida ao paciente e a suas famílias.

REFERÊNCIAS

- AL RAJEH, S. et al. The prevalence of epilepsy and other seizure disorders in an Arab population: a community-based study. *Seizure* 10 (6), p 410–414, 2001.
- ALDENKAMP, A. P. et al. Educational underachievement in children with epilepsy: a model to predict the effects of epilepsy on educational achievement. *J. Child. Neurol.*, v. 20, p. 175–80, 2005.
- ALMU, S. et al. The prevalence of epilepsy in the Zay Society, Ethiopia – An area of high prevalence. *Seizure*. 15: p 211–213, 2006.
- ATTIA-ROMDHANE, N. et al. Prevalence of epilepsy in Kelibia, Tunisia. *Epilepsia* 34 (6), p1028–1032, 1993.
- BALLANTYNE, P. The social determinants of health: a contribution to analysis of gender differences in health and illness. *Scand. J. Public Health*, v. 27, n. 4, p. 290-295, 1999.
- BANERJEE, T. K. et al. Neurological disorders in children and adolescents. *Indian Journal of Pediatrics*, v. 76, n. 2, p. 139-146, Feb 2009. ISSN 0019-5456. Disponível em: <Go to ISI>://WOS:000264631100001>.
- BANERJEE, T.K. et al. Incidence and prevalence. In: Engel Jr J, Pedley TA, eds. *Epilepsy: a comprehensive textbook*, 2nd edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2008: 45–56.
- BARATA, R. B. Acesso e uso de serviços de saúde: considerações sobre os resultados da Pesquisa de Condições de Vida 2006. São Paulo em Perspectiva, São Paulo, Fundação Seade, v. 22, n. 2, p. 19-29, jul./dez. 2008. Disponível em: <http://www.seade.gov.br>; <http://www.scielo.br>. Acesso em: 15 maio 2013.
- BARATA, R.B. et al. Health inequalities based on ethnicity in individuals aged 15 to 64, Brazil, 1998. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 23, n. 2, p. 305-313, 2007.
- BERTOLE, S. et al. Evaluation of nutritional status in children with refractory epilepsy. 2006.
- BHARUCHA, N. E. et al. Prevalence of epilepsy in the Parsi community of Bombay. *Epilepsia* 29 (2), p111–115, 1998.
- BORGES, M. A , MIN, L. L , GUERREIRO, C. A , et al. Urban prevalence of epilepsy: populational study in São José do Rio Preto, a medium-sized city in Brazil. *Arquivo Neuropsiquiatria*, c. 62, p. 199-205, 2004.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Brasília, 2012. Disponível em: www.conselho.saude.gov.br.
- BURTON, K.J. et al. Epilepsy in Tanzanian children: Association with perinatal events and other risk factors. *Epilepsia*, 53 (4): p 752-760, 2012.
- CALLENBACH, P.M. et al. Familial occurrence of epilepsy in children with newly diagnosed multiple seizures: Dutch Study of Epilepsy in Childhood. *Epilepsia*. 39: p331, 1998.
- CASCINO, G. D. Neuroimaging in epilepsy: diagnostic strategies in partial epilepsies. *Semin. Neurology*, c. 28, p. 523-532, 2008.
- COMMISSION on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy (ILAE). Proposal for revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures. *Epilepsia* 1981; 22: 489-501.
- ELGER, C. E.; SCHMIDT, D. Modern management of epilepsy: a practical approach. *Epilepsy Behaviour*, c. 12, p. 501-539, 2008.
- EL-TALLAWY, H. N. et al. Epidemiology of epilepsy in New Valley Governorate, Al Kharga District, Egypt. *Epilepsy Research*, v. 104, n. 1-2, p. 167-174, Mar 2013. ISSN 0920-1211. Disponível em: <<Go to ISI>://WOS:000316535300021 >.
- ESPINOZA QUINTEROS, I. et al. Epilepsia Ausencias en el Hospital Nacional Cayetano Heredia (1998-2002). *Rev Med Hered* [online]. 2004, vol.15, n.2, pp. 88-94. ISSN 1729-214X.

