Revista Eletrônica
Acervo Saúde
Electronic Journal Collection Health ISSN 2178-2091

# Impacto da qualidade de vida da criança com crises epilépticas no nível de sobrecarga do cuidador

Impact of the quality of life of children with epileptic seizures on the level of caregiver burden

Impacto de la calidad de vida del niño con crisis epilépticas en el nivel de sobrecarga del cuidador

Giovanna de Abreu Castro[1], Ana Maria Nascimento Marques Amorim[1], Maria Eduarda Cabral Mergulhão de Souza[1], Maria Luiza Marques Mateus Moreira[1], Lucas Victor Alves[2] e Ligia Cristina Câmara Cunha[1,2].

**RESUMO**

**Objetivo:** Avaliar o impacto da qualidade de vida da criança com epilepsia no nível de sobrecarga dos cuidadores. **Métodos:** Estudo observacional, analítico e transversal realizado entre junho e julho de 2025, com 30 crianças (4 a 11 anos) com epilepsia resistente ao tratamento e seus cuidadores principais. Foram coletados dados sociodemográficos e clínicos das crianças e informações dos cuidadores, como tempo de cuidado, carga horária diária e suporte familiar/social. A qualidade de vida infantil foi medida pelo *Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire* (QOLCE-55), e a sobrecarga do cuidador pela *Zarit Burden Interview* (ZBI). Realizaram-se análises descritivas e testes de associação (ANOVA ou Kruskal-Wallis). **Resultados:** A média de idade das crianças foi 7,3 anos, predominando o sexo masculino (56,7%). Entre os cuidadores, 96,7% eram mulheres, majoritariamente mães. A qualidade de vida infantil apresentou escore médio de 49,2 pontos, com melhor desempenho no domínio físico e pior no emocional. A sobrecarga média foi de 44,2 pontos, sendo moderada a severa em 56,7% dos cuidadores. Houve associação significativa entre a qualidade de vida da criança e a sobrecarga do cuidador (p=0,007). **Conclusão:** Menores escores de qualidade de vida infantil, sobretudo nos domínios emocional e cognitivo, estiveram relacionados a maior sobrecarga dos cuidadores.

**Palavras-chave:** Epilepsia, Criança, Qualidade de vida, Sobrecarga do cuidador.

**ABSTRACT**

**Objective:** To assess the impact of the quality of life of children with epilepsy on the level of caregiver burden. **Methods:** An observational, analytical, cross-sectional study was conducted between June and July 2025 with 30 children (aged 4 to 11 years) with treatment-resistant epilepsy and their primary caregivers. Sociodemographic and clinical data were collected from the children, and information was collected from caregivers, such as length of care, daily workload, and family/social support. Children's quality of life was measured using the Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-55), and caregiver burden was measured using the Zarit Burden Interview (ZBI). Descriptive analyses and association tests (ANOVA or Kruskal-Wallis) were performed. **Results:** The mean age of the children was 7.3 years, with a predominance

[1] Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS), Recife – PE.
[2] Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP), Recife – PE.

**SUBMETIDO EM: 10/2025 | ACEITO EM: 11/2025 | PUBLICADO EM: 1/2026**

of males (56.7%). Among caregivers, 96.7% were women, mostly mothers. The children's quality of life had a mean score of 49.2 points, with better performance in the physical domain and worse in the emotional domain. The mean burden was 44.2 points, being moderate to severe in 56.7% of caregivers. There was a significant association between the child's quality of life and caregiver burden (p=0.007). **Conclusion:** Lower scores for children's quality of life, especially in the emotional and cognitive domains, were related to greater caregiver burden.

**Keywords:** Epilepsy, Child, Quality of life, Caregiver burden.

**RESUMEN**

**Objetivo:** Evaluar el impacto de la calidad de vida de los niños con epilepsia en el nivel de sobrecarga de los cuidadores. **Métodos:** Estudio observacional, analítico y transversal realizado entre junio y julio de 2025, con 30 niños (de 4 a 11 años) con epilepsia resistente al tratamiento y sus cuidadores principales. Se recopilaron datos sociodemográficos y clínicos de los niños e información de los cuidadores, como el tiempo de cuidado, la carga horaria diaria y el apoyo familiar/social. La calidad de vida infantil se midió mediante el Cuestionario de Calidad de Vida en la Epilepsia Infantil (QOLCE-55), y la sobrecarga del cuidador mediante la Entrevista de Carga de Zarit (ZBI). Se realizaron análisis descriptivos y pruebas de asociación (ANOVA o Kruskal-Wallis). **Resultados:** La edad media de los niños fue de 7,3 años, con predominio del sexo masculino (56,7 %). Entre los cuidadores, el 96,7 % eran mujeres, en su mayoría madres. La calidad de vida infantil presentó una puntuación media de 49,2 puntos, con un mejor rendimiento en el ámbito físico y peor en el emocional. La sobrecarga media fue de 44,2 puntos, siendo de moderada a grave en el 56,7 % de los cuidadores. Hubo una asociación significativa entre la calidad de vida del niño y la sobrecarga del cuidador (p=0,007). **Conclusión:** Las puntuaciones más bajas en la calidad de vida infantil, especialmente en los ámbitos emocional y cognitivo, se relacionaron con una mayor sobrecarga de los cuidadores.

