

BRUNA SOUZA MARQUES

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO INSTRUMENTO
GLOBAL ASSESSMENT OF SEVERITY OF EPILEPSY
(GASE) PARA A AVALIAÇÃO DA GRAVIDADE GLOBAL DE
EPILEPSIA**

**Trabalho apresentado à Universidade Federal
de Santa Catarina, como requisito para a
conclusão do Curso de Graduação em
Medicina.**

**Florianópolis
Universidade Federal de Santa Catarina**

2020

BRUNA SOUZA MARQUES

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO INSTRUMENTO
GLOBAL ASSESSMENT OF SEVERITY OF EPILEPSY
(GASE) PARA A AVALIAÇÃO DA GRAVIDADE GLOBAL DE
EPILEPSIA**

**Trabalho apresentado à Universidade Federal
de Santa Catarina, como requisito para a
conclusão do Curso de Graduação em
Medicina.**

Presidente do Colegiado: Prof. Dr. Aroldo Prohmann de Carvalho

Professora Orientadora: Prof. Dra. Katia Lin

Florianópolis

Universidade Federal de Santa Catarina

2020

Marques, Bruna Souza

Adaptação Transcultural do Instrumento Global Assessment of Severity of Epilepsy (Gase) para a avaliação da gravidade global de epilepsia / Bruna Souza Marques; orientadora, Katia Lin, 2020.

45 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) – Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Graduação em Medicina, Florianópolis, 2020.

Inclui referências.

1. Epilepsia 2. Gravidade da Epilepsia 3. Neurologia

*Este trabalho é dedicado
as pessoas com epilepsia.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao Criador de todas as coisas pelo privilégio de estar exatamente onde eu gostaria de estar e por todos os seres humanos iluminados que tenho a honra de conhecer.

À minha amada, Débora, agradeço por não ter desistido de mim, por incentivar minhas loucuras e por sempre encontrar refúgio diante das tempestades em seu abraço apertado. Obrigada por todos os dias escutar meus devaneios tolos, escolher uma trilha sonora perfeita e aprender medicina para me ajudar.

À minha família, meus pais, Dilma e Osmar, minha segunda mãe, Matilde, meus irmãos, Mariana, Beatriz e Marco Aurélio e minha cunhada Mariana, pelo apoio incondicional, por todo o amor e por entenderem minha frequente ausência. Obrigada por serem céu para os meus voos.

À vó Dilma, por, com seu exemplo, me ensinar a cuidar das pessoas que estão ao meu redor e por me mostrar que o mais importante nesta terra é o amor.

Aos amigos Dedé, Pedro, Tia Ieda, Ka, Amandinha, Maísa e Ket, por serem os melhores amigos-anjos que alguém pode ter. Obrigada por cuidarem de mim e estarem ao meu lado em momentos difíceis. Obrigada por compartilharem os abraços, as risadas e as lágrimas.

Agradeço à minha amiga e dupla de internato, Isa, por toda a parceria e companheirismo durante a nossa jornada.

Agradeço à minha orientadora, professora Katia Lin, por ter me apresentado o mundo da pesquisa, a neurologia, e por ter me ensinado que sempre é possível fazer a diferença na vida dos pacientes.

Agradeço a todos os mestres que a vida me deu, professores, familiares, médicos e outros profissionais de saúde. Obrigada pela generosidade em compartilhar tantos ensinamentos. Obrigada por mudarem a minha vida.

Obrigada aos meus amigos de turma, que são muitos, e que tornaram esse caminho mais leve e mais feliz.

Agradeço à toda a equipe de neurologia do hospital Universitário que, tão gentilmente me acolheu ao longo da realização deste trabalho e me inspirou a ser uma médica melhor.

Agradeço aos profissionais de saúde e pesquisadores do Hospital Governador Celso Ramos, Hospital Santa Isabel e Hospital Municipal de São José por todo o auxílio e participação neste trabalho.

Agradeço à Catarina Corrêa por sua ajuda na coleta de dados e no desenvolvimento desta pesquisa.

Finalmente, agradeço aos pacientes, motivo deste trabalho e do meu sonho de ser médica, e seus familiares. Obrigada por dividirem comigo um pouco de suas vivências e fazerem de mim uma pessoa melhor.

*“No fim tu hás de ver que as coisas mais leves
são as únicas que o vento não conseguiu levar:
um estribilho antigo,
um carinho no momento preciso,
o folhear de um livro de poemas,
o cheiro que tinha um dia o próprio vento.”*

(Mário Quintana)

RESUMO

Objetivo: Realizar a tradução e a adaptação transcultural da Escala GASE (*Global Assessment of Severity of Epilepsy*) para que o instrumento seja utilizado em países falantes de língua portuguesa.

Métodos: Estudo transversal e multicêntrico. Dados clínico-demográficos foram obtidos dos pacientes, que responderam ao questionário GASE e a um inventário para diagnóstico de depressão e ansiedade (HADS-D e HADS-A) e rastreamento de efeitos adversos (AEP). Os médicos assistentes também responderam ao GASE e forneceram dados sobre sua experiência clínica em epileptologia.

Resultados: Foram entrevistados 113 pacientes, no período de agosto a dezembro de 2018, com média de idade de 39,57 anos, 63,7% do sexo feminino e mediana de escolaridade de 11 anos. A tradução e adaptação transcultural do instrumento GASE ocorreu de forma satisfatória, sendo que apenas 4% dos entrevistados afirmou ter tido dificuldade para entendê-lo. Os pacientes obtiveram pontuação média de 3,39 (mínimo-máximo = 1-7) no GASE. Houve correlação positiva estatisticamente significativa com a frequência de crises, escores no AEP, HADS-A e HADS-D. Os escores autorrelatados pelos pacientes correlacionaram-se de forma moderada, estatisticamente significativa, com os escores fornecidos pelos seus médicos-assistentes.

Conclusão: O GASE é um instrumento de fácil aplicação na população brasileira, capaz de avaliar a gravidade global da epilepsia nos pacientes com a doença.

Palavras-chave: Epilepsia. Gravidade da epilepsia. Neurologia.

ABSTRACT

Objective: To describe the cross-cultural adaptation of the GASE Scale for its use in Portuguese-speaking countries.

Methods: Cross-sectional and multicenter study. Clinical-demographic data were obtained from the patients, who answered the GASE questionnaire and an inventory for diagnosing depression and anxiety (HADS-D and HADS-A) and adverse effects (AEP). Physicians also answered to GASE and provided data on their clinical experience in epileptology.

Results: 113 patients were interviewed, from August to December 2018, with a mean age of 39.57 years, 63.7% female and a median level of education of 11 years. The translation and cross-cultural adaptation of the GASE instrument occurred satisfactorily, with only 4% of respondents reporting difficulties understanding it. The patients obtained an average score of 3.39 (minimum-maximum = 1-7) on the GASE. There was a statistically significant positive correlation with the seizure frequency, scores on the AEP, HADS-A and HADS-D. The patients' self-reported scores were moderately correlated, statistically significant, with the scores provided by their attending physicians.

Conclusion: GASE is an easy-to-use and accurate instrument for assessment of the global severity of epilepsy in the Brazilian population.

Keywords: Epilepsy. Severity of epilepsy. