

Qualidade de Vida e Desempenho Ocupacional de Pacientes Submetidos à Cirurgia de Epilepsia

Karina Piccin Zanni; Maysa Alahmar Bianchin; Lucia Helena Neves Marques

Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, São Paulo

RESUMO

Objetivo: este estudo teve como objetivo comparar a qualidade de vida e as áreas do desempenho ocupacional de pacientes epiléticos antes e doze meses após tratamento cirúrgico. **Metodologia:** a amostra foi composta por 30 pacientes epiléticos que frequentavam o Centro de Cirurgia de Epilepsia da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP. Todos os participantes responderam a uma entrevista semiestruturada para coleta de dados sociodemográficos, ao Questionário de Qualidade de Vida em Epilepsia – 31 (QOLIE-31) e à Medida Canadense de Desempenho Ocupacional – MCDO. **Resultados:** dezenove pacientes (63,3%) eram do sexo feminino e onze (36,7%) do sexo masculino, com idade entre 22 e 65 anos ($42,1 \pm 11,9$). Os resultados obtidos com o QOLIE-31 apontaram diferenças significativas em seis dos sete domínios que compõe o questionário quando comparados o período pré e pós-cirúrgico. A comparação dos resultados da COPM mostrou aumento significativo tanto na performance quanto na satisfação dos pacientes com suas atividades de vida diária, instrumentais de vida diária e de lazer. **Conclusão:** o tratamento cirúrgico se mostrou eficaz na melhora da qualidade de vida e no desempenho ocupacional o que pode traduzir-se a médio e longo prazo em integração social mais adequada para os pacientes epiléticos.

Unitermos: epilepsia, qualidade de vida, desempenho ocupacional, QOLIE-31, MCDO.

ABSTRACT

Quality of life and occupational performance of patients subjected to epilepsy surgery

Purpose: this study aimed to compare the quality of life and areas of occupational performance in epileptic patients before and twelve months after surgery. **Methods:** the sample consisted of 30 epileptic patients from the Centro de Cirurgia de Epilepsia da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP. All participants responded to a semi-structured interview to collect socio-demographic data, the Questionnaire Quality of Life in Epilepsy – 31 (QOLIE-31) and the Canadian Occupational Performance Measure – COPM. **Results:** nineteen patients (63.3%) were female and eleven (36.7%) males, aged between 22 and 65 years (42.1 ± 11.9). The results obtained with the QOLIE-31 showed significant differences in six of the seven areas that composed the questionnaire when compared to pre-and post-surgical period. The comparison of the results of COPM shows significant increase both in performance and in patients' satisfaction with their activities of daily living, instrumental in daily life and leisure. **Conclusion:** the surgical treatment is effective in improving the quality of life and occupational performance in what could be the medium and long-term social integration most appropriate for epileptic patients.

Key words: epilepsy, quality of life, occupational performance, QOLIE-31, COPM.

* Terapeuta Ocupacional, com Aprimoramento em Terapia Ocupacional pela Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP e Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar.

** Terapeuta Ocupacional, Doutora em Psicologia pela Universidade de São Paulo e Professora Adjunta do Departamento de Ciências Neurológicas da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP.

*** Doutora em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP e Neurologista do Centro de Cirurgia de Epilepsia do Hospital de Base e da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto.

Received June 05, 2009; accepted July 30, 2009.

INTRODUÇÃO

A epilepsia refratária caracteriza-se como uma desordem crônica associada a limitações profundas na vida diária do indivíduo epilético com restrições nos âmbitos familiar, educacional, vocacional e no lazer, interferindo direta e negativamente na qualidade de vida e no desempenho ocupacional.^{5,10,14}

O termo qualidade de vida tem sido amplamente utilizado na literatura para caracterizar o grau de satisfação encontrado na vida familiar e social, refletindo as experiências, conhecimentos e valores de um indivíduo e da coletividade.^{13,9}

