

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES TRATADOS
CIRURGICAMENTE PARA EPILEPSIA ATRAVÉS DA ESCALA SUBJETIVA DE
INCAPACIDADE EM EPILEPSIA (SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY
SCALE)**

Matheus Bernardon Morillos

Porto Alegre
2023

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES TRATADOS
CIRURGICAMENTE PARA EPILEPSIA ATRAVÉS DA ESCALA SUBJETIVA DE
INCAPACIDADE EM EPILEPSIA (SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY
SCALE)**

Matheus Bernardon Morillos

Orientador: Prof. Dr. Marino Muxfeldt Bianchin.

Co-orientadora: Dra. Carolina Machado Torres.

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção de Mestre em
Medicina: Ciências Médicas, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul,
Programa de Pós- Graduação em Medicina: Ciências Médicas.

Porto Alegre

2023

CIP - Catalogação na Publicação

MORILLOS, MATHEUS BERNARDON
AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES
TRATADOS CIRURGICAMENTE PARA EPILEPSIA ATRAVÉS DA
ESCALA SUBJETIVA DE INCAPACIDADE EM EPILEPSIA
(SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY SCALE) / MATHEUS
BERNARDON MORILLOS. -- 2023.

82 f.

Orientador: MARINO MUXFELDT BIANCHIN.

Coorientadora: CAROLINA MACHADO TORRES.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de
Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas, Porto
Alegre, BR-RS, 2023.

1. QUALIDADE DE VIDA . 2. QUALIDADE DE VIDA EM
EPILEPSIA. 3. EPILEPSIA REFRATÁRIA. 4. EPILEPSIA FOCAL
FÁRMACO-RESISTENTE. 5. QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À
SAUDE. I. BIANCHIN, MARINO MUXFELDT, orient. II.
TORRES, CAROLINA MACHADO, coorient. III. Título.

Agradecimentos

Gostaria de expressar minha sincera gratidão aos pacientes que participaram desse estudo. Agradeço em especial meu orientador, Dr. Marino Muxfeldt Bianchin, e minha co-orientadora, Dra. Carolina Machado Torres, pela paciência e instrução depositada que permitiram a realização desse trabalho.

Agradeço também ao programa de Pós Graduação de Ciências Médicas (PPGCM), da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), organismos que possibilitaram à realização dessa tese de mestrado.

Resumo

Base teórica: A epilepsia é uma doença crônica, com alta prevalência mundial, especialmente em países em desenvolvimento. A qualidade de vida em pessoas com epilepsia é baixa, principalmente no cenário da epilepsia refratária, e a sua avaliação é importante para diversos aspectos, entre eles a avaliação de terapias adicionais para a doença. Por ser uma condição complexa, com variação relacionada a percepção individual e subjetiva de cada paciente, a qualidade de vida deve ser avaliada através de aspectos subjetivos relacionados, como a ocupação laboral, engajamento social, independência e bem-estar físico e psicológico. Dessa forma, a Escala Subjetiva de Incapacidade em Epilepsia (SHE) é uma ferramenta interessante que avalia o paciente com epilepsia focal refratária em contexto cirúrgico através da determinação dos domínios de incapacidade relacionados à qualidade de vida. Apesar de ser considerada uma ferramenta de alta qualidade na avaliação dos pacientes portadores de epilepsia, essa escala tem sido muito pouco testada e utilizada.

Objetivo: Nesse estudo, avaliaremos a qualidade de vida através da Escala SHE em pacientes com epilepsia focal fármaco-resistente submetidos a cirurgia da epilepsia e naqueles sob avaliação cirúrgica, não submetidos ao procedimento, verificando as diferenças entre esses grupos. Outros aspectos, tais como perfil sociodemográfico, depressão, frequência de crises, uso de fármacos anti-epilépticos e características da epilepsia também serão analisados.

Métodos: Foi realizado um estudo transversal com seleção de pacientes com mais de 18 anos e com diagnóstico de epilepsia focal fármaco-resistente que estiveram internados no Centro de Tratamento de Epilepsia Refratária (CETER) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre-RS, submetidos ao tratamento cirúrgico da epilepsia (grupo pós-cirúrgico) ou que tenham sido avaliados, mas não submetidos ao tratamento cirúrgico da epilepsia (grupo não-cirúrgico). Esses grupos foram avaliados de forma presencial em consulta ambulatorial e comparados sobre a qualidade de vida através da Escala SHE, além de sintomas depressivos, características sociodemográficas e outros fatores com possível interferência na qualidade de vida.

Resultados: A média de idade encontrada foi de 45 anos, 52.4% são mulheres, a maioria dos pacientes apresentam epilepsia de lobo temporal (73.8%) e ausência de depressão de acordo com a escala BDI. O grupo não cirúrgico apresentou escores significativamente menores em todos domínios de qualidade de vida de acordo com a escala SHE quando comparados aos valores obtidos no grupo pós cirúrgico. Os domínios de “*Trabalho e Atividade*”, “*Físico*”, e “*Auto-percepção*” apresentaram as maiores diferenças entre os grupos, com as médias respectivas no grupo pós cirúrgico de 1.87, 2.53 e 2.81 vezes maior que do grupo não cirúrgico, com forte associação ($r = 0.9$). Os escores dos outros domínios também foram significativamente maiores no grupo pós cirúrgico com moderada associação. Houve diferenças significativas que provavelmente influenciaram nos escores obtidos de qualidade de vida em frequência mensal de crises, número de drogas anti-epilépticas em uso, número de crises convulsivas, e consultas médicas nos últimos seis meses.

Conclusão: Em conclusão, pacientes tratados com cirurgia para epilepsia focal fármaco-resistente apresentam pontuações significativamente melhores em todas as diferentes áreas de incapacidade que definem a qualidade de vida de acordo com a Escala SHE. Após a cirurgia, todos os pacientes apresentaram melhora das crises e 89% deles tiveram sua doença totalmente controlada (Engel I). Ainda, esses pacientes passaram a necessitar de doses menores e menos medicamentos antiepilépticos, assim como também necessitam de menos cuidados ambulatoriais. Os nossos resultados corroboram a grande importância de uma assistência médica aprimorada, com acesso ao tratamento cirúrgico em pacientes com epilepsia.

Palavras-chave: Epilepsia refratária; Qualidade de vida em epilepsia; Qualidade de vida relacionada à saúde; Epilepsia fármaco-resistente.

had temporal lobe epilepsy (73.8%) and no depression according to the BDI scale. The non-surgical group had significantly lower scores in all disability domains of quality of life according to the SHE scale when compared to the values obtained in the post-surgical group. The domains of “*Work and Activity*”, “*Physical*”, and “*Self-Perception*” had the largest differences between the groups, with the averages in the post-surgical group being respectively 1.87, 2.53 and 2.81 times greater than non-surgical group, with strong association ($r = 0.9$). The others domains also had significantly higher scores in the post-surgical group with moderate association. There were significant differences that probably influenced in the quality of life scores between groups in monthly seizure frequency, the number of anti-epileptic drugs in use, the number of convulsive seizures, and medical consultations in the last six months.

Conclusion: In conclusion, patients treated with surgery for drug-resistant focal epilepsy exhibit significantly better scores across all different disability domains that define quality of life according to the SHE Scale. Following surgery, all patients experienced an improvement in seizure frequency, with 89% achieving complete disease control (Engel I). Moreover, these patients required lower doses and fewer antiepileptic medications, as well as reduced outpatient care. Our findings underscore the profound importance of enhanced medical care and access to surgical treatment for individuals with epilepsy.

Key-words: Refractory Epilepsy; Quality of Life in epilepsy; Health-Related Quality Of Life; Drug Resistant Epilepsy.

Lista de Figuras

Figura 1 – Estratégia de busca de referências bibliográficas que fundamentam o tema proposto para o projeto de pesquisa.

Figure 2 - Estratégia de busca de referências bibliográficas que complementam o tema proposto para o projeto de pesquisa.

Figura 3 – Eletroencefalograma interictal de superfície com presença de ondas agudas com máxima amplitude sobre os eletrodos T2 e F8, que correspondem à topografia anterior do lobo temporal direito.

Figura 4 – Eletroencefalograma interictal de superfície com presença de ondas agudas com máxima amplitude sobre os eletrodos T1 e F7, que correspondem à topografia anterior do lobo temporal esquerdo.

Figura 5 - Eletroencefalograma ictal de superfície com presença de crise epiléptica focal manifestada com início de atividade rítmica na frequência theta em 5 Hz com evolução para frequência delta em 4 Hz e aumento da amplitude de onda sobre os eletrodos T1 e F7, que correspondem à topografia anterior do lobo temporal esquerdo.

Figura 6 - RM de crânio com sequência ponderada em T2/Flair (Fluid Attenuated Inversion Recovery) em corte axial (esquerda) e coronal (direita) demonstrando atrofia hipocampal com hipersinal associado (*).

Figura 7 - RM de crânio com sequência ponderada em T2/Flair (Fluid Attenuated Inversion Recovery) em corte axial (esquerda) e coronal (direita) demonstrando resultado cirúrgico após lobectomia temporal anterior standard esquerda (*).

Figura 8 – Marco conceitual da qualidade de vida em epilepsia focal fármaco-resistente;

Figura 9 - Diferença nos escores de domínio de incapacidade em qualidade de vida entre os grupos pós-cirúrgico (roxo) e grupo não cirúrgico (laranja).

Lista de Tabelas

Tabela 1 – Dados clínicos e sociodemográficos (n = 42).

Tabela 2 – Domínios de incapacidade na Escala SHE e sintomas depressivos na Escala BDI (n = 42).

Tabela 3 - Dados comparativos dos fatores possivelmente relacionados à qualidade de vida entre os grupos não cirúrgico e pós cirúrgico (n = 42).

Tabela 4 – Características relacionadas ao tratamento cirúrgico e seguimento do grupo pós cirúrgico (n = 19).

Tabela 5 - Dados comparativos dos fatores possivelmente relacionados à qualidade de vida no grupo pós cirúrgico durante o período que antecedeu o tratamento cirúrgico em 6 meses com o período atual (n = 19).

Tabela 6 – Dados comparativos dos fatores possivelmente relacionados à qualidade de vida entre o grupo pós cirúrgico durante o período que antecedeu o tratamento cirúrgico em 6 meses com o grupo não cirúrgico atual (n = 42).

Lista de Abreviaturas e Siglas

SHE: Subjective Handicap Epilepsy Scale

ELT : Epilepsia do Lobo Temporal

TLE :Temporal Lobe Epilepsy

HCPA: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

SNC: Sistema nervoso central

TCE : Traumatismo crânio-encefálico

DAE: Droga antiepiléptica

EMT: Epilepsia Mesial Temporal

EH: Esclerose hipocampal

EMT-EH: Epilepsia Mesial Temporal associada a esclerose hipocampal

CETER: Centro de Tratamento de Epilepsia Refratária

ILAE: Liga Internacional Contra Epilepsia

IPI: Insulto precipitante inicial

RM: Ressonância Magnética

CNEP: Crise não-epiléptica psicogênica

EEG: Eletroencefalograma

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Sumário

1. INTRODUÇÃO	13
2. REVISÃO DE LITERATURA	
2.1. Estratégias de busca de informações na literatura	15
2.2 Epilepsia	
• 2.2.1 Definição	17
• 2.2.2 Classificação	17
• 2.2.3 Etiologia	17
• 2.2.4 Diagnóstico	18
• 2.2.5 Epilepsia de Lobo Temporal	18
• 2.2.6 Cirurgia da Epilepsia	21
2.3 Qualidade de vida na Epilepsia	23
• 2.3.1 Instrumentos de avaliação de qualidade de vida	25
• 2.3.2 Escala SHE	25
2.4 Depressão na Epilepsia	28
• 2.4.1 Instrumentos de avaliação de depressão	28
• 2.4.2 Escala BDI	29
3. MARCO CONCEITUAL	30
4. JUSTIFICATIVA	31

5. OBJETIVOS	
5.1 Objetivo primário	32
5.2 Objetivos secundários	32
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	32
7. ARTIGO	41
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	66
9. PERSPECTIVAS FUTURAS	66
10. ANEXOS E APENDICÊS	66
Anexo 1 - Escala SHE (<i>Subjective Handicap of Epilepsy Scale</i>)	
Anexo 2 - Escala BDI (<i>Beck Depression Inventory</i>)	
Anexo 3 - Declaração STROBE	

1. INTRODUÇÃO

A epilepsia é uma desordem neurológica crônica que se caracteriza por uma predisposição persistente em gerar crises epiléticas. É uma das doenças neurológicas mais comuns, afetando mais de 50 milhões de pessoas no mundo todo¹. É uma doença que gera grande morbidade, perda funcional e os pacientes com epilepsia apresentam uma mortalidade cerca de três vezes maior que pessoas sem essa condição^{1,2}. A epilepsia apresenta maior incidência em países em desenvolvimento, com cerca de 75% dos casos e 80% das mortes¹. Essa incidência aumentada é decorrente de assistência perinatal inadequada e exposição infecciosa ou traumática. No Brasil, a prevalência da doença não é de todo conhecida, mas estima-se que afete entre 7,8-18,6 indivíduos a cada 1000 habitantes, conforme a região em estudo^{3,4,5,6}.

