Os impactos que interferem na qualidade de vida de crianças com epilepsia: Uma revisão integrativa

The impacts that interfere with the quality of life of children with epilepsy: An integrative review Los impactos que interferen en la calidad de vida de los niños con epilepsia: Una revisión integrativa

Recebido: 26/02/2024 | Revisado: 09/03/2024 | Aceitado: 11/03/2024 | Publicado: 13/03/2024

Maria Rita Santos de Siqueira

ORCID: https://orcid.org/0009-0008-6144-6336 Universidade Estadual do Piauí, Brasil E-mail: usuariomrita@gmail.com

Maria Joana Pinto Araujo

ORCID: https://orcid.org/0009-0005-6993-4893 Universidade Estadual do Piauí, Brasil E-mail: mariajoanaa91@gmail.com

Kétsia Lohanna Sousa dos Santos

ORCID: https://orcid.org/0009-0001-2855-6188 Universidade Estadual do Piauí, Brasil Email: lohannasantoss@gmail.com

Rayane Fortes Diniz

ORCID: https://orcid.org/0009-0008-6639-5742 Universidade Estadual do Piauí, Brasil Email: rayanefortesdiniz@gmail.com

Natacha da Silva Gomes

ORCID: https://orcid.org/0009-0008-5608-9303 Universidade Estadual do Piauí, Brasil Email: natachagomes111@gmail.com

Layara Fernandes Barros

ORCID: https://orcid.org/0000-0002-5801-4005 Universidade Estadual do Piauí, Brasil Email: layarafernandes@phb.uespi.br

Resumo

Observar nos indícios científicos os impactos que interferem na qualidade de vida de crianças com epilepsia. Revisão integrativa realizada nas seguintes bases: Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Medical Literature Analysis and Retrievel System Online (MEDLINE) e Scientific Eletronic Library Online (Scielo). A amostra foi constituída de 10 estudos primário, que foram delineados no espaço temporal de 2008 a 2023 e nos idiomas português, espanhol e inglês. Para análise e síntese de resultados, foi utilizado um método descritivo. Ao observar os impactos mencionados na literatura, destaca-se aqueles relativos ao aprendizado sendo a dificuldade de aprender, a memória e a falta de atenção, impactos sociais, como relação com amigos e sociedade, autonomia e o comportamento da criança;No que se refere a impactos psicológicos predominasse aqueles advindos com a epilepsia ou aqueles que se iniciam após descoberta do diagnóstico em virtude das dificuldades e sentimentos. Evidencia-se impactos familiares como a proteção e o cuidado que a família possui, levando a sobrecarga e estresse, acarretando no sentimento de culpa sentido pela criança devido a realidade vivenciada pela família. Diante dos impactos observados, ressalta-se que os principais são os relacionados a vivência escolar, relação social, aspectos psicológicos e familiares que são importantes na vida e no desenvolvimento de uma criança.

Palavras-chave: Criança; Epilepsia; Qualidade de vida.

Abstract

To look at the scientific evidence on the impacts that interfere with the quality of life of children with epilepsy. Integrative review carried out on the following databases: Latin American and Caribbean Health Sciences Literature (LILACS), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) and Scientific Electronic Library Online (Scielo). The sample consisted of 10 primary studies, which were conducted between 2008 and 2023 and in Portuguese, Spanish and English. A descriptive method was used to analyze and synthesize the results. When observing the impacts mentioned in the literature, those related to learning stand out, including difficulty learning, memory and lack of attention, social impacts, such as relationships with friends and society, autonomy and the child's behavior; With regard to psychological impacts, those arising with epilepsy or those that begin after discovering the

Research, Society and Development, v. 13, n. 3, e3513345216, 2024 (CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 | DOI: http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v13i3.45216

diagnosis due to difficulties and feelings predominate. Family impacts are evident, such as the protection and care that the family has, leading to overload and stress, resulting in a feeling of guilt felt by the child due to the reality experienced by the family. Given the impacts observed, the main ones are those related to school experience, social relationships, psychological and family aspects that are.

Keywords: Child; Epilepsy; Quality of life.

Resumen

Analizar la evidencia científica sobre los impactos en la calidad de vida de los niños con epilepsia. Revisión integrativa realizada en las siguientes bases de datos: Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) y Scientific Electronic Library Online (Scielo). La muestra consistió en 10 estudios primarios, realizados entre 2008 y 2023 y en portugués, español e inglés. Se utilizó un método descriptivo para analizar y sintetizar los resultados. Al observar los impactos mencionados en la literatura, se destacan los relacionados con el aprendizaje, siendo la dificultad de aprender, la memoria y la falta de atención, los impactos sociales, como las relaciones con los amigos y la sociedad, la autonomía y el comportamiento del niño; En cuanto a los impactos psicológicos, fueron predominantemente los que vienen con la epilepsia o los que comienzan después de que se descubre el diagnóstico debido a las dificultades y sentimientos. Los impactos familiares son evidentes, como la protección y el cuidado que la familia proporciona, lo que lleva a la sobrecarga y al estrés, dando lugar a sentimientos de culpa en el niño debido a la realidad vivida por la familia. Teniendo en cuenta los impactos observados, los principales son los relacionados con la experiencia escolar, las relaciones.

Palabras clave: Niño; Epilepsia; Calidad de vida.

1. Introdução

A epilepsia é uma alteração temporária e reversível do funcionamento do cérebro, que não é causada diretamente por febre, drogas ou distúrbios metabólicos. Além do que durante alguns segundos ou minutos, uma parte do cérebro emite sinais incorretos, que podem ficar restritos a esse local ou espalhar-se. Logo, a epilepsia é uma condição neurológica, que ocorre devido a uma sinalização que não foi feita de forma correta no cérebro (Brasil, 2022). Além disso, se trata de uma patologia que pode afetar os mais diversos grupos populacionais sem diferenciação de características sócio demográficas. Segundo dados dos Cadernos de Atenção Básica: Acolhimento a Demanda Espontânea que retrata as queixas mais comuns na atenção básica, a epilepsia não possui distinção de raça, sexo ou condição social (Brasil, 2013).

Acerca da quantidade de pessoas diagnosticadas com epilepsia, foi relatado no Guia The Management of Epilepsy in the Public Health Sector 2018 e veiculado no sitio eletrônico da Organização Pan-americana de Saúde (OPAS), que também é o escritório regional da Organização Mundial da Saúde (OMS) para as Américas, que 50 milhões de pessoas no mundo têm epilepsia e 5 milhões delas vivem na região das Américas e considera que a doença é um problema de saúde pública prioritário e que devem ser apoiadas melhorias na resposta do setor da saúde, particularmente quanto à identificação, manejo e monitoramento da epilepsia na atenção primária de saúde (Organização Pan-americana de Saúde[OPAS], 2018).

Se ressalta que são definidas como crises epilépticas aquelas causadas por alteração transitória das atividades neuronais e podem se manifestar de formas diferentes. A forma mais comum é a convulsão. As outras crises, aqui agrupadas como não convulsivas, podem ter apresentações como: alteração sensorial (sentir cheiro, ver luzes), de percepção (sensação de ter visto, sentimento de medo) e comportamentais (ficar parado "ausente", mexer as mãos sem um propósito). Essas crises não convulsivas são, muitas vezes, difíceis de serem diagnosticadas, exceto quando evoluem para uma convulsão (Brasil, 2018).

A convulsão é diferente, por ser prontamente reconhecida. Sua principal manifestação é descrita como enrijecimento do corpo (contrações musculares súbitas), causando perda de equilíbrio e queda ao solo, seguida de relaxamento e contração de grupos musculares, podendo ter ou não relaxamento dos esfíncteres vesical e intestinal (Brasil, 2018).

Entre os objetivos do tratamento da epilepsia, o principal é propiciar a melhor qualidade de vida possível para o paciente, pelo alcance de um adequado controle de crises, com um mínimo de efeitos adversos, buscando, idealmente, uma remissão total das crises. São observados que os fármacos antiepilépticos são a base do tratamento da epilepsia, mas é imprescindível fazer a análise de todos os efeitos e verificar o risco benefício. E ao tratar sobre a qualidade de vida, ela está

sendo buscada de forma que quando o público se trata de crianças, também é feita toda uma análise da influência que o tratamento pode acarretar e em acordo com os pais, observar a melhor solução para assim evitar o mínimo de impactos sobre a vida das crianças (Brasil, 2018).

Tudo em um ser humano (suas características, seus modos de agir, pensar, sentir, seus valores, etc.) depende da sua interação com o meio social em que vive (Brasil, 2012). Mas há situações que podem transformar a vida e as interações com a sociedade, como uma doença crônica, que pode ser a causa de muitas mudanças em todas as esferas da vida de uma criança, desde as tarefas diárias, passando pelo desenvolvimento emocional e cognitivo, até a autoimagem e o relacionamento com outras pessoas. Em particular, pode ter um efeito negativo em seu contato com os colegas ou funcionamento na escola ou na família. É importante ressaltar que crianças com epilepsia são particularmente vulneráveis a transtornos de linguagem e, consequentemente, a problemas educacionais e desajustes emocionais (Moura *et al.*, 2014). Dessa forma, a epilepsia compromete a qualidade de vida dos pacientes. Assim, nota-se os diversos impactos que tal condição neurológica pode trazer para a vida do paciente, principalmente se for um paciente pediátrico, e que desde cedo terá que lidar com uma situação que afetará sua vida por completo assim como daqueles que o rodeiam, como os familiares (Rozensztrauch & Koltuniuk, 2022).

Ao observar os dados correlacionados a epilepsia, se destaca os fatores que são contribuintes para uma melhor qualidade de vida ou não e quais pontos principais devem ser imprescindíveis para prestar uma qualidade de vida melhor para os pacientes epilépticos, sobretudo o público das crianças e adolescentes. Além disso, se destaca que o tipo de crise, a idade de início e o tempo decorrido desde a última crise são fatores que afetam a qualidade de vida de crianças e adolescentes com epilepsia (Moré *et al.*,2012).

Ao identificar os impactos que a epilepsia traz para a vivência dos indivíduos diagnosticados com a mesma, podem ser melhor direcionados medidas que contribuam para uma alta qualidade de vida, principalmente quando observados no público infantil. E assim para colaborar com essa questão o presente estudo teve como objetivo o de observar nos indícios científicos os impactos que interferem na qualidade de vida de crianças com epilepsia, por meio de revisão de literatura.

2. Metodologia

Pompeo et al. (2009) definem revisão integrativa como um método que permite gerar uma fonte de conhecimento atual sobre o problema e determinar se o conhecimento é válido para ser transferido para a prática. Assim, para alcançar o objetivo proposto foi realizada uma revisão integrativa a fim de reunir literatura, que buscasse responder a temática central e que permitisse compreender quais são os impactos na qualidade de vida de crianças com a condição neurológica epilepsia e assim servir de base para intervenções futuras nessa questão.

A investigação foi definida em seis etapas: elaboração da questão norteadora da pesquisa; busca na literatura e definição da amostra; determinação das informações extraídas dos estudos selecionados; avaliação crítica das evidências incluídas; interpretação dos resultados; síntese do conhecimento e apresentação da revisão (Sousa et al., 2010).

A questão da pesquisa foi estruturada considerando os domínios da estratégia PICo. A população (P) se refere as crianças com epilepsia; O Fenômeno de Interesse (I) se refere aos impactos na qualidade de vida e o contexto (Co) se refere a Epilepsia. Desse modo, esse estudo foi conduzido pela seguinte questão: Quais são os impactos que interferem na qualidade de vida de crianças com epilepsia?

O levantamento da bibliografia foi realizado nos meses de junho e julho de 2023 através da consulta as bases de dados: Scientific Eletronic Library Online (Scielo), Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciencias da Saúde (LILACS) e Medical Literature Analysis and Retrievel System Online (MEDLINE).

Para a operacionalização da busca foram selecionados descritores controlados e descritores não controlados, após consulta ao vocabulário Descritores em Ciências da Saúde (Desc.) e a combinação foi realizada por meio do operador booleano

AND. O Quadro 1 apresenta os descritores, assim como a estratégia padrão que foi adotada para as pesquisas nas três bases de dados que são a Scielo, LILACS e MEDLINE.

Quadro 1 - Descritores controlados e não controlados utilizados para operacionalização da busca.

	Descritores em Ciência da Saúde							
P	Controlado	Criança;						
	Não Controlado	Crianças; child; nino;						
I	Controlado	Qualidade de vida						
	Não Controlado	HRQOL; Qualidade de vida Relacionada à Saúde QVRS; Quality of Life; Calidad de Vida						
Со	Controlado	Epilepsia						
	Não Controlado	Epilepsia; Distúrbio Convulsivo ao Despertar; Epilepsia com Crises de Grande Mal ao Despertar; Epilepsia Criptogênica; Epilepsia ao Despertar; Epilepsias; Epilepsias Criptogênicas; Transtorno Convulsivo; Epilepsy; Epilepsia Aura; Epilepsia al Despertar; Epilepsia con Ataques de Gran Mal al Despertar Epilepsia Criptogénica; Epilepsia del Despertar; Epilepsias; Epilepsias Criptogénicas; Trastorno Convulsivo; Trastorno de Crisis Convulsiva						
	P AND I AND Co							

Fonte: Elaborado pelas autoras (2023).

