

Fatores associados à qualidade de vida de crianças com epilepsia em um hospital nacional de Honduras

Melba Zúniga-Gutierrez¹  María Jose Flores Romero²  Fernando Cáceres²  Douglas Marlon Varela González² 
Martin Alfredo Medina Moncada² 

¹Organization for Women in Science for the Developing World – OWSD. Tegucigalpa, Honduras.

²Universidad Nacional Autónoma de Honduras. Tegucigalpa, Honduras.

E-mail: douglas.varela@unah.edu.hn

Resumo

A epilepsia representa um problema de grande escala que afeta a esfera social dos pacientes que dela sofrem. O presente estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida de pacientes pediátricos com epilepsia e identificar os fatores associados à sua menor qualidade de vida. Foi realizado um estudo transversal, descritivo e analítico em pacientes com diagnóstico clínico e eletroencefalográfico de epilepsia, atendidos no ambulatório do serviço de neuropediatria do Hospital Universitário. Foi aplicado um questionário subdividido em dados da criança, dados dos pais ou cuidador, tipo de epilepsia, tratamento e Escala de Qualidade de Vida para Crianças com Epilepsia (CAVE). As variáveis foram analisadas por meio de estatística descritiva e modelo de regressão múltipla para encontrar preditores de qualidade de vida. Dos 187 pacientes, 68 (36,4%) apresentaram boa qualidade de vida. Não foram observadas diferenças significativas por sexo em nenhum dos itens estudados, nem na pontuação geral do questionário. Ter menos necessidades básicas insatisfeitas ($P=<0,0001$) e não ter epilepsia refratária foram preditores de melhor qualidade de vida ($P=<0,0001$). A qualidade de vida relatada pelos pais foi em sua maioria boa ou razoável, ter um maior número de necessidades básicas insatisfeitas e ser classificado como tendo epilepsia de difícil manejo foram preditores de piora na qualidade de vida medida pelo questionário CAVE.

Palavras-chave: Epilepsia. Qualidade de vida. Indicadores de Qualidade de Vida. Fatores Socioeconômicos.

INTRODUÇÃO

A epilepsia é um problema mundial, com prevalência de 57 casos por 1000 habitantes¹. Nos últimos anos, houve um aumento significativo na literatura sobre a qualidade de vida de pacientes com patologias crônicas; isso anda de mãos dadas com o conceito de saúde da Organização Mundial da Saúde (OMS), que estabelece a importância do cuidado integral ao paciente, além do tratamento farmacológico isoladamente. Segundo a OMS, qualidade de vida é definida como a percepção que um indivíduo tem de sua exis-

tência e valores no contexto da cultura em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, normas e preocupações².

A epilepsia tem efeitos desfavoráveis na qualidade de vida das crianças com epilepsia; foi descrito que crianças com epilepsia apresentam maior risco de depressão e ansiedade, baixa autoestima, problemas comportamentais e dificuldades acadêmicas^{3,4}. Os fatores que influenciam a qualidade de vida podem ser clínicos, demográficos, sociais e familiares; foi descrito que essas variáveis demográficas

e clínicas são fatores essenciais em aspectos como função adaptativa e cognitiva⁵. Alguns desses fatores são mais passíveis de modificação, e alguns, como os intrínsecos à doença, são mais difíceis de modificar^{5,6}. As características que têm mais evidências como fatores que diminuem a qualidade de vida incluem efeitos colaterais de fármacos antiepiléticos (FAEs), presença de comorbidades, maior duração da epilepsia, ansiedade dos pais ou cuidadores, frequência das crises, gravidade das crises e baixo nível socioeconômico⁶.

Avaliar a qualidade de vida é essencial na prática clínica para o manejo integral do paciente com epilepsia. A importância de avaliar o bem-estar psicológico e a qualidade de vida nos países de baixa renda ainda precisa ser estudada mais profundamente. Portanto, é necessário que haja mais dados sobre isso nesses países. Em Honduras, a literatura disponível sobre qualidade de vida na epilepsia é escassa, especialmente na idade pediátrica.