**Palabras clave:** Epilepsias, Niño, Calidad de vida, Carga del cuidador.

## INTRODUÇÃO

A epilepsia (EP) é uma condição clínica neurológica caracterizada pela manifestação periódica e imprevisível de crises convulsivas (CARVALHO CR, et al, 2017). Esse transtorno recorrente das funções do encéfalo é definido pelas crises epilépticas, que ocorrem devido ao disparo rítmico e desordenado de vários neurônios, gerando o desequilíbrio entre inibição e excitação do cérebro, descargas excessivas de potencial de ação e um descontrole da sincronização das células nervosas (PEREIRA CS, et al., 2022; COSTA LLO, et al., 2020).

A classificação da EP é uma ferramenta fundamental na avaliação de indivíduos que apresentam crises epilépticas, pois influencia a compreensão clínica e o prognóstico (SOUSA AVM, 2021). O aumento da atividade elétrica cerebral que gera o fenômeno epiléptico é caracterizado de acordo com o ponto de origem nos hemisférios cerebrais: as crises focais se originam em um ponto específico do cérebro, as generalizadas afetam múltiplas áreas simultaneamente, e as desconhecidas são aquelas cuja causa não pode ser identificada (COSTA LLO, et al., 2020; SCHEFFER I, et al., 2017).

*A International League Against Epilepsy* (ILAE) define a epilepsia como a presença de pelo menos uma das seguintes condições: no mínimo duas crises não provocadas (ou reflexivas) que ocorrem em um intervalo de 24 horas; uma crise não provocada (ou reflexiva) e uma alta probabilidade de outras crises semelhantes (essa probabilidade deve ser equivalente ao risco geral de recorrência, que é de pelo menos 60%, dentro dos 10 anos seguintes após a primeira crise); e diagnóstico de uma síndrome de epilepsia, como a síndrome de Lennox-Gastaut e a síndrome de West (SCHEFFER I, et al., 2017; RENARDIN D, et al., 2019; FISHER RS, et al., 2017).

Existem seis grupos etiológicos para a EP: genético, quando ocorre uma mutação genética presumida ou definida; estrutural, referindo-se às anormalidades que são visualizadas nos estudos de neuroimagem;

infeccioso, quando as crises são provocadas na presença de infecções agudas, como meningite e encefalite; metabólico, relacionando-se a um distúrbio metabólico conhecido ou presumido; imune, quando existe uma inflamação imunomediada no sistema nervoso central; e causa desconhecida, quando a sua etiologia não foi definida (COSTA LLO, et al., 2020; FISHER RS, et al., 2017; MATOS RLA, et al., 2017).

Clinicamente, a EP é caracterizada pela perda de consciência, pelas contrações musculares involuntárias violentas, automatismos, sialorreia, alucinações visuais e incapacidade de fala. Além disso, esses pacientes podem expressar declínio nas funções neurológicas, cognitivas, psicológicas e sociais (BRASIL, 2018).

Por se tratar de uma condição crônica, o principal objetivo do tratamento da EP é possibilitar melhor qualidade de vida (QV) aos pacientes, pela diminuição de efeitos adversos e pelo controle das crises, buscando remissão parcial a remissão total, com o tratamento adequado. Cerca de 75% dos pacientes têm os sintomas e suas crises controladas (FISHER RS, et al., 2017).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), mais de 50 milhões de pessoas convivem com a EP e com todas as implicações psicológicas, físicas e sociais desse distúrbio (OMS, 2024). Estima-se que a sua prevalência mundial acomete em torno de 0,5% a 1,0% da população, sendo fatores como idade, gênero, grupos étnicos e fatores socioeconômicos marcadores da incidência dessa patologia (PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION, 2018; NOLASCO MN, et al., 2020).

A QV é definida pela OMS como: “percepção individual acerca do contentamento da sua própria posição na vida frente ao contexto cultural e sistema de valores em que vive e, em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”, sendo assim, não envolve somente a ausência de doenças, mas também o bem-estar físico, emocional e social do indivíduo (OSHIRO CA e CASTRO LHM, 2022; RUIDIAZ-GÓMES KS e CACANTE-CABALLERO JV, 2022). Doenças crônicas, como a epilepsia, frequentemente apresentam mais prejuízos na QV dos pacientes devido às limitações impostas (JUNIOR LCL e LIMA NNF, 2021).