Até 60-70% dos pacientes com epilepsia atingem um controle adequado de crises depois de um diagnóstico e tratamento com drogas antiepiléticas (DAE) assertivos^{1,2,7}. No entanto, cerca de 30-40% dos pacientes são refratários, sendo esses classificados como pacientes portadores de epilepsia fármaco-resistente. Conceitualmente, epilepsia fármaco-resistente se refere a indivíduos que falharam no controle de crises mesmo após o uso de dois esquemas terapêuticos em doses adequadas para sua determinada síndrome epilética². Nos países em desenvolvimento a parcela de pacientes que não atingem controle das crises de maneira adequada pode ser ainda maior, principalmente por menor disponibilidade de tratamento adequado, justificado por uma combinação de falta de acesso aos sistemas de saúde, distribuição desigual de recursos e baixo entendimento quanto à importância dessa condição¹.

Uma das alternativas terapêuticas mais efetivas para pacientes com epilepsia focal fármaco-resistente é a cirurgia². Considera-se essa abordagem através de uma seleção criteriosa por especialistas, que geralmente é realizada em um centro terciário de saúde, que conte com um programa específico para o tratamento cirúrgico das Epilepsias^{8,9}. Essa abordagem tem por objetivo a ressecção ou desconexão do tecido cerebral indispensável para gênese da crise epilética, possibilitando que o paciente

fique livre de crises em até 80% das vezes para grupos selecionados². Apesar da complexidade, a cirurgia mostra-se custo efetiva, possibilitando a redução dos gastos relacionados à assistência à saúde^{10,11}. No entanto, o tratamento cirúrgico ainda é subutilizado, principalmente em países em desenvolvimento, já que esses possuem menos centros especializados em epilepsia, menos especialistas, menor organização, além da falta de recursos, dificuldade de acesso pelo paciente e concepções erradas ou desconhecimento relacionado à essa terapia^{2,12}.

Além da remissão de crises, os benefícios da cirurgia da epilepsia incluem a redução da severidade dos episódios, do uso de medicação e do risco de morte súbita, além da melhora da qualidade de vida^{2,8,13}. A avaliação da qualidade de vida nessa população, e não apenas o simples controle das crises, representa cada vez mais um importante indicador de sucesso terapêutico¹⁴. A qualidade de vida é especialmente afetada nos pacientes com epilepsia focal fármaco-resistente, levando a um prejuízo nas diferentes esferas da vida, prejudicando o bem-estar físico, mental, emocional e engloba um aspecto subjetivo que frequentemente não é avaliado como parte do problema^{15,16,17}

Diante do exposto, neste estudo utilizaremos a Escala Subjetiva de Incapacidade em Epilepsia (SHE) para avaliar a qualidade de vida em pacientes com epilepsia focal refratária submetidos ou não ao tratamento cirúrgico, e também fatores que possam estar relacionados com esse indicador. Utilizaremos essa escala por tratar-se de um instrumento que mede aspectos subjetivos da vida dos pacientes com epilepsia e que foi provado capaz de fornecer resultados consistentes e fidedignos, principalmente em pacientes em contexto cirúrgico^{17,18}. Apesar das qualidades desse instrumento, ele tem sido muito pouco utilizado e, na nossa opinião, devido as suas características, deveria ser mais usado na avaliação da qualidade de vida em epilepsia.

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Estratégias para localizar e selecionar as informações

Esta revisão de literatura foca nos aspectos relacionados às evidências científicas sobre avaliação da qualidade de vida em pacientes com epilepsia focal fármaco-resistente com o uso da Escala Subjetiva de Incapacidade em Epilepsia (Escala SHE). Foram realizadas buscas através dos termos “Subjective Handicap of Epilepsy”, “Epilepsy”, “Seizure”, “Quality of Life”, “Life Quality” e suas combinações.

A estratégia de busca envolveu as bases de dados Embase, PubMed, SciELO e LILACS, desde o ano de 1998, ano de publicação da Escala SHE como demonstrado na **Figura 1**. Com o uso das bases de dados citados, a estratégia de busca inicial encontrou 18 resultados (última revisão em 12 de outubro de 2023), os quais foram avaliados pelos autores com relação à relevância dos artigos ao projeto de pesquisa proposto. Foram incluídos apenas artigos em seres humanos e que estivessem nas línguas inglesa, portuguesa ou espanhola.

Adicionalmente, foi realizada uma segunda revisão de literatura relacionada às evidências científicas sobre avaliação de qualidade de vida no contexto de epilepsia fármaco-resistente para complementar às informações relacionadas ao tema proposto. Foram realizadas buscas através dos termos “Drug Resistant Epilepsy”, “Drug Refractory Epilepsy”, “Intractable Epilepsy”, “Medication Resistant Epilepsy”, “Refractory Epilepsy”, “Quality of Life”, “Life Quality”, “HRQOL”, “Health-Related Quality Of Life” e “Quality of Life Questionnaire” e suas combinações.

A estratégia de busca envolveu as bases de dados PubMed, SciELO e LILACS, nos últimos 10 anos, como demonstrado na **Figura 2**. Com o uso das bases de dados citados, a estratégia de busca inicial encontrou 325 resultados (última revisão em 09 de abril de 2023), os quais foram avaliados pelos autores com relação à relevância dos artigos ao projeto de pesquisa proposto. Foram incluídos apenas artigos em seres humanos e que estivessem nas línguas inglesa, portuguesa ou espanhola. Adicionalmente, foram incluídos artigos clássicos de autores renomados que tivessem relevância com o tema de pesquisa.

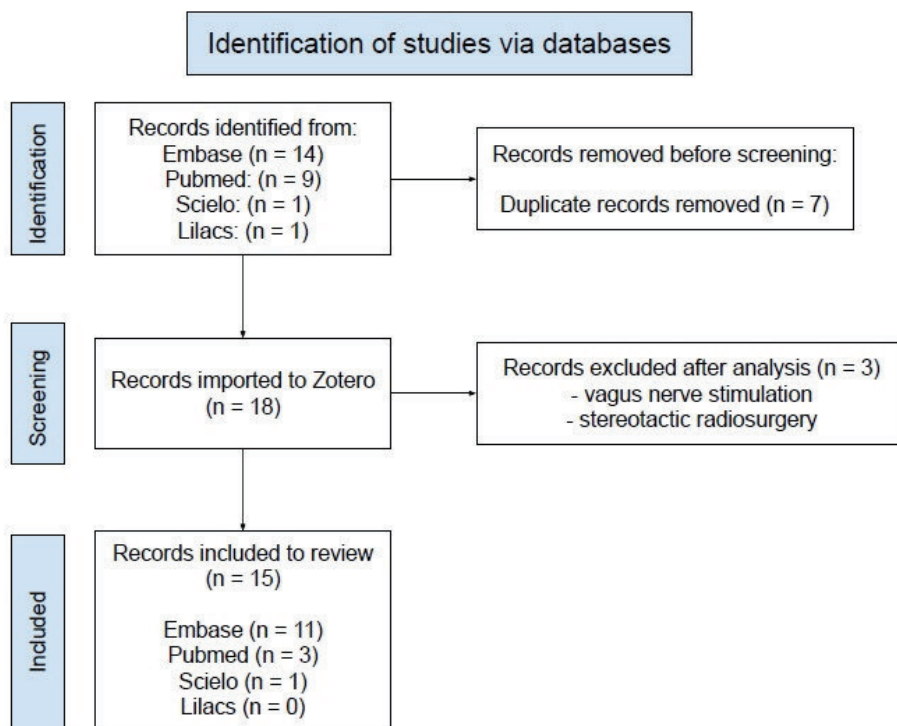


Figura 1. Estratégia de busca de referências bibliográficas que fundamentam o tema proposto para o projeto de pesquisa.

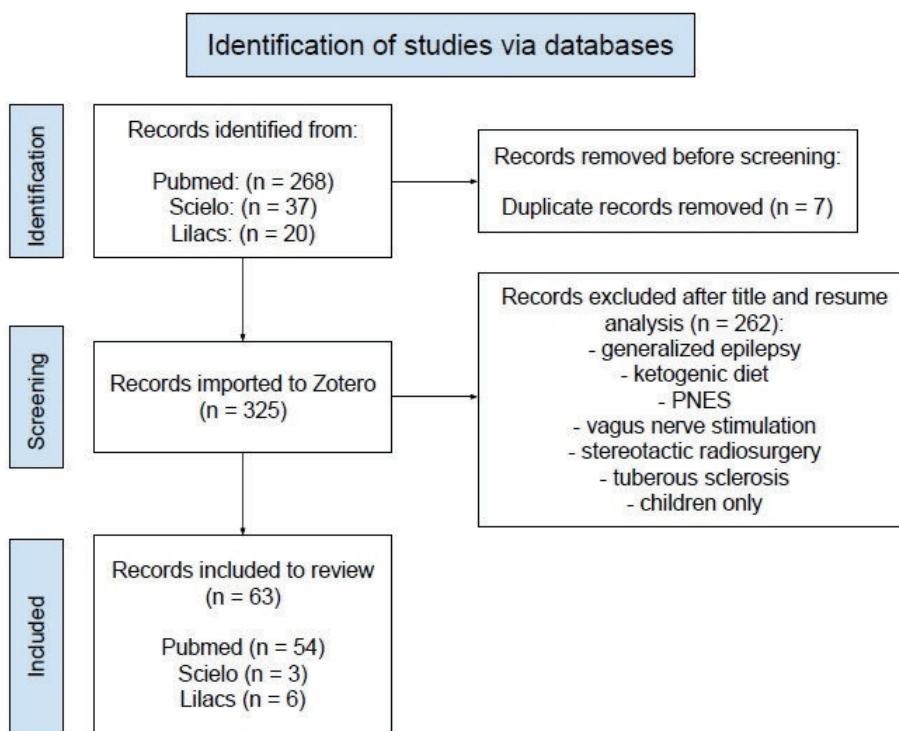


Figura 2. Estratégia de busca de referências bibliográficas que complementam o tema proposto para o projeto de pesquisa.

2.2 Epilepsia

2.2.1. Definição

Epilepsia é uma desordem cerebral em que ocorre uma predisposição permanente a gerar crises epiléticas. O diagnóstico requer a ocorrência de duas ou mais crises não-provocadas (ou reflexas) separadas por intervalo de tempo maior de 24 horas ou uma crise não-provocada associada a um alto risco de recorrência nos próximos 10 anos (pelo menos 60%). Ainda, o diagnóstico pode ser feito se o paciente apresentar uma Síndrome Eplética específica.

O índice de recorrência alto está associado a um exame de Eletroencefalograma (EEG) alterado ou sugestivo de uma síndrome epilética e/ou um exame de Ressonância Magnética (RM) cerebral com alteração significativa, que justifique a ocorrência de crises. As crises não provocadas são aquelas que ocorrem fora do contexto de alterações metabólicas, tóxicas ou estruturais agudas¹⁹.