No Quadro 1 podem ser observados os descritores controlados e não controlados, organizados de acordo com a estratégia de busca utilizada, que nesse caso foi a estratégia PICo. Podem ser observados que os descritores estão nos idiomas português, inglês e espanhol e também se nota como foi feita a combinação para a busca usando o operador booleano AND.

Os critérios de inclusão usados foram de estudos primários que se relacionassem ao tema da questão norteadora, sendo feito inicialmente a delimitação temporal correspondente a 13 anos e que atendessem o quesito de idiomas inglês, espanhol e português. Houve exclusão de revisões, artigos que não se enquadravam na temática estabelecida e que não eram disponibilizados em texto completo. Ressalta-se que da primeira busca com os descritores determinados resultou-se em 957 artigos na base de dados MEDLINE,40 na base de dados LILACS e 17 na base de dados Scielo.

Após delimitação do espaço temporal houve redução dos artigos, assim ficou 625 artigos na base de dados MEDLINE,18 na base de dados LILACS e 5 na base de dados Scielo.Com a delimitação do critério idioma passou a ter 605 artigos na primeira base de dados e as outras duas bases permaneceram com a mesma quantidade respectivamente. E logo após esses artigos passaram pela análise de título e resumo, e assim obteve-se 7 artigos na MEDLINE, 1 na LILACS e 2 na Scielo. E esses treze artigos passaram por uma leitura de texto completo para observar se realmente se enquadravam no tema proposto.

Ressalta-se que para fazer a análise das informações contidas em cada artigo e antes de fazer o registro no quadro exposto nesse estudo e assim ter uma melhor extração e entendimentos das informações foi usado o instrumento de Ursi, que se trata de um instrumento elaborado para extração e simplificação dos resultados a fim de facilitar a organização de dados e a comparação entre estudos (Ursi, 2005).

Logo depois foram explicitadas informações sobre os artigos no quadro 2 que foi elaborado pelas autoras e que tem como categorias: autores, título do manuscrito, local de estudo, principais resultados e ano e que se encontra apresentado nesse estudo. A busca, seleção e inclusão foi realizada por cinco revisores de forma que houve padronização dos termos e cruzamentos e da leitura de título, resumo e texto completo em todas as bases de dados determinadas. Assim a amostra final ficou constituída por 10 estudos. O percurso realizado para identificação, seleção, elegibilidade, inclusão e amostra seguiu as recomendações do Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) conforme apresentado na Figura 1.

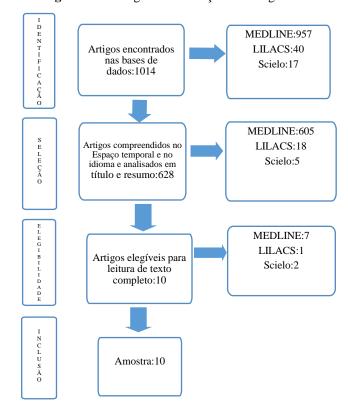


Figura 1 - Fluxograma de seleção dos artigos.

Fonte: Modelo Prisma 2009 modificado.

Nessa Figura 1 podem ser observados o processo em que os artigos passaram até resultar na amostra de 10 estudos incluídos nessa pesquisa, nos quais os estudos passaram por algumas etapas desde a identificação na base de dados com a utilização de descritores, depois foram selecionados de acordo com alguns critérios de espaço temporal e idiomas e analisados quanto ao título e resumo e posteriormente foram elegíveis através da leitura do tempo completo resultando na amostra final. Ressalta-se o destaque ao longo das etapas de quantos artigos de cada base de dados iam sendo selecionados.

3. Resultados

A busca resultou em uma amostra de 10 manuscritos, 3 foram pulicados no ano de 2023 (30%), 3 foram publicados no ano de 2022 (30%) e os 4 restantes foram publicados nos anos de 2010 (10%), 2011 (10%), 2012 (10%) e 2021 (10%). Nos manuscritos, 6 foram na língua inglesa (60%), 2 foram na língua portuguesa (20%) e 2 na língua espanhola (20%). Em relação ao local de realização dos estudos, 2 foram conduzidos no Brasil (20%), mais precisamente no estado de São Paulo, 2 foram conduzidos no Canadá (20%) assim como outros 2 conduzidos na Polônia (20%) e os 4 restantes foram em Cuba (10%), Espanha (10%), Turquia (10%) e Omã (10%). Constatou-se que 2 foram encontrados na base de dados Scielo (20%), 1 na LILACS (10%) e 7 na MEDLINE (70%).

O Quadro 2 demonstra informações sobre os artigos utilizados na amostragem, sendo criado pelos próprios autores do estudo e que tem como categorias: autores, título do manuscrito, local de estudo, principais resultados e ano que se encontra apresentado no estudo.

Quadro 2 - Distribuição descritiva dos artigos selecionados para a revisão integrativa segundo autores, título de manuscrito, local de estudo, principais resultados e ano. Parnaíba-PI, Brasil, 2023.

