



**ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TECNOLOGIAS EM SAÚDE**

**ANA MARIA CRUZ SANTOS**

**QUALIDADE DE VIDA EM SAÚDE  
DAS MULHERES EM IDADE FÉRTIL COM EPILEPSIA**

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**

Salvador  
2018

**ANA MARIA CRUZ SANTOS**

**QUALIDADE DE VIDA EM SAÚDE  
DAS MULHERES EM IDADE FÉRTIL COM EPILEPSIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Tecnologia em Saúde da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Tecnologia em Saúde.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup>. Milena Bastos Brito

Coorientador: Prof. Dr. Marcos Antônio Almeida Matos

Salvador  
2018

Ficha Catalográfica elaborada pelo Sistema Integrado de Bibliotecas

S237 Santos, Ana Maria Cruz  
Qualidade de vida em saúde das mulheres em idade fértil com epilepsia. / Ana Maria Cruz Santos. – 2018.  
74f.: il. color; 30cm.

Orientadora: Profa. Dra. Milena Bastos Brito  
Coorientador: Prof. Dr. Marcos Antônio Almeida Matos

Mestre em Tecnologia em Saúde.

Inclui bibliografia

1.Mulheres. 2.Epilepsia. 3.Qualidade de vida.  
I. Título.

CDU: 616.853

ANA MARIA CRUZ SANTOS

**“QUALIDADE DE VIDA EM SAÚDE  
DAS MULHERES EM IDADE FÉRTIL COM EPILEPSIA”**

Dissertação apresentada a Escola  
Bahiana de Medicina e Saúde Pública,  
como requisito parcial para a obtenção  
do Título de Mestre em Tecnologias em  
Saúde.

Salvador, 27 de Abril de 2018.

**BANCA EXAMINADORA**



Prof.ª Dr.ª Cláudia Geovana da Silva Pires  
Doutora em Enfermagem  
Universidade Federal da Bahia, UFBA



Prof.ª Dr.ª Elen Beatriz Carneiro Pinto  
Doutora em Ciências da Saúde  
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP

  
Prof. Dr. Pedro Antônio Pereira de Jesus

Doutor em Medicina e Saúde  
Universidade Federal da Bahia, UFBA

A minha mãe.

## **AGRADECIMENTOS**

A minha mãe, por me fortalecer e pelo seu amor incondicional.

A Ricardo Ferro, por fazer parte dessa trajetória, sempre disponível para ajudar na construção dessa pesquisa. E acima de tudo, pelo seu amor e companheirismo.

A Cristiane Magali Freitas dos Santos, por ser minha maior incentivadora para adentrar no mestrado e por ser minha confidente, sempre me acolhendo com sábias palavras.

A Aidê Nunes, minha amiga e meu porto seguro, por acreditar em meu potencial e me deixar conviver ao seu lado.

A Rosicleide Freitas, na qual dividimos tantas alegrias, incertezas e momentos de aflição durante essa caminhada.

A meus colegas do mestrado, pelo crescimento e momentos divididos.

A minha orientadora, Profa. Milena Bastos, pela confiança e por ter sido relevante na construção deste trabalho.

A meu coorientador, Prof. Marcos Almeida, por ser incentivador na superação de meus limites.

A Humberto Castro Lima Filho, por todos ensinamentos e colaboração inestimável.

À equipe da EBMSp, Ambulatório de Saúde Sexual e Reprodutiva e ginecologia. Em especial aos meus colegas do Ambulatório de Epilepsia Josiane Mota e Gustavo Siquara pelo acolhimento, disponibilidade e eficiência na concretização das demandas decorrentes da pesquisa.

A Naiara Matos, minha companheira na coleta de dados, pela sua perseverança e disponibilidade.

Às clientes dos Ambulatórios, pela delicadeza e sensibilidade no compartilhamento das informações.

A todos que de alguma forma fizeram parte dessa trajetória.

Finalmente, gostaria de agradecer à Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública por abrir as portas para concretização deste sonho, sempre me proporcionando mais do que a busca de conhecimento técnico e científico. Nesta instituição sinto-me acolhida e percebo como é essencial termos o outro; sendo assim, todos os dias se tornam lições de vida.

“Há, verdadeiramente, duas coisas diferentes: saber e crer que se sabe. A ciência consiste em saber; em crer que se sabe está a ignorância”.  
(*Hipócrates*)



## RESUMO

**Introdução:** a epilepsia afeta 65 milhões de pessoas em todo o mundo. É definida como a ocorrência de duas ou mais crises epiléticas que resultam de uma descarga anormal de neurônios. Mulheres com epilepsia enfrentam desafios específicos relacionados à doença. **Objetivo:** avaliar a Qualidade de Vida em Saúde (QVS) de mulheres em idade fértil com epilepsia. **Método:** estudo de corte-transversal, comparando dois grupos, um com e outro sem epilepsia. A coleta de dados foi realizada através de entrevistas individuais à medida em que as mulheres compareciam aos ambulatórios para consulta e preenchiam os requisitos dos critérios de inclusão e exclusão. Os instrumentos utilizados eram relacionados ao perfil socioeconômico, demográfico e clínico e questionário(s) sobre QV (WHOQOL-*bref* e QOLIE-31). As informações foram registradas em banco de dados digitais, utilizando o software Statistical Package for Social Sciences (SPSS). A análise estatística foi feita com Teste Exato de Fisher, Mann-Whitney e Regressão Linear Multivariada. Foi considerado  $p < 0,05$  como medida de significância. **Resultados:** foram incluídas 80 mulheres com média de idade de 28,2 anos. Observou-se que as mulheres em idade fértil com epilepsia apresentaram QVS menor do que mulheres em idade fértil sem epilepsia e os grupos eram similares em relação à maioria das características sociodemográficas. Contudo, o percentual de mulheres com epilepsia fora do mercado de trabalho (57,5% vs. 30%;  $p=0,012$ ) e com comorbidades clínicas (27,5% vs. 7,5%;  $p=0,018$ ) e psiquiátricas (20% vs. 0%;  $p=0,003$ ) foi maior do que o de mulheres sem epilepsia. As variáveis clínicas associadas e que influenciam na piora QVS foram: controle de crises e efeitos adversos de DAEs (drogas antiepiléticas). **Conclusão:** a epilepsia influencia negativamente na QV das mulheres em idade fértil e variáveis clínicas e o controle das crises e efeitos adversos das DAEs podem ter influência sobre a QVS nessa população.

**Palavras-Chave:** Epilepsia. Qualidade de Vida. Mulheres.

## ABSTRACT

**Introduction:** the epilepsy affects 65 millions of people in all world. Is defined as the occurrence of two or more epileptic seizures resulting from not normal discharge of neurons. The Women with epilepsy face specific challenges related to the disease. **Objective:** evaluate the Quality of Life Related to Health (HRQoL) of women of childbearing age with epilepsy. **Methods:** a cross-sectional study, comparing two groups, one with and one without epilepsy. Data was collected through individual interviews, as patients presented themselves to first aid posts for appointments and fulfilled the inclusion and exclusion criteria. The means used were related to socioeconomic, demographic and clinical profile plus questionnaire(s) about QOL (WHOQOL-bref and QOLIE-31). Information was recorded on digital data banks, through the Statistical Package for Social Sciences (SPSS) software. The statistical analysis was performed with Fisher's Exact Test, Mann-Whitney and Multivariate Linear Regression.  $P < 0,05$  was established as a measure of significance. **Results:** were included 80 women with a mean age of 28.2 years. Observed that women of childbearing age with epilepsy have a lower QOL than women of childbearing age without epilepsy and the groups were similar in relation to sociodemographic characteristics. However, the percentage of women with epilepsy outside the labor market (57,5% vs. 30%;  $p=0,012$ ) and with clinical (27,5% vs. 7,5%;  $p=0,018$ ) and/or psychiatric comorbidities (20% vs. 0%;  $p=0,003$ ) was higher than that of women without epilepsy. The clinical variables that influenced associated the worsening of Quality of Life Related to Health (HRQoL) were: seizures control and adverse effects of AEDs (antiepileptic drugs). **Conclusion:** the epilepsy negatively influence the QOL of women of childbearing and clinical variables may influence the HRQoL in this population.

**Key words:** Epilepsy. Quality of Life. Women.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Fluxograma 1 - Caracterização dos participantes da pesquisa.....</b>	<b>28</b>
---	-----------

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> - Comparação das características socioeconômica, demográfica e clínica de mulheres em idade fértil com e sem epilepsia, Salvador, 2017.....	30
<b>Tabela 2</b> - Comparação da Qualidade de Vida entre os grupos das mulheres em idade fértil com e sem epilepsia, Salvador, 2017 .....	31
<b>Tabela 3</b> - Associação entre o controle das crises e Qualidade de Vida em Saúde na mulher em idade fértil com epilepsia, Salvador, 2017 .....	32
<b>Tabela 4</b> - Associação entre os efeitos colaterais de medicações antiepilépticas e Qualidade de Vida em Saúde na mulher em idade fértil com epilepsia, Salvador, 2017 .....	33
<b>Tabela 5</b> - Avaliação da influência das variáveis independentes sob a Qualidade de Vida em Saúde da mulher em idade fértil com epilepsia, Salvador, 2017.....	34

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

a.C.	antes de Cristo
DAE(s)	Droga(s) antiepiléptica(s)
DIU	Dispositivo intrauterino
EBMSP	Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública
ILAE	<i>International League Against Epilepsy</i>
IPEA	Instituto de Pesquisa Aplicada
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
QOLIE	<i>Quality of Life in Epilepsy Inventory</i>
QOLIE 31	<i>Quality of Life in Epilepsy Inventory 31</i>
QOLIE 89	<i>Quality of Life in Epilepsy Inventory 89</i>
QV	Qualidade de Vida
QVS	Qualidade de Vida em Saúde
SAE	Sistematização da Assistência de Enfermagem
SF36	<i>Medical Outcomes Study Short Form Health Survey</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Vs.	<i>Versus</i>
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life</i>
WHOQOL-bref	Questionário de Qualidade de Vida abreviado
WHOQOL 100	Questionário de Qualidade de Vida original

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	13
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	15
<b>2.1</b>	<b>Geral</b> .....	15
<b>2.2</b>	<b>Específicos</b> .....	15
<b>3</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	16
<b>3.1</b>	<b>Epilepsia</b> .....	16
3.1.1	Definição .....	16
3.1.2	Epidemiologia.....	16
3.1.3	Diagnóstico e Classificação.....	16
3.1.4	Tratamento.....	17
3.1.5	Estigma e Preconceito .....	18
<b>3.2</b>	<b>Mulheres em idade fértil com epilepsia</b> .....	18
<b>3.3</b>	<b>Qualidade de Vida</b> .....	21
3.3.1	Definição .....	21
3.3.2	Como medir Qualidade de Vida .....	21
<b>4</b>	<b>MATERIAL E MÉTODOS</b> .....	23
<b>4.1</b>	<b>Tipo geral de estudo</b> .....	23
<b>4.2</b>	<b>Características da amostra</b> .....	23
<b>4.3</b>	<b>Procedimento</b> .....	24
4.3.1	Instrumentos utilizados e Variáveis investigadas .....	24
<b>4.4</b>	<b>Aspectos éticos</b> .....	26
<b>4.5</b>	<b>Análise Estatística</b> .....	27
<b>5</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	28
<b>5.1</b>	<b>Comparações entre os grupos de mulheres em idade fértil com e sem epilepsia</b> ....	28
<b>5.2</b>	<b>Análise da Qualidade de Vida em Saúde apenas entre mulheres em idade fértil com epilepsia</b> .....	31
5.2.1	Análise de Regressão Linear Multivariada.....	33
<b>6</b>	<b>DISCUSSÃO</b> .....	35
<b>7</b>	<b>LIMITAÇÕES E PERSPECTIVAS DO ESTUDO</b> .....	38
<b>8</b>	<b>CONCLUSÃO</b> .....	39
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	40
	<b>APÊNDICES</b> .....	46
	<b>ANEXOS</b> .....	55

## 1 INTRODUÇÃO

A epilepsia é uma doença neurológica crônica que acomete aproximadamente 65 milhões de pessoas em todo o mundo, havendo uma maior prevalência nos países em desenvolvimento, como o Brasil<sup>(1)</sup>. Os problemas relacionados ao agravo vão além dos sinais e sintomas, com possível limitação das atividades da vida diária e conseqüente interferência na qualidade de vida do indivíduo<sup>(2,3)</sup>.

Qualidade de Vida (QV) tem sido referenciada à percepção de satisfação do indivíduo nos vários setores da vida, como familiar, social, ambiental e elementos que determinada sociedade considera como padrão de conforto e bem-estar. QV é um termo que abrange muitos significados que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades em variadas épocas, lugares e histórias diferentes, sendo portanto um retrato do contexto social com relatividade cultural. Esse relativismo cultural pode estar atrelado ao consumismo, moda, viagens, carro, tecnologias, conforto, prazer, entre outras comodidades<sup>(4)</sup>.

O termo Qualidade de Vida em Saúde (QVS) tem abordagem direcionada à saúde, as amostras estudadas são pessoas acometidas por algum agravo, tendo o objetivo de identificar aspectos que possam impactar na qualidade de vida do sujeito<sup>(5)</sup>. Pesquisas prévias evidenciaram uma pior QV entre mulheres comparadas a homens com epilepsia. Estudos observaram maiores dificuldades das mulheres nos âmbitos físico e emocional e trouxeram também questionamentos relacionados às especificidades da mulher<sup>(6,7,8)</sup>.

As mulheres com diagnóstico de epilepsia merecem atenção especial, devido a especificidades como variações hormonais, questões sexuais e planejamento reprodutivo e sua relação com as crises convulsivas e uso das drogas anticonvulsivantes<sup>(9)</sup>. Progressos no diagnóstico e tratamento permitem que essas mulheres sejam economicamente ativas, tenham filhos, se assim desejarem, e alcancem melhor QVS<sup>(10)</sup>.

O tratamento das mulheres com epilepsia não pode ser apenas focado na doença, mas também no reconhecimento do contexto em que hoje se apresentam suas vidas, as particularidades dos papéis e prioridades, tais como carreira, trabalho, educação dos filhos, família e lar. O profissional de saúde que acompanha essas mulheres deve estar ciente dessa realidade e ter

capacidade para ajudá-las a gerenciar os desafios e o enfrentamento da epilepsia, podendo assim resultar em melhor QV<sup>(11)</sup>.

Desta forma, o cuidado à mulher em idade fértil com epilepsia apresenta peculiaridades. A literatura encontra-se escassa em pesquisas que comparem a QV entre mulheres com epilepsia e mulheres saudáveis, no mesmo grupo etário. As bases pesquisadas foram SciELO (Scientific Electronic Library Online) e PubMed. Acredita-se que essa pesquisa poderá contribuir para a ampliação do conhecimento dos profissionais de saúde a respeito dos fatores que influenciam a QV de mulheres e possibilitar a criação de intervenções e estratégias para minimizar os problemas enfrentados, melhorando conseqüentemente a QVS de mulheres em idade fértil com epilepsia.



## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Geral**

Avaliar a Qualidade de Vida das mulheres em idade fértil com epilepsia.

### **2.2. Específicos**

- Caracterizar o perfil socioeconômico, demográfico e clínico das mulheres em idade fértil com epilepsia e sem epilepsia acompanhadas no Centro Médico da Bahiana.
- Comparar a Qualidade de Vida das mulheres em idade fértil com e sem epilepsia.
- Identificar as variáveis que influenciam na Qualidade de Vida em Saúde de mulheres em idade fértil com epilepsia.

## 3 REVISÃO DE LITERATURA

### 3.1 Epilepsia

#### 3.1.1 Definição

A epilepsia é reconhecida como sendo uma predisposição persistente do cérebro em gerar crises epiléticas. As crises epiléticas são definidas pela ocorrência transitória de sinais e sintomas provocados pela atividade excessiva, anormal e sincrônica de neurônios cerebrais. Podem afetar o estado emocional, comportamental, cognitivo, motor e sensitivo<sup>(12)</sup>. Do ponto de vista prático, a epilepsia é definida pela ocorrência de pelo menos duas crises epiléticas não provocadas ao longo da vida, ou uma única crise cuja chance de recorrência em 10 anos seja maior ou igual a 60%<sup>(13)</sup>.

#### 3.1.2 Epidemiologia

A epilepsia é um problema de saúde pública acometendo cerca de 65 milhões de pessoas no mundo. A prevalência média de epilepsia ativa (presença de crise no momento ou pelo menos uma crise anterior ao período de cinco anos, independe de estar ou não usando drogas antiepiléticas) é de 4,9 por 1000 habitantes em países desenvolvidos. Em países em desenvolvimento a epilepsia ativa é de 12,7 por 1000 habitantes em áreas rurais e 5,7 em áreas urbanas<sup>(1)</sup>.

Nos países desenvolvidos a taxa de mortalidade entre as pessoas com epilepsia é duas a cinco vezes superior quando comparadas a da população em geral<sup>(14)</sup>. Esse número pode ser bem maior em países em desenvolvimento<sup>(15)</sup>. Pesquisas prévias mostraram uma maior mortalidade nos homens comparados às mulheres com epilepsia<sup>(16,17)</sup>. Mulheres grávidas com epilepsia têm risco de morte 11 vezes maior que mulheres grávidas sem epilepsia<sup>(18)</sup>.

#### 3.1.3 Diagnóstico e Classificação

Por se tratar de uma doença caracterizada por eventos paroxísticos, que na maior parte das vezes não são presenciados pelo profissional de saúde, o diagnóstico depende essencialmente na habilidade do profissional de saúde na coleta de informações detalhadas através da

anamnese. A maioria dos pacientes não tem lembrança dos episódios, portanto o relato de testemunhas é fundamental<sup>(19)</sup>. Atualmente é possível orientar o familiar a gravar com um celular o momento da crise, pois a gravação de vídeo caseiro pode ser uma ferramenta útil<sup>(20)</sup>. Algumas desvantagens desse método é que a gravação raramente captura o início do evento e a baixa qualidade de algumas câmeras de celular não permite avaliar a crise devidamente<sup>(19)</sup>.

