



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM NEUROLOGIA
MESTRADO EM NEUROLOGIA

MARIANA REIS PRADO

**QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS COM EPILEPSIA TRATADOS EM UM
CENTRO DE REFERÊNCIA NA CIDADE DO RIO DE JANEIRO - RJ**

RIO DE JANEIRO
2016

MARIANA REIS PRADO

**QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS COM EPILEPSIA TRATADOS EM UM
CENTRO DE REFERÊNCIA NA CIDADE DO RIO DE JANEIRO - RJ**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Neurologia do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre em Neurologia, área de concentração Neurociências.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Claudia Cristina
Ferreira Vasconcelos

Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Emilia
Cosenza Andraus

RIO DE JANEIRO
2016

P896 Prado, Mariana Reis.
Qualidade de vida em adultos com epilepsia tratados em um centro de referência na cidade do Rio de Janeiro - RJ / Mariana Reis Prado, 2016.

73 f. ; 30 cm

Orientadora: Cláudia Cristina Ferreira Vasconcelos.

Coorientadora: Maria Emilia Consenza Andraus.

Dissertação (Mestrado em Neurologia) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

1. Epilepsia. 2. Qualidade de vida. I. Vasconcelos, Cláudia Cristina Ferreira. II. Andraus, Maria Emilia Consenza. III. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Curso de Mestrado Neurologia. IV. Título.

CDD – 616.853

MARIANA REIS PRADO

**QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS COM EPILEPSIA TRATADOS EM UM
CENTRO DE REFERÊNCIA NA CIDADE DO RIO DE JANEIRO - RJ**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Neurologia do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre em Neurologia, área de concentração Neurociências.

Aprovado em: ____/____/____.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Claudia Cristina Ferreira Vasconcelos
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

Prof^a. Dr^a. Maria Emilia Cosenza Andraus
Instituto Estadual do Cérebro Paulo Niemeyer - IECPN

Prof. Dr. Marco Oliveira Py
Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ

Prof^a. Dr^a. Anke Bergmann
Instituto Nacional de Câncer - INCA

DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação aos meus pais, Valmi e Marli, por terem me orientado ao caminho do bem e do esforço para alcance dos objetivos.

Aos meus grandes amigos, Fernando e Márcia, por serem pessoas maravilhosas e exemplos a seguir.

Ao meu noivo Diego, por estar ao meu lado em todos os momentos, nos bons e ruins, e também por ser meu exemplo de médico, dedicação e foco nos estudos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, do qual tirei forças para superar os momentos de desânimo e pelo amor incondicional a nós, filhos.

Aos meus pais, Valmi e Marli, meus maiores incentivadores, minha eterna gratidão por não só acreditarem em mim como também pelo amor e pelas palavras de apoio, tão tranquilizadoras.

Aos meus grandes amigos, Márcia e Fernando, por terem sido minhas referências de profissionais, seres humanos e apoio no Rio de Janeiro e em qualquer lugar que eu esteja.

Ao meu noivo, Diego, por termos feitos de nossos caminhos um único e por torcer de forma tão fervorosa pelas minhas vitórias.

À Professora Maria Emília, sempre tão disposta, meiga e solícita.

À Professora Cláudia por ter acreditado em mim e ter sido tão compreensiva com minha vida em várias cidades.

À Dra. Cristiane Afonso, minha chefe da residência e amiga, que me estimulou ao mestrado e me apresentou à família, que agora também é minha, UNIRIO.

À Professora Regina Alvarenga, que gentilmente contribuiu com seus conhecimentos em Qualidade de vida.

À banca examinadora pela aceitação do convite e dedicação na leitura deste trabalho.

Aos Professores do Programa de Pós-Graduação em Neurologia pelos conhecimentos transmitidos durante estes dois anos de curso.

Aos meus colegas do curso do mestrado, só eles sabem o quanto foi árdua nossa jornada.

À Professora Soniza Leon e toda sua equipe do ambulatório de Epilepsia do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, que me acolheu e ajudou no recrutamento dos pacientes.

Agradeço, principalmente, aos pacientes que me confiaram suas histórias e se dispuseram a preencher os extensos questionários adotados neste trabalho, de forma solícita e generosa, sem os mesmos, este sonho não seria possível.

RESUMO

Introdução: Epilepsia é uma doença crônica, que acomete cerca de 50 milhões de pessoas no mundo, sendo que 90% destas pessoas estão nos países em desenvolvimento. Pacientes epiléticos sofrem preconceito e limitações que podem comprometer a sua integração social e, portanto, sua qualidade de vida (QV), medida esta que é amplamente negligenciada nos grandes centros de referência. Existe uma maior prevalência de desordens psiquiátricas em doenças crônicas, como a epilepsia, em especial a depressão, que é um preditor significativo de QV.

Objetivos: Avaliar a QV e fatores associados numa amostra de pacientes com epilepsia (PCE), acompanhados no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho da Universidade Federal do Rio de Janeiro (HUCFF/UFRJ). Avaliar a associação entre as escalas da QV com aspectos sociodemográficos e clínicos e determinar a prevalência de depressão por meio do Inventário de Depressão de Beck (IDB) e associar com o status de QV.

Metodologia: Estudo observacional, transversal. Foram aplicados pelo investigador o The Short-Form-36 Health Survey (SF-36), para avaliação de QV, e o IDB, para prevalência de depressão, durante visita médica de rotina ao ambulatório de epilepsia do HUCFF/UFRJ, no período de maio a agosto de 2015. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (HUGG/UNIRIO).

Resultados: A amostra final foi de 140 pacientes, sendo 60% do gênero feminino, 53,6% solteiros, 70% não exerciam atividade laboral, 57,9% com escolaridade a partir do ensino médio completo, 53,6% com epilepsia do tipo focal e 52,1% em politerapia. A média de idade foi de 40,64 anos (Desvio padrão 11,5 anos). O gênero feminino teve uma pior avaliação para QV, cujas escalas mais acometidas foram a capacidade funcional (CF), dor, estado geral de saúde (EGS), vitalidade (VIT), aspectos sociais (AS), limitação por aspectos emocionais (LAE) e saúde mental (SM). Os inativos laboralmente, de ambos os gêneros, tiveram pior QV nas escalas CF, AS, LAF e SM. Pacientes com idade igual ou superior a 40 anos tiveram pior avaliação para QV nas escalas CF, dor e EGS. Pacientes em politerapia tiveram pior avaliação da QV na escala EGS. O escore do IDB teve uma média de 12,74 e 70 pacientes foram considerados deprimidos. Os pacientes com depressão tiveram pior avaliação para QV em todas as escalas do SF-36.

Conclusões: Indivíduos com epilepsia ativa tem sua QV afetada do ponto de vista físico e mental.

A idade mais avançada se associou com maior comprometimento do componente físico enquanto não ter uma atividade laboral se associou com maior comprometimento do componente mental. A presença de depressão se associou com maior comprometimento geral da QV. Os resultados na nossa amostra de pacientes não indicaram associação entre estado civil, nível educacional, tipo de crise epiléptica e comprometimento da QV.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Qualidade de vida relacionada à saúde. Epilepsia.

ABSTRACT

Introduction: Epilepsy is a chronic disease that affects roughly 50 million people worldwide and 90% of these people resides in developing countries. Epileptic patients suffer both prejudice and limitations that may compromise their social integration and Quality of life (QOL), a measure which is widely neglected in Reference Centers. There is a higher prevalence of psychiatric disorders in chronic diseases, such as epilepsy, specially depression, which is a significant predictor of QOL. **Objectives:** Evaluate the QOL and associated factors in patients with epilepsy (PWE) followed at Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, Universidade Federal do Rio de Janeiro (HUCFF/UFRJ), a reference center for epilepsy in the city of Rio de Janeiro. Evaluate the association between the scales of QOL versus clinical and sociodemographic aspects of the sample, determine the hypothesis of depression prevalence using the Beck Depression Inventory (BDI) and associate with the QOL status. **Methods:** Cross-sectional study and observation. The Short-Form 36 Health Survey (SF-36) and BDI were applied, The last one is used to verify the prevalence of depression. The data was obtained during routine medical visits to the epilepsy clinic at HUCFF/UFRJ, between May and August of 2015. The research was approved by the Ethics Committee of the Research University Hospital Gaffrée and Guinle, Federal University of the State of Rio de Janeiro (HUGG / UNIRIO). **Results:** The final sample of 140 patients had the following specification: 60% female, 53,6% single, 70% PWE don't work outside, 57,9% with high school as minimum education level, 53,6% with focal type epilepsy and 52,1% under polytherapy. The average age was 40,64 years (standard deviation 11,5 years). Females have a worse assessment of QOL and the most affected aspects were Physical Functioning, Bodily Pain, General Health Perception, Energy-vitality, Social Functioning, Role-Emotional and Mental Health. The unemployed of both genders had worse QOL in scales Physical Functioning, Social Functioning, Role-Emotional and Mental Health. Patients aged over 40 had a lower QOL assessment for the Physical Functioning scales, Bodily Pain and General Health Perception. Patients in polytherapy had worse QOL assessment on the General Health Perception scale. The BDI score had an average of 12.74 and 70 patients were considered depressed. Patients with depression had a worse rating for QOL in all SF-36 scales. **Conclusions:** Individuals with active epilepsy have their QoL affected physically and mentally. The older age was

associated with greater impairment of the physical component and not having a work activity was associated with greater impairment of the mental component. The presence of depression was associated with greater overall QoL impairment. The results in our sample of patients did not indicate an association between marital status, educational level, type of epileptic crisis and QOL impairment.

Keywords: Quality of Life. Health Related Quality of Life. Epilepsy.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1	Média das escalas de QV de acordo com a classificação de Depressão pelo IDB	38
Gráfico 2	<i>Box-plot</i> dos escores das escalas do SF-36	39

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Características demográficas e clínicas da população estudada (n = 140)	35
Tabela 2	Drogas utilizadas em monoterapia (n = 67)	36
Tabela 3	Tipo de crises epiléticas (n = 140)	36
Tabela 4	Tipos de comorbidades encontradas (n = 51)	37
Tabela 5	Médias e medianas dos escores de QV	39
Tabela 6	Médias das Escalas de QV (SF36) de acordo com as variáveis demográficas e clínicas (n = 140)	41
Tabela 7	Modelo de regressão linear múltipla - Fatores associados a pior QV (n = 140)	43

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AS	Aspectos sociais
CBZ	Carbamazepina
CF	Capacidade funcional
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CLN	Clonazepam
CLO	Clobazam
DAE	Droga Anti-epiléptica
DM	Diabetes Mellitus
EGS	Estado Geral de Saúde
EM	Esclerose Múltipla
ESI-55	<i>Epilepsy Surgery Inventory</i>
ETO	Etossuximide
FNB	Fenobarbital
FNT	Fenitoína
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HUCFF	Hospital Universitário Clementino Fraga Filho
HUGG	Hospital Universitário Gaffrée e Guinle
HRQOL	<i>Health-Related Quality of Life</i>
IDB	Inventário de Depressão de Beck
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
ILAE	<i>International League Against Epilepsy</i>
LAE	Limitação por aspectos emocionais
LAF	Limitação por aspectos físicos
LMT	Lamotrigina
OMS	Organização Mundial da Saúde
OXC	Oxcarbazepina
PCE	Paciente com Epilepsia
PSF	Programa de Saúde da Família
QOLIE	<i>Quality of Life in Epilepsy Inventory</i>
QOLIE-10	<i>Quality of Life in Epilepsy -10</i>
QOLIE-31	<i>Quality of Life in Epilepsy -31</i>
QOLIE-89	<i>Quality of Life in Epilepsy -89</i>
QQV-65	Questionário de Qualidade de Vida - 65
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
QWB	<i>Quality of Well Being Scale</i>
SIP	<i>Sickness Impact Profile</i>
SM	Saúde mental

SF-36	<i>The Short-Form-36 Health Survey</i>
SNC	Sistema Nervoso Central
TOP	Topiramato
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UNIRIO	Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro
VIT	Vitalidade
VPA	Valproato de Sódio
WHO	<i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	OBJETIVOS	19
2.1	OBJETIVO GERAL	19
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	19
3	REVISÃO DA LITERATURA	20
3.1	EPILEPSIA	20
3.2	EPILEPSIA E QUALIDADE DE VIDA	21
3.3	EPILEPSIA E DEPRESSÃO	22
3.4	QUALIDADE DE VIDA E DEPRESSÃO	23
3.5	INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA (GENÉRICOS E ESPECÍFICOS)	24
3.6	QUALIDADE DE VIDA NA EPILEPSIA E OUTRAS DOENÇAS UTILIZANDO O SF-36	27
4	METODOLOGIA	29
4.1	DESENHO DO ESTUDO	29
4.2	MÉTODOS	29
4.2.1	Definição da Amostra	29
4.2.2	Crítérios de Inclusão	30
4.2.3	Crítérios de Exclusão	30
4.3	INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	30
4.3.1	Formulário Sociocultural e Clínico	30
4.3.2	Instrumentos de Avaliação	31
4.3.2.1	SF-36 (<i>Medical Outcomes study 36 - Item Short-Form Health Survey</i>)	31
4.3.2.2	Inventário de Depressão de Beck (IDB)	31
4.4	VARIÁVEIS	32
4.5	PROCEDIMENTOS	32
5	ASPECTOS ÉTICOS	33
6	ANÁLISE ESTATÍSTICA	34
7	RESULTADOS	35

7.1	CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES	35
7.2	ANÁLISE DO INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK	37
7.3	ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA	38
8	DISCUSSÃO	44
9	CONCLUSÕES	53
	REFERÊNCIAS	54
	APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	63
	APÊNDICE B - Formulário Sociocultural	65
	ANEXO A - Inventário de Depressão de Beck	66
	ANEXO B - Questionário SF-36	69
	ANEXO C - Aprovação do CEP-HUGG	72

1 INTRODUÇÃO

Desde a Antiguidade, diferentes referenciais filosóficos conceituam o que seja vida com qualidade. Vida com qualidade referia-se aos sentimentos relacionados a felicidade, realização e plenitude, segundo à visão aristotélica (BAYLEY, 1988; PAINTER, 1994). Qualidade de vida (QV), de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) é a “percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (HAQ et al., 1991). De acordo com Siqueira e colaboradores (2014), QV é um conceito subjetivo, baseado nas perspectivas e experiências do indivíduo, e envolve componentes físicos, psicológicos, sociais e culturais, que contribuem para o ajuste e percepção dos impactos em sua vida.

A introdução da QV na área da saúde, possivelmente foi decorrente de três fatores: o primeiro foi o grande avanço tecnológico que propiciou maiores possibilidades para a recuperação da saúde e o prolongamento da vida; o segundo, mudanças no panorama epidemiológico das doenças, cujo perfil dominante passou a ser o das doenças crônicas; o terceiro fator foi a tendência de mudança sobre a visão do ser humano, antes visto como organismo biológico que deveria ser reparado e, hoje, como um agente social (SCHOR; DINIZ, 2006).