Autores	Título do Manuscrito	Local do Estudo	Principais Resultados	Ano
Moré, M.S. I., Roche, D. J. R.F., Velázquez, L. Y. R., Pal, D. S.G., & Munoz A.R	Calidad de vida em ñiños y adolescentes com epilepsia.	Cuba	Demonstrou-se que o nível de qualidade de vida que predomina nas crianças e adolescentes com epilepsia estudados é bom. Comprovou-se que a categoria qualidade de vida é o resultado da complexa interação entre o social e o psicológico e fatores como como o tipo de epilepsia, idade de início e tempo decorrido desde a última crise, podem afetar a qualidade de vida desses pacientes.	2012
Oliveira, E. P. M., Neri, M. L., Medeiros, L. L., Guimalhães, C. A., & Guerreiro, M M.,	Avaliação do desempenho escolar e praxias em crianças com Epilepsia Rolandica	Campinas, São Paulo	Os dados mostraram que apesar da eficiência intelectual (medida pelo Quociente Inteligência - QI) estar dentro da média, crianças com epilepsia rolândica mostraram um desempenho significativamente mais pobre do que o grupo controle em provas de escrita, aritmética e leitura.	2010
Gagliardi, I. C, Guimarães, C. A, Sousa, E. A P, Schmutlzer, K. M. R., & Guerreiro, M. M.,	Quality of life and epilepsy surgery in childhood and adolescence.	Campinas, São Paulo	A análise mostrou que houve melhora geral da Qualidade de vida no pós-operatório. Houve melhora nos problemas gerais de saúde, nos efeitos adversos das drogas antiepilépticas e no relacionamento com os pais.	2011
Widjaja, E. M D., Puka, E K., & Speenchy, K	Trajetória na qualidade de vida relacionada a saúde após cirurgia de Epilepsia Pediátrica.	Canadá	O modelo também mostrou que a QVRS mais alta estava associada à idade mais avançada do início das crises, menos ASMs e maiores recursos familiares no início do estudo. Não houve diferenças significativas na proporção de pacientes cirúrgicos e médicos que mostraram uma mudança significativa na QVRS.	2023
V Anaalmani, A, Ahmad, F, Al- saadon, M, Rzivi, S G A, & Al-fuitasi, A.	Assessment of quality of life in children with epilepsy in Oman.	Omã	Os fatores que afetam a qualidade de vida incluem situação familiar, nível de renda, cobertura da previdência social, tipo de tratamento, frequência das crises, idade de início e duração sem crises em anos. Crianças entre 5 e 7 anos e mulheres, em geral, foram as mais afetadas, refletidas na subescala de Qualidade de vida geral.	2023
Salinas, S, M, Moreno, S, A, Carmen, M, G, Molina, H, D, Lafuente, H. M, & Lòpes, P. J.	Espere pra ver na epilepsia pediátrica: Nossa experiência.	Aragão, Espanha	Sessenta e cinco pacientes preencheram os critérios de seleção. Vinte e quatro tiveram uma única crise, com duração média de 12 minutos (1-60). Em 66,7% era noturno. 41,7% apresentaram eletroencefalograma patológico, e 21%, achados patológicos na neuroimagem. O tempo médio de controle foi de 2,7 anos (0,003-13,6 anos). Quarenta e uma apresentaram mais de uma crise, com duração média de nove minutos (1-60). Cinco pacientes apresentaram mais de 20 crises e os demais entre 2 e 17. Vinte e quatro (58,5%) apresentaram apenas crises noturnas.).	2023
Kopciuch, D., Flicinsk, J, Steirborn, B, Wiktor, A, W, Paczkowska, A, Zaprutko, T, Ratajczak, P, Nowakowska, E, & Kus, K.	Aspectos farmacoeconomicos das drogas epilépticas em pacientes pediátricos com epilepsia.	Polonia	Dos 80 EPIs, 67 completaram o estudo e 13 EPIs foram perdidos por não atenderem aos critérios de inclusão. Um total de 56,71% dos EPIs estavam em DEAs mais novos e 43,28% em DEAs mais antigos. AEDs mais novos e mais antigos não diferiram significativamente na redução da frequência de crises e nos parâmetros de qualidade de vida, embora tenham melhorado significativamente durante o período do estudo.	2022

Nabavi, M. N., Puka, K., Palmer, K., Speechlev,K,N.,	Impact of number of nati-seizure medicactions on long-term health-related quality of life in children with epilepy: A prospective cohort study.	Canadá	As crianças tinham idade média de 7,9 \pm 2,3 anos ao diagnóstico e 92 (47%) eram do sexo feminino. A média de QOLCE no início do estudo e em 10 anos foi de 72.04 \pm 04 \pm 14 e 78.7 \pm 7 \pm 16, respectivamente. Melhoria clinicamente significativa na QVRS de 2 a 10 anos de acompanhamento foi detectada em 35% das crianças, relatada de forma semelhante em todas as categorias de tratamento ASM ($p=0,38$). O número de ASM prescritos nos dois primeiros anos esteve associado à QVRS no seguimento de 10 anos, porém essa associação não foi significativa quando ajustado para características clínicas, fatores familiares e QVRS no seguimento de dois anos	2022
Rozensztrauch, A, & Koltuniuk	A The Quality of life of children with Epilepsy and the Impacto of the disease on the Family Fuctioning	Polônia	Os indivíduos relataram um nível reduzido de atividades diárias familiares (escore total: 32,4 em 100, DP = 26.5) e relacionamentos (pontuação total: 55,63 em 100, DP = 24,03). A QV em crianças de 5 a 7 anos é inferior em média 11.956 pontos em comparação com crianças de 2 a 4 anos. As comorbidades tiveram um impacto significativo ($p < 0,05$) na QV em todos os domínios. A QV geral relatou uma baixa pontuação de 46,42 em 100, respectivamente (DP ± 20,95), com os maiores escores médios relatados para o funcionamento social (escore total: 49,4, DP = 27,3) e o funcionamento físico (escore total: 49,4, DP = 28,4) e com o menor escore médio relatado para o funcionamento trabalho/escola (escore total: 42,3, DP = 27,8).	2022
Stirbas, G. Yalnizoglu, D, & Livanelioglu	Comparison of physical fitness, activity, and quality of life of the children with epilepsy and their healthy peers.	Turquia	As avaliações da aptidão física, incluindo os resultados do teste de elevação do tronco e do teste de equilíbrio do flamingo, foram significativamente menores nas crianças com epilepsia (p < 0,05). Os resultados de atividade física, desempenho físico e qualidade de vida foram significativamente menores em crianças com epilepsia (p < 0,05).	2021

Fonte: Elaborado pelas autoras (2023).

Esse Quadro 2 apresenta informações sobre os artigos utilizados como amostra nesse estudo a fim de destacar algumas informações principais como Autores, Título do estudo, local em que foi feito o estudo, os principais resultados observados nesses estudos e o ano de publicação do estudo.

4. Discussão

A seguir são apresentados tópicos destacados na temática impactos na qualidade de vida de crianças com epilepsia, cuja descrição foi feita através de estudos que foram inseridos na amostra, sendo organizados por categorias que demostram quais são esses impactos e de que modo eles acometem a vida dessas crianças.

4.1 Fatores que impactam na qualidade de vida de crianças com epilepsia

Essa categoria vai buscar demonstrar que a qualidade de vida de uma criança diagnosticada com epilepsia vai depender de variados fatores, assim vai ser demostrado quais sãos esses e como eles influenciam no cotidiano e na convivência dessa criança com os outros e que partes da vida dessa criança são afetadas.

As condições crônicas podem influenciar bastante na qualidade de vida das pessoas, principalmente quando descobertas na infância, uma fase em que ocorrem muitas brincadeiras e começa a formação do círculo de amigos. Mas para uma criança com epilepsia pode ser uma etapa de vários desafios para si e para os familiares e como visto em um estudo

realizado na Polônia, ela pode trazer muitas mudanças em todas as esferas da vida de uma criança, desde as tarefas diárias, passando pelo desenvolvimento emocional e cognitivo, até a autoimagem e o relacionamento com outras pessoas (Rozenstrauch & Koltuniuk, 2022).