MÉTODOS

Foi realizado um estudo descritivo e transversal em uma amostra de conveniência de pacientes, de 4 a 18 anos, com diagnóstico clínico e eletroencefalográfico de epilepsia segundo a Liga Internacional Contra a Epilepsia, atendidos no ambulatório do serviço de neuropediatria do Hospital Escola de Tegucigalpa, Honduras. Os critérios de exclusão foram: deficiência intelectual grave ou doenças concomitantes graves, como paralisia cerebral infantil, com comprometimento da qualidade de vida que pudesse ter impacto independente na qualidade de vida. A coleta de dados foi realizada periodicamente de janeiro de 2021 a agosto de 2022. Foi parcialmente interrompida devido ao fechamento do ambulatório como medida decretada para conter o surto de COVID 19 no país.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Biomédica (CEIB) da Faculda-

Estudo que avaliou a qualidade de vida por meio do instrumento QOLIE-31 em pacientes com epilepsia de 15 a 58 anos encontrou índice de qualidade de vida de 67,5%⁷. Este estudo teve como objetivo descrever a qualidade de vida e analisar como a percepção da qualidade de vida está relacionada com algumas variáveis clínicas e sociodemográficas. A geração de dados sobre os fatores relacionados à diminuição da qualidade de vida na faixa etária pediátrica pode contribuir para uma melhor compreensão do assunto no contexto regional, uma área de pesquisa que tem sido negligenciada, sendo necessárias mais pesquisas. Além disso, estudos sobre a qualidade de vida de crianças com epilepsia podem ajudar no desenvolvimento de novos modelos de apoio e trabalho com crianças, bem como de todo um novo calendário de apoio oferecido a estas crianças e às suas famílias, o que pode diminuir o impacto prejudicial a doença tem no funcionamento da família.

de de Medicina da Universidade Nacional Autónoma de Honduras (nº IRB 00003070). Os pais dos participantes assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido e as crianças maiores de 12 anos deram seu consentimento informado. As crianças com qualidade de vida regular, ruim ou muito ruim foram encaminhadas ao serviço de psicologia do hospital para acompanhamento próximo.

Foi aplicado um questionário subdividido em dados da criança, dados dos pais ou cuidadores, tipo de epilepsia, tratamento e Escala de Qualidade de Vida da Criança com Epilepsia (CAVE). Os pacientes foram classificados como epilepsia refratária de acordo com a definição da ILAE⁸. Foi determinado classificar como boa adesão: menos de 2 dias sem uso de FAEs no último mês. Regular: 2 a 5 dias sem tomar FAEs no último mês. Má adesão: Mais de 5 dias sem tomar FAEs no último mês e/ou

níveis séricos abaixo do ideal.

O nível socioeconômico foi medido através do método das necessidades básicas insatisfeitas (NBI). O indicador NBI foi proposto na década de 1970 pela CEPAL e busca identificar domicílios e indivíduos que não conseguem satisfazer um conjunto de necessidades consideradas indispensáveis, de acordo com os níveis de bem-estar. O método NBI permite caracterizar a situação em que uma unidade familiar se encontra. É um método frequentemente utilizado na América Latina e quanto mais essas necessidades não forem atendidas, maior será o grau de pobreza considerado⁹.

O NBI inclui 5 indicadores simples: a) tipo de habitação precária: acesso a habitação que cumpra padrões mínimos de habitabilidade; b) más condições sanitárias: acesso a serviços básicos que garantam níveis adequados de saneamento; c) superlotação crítica: mais de três pessoas por cômodo; d) escolaridade: crianças de 6 a 12 anos que não frequentam a escola; e e) capacidade de subsistência: 4 ou mais pessoas por membro ocupado, capacidade econômica para garantir níveis mínimos de consumo.

Para avaliar a qualidade de vida foi utilizada a escala CAVE, que se aplica a cuidadores/pais do paciente com epilepsia e foi desenvolvida na Espanha, podendo ser aplicada desde o momento do diagnóstico, e foi amplamente validada e aplicada em países da região¹⁰.

Esta escala foi escolhida pela sua simplicidade, ampla utilização nos países de língua espanhola e facilidade de acompanhamento, pois foi desenvolvida para ser aplicada continuamente e observar sua evolução ao longo do tempo. Considerando o tempo limitado de permanência no ambulatório, foi considerado o questionário ideal.

RESULTADOS

Dentre 187 pacientes pediátricos com diagnóstico de epilepsia estudados, a mediana de idade foi de 10 anos (DP 4,4). Dos pacientes,

Neste estudo determinamos o coeficiente alfa de Cronbach para os diferentes domínios do questionário e constatamos que ele apresenta consistência interna aceitável (>0,7). A escala considera oito parâmetros incluindo seis subjetivos: Comportamento, Aprendizagem, Autonomia, Relacionamento social, Intensidade das crises e Opinião dos pais ou cuidadores, e dois objetivos: Frequência escolar e frequência das crises. O número máximo de pontos que podem ser obtidos é 40 (qualidade de vida muito boa) e o mínimo é 8 (qualidade de vida muito ruim). O questionário foi aplicado eletronicamente pelos pesquisadores por meio do aplicativo Epicollect 5, por meio de dispositivo móvel. Para avaliar a confiabilidade e validade do formulário de coleta de dados, foi realizado um teste piloto com 20 pacientes. Os pacientes que participaram do estudo piloto foram excluídos da amostra alvo do estudo.