A definição clínica operacional de Epilepsia pode ser realizada na presença de um dos seguintes:

1. Presença de duas crises epiléticas não provocadas ou reflexas que ocorrem em um intervalo maior que 24 horas;
2. Presença de uma crise não provocada ou reflexa e um risco de recorrência de nova crise epilética maior que 60% nos próximos 10 anos;
3. Diagnóstico de uma Síndrome Epilética.

Adaptado de ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy, 2014.

2.2.2. Classificação

A história clínica detalhada, a descrição de uma testemunha e um exame clínico completo são importantes para esclarecer o diagnóstico de crises epiléticas. Quadros de cefaleia do tipo migranosa, hipoglicemia, baixo débito cardíaco, distúrbios do sono, acidentes vasculares cerebrais, tiques e doenças psiquiátricas podem mimetizar crises epiléticas²⁰.

A nova classificação das crises epiléticas proposta pela ILAE em 2017 visa tornar o diagnóstico acessível ao entendimento do médico não especialista. As crises

são divididas em crises com início focal (limitadas a envolvimento de um hemisfério cerebral) e crises de início generalizado (com início clínico ou eletroencefalográfico envolvendo ambos os hemisférios cerebrais)²¹.

2.2.3. Etiologia

Epilepsia é uma doença crônica em que o cérebro é capaz de gerar crises recorrentes devido a um excesso de sincronização que ocorre em determinadas áreas ou em todo o cérebro, devido a circuitos cerebrais anormais. Há um excesso de mecanismos excitatórios e uma deficiência dos mecanismos inibitórios cerebrais. Existem muitas causas para um indivíduo apresentar epilepsia, sendo as mais comuns: traumatismo de crânio, tumores cerebrais, gliose, sequelas de processos inflamatórios ou isquêmicos, esclerose mesial temporal, malformações do desenvolvimento cortical, malformações vasculares cerebrais, doenças auto-imunes e alterações genéticas²².

2.2.4 Diagnóstico

O diagnóstico de epilepsia é clínico, através da coleta de uma história detalhada do relato da crise e do exame neurológico. O eletroencefalograma (EEG) e a Ressonância Magnética (RM) de crânio são parte da investigação (exceto nos casos de epilepsias generalizadas idiopática- genéticas, em que se pode prescindir da RM de crânio). O resultado de EEG normal não exclui o diagnóstico de epilepsia pois até 50 % dos pacientes adultos podem não apresentar alterações eletroencefalográficas após a primeira crise e apenas 40% dos pacientes com epilepsia apresentam alterações em um EEG inicial ^{23,60}.

2.2.5 Epilepsia de Lobo Temporal

A epilepsia do lobo temporal é a forma de epilepsia cirurgicamente tratável mais comum em centros de cirurgia da epilepsia e será abordada aqui com maior ênfase. Em 2010, a ILAE propôs uma nova classificação das síndromes epilépticas quanto a etiologia em 3 subcategorias: síndromes genéticas, estruturais/metabólicas e de causa desconhecida²⁴.

A Epilepsia do Lobo Temporal costuma ser dividida em 2 subtipos:

- 1- Epilepsia do Lobo Temporal Lateral, com Zona Epileptogênica localizada na neocórtex temporal.
- 2- Epilepsia do Lobo Temporal Mesial, com Zona Epileptogênica localizada nas estruturas temporais mesiais (hipocampo, amígdala e giro parahipocampal)²⁵.

A Epilepsia do Lobo Temporal Mesial (EMT) tem como substrato patológico mais comum a Esclerose Hipocampal (EH). Estima-se que a Esclerose Hipocampal esteja presente em até 70% dos casos de Epilepsia do Lobo Temporal fármaco-resistente²⁵. A EMT é a forma mais comum de epilepsia focal no adulto e também representa a forma mais comum de epilepsia fármaco-resistente²⁵⁻²⁷. Em muitas ocasiões, existe uma história típica de crise febril prolongada ou status febril no passado destes pacientes^{25,26}. A Epilepsia de Lobo Temporal Mesial é altamente refratária ao tratamento farmacológico, sendo considerada uma entidade cirurgicamente tratável em muitos casos²⁸.

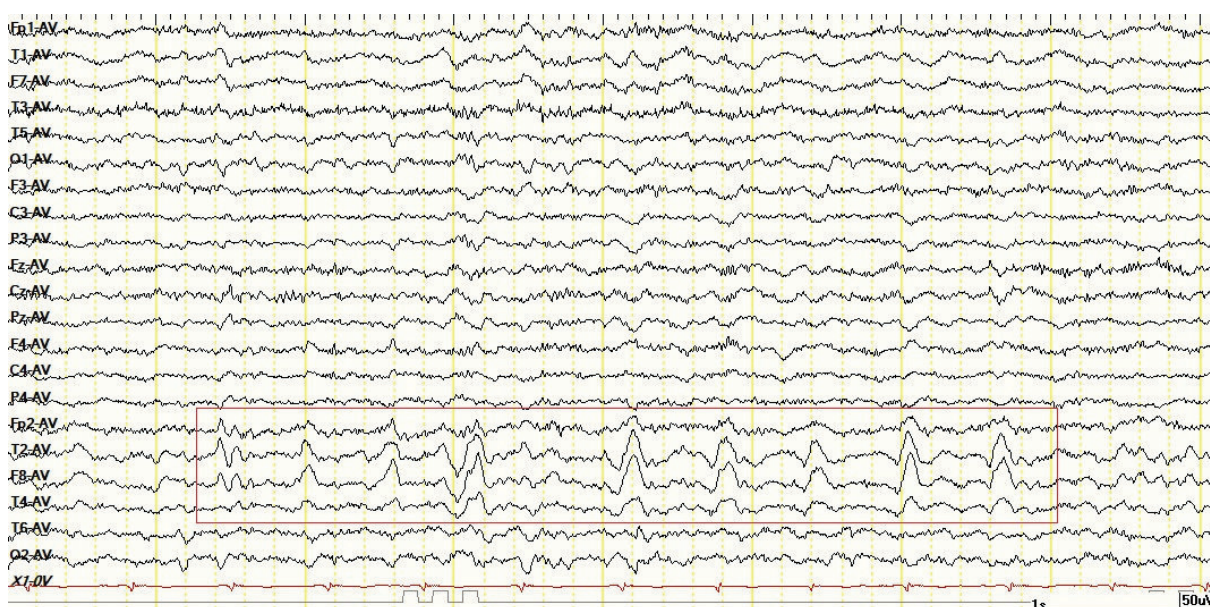


Figura 3. Eletroencefalograma interictal de superfície com disposição de eletrodos sob o sistema internacional 10/20, montagem referencial em Average (AV) com filtro de alta frequência em 70 Hz e sensibilidade de 10 microvolts. Presença de ondas agudas com máxima amplitude sobre os eletrodos T2 e F8, que correspondem á topografia anterior do lobo temporal direito. Dentro de um contexto clínico adequado, esse exame corrobora a hipótese de Epilepsia de lobo temporal, Imagem pertence ao acervo de exames do CETER.



Figura 4. Eletroencefalograma interictal de superfície com disposição de eletrodos sob o sistema internacional 10/20, montagem referencial em Average (AV) com filtro de alta frequência em 70 Hz e sensibilidade de 10 microvolts. Presença de ondas agudas com máxima amplitude sobre os eletrodos T1 e F7, que correspondem á topografia anterior do lobo temporal esquerdo. Dentro de um contexto clínico adequado, esse exame corrobora a hipótese de Epilepsia de lobo temporal, Imagem pertence ao acervo de exames do CETER.

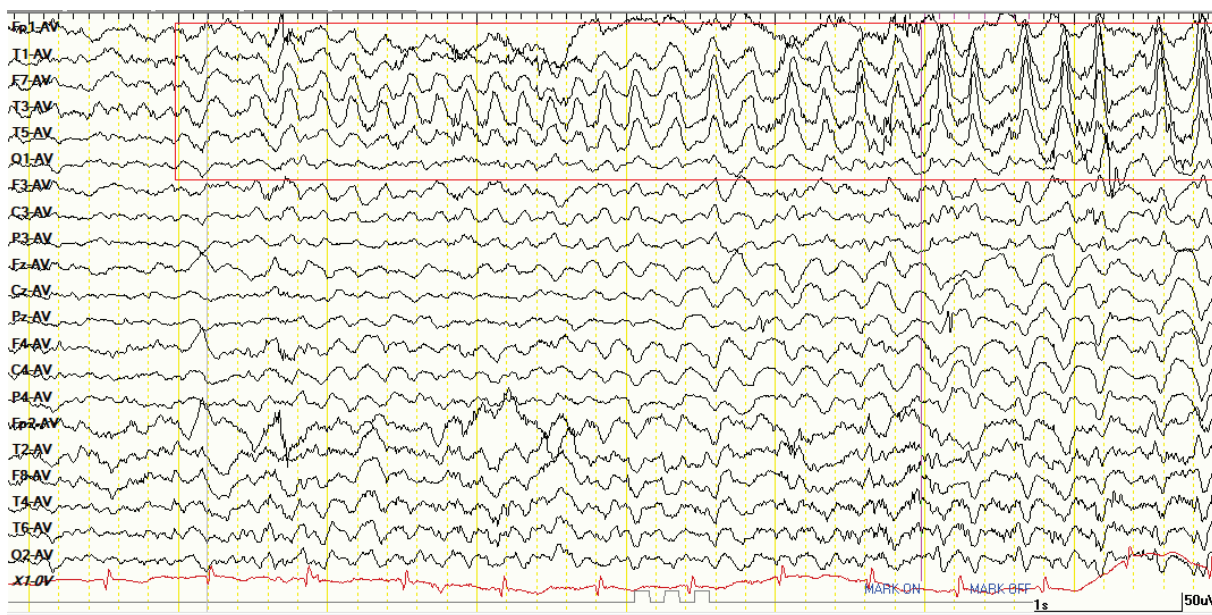


Figura 5. Eletroencefalograma ictal de superfície com disposição de eletrodos sob o sistema internacional 10/20, montagem referencial em Average (AV) com filtro de alta frequência em 30 Hz e sensibilidade de 10 microvolts. Presença de crise epiléptica focal manifestada pelo início de atividade rítmica na frequência theta à 5 Hz com evolução para frequência delta à 4 Hz e aumento de amplitude de onda sobre os eletrodos T1 e F7, que correspondem à topografia anterior do lobo temporal esquerdo. Dentro de um contexto clínico adequado, esse exame corrobora o diagnóstico de Epilepsia de lobo temporal. Imagem pertence ao acervo de exames do CETER.

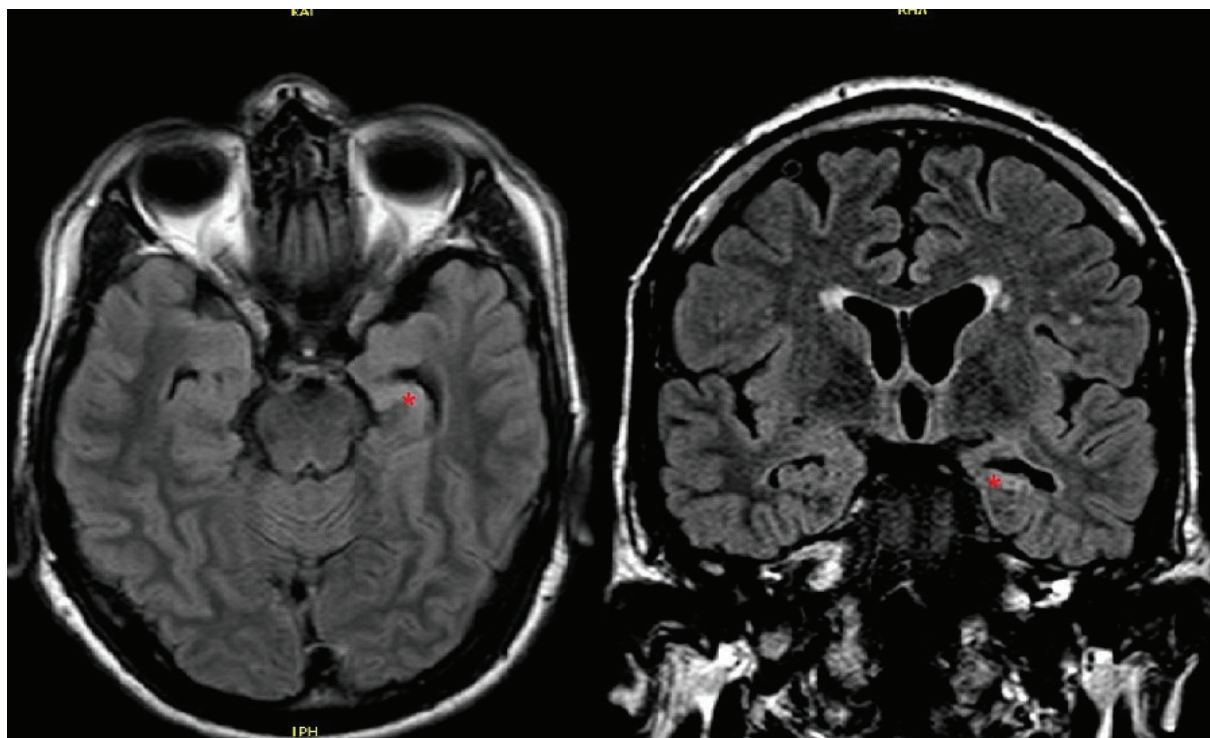


Figura 6. RM de crânio com sequência ponderada em T2/Flair (Fluid Attenuated Inversion Recovery) em corte axial (esquerda) e coronal (direita) demonstrando atrofia hipocampal com hipersinal associado (*). Dentro de um contexto clínico adequado, esse exame corrobora o diagnóstico de Epilepsia de lobo temporal mesial esquerda. Imagem pertence ao acervo de exames do CETER.