O primeiro passo é tentar definir o tipo de crise, que deve ser classificada de acordo com a recomendação atual ILAE (*International League Against Epilepsy*) em crises de início Focal, Generalizado ou Desconhecido. Nas crises focais o início está restrito a uma região cerebral. Nas crises generalizadas há um envolvimento difuso em ambos hemisférios desde o início da crise. Nem sempre é possível determinar o padrão de início ictal; neste utiliza-se o termo Desconhecido. Sabendo os tipos de crises que a pessoa apresenta é possível definir o tipo de epilepsia: Epilepsia Focal, Epilepsia Generalizada, Epilepsia Combinada (generalizada e focal) ou Epilepsia Desconhecida<sup>(21)</sup>.

O eletroencefalograma, a tomografia computadorizada de crânio e a ressonância magnética de crânio são ferramentas que auxiliam no diagnóstico etiológico e na definição da síndrome epiléptica<sup>(22)</sup>. A etiologia da epilepsia é classificada em: Estrutural (anormalidades visíveis na neuroimagem), genética (mutação genética conhecida ou presumida), Infecciosa, Metabólica, Autoimune e Desconhecida. Esse dado pode influenciar na escolha do tratamento. Por fim, classifica-se a síndrome epiléptica, com base no conjunto de características clínicas, eletrográficas e de imagem observados<sup>(21)</sup>.

#### 3.1.4 Tratamento

Com tratamento medicamentoso adequado, cerca de 70% dos pacientes ficam completamente livres de crises<sup>(23)</sup>. Portanto, a seleção da medicação deve ser cautelosa, levando em consideração particularidades do indivíduo como sexo, idade, probabilidade de eventos adversos, interação medicamentosa, comorbidades e potencial para gravidez<sup>(24)</sup>.

Cerca de 30% dos pacientes apresentam epilepsia farmacorresistentes. Nestes casos a avaliação para cirurgia de epilepsia é mandatória, contudo esta opção de tratamento continua a ser subutilizada. Os pacientes com epilepsias focais, principalmente aqueles com lesão estrutural, são excelentes candidatos para cirurgia ressectiva<sup>(23)</sup>. A epilepsia é considerada

“resolvida” quando o indivíduo passa dez anos sem crises, sendo cinco anos dos quais sem uso de medicações antiepilépticas<sup>(13)</sup>.

### 3.1.5 Estigma e Preconceito

Pessoas com epilepsia tendem a se isolar, a sofrer com o estigma e a se sentir excluídas<sup>12</sup>. Essa afirmação pode ser justificada pela evolução do conhecimento das causas da epilepsia ao longo da história. O primeiro relato sobre epilepsia data de 2000 a.C. À época, cada tipo de crise epiléptica era associado a um espírito ou Deus, geralmente maligno. Em 400 a.C., Hipócrates foi o primeiro a relacionar a epilepsia ao cérebro. Na época da Inquisição, pessoas com epilepsia eram perseguidas e queimadas em fogueiras, pois eram consideradas feiticeiras. Já no século XVIII, acreditava-se que estariam ligadas à possessão espiritual e influências do ciclo lunar. No século XIX, a epilepsia foi estudada e associada a doença mental e insanidade<sup>(25)</sup>. Apesar dos avanços científicos e da ampliação exponencial do conhecimento sobre a epilepsia nos dias atuais, a percepção da sociedade sobre essa doença ainda está impregnada de mitos e preconceitos.

Além disso, o diagnóstico de uma doença crônica modifica a maneira como o indivíduo se percebe podendo alterar sua vida social, econômica, percepção de bem-estar e até mesmo seus planos para o futuro<sup>(26)</sup>. O impacto que a epilepsia causa é diferente em cada indivíduo, vai além da experiência com as próprias crises; inclui suas expectativas, medos e percepções, modificando assim, sua própria história de vida<sup>(27)</sup>.

## 3.2 Mulheres em idade fértil com epilepsia

Os anos reprodutivos ou férteis se referem ao período entre a puberdade e a menopausa<sup>(28)</sup>. De acordo com o Ministério da Saúde (MS) as mulheres em idade fértil são aquelas com idade entre 10 e 49 anos<sup>(29)</sup>, enquanto para a Organização Mundial de Saúde (OMS) são as com idade entre 15 e 44 anos<sup>(28)</sup>.

As mulheres em idade fértil com epilepsia apresentam muitas especificidades, tais como transtornos menstruais, epilepsia catamenial, menopausa precoce, disfunção sexual e reprodutiva, interações medicamentosas entre anticoncepcionais e drogas antiepilépticas (DAEs), gestação e distúrbios psiquiátricos<sup>(9)</sup>.

Alterações no ciclo menstrual são mais frequentes em mulheres com epilepsia. Esse aumento pode ser atribuído ao uso de politerapia e de determinadas medicações, como o valproato. O tipo de epilepsia, seja generalizada ou focal, não parece influenciar na frequência de distúrbios menstruais, contudo mulheres com maior quantidade de crises apresentam mais alterações do ciclo menstrual<sup>(30)</sup>.

O aumento das crises durante determinada fase do ciclo menstrual é característico da epilepsia catamenial. Isso é mais comum em ciclos anovulatórios<sup>(31)</sup>, ocorrendo na fase do ciclo menstrual em que o nível sérico da progesterona diminui. O tratamento pode ser feito com progesterona, pois esse hormônio tem propriedades anticonvulsivantes<sup>(32)</sup>. A avaliação do diário menstrual para categorizar ciclos em ovulatórios e anovulatórios e a correlação com o diário de crises epiléticas auxiliam no diagnóstico desse tipo de epilepsia<sup>(9)</sup>.

Mulheres com epilepsia estão mais propensas a apresentar menopausa precoce, sendo mais provável naquelas com história de epilepsia catamenial<sup>(33)</sup>. Em mulheres com epilepsia, a idade média da menopausa é de 46 anos e é inversamente proporcional à frequência de crises<sup>(34)</sup>. Também é relatado que a menopausa pode agravar a frequência das crises, podendo estar associado à terapia de substituição hormonal<sup>(33)</sup>. O uso de politerapia e de drogas indutoras enzimáticas, entre elas a fenitoína, está associado a comprometimento ósseo, aumentando a predisposição a fraturas que ocorre na menopausa<sup>(35)</sup>.

O funcionamento sexual, incluindo desejo, excitação, lubrificação, orgasmo e satisfação, apresenta-se substancialmente comprometido quando comparado a mulheres sem epilepsia<sup>(36)</sup>. Isso pode estar associado ao uso de DAEs<sup>(37)</sup>, mas também a fatores físicos e psíquicos, tais como depressão<sup>(38)</sup>. A função reprodutiva também deve ser monitorada, investigando-se os distúrbios menstruais, fertilidade e hirsutismo e atentando para efeitos das DAEs, especialmente em terapias de longa duração<sup>(39)</sup>.

Com a Revolução Sexual ocorrida em 1960, as mulheres passaram a ter a prática do sexo por prazer e não apenas para a reprodução. Isso se deu através de movimentos feministas, resultando na liberação da comercialização dos anticoncepcionais para planejamento reprodutivo<sup>(40)</sup>. A epilepsia e as DAEs podem afetar a escolha da contracepção<sup>(33)</sup>. É importante conhecer a história pregressa de uso de contraceptivos pela mulher com epilepsia. Quarenta por cento dessas mulheres descontinuam o uso do contraceptivo. A contracepção

hormonal é interrompida com maior frequência (50,7%) quando comparada ao Dispositivo Intrauterino (DIU) (25,1%). Os motivos relatados para interrupção do contraceptivo são: falta de confiabilidade (13,9%), problemas menstruais (13,5%) e aumento das crises (8,6%)<sup>(41)</sup>. Portanto, um adequado aconselhamento sobre planejamento reprodutivo, com uso de contraceptivos que não interfiram nas medicações, tampouco alterem sua eficácia contraceptiva com o uso de anticonvulsivante, precisa ser cuidadosamente discutido.

Uma gravidez indesejada pode trazer muitos transtornos à vida dessa mulher. As que planejam engravidar, devem conversar antecipadamente com a equipe de saúde. A gestação é considerada de alto risco, mas se a doença e as crises estiverem controladas, a paciente pode ter uma gravidez e parto sem complicações. Quando apropriado deve-se manter monoterapia com menor dose possível, pois algumas DAEs têm efeito teratogênico. Crianças nascidas de mulheres com epilepsia em uso de anticonvulsivantes, como o valproato, podem apresentar problemas neurocognitivos e malformações congênitas<sup>(42)</sup>.

Para algumas mulheres a gestação pode ser um período estressante<sup>(10)</sup> com presença constante de sentimentos de ansiedade, medo e depressão. As consequências da exposição intrauterina à terapia com DAEs em combinação com antidepressivos não são totalmente conhecidas. É recomendado que o tratamento não-farmacológico, quando possível, seja utilizado como primeira opção<sup>(43)</sup>. Toda mulher em idade fértil com epilepsia deve fazer uso do ácido fólico regularmente para prevenir malformações fetais<sup>(44)</sup>. Apesar das pacientes e de alguns profissionais de saúde ficarem inseguros em relação à amamentação, esta é recomendada e deve ser estimulada, independente do uso de DAE<sup>(45)</sup>.

Os transtornos mentais são mais prevalentes em pessoas com epilepsia<sup>(46)</sup>. Uso das DAEs e fatores como idade, tipo de epilepsia, deficiência de aprendizagem e história psiquiátrica podem estar associadas a alterações comportamentais e psiquiátricas<sup>(47)</sup>. O tratamento das comorbidades psiquiátricas deve ser instituído, apesar das evidências sobre segurança e eficácia em pessoas com epilepsia serem limitadas<sup>(9)</sup>.

### 3.3 Qualidade de Vida

#### 3.3.1 Definição

Atualmente a QV pode estar culturalmente atrelada a itens de conforto e universalmente a satisfação das necessidades elementares da vida humana, como alimentação, habitação, lazer, educação, trabalho, entre outros<sup>(4)</sup>. Estudo de 2013 apresenta o contexto de QVS como sendo um dos fatores essenciais para que o sujeito tenha condições necessárias para sobrevivência com qualidade, ressaltando a importância de se avaliar a QV para verificar como a saúde repercute na vida do indivíduo<sup>(48)</sup>.

#### 3.3.2 Como medir Qualidade de Vida

Levando em consideração a complexidade e relação com as diferentes culturas e contextos sociais, diversos instrumentos têm sido criados na tentativa de auxiliar e medir a QV. Esses instrumentos podem ser genéricos e específicos<sup>(5)</sup> e geralmente são traduções que podem apresentar falhas devido aplicação nas diferentes culturas. Por essa razão a OMS sugere a readequação e validação antes do uso<sup>(49)</sup>.

Os instrumentos genéricos objetivam avaliar de uma forma mais geral e ampla, como por exemplo o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) que é uma das formas tradicionais de avaliar QV em grandes populações. O IDH foi elaborado pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD) que avalia indicadores que contemplam renda, saúde e educação variando de 0 (zero) até 1 (um), onde índices de 0,499 significam um baixo desenvolvimento humano, de 0,5 a 0,799 significam médio e ultrapassando a 0,8 são considerados alto<sup>(49)</sup>.

Outro exemplo de instrumento genérico é o WHOQOL (*World Health Organization Quality of Life*) que tem o objetivo de avaliar a percepção que o indivíduo tem em relação a sua vida. No Brasil foram validadas duas versões: a longa com 100 questões e a abreviada com 26 questões, que foi a utilizada nessa pesquisa onde avalia quatro domínios<sup>(50)</sup>. A escolha se deu por ser um questionário de tamanho não extenso, levando em consideração o tempo, já que nesta pesquisa foram aplicados outros instrumentos. Apresenta ainda linguagem clara e de

bom entendimento, permite comparações de seus resultados em diferentes populações, já que é validado de forma similar para outros países.

O SF 36 (*Medical Outcomes Study Short Form Health Survey*) é um instrumento traduzido e validado em vários idiomas, inclusive em português, podendo ser aplicado em grupos saudáveis e em grupos com problemas crônicos de saúde. É composto por 36 questões, dividido em oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, emocionais e saúde<sup>(51)</sup>. Esse instrumento, considerado como genérico e específico, podendo ser único na avaliação de QV para os dois grupos, mostrou-se atrativo, de início. No entanto, não julgamos viável, visto que existe questionário específico para epilepsia, sendo mais interessante seu uso, devido às especificidades abordadas.

Instrumentos específicos objetivam avaliar particularidades relacionadas à saúde<sup>(5)</sup>, incluindo indicadores de aspectos subjetivos da forma como o sujeito convive com o agravo<sup>4</sup>. Atualmente há uma ampla gama de questionários que abordam a QVS nas diversas doenças crônicas existentes. Nesta pesquisa, tendo em consideração a amostra e a faixa etária, foi utilizado o QOLIE-31 (*Quality of Life in Epilepsy*) composto por 31 questões, que é uma abreviação do QOLIE-89 composto por 89 questões. O questionário escolhido engloba 7 domínios e a escolha foi feita considerando a especificidade da população estudada e o amplo uso desse questionário, permitindo comparação com outros estudos<sup>(52)</sup>. A aplicação de instrumento de avaliação de QV permite identificar peculiaridades do indivíduo, dando subsídio para propor um plano de cuidado individualizado, no intuito de uma maior efetividade de promoção da QV.



## 4 MATERIAL E MÉTODOS

### 4.1 Tipo geral de estudo

Trata-se de um estudo transversal, observacional, com grupo de comparação e abordagem quantitativa. A coleta de dados foi realizada de abril a setembro de 2017 no Centro Médico da Bahiana, na cidade de Salvador, Bahia, mediante autorização da instituição (ANEXO A). O Centro Médico da Bahiana possui diversas especialidades que prestam atendimento pelo SUS e gratuitamente, a um público amplo. Entre os diversos serviços ofertados há atendimentos referentes à saúde sexual e reprodutiva de mulheres, assim como atendimento interdisciplinar às pessoas com epilepsia, que inclui acompanhamento com epileptologista, enfermeiro, psicólogo. Essas condições permitiram campo de pesquisa para o presente estudo.

### 4.2 Características da amostra

A amostra do estudo foi constituída por um grupo de mulheres com epilepsia e outro grupo de mulheres sem epilepsia. Um grupo correspondeu às mulheres cadastradas e acompanhadas no ambulatório de epilepsia e o outro grupo correspondeu às mulheres que são acompanhadas nas consultas de ginecologia geral e saúde sexual e reprodutiva, ambos localizados no Centro Médico da Bahiana, no intuito de diminuir a discrepância do perfil socioeconômico. A escolha pelo ambulatório de ginecologia deu-se em razão do perfil do público, que comparece geralmente para consulta de rotina. Assim foi possível captar mulheres com bom estado de saúde.

O tamanho amostral foi de 40 mulheres para cada grupo, calculado para detectar diferença de 10%, considerando-se uma prevalência de alterações na QV em torno de 20%, um erro alfa de 0,05, poder de teste de 90% e perda amostral de 10%<sup>(10)</sup>. Após seleção, chegou-se ao N de 40 mulheres em idade fértil com epilepsia. Para comparar utilizamos N igual de 40 mulheres em idade fértil sem epilepsia, totalizando 80 participantes.

Os critérios de inclusão considerados nesse estudo foram:

Grupo com epilepsia - 40 participantes: 1) mulheres entre 18 e 44 anos; 2) ter diagnóstico de epilepsia de acordo com ILAE (*International League Against Epilepsy*)<sup>(13)</sup>; 3) não estar

gestante; 4) ter capacidade de responder as questões; 5) concordar em participar do estudo mediante assinatura do TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) (ANEXO B).

Grupo sem epilepsia - 40 participantes: 1) mulheres entre 18 e 44 anos; 2) não ter diagnóstico de epilepsia 3) não estar gestante; 4) ter capacidade de responder as questões; 5) concordar em participar do estudo mediante assinatura do TCLE (ANEXO B).

Os critérios de exclusão considerados nesse estudo foram:

Mulheres que tinham doenças sistêmicas crônicas em atividade que causassem impacto na QV e alterações psicológicas que impedissem de responder aos questionários.

As mulheres com diagnóstico de epilepsia que participaram da pesquisa foram avaliadas pelos psicólogos do ambulatório para avaliação neuropsicológica e psicológica através dos instrumentos de avaliação: Neupsilim, Wasi e os inventários Beck de Ansiedade e Depressão.

### **4.3 Procedimento**

As avaliações foram realizadas em uma única entrevista que durou entre 15 e 30 minutos.

Para comparar os dois grupos com e sem epilepsia foram utilizados dois instrumentos: 1) Questionário semiestruturado com dados socioeconômico demográfico e clínicos (ANEXO C) e 2) Questionário WHOQOL-*bref* que avalia a QV (ANEXO D). Dentro do grupo com epilepsia foi aplicado o questionário específico QOLIE-31 (ANEXO E) que avalia o impacto da epilepsia na QV.

#### **4.3.1 Instrumentos utilizados e Variáveis investigadas**

O Questionário semiestruturado (dados socioeconômico, demográfico e clínicos) avaliou as variáveis: idade (anos), etnia (branca, preta, parda, amarela ou indígena), estado civil (solteira, casada, divorciada ou viúva), religião (católica, espírita, protestante, matriz africana, testemunha de Jeová, sem Klaus), escolaridade da mulher e do chefe da família (analfabeto, fundamental I e II, nível médio e nível superior), profissão/ocupação (se possui carteira assinada ou não, se está desempregada ou recebendo auxílio-doença), renda familiar (em

salários mínimos), situação habitacional (meio de acesso a água e se a rua é pavimentada) e itens de conforto (quantidade de carro, empregada, máquina de lavar roupa, banheiro, geladeira, DVD, freezer, computador, lavadora de louça, microondas, motocicleta e máquina secadora de roupa). Após a coleta das informações realizou-se a classificação sócio econômica de acordo com o Critério Brasil, estratificados em classes A (mais alta), B1, B2, C1, C2, D e E (mais baixas), revelando a renda e o poder de compra das participantes da pesquisa<sup>(53)</sup>.