As variáveis categóricas foram descritas como porcentagens e as variáveis quantitativas contínuas como média \pm desvio padrão ou mediana (intervalo), conforme apropriado. Para avaliar o pressuposto de normalidade das variáveis, foi aplicado o teste de Kolmogorov-Smirnov, que evidenciou que as mesmas não possuíam distribuição normal. Foi realizado um modelo de Regressão Múltipla para encontrar os preditores de qualidade de vida. O processo Genmode do SAS[®] foi utilizado para realizar a regressão múltipla. A qualidade de vida foi analisada como variável contínua. As variáveis inseridas no modelo foram selecionadas clinicamente, e a colinearidade e a correlação das variáveis foram avaliadas antes de inseri-las no modelo. A análise dos dados foi realizada com o programa SAS studio[®]. Um valor $P < 0,05$ e [IC 95%]) foi usado para declarar significância estatística.

55,6% eram do sexo masculino. A Tabela 1 apresenta os dados sociodemográficos da amostra. Quanto à escolaridade paterna 30,5%

dos pais tinham ensino fundamental completo e 3,2% eram analfabetos. No caso da escolaridade materna, 34,8% das mães tinham ensino fundamental completo e 1,6% das mães eram analfabetas. O nível socioeconômico foi medido pelas Necessidades Básicas Insatisfeitas (NBI), O nível socioeconômico foi medido

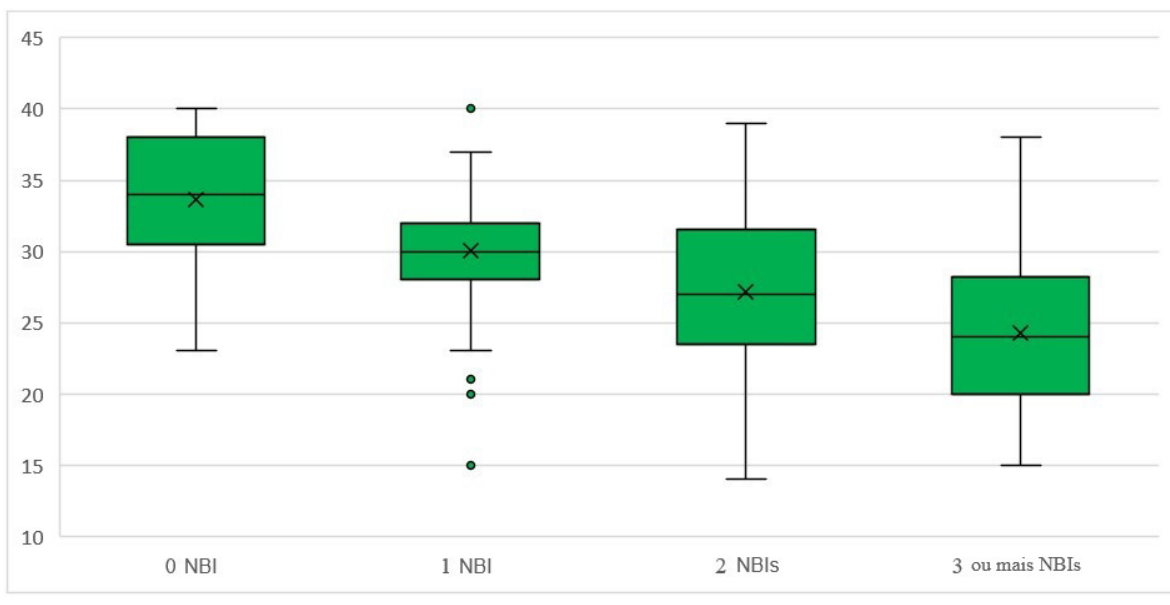
pelas necessidades básicas satisfeitas, constando que 17,6% não tinham NBIs, 42,2% das famílias tinham uma NBI, 26,2% tinham duas NBIs e 13,9% tinham três ou mais NBIs. A NBI mais frequente foi a capacidade de subsistência ou dependência econômica, encontrada em 36,1% das famílias.

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos pacientes com epilepsia. Tegucigalpa/FM, Honduras 2021-2022.