Nesse estudo realizado na Polônia foi demonstrado que a epilepsia é reconhecida por afetar o funcionamento físico, mental e social (Kopciuch *et al.*, 2022). E que a escolha da farmacoterapia adequada para crianças com epilepsia pode ter um grande impacto, não apenas em termos de desfechos clínicos, mas também na qualidade de vida (QV) (Kopciuch *et al.*, 2022). E se faz necessário avaliar o impacto das intervenções sempre que possível; especialmente na transição desses indivíduos da infância para a adolescência e início da idade adulta, o foco é garantido em intervenções destinadas a alterar favoravelmente as trajetórias de qualidade de vida relacionada a saúde (QVRS) (Kopciuch *et al.*, 2022).

Um estudo realizado na Espanha ressalta o que deve ser observado antes de implementar a medicação para crianças epilépticas e de como é fundamental a opinião da família pois os remédios podem influenciar na qualidade de vida (Salinas *et al.*,2023). Já um estudo realizado em Omã destaca a forma como a epilepsia é vista por diferentes olhares e como ela implica consequências, que os pais consideram mais graves do que os próprios indivíduos epilépticos, e isso pode ser devido aos pais estarem pensando em todo o futuro daquela criança, e com o sentimento de proteção, logo a influência da epilepsia na QV da criança foi maior nos escores relatados pelos pais em comparação com os da própria criança (Anaalmani *et al.*,2023).

E para avaliar a qualidade de vida dessas crianças com epilepsia são usados diversos instrumentos de pesquisa a fim de detalhar melhor quais áreas são afetadas e em que grau são afetadas. E como exemplo, em uma pesquisa feita no Canadá, para avaliar a qualidade de vida das crianças foi usado como medida o Questionário de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil (QOLCE) -55 relatado pelos pais. Ele avalia 4 domínios da QVRS: função física, cognitiva, emocional e social (Widjaja *et al.*, 2023). Sendo assim de acordo com o estudo o público infantil com maior faixa etária apresentou maior qualidade de vida e os domínios avaliados foram melhores em comparação com os das crianças de menor faixa etária.

Já em uma pesquisa realizada no Brasil foi usado o questionário de QV aplicado ao um grupo específico, o de paciente cirúrgico de epilepsia ,e que buscava compreender como estava a qualidade de vida antes e depois da cirurgia e ele era composto por sete partes referentes à identificação pessoal e informações sobre a doença (incluindo o item percepção do controle das crises); questões gerais de saúde (física, emocional, social, educacional e de lazer); questões físicas (possíveis limitações às atividades físicas praticadas pelo paciente); efeitos colaterais da medicação; aspectos psicológicos (dados sobre comportamento, habilidades emocionais e cognitivas da criança: concentração, memória, linguagem e habilidades motoras); aspectos sociais (interação social, lazer e escolarização); e influências ambientais (comportamento dos pais em relação ao filho (Gagliardi *et al.*, 2011). Pacientes que foram submetidos a cirurgias apresentaram melhora em todos os quesitos da qualidade de vida

Enquanto que em uma pesquisa em Cuba foi usado os Indicadores del cave que avaliavam a qualidade de vida de crianças epilépticas quanto a aprendizagem, a assistência escolar, conduta, autonomia, relação social, frequência das crises, intensidade das crises, opinião dos pais (Morè *et al.*, 2012). E foi observado nessa pesquisa que fatores objetivos como a situação econômica e ambiental influenciaram predominantemente na avaliação (Moré *et al.*, 2012). Pois a forma com que a criança era tratada e o ambiente que residiam além da condição financeira faziam com que elas tivessem mais autonomia ou que fizessem mais amigos, assim como as crises que ocorriam eram tratadas de forma melhor e os pais com melhor condição financeira tinha uma visão diferente, isso devido a um grau maior de estudo.

E também, outro ponto a ser observado se refere a impactos advindos com a própria doença e que trazem inúmeros efeitos na vida dos detentores dessa patologia. Assim, vários fatores inerentes à epilepsia podem impactar na qualidade de vida da criança pois está afetando áreas como a referente ao aprendizado e dentre esses fatores pode se ressaltar o efeito dos

choques a curto e longo prazo, a medicação e o impacto emocional da epilepsia como observado no estudo de Cuba (Morè, *et al.*, 2012).

4.2 Impactos na vida escolar e no aprendizado

Essa categoria demonstra uma área da vida da criança com epilepsia que é bastante afetada e de diversas formas, seja por consequência da condição em si, ou por conta das crises que acontecem e não permitem o aprendizado de forma rotineira ou como é ministrado para crianças sem essa condição neurológica.

Como observado em um artigo realizado em Omã, os pais de um terço de todos os pacientes examinados com epilepsia relataram problemas escolares devido à memória conturbada e falta de atenção (Anaalmani *et al.*,2023). O estudo realizado no Brasil é condizente com a maioria dos estudos que investiga dificuldades de aprendizagem em crianças com Epilepsia, pois assim como nos outros estudos são descritas alterações tais como alterações de linguagem, atenção e memória, consciência fonológica e de desempenho escolar. E esse estudo ainda relata, segundo recentes pesquisas que de forma mais frequente, alguns pontos são mais afetados em crianças com essa condição neurológica como a leitura, escrita e soletração, é também o que caracteriza a dislexia, o distúrbio de maior incidência nas salas de aula (Oliveira *et al.*, 2010).

O estudo realizado em Cuba, demonstrou que umas pequenas parcelas das mães de crianças epilépticas relataram a não correlação da condição neurológica com o aprendizado, sendo assim foi elencado que 4,5% das mães não associam a epilepsia à dificuldade escolar da criança ou adolescente. E a porcentagem de mães que corresponde a 95,5% além de associarem, definiram como os filhos se comportam no quesito aprendizado, detalhando que eles têm dificuldade em prestar atenção, ficam exaustos facilmente, sofrem frequentemente de dores de cabeça e alguns têm maiores habilidades em matemática do que em letras (Morè *et al.*,2012). O estudo de Omã também concorda que pacientes examinados com epilepsia relataram problemas escolares devido à memória conturbada e falta de atenção (Anaalmani *et al.*,2023). No estudo de Cuba também cita que os principais mecanismos cognitivos básicos alterados são: tempo de reação, atenção e memória e que quando não houver controle efetivo das crises, a frequência escolar ficará prejudicada (Morè *et al.*, 2012).