Após essa etapa os dados foram dicotomizados para facilitar a compreensão dos resultados em etnia: negra (preta, parda) e não negra (branca, amarela e indígena), estado civil: solteira (solteira e divorciada) e casada (casada e viúva), religião: sim (católica, espírita, protestante, matriz africana e testemunha de Jeová) e não (sem Klaus), escolaridade da mulher pesquisada: <10 anos (de analfabeto a médio incompleto) e  $\geq$  a 10 anos de estudo (de médio completo a superior completo), economicamente ativa: sim (trabalha com e sem carteira assinada) e não (desempregada, auxílio doença e aposentada), renda familiar (até 2 e  $\geq$  a 3 salários mínimos), comorbidades clínicas (sim e não) e comorbidades psiquiátricas (sim e não).

Este questionário está armazenado no prontuário da cliente, pois compõe a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) do ambulatório de epilepsia e saúde sexual e reprodutiva. Para a pesquisa, perguntas relacionadas à epilepsia foram acrescidas: tipo de epilepsia (focal ou outros tipos: generalizada, combinada e desconhecida), refratária (sim ou não), história de crise tônico clônica bilateral, tratamento (monoterapia ou politerapia), controle das crises (baseado na frequência para identificar se a epilepsia está controlada – um ano sem crises foi considerada como epilepsia controlada), se tem comorbidades associadas (clínica, psiquiátrica ou clínica e psiquiátrica) e presença de efeitos colaterais ao uso dos anticonvulsivantes.

*WHOQOL-bref*: é um instrumento abreviado do WHOQOL-100 desenvolvido pela OMS para avaliação da qualidade de vida de forma genérica, multidimensional e multicultural<sup>(54)</sup>, pode ser aplicado em populações saudáveis ou com agravos. Traduzido e validado para o Brasil em 2000, a estrutura integra quatro domínios de qualidade de vida: Físico (1, 2, 3, 9, 10, 11, 12), Psicológico (4, 5, 6, 7, 8, 24), Social (13, 14, 15) e Ambiental (16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23), totalizando 26 questões, sendo duas questões gerais de qualidade de vida e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original (WHOQOL-100)<sup>(50)</sup>. As pontuações mais elevadas denotam valores mais elevados de qualidade de vida, logo cada

domínio avaliado denota uma percepção individual da qualidade de vida. A pontuação do domínio é calculada a partir da pontuação média dos itens de cada domínio<sup>(55)</sup>.

QOLIE-31: é um instrumento abreviado da QOLIE-89 criado para avaliar a QVS em pessoas com epilepsia<sup>(56)</sup>. No Brasil foi traduzido, adaptado e validado em 2007<sup>(57)</sup>. Sua estrutura é composta por 31 questões englobando 7 domínios: preocupação com as crises (questões 11, 21, 22, 23, 25), qualidade de vida global (1, 4), bem estar emocional (3, 4, 5, 7, 9), energia/fadiga (2, 6, 8, 10), função cognitiva (12, 15, 16, 17, 18, 26), efeitos da medicação (24, 29, 30) e função social (13, 19, 20,27,28). As respostas do instrumento são em valores numéricos de 1 a 100 e avaliam a melhor e a pior qualidade de vida, respectivamente. Esses valores são convertidos numa escala de 0 a 100 pontos, sendo que quanto maior a pontuação, melhor a QVS. O escore total não é a soma ou média dos sete domínios. O escore total é calculado somando e pesando o produto da pontuação através de um coeficiente específico para pesar e somar<sup>(52)</sup>.

Os instrumentos foram aplicados por meio de entrevista pela pesquisadora da equipe, tanto no grupo com epilepsia como no grupo sem epilepsia, nas datas programadas do atendimento nos ambulatórios, em espaço reservado, somente com a participante da pesquisa e a pesquisadora, assegurando privacidade e conforto. Não foram necessárias visitas extras ou fora da rotina de atendimento para concluir o preenchimento dos questionários. Essas medidas foram tomadas a fim de minimizar os riscos. As entrevistas não foram gravadas. Não houve mobilização emocional por parte dos participantes da pesquisa.

#### **4.4 Aspectos éticos**

O estudo ofereceu benefícios diretos, como orientações específicas de promoção à saúde e prevenção de doenças relacionada à mulher em idade fértil. Em relação aos benefícios indiretos, poderá trazer retorno social através de procedimentos ou produtos da pesquisa, que estarão disponíveis ao livre acesso e poderão contribuir para a melhoria dos serviços prestados a essa clientela. O estudo foi realizado mediante aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP) conforme CAAE nº 61659716.1.0000.5544 (ANEXO F) sob a lei 466/12.

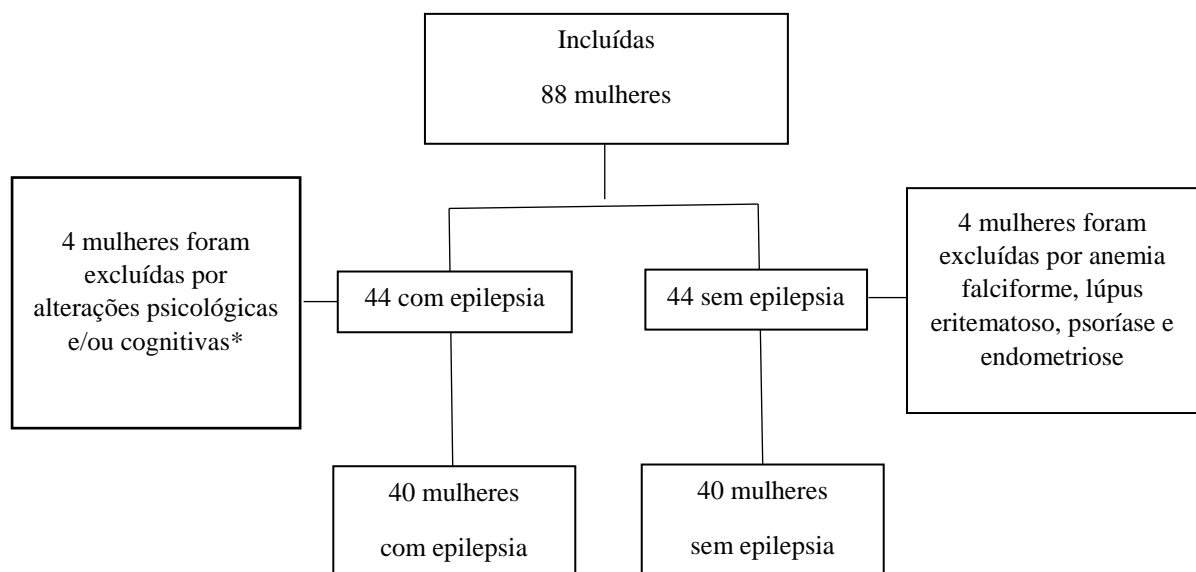
#### 4.5 Análise Estatística

A análise estatística foi feita através do registro dos questionários em banco de dados digitais utilizando o software Statistical Package for Social Sciences (SPSS). Os dados foram apresentados em tabelas por frequência de média e desvio padrão para cada grupo. Para as variáveis categóricas (raça/cor, economicamente ativa, estado civil, religião, escolaridade, renda familiar, comorbidade clínica e psiquiátrica) foi utilizado o Teste Exato de Fisher. Para as variáveis numéricas (escalas WHOQOL-*bref* e QOLIE-31) foi realizado o teste Mann-Whitney entre os grupos. Regressão Linear Multivariada foi realizada considerando como variáveis dependentes (Qualidade de Vida e os domínios da QOLIE-31 que apresentaram significância: função cognitiva, função social, bem-estar emocional e energia/fadiga) e como variáveis independentes (economicamente ativa, comorbidade clínica, comorbidade psiquiátrica, controle de crises e efeitos colaterais). Os testes consideraram  $p < 0,05$  como medida de significância.

## 5 RESULTADOS

O estudo foi realizado com mulheres atendidas no Centro Médico da Bahiana, na cidade de Salvador-Bahia. Foram formados dois grupos denominados: com epilepsia e sem epilepsia. (Fluxograma 1).

**Fluxograma 1** - Caracterização dos participantes da pesquisa



Fonte: Produção do próprio autor. \* transtornos psicóticos, risco de suicídio e déficit de intelectual grave.

### 5.1 Comparações entre os grupos de mulheres em idade fértil com e sem epilepsia

A média etária em ambos grupos foi semelhante (Grupo com epilepsia: 28,2 ±6,51 anos vs. Grupo sem epilepsia: 29,50 ±6,99 anos; p=0,452), assim como a classe social (Grupo com epilepsia Classe B2=2,5%, Classe C1=15%, Classe C2=30% e Classe D-E= 52,5% vs. Grupo sem epilepsia: Classe B2=10,0%, Classe C1=17,5%, Classe C2=20% e Classe D-E= 52,5%; p=0,444).

A análise comparativa da caracterização socioeconômica demográfica mostrou que os grupos foram semelhantes quanto a raça/cor, estado civil, religião, escolaridade e renda familiar. A única diferença entre os grupos foi em relação à atividade econômica (no grupo com epilepsia 57,5% das mulheres estavam desempregadas ou recebendo auxílio-doença, enquanto no grupo sem epilepsia a taxa foi de 30%;  $p=0,012$ ) (Tabela 1).

Na análise comparativa da caracterização clínica, no grupo com epilepsia, oito mulheres (20%) apresentavam comorbidades psiquiátricas controladas no momento da pesquisa. No grupo sem epilepsia nenhum sujeito referiu comorbidade psiquiátrica. Essa diferença foi estatisticamente significativa ( $p=0,002$ ). Em relação às comorbidades clínicas, onze mulheres (27,5%) no grupo com epilepsia apresentaram pelo menos um dos seguintes diagnósticos: obesidade, glaucoma, hipertensão arterial sistêmica, eritema pigmentar fixo, enxaqueca, herpes genital, paralisia braquial, hipoacusia, diabetes mellitus e hipotireoidismo. Enquanto no grupo sem epilepsia, três mulheres (7,5%) com comorbidades clínicas controladas foram incluídas e apresentavam os seguintes diagnósticos: hipertensão arterial sistêmica, trombose e esofagite. Essa diferença, também, foi significativa entre os grupos ( $p=0,018$ ).

**Tabela 1** - Comparação das características socioeconômica, demográfica e clínica de mulheres em idade fértil com e sem epilepsia, Salvador, 2017

Variáveis	Com epilepsia n(%)	Sem epilepsia n(%)	Valor de p*
<b>Raça/Cor</b>			0,216
Negra	34(85,0)	34(85,0)	
Não negra	6(15,0)	6(15,0)	
<b>Economicamente ativa</b>			<b>0,012</b>
Sim	17(42,5)	28(70,0)	
Não	23(57,5)	12(30,0)	
<b>Estado Civil</b>			0,111
Solteira	31(77,5)	25(62,5)	
Casada	9(22,5)	15(37,5)	
<b>Religião</b>			0,253
Sim	37(92,3)	34(85,0)	
Não	3(7,7)	6(15,0)	
<b>Escolaridade (anos)</b>			0,500
< 10	8(20,0)	9(22,5)	
≥ 10	32(80,0)	31(77,5)	
<b>Renda familiar</b>			0,124
Até 2 salários	28(70,0)	22(55,0)	
≥ 3 salários	12(30,0)	18(45,0)	
<b>Comorbidade clínica</b>			<b>0,018</b>
Sim	11(27,5)	3(7,5)	
Não	29(72,5)	37(92,5)	
<b>Comorbidade psiquiátrica</b>			<b>0,003</b>
Sim	8(20,0)	0(0,0)	
Não	32(80,0)	40(100,0)	

n= número de indivíduos. \*Teste Exato de Fisher

Para comparação da QV entre os grupos com epilepsia e sem epilepsia utilizou-se o questionário WHOQOL-bref, onde foi possível perceber uma piora da QV nas mulheres com epilepsia (com epilepsia:  $85,15 \pm 13,50$  vs. sem epilepsia:  $90,75 \pm 12,17$ ,  $p = 0,051$ ). O grupo com epilepsia apresentou menor pontuação em relação ao domínio físico ( $13,36$  vs.  $15,31$ ;  $p=0,001$ ), e psicológico ( $13,40$  vs.  $14,70$ ;  $p=0,019$ ), do que o grupo sem epilepsia (Tabela 2).



**Tabela 2** - Comparação da Qualidade de Vida entre os grupos das mulheres em idade fértil com e sem epilepsia, Salvador, 2017

Variáveis	Com epilepsia	Sem epilepsia	Valor de p*
	n=40	n=40	
	M ( $\pm$ DP)	M ( $\pm$ DP)	
<b>WHOQOL-bref</b>			
Físico	13,36 ( $\pm$ 2,60)	15,31 ( $\pm$ 2,44)	<b>0,001</b>
Psicológico	13,40 ( $\pm$ 2,69)	14,70 ( $\pm$ 2,65)	<b>0,019</b>
Social	14,57 ( $\pm$ 2,95)	14,60 ( $\pm$ 2,96)	0,957
Ambiental	11,95 ( $\pm$ 2,44)	11,93 ( $\pm$ 2,35)	0,758

M= Média; DP= Desvio Padrão. \*Teste Mann-Whitney

## 5.2 Análise da Qualidade de Vida em Saúde apenas entre mulheres em idade fértil com epilepsia.

Nesta etapa do estudo, foi analisado exclusivamente o grupo com epilepsia. A média geral da QVS, utilizado o questionário QOLIE-31, das mulheres em idade fértil com epilepsia foi de  $41,54 \pm 11,61$ . Também verificamos quais variáveis estavam associadas a pior qualidade de vida nestas mulheres.

Pelo fato de ter sido verificada diferença em relação ao nível de atividade econômica entre mulheres com e sem epilepsia, criou-se a variável ativa (mulheres com epilepsia que estavam empregadas com ou sem carteira assinada) e a variável não ativa (que incluiu mulheres com epilepsia que estavam desempregadas ou recebendo auxílio-doença). Ao comparar a QVS entre as mulheres com epilepsia economicamente ativas e não ativas não foi observado diferença em nenhum dos domínios (APÊNDICE A).

As variáveis clínicas analisadas referem-se ao tipo epilepsia (focal ou outras), epilepsia refratária, história de crise tônico clônica bilateral, comorbidades, controle da epilepsia (controlada ou não controlada) e efeitos colaterais.

As variáveis clínicas tipo de epilepsia (APÊNDICE B), epilepsia refratária (APÊNDICE C), história de crise tônico clônica bilateral (APÊNDICE D) e presença de comorbidades clínicas e/ou psiquiátricas (APÊNDICE E) não foram associadas a diferenças nos domínios da QVS das mulheres em idade fértil com epilepsia.

Ao avaliar se o controle das crises impacta nos domínios da QVS verificou-se que as mulheres com crises não controladas apresentaram pontuações menores nos domínios função cognitiva (51,08 vs. 74,81;  $p=0,021$ ) e função social (64,94 vs. 89,50;  $p=0,001$ ) do que mulheres que estão sem crises há pelo menos um ano (Tabela 3).

**Tabela 3** - Associação entre o controle das crises e Qualidade de Vida em Saúde na mulher em idade fértil com epilepsia, Salvador, 2017

Variáveis	Controlada	Não controlada	Valor de p*
	n=11 M ( $\pm$ DP)	n=29 M ( $\pm$ DP)	
<b>QOLIE-31</b>			
Preocupação com as crises	30,66 ( $\pm$ 0,00)	28,55 ( $\pm$ 14,28)	0,861
Qualidade de vida global	65,91 ( $\pm$ 12,85)	59,74 ( $\pm$ 15,76)	0,246
Bem-estar Emocional	58,91 ( $\pm$ 14,43)	54,62 ( $\pm$ 16,29)	0,726
Energia/Fadiga	59,09 ( $\pm$ 21,31)	53,79 ( $\pm$ 17,25)	0,635
Função Cognitiva	74,81 ( $\pm$ 21,28)	51,08 ( $\pm$ 20,72)	<b>0,021</b>
Efeitos da medicação	62,96 ( $\pm$ 39,89)	50,25 ( $\pm$ 26,61)	0,576
Função Social	89,50 ( $\pm$ 8,26)	64,94 ( $\pm$ 21,45)	<b>0,001</b>

n= número de indivíduos; M= Média; DP= Desvio Padrão. \*Teste Mann-Whitney.

A presença de efeitos colaterais das DAEs pareceu influenciar na QVS de mulheres com epilepsia. No grupo que relatou presença de efeitos colaterais ao uso dos antiepilépticos notou-se menores escores nos domínios bem-estar emocional (49,41 vs. 60,91;  $p=0,032$ ), energia/fadiga (48,82 vs. 61,14;  $p=0,010$ ) e função social (57,80 vs. 82,71;  $p=0,018$ ) (Tabela 4).