Característica	Frequência (n)	Porcentagem (%)
Sexo		
Masculino	104	55,6
Feminino	83	44,4
Origem		
Urbana	117	62,6
Rural	70	37,4
Escolaridade		
Nenhuma	40	21,4
Ensino Fundamental incompleto	91	48,7
Ensino Fundamental completo	10	5,3
Ensino Médio incompleto	40	21,4
Ensino Médio completo	6	3,2
Estado civil dos pais		
Casados	40	21,4
Solteiros	24	12,8
União estável	88	47,1
Viúvo(a)	2	1,1
Pai ausente	26	13,9
Mãe ausente	4	2,1
Pai e mãe ausentes	3	1,6

A relação entre a qualidade de vida e a quantidade de NBIs no domicílio é mostrada na Figura 1. O tipo de crise mais frequente foi a tônico-clônica generalizada 42,2%, seguida da parcial complexa 19,8%. No momento do estudo, o maior percentual de pacientes usava um fármaco antiepiléptico (71,1%), duas FAEs (21,9%) e três ou mais FAEs (5,8%). Os antiepilépticos mais utilizados foram ácido valpróico 36,0%, fenitoína

25,6% e levetiracetam 13,6%, além disso, 18,2% dos pacientes foram classificados como tendo epilepsia refratária ao tratamento. A adesão ao tratamento foi geralmente boa com 75,9%, a razão mais comum pela qual os pacientes apresentaram baixa adesão ao tratamento foi devido aos baixos recursos econômicos com 38,6%. A relação entre qualidade de vida e adesão ao tratamento é apresentada na Figura 2.



Não pobres = 0 necessidades básicas insatisfeitas (NBIs), Pobres = 1 NBI, Extremamente pobres = 2 NBIs, e Miséria = 3 ou mais NBIs.

Figura 1 - Escores totais de qualidade de vida segundo nível socioeconômico.

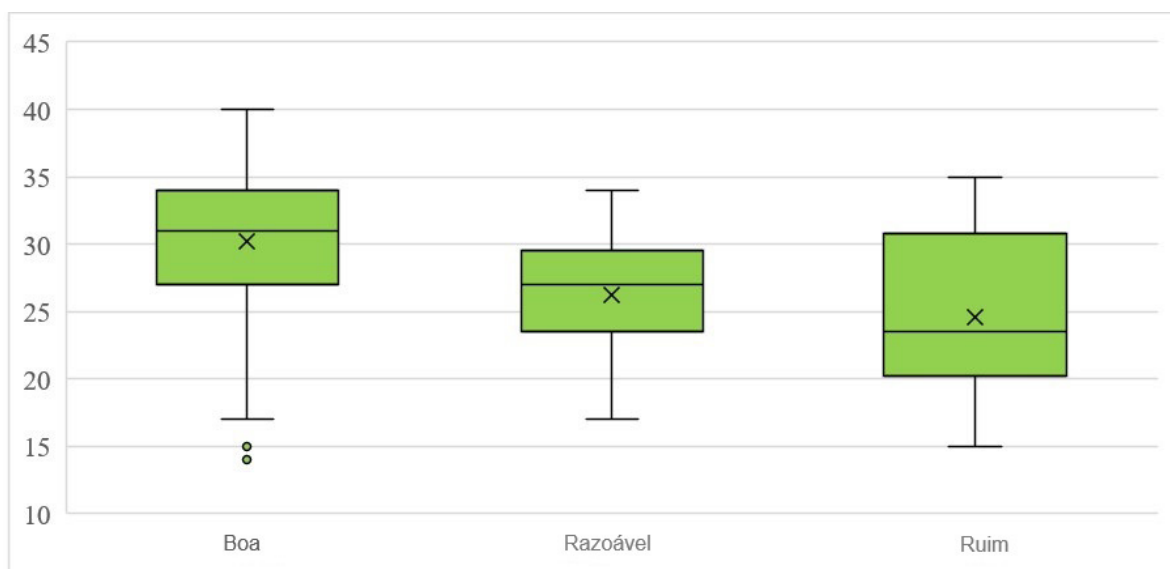


Figura 2 - Escores totais de qualidade de vida segundo adesão ao tratamento.

De acordo com a avaliação da qualidade de vida da escala utilizada, dos 187 pacientes pediátricos, 36,4% dos pacientes tinham uma boa qualidade de vida, 33,2% dos pacientes tinham uma qualidade de vida razoável, 18,2% dos pacientes tinham uma qualidade de vida muito boa, 10,2% dos pacientes tinham qualidade de vida ruim e, por fim, 2,1% dos pacientes tinham qualidade de vida muito ruim. As pontuações médias do questionário CAVE foram as seguintes: conduta, 3 (distúrbios comportamentais moderados, embo-

ra as crianças estejam em conformidade com as normas comportamentais); frequência escolar, 4 (menos de 7 dias letivos perdidos por trimestre); aprendizagem, 3 (aprendizagem modesta, mas constante, aquisição lenta de conhecimento); autonomia, 4 (Bom: sem comentários adicionais); relações sociais, 4 (bom, sem comentários adicionais); frequência de crises, 4 (Boa: com 1 dia de crises durante o último mês); e intensidade das crises, 4 (Bom: crises únicas ou crises não convulsivas muito raras) (Tabela 2).