Dois tendências quanto à conceituação do termo na área da saúde são identificadas: QV como um conceito mais genérico e QV relacionada à saúde - QVRS (*Health-Related Quality of Life - HRQOL*). No primeiro caso, é uma aceção mais ampla, um conceito mais subjetivo, baseado nas perspectivas e experiências do indivíduo, envolvendo os domínios físico, psicológico e social (SIQUEIRA et al., 2014), sem fazer referência a disfunções e agravos, que são os aspectos mais abordados na QVRS. A QVRS é um fenômeno emergente da literatura médica, com uma história de aproximadamente três décadas. A pesquisa indexada no Brasil sobre o assunto cresceu 106%, entre 1981 e 1991. Entre 1990 e 2002, o número de teses sobre QV foi de 9635, de acordo com dados do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (SCHOR; DINIZ, 2006). Em pesquisa realizada no MedLine, foram encontradas 140 referências para o período entre 1966 e 1974, 4.605 referências entre 1966 e 1986, e mais de 62 mil referências nos últimos dez anos sobre QV (AGUIAR et al., 2008).

Os primeiros instrumentos destinados a medir a QV apareceram na literatura na década de 1970, e desde então têm mostrado um desenvolvimento considerável (KARNOFSKY, 1948). Existem instrumentos para avaliação de QV específicos e genéricos. Quando um instrumento inclui grande parte das dimensões que compõe a QV, é chamado de genérico; à medida que se concentra em um aspecto particular (por exemplo, função física), é chamado de específico (SCHOR; DINIZ, 2006).

Pacientes com epilepsia (PCE) são caracterizados, em geral, pela baixa autoestima, níveis mais elevados de ansiedade, depressão, problemas com interação social e envolvimento. Várias ferramentas foram desenvolvidas para estimar a QV em PCE em contextos diferentes, tais como testes de drogas, programas de cirurgia de epilepsia e para fins gerais. Alguns exemplos de questionários para estes fins: *Quality of Life in Epilepsy-31* (QOLIE-31), *Quality of Life in Epilepsy-10* (QOLIE-10), *Quality of Life in Epilepsy-89* (QOLIE-89) (RANJANA; DWAJANI; SARMA, 2014).

Um dos instrumentos é o *Medical Outcomes study 36 - Item Short-Form Health Survey* (SF-36). Este é um questionário genérico em saúde, multidimensional, formado por 36 itens, englobados em oito escalas ou domínios: Capacidade Funcional (CF), Limitação por Aspectos Físicos (LAF), Dor, Estado Geral de Saúde (EGS), Vitalidade (VIT), Aspectos Sociais (AS), Limitação por Aspectos Emocionais (LAE) e Saúde Mental (SM). Apresenta um escore final de zero a 100, no qual zero corresponde ao pior estado de saúde e 100 ao melhor estado de saúde (WARE; SHERBOURNE, 1992).

A complexidade e extensão de se viver com uma doença crônica levou vários autores a realizar estudos cujos objetivos são avaliar o impacto na QV de PCE (SIQUEIRA et al., 2014). Pessoas com doenças crônicas experimentam alterações comportamentais, na capacidade física, na imagem corporal, na autoestima, nos relacionamentos com outras pessoas e no cumprimento das atividades de vida diária, nos aspectos sociais e psicológicos, o que pode ser um fator de estresse importante (SCHOR; DINIZ, 2006).

Epilepsia é uma desordem cerebral caracterizada por uma predisposição contínua à geração de crises epiléticas e as consequências neurobiológicas, cognitivas, psicossociais e sociais desta condição. De acordo com a Liga Internacional Contra Epilepsia (*International League Against Epilepsy- ILAE*), esta definição se aplica a ocorrência de pelo menos duas crises epiléticas não

provocadas, separadas por um intervalo superior a 24 horas (FISHER et al., 2005). Em 2014, a ILAE aceitou recomendações de uma Força Tarefa, que propôs que epilepsia deva ser considerada uma doença cerebral, definida por qualquer uma das seguintes condições:

1. Pelo menos duas crises não provocadas (ou reflexas), separadas por um intervalo superior a 24 horas;
2. Uma crise não provocada (ou reflexa) e uma probabilidade de crises futuras similar ao risco de recorrência geral após duas crises não provocadas (de pelo menos 60%), ocorrendo nos dez anos seguintes;
3. Na presença de uma síndrome epiléptica diagnosticada (FISHER et al., 2014).

A prevalência de epilepsia no Brasil está estimada em torno de 5,4/1000 habitantes (LI et al., 2007). Segundo estimativas da OMS, epilepsia atinge cerca de 1 a 2% da população mundial, afetando aproximadamente 50 milhões de pessoas. Sua prevalência é maior em países em desenvolvimento, onde se concentram 90% dos PCE, possivelmente devido a inclusão de causas parasitárias, como a neurocisticercose, por exemplo (WORLD HEALTHY ORGANIZATION, 2005).

Em todo o mundo, ainda há uma carência de estudos que identifiquem quais aspectos mais influenciam a QV em indivíduos adultos epiléticos, e os resultados dos estudos existentes são divergentes. O reconhecimento dos aspectos envolvidos poderia fornecer subsídios para melhorar as estratégias de diagnóstico e intervenção para estes pacientes. Epilepsia afeta em muitos aspectos a vida do paciente, mas somente por meio de avaliações sistemáticas, este conceito pode ser afirmado (MUTLUAY et al., 2016).

Algumas limitações para a avaliação são encontradas, como a dependência do estado cognitivo do entrevistado, a falta de informação prognóstica (sobretudo em pacientes com enfermidades assintomáticas), as mudanças nas respostas devido à adaptação à doença e as modificações nos valores pessoais (MUTLUAY et al., 2016).

No Brasil, observa-se número crescente de pacientes diagnosticados com epilepsia e as políticas públicas de saúde pouco contemplam as questões referentes à QV da população, apesar de o Programa de Reforma Sanitária, definido na VIII Conferência Nacional de Saúde, considerar a saúde como resultado de reais condições de vida, incluindo renda, trabalho, educação, habitação, transporte,

alimentação e condicionantes da QV. Dessa maneira, torna-se a mensuração da QV uma forma objetiva de se obter dados a respeito de um determinado fenômeno e, por ser um procedimento de uma pesquisa formal, reflexiva e sistemática, o que contribui para a produção e transmissão de conhecimento científico. A mensuração da QV possibilita a comparação entre estudos de tratamento, evidenciando características importantes que podem auxiliar na compreensão da escolha terapêutica, pois permite a identificação dos aspectos da QV afetados pela terapia proposta (SCHOR; DINIZ, 2006).

É importante ressaltar que, ao descrever o comprometimento da QV de determinada condição de forma genérica e ao compararmos esta com outras doenças, podemos demonstrar sua importância para o indivíduo, em nível social ou de saúde, dentro de uma comunidade (SCHOR; DINIZ, 2006).

Os profissionais de saúde, em qualquer área de atuação, necessitam avaliar a auto percepção de saúde, uma vez que estas avaliações permitem nortear os sistemas econômicos, políticos e sociais e as tomadas de decisão. Esta é também, uma das razões que justifica o presente estudo.

Esta dissertação de mestrado está inserida em uma das linhas de pesquisa do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Neurologia da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), área de concentração em Neurociências, relacionada ao estudo da epilepsia. Devido ao caráter multiprofissional, o curso possibilita a integração de várias especialidades médicas e carreiras não médicas, proporcionando um intercâmbio importante de conhecimentos, permitindo que temas de interesse comum possam ser estudados em conjunto.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a QV em uma amostra de PCE, acompanhados no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho da Universidade Federal do Rio de Janeiro (HUCFF/ UFRJ), centro de referência em epilepsia na cidade do Rio de Janeiro.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever as características sócio-demográficas e clínicas da amostra.
- Avaliar o grau de comprometimento em cada escala que compõe o SF-36.
- Avaliar a associação entre as escalas da QV com aspectos demográficos da amostra.
- Avaliar a associação entre as escalas da QV com o tipo de crise predominante (generalizada ou focal ou desconhecida).
- Avaliar a associação entre as escalas da QV com o tipo de terapia utilizada (monoterapia *versus* politerapia).
- Determinar a prevalência de depressão por meio do IDB e sua associação com o status de QV.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 EPILEPSIA

Epilepsia é uma doença neurológica crônica, caracterizada por crises provenientes de descargas elétricas anormais no cérebro. Cerca de 50 milhões de pessoas no mundo têm epilepsia, e quase 90% se encontram nos países em desenvolvimento (NORSA'ADAH; ZAINAB; KNIGHT, 2013). A escassez de infraestrutura médica, falta de acessibilidade e certas crenças sociais ou culturais interferem nos melhores cuidados para a epilepsia (THOMAS; KOSHY; NAIR, 2005).

Em 2005, a ILAE definiu epilepsia como “um distúrbio do cérebro, caracterizado por uma predisposição persistente a gerar crises epiléticas e pelas consequências neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais dessa condição”. Segundo Classificação da ILAE, proposta de 2010, as crises epiléticas podem ser classificadas como crises epiléticas generalizadas, crises epiléticas focais e crises focais evoluindo para crises convulsivas bilaterais. De acordo com essa classificação, nas crises epiléticas generalizadas, a disfunção estaria relacionada ao envolvimento de redes neuronais que rapidamente propagariam as descargas elétricas bilateralmente, não necessariamente envolvendo o córtex inteiro, podendo mesmo ser assimétricas. Já as crises epiléticas focais, teriam sua origem primariamente em redes neuronais limitadas a um hemisfério cerebral, podendo ser bem localizadas ou não, com a possibilidade de atingir áreas contralaterais e se generalizar ou não (BERG et al., 2010).

Epilepsia geralmente começa em uma idade jovem e afeta os jovens nos seus anos mais produtivos, podendo comprometer seu desenvolvimento social e cognitivo (NORSA'ADAH; ZAINAB; KNIGHT, 2013). Embora os objetivos do tratamento clínico primário estejam focados nas complicações físicas de epilepsia, por meio do controle de crises, os PCE enfrentam muitos outros desafios, incluindo dificuldades psicológicas (por exemplo, baixa autoestima, depressão e ansiedade), complicações sociais (por exemplo, restrições de circulação, desemprego e isolamento social), perigos físicos relacionados às crises imprevisíveis, impedimento de dirigir veículos automotores, negação de empregos e oportunidades de carreira, todos os quais podem ter impacto negativo na QV(WANG et al., 2015). A ameaça de crises recorrentes, o medo de constrangimento social e a rejeição podem ser

preocupações ao longo da vida dos PCE (NORSA'ADAH; ZAINAB; KNIGHT, 2013), além da exclusão social como resultado de atitudes negativas com PCE (MAHRER-IMHOF et al., 2013). Inquéritos europeus indicam que mais de 50% de PCE sentem algum tipo de estigma. Estudo na China relatou que o estigma é sentido por 71% dos PCE nas zonas urbanas e em 89% dos PCE nas zonas rurais (WANG et al., 2015). O estigma pode até impedir adultos de se casarem ou fazer com que tenham empregos negados (mesmo as crises epilépticas não tornando suas funções no trabalho inadequadas ou inseguras) (MAHRER-IMHOF et al., 2013).

Estima-se que cerca de 75-85% dos PCE alcançam o controle das crises por meio de DAE, porém até 25% sofrem de formas refratárias de epilepsia (MAHRER-IMHOF et al., 2013). No caso da epilepsia do lobo temporal (tipo de epilepsia mais comum dos adultos), a refratariedade ao tratamento medicamentoso é de cerca de 50%. Alguns desses pacientes são encaminhados a centros terciários, onde são investigados e submetidos a avaliação multiprofissional, visando otimização do tratamento, a qual pode incluir tratamento cirúrgico da epilepsia, e até diagnóstico diferencial com crises não epilépticas (GIROLINET, 2009).

3.2 EPILEPSIA E QUALIDADE DE VIDA

As complicações de se viver com uma doença crônica levaram a estudos para avaliar o impacto na QV nestes pacientes. Estudos anteriores relataram que a QV de PCE também é influenciada por características clínicas, tais como frequência, tipo de crises e presença de convulsões, idade de início, tratamento e características sócio-demográficas, tais como gênero, estado civil, escolaridade e emprego (NORSA'ADAH; ZAINAB; KNIGHT, 2013). O aumento no número de estudos neste campo demonstra a importância na avaliação do bem estar em diferentes dimensões do processo da doença e na relação com o meio ambiente, uma vez que medidas biométricas são insuficientes para avaliar o impacto da doença (SIQUEIRA et al., 2014).

A necessidade do deslocamento do caráter objetivo para o subjetivo nos itens de avaliação da QV se justifica principalmente pelo fato de estudos demonstrarem o desacordo entre a avaliação do médico/profissional de saúde e a avaliação do paciente, em relação à gravidade dos sintomas e ao sucesso do

tratamento. Enquanto a avaliação médica enfatiza a melhora na sintomatologia e no nível de saúde física, o paciente parece se importar mais com o conforto durante o tratamento e com a capacidade de realizar suas atividades diárias. Tal contrassenso sugere que o paciente seja a melhor fonte de informação sobre seu estado de saúde, visto que certos aspectos subjetivos são inacessíveis à observação do profissional de saúde (BERLIM; FLECK, 2003).

3.3 EPILEPSIA E DEPRESSÃO

Transtornos neurológicos que possuem algum acometimento do sistema nervoso central (SNC) frequentemente são acompanhados de depressão, tanto pelas alterações neurofisiológicas diretamente implicadas na gênese biológica da depressão, como pelas consequências adversas para as capacidades de adaptação psicossocial que as doenças infligem nestes indivíduos (KANNER; BARRY; GILLIAM, 2010). A epilepsia é um bom exemplo, pois é negativamente associada à QV, e positivamente associada a níveis mais elevados de depressão. A prevalência da depressão nas epilepsias é maior do que na população em geral e do que nas demais doenças neurológicas, atingindo 20 a 55% dos pacientes com crises recorrentes e 3 a 9% daqueles com crises controladas (ALONSO et al., 2005). Depressão pode ser consequência do uso das DAEs e tratamentos cirúrgicos, por vezes apresentando quadros atípicos (KANNER; BARRY; GILLIAM, 2010). Strine e colaboradores (2005) mencionam vários estudos que sugerem que a QV em PCE é mais fortemente associada a estados de humor do que a frequência de crises ou a sua gravidade.

Nas últimas duas décadas, o número de artigos de pesquisa sobre epilepsia como doença associada a consequências psicológicas como ansiedade, depressão ou baixa auto-estima aumentou e demonstrou o impacto negativo da epilepsia na QV (MAHRER-IMHOF et al., 2013). Estudos anteriores descobriram que, em comparação a população geral, PCE têm muito mais probabilidade de relatar sintomas de depressão (ALONSO et al., 2005).