Na última década, a noção de qualidade de vida passou a ser redimensionada dentro da ótica da saúde com a finalidade de avaliar a extensão, o impacto e os impedimentos nas condições elementares da vida, como trabalho, educação, acesso aos recursos de saúde e lazer. A partir disso, surgiu o conceito de qualidade de vida ligada à saúde (QVS) que pode ser definida como um valor atribuído à vida, às percepções das condições sociais, das relações familiares, das restrições impostas pelas doenças crônicas e pelas características do sistema de assistência de saúde.¹¹

O desempenho ocupacional refere-se às habilidades dos pacientes para seguir e manter uma rotina diária, desempenhar papéis sociais e tarefas que têm como objetivo a automanutenção, a produtividade e o lazer, executadas de modo satisfatório e apropriado para o estágio de desenvolvimento, cultura e ambiente do indivíduo. Subdivide-se em três componentes que são as *áreas* (incluem as *atividades de vida diária* ou AVDs, as *atividades instrumentais de vida diária* ou AIVDs e as de *diversão* ou *lazer*), os *componentes* (componentes *sensoriomotores*, *cognitivos* e os *psicológicos e de habilidades psicossociais* necessários para o desempenho das tarefas cotidianas) e os *contextos do desempenho ocupacional* (aspectos temporais e ambientais).¹

Portanto, considerando-se que a epilepsia é uma desordem crônica com impacto multidimensional na vida do paciente, trazendo limitações nas esferas física, funcional e psicossocial, este estudo teve como objetivo comparar a qualidade de vida e as áreas do desempenho ocupacional de pacientes epiléticos adultos antes e após tratamento cirúrgico.

MÉTODO

Participaram desta pesquisa, 30 pacientes epiléticos adultos que frequentavam o Centro de Cirurgia de Epilepsia da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP. O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da FAMERP e recebeu aprovação.

Todos os participantes responderam à entrevista semiestruturada por meio da qual foram obtidos dados sociodemográficos (idade, sexo, escolaridade e profissão) e clínicos (frequência de crises, medicação utilizada e tempo de duração da doença). Informações relativas ao tipo de epilepsia e à presença de comorbidades foram coletadas nos prontuários dos pacientes.

Em seguida, os pacientes responderam ao *Quality of Life in Epilepsy-31 (QOLIE-31)*, um questionário multidimensional composto por 31 itens organizados em sete domínios: avaliação da preocupação do paciente com as crises, aspectos emocionais, vitalidade, sociabilidade, efeitos adversos das drogas antiepiléticas, aspectos cognitivos e qualidade de vida global. O escore mínimo é 0 e o máximo 100, com os maiores valores refletindo uma melhor qualidade de vida.^{8,4}

Para análise do desempenho ocupacional foi utilizada a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional que visa mensurar por meio de entrevista semiestruturada a percepção do paciente em relação às *áreas* de desempenho ocupacional (AVDs, AIVDs e atividades de lazer). Inicialmente, o paciente deve apontar cinco atividades que considera como as de mais difícil execução no seu dia-a-dia, e em seguida, pontuá-las, com uma nota que varia de zero a dez, considerando seu desempenho para realizá-las (*performance*) e sua satisfação com o resultado final da tarefa (*satisfação*). O escore mínimo é 0 e o máximo 10, sendo que quanto mais alta a pontuação, melhor a percepção do paciente quanto a sua *performance* e satisfação com as tarefas.^{2,12}

Visando comparar a qualidade de vida e o desempenho ocupacional dos participantes, o QOLIE-31 e a COPM foram aplicados um mês antes e reaplicados doze meses após o tratamento cirúrgico. Durante a reavaliação, os pacientes também foram questionados sobre alterações na frequência de crises e no uso de DAEs. Os instrumentos foram aplicados durante atendimento ambulatorial e os pacientes acompanhavam a leitura das perguntas juntamente com a pesquisadora.