2.2.6 Cirurgia da Epilepsia

A cirurgia da epilepsia é um método terapêutico efetivo em epilepsia focal. É principalmente indicada em pacientes com epilepsia focal fármaco-resistente, e em determinadas formas de epilepsia, como por exemplo a epilepsia de lobo temporal mesial, apresenta sucesso terapêutico em cerca de 70% dos casos⁸. No contexto da cirurgia de epilepsia de lobo temporal mesial, as técnicas mais utilizadas são a Lobectomia temporal anterior standard, que consiste na ressecção da porção anterior e lateral da néocortex do lobo temporal, do hipocampo e da amígdala, e a Amígdalo-hipocampectomia seletiva, que consiste na ressecção do hipocampo e amígdala com preservação das demais estruturas. Ambas técnicas apresentam resultados cirúrgicos similares⁸.

O resultado cirúrgico é altamente dependente da avaliação pré-cirúrgica, que visa estabelecer a zona epileptogênica da melhor maneira possível, sendo realizada em centros especializados de epilepsia com avaliação multi-disciplinar. O objetivo da

cirurgia é ressecar ou desconectar o tecido cerebral capaz de gerar crises epiléticas e o sucesso terapêutico visa o controle das crises com preservação neurocognitiva, ausência de déficits neurológicos adicionais e a melhora da qualidade de vida⁸.

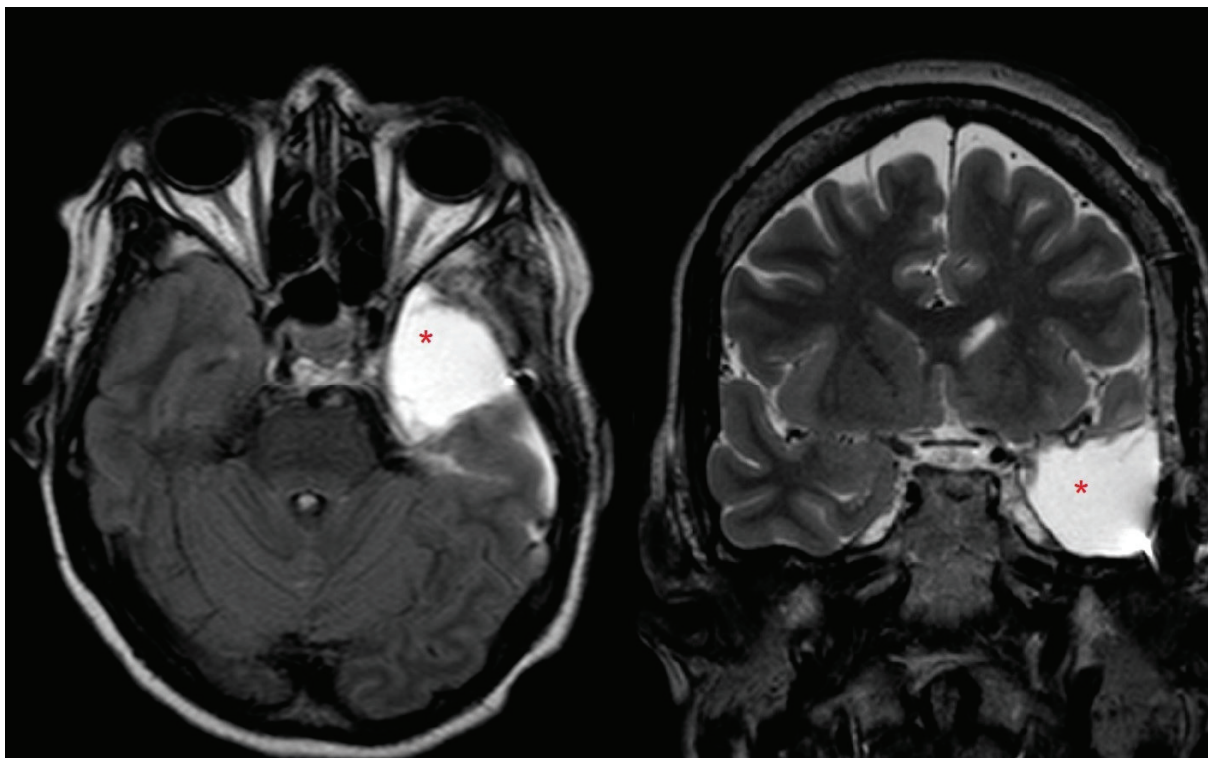


Figura 7. RM de crânio com sequência ponderada em T2/Flair (Fluid Attenuated Inversion Recovery) em corte axial (esquerda) e coronal (direita) demonstrando resultado cirúrgico após lobectomia temporal anterior standard esquerda (*). Imagem pertence ao acervo de exames do CETER.

Para avaliar o sucesso terapêutico após a cirurgia em relação ao controle das crises, frequentemente utiliza-se a Escala de Engel⁵⁹. Essa escala permite categorizar os pacientes em 4 grupos com subdivisões, conforme descrito:

CLASSIFICAÇÃO DE ENGEL

Classificação I: Livre de crises incapacitantes

- A. Completamente livre de crises desde a cirurgia
- B. Apenas crises parciais simples não incapacitantes desde a cirurgia
- C. Algumas crises incapacitantes após a cirurgia, mas livre de crises

incapacitantes por pelo menos 2 anos

D. Convulsões generalizadas apenas com interrupção de medicamentos antiepilépticos (AED)

Classificação II: Crises incapacitantes raras ("quase livre de crises")

A. Inicialmente livre de crises incapacitantes, mas tem crises raras agora

B. Crises incapacitantes raras desde a cirurgia

C. Mais do que crises incapacitantes raras desde a cirurgia, mas crises raras nos últimos 2 anos

D. Apenas crises noturnas

Classificação III: Melhora que vale a pena

A. Redução significativa das crises

B. Intervalos prolongados sem crises, correspondendo a mais da metade do período de acompanhamento, mas não menos de 2 anos

Classificação IV: Nenhuma melhora que vale a pena

A. Redução significativa das crises

B. Nenhuma mudança apreciável

C. Crises pioraram

Apesar da comprovada eficácia, a cirurgia da epilepsia é subutilizada, principalmente em países em desenvolvimento. Trata-se de um procedimento de alto custo, que somado à falta de recursos disponíveis e à escassez de centros especializados de epilepsia, dificultam o acesso à essa modalidade terapêutica². Atualmente existem poucos centros de Investigação e Cirurgia da Epilepsia no Brasil habilitados para cirurgia da epilepsia e ativos²⁹. No estado do Rio Grande do Sul

existem apenas 3 centros habilitados para investigação e cirurgia de epilepsia, todos situados na cidade de Porto Alegre³⁰.

2.3 Qualidade de vida em epilepsia

A Organização Mundial da Saúde (WHO) define qualidade de vida (QOL) como a “percepção do indivíduo sobre sua posição de vida no contexto cultural e dos valores onde ele vive, com relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”^{1,41}. É um conceito amplo e complexo que engloba as esferas da saúde física e emocional, relações sociais e ambientais, independência, crenças pessoais, atividade laboral e lazer^{1,15,41}. O conceito de qualidade de vida relacionada à saúde (HRQOL) também envolve aspectos subjetivos do indivíduo, e como o impacto que a doença ou seu tratamento apresentam no seu bem-estar físico, mental e emocional¹⁵. No que relaciona-se à epilepsia, esses pacientes apresentam pior qualidade de vida devido comprometimento de diferentes domínios: físico, psicológico, social, ocupacional e cognitivo³¹. Pessoas com epilepsia apresentam maior risco de lesão física e morte, de desenvolver comorbidades psiquiátricas como depressão e ansiedade, de desemprego, de não se relacionar ou constituir família, de isolamento social e de sofrer preconceito.^{14,16}

A HRQOL é especialmente comprometida nos pacientes que apresentam epilepsia fármaco-resistente³². As frequentes crises epilépticas e os efeitos adversos dos tratamentos oferecidos causam lesões físicas e psicológicas, trazem restrições nas atividades de vida diária, como impossibilidade de dirigir ou de realizar normalmente esportes e determinados trabalhos, e impactam substancialmente no aspecto educacional, cognitivo e intelectual desses pacientes^{32,33}. Diferentes fatores afetam psicologicamente o paciente com epilepsia, causando prejuízo na conquista de habilidades necessárias para independência e engajamento social, como a superproteção parenteral quando crianças, estigmatização e medo de novas crises. Ainda, surgem problemas neurocognitivos que afetam a atenção, linguagem, memória e processamento de informação, que contribuem ainda mais para o prejuízo na qualidade de vida desses pacientes¹⁶.

Apesar de relevantes e determinantes, a intensidade e frequência das crises epiléticas, assim como os efeitos adversos relacionados ao tratamento, são insuficientes para justificar a baixa qualidade de vida por si só^{34,35}. O número de fármacos antiepiléticos, a presença de doenças psiquiátricas e as limitações sociais relacionadas à epilepsia são fatores preditores de qualidade de vida^{16,36}. Em uma coorte com pacientes com epilepsia focal refratária, Silva et al. demonstraram que a única variável estatisticamente significativa para a piora da qualidade de vida foi a presença de transtorno de humor³³. Yogarajah et al. pontuaram que a dificuldade de casar ou ter filhos, o menor engajamento social e a dificuldade em encontrar emprego desejável contribuem independentemente para piora na qualidade de vida¹⁶.

Nos pacientes com epilepsia focal fármaco-resistente a cirurgia é um tratamento efetivo^{36,37}. Além do controle de crises epiléticas, a cirurgia objetiva a melhora da qualidade de vida desses pacientes³⁷. Dessa forma, a avaliação da qualidade de vida é de extrema relevância porque representa um fidedigno indicador de sucesso terapêutico¹⁴. Pacientes tratados cirurgicamente apresentam mais chances de ficarem livres de crises, assim como de apresentarem melhores escores em qualidade de vida^{36,37,38,39}. No entanto, a maioria dos estudos utilizam questionários para acessar a qualidade de vida que valorizam em demasia a frequência de crises epiléticas e não consideram aspectos subjetivos que são relacionados com esse indicador^{17,18}. Ainda, a maior parte desses instrumentos não é especificamente voltada para o contexto pré e pós cirúrgico de pacientes com epilepsia focal fármaco-resistente^{17,40}. Dessa forma, a Escala Subjetiva de Incapacidade em Epilepsia (SHE) mostra-se uma ferramenta útil nesse perfil de pacientes, apesar de ter sido ainda muito pouco utilizada na literatura.