Tabela 2 - Percentuais para cada parâmetro da escala de qualidade de vida para crianças com epilepsia. Tegucigalpa/FM, Honduras 2021-2022.

	Muito baixo (%)	Baixo (%)	Regular (%)	Bom (%)	Muito bom (%)
Conduta	5,3	16,6	30,5	31,6%	16,0
Frequência	17,6	5,3	17,6	29,4%	29,9
Aprendizagem	7,5	17,6	29,4	26,2%	19,3
Autonomia	2,1	5,9	12,3	42,8%	36,9
Relações sociais	3,2	9,6	21,9	38,0%	27,3
Frequência de crises	5,3	8,6	20,9	38,0%	27,3
Intensidade de crises	2,7	8,6	25,1	36,9%	26,7
Opinião dos pais	0,5	8,0	33,7	43,9%	13,9

Em relação à qualidade de vida, constatou-se que 36,5% dos pacientes do sexo masculino apresentavam qualidade de vida “boa” enquanto 36,1% dos pacientes do sexo feminino também apresentavam qualidade de vida “boa”. Não foram observadas diferenças significativas por sexo em nenhum dos itens estudados, nem na pontuação geral do questionário ($P = 0,660$). Em relação ao aprendizado, constatou-se que 29,4% dos pacientes conseguiram manter o aprendizado regular apesar da condição. Em relação ao comportamento, 31,5% dos pacientes indicaram ter comportamento “bom”. Dos pacientes analisados, 38% relataram ter um “bom” controle da frequência de suas crises.

Quanto à intensidade das crises, 36,9% dos pacientes referiram ter “bom” controle. As se-

guintes variáveis foram incluídas no modelo de regressão múltipla: nível socioeconômico, adesão ao tratamento, sexo, idade, epilepsia refratária e uso de FAE. Os seguintes fatores estiveram significativamente associados à qualidade de vida: Necessidade Básica Insatisfeita (nível socioeconômico) e epilepsia refratária. Não ter necessidades básicas insatisfeitas (OR10,00; 95% IC : 3,20-15,30; $P < 0,0001$) ou uma necessidade básica insatisfeita (OR 4,10; 95% IC : 2,00-8,20; $P = 0,00017$), foram preditores de melhor qualidade de vida, em comparação com aqueles com três ou mais necessidades básicas insatisfeitas. Não ter epilepsia difícil de controlar também previu melhor qualidade de vida (OR 9,30; 95% IC: 2,50-12,00; $P < 0,0001$). Adesão ao tratamento boa (OR

4,41; 95% IC: 0,32-5,30; P = 0,1088) ou regular (OR 1,22; 95% IC: 0,50-4,00; P = 0,8654), em comparação com a adesão baixa ao tratamento, não foram estatisticamente significati-

vas. O uso de antiepilépticos e o sexo também não foram fatores preditivos de melhor ou pior qualidade de vida (P = 0,62267) (P = 0,3371) (Table 3).

Tabela 3 - Preditores de qualidade de vida em crianças com epilepsia utilizando modelo de regressão múltipla.

Variável	OR (IC 95%)	P
Necessidades Básicas Insatisfeitas		
0 NBI	10,00 (3,20- 15,30)	<0,0001
1 NBI	4,10 (2,00-8,20)	0,0017
2 NBI	3,00 (0,50 – 6,00)	0,1207
3 ou mais NBI (referência)		
Adesão ao tratamento		
Boa	4,41 (0,32-5,30)	0,1088
Regular	1,22 (0,50-4,00)	0,8654
Baixa (referência)		
Sexo		
Feminino	0,52 (0,14-1,94)	0,3371
Masculino (referência)		
Idade		
	0,93 (0,79-1,10)	0,3371
Epilepsia refratária		
Não	9,30 (2,50 -12,00)	<0,0001
Sim (referência)		
Toma FAEs		
Não	0,20 (0,01-2,99)	0,62267
Sim (referência)		

DISCUSSÃO

A qualidade de vida das crianças que frequentam este centro de saúde é essencialmente boa ou razoável. Nesta população, ter menos necessidades básicas insatisfeitas e epilepsia não refratária foram fatores preditivos para melhor qualidade de vida, o que está de acordo com o descrito na literatura sobre determinantes sociais e sua influência no cuidado da epilepsia, na evolução clínica e no acesso a cuidados de saúde. serviços de saúde e, portanto, na qualidade de vida dos pacientes¹¹. Nesta população, características sociodemográficas como procedência e predomínio do sexo mas-

culino são semelhantes às descritas em outros estudos na região; no entanto, a idade mediana foi de dez anos, o que é ligeiramente superior ao relatado em outros estudos^{12,13}.

Os pais desempenham um papel crucial no desfecho clínico da epilepsia dos seus filhos através de fatores como nível de escolaridade, renda e alfabetização em saúde^{14,15,16}. No caso dos cuidadores do estudo, o nível de escolaridade em mais de 50% era ou ensino fundamental ou nenhuma escolaridade. Este pode ser um fator essencial no desfecho clínico e, portanto, na qualidade de vida dos pacientes com epilepsia. Outro

fator mencionado foi o nível socioeconômico, medido de acordo com as necessidades básicas insatisfeitas, constatando que pelo menos 68,4% vivem na pobreza. Essa situação pode interferir no controle das crises dos pacientes, visto que os antiepilépticos podem ser um grupo de medicamentos caros e nem sempre disponíveis no sistema público de saúde. Isto também se relaciona com a causa mais frequente da má adesão ao tratamento medicamentoso neste estudo: a baixa disponibilidade de recursos financeiros, o que já foi relatado. Uma revisão sistemática constatou que a renda financeira, o estado civil do cuidador e o nível de escolaridade influenciam significativamente a adesão aos medicamentos, o que se correlaciona com o controle das crises e, portanto, com a qualidade de vida do paciente com epilepsia^{6,17}.

As crises tônico-clônicas generalizadas foram o tipo de crise mais frequente encontrado; isso é semelhante ao relatado em outros estudos na América Latina, como um estudo no México que constatou que 92,9% da população estudada apresentava convulsões generalizadas¹⁸. Contudo, isto difere do relatado noutros países, como o Canadá, onde as crises focais tendem a ser mais frequentes em adultos e crianças; este estudo específico constatou que 59,6% da população estudada apresentou crises focais¹⁹. O medicamento mais utilizado foi o ácido valpróico, seguido da fenitoína, semelhante ao relatado anteriormente em dois estudos realizados em Honduras^{12,20}. Verificou-se também que a maioria dos pacientes recebe monoterapia com medicamentos antiepilépticos, o que está de acordo com os padrões clínicos recomendados internacionalmente²¹. Contudo, há uma proporção significativa de 27,7% dos pacientes que receberam dois ou mais medicamentos, o que pode ser parcialmente explicado pelo fato de o estudo ter sido realizado em um hospital terciário e principal hospital de referência em Honduras, onde pacientes com epilepsias de difícil manejo são normalmente acompanhadas.

A qualidade de vida medida pelo questionário CAVE foi boa, 36,4%, ou regular, 33,2%; não

foram observadas diferenças significativas por sexo na pontuação geral do questionário CAVE. Quanto aos domínios, comportamento e aprendizagem são os mais afetados; isso é consistente com o que foi descrito em outros estudos que descrevem a esfera cognitiva como o parâmetro com menor pontuação em qualidade de vida^{18,22}. Quanto aos fatores relacionados à qualidade de vida, ter menos necessidades básicas insatisfeitas e o tipo de resposta terapêutica (epilepsia não resistente a medicamentos) estiveram positivamente associados à qualidade de vida dos pacientes. Nossos achados sobre a influência do nível socioeconômico e da epilepsia refratária na qualidade de vida foram previamente descritos em estudos sistemáticos^{6,23}. Isto pode acontecer devido a diferenças no acesso aos serviços de saúde e na disponibilidade de recursos para garantir o uso permanente de drogas. Em pacientes com epilepsia refratária, a exposição crônica a crises epilépticas pode representar desafios significativos e demandas adaptativas que podem comprometer a sua qualidade de vida.

Uma das principais limitações identificadas nesta pesquisa foi a falta de estudos anteriores sobre a qualidade de vida em pacientes com epilepsia em Honduras ou em países da América Central com situações socioeconômicas e culturais semelhantes, dificultando a escolha da escala para medir a qualidade de vida. Além disso, deve-se considerar a subjetividade das respostas por se tratar de um questionário respondido pelo cuidador de uma criança com epilepsia. A família desempenha um papel crucial na gestão da doença, principalmente porque as convulsões acontecem aleatoriamente e requerem supervisão obrigatória e contínua. Como as epilepsias infantis têm uma ampla gama de efeitos no ambiente familiar, o uso de questionários preenchidos pelos pais ainda é uma boa ferramenta para avaliar a qualidade de vida. As restrições implementadas nos hospitais durante os momentos críticos da pandemia da COVID-19, como o fechamento do ambulatório pediátrico, representaram um desafio na coleta de dados devido à diminuição do número de pacientes.