- ESPINOZA QUINTEROS, I. et al. Epilepsia Ausencias en el Hospital Nacional Cayetano Heredia (1998-2002). *Rev Med Hered*, Lima, v. 15, n. 2, abr. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1018130X2004000200006&lng=es&nrm=iso>. Acesso em 15 maio 2013.
- FERNANDES, J.G., et al. Prevalence of epilepsy. The Porto Alegre Study. *Epilepsia* 1992; 33 (Supl 3): 132.
- FISHER R. S., et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, c. 46, p. 470-472, 2005.
- FONSECA, L.C. et al. Desempenho Escolar em Crianças com Epilepsia benigna da infância com pontas centrotemporais. *Arq neuropsiquiatr*. 2004;62:459-62.
- FONTENELLE, L.; KREIMER, V. Epilepsia refratária na infância. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, São Paulo, v. 53, n. 1, mar. 1995. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X1995000100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 15 maio 2014.
- HEANEY, D.C. et al. Socioeconomic variation in incidence of epilepsy: prospective community based study in south east England. *BMJ* 325, p1013–1016, 2002.
- HESDORFFER, D.C. et al. Socioeconomic status is a risk factor for epilepsy in Icelandic adults but not in children. *Epilepsia* 46 (8), p1297–1303, 2005.
- JESUS, M.B.P., NOGUEIRA, V.O. Diagnósticos de enfermagem de pacientes pediátricos com epilepsia: um estudo prospectivo. *Conscientiae Saúde*. 2008. 7(1): p 101-107.
- KHAN, H. et al. Consanguinity, family history and risk of epilepsy: A case control study. *Gulf Medical Journal*, 1(1): p 32-36, 2012.
- KHATRI, IA et al. Epidemiology of epilepsy in Pakistan: review of literature. *J Pak Med Assoc*. 53: p594–597, 2003.
- KODJAOGLANIAN, V. L. et al. Epilepsia: dados básicos de um serviço público do Rio de Janeiro. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, June 1986. Disponível em <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X1986000200009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 16 Maio 2014.
- KWAN, P.; BRODIE M. Early identification of refractory epilepsy. *New England Journal of Medicine*, v. 82 n. 4 p. 314-319. Mar 2000.
- KWAN, P.; SANDER, J.W. The natural history of epilepsy: an epidemiological view. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, v. 75, p.1376–1381. Jan 2004.
- LWANGA, S.K.; LEMESHOW, S. Sample size determination in health studies: a practical manual. Geneva, World Health Organization, 1991.
- MAC, T.L. et al. Epidemiology, etiology, and clinical management of epilepsy in Asia: a systematic review. *Lancet Neurology* 6: p 533–543, 2007.
- MACHADO, M.F. et al. Epilepsia em remissão: estudo de prevalência e do perfil clínico-epidemiológico. *Revista Neurociência* 2007, 15/2: p 135-140.
- DIRETRIZES de Atenção à Reabilitação da pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Ministério da Saúde, Brasil, 2013.
- MARINO, R. Jr.; CUKIERT, A.; PINHO, E. Epidemiological aspects of epilepsy in São Paulo: a prevalence study. *Arq. Neuro-Psiquiatr*. 1986; 44: 243-54.
- MARTIN, J. S. Aspectos epidemiológicos de la epilepsia en un Hospital General de segundo nível. 2004.
- MENDIZABAL, J.E.; SALGUERO, L.F. Prevalence of epilepsy in a rural community of Guatemala. Erratum in: *Epilepsia* 37: p 916-920. 2007.

- MENDONZA-SASSI, R.; BÉRIA, J.U. Utilización de los servicios de salud: una revisión sistemática sobre los factores relacionados. Cuadernos Médicos Sociales, v. 81, p. 43-60, 2001.
- NABBOU, R.; DULAC, O. Epileptic syndromes in infancy and childhood. *Current Opinion Neurology*, v. 21, n. 2, p. 161-166, 2008.
- NUMIS, A.L. et al. Identification of risk factors for autism spectrum disorders in tuberous sclerosis complex. *Neurology*. 2011;76:981-7. Disponível em: PubMed.
- OLIVEIRA, E. P. M. et al. Avaliação do desempenho escolar e praxias em crianças com Epilepsia Rolândica. *Pró-Fono R. Atual. Cient.* [online]. 2010, vol.22, n.3, pp. 209-214. ISSN 0104-5687.
- PANAYIOTOPOULOS, C. P. et al. Benign childhood focal epilepsies: assessment of established and newly recognized syndromes. *Brain*, c. 131(Pt 9), p. 2264-2286, 2008.
- PERENCHIO, M.T. et al. Epilepsy in a remote area of southern Sudan. *Trop Doct* 34: p 229-230, 2004.
- PINHEIRO, R. S. et al. Gênero, morbidade, acesso e utilização de serviços de saúde no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 7, n. 4, p. 687-707, 2002.
- PREUX, P.M; DRUET-CABANA, C M. Epidemiology and etiology of epilepsy in Sub-Saharan Africa. *Lancet Neurology* 4:p21-31, 2005.
- RAMASUNDRUM, V.; TAN, C.T. Consanguinity and risk of epilepsy. *Neurology Asia*. 9 (Suppl 1): p10, 2004.
- RIBEIRO, M. C. S. A. et al. Perfil sociodemográfico e padrão de utilização de serviços de saúde para usuários e não usuários do SUS – PNAD 2003. *Ciência &Saúde Coletiva*, v. 11, n. 4, p. 1.011-1.022, 2006.
- RIIKONEN, R. The latest on infantile spasms. *Current Opinion Neurology*, v. 18 n. 2, p. 91-95. 2005
- SAMPAIO, L. P. B. et al. Prevalence of Epilepsy in Children From a Brazilian Area of High Deprivation. *Pediatric Neurology*, v. 42, n. 2, p. 111-117, Feb 2010. ISSN 0887-8994. Disponível em: <<Go to ISI>://WOS:000276968800006 >. Acesso em: 10 jun 2013.
- SCOTTISH Intercollegiate Guidelines Network. Diagnosis and management of epilepsy in adults: A national clinical guideline. 2006. www.sign.ac.uk. Acessado em: 13 de Novembro de 2013.
- SIDENVALL, R. et al. A community-based prospective incidence study of epileptic seizures in children. *Acta Paediatr.* 82 (1), p 60-65, 1993.
- SILLANPA, M. et al. Epilepsy syndromes in patients with childhood-onset seizures in Finland. *Pediatrics Neurology*; 21: p 533-537, 1999.
- SRIDHARAN, R. et al. Epidemiological and clinical study of epilepsy in Benghazi, Libya. *Epilepsia* 27: p 60-65, 1986.
- TEIXEIRA, P. Analysis of the legal standing of the communities of Paraisópolis, Colombo and Porto Seguro: A report to the Secretariat for Housing and Urban Development, Municipality of São Paulo, Brazil. *Diagonal Urbana Consultants*, 2002.
- THEODORE, W.H. et al. Epilepsy in North America A Report Prepared under the Auspices of the Global Campaign against Epilepsy. International Bureau for Epilepsy. International League Against Epilepsy, and the World Health Organization.
- TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 20, p190-198, 2004.
- VIDOTTO, G. A. F. et al. Estudo comparativo entre a qualidade do sono em crianças de 7 a 15 anos com epilepsia clinicamente controlada e refratária. *J. epilepsy clin. neurophysiol.* [online]. 2008, vol.14, n.4, pp. 156-161. ISSN 1676-2649.
- WINCKLER, M. I. B.; ROTTA, N. T.. Prognostic factors for recurrence of a first seizure during childhood. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, São Paulo , v. 55, n. 4, 1997. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004. Acesso em: 08 abr 2014.

ZUPANC, M. L. Clinical evaluation and diagnosis of severe epilepsy syndromes of early childhood. *Journal Childhood Neurology*, v. 24(8 Suppl), p. 6S-14S, 2009.

APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
UNIDADE ACADÊMICA DE MEDICINA
INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS**

ESTUDO: PERFIL CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS COM EPILEPSIA NA CIDADE DE CAMPINA GRANDE-PB.

QUESTIONÁRIO Nº _____

DADOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS

Nome do paciente: _____

Idade: _____ Sexo: _____

Nome do pai: _____

Idade: _____

Nome da mãe: _____

Idade: _____

Responsável legal: _____

Idade: _____ Sexo: _____ Estado Civil: _____

Endereço: _____

Telefone: (____) _____

1. Escolaridade do pai:

() Não estudou.

() Ensino médio incompleto.

() Da 1ª à 4ª série do ensino fundamental.

() Ensino médio completo.

() Da 5ª à 8ª série do ensino fundamental.

() Ensino superior incompleto.

() Ensino superior completo.

() Pós-graduação.

() Não sei

2. Escolaridade da mãe:

() Não estudou.

() Ensino médio completo.

() Da 1ª à 4ª série do ensino fundamental.

() Ensino superior incompleto.

() Da 5ª à 8ª série do ensino fundamental.

() Ensino superior completo.

() Pós-graduação.

() Não sei

() Ensino médio incompleto.

3. Renda familiar:

< 1 Salário () 1 a 2 Salários () 3 a 4 Salários () > 4 Salários ()

4. Acompanhamento clínico pelo SUS: Sim () Não ()

Por qual motivo? _____

5. Em média, gasta quanto por mês no cuidado em saúde oferecido ao paciente (medicações, consultas e utensílios): _____

ANTECEDENTES OBSTÉTRICOS

6. Número de gestações anteriores: _____ Partos: _____ Abortos: _____

7. Apresentou algum tipo de intercorrência durante a gestação?

Qual (is)? _____

8. Fez uso de alguma medicação ou droga durante a gestação? Sim () Não ()

9. Se respondeu sim a questão anterior responda qual tipo de medicação ou droga fez uso? _____

10. Apresentou infecções durante a gestação? Sim () Não ()

11. Apresentou HAS durante a gestação? Sim () Não ()

12. Portadora de alguma doença prévia? Sim () Não ()

Especificar: _____

13. Necessitou de Reanimação Neonatal (necessidade de O2): Sim () Não ()

14. Ficou internado na UTI: Sim () Não ()

Quantos dias? _____

ANTECEDENTES FAMILIARES

15. Antecedentes de epilepsia familiar? Sim () Não ()

Qual nível de parentesco? _____

16. Existem casos na família de convulsão febril? Sim () Não ()

Qual nível de parentesco? _____

PERFIL CLÍNICO

17. Percepção do estado de saúde geral: () Saudável () Comprometido

18. Qual idade durante a primeira crise convulsiva? _____

19. Apresentou febre durante a primeira crise? Sim () Não ()

20. Possui algum EEG: Sim () Não ()

21. Possui Tomografia de Crânio Computadorizada: Sim () Não ()

22. Atualmente faz uso de DAE? SIM () Não ()

Qual (is) ? _____

23. Monoterapia () Politerapia ()

24. Média de crises convulsivas mensal antes do tratamento com DAE? _____

25. Média de crises convulsivas mensal após o tratamento com DAE? _____

26. Desenvolvimento neuropsicomotor adequado? Sim () Não ()

Descreva: _____

PERFIL COMPORTAMENTAL

27. Apresenta padrão de sono adequado? Sim () Não ()

28. Média de horas de sono por dia: _____

29. Alimentação adequada para idade? Sim () Não ()

Se a resposta a essa questão foi **não** por qual motivo não existe alimentação adequada para idade? _____

30. Apresenta algumas das características a seguir:

() Irritabilidade

() Agressividade

() Calmo

() Interesses restritos

() Prefere brincar sozinho

() Faz contato visual

() Socializa com crianças em ambientes públicos

() Carinhoso

31. Apresenta algum movimento repetitivo dos listados abaixo:

- Fixar luzes
- Piscar repetidamente
- Mexer os dedos a frente dos olhos
- Balançar as mãos
- Bater nas orelhas
- Estalar os dedos
- Emitir sons vocais
- Esfregar a pele com as mãos ou
- Arranhar
- Balançar para frente e para trás
- Balançar de lado
- Levantar objetos ou partes do corpo à boca
- Lamber objetos
- Cheirar objetos ou pessoas

PERFIL ESCOLAR

32. Frequenta a escola? Sim () Não ()

33. Qual série estuda? _____

34. Apresenta rendimento escolar satisfatório? Sim () Não ()

35. Se a resposta à questão anterior for **não** responda quais as dificuldades da criança na sala de aula?

- Déficit de atenção
- Dificuldade de aprendizagem
- Não consegue juntar as letras
- Começando a juntar as letras
- Consegue ler, mas não acompanha as demais crianças da sua idade
- Não consegue ler
- Apresenta dificuldade de se relacionar com colegas da turma
- Apresenta comportamento violento em sala de aula