2.3.1 Instrumentos para avaliação da qualidade de vida em epilepsia

Na literatura, por tratar-se de um conceito amplo e complexo, existem diferentes ferramentas para avaliação da qualidade de vida em epilepsia com validação interna e especificidade de domínios utilizados, sendo os principais: The Washington Psychosocial Inventory (WPSI), The Quality of Life in Epilepsy 89-item, 31-item e 10-item (QOLIE-89, QOLIE-31 e QOLIE-10, respectivamente), Liverpool Quality of Life Batteries (Liverpool QOL Batteries), Epilepsy Surgery Inventory (ESI-55), The

Subjective Handicap of Epilepsy (SHE), que apresentam validação, especificidade dos domínios^{14,40}. Para serem considerados aptos para essa avaliação, devem apresentar confiabilidade e validade em suas características psicométricas⁴².

2.3.2 Escala SHE (*Subjective Handicap of Epilepsy Scale- SHE*)

A Escala SHE (*Subjective Handicap of Epilepsy Scale - SHE*) é um questionário baseado no conceito de “Handicap” da World Health Organization e foi desenvolvida para avaliar a qualidade de vida relacionada à epilepsia. Esse conceito à época referia-se à desvantagem por viver fora de um papel socialmente aceito como “normal” decorrente de uma condição de saúde. A “subjective handicap” é a percepção individual de cada pessoa acometida sobre esse grau de incapacidade⁴³.

Essa escala foi desenvolvida por O’Donoghue et al. e contém 32 itens divididos em 6 domínios de incapacidade: 1- Trabalho e atividade, com 8 itens; 2- Social e Pessoal, com 4 itens; 3- Físico, com 4 itens; 4- Auto-percepção, com 5 itens; 5- Satisfação de Vida, com 4 itens e 6- Mudança, com 7 itens. A pontuação é dada em uma escala Likert que varia na pontuação de 1 a 5. Após, a pontuação de cada subescala é somada com um escore final que varia de 0 a 100, com 0 indicando a pior satisfação e 100 a melhor. No domínio “mudança”, o escore final de 50 indica nenhuma mudança, enquanto valores mais próximos de 0 indicam piora comparativa e valores mais próximos de 100 indicam melhora comparativa¹⁸.

Seu questionário é dividido em seis domínios de incapacidade que juntos compõem o conceito de qualidade de vida. O domínio Atividade e Trabalho propõe-se a avaliar as dificuldades em conseguir um emprego desejável e manter-se empregado, os problemas no emprego que se relacionam às crises ou do uso da medicação antiepiléptica, dificuldade de dirigir e viajar, e as implicações causadas nas atividades de lazer e recreação. O domínio Social e Pessoal propõe-se a avaliar a vergonha ou dificuldade de socialização, problemas no relacionamento conjugal e familiar, prejuízo na vida sexual. O domínio Autopercepção compreende as desvantagens relacionadas ao estigma relacionado à epilepsia, do medo de ter crise epiléptica, assim como a percepção de não ter o controle de sua própria vida. O domínio Físico avalia as mazelas decorrentes dos sintomas e lesões relacionadas às crises epilépticas, assim

como dos fármacos anti-epilépticos. O domínio Satisfação de Vida propõe-se a avaliar a satisfação individual relacionada aos diferentes âmbitos da vida, como trabalho, lazer e vida social. Por fim, o domínio Mudança traz uma percepção do indivíduo em avaliação sobre a sua mudança para melhor ou pior ao longo do tempo dos diferentes domínios subjetivos relacionados à epilepsia¹⁸.

A Escala SHE apresenta uma confiabilidade satisfatória tanto em sua consistência interna, com α Cronbach $> 0,7$ para os diferentes domínios em avaliação, quanto para confiabilidade test-retest, com um coeficiente de correlação intra-classe que varia de 0.83-0.89¹⁸. A sua validade é considerada satisfatória igualmente. No que se refere a validade de conteúdo, essa escala foi construída através de revisão de literatura e de outras escalas de avaliação de qualidade de vida, associada à participação efetiva de especialistas dessa área e com o envolvimento de pacientes entrevistados¹⁸. Em relação à validade do construto, os valores mais extremos da escala Likert (1, 2 e 5) indicam uma capacidade discriminatória satisfatória e através de análises entre os grupos estudados foi possível determinar uma forte validade discriminativa entre os diferentes domínios^{17,18}.

Na validade concorrente, foi utilizada para correlação o instrumento *ESI-55 (Epilepsy Surgery Inventory-55)*, e através do Coeficiente de correlação de Spearman encontrou-se uma correlação de moderada (0.3 - 0.5) a forte (0.6 - 0.8) para a maioria dos domínios das escalas^{17,18}. A escala SHE mostrou-se mais sensível em detectar mudanças após intervenções, como na cirurgia da epilepsia¹⁸. E por fim, apresenta adequada validade transcultural para ser utilizada na população brasileira¹⁷. Com isso, é possível dizer que essa escala é capaz de fornecer resultados consistentes, fidedignos e estáveis ao longo do tempo no que se relacionam à qualidade de vida em pacientes com epilepsia.

Somado aos fatores acima detalhados, optamos pela utilização da escala SHE para avaliação da qualidade de vida por ser uma escala de fácil entendimento, autoaplicável, homogênea e de rápida execução (o tempo médio para responder a escala é de 8 minutos), que apresenta pouca variação com pequenas flutuações no controle das crises epiléticas¹⁸. É uma escala com avaliação específica para qualidade de vida de pacientes em contexto cirúrgico, ou seja, para aqueles pacientes

que estão em avaliação para cirurgia da epilepsia ou que já a tenham realizado, e dessa forma também pode ser utilizada em estudos clínicos como um instrumento preditivo de sucesso terapêutico¹⁷. Além disso, porque propõe-se a avaliar a incapacidade do paciente com epilepsia em seu aspecto mais subjetivo, conferindo um valor maior a individualidade e para o que ele realmente acha relevante em sua vida¹⁸.

2.4 Depressão em epilepsia

A depressão pode afetar até metade dos pacientes com epilepsia e está associada com menores índices de remissão de crises epiléticas após cirurgia⁴². Representa um dos principais fatores relacionados à baixa qualidade de vida nessa população⁴⁷. Epilepsia e transtorno de humor tem uma relação bi-direcional, ou seja, tanto pacientes com epilepsia podem desenvolver transtornos de humor (e.g. transtornos depressivos), como pacientes com transtornos depressivos tem maior risco de desenvolver epilepsia ao longo da vida. Estima-se que a chance de desenvolver depressão maior ao longo da vida na população adulta em geral é de 10%, enquanto nos pacientes com epilepsia focal fármaco-resistente pode chegar até 30%⁴⁸.

O processo do desenvolvimento da depressão em pacientes com epilepsia apresenta dois principais substratos, um neurobiológico e outro relacionado a fatores psicossociais⁴⁸. Há disfunção em diferentes neurotransmissores, principalmente na regulação do glutamato e serotonina e anormalidades estruturais, como a atrofia hipocampal e de outras estruturas do sistema límbico, o que predispõe ao desenvolvimento desse transtorno de humor⁴⁸.

Na literatura, um dos principais fatores associados ao desenvolvimento de depressão nessa população é o descontrole de crises epiléticas⁴⁸. Dessa forma, o controle adequado da epilepsia, seja com tratamento farmacológico ou cirúrgico, pode ter um impacto substancial no controle desse transtorno de humor⁴⁸. Por ser uma comorbidade com grande implicação na qualidade de vida de pacientes com epilepsia focal fármaco-resistente torna-se relevante a avaliação da depressão nessa população.

2.4.1 Instrumentos para avaliação da depressão em epilepsia

Existem diferentes instrumentos para aferir depressão em pacientes com epilepsia e os principais são: Beck Depression Inventory I e II (BDI-I e BDI-II), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Patient Health Questionnaire 9 (PHQ-9), The Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy (NDDI-E)⁵⁰. O Inventário de Depressão de Beck I (BDI-I) apresentou a melhor acurácia em identificar depressão em pacientes com epilepsia em um estudo que comparou as ferramentas NDDI-E, HADS e BDI-I, e dessa forma, optamos pela utilização desse instrumento⁵¹.

2.4.2 Escala BDI (*Beck Depression Inventory*)

Essa escala é utilizada internacionalmente para avaliar quantitativamente a intensidade de sintomas depressivos. Originalmente, consiste de 21 itens referentes a sintomas relacionados com depressão, como por exemplo humor, irritabilidade, distúrbios de sono, sentimento de culpa e ideação suicida, com uma pontuação que varia de 0 até 3, conforme a intensidade⁵².

Gorestein et al. traduziram e validaram essa ferramenta para uso na população brasileira e determinaram como pontuação: 0 a 15 como normal, 15 a 20 com disforia e acima de 20 como indicativo de depressão⁵³. A consistência interna dessa versão foi de 0,81 para indivíduos sem doença psiquiátrica e de 0,88 para aqueles com doença⁵³. É uma escala autoaplicável e apresenta 90% de sensibilidade e especificidade para detectar depressão em pacientes com epilepsia.⁵¹

3. Marco Conceitual

A epilepsia focal fármaco-resistente é uma condição que gera baixa qualidade de vida, afetando o paciente em diferentes âmbitos: ocupacional e laboral, social, familiar, físico, emocional, intelectual. A cirurgia da epilepsia é uma modalidade terapêutica que objetiva além do controle de crises epilépticas, a melhora da qualidade de vida.

A Escala Subjetiva de Incapacidade em Epilepsia (SHE Scale) conceitualiza a qualidade de vida com diferentes domínios que compõe a vida de uma pessoa com epilepsia focal fármaco-resistente e se propõe a valorizar os aspectos mais subjetivos do que cada paciente acredita ser mais relevante para si. Ela permite a obtenção de resultados fidedignos referentes à qualidade de vida em pacientes com essa condição que estejam sob avaliação para cirurgia da epilepsia ou que já tenham sido submetidos à essa terapia, portanto, trata-se de um importante marcador de sucesso terapêutico.

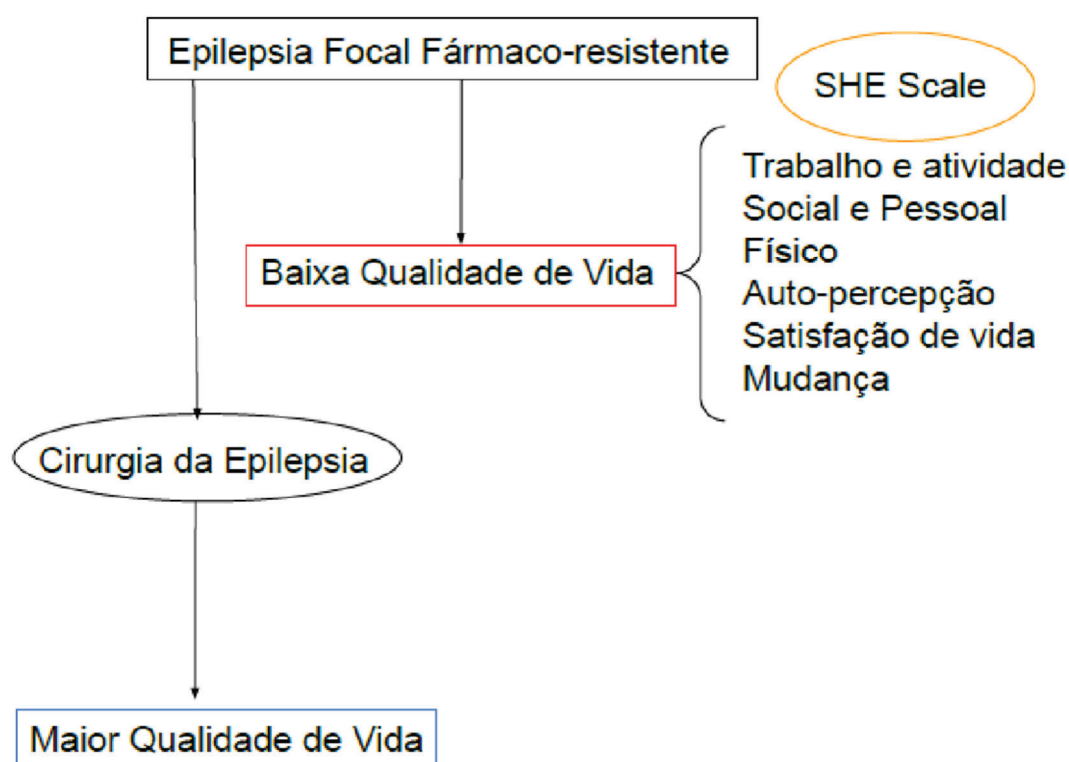


Figura 8. Marco conceitual da qualidade de vida em epilepsia focal fármaco -resistente sob o conceito de qualidade de vida da Escala Subjetiva de Incapacidade em Epilepsia (SHE Scale).