**Tabela 4** - Associação entre os efeitos colaterais de medicações antiepilépticas e Qualidade de Vida em Saúde na mulher em idade fértil com epilepsia, Salvador, 2017

Variáveis	Sim	Não	Valor de p*
	n=17	n=22	
	M ( $\pm$ DP)	M ( $\pm$ DP)	
<b>QOLIE-31</b>			
Preocupação com as crises	27,99 ( $\pm$ 13,85)	29,53 ( $\pm$ 14,69)	0,917
Qualidade de vida global	55,88 ( $\pm$ 13,37)	65,45 ( $\pm$ 15,63)	0,070
Bem-estar Emocional	49,41 ( $\pm$ 17,72)	60,91 ( $\pm$ 12,64)	<b>0,032</b>
Energia/Fadiga	48,82 ( $\pm$ 16,91)	61,14 ( $\pm$ 17,79)	<b>0,010</b>
Função Cognitiva	54,52 ( $\pm$ 26,97)	60,85 ( $\pm$ 21,32)	0,357
Efeitos da medicação	66,67 ( $\pm$ 29,87)	48,61 ( $\pm$ 32,85)	0,297
Função Social	57,80 ( $\pm$ 25,87)	82,71 ( $\pm$ 12,11)	<b>0,018</b>

n= número de indivíduos; M= Média; DP= Desvio Padrão. \*Teste Mann-Whitney.

### 5.2.1. Análise de Regressão Linear Multivariada

Na Regressão Linear Multivariada consideramos como variáveis dependentes a média geral da QVS e os domínios da QOLIE-31 que apresentaram diferença significativa entre os grupos: função cognitiva, função social, bem-estar emocional e energia/fadiga e como independentes consideramos as variáveis: economicamente ativa, comorbidade clínica, comorbidade psiquiátrica, controle de crises e efeitos colaterais.

Observamos que as variáveis controle de crises e efeitos colaterais influenciaram na QVS das mulheres em idade fértil com epilepsia. Quando as crises estão controladas aumentam 11,14 pontos na escala de QVS e quando a mulher apresenta efeitos colaterais às DAEs diminuem 9,56 pontos (Tabela 5). Porém, as demais variáveis independentes analisadas na regressão não apresentaram influência na QVS.

**Tabela 5** - Avaliação da influência das variáveis independentes sob a Qualidade de Vida em Saúde da mulher em idade fértil com epilepsia, Salvador, 2017

Variáveis independentes	B	Valor de p*
Economicamente ativa	2,856	,403
Comorbidade clínica	4,157	,257
Comorbidade psiquiátrica	4,184	,315
Controle das crises	11,144	<b>,003</b>
Efeitos colaterais	-9,564	<b>,006</b>

R= ,668; \*Regressão Linear Multivariada

Em relação aos domínios, foi possível observar que a variável controle de crises influenciou na função cognitiva (APÊNDICE F) e função social (APÊNDICE G). Já a variável efeitos colaterais de medicações antiepilépticas também influenciou na função social e para além, no bem-estar emocional (APÊNDICE H) e energia/fadiga (APÊNDICE I).

## 6 DISCUSSÃO

Nossos resultados sugerem que a epilepsia influencia negativamente na QV das mulheres em idade fértil e que o não controle das crises e a presença dos efeitos colaterais das DAEs foram as variáveis que influenciaram na piora da QVS dessas mulheres. O grupo com epilepsia apresentou mais comorbidades clínicas e psiquiátricas e menor inserção no mercado de trabalho comparado ao grupo sem epilepsia.

Quando comparamos a QV entre os grupos com e sem epilepsia utilizamos o questionário WHOQOL-*brief* e observamos que a QV geral não foi significativamente diferente entre os grupos, no entanto o grupo com epilepsia apresentou menores escores nos domínios físico e psicológico. Estudos realizados com adultos de ambos os sexos compararam a QV entre pessoas com e sem epilepsia<sup>(58,59)</sup>, e também identificaram menores escores nesses domínios. Isso pode estar associado às crises convulsivas<sup>(58)</sup> e o estado emocional<sup>(59)</sup>. Uma outra pesquisa composta por pessoas com epilepsia com média de idade de 36,8 anos, de ambos os sexos (sendo 62% mulheres), utilizando questionário diferente do nosso observou uma média no domínio saúde geral do SF-36 de  $57,2 \pm 20,86$  numa pontuação, também, de 0 a 100. Esse valor traduz a baixa percepção que o indivíduo tem sobre sua saúde<sup>(60)</sup>.

Quando avaliamos separadamente a QVS do grupo de mulheres em idade fértil com epilepsia a média geral da foi de  $41,54 \pm 11,61$ , numa escala de 0 a 100, indicando que quanto maior o valor, melhor a QVS. Ser mulher pode ser um determinante para pior QV e essa piora pode estar associada a fatores biológicos e/ou psicológicos<sup>(8)</sup>. Muitos são os fatores que podem estar associados à piora da QV. Pesquisa realizada utilizando o mesmo questionário do presente estudo, QOLIE-31, observou que a média global de em indivíduos com epilepsia era de  $59,8 \pm 8,0$  e associou a piora da QV com o nível de renda do país. Observou que pessoas que residem em países de média e baixa renda, como o Brasil, apresentam uma média de QV menor do que pessoas que residem em países desenvolvidos (Brasil com  $50,4 \pm 23,8$ ; e Canadá com  $82,0 \pm 32,8$ )<sup>(61)</sup>.

Estudo realizado em 2017 verificou que a epilepsia impactou mais na QV nos aspectos físico e mental do que doenças como hipertensão, diabetes, câncer e cardíacas<sup>(62)</sup>. Isso pode estar relacionado às especificidades da doença como incerteza do prognóstico, crises, terapia medicamentosa e efeitos colaterais das DAEs<sup>(60)</sup>. No nosso estudo, percebemos que variáveis

controle de crises e efeitos colaterais das DAEs foram associadas e influenciaram na piora da QVS.

As mulheres com crises não controladas apresentaram pontuações menores nos domínios função cognitiva e social. E o controle das crises eleva a média geral da QVS. Pesquisa realizada no Brasil com 165 indivíduos observou que a resposta de bem-estar sofre influência em episódios recentes de crises e que a percepção do controle é muito importante na avaliação da QV<sup>(63)</sup>. Sendo assim, a pessoa com epilepsia tem percepção de sua doença através de suas crises. Quando estas diminuem, seja em intensidade ou frequência, ela tem uma melhor percepção da doença, mesmo que do ponto de vista médico não se tenha percebido melhora<sup>(30)</sup>.

Quanto à presença dos efeitos colaterais das DAEs, as mulheres desse grupo apresentaram menores escores nos domínios bem-estar emocional, energia/fadiga e função social. Verificamos, também, que a presença de efeitos colaterais das DAEs reduza escala de média geral da QVS. Pesquisa realizada com o objetivo de determinar os fatores associados à QV em pessoas com epilepsia e avaliar se existem diferenças entre homens e mulheres observou que o número de medicações e os efeitos adversos exerceram grande influência na QV das mulheres, o que não aconteceu com os homens<sup>(64)</sup>. Nas mulheres, as DAEs podem reduzir a eficácia dos contraceptivos orais causando uma gravidez indesejada e, ainda, teratogenia. Podem, também, interferir na densidade óssea, alterar os hormônios reprodutivos, causar ciclos menstruais anovulatórios e infertilidade<sup>(65)</sup>.

Estudos prévios, um realizado na Coreia com 702 pessoas com epilepsia<sup>(66)</sup> e outro na Itália com 809 adultos com epilepsia farmacorresistentes<sup>(67)</sup>, relataram que os efeitos colaterais das DAEs são a variável que mais impacta negativamente na QV. Pessoas com epilepsia farmacorresistentes geralmente usam doses altas de medicações e politerapia<sup>(68)</sup>. É necessário avaliação criteriosa para intervir logo no início da refratariedade, na tentativa de diminuir consequências adversas.

A gestão do cuidar deve estar atenta a reconhecer que crises não controladas e efeitos colaterais DAEs podem interferir negativamente na QVS das mulheres em idade fértil com epilepsia. Portanto, a avaliação da qualidade de vida deve ser mais utilizada na prática clínica e em pesquisas com o objetivo de determinar prognóstico e resposta ao tratamento. É

importante que sejam desenvolvidas estratégias que busquem identificar e intervir, para proporcionar uma melhor QV às mulheres em idade fértil com epilepsia.

O grupo das mulheres com epilepsia apresentou mais comorbidades clínicas e/ou psiquiátricas que o grupo de mulheres sem epilepsia, porém não houve influência dessas variáveis na QVS. Estudo chinês entre homens e mulheres com epilepsia, observou que comorbidades associadas como ansiedade e depressão podem interferir na QV<sup>(59)</sup>. Nosso estudo não utilizou escala para essas comorbidades específicas. Essa diferença também pode ter se dado devido a diferentes características culturais e de gênero entre as populações estudadas, apesar de similar valor no escore total da QV entre os estudos.

As mulheres com epilepsia estavam menos inseridas no mercado de trabalho do que as mulheres sem epilepsia mas não pareceu estar associado e nem influenciar na piora da QVS. O fato das mulheres estarem menos inseridas no mercado de trabalho pode estar relacionado aos problemas enfrentados como alto índice de afastamentos devido ao agravo, preocupação em perder o emprego e limitações em realizar o trabalho que gostariam<sup>(69)</sup>. O índice de desemprego ou subemprego é maior entre pessoas com epilepsia<sup>(70)</sup>. É importante salientar que a inserção da mulher no mercado de trabalho constitui um fator fundamental para o desenvolvimento econômico do país. Segundo o Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) do Brasil, a proporção de mulheres economicamente ativas vem aumentando no nosso país, atingindo 49,7% em 2009<sup>71</sup> e 60% em 2014<sup>(72)</sup>.

Além das várias peculiaridades clínicas enfrentadas por essas mulheres, o cenário atual exige que elas desempenhem inúmeras funções relacionadas ao trabalho e à família. Os profissionais que acompanham essa clientela devem ter um olhar integral, incentivando-as a ser ativas economicamente, individualizando o tratamento para haver um melhor controle das crises com menos efeitos colaterais associados.

## **7 LIMITAÇÕES E PERSPECTIVAS DO ESTUDO**

Por se tratar de um estudo transversal as associações e influências encontradas nos resultados não são necessariamente causais. É recomendado novas pesquisas para aprofundar os achados que influenciaram na QVS de mulheres em idade fértil com epilepsia. Sugerimos em futuras pesquisas acrescentar mais Centros de acompanhamento à pessoa com epilepsia, pois nesta foi realizado apenas em um Centro. Recomendamos também o uso de escala de ansiedade e depressão pois a presença destas, podem interferir na percepção do indivíduo quanto à sua QV. Vale ressaltar que a literatura está escassa de estudos com grupo controle (sem epilepsia) nessa faixa etária.



## 8 CONCLUSÃO

A epilepsia influencia negativamente na QV de mulheres em idade fértil.

Na caracterização do perfil socioeconômico e demográfico percebemos que a maioria das mulheres com epilepsia não estavam inseridas no mercado de trabalho. Quanto ao perfil clínico, as mulheres com epilepsia tinham mais comorbidades clínicas e/ou psiquiátricas do que mulheres sem epilepsia.

Na comparação da QV entre os grupos foi possível perceber uma piora nas mulheres com epilepsia apresentando menor pontuação nos domínios físico e psicológico.

Ao avaliar separadamente o grupo com epilepsia percebemos que as variáveis que influenciaram na piora da QVS foram: o não controle de crises e efeitos adversos de DAEs.

## REFERÊNCIAS

- 1 Ngugi AK, Bottomley C, Kleinschmidt I, Sander JW, Newton CR. Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: a meta-analytic approach. *Epilepsia*. 2010;51: 883–890.
- 2 Cramer JA. A clinimetric approach to assessing quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 1993;34(Suppl 4):S8-S13.
- 3 Devinsky O. Clinical uses of the quality-of-life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1993;34(Suppl4):S39-S44.
- 4 Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2000, 5(1):7-18.
- 5 Sidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Rio de Janeiro: *Cad. Saúde Pública*; 2004. v.20.
- 6 Shetty PH, Naik RK, Saroja A, Punith K. Quality of life in patients with epilepsy in India. *J Neurosci Rural Pract*. 2011; 2(1):33-8.
- 7 Guevara A, Peña E, Corona T, Ayala TL, Meza EL, Gómez ML. Sleep disturbances, socioeconomic status, and seizure control as main predictors of quality of life in epilepsy. *Epilepsy Behav*; 2005. v.7.
- 8 Djibuti M, Shakarishvili R. Influence of clinical, demographic, and socioeconomic variables on quality of life in patients with epilepsy: findings from Georgian study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2003; 74:570–573.
- 9 Bangar S, Shastri A, El-Sayeh H, Cavanna AE. Women with epilepsy: clinically relevant issues. *Functional Neurology*. 2016; 31(3): 0-0.
- 10 Lunardi LL, Costa ALC, Guerreiro CAM, Souza EAP. Quality of life in pregnant women with epilepsy versus women with epilepsy. *Arq. Neuro-Psiquiatr*. 2011. v69.
- 11 Jackson M. Epilepsy in women: A practical guide to management. *Practical Neurology*. 2006; 6:166-179.
- 12 Fisher RS, Van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, Engel JJ. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*. 2005; 46: 470–72.
- 13 Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger C, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014; 55:475–482
- 14 Shackleton DP, Westendorp RG, Kasteleijn-Nolst TDG, De Craen AJ, Vandembroucke JP. Survival of patients with epilepsy: an estimate of the mortality risk. *Epilepsia*. 2002; 43:445–450.

- 15 Ding D, Wang W, Wu J, Yang H, Li S, Dai X, et al. Premature mortality risk in people with convulsive epilepsy: Long follow-up of a cohort in rural China. *Epilepsia*. 2013; 54(3):512–517.
- 16 Ferreira ILM, Silva TPT. Mortalidade por epilepsia no Brasil, 1980-2003. Rio de Janeiro: Ciênc. Saúde Col., 2009; 14 (1).
- 17 Wagner RG, Bottomley C, Ngugi AK, Ibinda F, Gómez-Olivé FX, Kahn K, et al. Incidence, Remission and Mortality of Convulsive Epilepsy in Rural Northeast South Africa. 2015; DOI: 10.1371/journal.pone.0129097.
- 18 MacDonald SC, Bateman BT, McElrath TF, Hernández-Díaz S. Mortality and Morbidity During Delivery Hospitalization Among Pregnant Women With Epilepsy in the United States. 2015; DOI: 10.1001/jamaneurol.2015.1017.
- 19 LaFrance WC Jr, Baker GA, Duncan R, Goldstein LH, Reuber M. Minimum requirements for the diagnosis of psychogenic nonepileptic seizures: a staged approach: a report from the International League Against Epilepsy Nonepileptic Seizures Task Force. *Epilepsia*. 2013; 54: 2005–18.
- 20 Chen DK, Graber KD, Anderson CT, Fisher RS. Sensitivity and specificity of video alone versus electroencephalography alone for the diagnosis of partial seizures. *Epilepsy Behav*. 2008; 13:115–118.
- 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):522-530.
- 22 Krumholz A, Wiebe S, Gronseth G, Shinnar S, Levisohn P, Ting T, et al. Evaluating an apparent unprovoked first seizure in adults (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the American Epilepsy Society. *Neurology*. 2007; 69:1996-2007.
- 23 Moshé SL, Perucca E, Ryvlin P, Tomson T. Epilepsy: new advances. *Seminar*. 2014; Published online September. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)60456-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60456-6).
- 24 Perucca E, Tomson T. The pharmacological treatment of epilepsy in adults. *Lancet Neurol* 2011; 10: 446–56.
- 25 Moreira SRG. Epilepsia: concepção histórica, aspectos conceituais, diagnóstico e tratamento. *Mental*. 2004; (3):107-122.
- 26 Salgado PCB, Souza EAB. Qualidade de vida em epilepsia e percepção de controle de crises. *Arq. Neuro-Psiquiatr*; 2001. v.59.
- 27 Souza EAP, Fernandes PT, Salgado PCB, Doretto, F. Mecanismos psicológicos e o estigma na epilepsia. *Rev. Com Ciência*. 2002.

- 28 Organização Mundial de Saúde. Mulheres e Saúde: evidências de hoje, agenda de amanhã. 2011; ISBN 978-85-7967-059-6.
- 29 Brasil. Ministério da Saúde, Secretária de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Caderno de Atenção Básica. Saúde Sexual e Saúde Reprodutiva. Brasília; 2010.
- 30 Svalheim S, Tauboll E, Bjornenak T, Roste LS, Morland T, Saetre ER, et al. Do women with epilepsy have increased frequency of menstrual disturbances? *Seizure*. 2003; 12:529-533.
- 31 Herzog AG. Catamenial epilepsy: Update on prevalence, pathophysiology and treatment from the findings of the NIH Progesterone Treatment Trial. *Seizure*. 2015; 28:18-25.
- 32 French JA. Treatment of catamenial epilepsy is still up in the air. *Epilepsy Curr*. 2013; 13:71-72.
- 33 Crawford P. Best practice guidelines for the management of women with epilepsy. *Epilepsia*. 2005; 46 (Suppl 9):117-124.
- 34 Harden CL, Koppel BS, Herzog AG, Nikolov BG, Halser WA. Seizure frequency is associated with age at menopause in women with epilepsy. *Neurology*. 2003; 61:451.
- 35 Pack AM, Morrell MJ, Randall A, McMahon DJ, Shane E. Bone health in young women with epilepsy after one year of antiepileptic drug monotherapy. *Neurology*. 2008; 70: 1586-93.
- 36 Karan V, Harsha S, Keshava BS, Pradeep R, Sathyanarayana Rao TS, Chittaranjan A. Sexual dysfunction in women with epilepsy. *Indian J Psychiatry*. 2015; 57(3): 301–304.
- 37 Harden CL. Sexual dysfunction in women with epilepsy. *Seizure*. 2008; 17:131-135.
- 38 Cavanna AE, Cavanna S, Bertero L, Robertson, MM. Depression in women with epilepsy: Clinical and neurobiological aspects. *Funct Neurol*. 2009; 24:83-87.
- 39 Verroti A, D'Egidio C, Mohn A, Coppola G, Parisi P, Chiarelli F. Antiepileptic drugs, sex hormones, and PCOS. *Epilepsia*. 2011; 52(2):199–211.
- 40 Pedro, JM. A experiência com contraceptivos no Brasil: uma questão de geração. São Paulo: Rev. Bras. Hist; 2003. v.23.
- 41 Mandle HB, Cahil KE, Fowler KM, Hauser WA, Davis AR, Herzog AG. Reasons for discontinuation of reversible contraceptive methods by women with epilepsy. *Epilepsia*. 2017; 58(5):907-914.
- 42 EURAP Study Group. Seizure Control and Treatment in Pregnancy: observations from the EURAP Epilepsy Pregnancy Registry. *Neurology*. 2006; 66:354–360.
- 43 Bjork MH, Veiby G, Reiter SC, Berle JO, Daltveit AK, Spigset O, et al. Depression and anxiety during pregnancy and the postpartum period in women with epilepsy: a review of frequency, risks and recommendations for treatment. *Seizure*. 2015; 28:39–45.