Durante a transição da infância para a adolescência, essa condição costuma ter maior incidência e prevalência nessa faixa etária, devido ao sistema nervoso central ainda estar em desenvolvimento. Por conta da sua vasta etiologia, crianças e adolescentes estão expostos ao estresse não apenas da frequência do número de crises, mas também das limitações impostas às suas atividades de lazer, pela doença e pelos efeitos adversos dos fármacos antiepilépticos (SCHLINDWEIN-ZANINI R, et al., 2007; ROCHA NM, et al., 2023).

Para além disso, salienta-se que estas mesmas limitações enfrentadas por este grupo também impactam diretamente na QV daqueles que assumem o papel de cuidador (LEAL STF, 2020). A sobrecarga do cuidador pode ser definida como o sofrimento que os cuidadores desenvolvem durante a prestação de cuidados, ocasionando a baixa autoestima, o medo, a depressão, as dificuldades financeiras, a estigmatização, bem como as restrições sociais, laborais e relacionadas ao estilo de vida (ZHANG Q, et al., 2022; BÜYÜKBAYRAM Z, et al., 2023).

Estudos que correlacionaram a qualidade de crianças e adolescentes com epilepsia e a sobrecarga e estresse do cuidador, apresentaram que quanto pior estão os escores de QV dos pacientes, maior é a sobrecarga do prestador do cuidado (KARAKIS I, et al., 2014). O presente estudo objetiva avaliar o impacto da qualidade de vida da criança com epilepsia no nível de sobrecarga dos cuidadores.

## MÉTODOS

O presente estudo configurou-se como uma investigação observacional, de caráter analítico e delineamento transversal, com o objetivo central de avaliar de maneira sistemática o impacto da qualidade de vida de crianças diagnosticadas com epilepsia no nível de sobrecarga vivenciado por seus cuidadores principais. O período de realização da pesquisa ocorreu entre os meses de junho e julho de 2025, contemplando, portanto, uma coleta de dados concentrada em dois meses consecutivos. A escolha desse desenho metodológico deveu-se à sua adequação para estabelecer associações entre variáveis em um dado momento, permitindo, assim, compreender de forma abrangente as inter-relações entre qualidade de vida infantil e carga do cuidado em uma população específica.

A investigação foi conduzida no ambulatório de Neurologia Pediátrica de um hospital filantrópico, localizado na cidade de Recife, estado de Pernambuco. Esse serviço é reconhecido como referência regional em atenção pediátrica especializada e, em média, acompanha aproximadamente 30 crianças por mês com diagnóstico de epilepsia, incluindo casos classificados como resistentes ao tratamento farmacológico convencional. A escolha do local deveu-se não apenas à representatividade dos atendimentos realizados, mas também à acessibilidade para a equipe de pesquisa e à viabilidade de recrutamento dos participantes.

A amostra foi por conveniência, recrutando participantes durante o período de coleta de estudo. Participaram do estudo 30 crianças e seus respectivos responsáveis. Foram incluídas crianças com idade de 4 a 11 anos, 11 meses e 29 dias, diagnosticadas com epilepsia resistente ao tratamento de acordo com os critérios da *International League Against Epilepsy* (ILAE), e seus cuidadores principais.

Devido às características clínicas e a capacidade cognitiva prejudicada, foi aplicado somente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para pais e/ou responsáveis. Após o convite e assinatura do TCLE, foram coletados os seguintes dados das crianças: dados sociodemográficos: gênero, idade, renda familiar; e dados clínicos: idade de início do tratamento, número de anticonvulsivantes em uso, dieta cetogênica, estimulação do nervo vagal, cirurgia para epilepsia, etiologia da epilepsia: malformações corticais, síndrome epiléptica, insulto perinatal (hipóxico-isquêmico, encefalopatia, complicações da prematuridade, infecção congênita por Citomegalovírus [CMV]), tumor cerebral, etiologia desconhecida.

Dos cuidadores, foram coletados os dados sociodemográficos: gênero, idade, escolaridade; dados relacionados ao papel de cuidador: relação com a criança (pai, mãe, avós, tio(a), irmão (a), outro; tempo como cuidador principal: em meses ou anos; carga horária de cuidado diário: número de horas dedicadas ao cuidado da criança diariamente; presença de suporte familiar ou social: sim ou não; tipo de suporte recebido: emocional, financeiro prático e/ou outros; número de dependentes sob cuidado: quantidade de pessoas que dependem do cuidador além da criança com epilepsia;

As informações e a aplicação dos questionários para avaliação da qualidade de vida e sobrecarga do cuidador foram coletadas durante a consulta ambulatorial e incluíram dados do prontuário dos pacientes.