APÊNDICE B – MANUAL DO ENTREVISTADOR



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE UNIDADE ACADÊMICA DE MEDICINA TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

MANUAL DO ENTREVISTADOR

Este presente Manual tem como objetivo nortear a aplicação do questionário do estudo: “PERFIL CLÍNICO – EPIDEMIOLÓGICO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS COM EPILEPSIA NA CIDADE DE CAMPINA GRANDE-PB” conferindo uma abordagem padronizada do instrumento de coleta de dados. Ele será dividido em 4 fases: Iniciando a entrevista; Desenvolvendo a entrevista; Encerrando a entrevista; Considerações gerais.

1. INICIANDO A ENTREVISTA:

Ao realizar a entrevista para a coleta de informações, você deve tomar alguns cuidados iniciais:

- Usar o jaleco portando identificação;
- Estar com o material necessário (caneta, questionário, duas cópias do termo de consentimento livre e esclarecido – TCLE e grampeador);
- Tratar o entrevistado com atenção;
- Usar linguagem apropriada e respeitosa;
- Ao iniciar a entrevista com os pais ou responsáveis legais dos pacientes previamente identificados nos mapas de atendimento, você deve apresentar-se, explicar que está desenvolvendo uma pesquisa científica ressaltando a importância do estudo de acordo com as justificativas do trabalho;
- Deve solicitar cordialmente a participação da família no estudo, constituindo do paciente e responsável legal presente colaborador da coleta de dados;
- Iniciar, uma vez concedida a realização da pesquisa, explicando o TCLE, expondo todos os direitos do entrevistado nele contidos.
- Abordar sucintamente o conteúdo das perguntas, deixando o entrevistado tranquilo a cerca das perguntas, e apto a responder o que ele puder ou quiser responder.

2. DESENVOLVENDO A ENTREVISTA:

Durante a entrevista, você deve manter um clima de cordialidade, direcionando o assunto da entrevista apenas para o preenchimento do questionário, evitando conversar sobre assuntos alheios a coleta de dados. Você também não deve realizar qualquer tipo de juízo de valor. Buscando garantir a qualidade das informações, você deve:

- Participar ativamente do treinamento;
- Estudar com muita atenção este Manual;
- Entrevistar, sempre, a pessoa indicada como Pais ou Responsável Legal da criança;
- Seguir rigorosamente todas as instruções constantes neste Manual;
- Ler, integral e pausadamente, os quesitos do formulário, respeitando a ordem em que aparecem e a sequência da entrevista;
- Observar que alguns quesitos têm indicação de salto. Isso significa que, nesses casos, a sequência dependerá da resposta dada pelo entrevistado;
- Caso o entrevistado tenha dificuldade para entender algum quesito, você deve ajudá-lo a compreender a questão, mas sem induzi-lo à resposta;

3. ENCERRANDO A ENTREVISTA

Ao encerrar a entrevista, você deve:

- Verificar se o questionário e o TCLE estão devidamente preenchidos;
- Informar ao entrevistado que as informações ali coletadas serão guardadas em sigilo por um período mínimo de 5 anos, podendo ele registrar tais informações em qualquer momento;
- Informar ao entrevistado que apesar de ter respondido ao questionário, ele pode desistir da participação da pesquisa, ressaltando os principais pontos contidos no TCLE;
- Caso seja necessário completar algumas informações, questionar se os contatos familiares podem ser cedidos para os entrevistadores entrarem em contato única e exclusivamente para tal objetivo;
- A família pode contatar os entrevistadores e o responsável pela pesquisa a qualquer momento, caso tenha dúvidas ou perguntas a cerca da pesquisa e patologia;
- Agradecer ao entrevistado;
- Coletar, obrigatoriamente, a assinatura de um dos Pais ou Responsável Legal da criança no TCLE;
- Preencher e entregar ao entrevistado sua cópia do TCLE
- Grampear o questionário ao respectivo TCLE assinado e arquivar para posterior consolidação dos dados.