3.4 QUALIDADE DE VIDA E DEPRESSÃO

Na literatura, encontram-se vários estudos demonstrando a existência de associação entre QV e depressão. Depressão é uma síndrome psiquiátrica prevalente na população. Estima-se que a depressão acometa 3% a 5% da população. Em populações com alguma doença de base, a incidência é ainda maior. É estimada em 5% a 10% em pacientes ambulatoriais e 9% a 16% em internados (KATON; LIN; KROENKE, 2007). Apesar da alta prevalência, a depressão ainda é subdiagnosticada. Apenas 35% dos doentes são diagnosticados e tratados adequadamente (HIRSCHFELD; KELLER; PANICO, 1997). Pacientes com doenças clínicas e depressão têm maior risco de não aderirem às orientações médicas (DIMATTEO; LEPPER; CROGHAN, 2000). O custo médico em serviços primários é maior na comorbidade entre depressão e doenças clínicas, apesar deste aumento não ser devido exclusivamente à presença do quadro depressivo (CHISHOLM; DIEHR; KNAPP, 2003). Isacson, Bingefors e Von (2005) demonstraram que pacientes deprimidos pontuam escores menores nas escalas de QV, do que a população em geral ou com outras condições médicas, demonstrando o forte impacto e a sobrecarga desse transtorno na QV desses sujeitos. Outro fator relevante é que quanto maior a intensidade de sintomas depressivos, pior é a avaliação de saúde em pacientes com alguma condição médica crônica em unidades de serviços de cuidados primários (FLECK et al., 2002). Segundo Papakostas e colaboradores (2004) em um estudo de revisão, há vários estudos demonstrando que o tratamento dos sintomas depressivos na fase aguda provoca melhorias no funcionamento psicossocial e na QV. Há um consenso na literatura quanto a associação entre depressão e QV como um importante impacto na vida dos sujeitos, sendo relevante o entendimento da aplicabilidade do conceito de QV na prática médica assim como das limitações metodológicas envolvidas no estudo dessa medida (FLECK; CRUZ; POLANCZYK, 2010).

O inventário de depressão de Beck (IDB) é um instrumento utilizado para investigar a presença e a gravidade dos sintomas de depressão (BECK; STEER; GARBIN, 1988). Trata-se de uma escala de autorrelato que contém 21 itens, cada um com quatro opções, que podem ter escore 0, 1, 2 ou 3. Os itens referem-se a tristeza, pessimismo, sensação de fracasso, falta de satisfação, sensação de culpa, sensação de punição, auto depreciação, autoacusações, ideias suicidas, crises de

choro, irritabilidade, retração social, indecisão, distorção da imagem corporal, inibição para o trabalho, distúrbio do sono, fadiga, perda de apetite, perda de peso, preocupação somática, diminuição de libido (ALONSO et al., 2005). Seus valores foram divididos em intervalos: ausência de depressão (0-19 pontos); presença de depressão (maior do que 20 pontos). De acordo com Beck, Steer e Garbin (1988), a escolha do ponto de corte adequado depende da natureza da amostra e dos objetivos do estudo. Para amostras de pacientes não diagnosticadas, as diretrizes recomendam que o termo "depressão" deva ser apenas utilizado para os indivíduos com escores acima de 20, preferencialmente com diagnóstico clínico concomitante (KENDALL et al., 1987). O paciente poderá marcar um ou mais itens para cada questão, no entanto na soma de pontos, será escolhido o valor maior de cada item (GORENSTEIN; ANDRADE, 1998) (ANEXO A).

3.5 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA (GENÉRICOS E ESPECÍFICOS)

De maneira paralela à utilização clínica, os instrumentos de medida de QV têm sido utilizados na monitorização da saúde da população e no cálculo da expectativa de vida com boa saúde, assim como em uma observação mais apurada quanto às necessidades dos serviços de saúde. Também possibilita o conhecimento de valores de referência, o que facilita a identificação de desvios importantes dos valores esperados em um indivíduo e podem converter-se em um marco referencial para estabelecer determinados objetivos terapêuticos (ALONSO, 1997).

Cada item de um instrumento proporciona uma estimativa da característica latente e quanto maior o número de itens, mais precisa será a estimativa dessa característica. O conjunto de itens de um questionário denomina-se domínio, dimensão ou escala, que se refere ao comportamento ou experiência que se pretende medir (SCHOR; DINIZ, 2006).

Existem instrumentos para avaliação de QV específicos e genéricos. Os instrumentos específicos, geralmente, enfatizam os sintomas, incapacidades ou limitações relacionados a determinada enfermidade. Têm a vantagem de analisar mais detalhadamente o comprometimento da QV em determinadas doenças. Avaliam de maneira específica e profunda aspectos de QV. Alguns exemplos de

questionários específicos de QV na epilepsia validados para uso no Brasil são o *Quality of Life Inventory- 89* (QOLIE-89), o *Quality of Life Inventory- 31* (QOLIE-31), o *Quality of Life Inventory- 10* (QOLIE-10) e o Questionário de Qualidade de Vida - 65 (QQV-65) (O'DONOGHUE; DUNCAN; SANDER, 1998).

O QOLIE-89 surgiu como uma extensão do *Epilepsy Surgery Inventory* (ESI-55), procurando ser mais abrangente. O ESI-55 foi desenvolvido por Vickrey et al., como medida de efetividade da lobectomia anterotemporal em uma tentativa de produzir uma avaliação de QV breve e adequada (VICREY et al., 1992). Este teste incorporou medida genérica de QV e medidas específicas de epilepsia. Os mesmos autores do QOLIE-89 desenvolveram o QOLIE-10 e o QOLIE-31, estes dois últimos com dez e 31 itens respectivamente (CRAMER et al., 1998). Outro questionário específico para epilepsia é o Questionário de Qualidade de Vida-65 (QQV-65), de fácil aplicação, desenvolvido por O'Donoghue, Duncan e Sander (1998), a fim de que pudesse ser respondido por pacientes que frequentam os hospitais universitários. Foi elaborado levando em consideração as restrições linguísticas para a população específica, relativas às dificuldades de compreensão das questões e confusão na discriminação de diferentes intensidades de respostas relacionadas sensivelmente a déficits de escolaridade (O'DONOGHUE; DUNCAN; SANDER, 1998).

Quando um instrumento inclui grande parte das dimensões que compõe a QV, é chamado de genérico. Estes são instrumentos multidimensionais e desenvolvidos com o objetivo de avaliar o impacto causado por uma doença, avaliando vários aspectos (capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental). Estas escalas também podem ser utilizadas para avaliar a eficácia de políticas e programas de saúde, como a alocação de recursos a serem utilizados, ou para comparar duas doenças distintas (AGUIAR et al., 2008), como pacientes com epilepsia com pacientes com esclerose múltipla (EM), por exemplo. Instrumentos genéricos, como o SF-36, portanto, permitem comparações tanto do perfil, ou seja, das dimensões da saúde mais afetadas como da média da gravidade de inúmeros pacientes. Além disso, o SF-36 tem a vantagem de comparar a QV da população saudável com determinada doença (MUTLUAY et al., 2016). Atualmente, o SF-36 é um dos questionários sobre QV mais utilizados internacionalmente, aplicável a diversos tipos de doenças, porque é composto por questões gerais que incluem o

funcionamento físico, as limitações causadas por problemas de saúde física e emocional, o funcionamento social, a saúde mental, a dor, a vitalidade (energia/fadiga) e as percepções da saúde geral (WARE; GANDEK; IQOLA PROJECT GROUP, 1990).

Outros exemplos de questionários genéricos em saúde são o *Quality of Well Being Scale* (QWB) e o *Sickness Impact Profile* (SIP). Na década de 1970, os pesquisadores se concentraram no desenvolvimento de instrumentos que buscassem quantificar a QV (WOOD-DAUPHINEE, 1999). Em 1973, o QWB ampliou as funções dos instrumentos de avaliação, incorporando julgamentos de valor na avaliação do *status* de saúde ou nos resultados do tratamento (PATRICK; BUSH; CHEN, 1973) e o SIP foi elaborado para ser utilizado na avaliação dos cuidados de saúde (BERGNER et al., 1976). Com o contínuo e crescente interesse na área, inúmeros instrumentos foram instituídos na década seguinte.

Se, por um lado, o uso de instrumentos genéricos possibilita maiores comparações, especialmente com a população geral, por outro, não é capaz de discriminar mudanças em condições específicas da enfermidade. Os instrumentos específicos, por sua vez, são tão voltados a aspectos característicos da sintomatologia do quadro em estudo que podem ocasionar confusões entre as variáveis dependentes (sintomas físicos, psicológicos e sociais) e independentes (QV). As medidas de avaliação genérica de saúde disponíveis não são capazes de dizer exatamente, para o profissional de saúde, o que fazer; entretanto, são capazes de demonstrar se os pacientes conseguem executar determinadas atividades que normalmente fazem e como se sentem quando as estão praticando. As aplicações repetidas desses instrumentos no decorrer de um período podem definir a melhora ou piora do paciente em diferentes aspectos, tanto físicos como emocionais, tornando-se úteis para avaliação de determinada intervenção (BERLIM; FLECK, 2003).

O SF-36 é uma escala de QV baseada num questionário genérico, traduzido e validado para a língua portuguesa, multidimensional, auto-administrável, de aplicação e compreensão fáceis, sendo gastos cerca de 10 a 20 minutos para seu preenchimento (CICCONELLI et al., 1999). Possui um sistema de escore que varia de 0 a 100, onde zero corresponde ao pior estado de saúde e 100 ao melhor (WARE; SHERBOURNE, 1992). O questionário é composto de 36 itens divididos em oito dimensões de saúde: Limitação por aspectos físicos (LAF) (quatro itens), dor

(dois itens), Capacidade Funcional (CF) (dez itens), Limitação por Aspectos Emocionais (LAE) (três itens), Aspectos Sociais (AS) (dois itens), Vitalidade (VIT) (quatro itens), Estado Geral de Saúde (EGS)(cinco itens), Saúde Mental (SM) (cinco itens) e mais uma questão de avaliação comparativa entre as condições de saúde atual e de um ano atrás. Estes itens são divididos em duas dimensões: o componente físico e o componente mental. No componente físico estão incluídos os itens: CF, LAF, dor e EGS. O componente mental é composto dos itens: VIT, AS, LAE e SM (ANEXO B).

3.6 QUALIDADE DE VIDA NA EPILEPSIA E OUTRAS DOENÇAS UTILIZANDO O SF-36

Uma das vantagens de se utilizar questionários de QV genéricos em saúde é a comparação da QV em doenças distintas. Alvarenga-Filho (2010) realizou um estudo sobre EM e QV, que demonstrou redução da QV nas escalas dor, EGS, VIT, AS e SM. Estudos prévios também realizados no estado do Rio de Janeiro (RJ) com pacientes com EM (LOPES et al., 2010; NÓBREGA, 2006) demonstraram redução de todas as dimensões da QV pelo SF-36 em 91 pacientes, sendo a função física a dimensão mais comprometida em associação com maior incapacidade e com fadiga. Em PCE, as pontuações para as escalas físicas são similares aos escores da população saudável, nas escalas mentais, exceto para a vitalidade, eram significativamente menores do que o normal (MUTLUAY et al., 2016).

Um estudo realizado por Hermann e colaboradores (1996) utilizou o SF-36 para comparações de QV na epilepsia, no diabetes mellitus (DM) e na EM. Pacientes com EM tiveram significativamente pior QV em relação aos PCE e aos diabéticos nas escalas LAF, VIT, AS e CF. Nestas escalas PCE e DM obtiveram os mesmos resultados. Os PCE e os com EM apresentaram uma redução significativa da QV em relação ao grupo com DM nas escalas SM e LAE. No entanto, o grupo de PCE relatou melhores percepções de saúde em relação aos diabéticos e pacientes com EM (HERMANN et al., 1996).

Outro estudo realizado por Wang e colaboradores (2012) compararam a QV na epilepsia e na asma, utilizando o SF-36 em adolescentes. Foi constatado que a QV em adolescentes com epilepsia era mais pobre do que nos adolescentes com

asma, independentemente do estágio da doença. Em PCE, as escalas saúde mental e limitação por aspectos emocionais foram as mais comprometidas em relação aos adolescentes com asma (WANG et al., 2012).

4 METODOLOGIA

4.1 DESENHO DO ESTUDO

Estudo observacional, do tipo transversal.

4.2 MÉTODOS

Foram aplicados pelo investigador o questionário SF-36, para avaliação da QV, e o IDB, para avaliação de depressão, em uma amostra por conveniência de 140 pacientes, durante visita médica de rotina ao ambulatório de epilepsia do HUCFF/ UFRJ, no período de maio a agosto de 2015. O HUCFF/UFRJ é um hospital universitário, localizado na cidade do Rio de Janeiro, centro de referência terciário, que conta com Programa de Epilepsias.

4.2.1 Definição da Amostra

A população alvo deste estudo foi composta de pacientes adultos atendidos no ambulatório de epilepsia do HUCFF/UFRJ, durante consulta médica de rotina.

O diagnóstico de epilepsia foi baseado na história clínica, exames clínicos e neurológicos, correlacionados com os resultados de eletroencefalograma (EEG) e neuroimagem (tomografia computadorizada e ressonância magnética de crânio) por neurologista qualificado, com experiência no campo da epilepsia.

Epilepsia como doença ativa foi considerada quando da história de mais de uma crise não provocada e convulsões recentes nos últimos cinco anos e/ou pacientes em uso de DAE.

4.2.2 Critérios de Inclusão

Foram incluídos no estudo:

- Sujeitos com idade superior a 18 anos e inferior a 65 anos.
- Sujeitos alfabetizados.
- Sujeitos com diagnóstico de epilepsia há pelo menos 01 (um) ano.
- Sujeitos com quadro de doença ativa.

4.2.3 Critérios de Exclusão

Foram excluídos do estudo:

- Sujeitos com doenças psiquiátricas (exceto depressão), retardo mental ou outras doenças do SNC, tais como demência, acidente vascular encefálico e *delirium*.
- Sujeitos que não assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A).

4.3 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

4.3.1 Formulário Sociocultural e Clínico

Os dados demográficos foram obtidos por meio de consulta dos prontuários e diretamente com o próprio paciente, e anotados em formulário sociocultural (APÊNDICE B): gênero (masculino e feminino), idade no momento da aplicação do questionário, estado civil (solteiro, casado, divorciado, viúvo), escolaridade (até o segundo grau incompleto e a partir do segundo grau completo), ocupação (estudante, empregado, desempregado, aposentado). Também foram obtidos, dados clínicos e terapêuticos, como a duração da doença, a presença ou não da refratariedade, o uso de politerapia (uso de duas ou mais DAE) ou monoterapia (uma única DAE), quais DAE foram utilizadas e os tipos de crises epiléticas (crises generalizadas e focais), dados adquiridos na revisão dos prontuários, guiados por vídeo-eletroencefalograma (APÊNDICE B).

4.3.2 Instrumentos de avaliação

4.3.2.1 SF-36 (*Medical Outcomes study 36 - Item Short-Form Health Survey*)

A QV foi avaliada por meio de respostas ao questionário SF-36 (ANEXO A), que compreende oito escalas: CF, LAF, Dor, EGS, VIT, AS, LAE e SM. As respostas foram a média para fornecer escores totais.

O SF-36 avaliou tanto aspectos negativos de saúde (doença ou enfermidade), como aspectos positivos (bem estar). Os dados foram avaliados a partir da transformação das respostas em escores (escala de zero a 100).

A escolha desse instrumento fundamentou-se na necessidade de termos traduzido para a língua portuguesa um questionário de avaliação genérica de saúde, bem desenhado, cujas propriedades de medida, como reprodutibilidade, validade e suscetibilidade a alterações, já tivessem sido demonstradas em outros trabalhos. O uso de questionários genéricos para avaliação da QV tem sua importância, também por permitir a comparação de enfermidades entre si. Nas últimas duas décadas, o número de artigos de pesquisa que focam na epilepsia associada a consequências psicológicas, como ansiedade, depressão, ou baixa autoestima tem aumentado e demonstram o impacto negativo da epilepsia na QV destes indivíduos (MAHRER-IMHOF et al., 2013).