Para análise descritiva e inferencial dos dados foi utilizado o software *SPSS-versão 10* e o *teste de Wilcoxon*.

RESULTADOS

Os dados obtidos por meio da entrevista semiestruturada mostraram que dos 30 participantes, 19 (63,3%) são do sexo feminino e 11 (36,7%) do sexo masculino, com idade entre 22 e 65 anos ($42,1 \pm 11,9$). O nível de escolaridade foi subdividido em quatro grupos: 18 (60%) pacientes tinham entre 0 a 4 anos de escolaridade, 6 (20%) tinham entre 5 e 8 anos, 4 (13,3%) de 9 a 11 anos e apenas 2 (6,7%) tinham mais do que 11 anos de escolaridade.

Com relação ao trabalho, 12 (40%) estavam em afastamento por causa da doença e recebiam auxílio do

governo, 8 (26,7%) eram aposentados, 6 (20%) participantes estavam empregados e 4 (13,3%) estavam desempregados. Os dados são apresentados na Tabela 1.

Entre os 30 participantes, 28 (93,3%) pacientes apresentavam epilepsia de lobo temporal e 2 (6,7%) apresentavam epilepsias extratemporais. Todos os participantes apresentavam crises parciais simples e complexas, e 5 pacientes apresentavam também crises secundariamente generalizadas. A idade da primeira crise variou entre 3 meses e 32 anos de idade ($8,6 \pm 9,15$) e a média de duração da doença foi de 33 (8,76) anos (Gráfico 1). A frequência semanal de crises no período pré-cirúrgico variou de 1 a 9 crises. Apenas dois pacientes eram portadores de comorbidades psiquiátricas.

Vinte e seis pacientes (86,6%) foram submetidos à lobectomia temporal e amigdalohipocampectomia, dois (6,7%) realizaram lobectomia temporal e hipocampectomia e outros dois (6,7%) foram submetidos a ressecções extratemporais.

Na reavaliação, apenas dois pacientes continuavam apresentando crises e as medicações anticonvulsivantes e suas doses não foram modificadas antes e após o tratamento cirúrgico.

Os resultados obtidos com o QOLIE-31 apontam diferenças significativas em seis dos sete domínios que compõe o questionário quando comparados o período pré e pós-cirúrgico, conforme mostra a Tabela 2.

Tabela 1. Características sociodemográficas

Características	Frequência (%)
Sexo	
Masculino	n=19 (63,3%)
Feminino	n=11 (36,7%)
Escolaridade	
0 a 4 anos de educação	n=18 (60%)
5 a 8 anos de educação	n=6 (20%)
9 a 11 anos de educação	n=4 (13,3%)
Mais do que 11 anos de educação	n=2 (6,7%)
Trabalho/emprego	
Afastados	n=12 (40%)
Aposentados	n=8 (26,7%)
Empregados	n=6 (20%)
Desempregados	n=4 (13,3%)

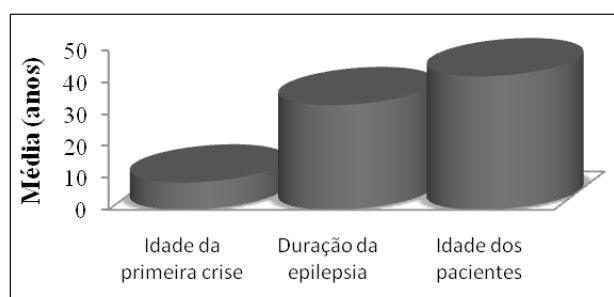


Gráfico 1. Média de início e duração da epilepsia e média de idade dos participantes

Tabela 2. Comparação dos resultados obtidos no QOLIE-31 durante o período pré e pós-operatório

Domínios/QOLIE-31	Média de pontuação no período pré-cirúrgico	Média de pontuação no período pós-cirúrgico	Teste de Wilcoxon*
Preocupação com as crises	65,8	78,5	p=0,0026
Aspectos emocionais	24,3	31,4	p<0,0001
Vitalidade	44,7	48,3	p<0,0001
Sociabilidade	42,2	46,2	p<0,0001
Aspectos cognitivos	16,6	24,8	p<0,0001
Efeitos adversos das DAEs	29,9	31,1	p=0,4215
Qualidade de vida global	42,2	49,2	p<0,0001

* significativo se $p < 0,05$.