- 44 Thomas SV, Indrani L, Devi GC, Jacob S, Beegum J, Jacob PP, et al. Pregnancy in women with epilepsy: preliminary results of Kerala registry of epilepsy and pregnancy. *Neurol India*. 2001; 49:60–6.
- 45 Meador KJ. Breastfeeding and antiepileptic drugs. *JAMA*. 2014; 311 (17):1797–8.
- 46 Teles-Zenteno JF, Patten SB, Jetté N, Williams J, Wiebe S. Psychiatric comorbidity in epilepsy: A population-based analysis. *Epilepsia*. 2007; 48(12):2336–2344.
- 47 Eddy CM, Rickards H, Cavanna AE. Behavioral adverse effects of antiepileptic drugs in epilepsy. *J Clin Psychopharmacol*. 2012; 32:362-375.
- 48 Leite PNB. *Qualidade de Vida e Promoção da Saúde*. 2013. DOI:10.14295/online.v7i20.235
- 49 Programa das Nações Unidas para Desenvolvimento (PNUD). *O trabalho como motor do desenvolvimento humano - Índice de Desenvolvimento Humano Ajustado à Desigualdade*. New York; 2015.
- 50 Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Cachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-bref. *Rev Saúde Pública*. 2000; 34:350-6.
- 51 Ciconelli, RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)”. [Tese]. Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo. São Paulo, 1997.
- 52 Vickrey BG, Perrine KR, Hays RD, Hermann BP, Cramer JA, Meador KJ, et al. Quality of life in epilepsy QOLIE-31 (Version 1.0) Scoring Manual. 1993.
- 53 ABEP. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. *Critério de Classificação Econômica Brasil*. 2014.
- 54 The Whoqol Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-bref. Quality of Life Assesment 1998. *Psychol Med*. 1998; 28:551-8.
- 55 World health organization. *Whoqol-bref. Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment*. Geneva.: Programme on mental health; 1996.
- 56 Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Bryant-Comstock L, Meador K, Hermann B. Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*. 1998; 39:81–88.
- 57 Da Silva TI, Ciconelli RM, Alonso NB, Azevedo AM, Westphal-Guitti AC, Pascalicchio TF, et al. Validity and reliability of the Portuguese version of the quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-31) for Brazil. *Epilepsy Beha*. 2007; 10:234–241.

- 58 Liou HH, Chen RC, Chen CC, Chiu MJ, Chang YY. Health related quality of life in adult patients with epilepsy compared with a general reference population in Taiwan. *Epilepsy Research*. 2005; 64 (3): 151–159.
- 59 Huang HP, Che CH, Liu CY, Jiang F, Mao XH. Factors Associated with Generic and Disease-specific Quality of Life in Epilepsy. *Biomedical and Environmental Sciences*. 2011; 24 (3): 228–233.
- 60 Linhares V, Meneses RF, Pais-Ribeiro J, Silva I, Pedro L, Vilhena E, et al. Preditores da qualidade de vida na epilepsia. *Psic., Saúde & Doenças*. 2014 v.15 (1).
- 61 Saadi A, Patenaude BMA, Mateen FJ. Quality of life in epilepsy-31 inventory (QOLIE-31) scores: A global comparison. *Epilepsy Behav*. 2016; v.65.
- 62 Kobau, R, Cui W, Zack MM. Adults with an epilepsy history fare significantly worse on positive mental and physical health than adults with other common chronic conditions—Estimates from the 2010 National Health Interview Survey and Patient Reported Outcome Measurement System (PROMIS) Global Health Scale. *Epilepsy Behav*. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.04.047>.
- 63 Borges KK, Borges MA, Santos FH, Santos AB, Souza EAP. Fatores que influenciam a qualidade de vida de pessoas com epilepsia. *Rev. bras. ter. cogn*. 2009; v.5(2).
- 64 Yue L, You P, Zhao D, Zhu G, Wu X, Hong Z. Determinants of quality of life in people with epilepsy and their gender differences. *Epilepsy Behav*. 2011; doi: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2011.08.022>.
- 65 Pack AM, Morrell MJ. Treatment of Women with Epilepsy. *Semin Neurol*. 2002; DOI: 10.1055/s-2002-36648.
- 66 Lee SJ, Kim JE, Seo JG, Cho YW, Lee JJ, Moon HJ, et al. Predictors of quality of life and their interrelations in Korean people with epilepsy: A MEPSY study. *Seizure*. 2014. 23:762–768.
- 67 Luoni C, Bisulli F, Canevini MP, De Sarro G, Fattore C, Galimberti CA, et al. Determinants of health-related quality of life in pharmaco-resistant epilepsy: results from a large multicenter study of consecutively enrolled patients using validated quantitative assessments. *Epilepsia*. 2011; 52(12):2181-91.
- 68 Engel JJ, McDermott MP, Wiebe S, Langfitt JT, Stern JM, Dewar S, et al. Early Surgical Therapy for Drug-Resistant Temporal Lobe Epilepsy. A Randomized Trial. *JAMA*. 2012, 307(9): 922–930.
- 69 Salgado PCB, Souza EAP. Impacto da epilepsia no trabalho: avaliação da qualidade de vida. *Arq. Neuro-Psiquiatr*. 2002; 60(2B).
- 70 Fisher RS, Vickrey B, Gibson P, Hermann B, Penovich P, Scherer A, et al. The impact of epilepsy from the patient's perspective I. Descriptions and subjective perceptions. *Epilepsy Res*. 2000; 41(1):39-51.

- 71 Brasil. Aumenta a participação das mulheres no PEA. 2010. Disponível em: <http://www.observatoriodegenero.gov.br/menu/noticias/aumenta-a-participacao-das-mulheres-na-pea/>. Acesso em: 20 jun. 2017.
- 72 Brasil. Nota Técnica. Mulheres e Trabalho: breve análise de 2004-2014. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. 2016.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A – Qualidade de Vida em Saúde e atividade econômica

**Comparação da Qualidade de Vida entre as mulheres com epilepsia economicamente ativas e não ativas, Salvador, 2017.**

Variáveis	Ativa n=19 M ( $\pm$ DP)	Não ativa n=21 M ( $\pm$ DP)	Valor de p*
<b>QOLIE 31</b>			
Preocupação com as crises	24,57 ( $\pm$ 14,01)	38,55 ( $\pm$ 4,91)	0,086
Qualidade de vida global	64,61 ( $\pm$ 15,53)	58,57 ( $\pm$ 14,50)	0,113
Bem estar Emocional	57,05 ( $\pm$ 14,78)	54,67 ( $\pm$ 16,84)	0,734
Energia/Fadiga	55,26 ( $\pm$ 21,05)	55,24 ( $\pm$ 16,00)	0,837
Função Cognitiva	58,15 ( $\pm$ 23,09)	58,77 ( $\pm$ 24,51)	0,930
Efeitos da medicação	50,61 ( $\pm$ 34,41)	59,37 ( $\pm$ 28,56)	0,560
Função Social	73,50 ( $\pm$ 22,12)	73,93 ( $\pm$ 21,39)	0,854

n= número de indivíduos; M= Média; DP= Desvio Padrão. \*Teste Mann-Whitney.



## APÊNDICE B - Tipo de epilepsia e Qualidade de Vida em Saúde

**Associação entre tipo da epilepsia e Qualidade de Vida em Saúde na mulher com epilepsia, Salvador, 2017.**

Variáveis	Focal	Outros	Valor de p*
	n=25	n=14	
	M ( $\pm$ DP)	M ( $\pm$ DP)	
<b>QOLIE-31</b>			
Preocupação com as crises	27,99 ( $\pm$ 16,81)	29,91 ( $\pm$ 8,46)	0,915
Qualidade de vida global	60,40 ( $\pm$ 15,66)	62,86 ( $\pm$ 15,03)	0,848
Bem-estar Emocional	57,44 ( $\pm$ 15,91)	53,14 ( $\pm$ 16,18)	0,444
Energia/Fadiga	58,60 ( $\pm$ 19,92)	50,71 ( $\pm$ 14,12)	0,208
Função Cognitiva	61,17 ( $\pm$ 24,33)	53,28 ( $\pm$ 21,64)	0,371
Efeitos da medicação	57,22 ( $\pm$ 38,43)	52,31 ( $\pm$ 20,07)	0,956
Função Social	73,17 ( $\pm$ 23,81)	74,11 ( $\pm$ 18,13)	0,699

n= número de indivíduos; M= Média; DP= Desvio Padrão. \*Teste Mann-Whitney.

## APÊNDICE C – Epilepsia refratária e Qualidade de Vida em Saúde

### Associação entre epilepsia refratária e Qualidade de Vida em Saúde na mulher com epilepsia, Salvador, 2017.

Variáveis	Sim	Não	Valor de p*
	n=17	n=20	
	M ( $\pm$ DP)	M ( $\pm$ DP)	
<b>QOLIE-31</b>			
Preocupação com as crises	23,55 ( $\pm$ 8,22)	32,88 ( $\pm$ 15,71)	0,302
Qualidade de vida global	60,29 ( $\pm$ 13,89)	63,12 ( $\pm$ 19,97)	0,509
Bem-estar Emocional	59,06 ( $\pm$ 16,58)	53,60 ( $\pm$ 15,65)	0,192
Energia/Fadiga	57,94 ( $\pm$ 19,13)	55,25 ( $\pm$ 18,31)	0,700
Função Cognitiva	55,10 ( $\pm$ 23,79)	61,21 ( $\pm$ 24,06)	0,525
Efeitos da medicação	34,99 ( $\pm$ 20,74)	64,64 ( $\pm$ 32,64)	0,075
Função Social	69,22 ( $\pm$ 26,38)	75,44 ( $\pm$ 20,54)	0,887

n= número de indivíduos; M= Média; DP= Desvio Padrão. \*Teste Mann-Whitney.

## APÊNDICE D - Crise tônico-clônica bilateral e Qualidade de Vida em Saúde

### Associação entre crise tônico-clônica bilateral e Qualidade de Vida em Saúde na mulher com epilepsia, Salvador, 2017.

Variáveis	Sim	Não	Valor de p*
	n=27	n=12	
	M ( $\pm$ DP)	M ( $\pm$ DP)	
<b>QOLIE-31</b>			
Preocupação com as crises	25,87 ( $\pm$ 12,62)	40,33 ( $\pm$ 13,67)	0,190
Qualidade de vida global	60,92 ( $\pm$ 15,63)	62,08 ( $\pm$ 15,11)	0,830
Bem-estar Emocional	57,78 ( $\pm$ 15,82)	51,67 ( $\pm$ 16,04)	0,194
Energia/Fadiga	56,85 ( $\pm$ 17,22)	53,33 ( $\pm$ 21,03)	0,451
Função Cognitiva	63,19 ( $\pm$ 23,98)	46,00 ( $\pm$ 17,18)	0,054
Efeitos da medicação	56,25 ( $\pm$ 31,63)	52,77 ( $\pm$ 38,09)	0,951
Função Social	73,95 ( $\pm$ 24,06)	72,14 ( $\pm$ 14,46)	0,405

n= número de indivíduos; M= Média; DP= Desvio Padrão. \*Teste Mann-Whitney.

## APÊNDICE E - Comorbidades e Qualidade de Vida em Saúde

### Associação entre comorbidades e Qualidade de Vida em Saúde nas mulheres com epilepsia, Salvador, 2017.

Variáveis	Sim	Não	Valor de p*
	n=17	n=22	
	M ( $\pm$ DP)	M ( $\pm$ DP)	
<b>QOLIE-31</b>			
Preocupação com as crises	17,83 ( $\pm$ 18,14)	31,49 ( $\pm$ 12,00)	0,295
Qualidade de vida global	58,97 ( $\pm$ 17,21)	63,07 ( $\pm$ 13,77)	0,408
Bem-estar Emocional	53,17 ( $\pm$ 17,54)	58,00 ( $\pm$ 14,64)	0,347
Energia/Fadiga	50,88 ( $\pm$ 15,02)	59,54 ( $\pm$ 19,94)	0,152
Função Cognitiva	55,12 ( $\pm$ 28,84)	59,94 ( $\pm$ 21,12)	0,409
Efeitos da medicação	51,38 ( $\pm$ 26,92)	57,77 ( $\pm$ 35,93)	0,621
Função Social	70,90 ( $\pm$ 26,90)	75,00 ( $\pm$ 18,80)	0,821

n= número de indivíduos; M= Média; DP= Desvio Padrão. \*Teste Mann-Whitney.

## APÊNDICE F - Regressão Linear Multivariada da Função Cognitiva

**Avaliação da influência das variáveis independentes: economicamente ativa, comorbidade clínica, comorbidade psiquiátrica, controle das crises e efeitos colaterais sob a função cognitiva da mulher em idade fértil com epilepsia, Salvador, 2017.**

Variáveis independentes	B	Valor de p*
Economicamente ativa	-7,609	,393
Comorbidade clínica	3,638	,784
Comorbidade psiquiátrica	-6,694	,586
Controle das crises	25,271	<b>,019</b>
Efeitos colaterais	1,703	,868

R= ,514; \*Regressão Linear Multivariada

## APÊNDICE G - Regressão Linear Multivariada da Função Social

**Avaliação da influência das variáveis independentes: economicamente ativa, comorbidade clínica, comorbidade psiquiátrica, controle das crises e efeitos colaterais sob a função social da mulher em idade fértil com epilepsia, Salvador, 2017.**

<b>Variáveis independentes</b>	<b>B</b>	<b>Valor de p*</b>
Economicamente ativa	2,620	,681
Comorbidade clínica	-10,929	,162
Comorbidade psiquiátrica	-4,242	,660
Controle das crises	19,876	<b>,004</b>
Efeitos colaterais	-28,325	<b>,001</b>

R= ,793; \*Regressão Linear Multivariada

## APÊNDICE H - Regressão Linear Multivariada do Bem-estar Emocional

**Avaliação da influência das variáveis independentes: economicamente ativa, comorbidade clínica, comorbidade psiquiátrica, controle das crises e efeitos colaterais sob o bem-estar emocional da mulher em idade fértil com epilepsia, Salvador, 2017.**

Variáveis independentes	B	Valor de p*
Economicamente ativa	3,279	,562
Comorbidade clínica	1,660	,783
Comorbidade psiquiátrica	7,421	,283
Controle das crises	2,544	,657
Efeitos colaterais	-11,187	<b>,046</b>

R= ,418; \*Regressão Linear Multivariada

## APÊNDICE I - Regressão Linear Multivariada da Energia/Fadiga

**Avaliação da influência das variáveis independentes: economicamente ativa, comorbidade clínica, comorbidade psiquiátrica, controle das crises e efeitos colaterais sob a energia/fadiga da mulher em idade fértil com epilepsia, Salvador, 2017.**

Variáveis independentes	B	Valor de p*
Economicamente ativa	10,189	,106
Comorbidade clínica	12,055	,074
Comorbidade psiquiátrica	-3,567	,635
Controle das crises	5,800	,358
Efeitos colaterais	-12,573	<b>,041</b>

R= ,497; \*Regressão Linear Multivariada



## ANEXOS

### ANEXO A – Autorização da Instituição para realização da pesquisa.



#### CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos, para os devidos fins, que aceitaremos a pesquisadora estudante do Mestrado de Tecnologia em Saúde Ana Maria Cruz Santos para desenvolver o seu projeto de pesquisa intitulada "Qualidade de vida das mulheres em idade fértil acometidas por epilepsia", sob orientação do Prof. Dr. Marcos Antônio Almeida Matos, cujo objetivo é avaliar o impacto da epilepsia na qualidade de vida das mulheres em idade fértil. A pesquisa será aplicada nas mulheres que frequentam o ambulatório de epilepsia e, também, mulheres que frequentam a consulta de saúde sexual e reprodutiva.

A aceitação está condicionada à aprovação do Comitê de Ética em pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública e ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a utilizar os dados e materiais coletados, exclusivamente para os fins da pesquisa.

Salvador, 27 de janeiro de 2017.

Dra. Maria Luisa Carvalho Soliani

Reitora da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública

## ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

(Mulheres com e sem epilepsia)

Confirmando ter sido convidada a participar do estudo sobre a Qualidade de Vida nas mulheres com epilepsia em idade que possam engravidar. O objetivo deste estudo é avaliar o impacto da epilepsia na qualidade de vida das mulheres e verificar se fatores como idade, renda, tipo de moradia, aspectos emocionais, crises, uso de medicações podem influenciar na qualidade de vida dessas mulheres.