Em nosso estudo, optamos por escolher a denominação escala para cada item do questionário de QV.

4.3.2.2 Inventário de Depressão de Beck (IDB)

Foi utilizado o IDB (ANEXO A) para investigar a presença dos sintomas de depressão nos pacientes estudados. Este é provavelmente a medida de auto-avaliação de depressão mais amplamente usada tanto em pesquisa como em clínica, complementando a avaliação pela ótica do paciente. Foi traduzido para vários idiomas e validado em diferentes países, inclusive no Brasil.

Seus valores foram divididos em intervalos: ausência de depressão (0-19 pontos); presença de depressão (maior do que 20 pontos). Para amostras de pacientes não diagnosticados, o termo "depressão" foi utilizado para os indivíduos

com escores acima de 20, preferencialmente com diagnóstico clínico concomitante (KENDALL et al., 1987).

4.4 VARIÁVEIS

Como variáveis independentes foram considerados dados demográficos, clínicos e terapêuticos. Como variáveis dependentes ou de desfecho foram consideradas as médias dos escores das escalas do questionário SF-36 e IDB.

Aposentados, desempregados e profissionais do lar foram agrupados juntos por não desempenharem atividade laboral (inativos laboralmente), enquanto que estudantes e empregados foram agrupados juntos por desempenharem atividade laboral (ativos laboralmente). Da mesma forma, sujeitos solteiros, divorciados e viúvos foram agrupados juntos, na categoria “sem companheiro”, enquanto que os casados foram classificados na categoria “com companheiro”.

4.5 PROCEDIMENTOS

A coleta de dados foi feita em uma sala de atendimento no HUCFF/UFRJ. Os instrumentos foram aplicados individualmente, em uma única sessão, com duração média de 30 minutos.

5 ASPECTOS ÉTICOS

O Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (HUGG/UNIRIO) aprovou este estudo (ANEXO C) e todos os dados referentes foram mantidas em sigilo. A preocupação com os aspectos éticos e legais fez com que fossem garantidas a privacidade e segurança dos pacientes, além da confidencialidade dos dados obtidos e armazenados. O consentimento informado por escrito foi obtido dos pacientes para a participação na pesquisa e publicação dos resultados.

6 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados coletados foram colocados em planilhas do Microsoft Excel® e do programa SPSS for Windows®, versão 14.0. Nas tabelas foram apresentados valores médios e desvio padrão (DP) ou medianas (seguidas de valor mínimo e máximo).

Diferenças entre grupos de pacientes foram analisadas pelo teste de *U de Mann Whitney*. As variáveis significativas na análise univariada foram inseridas no modelo de análises múltiplas para identificar os preditores significativos de má QV para cada escala do SF-36. Significância estatística foi considerada quando o valor de *p* foi menor do que 0,05.

7 RESULTADOS

7.1 CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES

Um total de 140 PCE foram avaliados em relação aos critérios de inclusão e de exclusão.

A idade dos entrevistados variou de 18 a 65 anos, com a média de 40,64 e DP de 11,5 anos.

A Tabela 1 mostra o perfil demográfico e clínico da amostra do presente estudo.

Tabela 1: Características demográficas e clínicas da população estudada (n = 140)

Variáveis	N (%)
Gênero	
Feminino	84 (60,0)
Masculino	56 (40,0)
Profissão	
Inativos laboralmente	99 (70,0)
Ativos laboralmente	41 (30,0)
Estado Civil	
Sem companheiro	90 (64,3)
Com companheiro	50 (35,7)
Escolaridade	
Até 2 ^o grau incompleto	59 (42,1)
A partir 2 ^o grau completo	81 (57,9)
Tipo de crise	
Focal	75 (53,6)
Generalizada	65 (46,4)
Terapia	
Monoterapia	67 (47,9)
Politerapia	73 (52,1)
Duração da Epilepsia	
Menos de 10 anos	51 (36,0)
Maior ou igual a 10 anos	89 (63,0)
Refratariedade	
Sim	81 (57,0)
Não	59 (42,0)
Inventário de Depressão de Becker	
Não deprimido	70 (50,0)
Deprimido	70 (50,0)

Dos pacientes que estavam em monoterapia, a droga mais utilizada foi a Carbamazepina (CBZ) (35%). Na tabela 2 é mostrado asDAEs utilizadas pelos pacientes em monoterapia.

Tabela 2: Drogas utilizadas em monoterapia (n = 67)

Droga (Monoterapia)	n (%)
Carbamazepina	35,0%
Fenobarbital	27,0%
Valproato de Sódio	19,0%
Fenitoína	8,0%
Lamotrigina	5,8%
Oxcarbazepina	1,4%
Topiramato	1,4%
Outros: Clobazam, Clonazepam, Etossuximide, Primidona, Levetiracetam	2,4%

Dos pacientes que faziam uso de politerapia, a associação de drogas mais encontrada foi a CBZ com fenobarbital (FNB) (15,7%), seguida de valproato de sódio (VPA) com FNB (13%).

Dos pacientes com epilepsia focal, 31% utilizavam CBZ e 9% fenitoína (FNT). Estas drogas foram as mais utilizadas na terapêutica de crise focal. Para o tratamento da epilepsia generalizada, o FNB e o VPA foram as drogas mais utilizadas, 15% e 18%, respectivamente.

Em relação ao tipo de crise epiléptica, se de início focal ou generalizada, 52,8% apresentavam crises de início focal, sendo que a maioria destes (86,4%) apresentava crises de início focal com comprometimento da consciência. Crises generalizadas estiveram presentes em 47,2% dos pacientes, na maioria representadas por crises tônico-clônicas generalizadas (71,2%), seguidas de crises mioclônicas (15,1%) (Tabela 3).

Tabela 3: Tipo de crises epilépticas (n = 140)

Tipo de Crise	n (%)
Focal	74 (52,85)
Crise focal com comprometimento da consciência	64 (86,4)
Crise focal sem comprometimento da consciência	10 (13,6)
Generalizada	66 (47,2)
Ausência	7 (10,0)
Mioclonia	10 (15,1)
Crise Tônico Clônica Generalizada (CTCG)	47 (71,2)
Ausência, Mioclonia e CTCG	2 (3,7)

A presença de comorbidades neste estudo foi confirmada pela revisão dos prontuários gerais. Dos 140 prontuários, 51 (36,8%) tinham relatos de comorbidades associadas, as quais estão discriminadas abaixo (Tabela 4). Em 63,5% não houve relato de comorbidades.

Tabela 4: Tipos de comorbidades encontradas (n = 51)

Comorbidades associadas	n (%)
Enxaqueca	19 (14%)
Hipertensão arterial sistêmica (HAS)	14 (10%)
DM tipo II	7 (5%)
Depressão	11 (7,8%)

7.2 ANÁLISE DO INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK

O IDB foi utilizado como ferramenta específica para aferir o grau de depressão, em todos os participantes da pesquisa, mesmo naqueles que não tinham o diagnóstico clínico de depressão descrito no prontuário.

O escore do IDB, em nossa amostra, teve uma média de 12,74, com DP de 11,5. Em 70 PCE (50%), o escore do IDB foi acima de 20, e eles foram considerados deprimidos de acordo com o escore do IDB.

No gráfico 1 encontra-se a média das escalas do SF-36 de acordo com a classificação pelo IDB. Observa-se que nos pacientes deprimidos, os escores das médias das escalas do SF-36 são menores, com uma diminuição progressiva, ou seja, quanto mais comprometido for a escala do SF-36, maior é a pontuação do IDB.

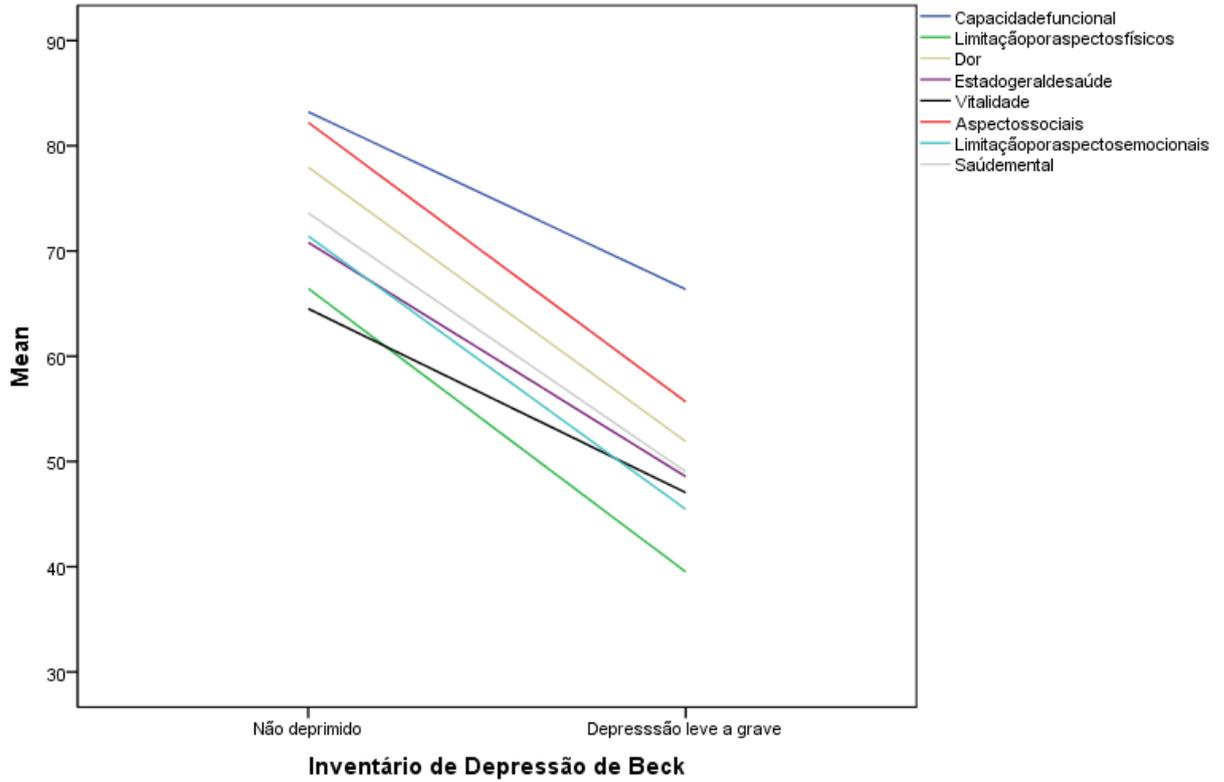


Gráfico 1: Média das escalas de QV de acordo com a classificação de Depressão pelo IDB

7.3 ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA

A QV dos 140 pacientes com Epilepsia foi analisada pelo questionário SF-36, com valores variando de 0 a 100, em oito diferentes dimensões e os resultados estão apresentados no Gráfico 2 por mediana, quartis (25 e 75), limite superior e limite inferior.

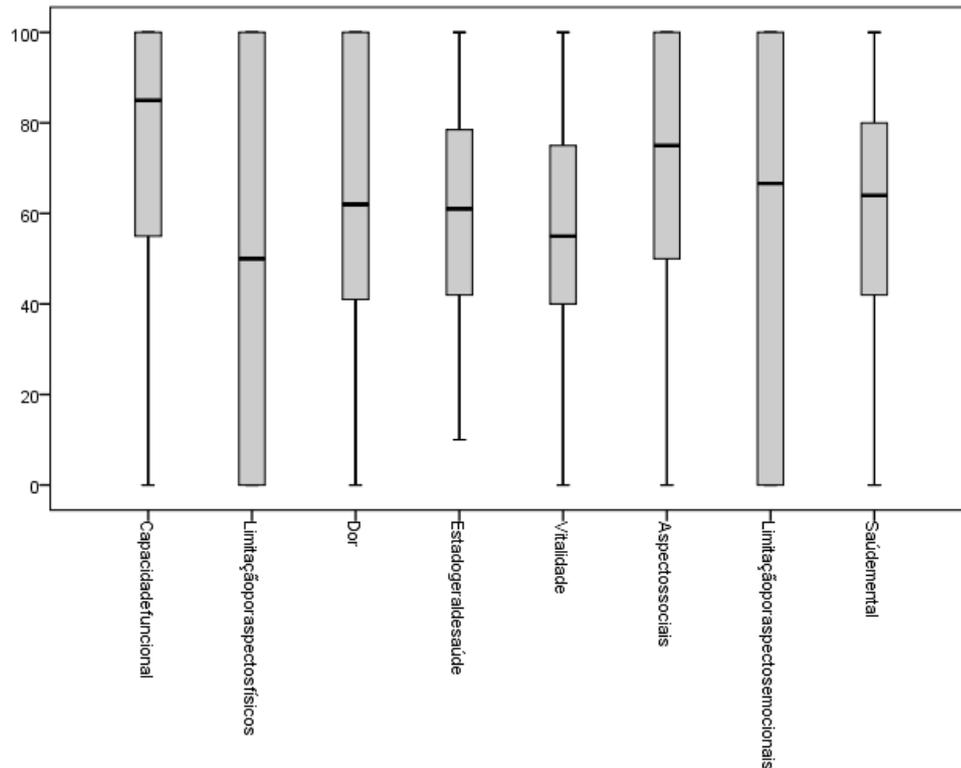


Gráfico 2: *Box-plot* dos escores das escalas do SF-36

Na tabela 5 há as médias e medianas dos escores de QV dos PCE deste estudo. As escalas mais comprometidas foram LAF, EGS, VIT e LAE.

Tabela 5: Médias e medianas dos escores de QV

Escalas (SF-36)	Mediana (Min-Máx)	Média (DP) Amostra do estudo
Capacidade Funcional (CF)	85 (0 -100)	74,79 ± 27,20
Limitação por aspectos físicos (LAF)	50 (0 - 100)	52,97 ± 42,64
Dor	62 (0 - 100)	64,93 ± 29,25
Estado Geral de saúde (EGS)	61 (0 - 100)	59,69 ± 23,91
Vitalidade (VIT)	55 (0 - 100)	55,85 ± 23,85
Aspectos Sociais (AS)	75 (0 - 100)	68,94 ± 28,79
Limitação por aspectos Emocionais (LAE)	67 (0 - 100)	58,44 ± 42,48
Saúde Mental (SM)	64 (0 - 100)	61,31 ± 25,16

Na tabela 6 está descrita a média das escalas de QV e o DP, comparando-os à significância (p) das variáveis demográficas e clínicas. Em relação ao gênero, o feminino teve pior QV em todas as escalas do SF-36, exceto na LAF. Na profissão, os inativos laboralmente (desempregados, donas de casa e aposentados) tiveram pior QV com significância estatística nas escalas CF, AS, LAE e SM. O estado civil, a escolaridade e o tipo de crise não tiveram significância estatística. A idade avançada teve pior QV nas escalas CF, dor, EGS. A politerapia teve pior QV apenas na escala EGS. Os deprimidos tiveram pior QV em todas as escalas do SF-36 com significância estatística.