4. CONSIDERAÇÕES GERAIS:

O entrevistador deve preencher o questionário de acordo com os quesitos nele contidos, não excedendo nem faltando nenhuma informação, sendo de responsabilidade dele o preenchimento posterior de informações adequadas de tal instrumento, caso seja necessário. Devido ao caráter explicativo e de simples manuseio do questionário, as orientações de preenchimento dos dados serão abordadas no treinamento de entrevistas, de obrigatória participação a todos integrantes do estudo. No entanto, caso surja alguma dúvida, o pesquisador-entrevistador poderá solicitar auxílio frente aos demais pesquisadores e responsável pela pesquisa

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**Universidade Federal de Campina Grande
HUAC - Hospital Universitário Alcides Carneiro**

1 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ESTUDO: *Perfil clínico-epidemiológico de pacientes pediátricos com epilepsia na cidade de Campina Grande.*

Seu filho está sendo convidado a participar do projeto de pesquisa acima citado. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo, então leia atentamente e caso tenha dúvidas, vou esclarece-las (se não souber ler, fique tranquilo(a) que leio para você). Se concordar, o documento será assinado e só então daremos início a pesquisa. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir a qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você, nem ao seu (sua) filho(a).

Eu , RG
, abaixo assinado(a), concordo de livre e espontânea vontade que meu(minha) filho(a) nascido(a) em ____ / ____ / _____ , seja voluntário do estudo “*Perfil clínico-epidemiológico de pacientes pediátricos com epilepsia na cidade de Campina Grande*”, esclareço que obtive todas informações necessárias e fui esclarecido(a) de todas as dúvidas apresentadas.

Estou ciente que:

- I) O estudo se faz necessário para que possam descrever os aspectos clínicos e epidemiológicos da doença denominada “*Epilepsia*”.
- II) Será aplicado um questionário de perguntas a cerca do meu (minha) filho (a) e minha família, o qual eu responderei os itens que quiser ou puder informar;
- III) Essas informações coletadas serão feitas apenas para este estudo e em nada influenciará no atendimento ou tratamento de meu (minha) filho(a);

- IV) A participação neste projeto não tem objetivo de se submeter a um tratamento terapêutico e será sem custo algum para mim;
- V) Tenho a liberdade de desistir ou interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação;
- VI) A desistência não causará nenhum prejuízo a mim, nem ao(a) meu (minha) filho(a), e sem que venha interferir no atendimento ou tratamento médico;
- VII) Os resultados obtidos durante este ensaio serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que nem o meu nome nem o de meu filho sejam mencionados;
- VIII) Caso eu desejar, poderei tomar conhecimento dos resultados ao final desta pesquisa:

Desejo conhecer os resultados desta pesquisa.

Não desejo conhecer os resultados desta pesquisa.

- IX) Caso me sinta prejudicado (a) por participar desta pesquisa, poderei recorrer ao CEP/HUAC, Comitê de Ética em Pesquisas em Seres Humanos do Hospital Universitário Alcides Carneiro, ao Conselho Regional de Medicina da Paraíba, e a Delegacia Regional de Campina Grande.

Campina Grande, ____ de _____ de 2014

Paciente / Responsável

TESTEMUNHA 1: _____

Nome / RG / Telefone

TESTEMUNHA 2: _____

Nome / RG / Telefone

Responsável pelo Projeto: _____

Dr(a). Mônica Cavalcanti Trindade de Figueiredo

E-mail: ped.mn@hotmail.com

Cel: (83) 99716783

**ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ
DE ÉTICA EM PESQUISA**

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERFIL CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS COM EPILEPSIA NA CIDADE DE CAMPINA GRANDE-PB

Pesquisador: Mônica Cavalcanti Trindade de Figueiredo

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 26421713.4.0000.5182

Instituição Proponente: Centro de Ciências Biológicas e da Saúde - CCBS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 697.328

Data da Relatoria: 28/05/2014

Apresentação do Projeto:

A Epilepsia é uma desordem neurológica crônica que afeta aproximadamente 50 milhões de pessoas ao redor do mundo. Seu acometimento é desigual considerando populações de indivíduos mundialmente e faixas etárias. Parte da desigualdade provém da falta de estudos epidemiológicos e descritivos a cerca da patologia, principalmente nas subpopulações pediátricas, em que a incidência é maior do que em qualquer outra faixa etária.