Para realização dessa avaliação serão levantados dados do prontuário arquivado no ambulatório e também serão aplicados os questionários (descritos abaixo):

As mulheres que têm epilepsia a avaliação será utilizando 04 (quatro) questionários que são: 1) Questionário onde tenho liberdade para responder perguntas sobre meus dados pessoais, o agravo epilepsia, minha situação habitacional e itens de conforto que possuo; 2) Questionário para avaliar a Qualidade de Vida onde responderei perguntas sobre minha saúde, meu dia-a-dia e meus sentimentos; 3) Questionário para avaliar o impacto da epilepsia na minha qualidade de vida, sendo assim, responderei perguntas relacionadas ao meu sentimento sobre mim mesma e sobre as consequências da epilepsia como: memória, concentração, medicações e crises; 4) Questionário onde tenho liberdade para responder perguntas sobre o que uso de medicações diariamente e se tenho alguma preocupação com gestação. O tempo estimado para respondê-los será de 60 a 70 minutos.

As mulheres que não têm epilepsia a avaliação será utilizando 02 (dois) questionários que são: 1) Questionário onde tenho liberdade para responder perguntas sobre meus dados pessoais, o agravo epilepsia, minha situação habitacional e itens de conforto que possuo; 2) Questionário para avaliar a Qualidade de Vida onde responderei perguntas sobre minha saúde, meu dia-a-dia e meus sentimentos. O tempo estimado para respondê-los será de 30 a 40 minutos.

Os questionários serão aplicados nas datas programadas da sua consulta no ADAB localizado na Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, não sendo necessário visitas extras ou fora da sua rotina de atendimento. A aplicação destes questionários será feita num consultório no qual estarão apenas o(a) pesquisador(a) e a Sra. Suas respostas serão tratadas de forma que em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. As entrevistas não serão gravadas. Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

É possível que aconteçam os seguintes desconfortos: atraso no tempo estimado para responder às perguntas dos questionários que compõem o estudo, observando-se a necessidade de um tempo maior para a aplicação dos questionários deve-se reagendar o término para data da consulta de retorno. A Sra. também pode se sentir constrangida de não saber ou não acertar

responder a algumas das perguntas feitas ou sobre o fato de abordar questões pessoais-íntimas, contudo para reduzir a chance de constrangimento a pesquisa será feita de maneira individualizada e os dados não serão divulgados de maneira individual. Caso haja necessidade de atendimento psicológico terá esse direito assegurado pela equipe de pesquisa e pela equipe assistencial do ADAB.

Não existe nenhuma remuneração estabelecida e nenhuma despesa adicional por participar desta pesquisa. O estudo trará como benefícios: orientações específicas promovendo saúde e prevenindo doenças relacionado à mulher e retorno social que estarão disponíveis ao livre acesso que poderão contribuir para a melhoria dos serviços prestados a essa clientela.

Sua participação é voluntária. Você tem garantido o seu direito de não aceitar participar da pesquisa, recusar-se a responder qualquer pergunta ou de retirar sua permissão, a qualquer momento, sem nenhum tipo de repressão ou prejuízo em sua relação com os pesquisadores ou com o ADAB, conforme preconiza a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Apesar de não previstos, se a Sra. sofrer qualquer dano relacionado ao estudo, terá direito à assistência integral sendo coberta pelos pesquisadores do estudo. Além disso, qualquer indenização que se faça necessária será fornecida de acordo com as leis e resoluções aplicáveis no Brasil.

Caso aceite participar, você deverá assinar ao final do documento. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e endereço dos pesquisadores, para tirar dúvidas sobre o projeto e de sua participação em qualquer momento você pode entrar em contato com a equipe de pesquisadores: Prof. Marcos Antonio Almeida Matos, Av. Dom João VI 275, Brotas. CEP.: 41.830-465 – [marcos.almeida@hotmail.com](mailto:marcos.almeida@hotmail.com) - (71) 3276-8265. Humberto Castro Lima Filho - Av. Dom João VI, 256, Brotas. CEP.: 41.830-465 - [humbertocastrolima@bahiana.edu.br](mailto:humbertocastrolima@bahiana.edu.br) - (71)3276-8275 - Ana Maria Cruz Santos - Av. Dom João VI, 256, Brotas. CEP.: 41.830-465 – [anasantos@bahiana.edu.br](mailto:anasantos@bahiana.edu.br) - (71)993763292. Em caso de denúncia poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa - Av. D. João VI, 275, PAV II 2º Andar, Brotas – CEP.: 40.290-000 - [cep@bahiana.edu.br](mailto:cep@bahiana.edu.br) - (71)3276-8225 ou (71) 32768200.

Eu, ( \_\_\_\_\_ ) RG nº \_\_\_\_\_, declaro que li o termo, retirei todas as minhas dúvidas e aceito, voluntariamente, mediante assinatura abaixo expressa, participar desta pesquisa. Esse termo será assinado em duas vias, sendo uma entregue ao participante da pesquisa e outro ficará sob a guarda do pesquisador por um período de 05 anos.

Salvador, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20 \_\_\_\_\_

Assinatura do Pesquisador: \_\_\_\_\_

Assinatura da voluntária: \_\_\_\_\_

Impressão datiloscópica:



## ANEXO C – Dados socioeconômico demográfico e clínicos



DADOS SÓCIO ECONÔMICO DEMOGRÁFICO CLÍNICO		
NOME:		IDADE: DATA: / /
MATRÍCULA:	RG:	CARTÃO SUS:
DATA DE NASCIMENTO: / /		NATURALIDADE:
ETNIA: <input type="radio"/> BRANCA <input type="radio"/> PRETA <input type="radio"/> PARDA <input type="radio"/> AMARELA <input type="radio"/> INDÍGENA		SEXO: <input type="radio"/> M <input type="radio"/> F
PROFISSÃO:	OCUPAÇÃO:	1. TRABALHO FORMAL <input type="radio"/> <input type="radio"/> CARTEIRA ASSINADA? <input type="radio"/> PESSOA JURÍDICA? 2. TRABALHO INFORMAL <input type="radio"/> 3. DESEMPREGADO <input type="radio"/> 4. AUXÍLIO DOENÇA <input type="radio"/> 5. APOSENTADORIA <input type="radio"/>
ESTADO CIVIL: <input type="radio"/> SOLTEIRA <input type="radio"/> CASADA <input type="radio"/> DIVORCIADA <input type="radio"/> VIÚVA <input type="radio"/> ESTÁVEL <input type="radio"/> VIVE MARITALMENTE <input type="radio"/> SEM INFORMAÇÃO		
FILHOS: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM - citar quantidade e idades:		
EPILEPSIA: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM - é TÔNICO CLÔNICA BILATERAL: <input type="radio"/> SIM <input type="radio"/> NÃO		
TIPO DE EPILEPSIA: <input type="radio"/> FOCAL <input type="radio"/> GENERALIZADA <input type="radio"/> COMBINADA <input type="radio"/> DESCONHECIDA REFRAATÁRIA: <input type="radio"/> SIM <input type="radio"/> NÃO		
TRATAMENTO: <input type="radio"/> MONOTERAPIA <input type="radio"/> POLITERAPIA EFEITOS COLATERAIS: <input type="radio"/> SIM <input type="radio"/> NÃO		
FREQUÊNCIA DA CRISE NOS ÚLTIMOS 3 MESES: <input type="radio"/> DIÁRIA <input type="radio"/> SEMANAL <input type="radio"/> MENSAL QUANTAS:		
CONTROLADO: <input type="radio"/> SIM <input type="radio"/> NÃO COMORBIDADES ASSOCIADAS: <input type="radio"/> CLÍNICA <input type="radio"/> PSIQUIÁTRICA <input type="radio"/> CLÍNICA E PSIQUIÁTRICA		
SE TIVER, QUAIS:		
RELIGIÃO: <input type="radio"/> CATÓLICA <input type="radio"/> ESPÍRITA <input type="radio"/> PROTESTANTE (Evangélica/Batista) <input type="radio"/> MATRIZ AFRICANA <input type="radio"/> TESTEMUNHA DE JEOVÁ <input type="radio"/> SEM KLAUS <input type="radio"/> SEM INFORMAÇÃO		
1 - SEU GRAU DE INSTRUÇÃO 2 - GRAU DE INSTRUÇÃO DO ARRIMO DE FAMÍLIA (pessoa que contribui com maior parte da renda do domicílio)		
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> ANALFABETO <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> FUNDAMENTAL II INCOMPLETO <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> MÉDIO INCOMPLETO <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> SUPERIOR COMPLETO <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> FUNDAMENTAL I INCOMPLETO <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> FUNDAMENTAL II COMPLETO <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> MÉDIO COMPLETO <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> FUNDAMENTAL COMPLETO <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> FUNDAMENTAL COMPLETO <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> SUPERIOR INCOMPLETO		
ENDEREÇO (com ponto de referência):		CIDADE: TEL.: ( )
RENDA FAMILIAR: <input type="radio"/> Até 1 salário min. <input type="radio"/> 1 a 2 salários min. <input type="radio"/> 3 a 4 salários min. <input type="radio"/> >4 salários min.		
Número de pessoas que dependem dessa renda: _____		
<b>SITUAÇÃO HABITACIONAL:</b>		
COM QUEM MORA: <input type="radio"/> SOZINHA <input type="radio"/> COM FAMÍLIA		
MORADIA: <input type="radio"/> PRÓPRIA <input type="radio"/> ALUGADA <input type="radio"/> EMPRESTADA		Nº DE CÔMODOS:
ÁGUA: <input type="radio"/> ENCANADA <input type="radio"/> POÇO OU NASCENTE <input type="radio"/> OUTRO MEIO:		
COLETA DE LIXO: <input type="radio"/> SIM <input type="radio"/> NÃO		RUA: <input type="radio"/> PAVIMENTADA <input type="radio"/> ASFALTADA <input type="radio"/> TERRA/CASCALHO
REDE DE ESGOTO: <input type="radio"/> SIM <input type="radio"/> NÃO		REDE ELÉTRICA: <input type="radio"/> SIM <input type="radio"/> NÃO
<b>ITENS DE CONFORTO</b>		
AUTOMÓVEL DE PASSEIO - Exclusivo para uso particular: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM Quantidade: _____ DIRIGE: <input type="radio"/> SIM <input type="radio"/> NÃO		
EMPREGADO MENSALISTA - Apenas os que trabalham em menos de cinco dias por semana: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM Quantidade: _____		
MÁQUINA DE LAVAR ROUPA - Desconsiderar tanquinho: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM Quantidade: _____		
BANHEIRO: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM QUANTIDADE: _____		GELADEIRA: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM Quantidade: _____
DVD - Considerar qualquer dispositivo que leia DVD - Desconsiderando DVD de automóvel: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM Quantidade: _____		
FREEZER - Independente ou parte de geladeira duplex: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM Quantidade: _____		
COMPUTADOR - Considerar computador de mesa/laptop/notebook - Desconsiderar tablet/palm/smartphone: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM Quantidade: _____		
LAVADORA DE LOUÇA: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM Quantidade: _____		FORNO DE MICRO ONDAS: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM Quantidade: _____
MOTOCICLETAS - Desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM Quantidade: _____		
MÁQUINAS SECADORAS DE ROUPA - Considerando lava e seca: <input type="radio"/> NÃO <input type="radio"/> SIM Quantidade: _____		

## ANEXO D – Questionário WHOQOL-bref

### Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida The World Health Organization Quality of Life - WHOQOL-bref

#### Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5

5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5

19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?  
 .....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?  
 .....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

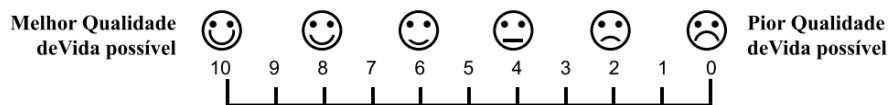
OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

## ANEXO E – Questionário QOLIE-31

### QOLIE – 31 (Quality of Life in Epilepsy Inventory)

Estas questões são sobre sua saúde e atividades do dia-a-dia. Responda cada questão circulando a resposta que mais se aproxime da forma como está sua saúde. Caso não esteja seguro da resposta, responda da forma mais honesta possível.

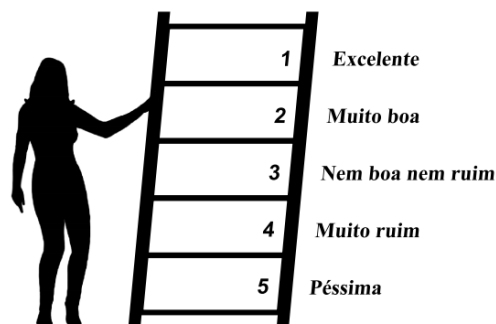
1. Em geral, como você classificaria sua **Qualidade de Vida**? Circule um número na escala que varia de 0 a 10, onde 0 corresponde a **Pior Qualidade de Vida** possível e 10 a **Melhor Qualidade de Vida** Possível.



As questões seguintes são sobre **como você tem se sentido e como as coisas têm sido para você nas últimas 4 semanas**. Para cada questão indique a resposta que mais se aproxime de **como tem se sentido**. Circule um número na escala que varia de 1 (todo tempo) a 6 (nunca). **Com que frequência, nas últimas 4 semanas, você:**

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
2. Sentiu-se cheio de disposição, de ânimo?	1	2	3	4	5	6
3. Sentiu-se muito nervoso?	1	2	3	4	5	6
4. Sentiu-se tão triste que nada o animava?	1	2	3	4	5	6
5. Sentiu-se calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
6. Sentiu-se cheio de energia?	1	2	3	4	5	6
7. Sentiu-se desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
8. Sentiu-se esgotado?	1	2	3	4	5	6
9. Sentiu-se feliz?	1	2	3	4	5	6
10. Sentiu-se cansado?	1	2	3	4	5	6
11. Preocupa-se em ter outra crise?	1	2	3	4	5	6
12. Teve dificuldade de raciocinar e resolver problemas (como fazer planos, tomar decisões, aprender coisas novas)?	1	2	3	4	5	6
13. Você diminuiu suas atividades sociais, como visitar amigos ou parentes próximos por problemas com a sua saúde?	1	2	3	4	5	6

14. Como tem sido sua **Qualidade de Vida nas últimas 4 semanas**, ou seja, **como as coisas têm sido para você**? Circule na escala um número que varia de 1 (excelente) a 5 (péssima).





15. Nas últimas 4 semanas, você teve **problemas com sua memória**, ou seja, problemas para lembrar das coisas? Circule um número na escala que varia de 1 (Bastante Problema) a 4 (Nenhum Problema).

Sim, bastante problema	Sim, algum problema	Sim, só um pouco de problema	Não, nenhum problema
<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>

16. Nas últimas 4 semanas, você teve **problemas com sua memória** (ou seja, lembrar-se das coisas que as pessoas disseram) no seu trabalho ou atividades diárias?

Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>

As perguntas seguintes estão relacionadas a **problemas de concentração**. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você teve problemas para concentrar-se (ou seja, manter-se pensando em uma determinada atividade) e o quanto esses problemas interferiram no seu dia a dia.

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
17. Problemas para concentrar-se durante uma leitura.	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>
18. Problemas para manter sua atenção em alguma atividade por algum tempo?	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>

As questões seguintes relacionam-se com **problemas que a epilepsia ou a medicação** podem ter causado em certas atividades, nas últimas 4 semanas.

	Sim, bastante	Sim, moderadamente	Sim, só um pouco	Sim, às vezes	Não, nenhum
19. No Lazer	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
20. Na direção de veículos	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>

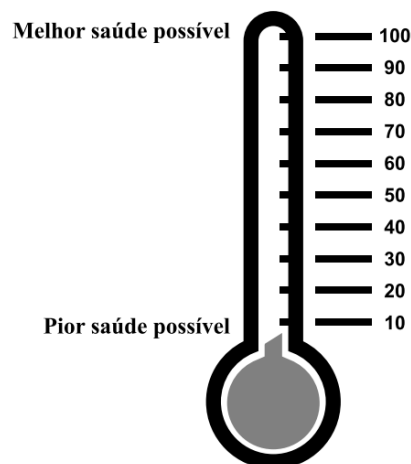
As perguntas seguintes estão relacionadas em como você tem se sentido em relação às suas crises.

	Sim, bastante	Sim, moderadamente	Sim, só um pouco	Sim, às vezes	Não, nenhum
21. Você tem medo de ter outra crise nas próximas 4 semanas?	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
22. Você se preocupa em machucar-se durante uma crise?	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
23. Preocupa-se em se envergonhar ou ter problemas sociais devido a crise?	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
24. Você se preocupa pelos efeitos colaterais que a medicação possa lhe causar se tomada por um longo período, ou seja, que ela possa fazer mal para seu organismo?	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>

Indique o quanto os seguintes problemas abaixo o incomodam. Circule um número na escala que varia de 1 (Não Incomoda) a 5 (Incomoda Extremamente).

	Sim, incomoda extremamente	Sim, incomoda bastante	Sim, incomoda só um pouco	Sim, incomoda às vezes	Não incomoda
25. As crises epilépticas	5	4	3	2	1
26. Problemas de Memória, ou seja, dificuldade para lembrar das coisas.	5	4	3	2	1
27. Dificuldade no trabalho.	5	4	3	2	1
28. Dificuldades sociais, ou seja, sentir-se impedido de se relacionar com outras pessoas ou fazer atividades fora de casa.	5	4	3	2	1
29. Efeitos colaterais da medicação no organismo?	5	4	3	2	1
30. Efeitos colaterais da medicação no raciocínio, para pensar, para se concentrar?	5	4	3	2	1

31. Quanto você acha que sua saúde está boa ou ruim? No termômetro abaixo a **melhor saúde possível** corresponde a **100** e a **pior saúde possível** corresponde a **0**. Circule um número na escala que melhor indica **como você se sente em relação a sua saúde**. Ao responder, **considere a epilepsia** como sendo parte da sua saúde.