A avaliação da qualidade de vida da criança foi realizada pelo questionário próprio validado no Brasil, H*ealth-Related Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire* (QOLCE-55) (GOODWIN SW, et al., 2015). O questionário foi desenvolvido para a faixa etária de 4 a 18 anos, respondida pelos pais ou cuidadores. São 55 questões em uma escala Likert que avalia quatro domínios: domínios: cognitivo (22 itens), emocional (17 itens), social (7 itens) e físico (9 itens). A pontuação pode variar de 0 a 4, em que 0 está para “muito frequente”, 1 para “frequente”, 2 para “às vezes”, 3 para “raramente” e 4 para “nunca”. A soma de todos os itens resultará em um número entre 0 e 100, em que 0 ou um valor próximo indicam baixa QV, ao passo que 100, valor máximo, indica alta QV.

Para avaliação da sobrecarga do cuidador foi aplicada a Escala *Zarit Burden Interview* (ZBI) (BIANCHI M, et al., 2016). O ZBI é um instrumento desenvolvido para avaliar a sobrecarga de cuidadores através da relação cuidador-paciente, avaliação da condição de saúde, bem-estar psicológico, financeiro e social. Este questionário pode ser aplicado por um entrevistador ou autoaplicado, sendo composto por 22 itens, em que cada resposta se pontua de 0 a 4 de acordo com sua frequência, onde: 0 = nunca, 1 = raramente, 2 = algumas vezes, 3 = frequentemente e 4 = sempre. A soma das respostas fornece um valor entre 0 e 88, no qual maiores totais indicam maior sensação de sobrecarga do cuidador.

Os dados coletados foram inseridos na ficha de coleta de dados eletrônica da plataforma Redcap© e avaliados por meio de testes estatísticos. Para descrever as variáveis quantitativas, foram calculadas medidas de posição, como a média e a mediana, e medidas de dispersão, incluindo o desvio padrão, além dos valores mínimo e máximo. Para descrever as variáveis qualitativas, foram elaboradas tabelas de frequência com frequências absolutas (contagens) e relativas (porcentagens).

Para avaliar a relação entre QOLCE-55 e ZBI, foram calculadas medidas descritivas dos domínios do QOLCE-55 para cada desfecho do ZBI. Além disso, foi aplicado o teste F(Anova) ou o teste Kruskal-Wallis para verificar se a relação entre as variáveis. O nível de significância adotado foi de 5% ($p< 0,05$).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº 87022725.0.0000.5201, parecer nº 7.568.921, e cumpre com as diretrizes nacionais e internacionais, Documento das Américas e a Resolução n° 466/12 e complementares do Conselho Nacional de Saúde (CNS)/Ministério da Saúde.

O estudo foi conduzido de acordo com as Boas Práticas Clínicas, atendendo aos princípios éticos e da Lei Geral de Proteção de Dados. A participação dos indivíduos foi voluntária e realizada através da leitura e assinatura do TCLE pelos pais e/ou responsáveis antes do início da coleta de dados.

## RESULTADOS

A amostra foi composta por 30 cuidadores e crianças com crises epilépticas. Quanto ao perfil sociodemográfico das crianças com epilepsia, a idade média foi de 7,3±2,2 anos, sendo 56,7% do sexo masculino. O número de crises epilépticas no último mês apresentou grande variabilidade, com média de 23,1±44,6 crises, 63,3% das crianças utilizavam ao menos um anticonvulsivante e 16,7% faziam uso de dieta cetogênica (**Tabela 1**).

**Tabela 1 -** Perfil sociodemográfico e clínico das crianças com epilepsia.

| Variável | N | (%) |
|---|---|---|
| Idade, anos, média ± dp | 7,3 | 2,2 |
| Idade de início tratamento, meses, média ± dp, | 20,2 | 21,6 |
| Número de crises epiléticas no último mês, média±dp | 23,1 | 44,6 |
| **Gênero** | | |
| Masculino | 17 | 56,7 |
| Feminino | 13 | 43,3 |
| **Número de anticonvulsivantes em uso** | | |
| 0 | 11 | 36,7 |
| 1 | 5 | 16,7 |
| 2 | 10 | 33,3 |
| 3 | 4 | 13,3 |
| **Dieta cetogênica** | | |
| Não | 25 | 83,3 |
| Sim | 5 | 16,7 |
| **Estimulação de nervo vago** | | |
| Não | 26 | 96,3 |
| Sim | 1 | 3,7 |
| **Cirurgia para epilepsia** | | |
| Não | 29 | 96,7 |
| Sim | 1 | 3,3 |
| **Etiologia da epilepsia** | | |
| Malformação corticais | 3 | 10,3 |
| Síndrome epiléptica | 11 | 37,9 |
| Tumor cerebral | 1 | 3,4 |
| Insulto perinatal | 4 | 13,8 |
| Encefalopatia | 5 | 17,2 |
| Etiologia desconhecida | 5 | 17,2 |

**Nota:** DP: desvio padrão.
**Fonte:** Castro GA, et al., 2026.

Com relação ao perfil dos cuidadores, 96,7% eram do sexo feminino, majoritariamente mães (90%), com idade média de 35,1±9,0 anos. O tempo médio como cuidador principal foi de 7,2±2,2 anos, com uma carga horária diária média de 21,3±5,2 horas, 70% dos cuidadores relataram a presença de suporte familiar ou social (**Tabela 2**).