4. Justificativa

Apesar de ser uma doença frequente, além da morbidade, a epilepsia gera um estereótipo negativo nos pacientes com essa condição. Estes apresentam maior risco de isolamento social, desemprego e estigma, gerando restrições que acarretam na dependência de cuidados e baixas perspectivas futuras^{48,49}. Ainda, apresentam menor expectativa de vida, maior risco de suicídio e maior propensão a desenvolver comorbidades psiquiátricas concomitantes, como depressão, ansiedade e psicose^{16,31,49}. Dessa forma, é de extrema relevância melhorar a compreensão sobre a qualidade de vida e os fatores relacionados nos pacientes com epilepsia focal refratária. Acreditamos que os dados obtidos podem ajudar a fomentar iniciativas de melhoria assistencial em saúde mental e de projetos de inclusão social para essa população.

Somado a isso, a maioria dos dados disponíveis sobre qualidade de vida em epilepsia não incluem a população brasileira. O Brasil é um país com recursos financeiros limitados e com uma pluralidade étnica, cultural e religiosa, fatores que interferem diretamente na conceitualização e percepção sobre qualidade de vida. Por fim, a utilização de uma escala sobre qualidade de vida voltada para o contexto cirúrgico, em âmbito de saúde pública, pode demonstrar resultados que contribuam para impulsionar recursos direcionados a essa estratégia terapêutica, com consequente melhora à assistência dessa população.

5. Objetivos

5.1 Objetivo primário

Avaliar e descrever a qualidade de vida sob os diferentes domínios de incapacidade que compõe a Escala Subjetiva de Incapacidade em Epilepsia (SHE Scale): Trabalho e Atividade; Social e Pessoal; Físico; Autopercepção; Satisfação de Vida e Mudança, e verificar a diferença nos escores entre os grupos não-cirúrgico e pós-cirúrgico.

5.2 Objetivos secundários

Avaliar e descrever os sintomas depressivos, a frequência mensal de crises epiléticas, o número de drogas anti-epiléticas em uso, o número de consultas ambulatoriais realizadas no último semestre, o número de crises epiléticas com generalização no último semestre nos grupos não-cirúrgico e pós-cirúrgico, e determinar as diferenças entre os grupos.

Avaliar e verificar as mudanças entre o período que antecedeu a cirurgia com o período atual (pós cirurgia) no grupo pós cirúrgico em relação a frequência mensal de crises epiléticas, o número de drogas anti-epiléticas em uso, o número de consultas ambulatoriais realizadas no último semestre e o número de crises epiléticas com generalização.

6. Referências Bibliográficas

1- Improving the lives of people epilepsy: a technical brief. Geneva: World Health Organization; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

2- Thijs, Roland D., Rainer Surges, Terence J. O'Brien, and Josemir W. Sander. 2019. "Epilepsy in Adults." *The Lancet* 393 (10172): 689–701.

3- Noronha AL, Borges MA, Marques LH, Zanetta DM, Fernandes PT, de Boer H, et al. Prevalence and pattern of epilepsy treatment in different socioeconomic classes in Brazil. *Epilepsia*. 2007;48(5):880-5.

- 4- Borges MA, Min LL, Guerreiro CA, Yacubian EM, Cordeiro JA, Tognola WA, et al. Urban prevalence of epilepsy: populational study in Sao Jose do Rio Preto, a medium-sized city in Brazil. *Arquivos de neuro-psiquiatria*. 2004;62(2A):199-204.
- 5- Gomes Md Mda M, Zeitoune RG, Kropf LA, Beeck Ed Eda S. A house-to-house survey of epileptic seizures in an urban community of Rio de Janeiro, Brazil. *Arquivos de neuro-psiquiatria*. 2002;60(3-B):708-11.
- 6- Siqueira HH DJ, Alvarenga RMP. Prevalence of Epilepsy in a Brazilian Semiurban Region: An Epidemiological Study. *Revista Brasileira de Neurologia e Psiquiatria*. 2016;20(2):124-38.
- 7- Beghi, Ettore. 2020. "The Epidemiology of Epilepsy." *Neuroepidemiology* 54 (2): 185–91.
- 8 Rugg-Gunn F, Miserocchi A, McEvoy A. Epilepsy surgery. *Practical neurology*. 2020;20(1):4-14.
- 9 Shih JJ, Fountain NB, Herman ST, Bagic A, Lado F, Arnold S, et al. Indications and methodology for video-electroencephalographic studies in the epilepsy monitoring unit. *Epilepsia*. 2018;59(1):27-36.
- 10 Schiltz, Nicholas K., Kitti Kaiboriboon, Siran M. Koroukian, Mendel E. Singer, and Thomas E. Love. 2016. "Long-Term Reduction of Health Care Costs and Utilization after Epilepsy Surgery." *Epilepsia* 57 (2): 316–24.
- 11 Wijnen, Ben F. M., Ghislaine A. P. G. van Mastrigt, Silvia M. A. A. Evers, Olga Gershuni, Danielle A. J. E. Lambrechts, Marian H. J. M. Majoie, Debby Postulart, Bert A. P. Aldenkamp, and Reina J. A. de Kinderen. 2017. "A Systematic Review of Economic Evaluations of Treatments for Patients with Epilepsy." *Epilepsia* 58 (5): 706–26.
- 12 Watila, Musa M., Fenglai Xiao, Mark R. Keezer, Anna Miserocchi, Andrea S. Winkler, Andrew W. McEvoy, and Josemir W. Sander. 2019. "Epilepsy Surgery in Low- and Middle-Income Countries: A Scoping Review." *Epilepsy & Behavior: E&B* 92 (March): 311–26.

- 13 Liu, Shi-Yong, Xiao-Lin Yang, Bing Chen, Zhi Hou, Ning An, Mei-Hua Yang, and Hui Yang. 2015. "Clinical Outcomes and Quality of Life Following Surgical Treatment for Refractory Epilepsy: A Systematic Review and Meta-Analysis." *Medicine* 94 (6): e500.
- 14 Jacoby, Ann, Gus A. Baker, Joanne Crossley, and Steven Schachter. 2013. "Tools for Assessing Quality of Life in Epilepsy Patients." *Expert Review of Neurotherapeutics* 13 (12): 1355–69.
- 15 Karimi, Milad, and John Brazier. 2016. "Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What Is the Difference?" *Pharmacoeconomics* 34 (7): 645–49.
16. Yogarajah, Mahinda, and Marco Mula. 2019. "Social Cognition, Psychiatric Comorbidities, and Quality of Life in Adults with Epilepsy." *Epilepsy & Behavior: E&B* 100 (Pt B): 106321.
- 17- Monteiro, Edna de Almeida, Flávia de Lima Osório, Alexandre Veriano Jr, Roberto Souza Molina, Sandra Souza Funayama, Vera Cristina Terra, Tonicarlo R. Velasco, et al. 2012. "Validation of the Subjective Handicap of Epilepsy (SHE) in Brazilian Patients with Epilepsy." *Epilepsy & Behavior: E&B* 24 (3): 345–51.
- 18- O'Donoghue, M. F., J. S. Duncan, and J. W. Sander. 1998. "The Subjective Handicap of Epilepsy. A New Approach to Measuring Treatment Outcome." *Brain: A Journal of Neurology* 121 (Pt 2) (February): 317–43.
- 19-Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014;55(4):475-82.
- 20-Jette N, Wiebe S. Initial Evaluation of the Patient with Suspected Epilepsy. *Neurologic clinics*. 2016;34(2):339-50, vii.
- 21-Fisher RS, Cross JH, French JA, Higurashi N, Hirsch E, Jansen FE, et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. 2017;58(4):522-30.

22-Cascino GD. Neuroimaging in epilepsy: diagnostic strategies in partial epilepsy. *Seminars in neurology*. 2008;28(4):523-32.

23- Brigo F. An evidence-based approach to proper diagnostic use of the electroencephalogram for suspected seizures. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2011;21(3):219-22.

24-Berg AT, Berkovic SF, Brodie MJ, Buchhalter J, Cross JH, van Emde Boas W, et al. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009. *Epilepsia*. 2010;51(4):676-85.

25-Javidan M. Electroencephalography in mesial temporal lobe epilepsy: a review. *Epilepsy research and treatment*. 2012;2012:637430.

26-Engel J, Jr, Van Ness PC, Rasmussen TB, Ojemann LM. Outcome with respect to epileptic seizures. 2th ed. New York: Raven Press, 1993: 609–621.

27-Tellez-Zenteno JF, Hernandez-Ronquillo L. A review of the epidemiology of temporal lobe epilepsy. *Epilepsy research and treatment*. 2012;2012:630853.

28-Wiebe S, Blume WT, Girvin JP, Eliasziw M, Effectiveness, Efficiency of Surgery for Temporal Lobe Epilepsy Study G. A randomized, controlled trial of surgery for temporal-lobe epilepsy. *The New England journal of medicine*. 2001;345(5):311-8.

29-Ministério da Saúde. **Epilepsia: conheça a doença e os tratamentos disponíveis no SUS**. 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/marco/epilepsia-conheca-a-doenca-e-os-tratamentos-disponiveis-no-sus>. Acesso em: 26 mar. 2022.

30- Secretária de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul. **ANEXO I - RESOLUÇÃO Nº 306/18 – CIB/RS: Hospitais habilitados em neurologia e neurocirurgia do RS**.

HOSPITAIS HABILITADOS EM NEUROLOGIA E NEUROCIRURGIA DO RS. 2018. Disponível em: <https://saude.rs.gov.br/upload/arquivos/carga20180834/30163429-cibr306-18.pdf>. Acesso em: 09 ago. 2018.

31- Michaelis, Rosa, Venus Tang, Janelle L. Wagner, Avani C. Modi, W. Curt LaFrance Jr, Laura H. Goldstein, Tobias Lundgren, and Markus Reuber. 2018. "Cochrane Systematic Review and Meta-Analysis of the Impact of Psychological Treatments for People with Epilepsy on Health-Related Quality of Life." *Epilepsia* 59 (2): 315–32.

32- Hezik-Wester, Valérie van, Saskia de Groot, Tim Kanters, Matthijs Versteegh, Louis Wagner, Jacqueline Ardesch, Werner Brouwer, and Job van Exel. 2022. "Burden of Illness in People with Medically Refractory Epilepsy Who Suffer from Daily to Weekly Seizures: 12-Month Follow-up of Participants in the EPISODE Study." *Frontiers in Neurology* 13 (October): 1012486.

33-Silva, Bruno, Hugo Canas-Simião, Susana Cordeiro, Ana Velosa, Albino J. Oliveira-Maia, and J. Bernardo Barahona-Corrêa. 2019. "Determinants of Quality of Life in Patients with Drug-Resistant Focal Epilepsy." *Epilepsy & Behavior: E&B* 100 (Pt A): 106525.

34-Puri, Inder, Deepa Dash, Madakasira Vasantha Padma, and Manjari Tripathi. 2018. "Quality of Life and Its Determinants in Adult Drug Refractory Epilepsy Patients Who Were Not Candidates for Epilepsy Surgery: A Correlational Study." *Journal of Epilepsy Research* 8 (2): 81–86.

35-Sheikh, Shehryar, Nic Thompson, William Bingaman, Jorge Gonzalez-Martinez, Imad Najm, and Lara Jehi. 2019. "(Re)Defining Success in Epilepsy Surgery: The Importance of Relative Seizure Reduction in Patient-Reported Quality of Life." *Epilepsia* 60 (10): 2078–85.