## ANEXO F – Aprovação do Comitê de Ética para realização da pesquisa



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** QUALIDADE DE VIDA DAS MULHERES EM IDADE FÉRTIL ACOMETIDAS POR EPILEPSIA

**Pesquisador:** Marcos Antônio Almeida Matos

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 61659716.1.0000.5544

**Instituição Proponente:** Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.951.497

#### Apresentação do Projeto:

No resumo, o pesquisador considera que a epilepsia afeta 65 milhões de pessoas em todo o mundo, dentre eles, estima-se que 25% sejam mulheres em idade fértil. As mulheres com epilepsia além de enfrentar as preocupações relacionadas à própria doença, elas enfrentam desafios específicos devido aos efeitos das crises e dos medicamentos antiepilépticos. Sabe-se que os bebês nascidos de mulheres com epilepsia têm um aumento da taxa de malformações possivelmente relacionado ao uso de drogas antiepilépticas. Um diagnóstico de epilepsia pode ter um considerável efeito sobre a qualidade de vida das mulheres com epilepsia. Este estudo objetiva avaliar o impacto da epilepsia na qualidade de vida das mulheres em idade fértil. Trata-se de um estudo transversal, observacional, descritivo e analítico com abordagem quantitativa. A coleta de dados será obtida através de instrumentos validados no Brasil (WHOQOL-bref e QOLIE-31), além de dois questionários semiestruturados. Serão analisados dois grupos de mulheres em idade fértil: um com e outro sem epilepsia. Espera-se que os resultados da pesquisa possam contribuir para minimizar os problemas enfrentados e que resultem significativamente na melhoria da qualidade de vida dessa clientela.

**Endereço:** AVENIDA DOM JOÃO VI, 275  
**Bairro:** BROTAS **CEP:** 40.290-000  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3276-8225 **E-mail:** cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 1.951.497

**Objetivo da Pesquisa:**

Quanto aos objetivos da pesquisa:

Objetivo Primário:

1. Avaliar o impacto da epilepsia na qualidade de vida das mulheres em idade fértil.

Objetivo Secundário:

2. Caracterizar o perfil sócio econômico, demográfico e clínico da mulher em idade fértil que faz acompanhamento no ambulatório de epilepsia localizado na Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública - EBMSP.

3. Comparar a QV da mulher em idade fértil com e sem epilepsia.

4. Correlacionar os fatores associados a qualidade de vida com as características sócio econômicas, demográficas e clínicas das mulheres em idade fértil com e sem epilepsia.

Quanto aos objetivos apresentados, nenhuma consideração ética restritiva digna de nota.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

É possível que aconteçam os seguintes desconfortos: atraso no tempo estimado para responder às perguntas dos instrumentos que compõem o estudo; observando-se a necessidade de um tempo maior para a aplicação dos questionários poderá ser reagendada para data que julgar oportuna para o entrevistado. O paciente poderá ainda, sentir-se constrangido por não saber ou não acertar responder a algumas das perguntas feitas ou por questionamentos pessoais-intimos, suscitando emoções ou fatos vivenciados na vida pregressa. Esse constrangimento é mínimo, uma vez que todo o procedimento da pesquisa será feito de modo individualizado e os dados são sigilosos e não serão divulgados de individualmente, mas, se houver necessidade e julgar importante será acolhida pela psicóloga da equipe interdisciplinar do ambulatório de epilepsia, prioritariamente, ou outro profissional da equipe de saúde devidamente habilitado prestará o atendimento de forma imediata. Conforme já previsto no próprio serviço, uma rotina de acompanhamento psicológico, poderá ser mantida caso seja identificada uma necessidade.

Benefícios:

**Endereço:** AVENIDA DOM JOÃO VI, 275  
**Bairro:** BROTAS **CEP:** 40.290-000  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3276-8225 **E-mail:** cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 1.951.497

O estudo trará como benefício o retorno social resultante do projeto como, procedimentos ou produtos da pesquisa que estarão disponíveis ao livre acesso e contribuirão para a melhoria dos serviços prestados a essa clientela. Não existe remuneração estabelecida e também nenhuma despesa adicional está prevista para participar desta pesquisa. O acompanhamento dos participantes independe do estudo e continuarão sendo acompanhados pelo Ambulatório Docente Assistencial da Bahiana-ADAB após o final da pesquisa.

Os resultados obtidos serão divulgados ao público independente da obtenção de resultados favoráveis ou não.

Avaliação ética:

1. O pesquisador apresenta os riscos e o manejo para atenuá-los. Nos riscos prevê o constrangimento e o possível atraso às respostas dos questionário. Neste caso, admite que o participante retorne para completar o questionário. Nesta situação particular, necessário prever custo de alimentação e transporte. Em resposta à pendência ética, o pesquisador informa que o participante será reagendado conforme seguimento, não haverá deslocamento específico em razão da pesquisa.

2. O pesquisador não prevê os benefícios diretos para os participantes da pesquisa. Em resposta às pendências, o pesquisador informa que terá um trabalho de orientação às mulheres sobre a questão em pauta.

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Metodologia:

Será utilizado o questionário semiestruturado (dados sócio econômico demográfico e clínico) que compõem o conjunto de documentos no atendimento do ambulatório de epilepsia e da Sistematização da Assistência de Enfermagem - SAE na consulta à saúde sexual e reprodutiva à mulher. Este questionário será atualizado se necessário no momento da entrevista, nele contém as seguintes variáveis sócio econômico demográfico e clínico: idade, sexo, estado civil, residência, escolaridade, profissão/ocupação atual, renda pessoal, renda familiar, sendo acrescido três perguntas relacionadas à epilepsia: tipo, frequência e controle das crises. Será assegurado no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que o sigilo e

<b>Endereço:</b> AVENIDA DOM JOÃO VI, 275	<b>CEP:</b> 40.290-000
<b>Bairro:</b> BROTAS	
<b>UF:</b> BA	<b>Município:</b> SALVADOR
<b>Telefone:</b> (71)3276-8225	<b>E-mail:</b> cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 1.951.497

a confidencialidade serão preservados na análise e tratamento dos dados e serão arquivados no prontuário de saúde do serviço e permanecerão sob a guarda do Ambulatório Docente Assistencial da Bahiana assegurando a manutenção do acompanhamento e tratamento pela equipe de saúde. O armazenamento dos prontuários estará sujeito às condições de sigilo previsto para todos os prontuários do ADAB/EBMSP e sua guarda se estabelece conforme preconiza a RESOLUÇÃO CFM 1821/078 - em seu Art. 7º - que refere "a guarda permanente, considerando a evolução tecnológica, para os prontuários dos pacientes arquivados eletronicamente em meio óptico, microfilmado ou digitalizado", e em seu Art. 8º que estabelece o prazo mínimo de 20 (vinte) anos, a partir do último registro, para a preservação dos prontuários dos pacientes em suporte de papel, que não foram arquivados eletronicamente em meio óptico, microfilmado ou digitalizado.

1. O pesquisador informa as condições de guarda e seguridade dos prontuários dos participantes, mas não informa onde os questionários aplicados pela pesquisa serão armazenados. Também não informa a responsabilidade de guarda, o tempo e a destinação. Na resposta pendência, o pesquisador informar que a guarda será em lugar institucional seguro por 5 anos.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

1. Folha de rosto: preenchida com correção.
2. Cronograma: anexado com a devida atualização;
3. Orçamento: no valor de R\$694,33 ( Seiscentos e noventa e quatro reais e trinta e três centavos. Discrimina os itens orçamentários. Em relação aos custos de alimentação ou transporte em caso de necessidade do participante da pesquisa para completar os questionários o pesquisador garante que não haverá necessidade de deslocamento em dia e horário diversos das consultas habituais.
4. Carta de anuência: apresentada e assinada pela Coordenadora Geral da FBDC;
5. Questionários: anexados;
6. TCLE:
  - 6.1 Ajustada a linguagem para o público participante;
  - 6.2 Em resposta as pendências, o pesquisador apresenta sumariamente as questões para que o participante tenha melhor esclarecimento da pesquisa.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Sanadas as pendências anteriormente assinaladas no Parecer Consubstanciado datado de

<b>Endereço:</b> AVENIDA DOM JOÃO VI, 275	<b>CEP:</b> 40.290-000
<b>Bairro:</b> BROTAS	
<b>UF:</b> BA	<b>Município:</b> SALVADOR
<b>Telefone:</b> (71)3276-8225	<b>E-mail:</b> cep@bahiana.edu.br





Continuação do Parecer: 1.951.497

19.12.2017 , o projeto

garante o atendimento aos princípios básicos da bioética para pesquisa com seres humanos preconizados pela Res. 466/12 do CNS: autonomia dos participantes, equidade, beneficência e não maleficência.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Atenção : o não cumprimento à Res. 466/12 do CNS abaixo transcrita implicará na impossibilidade de avaliação de novos projetos deste pesquisador.

**XI DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL**

XI.1 - A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais.

XI.2 - Cabe ao pesquisador: a) e b) (...)

c) desenvolver o projeto conforme delineado;

d) elaborar e apresentar os relatórios parciais e final;

e) apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento;

f) manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa;

g) encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e

h) justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_813943.pdf	10/02/2017 19:10:05		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_VERSAOFINAL.pdf	10/02/2017 19:06:58	ANA MARIA CRUZ SANTOS	Aceito
Outros	CARTEDEANUENCIA.pdf	10/02/2017 19:05:23	ANA MARIA CRUZ SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_VERSAOFINAL.pdf	10/02/2017 19:03:21	ANA MARIA CRUZ SANTOS	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_VERSAOFINAL.pdf	10/02/2017	ANA MARIA CRUZ	Aceito

**Endereço:** AVENIDA DOM JOÃO VI, 275

**Bairro:** BROTAS

**CEP:** 40.290-000

**UF:** BA

**Município:** SALVADOR

**Telefone:** (71)3276-8225

**E-mail:** cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 1.951.497

Cronograma	CRONOGRAMA_VERSAOFINAL.pdf	19:01:03	SANTOS	Aceito
Outros	CARTARESPOSTA.pdf	10/02/2017 18:57:56	ANA MARIA CRUZ SANTOS	Aceito
Outros	questionario_qualidade_de_vida.pdf	03/11/2016 19:34:13	ANA MARIA CRUZ SANTOS	Aceito
Outros	QOLIE.pdf	03/11/2016 19:31:44	ANA MARIA CRUZ SANTOS	Aceito
Outros	DADOS_SOCIO_ECONOMICO_DEMO GRAFICO_CLINICO.pdf	03/11/2016 19:30:19	ANA MARIA CRUZ SANTOS	Aceito
Outros	QUESTIONARIO_GESTACAO.pdf	03/11/2016 19:25:57	ANA MARIA CRUZ SANTOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	03/11/2016 19:19:03	ANA MARIA CRUZ SANTOS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta_anuencia.pdf	03/11/2016 19:16:38	ANA MARIA CRUZ SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	03/11/2016 19:16:02	ANA MARIA CRUZ SANTOS	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	03/11/2016 19:13:38	ANA MARIA CRUZ SANTOS	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	03/11/2016 19:09:21	ANA MARIA CRUZ SANTOS	Aceito
Folha de Rosto	FOLHAROSTO.pdf	03/11/2016 19:08:22	ANA MARIA CRUZ SANTOS	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SALVADOR, 07 de Março de 2017

Assinado por:  
**Roseny Ferreira**  
(Coordenador)

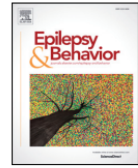
**Endereço:** AVENIDA DOM JOÃO VI, 275  
**Bairro:** BROTAS **CEP:** 40.290-000  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3276-8225 **E-mail:** cep@bahiana.edu.br





Contents lists available at ScienceDirect

Epilepsy &amp; Behavior

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/yebeh](http://www.elsevier.com/locate/yebeh)

## Quality of life among women with epilepsy during their reproductive years



Ana Maria Cruz Santos <sup>a</sup>, Humberto Castro-Lima <sup>a</sup>, Marcos Antonio Almeida Matos <sup>b</sup>, Milena Bastos Brito <sup>c,\*</sup>

<sup>a</sup> Epilepsy Outpatient Clinic, Bahiana School of Medicine and Public Health (BSMPH), Av. Dom João VI, 256, Brotas, CEP: 41830-465 Salvador, Bahia, Brazil

<sup>b</sup> BSMPH, Av. Dom João VI, 256, Brotas, CEP: 41830-465 Salvador, Bahia, Brazil

<sup>c</sup> Gynecology and Obstetrics Department, BSMPH, Av. Dom João VI, 256, Brotas, CEP: 41830-465 Salvador, Bahia, Brazil

### ARTICLE INFO

**Article history:**  
Received 26 April 2018  
Accepted 29 April 2018  
Available online xxxx

**Keywords:**  
Neurologic  
Epilepsy  
Health-related quality of life  
Women

### ABSTRACT

**Purpose:** The purpose of this study was to assess the health-related quality of life (HRQoL) of women with epilepsy during their reproductive years.

**Method:** A cross-sectional study comparing two groups, one with and another without epilepsy, was conducted. Semistructure questionnaires regarding socioeconomic, demographic, and clinical profiles were used. The HRQoL was measured using the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31), for comparison within the group with epilepsy, and World Health Organization of Quality of Life (WHOQOL)-bref, for comparison between the groups with and without epilepsy. Statistical analysis was performed using Fisher's exact test, Mann-Whitney test, and multivariate linear regression. A measure of significance was considered as  $p < 0.05$ .

**Results:** Eighty women were included (40 with epilepsy and 40 without epilepsy) with mean age of  $28.2 \pm 6.51$  years. Women of childbearing age with epilepsy tend to have lower quality of life than those without epilepsy (with epilepsy:  $85.15 \pm 13.50$  vs. without epilepsy:  $90.75 \pm 12.17$ ,  $p = 0.051$ ). The groups were similar in relation to most sociodemographic characteristics, with the exception of the percentage of women with epilepsy outside the labor market (with epilepsy: 57.5% vs. without epilepsy: 30%,  $p = 0.012$ ) and with clinical (with epilepsy: 27.5% vs. without epilepsy: 7.5%,  $p = 0.018$ ) and psychiatric comorbidities (with epilepsy: 20% vs. without epilepsy: 0%,  $p = 0.003$ ). However, logistic regression showed no influence of these variables on the HRQoL of women with epilepsy. The clinical variables associated with the worsening of HRQoL were seizure control and antiepileptic drugs (AEDs) adverse effects.

**Conclusion:** Epilepsy has a negative impact on the HRQoL of women of childbearing age, and the clinical variables controlling seizures and adverse effects of AEDs influenced HRQoL in this population.

© 2018 Elsevier Inc. All rights reserved.

### 1. Introduction

Epilepsy is a chronic neurological disease that affects approximately 65 million people worldwide, with a higher prevalence in developing countries [1]. The problems related to the disease go beyond the signs and symptoms, with the possible limitation in daily activities and in the health-related quality of life (HRQoL) of people with epilepsy [2,3].

Previous studies have shown worse HRQoL in women with epilepsy compared to men [4–6]. Women diagnosed as having epilepsy deserve special attention because of hormonal variations, sexual issues, and reproductive planning issues and their relation with seizures and use of antiepileptic drugs (AEDs) [7].

The treatment of women with epilepsy should be focused not only on the disease. The health professional who cares for these women should be aware of the particularities, roles and priorities each individual patient has for their lives. Career, work, education of children, family and home could affect the quality of life. The healthcare professional should help them manage these challenges, what can result in better HRQoL [8]. Therefore, the objective of this research was to test the hypothesis that epilepsy may interfere with the HRQoL among women in reproductive years.

### 2. Material and methods

#### 2.1. Study design

A cross-sectional study comparing groups and using quantitative approaches was conducted. Data collection was performed from April to September 2017 at Centro Médico in the city of Salvador, Bahia, Brazil. The protocol was approved by the institutional review

\* Corresponding author.  
E-mail addresses: [anasantos@bahiana.edu.br](mailto:anasantos@bahiana.edu.br), (A.M.C. Santos), [humbertocastrolima@bahiana.edu.br](mailto:humbertocastrolima@bahiana.edu.br), (H. Castro-Lima), [milenabrito@bahiana.edu.br](mailto:milenabrito@bahiana.edu.br) (M.B. Brito).

board of the Bahia School of Medicine and Public Health (no. 61659716.1.0000.5544).

## 2.2. Participants

One group corresponded to the women enrolled and seen in the epilepsy outpatient clinic, and the other group to the women followed in the general gynecology and sexual and reproductive health clinics. All clinics were from the same medical center in order to reduce the discrepancy of the socioeconomic profile. The gynecology outpatient clinic was chosen because of the profile of the public, who usually attends routine consultations. Thus, it was more possible to recruit healthy women.

The inclusion criteria were as follows:

Group with epilepsy: 1) are between 18 and 44 years; 2) have a diagnosis of epilepsy according to ILAE (International League Against Epilepsy) [9]; 3) are not pregnant; 4) are able to answer the questions; and 5) agree to participate in the study by signing the Free and Informed Consent Term (FICT).

Group without epilepsy: 1) are between 18 and 44 years; 2) do not have a diagnosis of epilepsy; 3) are not pregnant; 4) are able to answer the questions; and 5) agree to participate in the study by signing the FICT.

The exclusion criteria were as follows: women who had chronic active systemic diseases that had an impact on the quality of life and who had psychological changes that prevented them from responding to the questionnaires.

Women diagnosed as having epilepsy who participated in the research were evaluated by outpatient psychologists for neuropsychological and psychological assessments through the following validated instruments: Neupsilin [10], WASI [11], Beck anxiety and depression inventories [12].

## 2.3. Variables and methods of assessment

For the group with epilepsy, the evaluation was performed in a single interview using three instruments: 1) semistructured questionnaire with demographic, clinical, and socioeconomic data; 2) World Health Organization of Quality of Life (WHOQOL)-bref questionnaire assessing quality of life; and 3) Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE)-31 questionnaire assessing the impact of epilepsy on HRQoL. For the group without epilepsy, two instruments were used: 1) semistructured questionnaire with demographic, clinical, and socioeconomic data and 2) WHOQOL-bref questionnaire.