Outro destaque observado é a relação entre a ocorrência da crise e a influência da idade. No Brasil foi observado através do estudo que o início precoce das crises epilépticas teria um papel determinante para o comprometimento de algumas habilidades mentais e, consequentemente, do desempenho escolar. Pois aquelas crianças que apresentaram sua primeira crise em idade precoce, obtiveram um pior desempenho quando comparadas com aquelas que tiveram o início das crises epilépticas em idade mais tardia (Oliveira *et al.*, 2010). Em relação a isso é notório que crianças que estão iniciando a vida escolar sentem dificuldades pois estão sendo apresentadas em um ambiente diferente do qual estão acostumadas.

Foi demonstrado em Cuba que a relação da epilepsia com dificuldades de aprendizagem é uma preocupação constante na neurologia clínica e na psicologia, bem como para os familiares dos pacientes. Tendo em conta que a epilepsia surge maioritariamente na infância, é necessário dar importância à situação intelectual de cada criança ou adolescente no momento de fazer o diagnóstico e prognóstico de cada caso (Moré *et al.*, 2012).

4.3 Impactos na autonomia, habilidades comportamentais e no meio social

Esta categoria vai mostrar alguns dos impactos na qualidade de vida das crianças epilépticas na área de como é o comportamento delas, de como é a relação dela com o meio social e de como é a autonomia delas, se possuem muita liberdade ou não.

Foi observado que em Cuba, após a análise dos resultados alcançados no indicador relações sociais, podemos observar que em 68,2% dos pacientes a relação social é considerada boa e 18,2% muito boa; e esses dados vão ao encontro do que foi expresso pelas mães durante a entrevista. Elas garantiram que seus filhos se relacionassem de maneira normal, dentro e fora do

ambiente familiar (Moré *et al.*, 2012). Pois para elas os filhos deveriam ser tratados como crianças normais e não como as crianças com a condição neurológica, epilepsia.

Nesse estudo, ainda se complementa com a importância da autonomia do paciente com epilepsia, pois é um aspecto importante no desenvolvimento, pois os familiares devem entender que a criança está em um período crítico de seu desenvolvimento, durante o qual muitas habilidades cognitivas e sociais devem ser aprendidas. O não desenvolvimento dessas habilidades no período adequado de sua aquisição pode prejudicar sua qualidade de vida na infância e na vida adulta. Então quando há uma colaboração familiar, o desenvolvimento dessas habilidades contribui para uma maior autonomia (Moré *et al.*, 2012).

O estudo de Cuba, continua a frisar nesse desenvolvimento de autonomia de crianças citando quais formas podem ser contribuintes para autonomia das mesmas e se encontram exemplos simples dessa situação como: o desejo do paciente de dormir sozinho ou de sair e compartilhar com seu grupo de amigos, sem a supervisão de um adulto. E devemos levar em conta que as relações sociais são um dos principais fatores que condicionam os problemas sociais das pessoas. E que tem um impacto negativo na qualidade de vida da criança ou adolescente se for limitado, poucos ou nenhuns amigos, a par da existência de restrições nas atividades sociais e desportivas (Moré *et al.*, 2012).

E muitas vezes, a qualidade de vida tem uma maior relação da convivência com a sociedade e com o grupo de amizades do que com os sintomas da própria condição neurológica, logo verificou-se que na Polônia, em crianças com epilepsia com idade superior a 8 anos, a qualidade de vida está relacionada à saúde mental e ao apoio dos colegas e não está associada à gravidade das convulsões (Rozenstrauch & Koltuniuk, 2022).

Outro dado a ser destacado é de como o meio social está presente em diversos pontos como na diminuição da satisfação com a vida causada por uma limitação específica nesse caso, a epilepsia, que pode acarretar no funcionamento social e assim pode resultar adicionalmente no empobrecimento do paciente, minimizando os contatos com amigos ou familiares. Isso pode resultar no fenômeno de solidão e isolamento da vida e na falta de aceitação da própria doença (Rozenstrauch & Koltuniuk, 2022).

Sendo assim esse estudo da Polônia mostra o quanto as crianças veem o meio social como importante, pois ele pode ser um contribuinte para uma maior qualidade de vida, mas se a qualidade de vida e a convivência com a doença não está muito boa, a criança começa a repelir o meio, se isolando. E a epilepsia compromete a qualidade de vida dos pacientes, de forma que por ser uma doença crônica, ela afeta a vida diária do paciente, tanto pessoal quanto socialmente como referido no estudo da Polônia (Rozenstrauch & Koltuniuk, 2022).

4.4 Impactos psicológicos, cognitivos e neuropsiquiátricos

Esta categoria busca abordar os impactos, mais relacionados a questão neurológica e psicológica do paciente pediátrico e assim demonstrar a implicações dos mesmos na qualidade de vida da criança.

Foi notado na pesquisa realizada em Cuba, que muitas vezes e em muitos pacientes não são as convulsões a principal fonte de suas preocupações, mas sim os fatores psicossociais que estão presentes, especialmente proeminentes na epilepsia. Esses elementos que podem deteriorar a qualidade de vida devem ser considerados como parte integrante do manejo do paciente com epilepsia, mesmo quando um resultado clínico foi alcançado com redução das crises (Moré *et al.*, 2012). Logo deve ser observado sempre como anda o psicológico das crianças e de que forma a epilepsia está afetando as mesmas.

A epilepsia produz frequentemente barreiras psicológicas nos doentes, enquadradas no contexto da intensa estigmatização que a doença ainda mantém na sociedade. Isso implica em diminuição significativa da qualidade de vida, pois os pacientes, desde seu meio familiar, social e cultural, percebem limitações que muitas vezes se baseiam em tabus herdados

de geração em geração (Moré *et al.*, 2012). E como observado nesse estudo de Cuba, a visão das outras pessoas sobre as epilépticas já vem veiculada na sociedade, e assim demonstra como a epilepsia tem sua face na esfera social.

E muitas vezes a pessoa com epilepsia nota a forma que é enxergada pela sociedade e assim começa a demostrar vários sentimentos, veiculados a ideia de que tem algo errado e assim pode ter uma implicação no psicológico e no psicossocial dela. Em cuba foram notados sentimentos e comportamentos de dependência, insegurança, irritabilidade e imaturidade, enquanto na Polônia há destaque para a vergonha, o medo, a frustração e desamparo (Morè *et al.*, 2012; Kopciuch *et al.*, 2022).

A epilepsia pode começar a afetar o psicossocial da criança e também pode afetar negativamente muitos aspectos da aptidão física, atividade física e qualidade de vida na infância. As crianças com epilepsia adotaram um estilo de vida mais sedentário do que seus pares saudáveis. Resultados de indicadores de qualidade de vida revelam que a epilepsia tem efeitos físicos e psicossociais negativos nas crianças (Sirtbas et al., 2021). Nesse estudo da Turquia se observou a associação do psicológico com o físico, pois crianças com epilepsia e que desenvolvem outros problemas psicossociais tem uma maior chance de terem problemas físicos devido a comportamentos sedentários e a rotina dentro da residência.