Tabela 6: Médias das Escalas de QV (SF36) de acordo com as variáveis demográficas e clínicas (n = 140)

Variáveis	Capacidade Funcional		Limitação AF		Dor		Estado geral de saúde	
	Média (DP)	P valor	Média (DP)	P valor	Média (DP)	P valor	Média (DP)	P valor
Gênero								
Feminino	71,07 (28,31)	0,048	52,87 (41,82)	0,972	60,02 (30,27)	0,014	56,06 (23,96)	0,027
Masculino	80,36 (24,68)		53,12 (44,23)		72,30 (26,22)		65,13 (22,98)	
Profissão								
Inativos laboralmente	71,47 (28,77)	0,024	48,64 (42,27)	0,062	63,33 (30,21)	0,316	57,39 (23,64)	0,078
Ativos laboralmente	82,80 (21,24)		63,41 (42,24)		68,79 (26,76)		65,22 (23,95)	
Estado Civil								
Sem companheiro	77,72 (25,75)	0,087	56,84 (41,19)	0,150	68,03 (28,39)	0,092	61,14 (22,44)	0,336
Com companheiro	69,50 (29,18)		46,00 (44,71)		59,34 (30,23)		57,07 (26,39)	
Escolaridade								
Até 2º grau incompleto	70,17 (30,47)	0,087	51,54 (43,20)	0,736	65,26 (26,95)	0,909	60,55 (24,45)	0,716
2º grau completo ou mais	78,15 (24,20)		54,01 (42,47)		64,68 (30,98)		59,05 (23,65)	
Idade								
< 40 anos	82,91 (21,13)	0,001	57,84 (42,46)	0,197	74,33 (27,83)	<0,001	64,46 (22,38)	0,023
≥ 40 anos	67,33 (30,03)		48,51 (42,61)		56,29 (27,99)		55,30 (24,58)	
Tipo de crise								
Focal	75,53 (27,86)	0,560	51,88 (43,20)	0,746	65,75 (30,38)	0,721	58,27 (23,87)	0,455
Generalizada	76,23 (26,58)		54,23 (42,29)		63,97 (28,10)		61,32 (24,04)	
Terapia								
Monoterapia	76,49 (25,99)	0,479	57,09 (42,60)	0,275	68,37 (28,68)	0,183	65,13 (23,03)	0,009
Politerapia	73,22 (28,36)		49,20 (42,63)		61,77 (29,61)		54,69 (23,76)	
Depressão (ID)								
Não deprimido	83,21 (22,92)	<0,001	66,43 (40,35)	<0,001	77,96 (23,05)	<0,001	70,81 (21,16)	<0,001
Deprimido	66,36 (28,66)		39,51 (40,83)		51,90 (29,11)		48,56 (21,28)	

Os valores em negrito informam as estatisticamente significantes (p<0,05); ID=Inventário de Depressão de Beck; AE=Aspectos Emocionais.

Tabela 6: Médias das Escalas de QV (SF36) de acordo com as variáveis demográficas e clínicas (n = 140) (continuação)

Variáveis	Vitalidade		Aspectos sociais		Limitação AE		Saúde Mental	
	Média (DP)	P valor	Média (DP)	P valor	Média (DP)	P valor	Média (DP)	P valor
Gênero								
Feminino	52,30 (22,27)	0,033	64,99 (29,46)	0,046	52,36 (42,13)	0,038	57,58 (25,26)	0,031
Masculino	61,00 (25,14)		74,87 (26,94)		67,55 (41,73)		66,91 (24,17)	
Profissão								
Inativos laboralmente	54,15 (24,62)	0,209	65,07 (29,39)	0,013	52,17 (43,94)	0,006	57,49 (24,99)	0,005
Ativos laboralmente	59,71 (21,31)		78,28 (25,24)		73,56 (34,76)		70,54 (24,40)	
Estado Civil								
Sem companheiro	56,93 (23,17)	0,442	71,77 (26,59)	0,119	57,76 (43,22)	0,803	60,62 (26,03)	0,664
Com companheiro	53,70 (24,88)		63,85 (32,03)		59,65 (41,53)		62,56 (23,74)	
Escolaridade								
Até 2º grau incompleto	54,66 (22,68)	0,637	69,35 (29,56)	0,884	61,56 (42,35)	0,459	60,97 (26,06)	0,889
2º grau completo ou mais	56,59 (24,62)		68,63 (28,40)		56,16 (42,69)		61,57 (24,66)	
Idade								
< 40 anos	58,66 (26,00)	0,171	73,28 (27,12)	0,088	63,67 (42,14)	0,163	63,88 (25,32)	0,249
≥40 anos	53,14 (21,34)		64,96 (29,88)		53,63 (42,52)		58,96 (25,32)	
Tipo de crise								
Focal	55,28 (22,35)	0,791	66,85 (28,08)	0,359	55,32 (42,90)	0,353	58,61 (24,16)	0,173
Generalizada	56,35 (25,46)		71,35 (29,62)		62,03 (42,03)		64,43 (26,12)	
Terapia								
Monoterapia	56,81 (24,63)	0,626	73,27 (27,07)	0,088	56,70 (43,43)	0,645	64,48 (26,71)	0,155
Politerapia	54,83 (23,06)		64,96 (29,92)		60,03 (41,82)		58,41 (23,47)	
Depressão (ID)								
Não deprimido	64,51 (21,33)	<0,001	82,21 (21,29)	<0,001	71,41 (38,61)	<0,001	73,60 (20,38)	<0,001
Deprimido	47,04 (22,97)		55,67 (29,32)		45,46 (42,46)		49,03 (23,54)	

Os valores em negrito informam as estatisticamente significantes (p<0,05); ID=Inventário de Depressão de Beck; AE=Aspectos Emocionais.

Na tabela 7 estão descritos modelos de regressão linear múltipla, que demonstram os fatores associados a pior QV. Ter depressão é um fator associado a escores mais baixos em todas as escalas de QV. Nas escalas CF e dor, além da depressão, outro fator associado a pior QV é a idade superior a 40 anos. Estas variáveis explicam a ocorrência de pior QV nestas escalas em 40 % (R 0,398) e 51 % (R 0,514), respectivamente. Nas escalas LAE e SM, além da depressão, outro fator associado a pior QV é a inatividade laboral. Estas variáveis explicam a ocorrência de pior QV nestas escalas em 35 % (R 0,355) e 51 % (R 0,514), respectivamente. Nas demais escalas do SF 36, a depressão foi a única variável que se associou a pior QV (Tabela 7).

Tabela 7: Modelo de regressão linear múltipla - Fatores associados a pior QV (n = 140)

Escalas	Beta (IC 95%)	P valor	R
Capacidade Funcional			
Depressão (sim)	-15,10 (-23,58 a -6,63)	0,001	0,398
Idade (≥ 40 anos)	-13,64 (-22,12 a -5,16)	0,002	
Limitação Aspectos Funcionais			
Depressão (sim)	-26,91 (-40,48 a -13,35)	<0,001	0,317
Dor			
Depressão (sim)	-14,93 (-23,46 a -15,62)	<0,001	0,514
Idade (≥ 40 anos)	-14,93 (-23,46 a -6,41)	0,001	
Estado geral de saúde			
Depressão (sim)	-22,26 (-29,35 a -15,17)	<0,001	0,467
Vitalidade			
Depressão (sim)	-17,47 (-24,88 a -10,06)	<0,001	0,369
Aspectos Sociais			
Depressão (sim)	-26,54 (-35,10 a -17,97)	<0,001	0,462
Limitação Aspectos Emocionais			
Depressão (sim)	-23,29 (-36,86 a -9,72)	0,001	0,355
Profissão (sem atividade laboral)	-16,97 (-31,88 a -2,06)	0,026	
Saúde Mental			
Depressão (sim)	-23,21 (-30,59 a -15,83)	<0,001	0,514
Profissão (sem atividade laboral)	-8,64 (-16,75 a -0,54)	0,037	

Beta = Diferenças observadas entre as médias de cada categoria analisada; IC = Intervalo de Confiança; R = poder explicativo de cada modelo de regressão linear.

8 DISCUSSÃO

Epilepsia tem um impacto considerável na QV, com graves conseqüências ao longo da vida. A QV representa um conceito subjetivo, com uma perspectiva multidimensional que atinge o funcionamento físico, emocional e social. A QV é uma medida de resultado que crescentemente está sendo usada para avaliar pacientes com doenças crônicas, como a epilepsia. Segundo Siqueira e colaboradores (2014) foi dada maior atenção a esta questão com o aumento da expectativa de vida e consequente aumento da incidência das doenças crônicas, com necessidade de se avaliar o impacto de tais condições na rotina desses pacientes. Segundo Mutluay e colaboradores (2016), em PCE, as pontuações para as escalas físicas são similares aos escores da população saudável, o que contrastou com nosso estudo, visto que a escala LAF foi uma das mais comprometidas. Em relação às escalas mentais, segundo Mutluay e colaboradores (2016), exceto para a VIT, as escalas eram significativamente menores do que a população padrão, o que também contrastou com nosso estudo, pois a VIT foi uma das escalas mais comprometidas. Em uma coorte menor de epiléticos com crises focais que responderam bem ao tratamento, todas as dimensões físicas do SF-36 foram normais, enquanto que escores das dimensões mentais foram negativamente afetados (ENGELBERTS; KLEIN; VAN DER PLOEG, 2002).

Uma das vantagens de se utilizar questionários de QV genéricos em saúde é a comparação da QV em doenças distintas. Alvarenga-Filho (2010) realizou um estudo sobre EM e QV, que demonstrou redução da QV nas escalas dor, EGS, VIT, AS e SM. Estudos prévios também realizados no RJ com pacientes com EM (LOPES et al., 2010; NÓBREGA, 2006) demonstraram redução de todas as dimensões da QV pelo SF-36 em 91 pacientes, sendo a função física a dimensão mais comprometida em associação com maior incapacidade e com fadiga. Em nosso estudo, todas as escalas foram comprometidas, principalmente a LAF, VIT e LAE.

Em nosso trabalho, confirmou-se que a QV nas mulheres é significativamente menor que nos homens. As mulheres apresentaram piores escores para as escalas CF ($p=0,048$), Dor ($p=0,014$), EGS (0,027), VIT ($p=0,033$), AS ($p=0,046$), LAE ($p=0,038$) e SM (0,031). Estas escalas do SF-36 foram as mesmas comprometidas nas mulheres no estudo de Brabcova e Kohout (2013).

Tedrus, Fonseca e Pereira (2013) e Auriel, Landov e Blatt (2009) também relataram maior percepção de comprometimento da QV em indivíduos do gênero feminino, nas dimensões de preocupação, apreensão, bem-estar emocional, função cognitiva e pontuação geral. Segundo Mutluay e colaboradores (2016) todas as escalas do SF-36 para as mulheres eram significativamente inferiores aos dos homens, mais acentuadamente no escore saúde mental. Brabcova e Kohout (2013) associaram este achado ao uso de DAE, cujos efeitos adversos e a politerapia desempenharam um papel negativo na QV mais evidente nas mulheres que nos homens, além disso, mulheres férteis relatam preocupação com malformações congênitas, maior risco de abortamentos espontâneos e morte pré-natal. Os PCE, muitas vezes, não percebem o estado de saúde física prejudicada. No entanto, a sua saúde mental parece vulnerável, especialmente em mulheres. Ainda pontuações mais baixas para as mulheres nos escores de QV podem estar ligadas a recentes descobertas de maior incidência de sintomas depressivos em pacientes do gênero feminino com epilepsia (GAUS; KIEP; HOLTKAMP, 2015).

Em pacientes inativos laboralmente (desempregados, profissionais do lar e aposentados) houve maior comprometimento da QV nas seguintes escalas: CF ($p=0,024$), AS ($p=0,013$), LAE ($p=0,06$) e SM ($p=0,005$). No estudo de Pimpalkhute, Bajait e Kinge (2015), o desemprego não impactou a QV, neste caso, a maioria deles se encaixava na categoria de estudantes ou profissionais do lar. No nosso estudo, optamos por colocar o estudante na mesma categoria que o empregado. Incluímos os profissionais do lar na categoria desempregado, pois mesmo tendo uma elevada carga de trabalho domiciliar, foi classificado como inativo laboralmente por não exercer ofício externo. Outros estudos, no entanto, têm relatado que o desemprego está muitas vezes relacionado com o estado de controle de crises, a idade de início e duração da doença, o tipo de medicação, gravidade e frequência das crises (BISHOP, 2004). Borges e colaboradores (2000) relatam que a dificuldade em manter um posto de trabalho foi a limitação mais frequente em seu estudo. Relata também que uma profissão é um fator importante na integração social e econômica, além de satisfação individual; portanto, limitações na estabilidade do emprego terá uma percepção subjetiva negativa na QV do indivíduo. Segundo Parfene, Stewart e King (2009), o trabalho torna-se praticamente impossível quando o indivíduo começa a ter crises epiléticas durante o horário de

trabalho e não é mais capaz de esconder o seu problema de saúde. Borges e colaboradores (2000) relatam que PCE tem restrições na qualificação profissional e baixo nível educacional, o que dificulta a aquisição de um emprego formal (PARFENE; STEWART; KING, 2009).

A escolaridade não teve significância em nenhum escore de QV avaliado pelo SF-36, achado encontrado em outros estudos (TRACY et al., 2007). Segundo Tedrus, Fonseca e Pereira (2013), baixa escolaridade foi relacionada a pior QV.

O estado civil não apresentou diferença estatisticamente significativa em nenhuma escala de QV avaliado pelo SF-36, achado semelhante ao estudo de Tedrus e Fonseca (2015). Segundo Brabcova e Kohout (2013) pacientes casados tinham uma média de QV significativamente menor que os sem companheiros, achado este que diverge de outros estudos como o de Zhao e colaboradores (2011) que evidenciou que os pacientes casados costumam ter uma QV melhor (BRABCOVA; KOHOUT, 2013; TEDRUS; FONSECA, 2015; ZHAO et al., 2011). Segundo um artigo de revisão dedicado a preditores de QV na epilepsia do lobo temporal mesial refratária, o estado civil não foi um preditor estatisticamente significativo ou mesmo teve alguma associação positiva com a QV (TAYLOR et al., 2011). Esta diferença entre estes estudos pode ser devida ao instrumento de QV utilizado. Segundo Tedrus e Fonseca (2015) o casamento é menos comum em PCE que em indivíduos com outras doenças crônicas ou que a população geral. Estudos realizados em muitos países descrevem que famílias se opõem a que seus filhos se casem com PCE, mesmo aqueles com crises bem controladas, por causa da crença da transmissão da doença para seus filhos ou porque PCE podem não ser bem sucedidos social e economicamente (TEDRUS; FONSECA, 2015). Pacientes com epilepsia têm as maiores taxas de divórcio (GUO et al., 2012; KIM et al., 2010; WADA et al., 2004). Estudos longitudinais descobriram que a epilepsia tem um impacto negativo sobre o casamento, mesmo entre indivíduos com crises controladas (SHACKLETON et al., 2003; SILLANPAA et al., 1998). Pacientes com epilepsia do gênero feminino são menos propensos a se casar, têm mais problemas conjugais e se divorciam mais do que PCE do gênero masculino com condições clínicas semelhantes (GOPINATH; SARMA; THOMAS, 2011). A relação conjugal é um componente importante de apoio familiar e social, e o fracasso para alcançar ou manter o casamento vai contra normas e expectativas sociais. Na população em

geral, os indivíduos casados apresentam maior satisfação com a vida e melhor saúde física e psicológica (GOTTMAN; KROKOFF, 1989). O cônjuge é muitas vezes o cuidador de PCE (GUO et al., 2012). A integração social pobre na epilepsia pode levar à solidão, desajuste social, comportamentos inadequados, e exclusão social (TEDRUS; FONSECA, 2015). Estudos sobre estado civil em PCE ainda são poucos, e os resultados podem ser influenciados pela cultura. Reconhecer os aspectos psicossociais e emocionais que afetam o estado civil na epilepsia é importante para reduzir o seu impacto negativo na QV e para ajudar a melhorar o tratamento e aconselhamento desses indivíduos (TEDRUS; FONSECA, 2015). O impacto negativo nas dimensões sociais da QV dos PCE é provavelmente devido ao desenvolvimento de sintomas depressivos nesses pacientes. Pontuações mais baixas para as mulheres podem estar ligadas a recentes descobertas de maior incidência de sintomas depressivos em pacientes do gênero feminino com epilepsia.