The socioeconomic and demographic data were dichotomized to facilitate the understanding of ethnicity: white and not white; marital status: single (single and divorced) and married (married and widowed); religion: yes (Catholic, spiritist, Protestant, African Matrix, and Jehovah's Witness) and not (without Klaus); schooling: <10 years (illiterate to incomplete mean) and >10 years of study; economically active: yes (works with and without a formal contract) and no (unemployed, sick, and retired); family income (<3 minimum wage and >3 minimum wage); clinical comorbidities (yes and no); and psychiatric comorbidities (yes and no).

Clinical data were as follows: type of epilepsy (focal or other types: generalized, combined, and unknown); refractory (yes or no); history of bilateral clonic-tonic seizure; treatment (monotherapy or polytherapy); seizure control (based on seizure frequency: one year without seizures was considered as controlled); associated comorbidities (clinical, psychiatric or clinical, and psychiatric); and presence of adverse effects related to AEDs.

World Health Organization of Quality of Life-bref is an instrument developed by the WHO to evaluate quality of life and can be applied in healthy or unhealthy populations. The structure is composed of four domains of quality of life: physical, psychological, social, and environmental. Higher scores denote higher values of quality of life, so each

domain evaluated denotes an individual perception of quality of life. The domain score was calculated from the average item score of each domain [13]. In this research, we present the values converted on a scale from 0 to 100 according to the inventory.

Quality of Life in Epilepsy Inventory-31 is an instrument developed to evaluate HRQoL in people with epilepsy. Its structure is composed of seven domains: concern with crises, global quality of life, emotional well-being, energy/fatigue, cognitive function, medication effects, and social function. The values are converted into a scale of 0 to 100 points according to the inventory, and the higher the score, the better the HRQoL [14].

## 2.4. Statistical analysis

The sample size was 40 women for each group (a total of 80 participants), calculated to detect a difference of 10%, considering a prevalence of changes in the quality of life around 20%, alpha error of 0.05, test power of 90%, and sample loss of 10% [15].

Statistical analysis was done by recording the questionnaires in digital databases using the software Statistical Package for the Social Sciences 17.0 for Windows (SPSS, Chicago, IL, USA). Data were presented in tables according to the mean frequency and standard deviation for each group. Fisher's exact test was used for categorical variables (race/color, economically active, marital status, religion, schooling, family income, and clinical and psychiatric comorbidities). For the numerical variables (WHOQOL-bref and QOLIE-31 scales), the Mann-Whitney test was performed between the groups. Multivariate linear regression was performed considering the dependent variables (Quality of Life and QOLIE-31 domains that presented significance: cognitive function, social function, emotional wellbeing, and energy/fatigue) and the independent variables (economically active, clinical comorbidity, psychiatric comorbidity, crisis management, and adverse effects). The level of significance was set at 5%.

## 3. Results

Eighty-eight women were invited. In the group with epilepsy, four women were excluded because of psychological and/or cognitive alterations, and in the nonepilepsy group, four women were also excluded because of sickle cell anemia, lupus erythematosus, psoriasis, and endometriosis. Thus, 80 women were included, 40 in each group.

### 3.1. Comparisons between groups with and without epilepsy

The mean age in both groups was similar (group with epilepsy:  $28.2 \pm 6.51$  years vs. group without epilepsy:  $29.50 \pm 6.99$  years,  $p = 0.452$ ). The comparative analysis of socioeconomic and demographic characterizations showed that the groups were similar for race/color, marital status, religion, schooling, and family income (US\$260.00). The only difference between groups was related to economic activity (group with epilepsy: 57.5% were unemployed or receiving health benefit while in the group without epilepsy: 30%,  $p = 0.012$ ). In the comparative analysis of the clinical characterization, eight women (20%) in the group with epilepsy presented controlled psychiatric comorbidities at the time of research. In the group without epilepsy, no subject reported psychiatric comorbidity. This difference was statistically significant ( $p = 0.002$ ). Regarding clinical comorbidities, eleven women (27.5%) in the group with epilepsy had controlled comorbidities, and three women (7.5%) in the group without epilepsy had controlled comorbidities; this difference was also significant ( $p = 0.018$ ) (Table 1).

The WHOQOL-bref questionnaire was used to compare the quality of life between the groups with and without epilepsy. The HRQoL tend to be worst among women with epilepsy (with epilepsy:  $85.15 \pm 13.50$  vs. without epilepsy:  $90.75 \pm 12.17$ ,  $p = 0.051$ ). In this analysis, the group with epilepsy had lower scores in Physical\_100 (58.48 vs. 70.71,



**Table 1**  
Comparison of socioeconomic, demographic, and clinical characteristics of women in reproductive years with and without epilepsy.

Variables	With epilepsy n(%)	Without epilepsy n(%)	p value <sup>a</sup>
Race/color			0.216
White	5(12.5)	2(5.0)	
Not white	35(87.5)	38(95.0)	
Economically active			0.012
Yes	17(42.5)	28(70.0)	
No	23(57.5)	12(30.0)	
Marital status			0.111
Single	31(77.5)	25(62.5)	
Married	9(22.5)	15(37.5)	
Religion			0.253
Yes	37(92.3)	34(85.0)	
No	3(7.7)	6(15.0)	
Schooling (years)			0.500
<10	8(20.0)	9(22.5)	
≥10	32(80.0)	31(77.5)	
Family income			0.124
<3 minimum wage	28(70.0)	22(55.0)	
≥3 minimum wage	12(30.0)	18(45.0)	
Clinical comorbidity			0.018
Yes	11(27.5)	3(7.5)	
No	29(72.5)	37(92.5)	
Psychiatric comorbidity			0.003
Yes	8(20.0)	0(0.0)	
No	32(80.0)	40(100.0)	

<sup>a</sup> Fisher's exact test.

p = 0.001) and Psychological\_100 (58.75 vs. 16.58; p = 0.019) than the group without epilepsy (Table 2).

### 3.2. Analysis of the quality of life in health only among women with epilepsy

The overall mean HRQoL of women in reproductive years with epilepsy was found to be  $41.54 \pm 11.61$  using the QOLIE-31 questionnaire. There was no association between worse quality of life and socioeconomic and clinical variables (e.g., economically active, comorbidities, type of epilepsy (focal or other), refractory epilepsy, or history of bilateral tonic-clonic seizure among these women). However, seizures controlled and the adverse effects of AEDs have impacted HRQoL domains.

Women with uncontrolled seizures had lower scores in cognitive function (51.08 vs. 74.81, p = 0.021) and social function (64.94 vs. 89.50, p = 0.001) domains than women who have been without seizures for at least a year. In the group that reported adverse effects of AEDs, lower scores in domains were observed: emotional well-being (49.41 vs. 60.91, p = 0.032); energy/fatigue (48.82 vs. 61.14, p = 0.010); and social function (57.80 vs. 82.71, p = 0.018).

#### 3.2.1. Multivariate linear regression analysis

In the multivariate linear regression, we considered as dependent variables the domains of QOLIE-31: cognitive function, social function, emotional well-being, and energy/fatigue while we considered the following as independent variables: economic activity, clinical

**Table 2**  
Comparison of health-related quality of life of women in reproductive years with and without epilepsy.

Variables	With epilepsy M(±DP)	Without epilepsy M(±DP)	p value <sup>a</sup>
WHOQOL-bref			
Physical_100	58.48(±16.25)	70.71(±15.26)	0.001
Psychological_100	58.75(±16.85)	66.87(±16.58)	0.019
Social_100	66.04(±18.43)	66.25(±18.48)	0.957
Environmental_100	49.69(±15.27)	49.53(±14.72)	0.758

<sup>a</sup> Mann-Whitney test.**Table 3**  
Influence of independent variables under health-related quality of life of women with epilepsy in reproductive years.

Independent variables	B	p value***
Economically active	2.856	0.403
Clinical comorbidity	4.157	0.257
Psychiatric comorbidity	4.184	0.315
Seizure control	11.144	0.003
Side effects	-9.564	0.006

R = 0.668.

\*\*\* Multivariate linear regression.

comorbidity, psychiatric comorbidity, seizures controlled, and adverse effects of AEDs.

We observed that the variables control of seizures and AED adverse effects influenced the HRQoL. When seizures are controlled, HRQoL scores increased by 11.14 points, and when adverse effects of AEDs are reported, the scores decrease by 9.56 points (Table 3). However, the other independent variables analyzed in the regression analysis had no influence on HRQoL.

In relation to the domains of QOLIE-31, it was observed that the variable control of seizures influenced the cognitive function and social function. And, the variable adverse effects of AEDs influenced social function, emotional well-being and energy/fatigue.

## 4. Discussion

Our results suggested that epilepsy has a negative impact on the quality of life of women during their reproductive years and that the noncontrol of seizures and the presence of AED adverse effects influenced the worsening of HRQoL among these women. The group with epilepsy had more clinical and psychiatric comorbidities and lower employability rate compared with the group without epilepsy; however, these variables did not seem to influence the HRQoL among the group with epilepsy.

We observed lower scores in the physical and psychological domains among the group with epilepsy. Studies involving adults of both sexes that compared HRQoL between people with and without epilepsy [16,17] had also identified lower scores in these domains. This may be associated with seizures [16] and emotional state [17]. Using the 36-item Short Form Health Survey (SF)-36, another study involving people with epilepsy from both sexes (62% women) with a mean age of 36.8 years observed a mean score of  $57.2 \pm 20.86$  in the general health domain. This value reflects the poor perception that the individual has about his/her health [15].

The overall HRQoL mean of the group with epilepsy was 41. Being a woman can be a determinant for a worse quality of life, and this worsening may be associated with biological and/or psychological factors [6]. A study using the same questionnaire as the present study, QOLIE-31, observed that the overall mean in individuals with epilepsy was  $59.8 \pm 8.0$  and associated worsening of quality of life with lower income level of the country. It found that people living in low- and middle-income countries, such as Brazil, have a lower average quality of life than people living in developed countries (Brazil with  $50.4 \pm 23.8$ , and Canada with  $82.0 \pm 32.8$ ) [18].

A study conducted in 2017 found that epilepsy had more impact on quality of life in physical and mental aspects than diseases such as hypertension, diabetes, cancer, and heart disease [19]. This may be related to the specificity of the disease such as uncertainty of prognosis, seizures, drug therapy, and adverse effects of AEDs [15]. In our study, we observed that seizure control and adverse effects of AEDs were associated with and influenced the worsening of HRQoL.

Women with uncontrolled seizures had lower scores in cognitive and social function domains, and control of seizures raises the overall mean of HRQoL. A previous study conducted in Brazil with 165 individuals observed that the welfare response is influenced by recent episodes

of seizures, and the perception of control is very important in the assessment of quality of life [20]. Thus, seizures affect the perception of people with epilepsy about their disease. When seizures decrease, whether in intensity or frequency, the person has a better perception of the disease, even if from the medical point of view no improvement was noticed [21].

As to the presence of AED adverse effects, women in this group had lower scores in the areas of emotional well-being, energy/fatigue, and social function. We also verified that the presence of AED adverse effects reduces the overall mean HRQoL scale. A study conducted to determine factors associated with quality of life in people with epilepsy and to evaluate whether there are differences between men and women found that the number of medications and adverse effects had a great influence on the quality of life of women, which was not observed in men [22]. In women, AEDs may reduce the effectiveness of oral contraceptives causing unwanted pregnancy and teratogenicity. They can also interfere with bone density, alter reproductive hormones, and cause anovulatory menstrual cycles and infertility [23].

Previous studies [24] [25] reported that the adverse effects of AEDs is the variable that most negatively impacts quality of life. People with drug-resistant epilepsy generally use high doses of medications and polytherapy [26]. Careful evaluation is needed for early intervention against refractoriness in order to reduce adverse consequences.

Healthcare providers should be vigilante since uncontrolled seizures and adverse effects of AEDs may negatively affect HRQoL in women at reproductive age with epilepsy. Therefore, quality of life assessment should be more used in clinical practice and in research to determine the prognosis and response to treatment. It is important that strategies are developed to identify and put in to provide better HRQoL to this population.

The main limitation of our study was the design; cross-sectional research cannot affirm causality in its results. Also, the study was conducted at one center; therefore, the results may not be representative of all women in reproductive years with epilepsy living in Brazil. Further studies are recommended to deepen the findings that may possibly impact the HRQoL of women in reproductive years with epilepsy. We suggest that future research should add more follow-up centers for people with epilepsy. It is noteworthy that the literature in studies with a control group (without epilepsy) at these ages is scarce.

## 5. Conclusion

It was observed that epilepsy could negatively impact the quality of life of women in reproductive years. Majority of women with epilepsy were not employed. As shown in their clinical profile, women with epilepsy had more clinical and/or psychiatric comorbidities than women without epilepsy. We observed that the domains of HRQoL that presented lower scores were as follows: cognitive function, social function, emotional well-being, and energy/fatigue. The variables that influenced the worsening of HRQoL were seizure control and adverse effects of AEDs.

## Funding

This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

## Conflict of interest

Authors declare no conflict of interest.

## References

- [1] Ngugi AK, Bottomley C, Kleinschmidt I, Sander JW, Newton CR. Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: a meta-analytic approach. *Epilepsia* 2010; 51:883–90.
- [2] Cramer JA. A clinimetric approach to assessing quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 1993;34(Suppl. 4):S8–S13.
- [3] Devinsky O. Clinical uses of the quality-of-life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1993; 34(Suppl4):S39–44.
- [4] Shetty PH, Naik RK, Saroja A, Punith K. Quality of life in patients with epilepsy in India. *J Neurosci Rural Pract* 2011;2(1):33–8.
- [5] Guevara A, Peña E, Corona T, Ayala TL, Meza EL, Gómez ML. Sleep disturbances, socioeconomic status, and seizure control as main predictors of quality of life in epilepsy. *Epilepsy Behav* 2005;7.
- [6] Djibuti M, Shakarishvili R. Influence of clinical, demographic, and socioeconomic variables on quality of life in patients with epilepsy: findings from Georgian study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003;74:570–3.
- [7] Bangar S, Shastri A, El-Sayeh H, Cavanna AE. Women with epilepsy: clinically relevant issues. *Funct Neurol* 2016;31(3) [0-0].
- [8] Jackson M. Epilepsy in women: a practical guide to management. *Pract Neurol* 2006; 6:166–79.
- [9] Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger C, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia* 2014;55:475–82.
- [10] Pawlowski J, Fonseca RP, De Salles JF, De Mattos MA, Parente P, Bandeira DR. Evidências de validade do Instrumento de Avaliação Neuropsicológica Breve Neupsilin; 2008; 101–16.
- [11] Heck VS, Yates DB, Poggere LC, Tosi SD, Bandeira DR, Trentini CM. Validação dos subtestes verbais da versão de adaptação da WASL. *Avaliação Psicol* 2009;8(1): 33–42.
- [12] Cunha JA. Escalas Beck. 1 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.
- [13] World health organization. WHOQOL-bref. Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Geneva: Programme on mental health; 1996.
- [14] Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Bryant-Comstock L, Meador K, Hermann B. Development and cross-cultural translations of a 31-item Quality of Life in Epilepsy Inventory. *Epilepsia* 1998;39:81–8.
- [15] Linhares V, Meneses RF, Pais-Ribeiro J, Silva I, Pedro L, Vilhena E, et al. Preditores da qualidade de vida na epilepsia. *Psicol Saúde Doenças* 2014;15(1).
- [16] Liou HH, Chen RC, Chen CC, Chiu MJ, Chang YY, Wang JD. Health related quality of life in adult patients with epilepsy compared with a general reference population in Taiwan. *Epilepsia Res* 2005;64(3):151–9.
- [17] Huang HP, Che CH, Liu CY, Jiang F, Mao XH. Factors associated with generic and disease-specific quality of life in epilepsy. *Biomed Environ Sci* 2011;24(3):228–33.
- [18] Saadi A, Patenaude BMA, Mateen FJ. Quality of Life in Epilepsy-31 Inventory (QOLIE-31) scores: a global comparison. *Epilepsy Behav* 2016;65.
- [19] Kobau R, Cui W, Zack MM. Adults with an epilepsy history fare significantly worse on positive mental and physical health than adults with other common chronic conditions—estimates from the 2010 National Health Interview Survey and Patient Reported Outcome Measurement System (PROMIS) Global Health Scale. *Epilepsy Behav* 2017. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.04.047>.
- [20] Borges KK, Borges MA, Santos FH, Santos AB, Souza EAP. Fatores que influenciam a qualidade de vida de pessoas com epilepsia. *Rev Bras Ter Cogn* 2009;5(2).
- [21] Svalheim S, Tauboll E, Bjornenak T, Roste LS, Morland T, Saetre ER, et al. Do women with epilepsy have increased frequency of menstrual disturbances? *Seizure* 2003; 12:529–33.
- [22] Yue L, You P, Zhao D, Zhu G, Wu X, Hong Z. Determinants of quality of life in people with epilepsy and their gender differences. *Epilepsy Behav* 2011. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2011.08.022>.
- [23] Pack AM, Morrell MJ. Treatment of women with epilepsy. *Semin Neurol* 2002. <https://doi.org/10.1055/s-2002-36648>.
- [24] Lee SJ, Kim JE, Seo JG, Cho YW, Lee JJ, Moon HJ, et al. Predictors of quality of life and their interrelations in Korean people with epilepsy: a MEPSY study. *Seizure* 2014; 23:762–8.
- [25] Luoni C, Bisulli F, Canevini MP, De Sarro G, Fattore C, Galimberti CA, et al. Determinants of health-related quality of life in pharmacoresistant epilepsy: results from a large multicenter study of consecutively enrolled patients using validated quantitative assessments. *Epilepsia* 2011;52(12):2181–91.
- [26] Engel JJ, McDermott MP, Wiebe S, Langfitt JT, Stern JM, Dewar S, et al. Early surgical therapy for drug-resistant temporal lobe epilepsy. A randomized trial. *JAMA* 2012; 307(9):922–30.