**Tabela 2 -** Perfil sociodemográfico e do cuidado dos adultos cuidadores.

| Variável | N | (%) |
|---|---|---|
| Idade, anos, média ± dp | 35,1 | 9,0 |
| Tempo como cuidador principal, anos, média ±dp | 7,2 | 2,2 |
| Carga horária de cuidado diário, horas, média ±dp | 21,3 | 5,2 |
| Número de dependente sob cuidado, media ±dp | 1,6 | 0,8 |
| **Renda per capita** | | |
| 0,5 - 0,9 SM | 1 | 3,3 |
| 1- 3 SM | 29 | 96,7 |
| **Gênero** | | |
| Feminino | 29 | 96,7 |
| Masculino | 1 | 3,3 |
| **Escolaridade** | | |
| Fundamental incompleto | 5 | 16,7 |
| Fundamental completo | 2 | 6,7 |
| Médio incompleto | 2 | 6,7 |
| Médio completo | 12 | 40,0 |
| Superior incompleto | 5 | 16,7 |
| Superior completo | 4 | 13,3 |
| **Relação com a criança** | | |
| Pai | 1 | 3,3 |
| Mãe | 27 | 90,0 |
| Avós | 1 | 3,3 |
| Tio | 1 | 3,3 |
| **Presença de suporte familiar ou social** | | |
| Não | 9 | 30,0 |
| Sim | 21 | 70,0 |
| **Tipo de suporte recebido** | | |
| Nenhum | 8 | 26,7 |
| Emocional | 8 | 26,7 |
| Financeiro e prático | 4 | 13,3 |
| Emocional, financeiro e prático | 3 | 10,0 |
| Emocional e financeiro | 2 | 6,7 |
| Prático | 2 | 6,7 |
| Familiar | 1 | 3,3 |
| Financeiro | 1 | 3,3 |
| Emocional e prático | 1 | 3,3 |

**Nota:** DP: desvio-padrão; SM: salário-mínimo.
**Fonte:** Castro GA, et al., 2026.

Na **Tabela 3** estão descritos os escores totais da qualidade de vida da criança, medidos pelo QOLCE-55 que indicaram comprometimento moderado, média de 49,2±12,1. Entre os domínios avaliados, o físico foi o menos comprometido (65,8±13,3), enquanto os domínios cognitivos (42,2±22,3), social (46,9±24,6) e emocional (41,3±12,8) apresentaram as piores pontuações.

**Tabela 3 -** Distribuição dos domínios da qualidade de vida das crianças.

| Variável | Média | Desvio-padrão | Mediana | Mínimo | Máximo |
|---|---|---|---|---|---|
| **Cognitivo** | 42,2 | 22,3 | 41,7 | 0,0 | 97,6 |
| **Emocional** | 41,3 | 12,8 | 40,4 | 16,7 | 70,8 |
| **Social** | 46,9 | 24,6 | 45,8 | 0,0 | 100,0 |
| **Físico** | 65,8 | 13,3 | 69,1 | 28,6 | 91,7 |
| **Total** | 49,2 | 12,1 | 49,6 | 24,9 | 79,0 |

**Fonte:** Castro GA, et al., 2026.

A avaliação da sobrecarga do cuidador pela escala ZBI revelou que 56,7% dos participantes apresentaram sobrecarga moderada a severa, 30% sobrecarga leve a moderada e 10% sobrecarga severa (**Tabela 4**).

**Tabela 4 -** Frequência de categorias da sobrecarga.

| Categoria | N | % |
|---|---|---|
| Pouca ou nenhuma sobrecarga | 1 | 3,3% |
| Sobrecarga leve a moderada | 9 | 30,0% |
| Sobrecarga moderada a severa | 17 | 56,7% |
| Sobrecarga severa | 3 | 10,0% |

**Fonte:** Castro GA, et al., 2026.

Na análise da relação entre a sobrecarga do cuidador, a qualidade de vida da criança com epilepsia e o número de crises das crianças com epilepsia, demonstrou diferença significativa entre os escores totais do QOLCE-55 e os níveis de sobrecarga (p=0,007). Verificou-se a redução progressiva da qualidade de vida em crianças acompanhadas por cuidadores com níveis crescentes de sobrecarga: sobrecarga leve/moderada (QOLCE total média=53,0±14,7), moderada/severa (49,4±11,1) e severa (38,1±3,4) (**Tabela 5**).