4.5 Como o equilíbrio familiar é afetado

Esta categoria permite ressaltar o quanto a família é afetada quando uma criança é diagnosticada com epilepsia, devido as preocupações de como vai ser a vivência da mesma com os outros, principalmente no que se refere as crises e de como vai ser o tratamento dos outros para com ela, além de pensarem no aprendizado e no futuro dessas crianças. Além de mostrar que quando a base familiar da criança é afetada, ela se sente culpada e isso impacta na qualidade de vida da mesma.

Foi observado em um estudo na Polônia que quanto mais positivas forem as atitudes e os comportamentos parentais em relação à epilepsia e maior nível educacional dos pais, melhor eles funcionam no dia a dia e, consequentemente, melhor a qualidade de vida dos filhos, que passam a ter um vínculo mais próximo com os pais (Rozenstrauch & Koltuniuk, 2022). Pois a família apresenta um grande destaque, devido a forma como é vista por esses pequenos indivíduos e de como desempenham o papel de cuidados, e de forma primordial, para uma criança com uma condição médica é a família, que a ajuda a lidar com a doença. Além desse ambiente familiar ser o primeiro ambiente educacional na vida de uma criança, e que molda seus sentimentos e atitudes (Rozenstrauch & Koltuniuk, 2022).

Além disso nesse estudo realizado na Polônia, foi feito a descoberta de que os pais das crianças com epilepsia incluídos no estudo relataram os escores mais baixos para os domínios preocupação e funcionamento emocional, devido às preocupações que os pais de crianças com epilepsia têm sobre o futuro de seus filhos e sobre como a condição médica de seus filhos será percebida pelos outros. Além disso, as condições crônicas costumam estar associadas à falta de perspectivas de um funcionamento normal e independente (Rozenstrauch & Koltuniuk, 2022).

Uma criança com uma condição como a epilepsia exige variados cuidados, devido a diversas partes da vida da mesma que são afetadas e isso implica muitas vezes em como os pais vão conseguir lidar pois se trata de uma situação que exigirá maiores sacrifícios dos diversos membros do grupo familiar, que terão que reestruturar a rotina diária a partir dessas demandas, como visto em um estudo realizado em Cuba (Moré *et al.*, 2012). Além de que o cuidado cotidiano de uma criança doente contribui para a redução do contato social e isolamento da família (Rozenstrauch & Koltuniuk, 2022).

Outro ponto observado em vários estudos são os sentimentos que os familiares das crianças sentem ao receberem o diagnóstico da epilepsia na criança e de como o psicológico, principalmente dos pais ficam após o resultado ou quando eles vivenciam a rotina de cuidados e de atenção com os filhos.

Foi constatado em um estudo em Cuba que o total de mães entrevistadas afirmou que quando seus filhos são diagnosticados com uma doença crônica como a epilepsia, vivenciam diversos sentimentos, predominantemente: medo, raiva, culpa, tristeza, ansiedade, confusão e negação (Moré *et al.*, 2012). E o estudo da Polônia citou que esses cuidados rotineiros

Research, Society and Development, v. 13, n. 3, e3513345216, 2024 (CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 | DOI: http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v13i3.45216

são estressores propícios ao desenvolvimento de vários transtornos e burnout (Rozenstrauch & Koltuniuk, 2022). O estudo cubano ainda mostrou como essa situação é vista pelas cuidadoras dessas crianças: Como expresso por muitas mães, a excessiva atenção dispensada a essas crianças e adolescentes, faz com que acabem se esquecendo dos demais membros da família e até de si mesmos; isso leva ao fato de que a maioria delas sente estresse (Moré *et al.*, 2012).

Outro impacto observado no estudo realizado em Cuba, foi que nas famílias com crianças diagnosticadas com essa condição, foi o fato de 81,8% das mães entrevistadas não estarem atualmente empregadas, dedicando-se integralmente ao cuidado da família, muitas vezes a pedido do marido, que acontece ser o principal suporte econômico da casa (Moré, *et al.*, 2012). Assim como a relação de idade e qualidade de vida da criança e dos pais, é relatada no país do Oriente Médio, Omã, que cita que quando a criança afetada é mais jovem, os pais relatam que a qualidade de vida era pior, e essa tendência pode ser explicada pelas estratégias de enfrentamento dos pais, que podem ser modificadas com o fornecimento de suporte adequado (Anaalmani *et al.*, 2023).

É necessário enfatizar algumas limitações desse estudo. A priori, no processo de busca dos manuscritos, foram encontrados poucos estudos que tratassem principalmente da temática desse estudo, logo alguns se tratavam da condição epilepsia, mas não citavam o impacto gerado na qualidade de vida das crianças e foi observado que não há artigos em território nacional recentes acerca do tema tratado nesse estudo.

5. Conclusão

Em suma, este estudo abordou os impactos que interferem na qualidade de vida das crianças com epilepsia, mostrando todas as áreas da vida que são afetadas assim como a forma que eles impactam, além de demonstrar em consonância com a literatura o que foi observado nas pesquisas com indicadores de qualidade e, além de ressaltar a influência de quando observados esses fatores e feito a busca, o que pode ser observado de melhoria na vida desse público pediátrico.

Foi observado que a qualidade de vida é acometida por impactos, mas ela também depende, sobretudo de fatores como a durabilidade dos choques epilépticos, da visão que o indivíduo tem dessa condição principalmente da questão emocional e o tratamento usado para a epilepsia como a farmacoterapia. Foi observado esses fatores e impactos através de pesquisas realizadas em diversos países, sendo em três continentes do mundo, permitindo uma amostragem internacional e de como a qualidade de vida e os impactos apresentam uma grande concordância.

Dentre os impactos que geram na vida das crianças estão aqueles ligados ao aprendizado e a vida escolar, destacando a memória, a dificuldade de aprender e a falta de atenção; como impactos social ligados ao meio social, se destaca a autonomia, a relação com amigos e sociedade e o comportamento da criança; ao se tratar do psicológico, são impactos advindos com a epilepsia ou aqueles que após a descoberta do diagnóstico epilepsia começam a surgir, devido as dificuldades que surgem nas outras esferas da vida e predomina-se sentimento de medo, insegurança e solidão. Em relação ao impacto no grupo familiar se deve a questão da dedicação no cuidado e na proteção que a família possui, levando muitas vezes a sobrecarga e estresse, o que pode fazer com que a criança se sinta culpada pela aquela realidade que a sua família vivencia.