36-Janecek, Julie K., Benjamin L. Brett, Sara Pillay, Heather Murphy, Jeffrey R. Binder, and Sara J. Swanson. 2023. "Cognitive Decline and Quality of Life after Resective Epilepsy Surgery." *Epilepsy & Behavior: E&B* 138 (January): 109005.

37-Liu, Shi-Yong, Xiao-Lin Yang, Bing Chen, Zhi Hou, Ning An, Mei-Hua Yang, and Hui Yang. 2015. "Clinical Outcomes and Quality of Life Following Surgical Treatment for Refractory Epilepsy: A Systematic Review and Meta-Analysis." *Medicine* 94 (6): e500.

38-Fiest, Kirsten M., Tolulope T. Sajobi, and Samuel Wiebe. 2014. "Epilepsy Surgery and Meaningful Improvements in Quality of Life: Results from a Randomized Controlled Trial." *Epilepsia* 55 (6): 886–92.

39-Sajobi, Tolulope T., Kirsten M. Fiest, and Samuel Wiebe. 2014. "Changes in Quality of Life after Epilepsy Surgery: The Role of Reprioritization Response Shift." *Epilepsia* 55 (9): 1331–38.

40-Leone, Maurizio A., Ettore Beghi, Claudia Righini, Giovanni Apolone, and Paola Mosconi. 2005. "Epilepsy and Quality of Life in Adults: A Review of Instruments." *Epilepsy Research* 66 (1-3): 23–44.

41-World Health Organization. (1998). Programme on mental health : WHOQOL user manual, 2012 revision. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/77932>

42- Souza, Ana Cláudia de, Neusa Maria Costa Alexandre, and Edinêis de Brito Guirardello. 2017. "Psychometric Properties in Instruments Evaluation of Reliability and Validity." *Epidemiologia E Servicos de Saude : Revista Do Sistema Unico de Saude Do Brasil* 26 (3): 649–59.

43- O'Donoghue, M. F., D. M. Goodridge, K. Redhead, J. W. Sander, and J. S. Duncan. 1999. "Assessing the Psychosocial Consequences of Epilepsy: A Community-Based Study." *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners* 49 (440): 211–14.

44- Buschmann, F., K. Wagner, B. Metternich, S. Biethahn, J. Zentner, and A. Schulze-Bonhage. 2009. "The Impact of Extratemporal Epilepsy Surgery on Quality of Life." *Epilepsy & Behavior: E&B* 15 (2): 166–69.

45-Elliott, Irene, Darren S. Kadis, Lucyna Lach, Janet Olds, Lynn McCleary, Sharon Whiting, Thomas Snyder, and Mary Lou Smith. 2012. "Quality of Life in Young Adults Who Underwent Resective Surgery for Epilepsy in Childhood." *Epilepsia* 53 (9): 1577–86.

46-Mustapha, A. F., P. M. Preux, E. O. Sanya, and C. A. Akinleye. 2014. "The Prevalence and Subjective Handicap of Epilepsy in Ilie--a Rural Riverine Community in South West Nigeria: A Door-to-Door Survey." *Epilepsy & Behavior: E&B* 37 (August): 258–64.

47- Butler T, Harvey P, Cardozo L, Zhu YS, Mosa A, Tanzi E, et al. Epilepsy, depression, and growth hormone. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2019;94:297-300.

48- Blaszczyk B, Czuczwar SJ. Epilepsy coexisting with depression. *Pharmacological reports : PR*. 2016;68(5):1084-92.4

49-Jacoby A, Baker GA. Quality-of-life trajectories in epilepsy: a review of the literature. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2008;12(4):557-71.

50- Gill SJ, Lukmanji S, Fiest KM, Patten SB, Wiebe S, Jetté N. Depression screening tools in persons with epilepsy: A systematic review of validated tools. *Epilepsia*. 2017 May;58(5):695-705. doi: 10.1111/epi.13651. Epub 2017 Jan 8. PMID: 28064446.

51-de Oliveira GN, Lessa JM, Gonçalves AP, Portela EJ, Sander JW, Teixeira AL. Screening for depression in people with epilepsy: comparative study among neurological disorders depression inventory for epilepsy (NDDI-E), hospital anxiety and depression scale depression subscale (HADS-D), and Beck depression inventory (BDI). *Epilepsy Behav*. 2014 May;34:50-4. doi: 10.1016/j.yebeh.2014.03.003. Epub 2014 Mar 28. PMID: 24681386.

52-Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Archives of general psychiatry*. 1961;4:561-71.

53- Gorenstein, C., and L. Andrade. 1996. "Validation of a Portuguese Version of the Beck Depression Inventory and the State-Trait Anxiety Inventory in Brazilian Subjects." *Brazilian Journal of Medical and Biological Research = Revista Brasileira de Pesquisas Medicas E Biologicas / Sociedade Brasileira de Biofisica... [et Al.]* 29 (4): 453–57.

54- BORGES, Rogério Boff et al. Power and Sample Size for Health Researchers: uma ferramenta para cálculo de tamanho amostral e poder do teste voltado a pesquisadores da área da saúde. **Clinical & Biomedical Research**, [S.l.], v. 40, n. 4, apr. 2021. ISSN 2357-9730. Available at: <https://doi.org/10.22491/2357-9730.109542>. Date accessed: 10 April. 2023.

55- Alexander HB, Broshek DK, Quigg M. Quality of life in adults with epilepsy is associated with anticonvulsant polypharmacy independent of seizure status. *Epilepsy Behav.* 2018 Jan;78:96-99. doi: 10.1016/j.yebeh.2017.11.006. Epub 2017 Nov 24. PMID: 29179106.

56- Devinsky O, Barr WB, Vickrey BG, Berg AT, Bazil CW, Pacia SV, et al. Changes in depression and anxiety after resective surgery for epilepsy. *Neurology*. 2005;65(11):1744-9.

57- Dias LA, Angelis G, Teixeira WA, Casulari LA. Long-Term Seizure, Quality of Life, Depression, and Verbal Memory Outcomes in a Controlled Mesial Temporal Lobe Epilepsy Surgical Series Using Portuguese-Validated Instruments. *World neurosurgery*. 2017;104:411-7.

58- Luoni C, Canevini MP, Capovilla G, De Sarro G, Galimberti CA, Gatti G, Guerrini R, La Neve A, Mazzucchelli I, Rosati E, Specchio LM, Striano S, Tinuper P, Perucca E. A prospective study of direct medical costs in a large cohort of consecutively enrolled patients with refractory epilepsy in Italy. *Epilepsia*. 2015 Jul;56(7):1162-73. doi: 10.1111/epi.13030. Epub 2015 Jun 4. PMID: 26046371.

59- Engel J Jr, Van Ness PC, Rasmussen TB, Ojemann LM. Outcome with respect to epileptic seizures. In: Engel J Jr, editor. Surgical treatment of the epilepsies. 2nd ed. NY: Raven; 1993.p.609-21.

60- Binnie CD, Prior PF. Electroencephalography. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 1994 Nov;57(11):1308-19. doi: 10.1136/jnnp.57.11.1308. PMID: 7964803; PMCID: PMC1073178.

7. Considerações Finais

Esse trabalho avaliou a qualidade de vida em epilepsia focal fármaco-resistente em pacientes submetidos ao tratamento cirúrgico e paciente não submetidos. Observamos que o grupo pós cirúrgico apresenta escores significativamente maiores nos domínios de incapacidade que compõe a qualidade de vida sob a perspectiva da Escala SHE entre ambos os grupos, além de redução de outros fatores possivelmente prejudiciais à qualidade de vida, como a frequência de crises epiléticas e generalizadas, uso de medicação anti- crise e necessidade de assistência ambulatorial, quando comparados ao grupo não cirúrgico.

Essa escala se mostrou de fácil aplicabilidade e entendimento, permitindo agilidade e precisão na coleta dos dados. Forneceu resultados que permitiram avaliar o quão comprometida é a qualidade de vida nos pacientes com epilepsia refratária com tratamento farmacológico exclusivo, além de sob esse âmbito determinar o sucesso terapêutico relacionado à cirurgia da epilepsia.

Dessa forma, reforçamos os benefícios relacionados à cirurgia da epilepsia, que além do controle de crises, redução do uso de fármacos anti- crise, também existe a melhora na qualidade de vida.

8. Perspectivas futuras

Com esses trabalho, temos a intenção de promover atenção sobre esse tema relevante para que haja maior disponibilidade de recursos ao segmento público assistencial em epilepsia e que sejam criadas novas estratégia para melhorar a qualidade de vida nesses pacientes.

9. Anexos e Apêndices.

Anexo 1 - Escala Subjetiva de Incapacidade em Epilepsia (SHE Scale)

Supplementary material – Brazilian version of Subjetive Handicap of Epilepsy

Se você tem um trabalho remunerado, por favor, responda as questões nesta página.

Caso contrário, por favor, vá para a próxima página.

1a- Nos últimos 6 meses a epilepsia causou-lhe alguma dificuldade para executar seu trabalho?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
2a- Nos últimos 6 meses você faltou ao trabalho por causa da epilepsia?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
3a- Nos últimos 6 meses você se preocupou em perder seu emprego por causa da epilepsia?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
4a- Você costuma se sentir cansado e sonolento durante o dia?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
5a- Você costuma ter problemas com a sua memória?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
6a- A epilepsia o impede de fazer o tipo de trabalho que você realmente gostaria de ter?	Totalmente ()	Muito ()	Parcialment e ()	Um Pouco ()	Nem um pouco ()
7a- De modo geral você é feliz com seu trabalho?	Muito Feliz ()	Feliz ()	Mais ou Menos ()	Infeliz ()	Muito Infeliz ()

Por favor, vá para a questão 8

Se você estuda ou está em treinamento, por favor, responda as questões nesta página.

Caso contrário, por favor, vá para a próxima página.

1b- Nos últimos 6 meses a epilepsia causou-lhe problemas com seu estudo/treinamento	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
2b- Nos últimos 6 meses você faltou ao seu estudo/treinamento por causa da epilepsia?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
3b- Nos últimos 6 meses você teve medo de ter que parar seu curso/ treinamento por causa da epilepsia?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
4b- Você costuma se sentir cansado e sonolento durante o dia?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
5b- Você costuma ter problemas com a sua memória?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
6b- A epilepsia o impede de fazer o tipo de curso/treinamento que você realmente gostaria de fazer?	Totalmente ()	Muito ()	Parcialment e ()	Um Pouco ()	Nem um pouco ()
7b- De modo geral você é feliz com seu curso/treinamento?	Muito Feliz ()	Feliz ()	Mais ou Menos ()	Infeliz ()	Muito Infeliz ()

Por favor, vá para a questão 8

Em qualquer outra situação, por favor responda as questões nesta página.
 Não responda a essas questões se você respondeu as das páginas anteriores.

1c- Nos últimos 6 meses a epilepsia causou-lhe problemas para executar suas atividades do dia-a-dia?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
2c- Nos últimos 6 meses você deixou de executar suas atividades do dia-a-dia por causa da epilepsia?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
3c- Você precisa de ajuda para cuidar do seu lar por causa da epilepsia?	Preciso de ajuda em tudo ()	Preciso de muita ajuda ()	Preciso de alguma ajuda ()	Preciso de pouca ajuda ()	Não preciso de ajuda ()
4c- Você costuma se sentir cansado e sonolento durante o dia?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
5c- Você costuma ter problemas com a sua memória?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
6c- A epilepsia o impede de fazer o tipo de atividade que você realmente gostaria de fazer?	Totalmente ()	Muito ()	Parcialmente ()	Um Pouco ()	Nem um pouco ()
7c- Você é feliz com a maneira com que geralmente passa seu dia?	Muito Feliz ()	Feliz ()	Mais ou Menos ()	Infeliz ()	Muito Infeliz ()

Por favor, vá para a questão 8

Sua vida pessoal

Aqui estão algumas questões sobre seu relacionamento com outras pessoas. Algumas perguntas são muito pessoais, mas achamos que é muito útil saber como a epilepsia está afetando-o nesses assuntos.