Os resultados da COPM apontaram mudanças estatisticamente significantes no desempenho ocupacional. As atividades de vida diária e instrumentais consideradas pelos pacientes como de mais difícil execução foram conseguir um emprego/trabalhar (92%), lembrar-se de nomes, endereços, telefones ou do local onde foram guardados objetos pessoais (85%), cozinhar (82%), utilizar transporte público (77%), utilizar dinheiro ou administrar as contas e despesas da casa (67,5%), sair sozinho de casa (56%), lavar roupas (54%), dirigir (48%) e frequentar escola (36%).

Com relação ao lazer, os participantes mostraram-se insatisfeitos com seu grau de participação em atividades

como ir a festas ou sair para fazer algum passeio (92%), namorar/ter um relacionamento com outra pessoa (87%), conversar com amigos (79%), visitar parentes (63%), viajar com a família (58%), andar de bicicleta (29%) e ir à igreja (18%).

A média de pontuação dos participantes, no período pré-cirúrgico, para a performance durante a execução de todas estas tarefas foi de 6,75 e para a satisfação foi de 5,75 pontos. Doze meses após a realização do procedimento cirúrgico, considerando-se as mesmas atividades, houve aumento na performance e na satisfação de 1,5 pontos, que passaram, respectivamente, para 8,25 e 7,25 pontos (Gráfico 2).

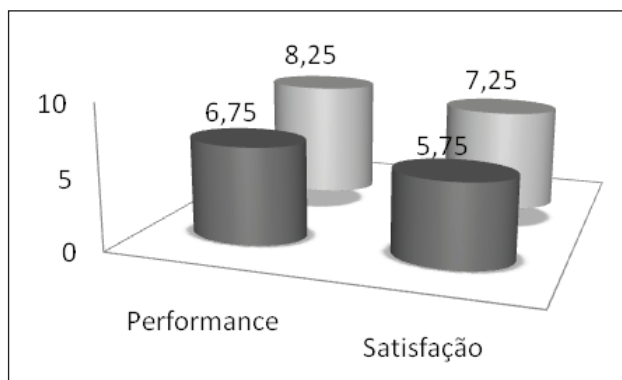


Gráfico 2. Comparação dos resultados obtidos na COPM durante o período pré e pós-operatório

DISCUSSÃO

Todas as doenças crônicas têm impacto na qualidade de vida, porém o impacto da epilepsia parece ser maior, em razão da imprevisibilidade das crises, do estigma associado, além da interferência nas atividades diárias.^{3,6}

Neste estudo observou-se melhora da qualidade de vida após a cirurgia em aspectos emocionais e cognitivos, na preocupação do paciente com as crises, vitalidade, sociabilidade e na qualidade de vida global. Não houve melhora significativa nos efeitos adversos das DAEs, o que poderia ser explicado pela manutenção das mesmas doses de medicação no período pré e pós-cirúrgico.

Notou-se também melhora significativa no desempenho ocupacional tanto na performance quanto na satisfação do paciente em relação às tarefas percebidas como de mais difícil execução no cotidiano. Os pacientes que continuaram a ter crises após o tratamento cirúrgico também relataram melhora na qualidade de vida e no desempenho ocupacional, uma vez que a frequência de crises reduziu-se a aproximadamente metade quando comparada ao período pré-cirúrgico.

Frayman et al.⁷ realizaram um estudo com doze pacientes epiléticos, submetidos a cirurgia de epilepsia que ficaram totalmente livres de crises, mostrando que os pacientes apresentaram melhora significativa em aspectos psicossociais e emocionais. Entretanto, não apresentaram melhora com relação aos aspectos cognitivos e aos efeitos da medicação.