A QV tende a diminuir com a idade, ao contrário do número de diagnósticos. Assim, é apropriado considerar a idade como uma variável confundidora em potencial (FORTIN et al., 2004). Pacientes com idade mais avançada (com mais de 40 anos de idade) tiveram maior comprometimento da QV, apenas nas escalas CF ($p=0,001$), Dor ($p<0,001$) e EGS ($p=0,023$). Segundo Brabcova e Kohout (2013) e Mehta e colaboradores (2014), pacientes jovens apresentaram maiores escores de QV quando comparados com os mais velhos (BRABCOVA; KOHOUT, 2013; MEHTA et al., 2014). A idade pode ser um importante preditor de QV por outra razão. A duração da epilepsia está relacionada com a idade. A duração da epilepsia afeta negativamente a QV (PIPERIDOU et al., 2008). Em nosso estudo, a duração da epilepsia teve significância estatística em todas as escalas do SF-36. Quanto maior a duração da epilepsia, piores eram os escores da QV. Brabcova e Kohout (2013) questionam se a duração da epilepsia é um fator mais importante do que a idade nos escores piores da QV (BRABCOVA; KOHOUT, 2013). Segundo Mehta e colaboradores (2014), a duração da epilepsia não comprometeu as escalas da QV, o que está de acordo com os achados do estudo de Norsa'adah, Zainab e Knight (2013). Norsa'adah, Zainab e Knight (2013) não acharam associação significativa entre a duração da epilepsia e a QV, embora tenham notado escores menores de QV em PCE com longa duração da doença (MEHTA et al., 2014; NORSA'ADAH; ZAINAB; KNIGHT, 2013). O tipo de epilepsia, generalizada ou focal, não teve

correlação com as escalas do SF-36. O mesmo achado foi encontrado no estudo de Mutluay e colaboradores (2016). A epilepsia focal foi estimada em 53,6 % da nossa amostra. Os pacientes com epilepsia focal são mais propensos à epilepsia refratária (PICOT et al, 2008).

Em nosso estudo, PCE em monoterapia apresentaram melhor EGS ($p=0,009$) quando comparado aos pacientes em politerapia. As demais escalas do SF-36 não apresentaram significância estatística. Existem divergências na literatura sobre a influência do número de DAEs na QV. Segundo Tedrus, Fonseca e Pereira (2013), pacientes em monoterapia apresentaram escores de QV significativamente mais elevados, quando comparados com aqueles que utilizavam politerapia (TEDRUS; FONSECA; PEREIRA, 2013). Alguns estudos descrevem uma associação entre politerapia e uma pior QV, particularmente nas dimensões da apreensão, o que representa uma preocupação com a ocorrência de crises epiléticas, possíveis traumatismos e os efeitos sociais da imprevisibilidade da crise (AURIEL; LANDOV; BLATT 2009). Isto pode ser devido ao fato de pacientes em politerapia terem uma doença mais severa e complicada. Em contraste, outros estudos não relataram associação entre a QV e o tipo de terapia utilizada (PIMPALKHUTE; BAJAIT; KINGE, 2015; MUTLUAY et al., 2016).

Refratariedade ao tratamento em epilepsia foi considerada quando houve falha de pelo menos duas DAEs de primeira linha, história de pelo menos uma crise no último ano e/ou o paciente foi submetido à cirurgia. A presença de refratariedade, em nosso estudo, apresentou pior escore de QV apenas na escala EGS. A maior frequência de crises epiléticas apresenta impacto negativo sobre a QV (THOMAS; KOSHY; NAIR, 2005). Além disso, acredita-se que a liberdade de crises após a cirurgia de epilepsia é capaz de melhorar a QV, mas pouco se sabe sobre a redução da frequência de crises necessária para melhorar a QV entre indivíduos tratados clinicamente (BIRBECK; KIM; HAYS, 2000). A falta de controle satisfatório das crises pode levar a um impacto negativo substancial na QV (BAKER; JACOBY; BUCK, 1997; VILLANUEVA et al., 2013).

O termo comorbidade foi introduzido na medicina por Alvan Feinstein em 1970, que a definia como "qualquer entidade adicional distinta que existiu ou pode acontecer durante o curso clínico de um paciente que tem a doença índice em estudo" (FORTIN et al., 2004). É considerada comorbidade, portanto, uma condição

médica em um paciente que é causada, relacionada ou coexistente à condição índice (GAITATZIS et al., 2004). Em doenças crônicas, como epilepsia, a coexistência de mais de uma doença em um paciente é a regra, e não exceção (TEDRUS; FONSECA; PEREIRA, 2013). Homens e mulheres com epilepsia têm aumento da ocorrência de transtornos cerebrovasculares, cardiovasculares, gastrointestinais, pulmonares, enxaqueca, demência, fadiga crônica, transtornos do humor, ansiedade e transtornos de personalidade (NUYEN et al., 2006). Em nosso estudo, as principais comorbidades encontradas foram enxaqueca, HAS, DM tipo II e depressão. Segundo Gomes e colaboradores (2008), estudos de países desenvolvidos em PCE, informam uma prevalência mais alta de condições psiquiátricas em PCE e em outros grupos de doentes neurológicos ou em transtornos não neurológicos crônicos, embora haja carência destes estudos na população brasileira. Segundo Gomes e colaboradores (2008), a "depressão" é a comorbidade psiquiátrica mais comumente encontrada em PCE. Considerando tal fato, optamos nesse estudo por avaliar a depressão nesses pacientes por meio do IDB.

Neste estudo, os resultados do IDB demonstram que o impacto da depressão é relevante, uma vez que indivíduos depressivos estão mais propensos a relatar comprometimento da QV. Tal fato pode se constituir um complicador no processo de adesão ao tratamento, o que pode ainda gerar mais crises.

A revisão de Katon, Lin e Kroenke (2007) sobre pacientes com doenças crônicas descreve interações importantes entre comorbidades somática, psiquiátrica (depressão e ansiedade) e medidas fisiológicas. Essa revisão mostrou que pacientes com doença crônica associada a depressão ou ansiedade, comparados aos com doença crônica isolada tinham números significativamente mais altos de sintomas médicos após controle da gravidade da doença (KATON; LIN; KROENKE, 2007). Meldolesi e colaboradores (2006) objetivaram elucidar a associação entre QV e fatores sociodemográficos, clínicos da epilepsia, depressão e ansiedade em 106 PCE farmacorresistente do lobo temporal. A depressão foi o preditor mais forte de escores mais baixos em quase todas as escalas de QV.

O IDB é um questionário validado no Brasil e em diversos países, que avalia a intensidade da depressão. De acordo com Beck, Steer e Garbin (1988), a escolha do ponto de corte adequado para depressão depende da natureza da amostra e dos

objetivos do estudo. Para amostras de pacientes com transtorno afetivo o "*Center for Cognitive Therapy*" (BECK; STEER; GARBIN, 1988) recomenda os seguintes pontos de corte: menor que 10 = sem depressão ou depressão mínima; de 10 a 18 = depressão, de leve a moderada; de 19 a 29 = depressão, de moderada a grave; de 30 a 63 = depressão grave. Já para amostras não diagnosticadas as diretrizes são diferentes. Steer e colaboradores (1987) e Kendall e colaboradores (1987) recomendam escores acima de 15 para detectar disforia e concluem que o termo "depressão" deve ser apenas utilizado para os indivíduos com escores acima de 20, preferencialmente com diagnóstico clínico concomitante. Em nosso estudo, optamos por dividir a amostra em deprimidos (IDB \geq 20) e não-deprimidos (IDB $<$ 20), seguindo as recomendações de Steer e colaboradores (1987) e Kendall e colaboradores (1987).

Em nossa casuística, 70 PCE (50%) foram considerados deprimidos de acordo com o escore do IDB (IDB \geq 20). Pacientes não deprimidos tiveram escores de QV significativamente maiores que os deprimidos, em todas as escalas do SF-36. A depressão mostrou um forte impacto negativo na QV, bem como uma associação significativa entre os piores resultados no SF-36. Fatores psicossociais provavelmente impactam a QV, mas a QV ruim também pode piorar os sintomas depressivos.

Segundo Pimpalkhute, Bajait e Kinge (2015), PCE mostraram-se com pior QV porque eram mais propensos a baixa autoestima e maior nível de ansiedade e depressão. Em alguns pacientes, o estigma social e o impacto na QV podem representar um desafio maior do que a própria gravidade clínica. Nosso estudo fornece maior evidência de pior QV em PCE com sintomas depressivos. A identificação e o tratamento de indivíduos afetados é aconselhada, visto que há um subdiagnóstico e um subtratamento. A gravidade da epilepsia poderia contribuir para o isolamento social, perda de independência, limitações profissionais e outras deficiências, com um efeito potencialmente negativo na QV, independentemente de outros aspectos, tais como a ocorrência de outras comorbidades.

A revisão de Katon, Lin e Kroenke (2007) sobre pacientes com doenças crônicas, descreve interações próximas e complexas entre comorbidade somática, psiquiátrica (depressão e ansiedade) e medidas fisiológicas. Nesse mesmo estudo, relata que PCE e comorbidades psiquiátricas tendem a ter níveis menores de

escolaridade e maiores de desemprego (KATON; LIN; KROENKE, 2007). A depressão parece estar relacionada com a gravidade e a cronicidade da epilepsia, sendo principalmente vinculadas à epilepsia farmacorresistente e a do lobo temporal. Esta comorbidade está associada a um aumento significativo nos custos dos cuidados médicos. A comorbidade psiquiátrica afeta ambos aspectos da QV, físicos e psicossociais (GOMES et al., 2008).

Segundo Mehta e colaboradores (2014), a depressão foi o mais importante preditor de QV em PCE. Relata também que o tratamento deveria focar não só na prevenção das crises como também na identificação de um quadro depressivo, que pode afetar significativamente a QV destes pacientes. A depressão pode afetar negativamente no julgamento dos PCE a respeito de sua QV, o que pode ser explicado pela avaliação da QV envolver fatores sociais e psicológicos, mais do que aspectos clínicos, sendo assim, são medidas subjetivas utilizadas para informar a sua percepção de QV.

O risco dos antidepressivos diminuírem o limiar convulsivo existe, porém é baixo, e não deve ser um fator impeditivo do uso deste tipo de tratamento em pacientes epiléticos (TATUM; FRENCH; FAUGHT, 2001).

Como a importância da detecção dos sintomas depressivos em PCE tem sido claramente demonstrado em vários estudos, acreditamos que é essencial para trabalhar em direção a uma metodologia mais padronizada para a sua detecção, visto que são diferentes questionários aplicados. Isso iria ajudar a minimizar a variabilidade nos resultados e melhorar a comparabilidade entre os estudos.

Dada a prevalência relevante de sintomas depressivos nessa população, devemos reforçar a importância da sua identificação e a necessidade de iniciar imediatamente estratégias, tais como a identificação de DAE que poderiam estar causando ou agravando os sintomas depressivos, a prescrição de antidepressivos ou o encaminhamento dos pacientes para psiquiatras ou psicoterapia. Os sintomas depressivos podem estar sendo consideravelmente subtratados na população estudada, o que pode modificar o prognóstico da epilepsia.

Os resultados observados neste estudo mostraram que a QV esteve muito comprometida. Os sintomas de depressão foram mais expressivos nos PCE quando comparadas com pessoas sem tal diagnóstico e apontaram para o impacto negativo que essa doença causa na esfera psíquica e na QV de seus portadores. A síndrome

depressiva é companheira frequente de quase todas as patologias clínicas crônicas, e quando está presente acaba levando a piores evoluções, pior aderência aos tratamentos propostos, pior QV e maior morbimortalidade. O tratamento dispensado aos PCE deve considerar diversas frentes e envolver a combinação de farmacoterapia, psicoterapia, orientação e apoio aos parentes para que esses pacientes possam atingir uma melhor QV.

A amostra foi de uma cidade metropolitana brasileira em um centro terciário de atendimento em epilepsia e os resultados podem ser generalizados para esse grupo específico. No entanto, o fato da amostra ter uma baixa condição socioeconômica faz com que seja representativa de grande parte da população brasileira e este é um ponto forte deste estudo.

9 CONCLUSÕES

Indivíduos com epilepsia ativa têm sua QV afetada do ponto de vista físico e mental. As escalas mais acometidas em PCE acompanhados no HUCFF/UFRJ, centro de referência em epilepsia na cidade do Rio de Janeiro foram LAF, EGS, LAE e VIT.

Gênero feminino, idade acima de 40 anos, não trabalhar, controle inadequado da epilepsia, politerapia, refratariedade e duração longa da doença comprometem a QV.

A idade mais avançada se associou com maior comprometimento do componente físico enquanto não ter uma atividade laboral se associou com maior comprometimento do componente mental.

A presença de depressão se associou com maior comprometimento geral da QV.

Os resultados na nossa amostra de pacientes não indicaram associação entre estado civil, nível educacional, tipo de crise epiléptica e comprometimento da QV.

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, C.C.T.; VIEIRA, A.P.G.F.; CARVALHO, A.F.; MONTENEGRO, E.M.J. Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde no Diabetes Melito. *Arq Bras Endocrinol Metab*, [S.l.], v. 52, n 6, p. 931-39, 2008.
- ALONSO, J. Unmet healthy care needs and mortality among Spanish elderly. *Am. J. Public Health*, [S.l.], v. 87, p. 365-70, 1997.
- ALONSO, N.B.; SILVA, T.I.; WESTPHAL, A.C.; AZEVEDO, A.M.; CABOCLO, L.O.S.F.; CICONELLI, R.M.; GARZON, E.; SAKAMOTO, A.C.; YACUBIAN, E.M.T. Sintomas Depressivos e Qualidade de Vida em Indivíduos com Epilepsia por Esclerose Mesial Temporal. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*, [S.l.], v. 11, n. 3, p. 117-22, 2005.
- ALVARENGA-FILHO, H. Avaliação Objetiva e Subjetiva de Fadiga em Pacientes com Esclerose Múltipla Remitente Recorrente Sem Disfunção Motora. 2010. 113f. Dissertação (Mestrado em Neurologia) - Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2010.
- AURIEL, E.; LANDOV, H.; BLATT, I. Quality of life in seizure-free patients with epilepsy on monotherapy. *Epilepsy Behav*, [S.l.], v. 14, n 1, p. 130-3, 2009.
- BAKER, G.A.; JACOBY, A.; BUCK, D. Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia*, [S.l.], v. 38, p. 353-62, 1997.
- BAYLEY, T.J. Quality Assurance. *Postgrad. Med. J*, [S.l.], v. 64, p. 473-4, 1988.
- BECK, A.T.; STEER, R.A.; GARBIN, M.G. Psychometric Properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-Five Years of Evaluation. *Clinical Psychology Review*, [S.l.], v. 8, p. 77-100, 1988.
- BERG, A.T.; BERKOVIC, S.F.; BRODIE, M.J.; BUCHHALTER, J.; CROSS, J.H.; VAN EMDE BOAS, W.; ENGEL, J.; FRENCH, J.; GLAUSER, T.A.; MATHERN, G.W.; MOSHE, S.L.; NORDLI, D.; PLOUIN, P.; SCHEFFER, I.E. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: Report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005 - 2009. *Epilepsia*, [S.l.], v. 51, n. 4, p. 676-85, 2010.