**Tabela 5 -** Relação entre a sobrecarga do cuidador, a qualidade de vida da criança com epilepsia e o número de crises das crianças com epilepsia.

| | Escala ZBI | | | |
|---|---|---|---|---|
| | **Sobrecarga leve a moderada** | **Sobrecarga moderada a severa** | **Sobrecarga severa** | |
| **Domínios (QOLCE-55)** | | | | **p-valor** |
| **QOCLCE total** Média (dp) | 53,0 (14,7) | 49,4 (11,1) | 38,1 (3,4) | 0,007[F] |
| **Cognitivo** Mediana (IIQ) | 50 (46,4 - 50) | 39,6 (30,4 - 51,2) | 32,5 (16,2 - 37,1) | 0,195[k] |
| **Emocional** Média (dp) | 42,8 (15,0) | 42,2 (12,6) | 33,4 (8,6) | 0,361[F] |
| **Social** Média (dp) | 60,3 (28,2) | 44,1 (22,6) | 29,6 (17,7) | 0,203[F] |
| **Físico** Média (dp) | 61,1 (14,9) | 67,9 (13,1) | 64,8 (11,6) | 0,577[F] |
| **Número de crises epiléticas no último mês** Mediana (IIQ) | 1,0 (0-1) | 5,0 (0-60) | 4,0 (2 - 4) | 0.324[k] |

**Nota:** QOLCE-55: *Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire,* ZBI: *Zarit Burden Interview,* F= Teste F (Anova); K= Kruskall-Wallis.
**Fonte:** Castro GA, et al., 2026.

## DISCUSSÃO

O presente estudo demonstrou que a epilepsia exerce impacto importante sobre a vida das crianças e de seus cuidadores, com qualidade de vida infantil abaixo do esperado para a faixa etária, especialmente nos domínios emocional e cognitivo, e sobrecarga moderada a severa em mais da metade dos cuidadores. Além disso, observou-se que quanto menor a qualidade de vida da criança, maior a sobrecarga relatada pelo cuidador, evidenciando a interdependência entre a experiência da criança e a dinâmica familiar.

No que se refere às características das crianças, verificou-se em nossa amostra média de idade de 7,3 ±2,2 anos, com predomínio do sexo masculino (56,7%). Essa distribuição é semelhante à descrita em outros estudos internacionais, Mohamed NM, et al. (2018), no Egito, e Riechmann J, et al. (2019), na Alemanha. Em termos de faixa etária, nossos resultados dialogam com os de Cianchetti C, et al. (2015), realizados na Itália, em que mais da metade dos pacientes tinha entre 5 e 10 anos, e com os de Rozensztrauch A e Kołtuniuk A (2022), que descreveram 33,98% entre 8 e 12 anos. Esses achados reforçam que a epilepsia infantil afeta majoritariamente crianças em idade escolar, etapa marcada por demandas cognitivas e sociais significativas, o que intensifica as repercussões sobre a qualidade de vida.

A análise da qualidade de vida das crianças revelou média de 49,2 ± 2,2 pontos, valor abaixo do esperado para a faixa etária, com maior comprometimento nos domínios emocional e cognitivo e melhor desempenho no físico. Estudos conduzidos em diferentes contextos apresentaram resultados convergentes, Rozensztrauch A e Kołtuniuk A (2022) identificaram média global de 46,4 pontos, com melhores resultados nos domínios físico e social e piores na dimensão escolar, enquanto Okazaki S, et al. (2025), no Japão,

encontraram média mais elevada (68,3 pontos) ao aplicar a versão japonesa do QOLCE. Apesar dessa discrepância, possivelmente explicada por fatores culturais, diferenças no manejo terapêutico e variabilidade clínica da epilepsia, o ponto em comum é o comprometimento da qualidade de vida em domínios essenciais ao desenvolvimento da criança, como o emocional, o social e o escolar.

O presente estudo evidenciou que a maioria dos cuidadores de crianças com epilepsia era composta por mulheres, predominantemente mães, com média de idade de 35,1 anos. Esse perfil, embora encontrado em um contexto brasileiro, não difere do observado em estudos conduzidos em outras regiões do mundo. Na Polônia, por exemplo, Rozensztrauch A e Kołtuniuk A (2022) identificaram que 93,2% dos cuidadores eram mulheres, resultado semelhante ao de El-Mouty SM e Salem GM (2019), realizado no Egito, em que 93,3% eram do sexo feminino e, majoritariamente, mães. No Japão, Okazaki S, et al. (2025) também observaram a predominância do sexo feminino entre os cuidadores (87,4%), com maior concentração de idade entre 40 e 49 anos. No Nepal, Pokharel R, et al. (2020) encontraram proporção ligeiramente inferior, mas ainda predominante, de mulheres (71,7%), sendo a maioria mães biológicas das crianças (64,2%). A consistência desses achados, em diferentes países e culturas, sugere que a sobrecarga do cuidado continua sendo atribuída às mulheres, refletindo padrões socioculturais de gênero na distribuição das responsabilidades familiares.