8- Sua epilepsia cria problemas no relacionamento familiar (com filhos, pais, etc.)?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
9- Sua epilepsia causa problemas no seu relacionamento com amigos?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
10- Sua epilepsia dificulta fazer novos amigos?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
11- Sua epilepsia o faz sentir-se solitário?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
12- Como você se sente em relação à sua vida social fora da sua família?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
13- Você é feliz com a sua vida no lar?	Muito Feliz ()	Feliz ()	Mais ou menos ()	Infeliz ()	Muito infeliz ()

Aqui estão algumas perguntas sobre como a epilepsia afeta o que você faz como lazer ou diversão.

14- Nos últimos 6 meses a epilepsia o impediu de ter atividades de lazer?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
15- Quanto a epilepsia o impede de fazer o tipo de lazer que você gostaria?	Totalmente ()	Muito ()	Parcialmente ()	Um pouco ()	Nem um pouco ()
16- De modo geral, você é feliz com a maneira com que emprega seu tempo dedicado ao lazer?	Muito feliz ()	Feliz ()	Mais ou menos ()	Infeliz ()	Muito infeliz ()

Por favor, continue na questão 17

Pensando a respeito dos últimos 6 meses,

17- A epilepsia o fez sentir-se fisicamente mal?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
18- A epilepsia causou-lhe danos físicos ou dor?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
19- A epilepsia causou-lhe incômodos no dia-a-dia?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
20- A epilepsia causou-lhe problemas para viajar ou passear?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
21- A epilepsia o faz sentir que você não tem o controle total de sua vida?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
22- A epilepsia o faz sentir que você não consegue fazer as coisas tão bem como a maioria das pessoas?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
23- Você se preocupa com a possibilidade de ter outra crise?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
24- Você se preocupa em estar em público por causa de sua epilepsia?	Muito Frequentemente ()	Frequentemente ()	Às vezes ()	Raramente ()	Nunca ()
25- De modo geral, quanto a epilepsia afeta sua vida?	Totalmente ()	Muito ()	Um pouco ()	Pouco ()	Nada ()

Sua vida comparada há um ano.

Nós gostaríamos de saber se houve alguma alteração em sua vida, comparado com 1 ano.

26- De modo geral, como tem sido sua vida, comparado com 1 ano atrás?	Muito melhor ()	Melhor ()	Igual ()	Pior ()	Muito pior ()
27- Como tem sido seus relacionamentos com as pessoas próximas (familiares e amigos), comparado com 1 ano atrás?	Muito melhor ()	Melhor ()	Igual ()	Pior ()	Muito pior ()
28- Como o trabalho tem sido para você, comparado com 1 ano atrás?	Muito melhor ()	Melhor ()	Igual ()	Pior ()	Muito pior ()
29- Como tem sido o controle da sua epilepsia, comparado com 1 ano atrás?	Muito melhor ()	Melhor ()	Igual ()	Pior ()	Muito pior ()
30- Como tem sido sua vida social, comparado com 1 ano atrás?	Muito melhor ()	Melhor ()	Igual ()	Pior ()	Muito pior ()
31- Como tem sido seu lazer, comparado com 1 ano atrás?	Muito melhor ()	Melhor ()	Igual ()	Pior ()	Muito pior ()
32- Quanto você tem aproveitado a vida, comparado com 1 ano atrás?	Muito mais ()	Um pouco mais ()	Igual ()	Um pouco menos ()	Muito menos ()

Anexo 2 - Escala de Depressão (BDI)

Anexo 1

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 3 – Declaração STROBE

	Item No	Recommendation
Title and abstract	1	(a) Indicate the study’s design with a commonly used term in the title or the abstract – Pg. 4 (b) Provide in the abstract an informative and balanced summary of what was done and what was found – Pg.4
Introduction	2	Explain the scientific background and rationale for the investigation being reported – Pg. 13
Objectives	3	State specific objectives, including any prespecified hypotheses – Pg. 32
Methods		
Study design	4	Present key elements of study design early in the paper – Pg. 45
Setting	5	Describe the setting, locations, and relevant dates, including periods of recruitment, exposure, follow-up, and data collection – Pg. 45-46
Participants	6	Give the eligibility criteria, and the sources and methods of selection of participants– Pg. 45-46
Variables	7	Clearly define all outcomes, exposures, predictors, potential confounders, and effect modifiers. Give diagnostic criteria, if applicable – Pg. 47-50
Data sources/measurement	8	For each variable of interest, give sources of data and details of methods of assessment (measurement). Describe comparability of assessment methods if there is more than one group – Pg. 47-50
Bias	9	Describe any efforts to address potential sources of bias – Pg. 51
Study size	10	Explain how the study size was arrived at – Pg. 46
Quantitative variables	11	Explain how quantitative variables were handled in the analyses. If applicable, describe which groupings were chosen and why – Pg.50
Statistical methods	12	(a) Describe all statistical methods, including those used to control for confounding – Pg. 50-51
		(b) Describe any methods used to examine subgroups and interactions – Pg. 50-51
		(c) Explain how missing data were addressed – not applicable
		(d) If applicable, describe analytical methods taking account of sampling strategy– Pg. 46-47
		(e) Describe any sensitivity analyses - Pg. 50-51

Results		
Participants	13	(a) Report numbers of individuals at each stage of study—eg numbers potentially eligible, examined for eligibility, confirmed eligible, included in the study, completing follow-up, and analysed – Pg. 51 (b) Give reasons for non-participation at each stage – Pg. 51 (c) Consider use of a flow diagram – not applicable
Descriptive data	14	(a) Give characteristics of study participants (eg demographic, clinical, social) and information on exposures and potential confounders – Pg. 52 (b) Indicate number of participants with missing data for each variable of interest – not applicable
Outcome data	15	Report numbers of outcome events or summary measures – Pg. 52-57
Main results	16	(a) Give unadjusted estimates and, if applicable, confounder-adjusted estimates and their precision (eg, 95% confidence interval). Make clear which confounders were adjusted for and why they were included – Pg. 52-57 (b) Report category boundaries when continuous variables were categorized – Pg. 52-57 (c) If relevant, consider translating estimates of relative risk into absolute risk for a meaningful time period – not applicable
Other analyses	17	Report other analyses done—eg analyses of subgroups and interactions, and sensitivity analyses – Pg. 52-57
Discussion		
Key results	18	Summarise key results with reference to study objectives – Pg. 58
Limitations	19	Discuss limitations of the study, taking into account sources of potential bias or imprecision. Discuss both direction and magnitude of any potential bias – Pg 59
Interpretation	20	Give a cautious overall interpretation of results considering objectives, limitations, multiplicity of analyses, results from similar studies, and other relevant evidence – Pg. 57-59
Generalisability	21	Discuss the generalisability (external validity) of the study results – Pg. 59
Other information		
Funding	22	Give the source of funding and the role of the funders for the present study and, if applicable, for the original study on which the present article is based – Pg. 61

Anexo 4 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Nº do projeto GPPG ou CAAE: 60750022.4.0000.5327

Título do Projeto: “AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES TRATADOS CIRURGICAMENTE PARA EPILEPSIA ATRAVÉS DA ESCALA SUBJETIVA DE INCAPACIDADE EM EPILEPSIA (SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY SCALE)”.

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é avaliar a qualidade de vida e sintomas depressivos em pacientes com epilepsia focal fármaco-resistente que em algum momento estiveram internados no Centro de Tratamento de Epilepsia Refratária (CETER) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Esta pesquisa está vinculada ao Programa de Pós Graduação em Medicina: Ciências Médicas da UFRGS.

Se você aceitar o convite, sua participação na pesquisa envolverá responder dois questionários denominados de Escala Subjetiva de Incapacidade em Epilepsia (SHE) e Inventário de Depressão de Beck I (BDI I), além de perguntas sobre sua epilepsia como a frequência de crises epiléticas, idade de início da epilepsia, nome das medicações antiepiléticas utilizadas, recebimento de benefício devido o diagnóstico de epilepsia, e também sobre seus dados epidemiológicos como idade, estado civil, anos de escolaridade, renda familiar, profissão, número de filhos, local de nascimento e de moradia atual. Ainda, permitirá com que os pesquisadores dessa pesquisa acessem seu prontuário eletrônico para verificação de outras informações relevantes como o tipo de sua epilepsia, os seus achados eletroencefalográficos e de neuroimagem, e caso você tenha sido submetido ao tratamento cirúrgico de epilepsia, os achados histopatológicos (análise do material cirúrgico). Caso você aceite o convite de participação da pesquisa, haverá uma consulta para responder as questões acima descritas no Centro de Pesquisa Clínica (CPC) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre situado no endereço: Rua Ramiro Barcelos, 2350, Bairro Rio Branco, conforme sua disponibilidade, do pesquisador e de agendamento do local. Entraremos em contato telefônico com você para informar detalhadamente o dia e horário, assim como a sala disponível para atendê-lo.

Os possíveis riscos decorrentes da participação na pesquisa incluem o risco de quebra de confidencialidade, ainda que involuntária e não intencional, que serão minimizados com a limitação do acesso aos seus dados apenas pelos pesquisadores dessa pesquisa e pelo uso apenas do tempo necessário para a coleta e análise dos dados. Os possíveis desconfortos relacionados à participação da pesquisa são decorrentes do tempo de resposta ao questionário ou pelo conteúdo das perguntas que envolvem aspectos de sua doença, assim como perguntas a respeito da sua intimidade.

Os possíveis benefícios decorrentes da participação na pesquisa são, de forma direta, a avaliação da sua qualidade de vida e de sintomas depressivos que possam apontar para uma necessidade de intervenção ou modificação terapêutica, assim como encaminhamento para atendimento em serviço de saúde mental, e de forma indireta, a contribuição para melhor compreensão sobre a qualidade de vida em epilepsia focal refratária e através disso, estimular estratégias que minimizem o impacto negativo da doença.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso durante a entrevista seja identificado sintomas de depressão e baixa qualidade de vida, você será encaminhado ao serviço de atenção primária de sua área de abrangência para atendimento em serviço de saúde mental especializado.

Caso durante a entrevista seja identificado sintomas de depressão grave, que coloquem sua integridade física em risco, haverá contato com seus familiares e carta de recomendação para atendimento em algum dos serviços de emergência psiquiátrica da cidade de Porto Alegre - RS. Caso em algum momento você necessite de auxílio relacionado, você poderá contatar nossa equipe de pesquisa através do telefone (51) 989541767 para acolhimento e entendimento de suas demandas para o devido encaminhamento.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Marino Muxfeldt Bianchin pelo telefone (51) 989541767 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo e-mail cep@hcpa.edu.br, telefone (51) 33596246 ou Av. Protásio Alves, 211 - Portão 4 - 5º andar do Bloco C - Rio Branco - Porto Alegre/RS, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa:

Assinatura:

Nome do pesquisador:

Assinatura:

Data e Local

Termo de Cumprimento de Lei de Proteção Geral de Dados (LGPD).



HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE GRUPO DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP HCPA

DECLARAÇÃO DE CONHECIMENTO E CUMPRIMENTO DA LEI GERAL DE PROTEÇÃO DE DADOS PARA PESQUISAS AVALIADAS PELO CEP HCPA

Título do projeto: "AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM EPILEPSIA FOCAL FÁRMACO-RESISTENTE ATRAVÉS DA ESCALA SUBJETIVA DE INCAPACIDADE EM EPILEPSIA (SUBJECTIVE HANDICAP OF EPILEPSY SCALE)".

Os pesquisadores declaram conhecer e cumprir os requisitos da Lei Geral de Proteção de Dados (Lei Nº 13.709, de 14 de agosto de 2018) quanto ao tratamento de dados pessoais e dados pessoais sensíveis que serão utilizados para a execução do presente projeto de pesquisa.

Declaram estar cientes que o acesso e o tratamento dos dados deverão ocorrer de acordo com o descrito na versão do projeto aprovada pelo CEP HCPA.

Nome

Assinatura

Daniel Teixeira dos Santos
Matheus Bernardon Morillos
Carolina Machado Torres
Marino Muxfeldt Bianchin

Daniel Teixeira dos Santos
Matheus Bernardon Morillos
Carolina Machado Torres
Marino Muxfeldt Bianchin

Data 25/07/2022