CONCLUSÕES

A qualidade de vida relatada pelos pais das crianças com epilepsia que frequentaram o ambulatório deste centro de saúde foi na sua maioria boa ou regular; ter maior número de necessidades básicas não atendidas e ser classificado como epilepsia de difícil manejo foram preditores de piora na qualidade de vida medida pelo questionário CAVE. O escore total de qualidade de vida não variou significativamente de acordo com o sexo. Os domínios mais afetados na população avaliada foram comportamento e aprendizagem. Muitas famílias tinham

uma ou mais necessidades básicas insatisfeitas e a maior percentagem de mães e pais tinha o ensino primário. Este estudo tem como objetivo aproximar os aspectos da vida diária que têm impacto significativo em pacientes pediátricos com epilepsia e/ou seus familiares. Embora os fatores aqui encontrados sejam difíceis de modificar, o sistema de saúde pode desempenhar um papel importante na obtenção de resultados de saúde mais equitativos para crianças de condição socioeconômica mais baixa ou para crianças com epilepsia de difícil controle.

AGRADECIMENTOS: A Leyla Depret-Bixio, pelo apoio na finalização deste manuscrito.

Declaração do autor CREdIT

Conceitualização: González, DMV; Gutierrez, MZ; Romero, MJF; Moncada, MAM. Metodologia: González, DMV; Gutierrez, MZ; Romero, MJF; Moncada, MAM. Validação: González, DMV; Gutierrez, MZ; Romero, MJF; Moncada, MAM; Cáceres, F. Análise estatística: González, DMV; Gutierrez, MZ; Cáceres, F. Análise formal: González, DMV; Gutierrez, MZ. Investigação: González, DMV; Gutierrez, MZ; Romero, MJF; Cáceres, F. Recursos: González, DMV; Gutierrez, MZ; Romero, MJF; Cáceres, F. Preparação do rascunho original: Gutierrez, MZ; Romero, MJF; Cáceres, F. Redação-revisão e edição: González, DMV; Moncada, MAM. Visualização: González, DMV; Gutierrez, MZ; Romero, MJF; Cáceres, F. Supervisão: González, DMV; Moncada, MAM. Administração do projeto: González, DMV; Gutierrez, MZ.

Todos os autores leram e concordaram com a versão publicada do manuscrito.

REFERÊNCIAS

1. Durón R., Osorio J.R., Martínez L. y Medina M.T. Las epilepsias en Honduras: primera fase en un estudio epidemiológico. *Rev. Hondur. Neuroci.* 1997; 1(2); 8-18. Disponível em: <https://www.ilae.org/download.cfm?downloadfile=A423E9C0-6FDE-11E8-8BB1141877632E8F&typename=dmfile&fieldname=filename>
2. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res.* 1993 Apr;2(2):153-9. PMID: 8518769.
3. Turky A, Beavis JM, Thapar AK, Kerr MP. Psychopathology in children and adolescents with epilepsy: an investigation of predictive variables. *Epilepsy Behav.* 2008 Jan;12(1):136-44. DOI: 10.1016/j.yebeh.2007.08.003
4. Gatta M, Raffagnato A, Mannarini S, Balottin L, Toldo I, Vecchi M, Boniver C. Pediatric epilepsy and psychiatric comorbidity: preliminary observational data from a prospective study. *Minerva Pediatr.* 2018 Dec;70(6):501-512. DOI: 10.23736/S0026-4946.17.04753-3.
5. Rozensztrauch A, Koftuniuk A. The Quality of Life of Children with Epilepsy and the Impact of the Disease on the Family Functioning. *Int. J. Environ. Res. Public Health.* 2022; 19(4):2277. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph19042277>
6. Ferro MA. Risk factors for health-related quality of life in children with epilepsy: a meta-analysis. *Epilepsia.* 2014 Nov;55(11):1722-31. DOI: 10.1111/epi.12772.
7. MT Medina, Duron R, Flores K, Trevathan E, Smith C, Stansbury J. Epilepsia y Calidad de Vida. En: Medina HMT, Chaves SF, Chinchilla CN, Gracia GF. Las Epilepsias en Centroamérica. Tegucigalpa, Honduras. 2001; 245-250. Disponível em: <https://www.ilae.org/download.cfm?downloadfile=A423E9C0-6FDE-11E8-8BB1141877632E8F&typename=dmfile&fieldname=filename>
8. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Allen Hauser W, Mathern G, Moshé SL, Perucca E, Wiebe S, French J. Definition of

- drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia*. 2010 Jun;51(6):1069-77. DOI: 10.1111/j.1528-1167.2009.02397.x
9. El método de las necesidades básicas insatisfechas (NBI) y sus aplicaciones a América Latina. Series Estudios Estadísticos y Prospectivos. Santiago, Chile: CEPAL. Disponível em: <https://www.cepal.org/es/publicaciones/4784-metodo-necesidades-basicas-insatisfechas-nbi-sus-aplicaciones-america-latina>
10. Casas-Fernández C. Experiencia con el cuestionario de calidad de vida en el niño con epilepsia (CAVE) [Experience with Health Quality of Life Questionnaire for the epileptic child (CAVE)]. *Rev Neurol*. 1997 Mar;25(139):415-21. Espanhol. PMID: 9147780.
11. Szaflarski M. Social determinants of health in epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2014;41:283-9. DOI: 10.1016/j.yebeh.2014.06.013.
12. Zúniga Gutiérrez M, Nasser E, Castellanos N, Romero K, Lobo F, Paz K, Saucedo D, Álvarez D. Características clínicas y sociodemográficas de pacientes con epilepsia en un hospital pediátrico en Honduras. *Rev Méd Hondur*. 2022; 90 (1): 22-27. DOI: <https://doi.org/10.5377/rmh.v90i1.14309>
13. Cruz-Cruz Ma. del Rosario, Gallardo-Elías Jorge, Paredes-Solís Sergio, Legorreta-Soberanis José, Flores-Moreno Miguel, Andersson Neil. Factores asociados a epilepsia en niños en México: un estudio caso-control. *Bol. Med. Hosp. Infant. Mex*. 2017; 74(5): 334-340. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.bmhmx.2017.05.006>.
14. Tschamper MK, Wahl AK, Hermansen Å, Jakobsen R, Larsen MH. Parents of children with epilepsy: Characteristics associated with high and low levels of health literacy. *Epilepsy Behav*. 2022 May;130:108658. DOI: 10.1016/j.yebeh.2022.108658.
15. de Buhr E, Tannen A. Parental health literacy and health knowledge, behaviours and outcomes in children: a cross-sectional survey. *BMC Public Health*. 2020 Jul 13;20(1):1096. DOI: 10.1186/s12889-020-08881-5.
16. Korkmaz MF, Erdem-Uzun M, Korkmaz M, Ekici A. Adherence to Antiepileptic Drugs and the Health Literacy of Caregivers in Childhood Epilepsy. *P R Health Sci J*. 2020 Mar;39(1):45-50. PMID: 32383567
17. Huber R, Weber P. Is there a relationship between socioeconomic factors and prevalence, adherence and outcome in childhood epilepsy? A systematic scoping review. *Eur J Paediatr Neurol*. 2022 May;38:1-6. DOI: 10.1016/j.ejpn.2022.01.021.
18. Dávila Ávila NM, La Delgado De Mora J, Candia Plata MdC, Álvarez Hernández G. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con epilepsia de un hospital mexicano. *Rev Neurol*. 2014;59(02):63. DOI: 10.33588/rn.5902.2014198.
19. Goodwin SW, Ferro MA, Speechley KN. Measurement equivalence of the short-form Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-16). *Epilepsy Behav*. 2019;90:142-7. DOI: 10.1016/j.yebeh.2018.11.024.
20. Ramírez-Izcoa A, Varela-González D, Fonseca MI. Características de las lesiones estructurales en pacientes pediátricos con epilepsia focal en un hospital de Honduras. *Rev Neurol*. 2017;65(3):105-111. DOI: <https://doi.org/10.33588/rn.6503.2016575>
21. George J, Kulkarni C, Sarma GRK. Antiepileptic Drugs and Quality of Life in Patients with Epilepsy: A Tertiary Care Hospital-Based Study. *Value Health Reg Issues*. 2015 May;6:1-6. DOI: 10.1016/j.vhri.2014.07.009.
22. Caplan R. Cognition and Quality of Life in Children with New-Onset Epilepsy: Cognition and Quality of Life in Children with New-Onset Epilepsy. *Epilepsy Currents*. 2013;13(2):85-87. DOI:10.5698/1535-7597-13.2.85
23. Didsbury MS, Kim S, Medway MM, Tong A, McTaggart SJ, Walker AM, White S, Mackie FE, Kara T, Craig JC, Wong G. Socio-economic status and quality of life in children with chronic disease: A systematic review. *J Paediatr Child Health*. 2016 Dec;52(12):1062-1069. DOI: 10.1111/jpc.13407.

Recebido: 19 março 2023.

Aceito: 28 agosto 2023.

Publicado: 10 outubro 2023.