Este trabalho evidencia a importância do desenvolvimento de mais estudos relacionados ao tema, visto que a epilepsia ainda persiste como um estigma na sociedade. Diante disso, será esclarecido essa condição de saúde com a finalidade de fortalecer a inclusão dessas crianças.

Referências

Alnaamani, A., Ahmad, F., Al-Saadoon, M., Rizvi, S. G. A., & Al-Futaisi, A. (2023). Assessment of quality of life in children with epilepsy in Oman. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 7(1), 9. 10.1186/s41687-023-00555-1.

Brasil, Ministèrio da Saùde, Secretaria de Atenção a Saude, Secretaria de Ciências, Tecnologia e Insumos Estratégicos. (2018,21 de junho). *Portaria Conjunta Nº 17, de 21 de junho de 2018. Aprova o protocolo Clinico e Diretrizes Terapeuticas de Epilepsia.* 2018. http://portalms.saude.gov.br/protocolos-e-diretrizes

Research, Society and Development, v. 13, n. 3, e3513345216, 2024 (CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 | DOI: http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v13i3.45216

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Básica. (2013). *Acolhimento a demanda espontânea: Queixas mais comuns na Atenção Básica*. CADERNOS DE ATENÇÃO BÁSICA n.28, Volume II. Brasília: Ed Ministério da Saúde.292 p. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acolhimento_demanda_espontanea_queixas_comuns_cab28v2.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Básica. (2012). Saúde da Criança: Crescimento e Desenvolvimento. CADERNOS DE ATENÇÂO BASICA. Brasília: Ed Ministério da Saúde. 272 p. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_crianca_crescimento_desenvolvimento.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. (2018). *Avaliação e Conduta da Epilepsia na Atenção Básica e na Urgencia e Emergencia*. 18p. http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/avaliação_conduta_epilepsia_atencao_basica.pdf ISBN: 978-85-334-2569-9

Brasil. Ministério da saúde. (2022,03 de novembro) *Epilepsia: conheça a doença e os tratamentos disponíveis no SUS:* Assuntos, Noticias, março, 2022, Brasília: Ministério da Saúde,2022. https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/marco/epilepsia-conheca-a-doenca-e-os-tratamentos-disponiveis-no-sus#:~:text=A%20epilepsia%206%2

Gagliardi, I. C., Guimarães, C. A., Souza, E. A., Schmutzler, K. M., & Guerreiro, M. M. (2011). Quality of life and epilepsy surgery in childhood and adolescence. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 69, 23-26. https://doi.org/10.1590/S0004-282X2011000100006.

Kopciuch, D., Flicinsk, J, Steirborn, B, Wiktor, A, W, Paczkowska, A, Zaprutko, T, Ratajczak, P, Nowakowska, E,& Kus, K., (2022). Pharmacoeconomics aspects of antiepileptic drugs in pediatric patients with epilepsy. *Internacional Journal of Environmental Research and Public Health*, 19 (12), 7517. https://doi.org/10.3390/ijerph19127517.

Moré., M. S. I., Roche, D. J. R. F., Velázquez, L. Y. R., Pal, D. S. G. & Munoz, A. R. (2012). Calidad de vida em ñiños y adolescentes com epilepsia. *Revista Cubana de Enfermería*. 28 (2), 99-111. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-0319201200020005&lng=es&tlng=es.

Moura, R. G. F., Batista, A. A., Cobe, G. M., Ferreira, C. L., Melo, P. D. F., & Maia, E. M. C. (2014). Prevalência dos fatores instrínsecos e extrínsecos do processo de aprendizagem em crianças com epilepsia. *Revista CEFAC*, 16, 472-478. https://doi.org/10.1590/1982-0216201416212

Nabavi, M. N., Puka, K., Palmer, K., Speechlev, K. N. (2022) Impact of number of nati-seizure medicadtions on long-term health-related quality of life in children with epilepy: A prospective cohort study. SeiZure European Journal of Epilepy. 99, 120-126. https://doi.org/10.1016/j.seizure.2022.05.012

Oliveira, E. P. D. M. D., Neri, M. L., Medeiros, L. L. D., Guimarães, C. A., & Guerreiro, M. M. (2010). Avaliação do desempenho escolar e praxias em crianças com Epilepsia Rolândica. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*, 22, 209-214. https://doi.org/10.1590/S0104-56872010000300009

Opas. (2018,24 de janeiro) Pan American Health Organization, The Management of Epilepsy in the Public Health Sector 2018. New York: OPAS,2019. https://paho.org/pt/noticias/24-1-2019-mais-da-metade-das-pessoas-com-epilepsia-na-america-latina-e-no-caribe-nao#:~:text=A%20OPAS%2C%20que%20também%20é,na%20atenção%20primária%20de%20saúde

Pompeo, D. A., Rossi, L. A., & Galvão, C. M. (2009). Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. *Acta paulista de enfermagem*, 22, 434-438. https://doi.org/10.1590/S0103-2100200900400014

Rozensztrauch, A., & Kołtuniuk, A. (2022). The Quality of Life of Children with Epilepsy and the Impact of the Disease on the Family Functioning. *International journal of environmental research and public health*, 19(4), 2277. https://doi.org/10.3390/ijerph19042277

Salinas, S, M, Moreno, S, A, Carmen, M, G, Molina, H. D, Lafuente, H. M, & Lòpes ,P. J. (2023). Espere e veja na epilepsia pediátrica. Nossa experiência. *Revista Neurologia*,76 (03), 83-89. https://doi.org/10.33588/m.7603.2022184.

Serra-Pinheiro, M. A., D'andrea-Meira, I., Angelim, A. I. M., Fonseca, F. A., & Zimmermann, N. (2021). High prevalence of psychiatric comorbidities in children and adolescents at a tertiary epilepsy center. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 79, 521-526. https://doi.org/10.1590/0004-282X-ANP-2020-0202

Sirtbaş, G., Yalnızoğlu, D., & Livanelioğlu, A. (2021). Comparação da aptidão física, atividade e qualidade de vida das crianças com epilepsia e seus pares saudáveis. *Pesquisa sobre epilepsia*, 178, 106795. https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2021.106795

Souza, M. T. D., Silva, M. D. D., & Carvalho, R. D. (2010). Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein (São Paulo)*, 8, 102-106. https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134

Widjaja, E. M D., Puka, E K., & Speenchy, K (2023). Trajectory of Health- Related Qualit yof Life After Pediatric Epilepsy Surgery. *JAMA Network*. 6(3): e234858. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023.4858

Ursi, E. S., & Gavão, C. M. (2006). Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14, 124-131. https://doi.org/10.1590/S0104-11692006000100017