No presente estudo, a sobrecarga dos cuidadores foi classificada como moderada a severa em mais da metade da amostra (56,7%), com escore médio de 44,2 pontos. Esse resultado convergente com outros estudos, na África do Sul, Sabo S, et al. (2020) descreveram que 50,5% dos cuidadores encontravam-se no limite da sobrecarga, associada a uma qualidade de vida relacionada à saúde considerada mediana. A meta-síntese conduzida por Yu Z (2022) ampliou essa compreensão ao evidenciar que quase todos os cuidadores relatavam fardo pesado, que se manifestava em três dimensões principais: saúde física, vida social e situação financeira. Por outro lado, Pokharel R, et al. (2020), no Nepal, identificaram percentuais menores, com apenas 27,4% apresentando sobrecarga leve a moderada. Essa discrepância pode estar associada não apenas às diferenças contextuais, mas também ao instrumento utilizado, já que no estudo nepalês aplicou-se a versão reduzida do ZBI, enquanto outras investigações recorreram a versões completas ou a instrumentos distintos.

A relação entre a qualidade de vida da criança e a sobrecarga do cuidador foi estatisticamente significativa em nossa amostra, indicando relação inversa: quanto menor a qualidade de vida infantil, maior a sobrecarga do cuidador. Esses achados são consistentes com os resultados de El-Mouty SM e Salem GM (2019), que relataram relação negativa estatisticamente significante entre o índice de sobrecarga e a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com epilepsia. Do mesmo modo, Mohamed NM, et al. (2018) destacaram que a qualidade de vida dos cuidadores era inferior à das próprias crianças, reforçando a ideia de que o impacto da epilepsia extrapola a experiência da criança e afeta intensamente o núcleo familiar.

Ainda que alguns estudos tenham focado mais nos fatores clínicos das crianças, como frequência e duração das crises epilépticas (RIECHMANN J, et al., 2019; CIANCHETTI C, et al., 2015), ou no perfil de tratamento com fármacos anticonvulsivantes (OKAZAKI S, et al., 2025; SABO S, et al., 2020), a convergência de resultados é clara: a epilepsia exerce repercussões negativas tanto sobre a criança quanto sobre seus cuidadores, independentemente das especificidades metodológicas e contextuais.

Portanto, ao comparar os dados obtidos neste estudo com a literatura internacional observa-se uma tendência global de comprometimento da qualidade de vida das crianças com epilepsia e de sobrecarga significativa entre seus cuidadores reforçando a relevância de considerar a criança e sua família como unidade indissociável de cuidado.

Este estudo apresenta algumas limitações, a amostra foi pequena (n = 30) e obtida por conveniência em um único centro de referência, o que restringe a generalidade dos resultados e as medidas da QOLCE-55 e do ZBI foram coletadas apenas por meio de resposta dos cuidadores, o que pode introduzir viés de informação.

## CONCLUSÃO

O presente estudo demonstrou que a qualidade de vida das crianças com epilepsia exerce influência direta sobre o nível de sobrecarga de seus cuidadores, em sua maioria mulheres e mães. Observou-se que menores escores de qualidade de vida infantil, especialmente nos domínios emocional e cognitivo, estiveram relacionados a maiores níveis de sobrecarga, classificados predominantemente como moderados a severos, reforçando a interdependência entre as condições vivenciadas pela criança e o bem-estar de seus cuidadores.

## AGRADECIMENTOS

Agradecemos ao ambulatório da Neurologia Pediátrica e a todas as famílias que se dispuseram a responder nossa pesquisa.