BERGNER, M.; BOBBITT, R.A.; POLLARD, W.E.; MARTIN, D.P.; GILSON, B.S. The sickness impact profile: validation of a health status measure. *Med care*, [S.l.], v. 14, p. 57-67, 1976.

BERLIM, M.T.; FLECK, P.A.M. Quality of life: a brand new concept for research and practice in psychiatry. *Rev. Bras. Psiquiatr*, [S.l.], v. 25, n. 4, p. 249-52, 2003.

BIRBECK, G.L.; KIM, S.; HAYS, R.D. Quality of life measures in epilepsy: how well can they detect change over time? *Neurology*, [S.l.], v. 54, p. 1822-7, 2000.

BISHOP, M. Determinants of employment status among a community based sample of people with epilepsy. *Rehabil Couns Bull*, [S.l.], v. 47, p. 112-20, 2004.

BORGES, M.A.; DE MARCHI N, S.; SATO, A.K.; ALEIXO, F.V.; CORDEIRO, J.A. Epileptic syndromes and seizures and their relationship with work: a prospective ambulatory study in 412 epileptic patients. *Arq Neuropsiquiatr*, São Paulo, v. 58, p. 691-7, 2000.

BRABCOVA, D.; KOHOUT, J. What are the predictors of quality of life of people with epilepsy? *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, [S.l.], v. 4, p. 5, 2013.

CHISHOLM, D.; DIEHR, P.; KNAPP, M. Depression Status, Medical Comorbidity and Resource Costs. *Br J Psychiatry*, [S.l.], v. 183, p. 121-31, 2003.

CICCONELLI, R.M.; FERRAZ, M.B.; SANTOS, W.; MEINÃO, I.; UARESMA, M.R. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36. *Rev Bras Reumatol*, [S.l.], v. 39, p. 143-50, 1999.

CRAMER, J.A.; PERRINE, K.; DEVINSKY, O.; BRYANT-COMSTOCK, L.; MEADOR, K.; HERMANN, B. Development and cross cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*, [S.l.], v. 39, p. 81-8, 1998.

DIMATTEO, M.R.; LEPPER, H.S.; CROGHAN, T.W. Depression is a Risk Factor for Noncompliance with Medical Treatment: Meta-Analysis of the Effects of Anxiety and Depression on Patient Adherence. *Arch Intern Med*, [S.l.], v. 160, p. 2101-7, 2000.

ENGELBERTS, N.H.; KLEIN, M.; VAN DER PLOEG, H.M. Cognition and health-related quality of life in a well-defined subgroup of patients with partial epilepsy. *J Neurol*, [S.l.], v. 249, p. 294-9, 2002.

FISHER, R.S.; ACEVEDO, C.; ARZIMANOGLU, A.; BOGACZ, A.; CROSS, H.; ELGER, C.E.; ENGEL, J.J.; FORSGREN, L.; FRENCH, J.A.; GLYNN, M.; et al. A practical clinical definition of epilepsy. ILAE. *Epilepsia*, [S.l.], v. 55, n. 4 p. 475-82, 2014.

FISHER, R.S.; BOAS, W.V.; BLUME, W.; ELGER, C.; GENTON, P.; LEE, P.; ENGEL, J. Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, [S.l.], v. 46, n. 4, p. 470-2, 2005.

FLECK, M.P.; CRUZ, L.N.; POLANCZYK, C.A. Depression as a determinant of quality of life in patients with chronic disease: data from Brazil. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, [S.l.], v. 45, n. 10, p. 953-61, 2010.

FLECK, M.P.; LIMA, A.F.; LOUZADA, S.; SCHESTASKY, G.; HENRIQUES, A.; BORGES, V.R. Association of depressive symptoms and social functioning in primary care service, Brazil. *Rev Saude Publica*, [S.l.], v. 36, n. 4, p. 431-8, 2002.

FORTIN, M.; LAPOINTE, L.; HUDON, C.; VANASSE, A.; NTETU, A.L.; MALTAIS, D. Multimorbidity and quality of life in primary care: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes*, [S.l.], v. 2, p. 51, 2004.

GAITATZIS, A.; CARROLL, K.; MAJEED, A.; SANDER, W. The epidemiology of the comorbidity of epilepsy in the general population. *Epilepsia*, [S.l.], v. 45, p. 1613-22, 2004.

GAUS, V.; KIEP, H.; HOLTKAMP, M. Gender differences in depression, but not in anxiety in people with epilepsy. *Seizure*, [S.l.], v. 32, p. 37-42, 2015.

GIROLINET, B.M.P. A intercambialidade entre equivalentes terapêuticos da lamotrigina: avaliação clínica e laboratorial dos pacientes portadores de epilepsia refratária. (Mestrado). Ribeirão Preto: Faculdades de Ciências Farmacêuticas de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2009.

GOMES, M.M. Aspectos epidemiológicos das comorbidades psiquiátricas em epilepsia. *J. Epilepsy Clin Neurophysiol*, v. 14, n. 4, 2008.

GORENSTEIN, C.; ANDRADE, L.H.S.G. Inventário de depressão de Beck: propriedades psicometricas da versao em portugues / Beck depression inventory: psychometric properties of the portuguese version. *Arch. clin. Psychiatry*, [S.l.], v. 25, n. 5, p. 245-50, 1998.

GOPINATH, M.; SARMA, P.S.; THOMAS, S.V. Gender-specific psychosocial outcome for women with epilepsy. *Epilepsy Behav*, [S.I.], v. 20, p. 44-7, 2011.

GOTTMAN, J.M.; KROKOFF, L.J. Marital interaction and satisfaction: a longitudinal view. *JCCP*, [S.I.], v. 27, p. 47-62, 1989.

GUO, W.; WU, J.; WANG, W.; GUAN, B.; SNAPE, D.; BAKER, G.A. The stigma of people with epilepsy is demonstrated at the internalized, interpersonal and institutional levels in a specific sociocultural context: findings from an ethnographic study in rural China. *Epilepsy Behav*, [S.I.], v. 25, p. 282-8, 2012.

HAQ, I.; NAQVI, A.; RIZVI, A.H.; ZAINULABDIN, F.; AHMED, S.H. Psychosocial Aspects of Dialysis and Renal Transplant. *J. Pak. Med. Ass*, [S.I.], v. 41, p. 99-100, 1991.

HERMANN, B.P.; VICKREY, B.; HAYS, R.D.; CRAMER, J.; DEVINSKY, O.; MEADOR, K.; PERRINE, K.; MYERS, L.W.; ELLISON, G.W. A comparison of health-related quality of life in patients with epilepsy, diabetes and multiple sclerosis. *Epilepsy Res*, [S.I.], v. 25, n. 2, p. 113-8, 1996.

HIRSCHFELD, R.M.; KELLER, M.B.; PANICO, S. The National Depressive and Manic-Depressive Association Consensus Statement on the Undertreatment of Depression. *JAMA*, [S.I.], v. 277, p. 333-40, 1997.

ISACSON, D.; BINGEFORS, K.; VON, K. L.; The impact of depression is unevenly distributed in the population. *European Psychiatry*, [S.I.], v. 20, p. 205-12, 2005.

KANNER, A.M.; BARRY, J.J.; GILLIAM, F. Anxiety disorders, subsyndromic depressive episodes, and major depressive episodes: do they differ on their impact on the quality of life of patients with epilepsy? *Epilepsia*, [S.I.], v. 51, p. 1152-8, 2010.

KARNOFSKY, D.A. The use of Nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. *Cancer*, [S.I.], v. 1, p. 634-56, 1948.

KATON, W.; LIN, E.H.; KROENKE, K. The association of depression and anxiety with medical symptom burden in patients with chronic medical illness. *Gen Hosp Psychiatry*, [S.I.], v. 29, n. 2, p. 147-55, 2007.

KENDALL, P.C.; HOLLON, S.D.; BECK, A.T.; HAMMEN, C.I.; INGRAM, R. E. Issues and Recommendations Regarding Use of the Beck Depression Inventory. *Cognitive Therapy and Research*, [S.l.], v. 11, p. 89-299, 1987.

KIM, M.; KWON, O.; CHO, Y.; KIM, Y.; KIM, S.; KIM, H. Marital status of people with epilepsy in Korea. *Seizure*, [S.l.], v. 19, p. 573-9, 2010.

LI, L.M.; FERNANDES, P.T.; NORONHA, A.L.; MARQUES, L.H.; BORGES, M.A.; CENDES, F.; GUERREIRO, C.A.; ZANETTA, D.M.; DE BOER, H.M.; et al. Demonstration Project on Epilepsy in Brazil: situation assessment. *Arq Neuropsiquiatr*, São Paulo, v. 65, n. 1, p. 5-13, 2007.

LOPES, K.N.; NOGUEIRA, L.A.C.; NOBREGA, F.R.; ALVARENGA-FILHO, H.; ALVARENGA, R.M.P. Limitação funcional, fadiga e qualidade de vida na forma progressiva primária da Esclerose Múltipla. *Rev Neuroc*, [S.l.], v. 18, p. 13-17, 2010.

MAHRER-IMHOF, R.; JAGGI, S.; BONOMO, A.; HEDIGER, H.; EGGENSCHWILER, P.; KRAMER, G.; OBERHOLZER, E. Quality of life in adult patients with epilepsy and their family members. *Seizure*, [S.l.], v. 22, p. 128-135, 2013.

MEHTA, S.; TYAGI, A.; TRIPATHI, R.; KUMAR, M. Study of inter-relationship of depression, seizure frequency and quality of life of people with epilepsy in India. *Mental Illness*, [S.l.], v. 6, p. 51-69, 2014.

MELDOLESI, G.N.; PICARDI, A.; QUARATO, P.P.; GRAMMALDO, L.G.; ESPÓSITO, V.; MASCIA, A.; SPARANO, A.; MOROSINI, P.; DI GENNARO, G. Factors associated with generic and disease-specific quality of life in temporal lobe epilepsy. *Epilepsy Research*, [S.l.], v. 69, p. 135-46, 2006.

MUTLUAY, F.K.; GUNDUZ, A.; TEKEOGLU, A.; OGUZ, S.; YENI, S.N. Health related quality of life in patients with epilepsy in Turkey. *J. Phys. Ther. Sci*, [S.l.], v. 28, n. 1, p. 240-5, 2016.

NÓBREGA, F.R. *A análise quantitativa da disfunção motora e da fadiga em pacientes com Esclerose Múltipla da forma surto-remissão do centro de referência do Hospital da Lagoa na cidade do Rio de Janeiro*. 2006. 85f. Dissertação (Mestrado em Neurologia) - Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2006.

NORSA'ADAH, B.; ZAINAB, J.; KNIGHT, A. The quality of life of people with epilepsy at a tertiary referral centre in Malaysia. *Health and Quality of Life Outcome*, [S.l.], v. 11, p. 143, 2013.

NUYEN, J.; SCHELLEVIS, F.G.; SATARIANO, W.A.; SPREEUWENBERG, P.M.; BIRKNER, M.D.; VAN DEN BOS, G.A.; GROENEWEGEN, P.P. Comorbidity was associated with neurologic and psychiatric diseases: a general practice-based controlled study. *J Clin Epidemiol*, [S.l.], v. 59, p. 1274-84, 2006.

O'DONOGHUE, M.F.; DUNCAN, J.S.; SANDER, J.W.A.S. The subjective handicap of epilepsy. A new approach to measuring treatment outcome. *Brain*, [S.l.], v. 121, p. 317-43, 1998.

PAINTER, P. The Importance of Exercise Training in Rehabilitation of Patients With End-Stage Renal Disease. *Am. J. Kidney Dis*, [S.l.], v. 24, p. 2-9, 1994.

PAPAKOSTAS, G.I.; PETERSEN, T.; MAHAL, Y.; MISCHOULON, D.; NIERENBERG, A.A.; FAVA, M. Quality of life assessments in major depressive disorder: a review of the literature. *Gen Hosp Psychiatry*, [S.l.], v. 26, n. 1, p.13-7, 2004.

PARFENE, C.; STEWART, T.L.; KING, T.Z. Epilepsy stigma and stigma by association in workplace. *Epilepsy Behav*, [S.l.], v. 15, p. 461-6, 2009.

PATRICK, D.L.; BUSH, J.W.; CHEN, M.M. Toward an operational definition of health. *J Health Soc Behav*, [S.l.], v. 14, p. 6-23, 1973.

PICOT, M.C.; BALDY-MOULINIER, M.; DAURÈS, J.P.; DUJOLS, P.; CRESPEL, A. The prevalence of epilepsy and pharmaco-resistant epilepsy in adults: a population-based study in a Western European country. *Epilepsia*, [S.l.], v. 49, p. 1230-38, 2008.

PIMPALKHUTE, S.A.; BAJAIT, C.S.; KINGE, P. Assessment of quality of life in epilepsy patients receiving anti-epileptic drugs in a tertiary care teaching hospital. *Indian J Pharmacol*, [S.l.], v. 47; 551-4; 2015.

PIPERIDOU, C.; KARLOVASITOU, A.; TRIANTAFYLLOU, N.; DIMITRAKOUDI, E.; TERZOUDI, A.; MAVRAKI, E. Association of demographic, clinical and treatment variables with quality of life of patients with epilepsy in Greece. *Qual Life Res*, [S.l.], v. 17, p. 987-96, 2008.

RANJANA, G.; DWAJANI, S.; SARMA, G.R.K. The sociodemographic, clinical and pharmacotherapy characteristics influencing quality of life in patients with epilepsy: A cross-sectional study. *J Neurosci Rural Pract*, [S.I.], v. 5, p. 7-12, 2014.

SCHOR, N.; DINIZ, D.P. Qualidade de Vida. Guias de Medicina Ambulatorial e Hospitalar UNIFESP - Escola Paulista de Medicina. 1a. Ed. São Paulo: Editora Manole, 2006. p. 1-54.

SHACKLETON, D.P.; KASTELEIJN-NOLST, T.D.G.; DE CRAEN, A.J.; VANDENBROUCKE, J.P.; WESTENDORP, R.G. Living with epilepsy: long-term prognosis and psychosocial outcomes. *Neurology*, [S.I.], v. 61, p. 64-70, 2003.