Vickrey,¹⁵ em seu estudo de desenvolvimento e validação do "Epilepsy Surgery Inventory (ESI)-55", mostrou que pacientes submetidos à cirurgia de epilepsia que ficaram totalmente livres de crises tiveram índices significativamente mais altos (melhor qualidade de vida) do que pacientes não epiléticos portadores de outras doenças crônicas (hipertensão, diabete, doenças cardíacas). Contudo, pacientes epiléticos que continuaram a ter crises com alteração da consciência, após a cirurgia,

apresentaram resultados inferiores (pior qualidade de vida) em relação aos pacientes não epiléticos com outras doenças crônicas.

Portanto, apenas a ausência de crises não é suficiente para garantir melhor qualidade de vida e desempenho ocupacional mais favorável. Assim, não só os sintomas físicos precisam ser analisados, o paciente epilético precisa ser cuidado sob um ângulo biopsicossocial para que possa ser reabilitado e capacitado a desempenhar suas atividades de vida diária, prática e recreacionais, desenvolvendo e potencializando seu desempenho ocupacional, o que pode traduzir-se a médio e longo prazo em integração social mais adequada.

REFERÊNCIAS

1. Fisher RS, Boas EB, Blume W, Elger CE, Genton P, Lee P et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia* 2005;46(Suppl 4):470-2.
2. Unsworth C. Living with epilepsy: Safety during home, leisure and work activities. *Australian Occupational Therapy Journal* 1999;46: 89-98.
3. Kellet MW, Smith DF, Baker GA, Chadwick DW. Quality of life after epilepsy surgery. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1997;63:52-8.
4. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine* 1993;118:622-9.
5. Guyatt GH, Cook D. Health status, quality of life and the individual. *JAMA* 1994;272(8):630-1.
6. Maia Filho HS, Gomes MM. Análise crítica dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida na epilepsia infantil. *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2004;10(3):147-53.
7. American Occupational Therapy Association. Uniform Terminology of Occupational Therapy. *American Journal of Occupational Therapy* 1994;49:1047-54.
8. Silva TI, Marques CM, Alonso NB, Azevedo AM, Westphal-Guitti C, Caboclo LOSF et al. Tradução e adaptação cultural do Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-31). *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2007;13(4):191-6.
9. Dourado MV, Alonso NB, Martins HH, Oliveira ARC, Vancini RL, Lima C et al. Quality of Life and the Self-Perception Impact of Epilepsy in Three Different Epilepsy Types. *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2007;13(4):191-6.
10. Polock N, McColl MA, Carswell A. Medida de Performance Ocupacional Canadense. In: Sunston, T, editor. *Prática baseada no cliente na terapia ocupacional: guia para implementação*. São Paulo: Roca; 2003. p. 183-204.
11. Atwal A, Owen, S, Davies, R. Struggling for occupational satisfaction: Older people in care homes. *British Journal of Occupational Therapy* 2003;66:118-24.
12. Devinsky O, Perry, JK. Quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 1993;34(Suppl. 4):S8-S13.
13. Foldvary N, Bingham WE, Wyllie E. Surgical treatment of epilepsy. *Neurol Clin* 2001 May;19:491-515.
14. Frayman L, Cukiert A, Forster C, Ferreira VB, Buratini JA. Qualidade de vida de pacientes submetidos a cirurgia de epilepsia. *Arq Neuropsiquiatria* 1999;57(1):30-3.
15. Vickrey BG. A procedure for developing a quality-of-life measure for epilepsy surgery patients. *Epilepsia* 1993;34(Suppl. 4):S22-S27.

Endereço para correspondência:

Karina Piccin Zanni
Av. Sebastião Lacerda Corrêa, 476 – São José
CEP14800-480, Araraquara, SP, Brasil
E-mail: karinazanni@ufscar.br