Conhecimento sobre prevalências, etiologias e perfis sócio-clínicos são essenciais para determinar o cuidado em saúde e estabelecer adequado plano de diagnóstico e tratamento ao paciente. O objetivo deste trabalho é descrever a população pediátrica com epilepsia da cidade de Campina Grande, Paraíba, Brasil, abordando variáveis sociodemográficas, clínicas, comportamentais e educacionais. É por definição um trabalho descritivo observacional transversal de campo, realizado através da aplicação de um questionário cujos resultados serão analisados e discutidos a fim de caracterizar e prover maiores conhecimentos a cerca da patologia na população adstrita.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Descrever o perfil clínico-epidemiológico da epilepsia nos pacientes pediátricos diagnosticados com a patologia da cidade de Campina Grande, no intuito de caracterizar essa população.

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/ n

Bairro: São José

CEP: 58.107-670

UF: PB

Município: CAMPINA GRANDE

Telefone: (83)2101-5545

Fax: (83)2101-5523

E-mail: cep@huac.ufcg.edu.br

Continuação do Parecer: 697.328

Objetivo Secundário:

1. Caracterizar através de dados demográficos os pacientes estudados e sua família, incutindo a realização de uma análise sócio-epidemiológica.
2. Descrever o perfil clínico dos pacientes acometidos em: idade da primeira crise e do diagnóstico, medicações e associações utilizadas e evolução da doença antes e após introdução da terapêutica.
3. Estabelecer prevalências a cerca dos tipos de crise na população estudada, classificando-os em crise parcial, crise generalizada ou não-classificável.
4. Descrever o perfil comportamental e escolar dos pacientes, elencando qualidade do sono, alimentação, desenvolvimento cognitivo e transtornos de aprendizagem, relacionando com o perfil clínico dos mesmos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Não apresenta riscos.

Benefícios:

Expansão do conhecimento acerca da epilepsia, tanto para a equipe de pesquisadores quanto aos próprios indivíduos estudados, auxiliando na trajetória de caracterização e formação de registros da população adstrita.

O estudo promove ainda benefício aos pacientes participantes, na medida em que a aquisição de conhecimento a respeito do perfil e evolução da patologia e das singularidades de apresentação em cada criança possibilita a instituição de uma terapêutica moldada às necessidades multidisciplinares individuais, bem como uma revisão de terapêuticas já instituídas, com o objetivo de promover o aperfeiçoamento na atenção global ao paciente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um trabalho muito interessante que visa a expansão do conhecimento da epilepsia, bem como uma revisão de terapêuticas já instituídas, com o objetivo de promover o aperfeiçoamento na atenção global ao paciente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados:

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/ n

Bairro: São José

CEP: 58.107-670

UF: PB

Município: CAMPINA GRANDE

Telefone: (83)2101-5545

Fax: (83)2101-5523

E-mail: cep@huac.ufcg.edu.br

Continuação do Parecer: 697.328

Folha de rosto devidamente assinada;

Autorização das instituições a ser realizada a pesquisa

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Projeto com questionário a ser aplicado

Manual do entrevistador (documento não obrigatório pela Resolução nº.466/2012)

Termo de compromisso dos pesquisadores

Recomendações:

Adequar o cronograma que descreva a duração total e as diferentes etapas da pesquisa, com compromisso explícito do pesquisador de que a pesquisa será iniciada a partir da aprovação pelo sistema CEP-CONEP.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto de pesquisa adequado a Resolução nº 466/ 2012 em seus aspectos éticos.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Considerando que a pesquisa atende aos requisitos éticos, conforme estabelece a Resolução 466/2012/CNS, o parecer da relatoria foi APROVADO Ad Referendum. Coordenação Pro Tempore do CEP/HUAC.

CAMPINA GRANDE, 25 de Junho de 2014

Assinado por:

**Maria Teresa Nascimento Silva
(Coordenador)**

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/ n

Bairro: São José

CEP: 58.107-670

UF: PB

Município: CAMPINA GRANDE

Telefone: (83)2101-5545

Fax: (83)2101-5523

E-mail: cep@huac.ufcg.edu.br