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

SIQUEIRA, N.F.; OLIVEIRA, F.L.B.B.; SIQUEIRA, J.A.; SOUZA, E.A.P. Quality of Life in Epilepsy: A Study of Brazilian Adolescents. *Plos One*, [S.I.], v. 9, n. 9, 2014.

STEER, R.A.; BECK, A.T.; RISKIND, J.H.; BROWN, G. Relationship between the Beck Depression Inventory and the Hamilton Rating Scale for Depression in Depressed Outpatients. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, [S.I.], v. 9, p. 327-39, 1987.

STRINE, T.W.; KOBAYASHI, R.; CHAPMAN, D.P.; THURMAN, D.J.; PRICE, P.; BALLUZ, L.S. Psychological distress, comorbidities, and health behaviors among U.S. adults with seizures: results from the 2002 National Health Interview Survey. *Epilepsia*, [S.I.], v. 46, n.7, p. 1133-9, 2005.

TATUM, W.O.; FRENCH, J.A.; FAUGHT, E. Postmarketing Antiepileptic Drug Survey. Postmarketing Experience with Topiramate and Cognition. *Epilepsia*, [S.I.], v. 42, p. 1134-40, 2001.

TAYLOR, J.; JACOBY, A.; BAKER, G.A.; MARSON, A.G.; RING, A.; WHITEHEAD, M. Factors predictive of resilience and vulnerability in new-onset epilepsy. *Epilepsia*, [S.I.], v. 52, n. 3, p. 610-8, 2011.

TEDRUS, G.M.A.S.; FONSECA, L.C.; PEREIRA, R.B. Marital status of patients with epilepsy: Factors and quality of life. *Seizure*, [S.I.], v. 27, p. 66-70, 2015.

TEDRUS, G.M.A.S.; FONSECA, L.C.; PEREIRA, R.B. Epilepsy and quality of life: socio-demographic and clinical aspects, and psychiatric co-morbidity. *Arq Neuropsiquiatr*, [S.I.], v. 71, n. 6, p. 85-91, 2013.

THOMAS, S.V.; KOSHY, S.; NAIR, C.R. Frequent seizures and polytherapy can impair quality of life in persons with epilepsy. *Neurol India*, [S.I.], v. 53, p. 46-50, 2005.

TRACY, J.I.; DECHANT, V.; SPERLING, M.R.; CHO, R.; GLOSSER, D. The association of mood with quality of life ratings in epilepsy. *Neurology*, [S.I.], v. 68, p. 1101-7, 2007.

VICREY, B.G.; HAYS, R.D.; GRABER, J.; RAUSCH, R.; ENGEL, J.; BROOK, R.H. A health related quality of life instrument for patients evaluated for epilepsy surgery. *Med Care*, [S.I.], v. 30, p. 299-319, 1992.

VILLANUEVA, V.; GIRÓN, J.M.; MARTÍN, J.; HERNÁNDEZ-PASTOR, L.J.; LAHUERTA, J.; DOZ, M.; CUESTA, M.; LÉVY-BACHELOT, L.; INVESTIGADORES DEL ESTUDIO ESPERA. Quality of life and economic impact of refractory epilepsy in Spain: the ESPERA study. *Neurologia*, [S.I.], v. 28, p. 195-204, 2013.

WADA, K.; IWASA, H.; OKADA, M.; KAWATA, T.; MURAKAMI, T.; KAMATA, A. Marital status of patients with epilepsy with special reference to the influence of epileptic seizures on the patient's married life, *Epilepsia*, [S.I.], v. 45, p. 33-6, 2004.

WANG, J.; WANG, Y.; WANG, L.; XU, H.; ZHANG, X. A comparison of quality of life in adolescents with epilepsy or asthma using the Short-Form Health Survey (SF-36). *Epilepsy Research*, [S.I.], v. 101, p. 157-65, 2012.

WANG, Y.H.; HASLAM, M.; YU, M.; DING, J.; LU, Q.; PAN, F. Family functioning, marital quality and social support in Chinese patients with epilepsy. *Health and Quality of Life Outcome*, [S.I.], v. 13, p. 10, 2015.

WARE, J.E.J.; GANDEK, B. Overview of the SF-36 Health Survey and the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *J Clin Epidemiol*, [S.I.], v. 51, n. 11, p. 903-12, 1998.

WARE, J.E.; SHERBOURNE, C.D. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. conceptual framework and item selection. *Med care*, [S.I.], v. 30, p. 473-83, 1992.

WARE, J.E.; GANDEK, B.; THE IQOLA PROJECT GROUP. The SF-36 Health Survey: development and use in mental health research and the IQOLA project. *International Journal of Mental Health*, [S.l.], v. 80, p. 704-8, 1990.

WOOD-DAUPHINEE, S. Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going? *J Clin Epidemiol.*, [S.l.], v. 52, p. 355-63, 1999.

WORLD HEALTHY ORGANIZATION (WHO). *Global Campaign Against Epilepsy. Atlas*. Epilepsy care in the world. 2005.

ZHAO Y.; WUH L. I. J.; DONG Y.; LIANG J.; ZHU J. Quality of life and related factors in adult patients with epilepsy in China. *Epilepsy Behav*, [S.l.], v. 22, p. 376-9, 2011.

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO GAFFRÉE E GUINLE (HUGG)
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM NEUROLOGIA (PPGNEURO)
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS COM EPILEPSIA EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA

Prezado Senhor e Senhora, O estudo do qual você está sendo convidado a participar voluntariamente visa avaliar a qualidade de vida em adultos com epilepsia em um centro de referência. Para tal, serão aplicados pelo pesquisador, um formulário com informações básicas dos participantes (sexo, idade, estado civil, tipos de crises epiléticas, drogas antiepiléticas utilizadas, comorbidades) e dois questionários validados, que são o SF-36 (Qualidade de Vida) e o Inventário de Becker para Depressão.

Para participar deste estudo você tem que ter idade entre 18 e 65 anos; ser alfabetizado; ter o diagnóstico de Epilepsia há pelo menos 01 (hum) ano e quadro de doença ativa (história de mais de uma crise não provocada e crises epiléticas recentes nos últimos cinco anos ou em uso de DAEs). Os portadores de doenças psiquiátricas, retardo mental ou outras doenças do sistema nervoso central, tais como demência, acidente vascular encefálico e *delirium* serão excluídos da pesquisa.

Os resultados desta pesquisa poderão ser divulgados em meios científicos, porém seus dados serão confidenciais, não sendo permitido acesso de outros às suas informações, garantindo assim proteção contra qualquer tipo de discriminação. Não há despesas pessoais. Finalmente, você estará à vontade para desistir de participar desse estudo, a qualquer momento, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição. Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso ao profissional responsável, Mariana Prado, que poderá ser localizada pelo telefone (21) 2548-3452 ou (82) 999380167. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o **Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário Gaffrée e através do e-mail, cephugg@gmail.com**, localizado na Rua Mariz e Barros, 775 - Tijuca, Rio de

Janeiro - RJ, 20270-004 ou através do telefone (21) 2264-5177.

A pesquisadora será RESPONSÁVEL por todos os custos deste projeto de pesquisa.

CONSENTIMENTO

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações sobre o estudo acima citado que li ou que foram lidas para mim. Eu discuti com a médica Neurologista Mariana Reis Prado sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de sigilo e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou prejuízos e sem a perda de atendimento nesta Instituição ou de qualquer benefício que eu possa ter adquirido. Eu receberei uma cópia desse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e a outra ficará com o pesquisador responsável por essa pesquisa. Além disso, estou ciente de que eu (ou meu representante legal) e o pesquisador responsável deveremos rubricar todas as folhas desse TCLE.

Nome do sujeito participante da pesquisa

Assinatura do sujeito participante da pesquisa

Nome do Pesquisador Responsável

Assinatura do Pesquisador Responsável

Data: ____/____/____.

APÊNDICE B - Formulário Sociocultural

FORMULÁRIO SOCIOCULTURAL

NOME:

PRONTUÁRIO:

IDADE:

GÊNERO:

ESTADO CIVIL:

PROFISSÃO:

ESCOLARIDADE:

TIPO DE CRISE(S) EPILÉPTICA:

TEMPO DE DOENÇA:

DATA DA ÚTLIMA CRISE:

JÁ FOI SUBMETIDO (A) À CIRURGIA PARA EPILEPSIA?

DROGA(S) ANTI-EPILÉPTICA(S) USADA (S):

COMORBIDADES:

ANEXO A - Inventário de Depressão de Beck

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2 ou 3) diante da afirmação, em cada grupo, que descreve melhor a maneira como você tem se sentido nesta semana, incluindo hoje. Se várias afirmações num grupo parecerem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a sua escolha.

1. 0 Não me sinto triste. □ 1 Eu me sinto triste. □ 2 Estou sempre triste e não consigo sair disso. □ 3 Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar. □
2. 0 Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro. □ 1 Eu me sinto desanimado quanto ao futuro. □ 2 Acho que nada tenho a esperar. □ 3 Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar. □
3. 0 Não me sinto um fracasso. □ 1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum. □ 2 Quando olho para trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos. 3 Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso. □
4. 0 Tenho tanto prazer em tudo como antes. □ 1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes. 2 Não encontro um prazer real em mais nada. 3 Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo. □
5. 0 Não me sinto especialmente culpado. □ 1 Eu me sinto culpado às vezes. □ 2 Eu me sinto culpado na maior parte do tempo. 3 Eu me sinto sempre culpado. □
6. 0 Não acho que esteja sendo punido. 1 Acho que posso ser punido. □ 2 Creio que vou ser punido. □ 3 Acho que estou sendo punido. □
7. 0 Não me sinto decepcionado comigo mesmo. 1 Estou decepcionado comigo mesmo. □ 2 Estou enojado de mim. □ 3 Eu me odeio. □
8. 0 Não me sinto de qualquer modo pior que os outros. □ 1 Sou crítico em relação a mim devido a minhas fraquezas ou meus erros. 2 Eu me culpo sempre por minhas falhas. □ 3 Eu me culpo por tudo de mal que acontece. □
9. 0 Não tenho quaisquer idéias de me matar. □ 1 Tenho idéias de me matar, mas não as executaria. 2 Gostaria de me matar. □ 3 Eu me mataria se tivesse oportunidade.

- 10.0 Não choro mais que o habitual. □1 Choro mais agora do que costumava. □2 Agora, choro o tempo todo. □3 Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo mesmo que o queira. □
- 11.0 Não sou mais irritado agora do que já fui. □1 Fico molestado ou irritado mais facilmente do que costumava. □2 Atualmente me sinto irritado o tempo todo. □3 Absolutamente não me irrita com as coisas que costumavam irritar-me. □
- 12.0 Não perdi o interesse nas outras pessoas. □1 Interesse-me menos do que costumava pelas outras pessoas. 2 Perdi a maior parte do meu interesse nas outras pessoas. □3 Perdi todo o meu interesse nas outras pessoas. □
- 13.0 Tomo decisões mais ou menos tão bem como em outra época. 1 Adio minhas decisões mais do que costumava. □2 Tenho maior dificuldade em tomar decisões do que antes. □3 Não consigo mais tomar decisões. □
- 14.0 Não sinto que minha aparência seja pior do que costumava ser. □1 Preocupo-me por estar parecendo velho ou sem atrativos. □2 Sinto que há mudanças permanentes em minha aparência que me fazem parecer sem atrativos. 3 Considero-me feio. □
- 15.0 Posso trabalhar mais ou menos tão bem quanto antes. □1 Preciso de um esforço extra para começar qualquer coisa. 2 Tenho de me esforçar muito até fazer qualquer coisa. □3 Não consigo fazer nenhum trabalho. □
- 16.0 Durmo tão bem quanto de hábito. □1 Não durmo tão bem quanto costumava. □2 Acordo uma ou duas horas mais cedo do que de hábito e tenho dificuldade para voltar a dormir. 3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e tenho dificuldade para voltar a dormir. □
- 17.0 Não fico mais cansado que de hábito. □1 Fico cansado com mais facilidade do que costumava. 2 Sinto-me cansado ao fazer quase qualquer coisa. □3 Estou cansado demais para fazer qualquer coisa. □
- 18.0 Meu apetite não está pior do que de hábito. □1 Meu apetite não é tão bom quanto costumava ser. 2 Meu apetite está muito pior agora. □3 Não tenho mais nenhum apetite. □
- 19.0 Não perdi muito peso, se é que perdi algum ultimamente. 1 Perdi mais de 2,5 Kg. □2 Perdi mais de 5,0 Kg. □3 Perdi mais de 7,5 Kg. □

Estou deliberadamente tentando perder peso, comendo menos: SIM () NÃO ()

20.0 Não me preocupo mais que o de hábito com minha saúde. 1 Preocupo-me com problemas físicos como dores e aflições ou perturbações no estômago ou prisão de ventre. 2 Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa que não isso. 3 Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em outra coisa.

21.0 Não tenho observado qualquer mudança recente em meu interesse sexual. 1 Estou menos interessado por sexo que costumava. 2 Estou bem menos interessado em sexo atualmente. 3 Perdi completamente o interesse por sexo.

ANEXO B - Questionário SF-36

Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida -SF-36

Nome: _____

Prontuário: _____ Idade: _____ Data: _____

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua saúde em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

Obrigada por sua cooperação .

ANEXO C - Aprovação do CEP-HUGG

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
GAFFREE E
GUINLE/HUGG/UNIRIO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de Vida em Adultos Epilépticos em um Centro de Referência

Pesquisador: MARIANA REIS PRADO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 58074916.2.0000.5258

Instituição Proponente: Hospital Universitário Gaffree e Guinle/HUGG/UNIRIO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.705.596

Apresentação do Projeto:

Trata-se de estudo tipo transversal de avaliação de qualidade de vida e depressão em pacientes portadores de epilepsia do HUCFF/UFRJ.

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar QV e depressão através do Inventário de Beck e do Questionário SF36

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Mínimos riscos por ser avaliações por questionários. os benefícios são relacionados à importância dos resultados do estudo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Metodologia adequada, projeto bem escrito, relevante.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE com linguagem simples, apresentando todas as exigências necessárias;

Cronograma atualizado (coleta a partir de 20/09)

Crítérios de inclusão e exclusão bem definidos.

Recomendações:

Sem recomendações

Endereço: Rua Mariz e Barros nº 775

Bairro: Tijuca

CEP: 22.270-004

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)1264-5317

Fax: (21)1264-5177

E-mail: cephugg@gmail.com

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
GAFFREE E
GUINLE/HUGG/UNIRIO



Continuação do Parecer: 1.705.596

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_690748.pdf	25/07/2016 13:27:42		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEPDFCEP.pdf	19/07/2016 14:09:14	MARIANA REIS PRADO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracaopesquisadoras.pdf	02/04/2016 23:20:17	MARIANA REIS PRADO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracaocoparticipante.pdf	02/04/2016 23:18:50	MARIANA REIS PRADO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetocep.pdf	02/04/2016 23:17:45	MARIANA REIS PRADO	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostocep.pdf	02/04/2016 23:14:12	MARIANA REIS PRADO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 31 de Agosto de 2016

Assinado por:
Pedro Eder Portari Filho
(Coordenador)

Endereço: Rua Mariz e Barros nº 775
 Bairro: Tijuca CEP: 22.270-004
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)1264-5317 Fax: (21)1264-5177 E-mail: cephugg@gmail.com