## REFERÊNCIAS

1. BIANCHI M, et al. Zarit Burden Interview psychometric indicators applied in caregivers of children with cerebral palsy: construct validity and internal consistence. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 2016; 24:e2816.
2. BRASIL. Portaria Conjunta nº 17 de 21 de junho de 2018. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Epilepsia. Diário Oficial da União, 2018. Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/protocolos/pcdt_epilepisia_2019.pdf. Acessado em: 09 setembro de 2025.
3. BÜYÜKBAYRAM Z, et al. Difficult lives: a descriptive and relational study on the coping with stress and care burden of caregivers of patients with epilepsy. Epilepsy & Behavior, 2023; 145:109297.
4. CARVALHO CR, et al. Canabinoides e epilepsia: potencial terapêutico do canabidiol. VITTALLE – Revista de Ciências da Saúde, 2017; 29(1):54–63.
5. CIANCHETTI C, et al. Impact of epilepsy on quality of life in children and adolescents. Epilepsy & Behavior, 2015; 52(Pt A):197–201.
6. COSTA LLO, et al. Atualização em epilepsia. Revista de Medicina, 2020; 99(2):170–81.
7. EL-MOUTY SM, SALEM GM. Burden and quality of life among caregivers of epileptic children. American Journal of Nursing Research, 2019; 7(5):15–24.
8. FISHER RS, et al. Instruction manual for the ILAE 2017 operational classification of seizure types. Epilepsia, 2017.
9. GOODWIN SW, et al. Development and assessment of a shortened Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-55). Epilepsia, 2015; 56(6):864-872.
10. JUNIOR LCL, LIMA NNF. Relação da qualidade de vida e as doenças crônicas. Brazilian Journal of Health Review, 2021; 4(5):21426–39.
11. KARAKIS I, et al. Caregiver burden in epilepsy: determinants and impact. Epilepsy Research and Treatment, 2014; 2014:1–9.
12. LEAL STF. Avaliação de qualidade de vida e sobrecarga do cuidador em crianças e adolescentes submetidos à cirurgia para tratamento da epilepsia. Ribeirão Preto, 2020. Disponível em: https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/17/17160/tde-03112020-122830/fr.php. Acessado em: 09 de setembro de 2025.
13. MATOS RLA, et al. O uso do canabidiol no tratamento da epilepsia. Revista Virtual de Química, 2017; 9(2):786–814.
14. MOHAMED NM, et al. Effect of epilepsy on the quality of life of children and their family caregivers. American Journal of Nursing Research, 2018; 6(5):380–389.
15. NOLASCO MN, et al. Epidemiologia dos casos de internação hospitalar por epilepsia no estado do Tocantins em 2018. Brazilian Journal of Health Review, 2020; 3(6):17268–80.
16. OMS. Fact sheets: Epilepsy [07 de fevereiro de 2024]. Disponível em: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy. Acessado em: 20 de outubro de 2025.
17. OKAZAKI S, et al. Caregiver burden and quality of life of children with epilepsy: a cross-sectional study in Japan. Epilepsy & Behavior, 2025; 145:109297.

18. OSHIRO CA, CASTRO LHM. Cannabidiol and epilepsy in Brazil: a current review. Arquivos de Neuro-Psiquiatria, 2022; 80(5 suppl 1):182–92.
19. PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. The management of epilepsy in the public health sector. Washington, D.C.: PAHO, 2018. Disponível em: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/49509/epilepsia_english_OK.pdf. Acessado em: 9 set. 2025.
20. PEREIRA CS, et al. Uma revisão acerca da epilepsia: sua epidemiologia no mundo e seu tratamento. Brazilian Journal of Health Review, 2022; 5(3).
21. POKHAREL R, et al. Burden of care among caregivers of children with epilepsy attending a tertiary care hospital in Nepal. Journal of Neurosciences in Rural Practice, 2020; 11(4):629–636.
22. RENARDIN D, et al. Epilepsy bearing children: viewpoint and familyhood. Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online, 2019; 11(4):1065–71.
23. RIECHMANN J, et al. Quality of life and correlating factors in children and adolescents with epilepsy in Germany. Epilepsy & Behavior, 2019; 93:22–27.
24. ROCHA NM, et al. A relação entre o estigma em crianças com epilepsia e os seus impactos na promoção da saúde. In: Promoção de saúde e as doenças crônicas não transmissíveis. Atena Editora, 2023; p. 81–91.
25. ROZENSZTRAUCH A, KOŁTUNIUK A. The quality of life of children with epilepsy and the impact of the disease on family functioning. International Journal of Environmental Research and Public Health, 2022; 19(4):2277.
26. RUIDIAZ-GÓMEZ KS, CACANTE-CABALLERO JV. Desenvolvimento histórico do conceito de qualidade de vida: uma revisão da literatura. Revista Ciencia y Cuidado, 2021; 18(3):86–99.
27. SABO S, et al. Health-related quality of life of South African children with epilepsy and their caregivers. South African Journal of Child Health, 2020; 14(2):79–83.
28. SCHEFFER I, et al. Classificação das epilepsias da ILAE: relatório da Comissão de Classificação e Terminologia da ILAE. Epilepsia, 2017; 18(4):512–21.
29. SCHLINDWEIN-ZANINI R, et al. Epilepsia refratária: repercussões na qualidade de vida da criança e de seu cuidador. Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology, 2007; 13(4):159–62.
30. SOUSA AVM. Avaliação da qualidade de vida em epilepsia: validação do questionário de qualidade de vida em epilepsia na infância (QOLCE-55). São Paulo, 2021. Disponível em: https://repositorio.unifesp.br/handle/11600/62851. Acessado em: 09 de setembro de 2025.
31. YU Z, et al. Caregivers' experiences of caring for children with epilepsy: a meta-synthesis of qualitative studies. Frontiers in Psychiatry, 2022; 13:987892.
32. ZHANG Q, et al. Sleep quality, caregiver burden, and individual resilience among parents of children with epilepsy. Epilepsy & Behavior, 2022; 135:108873.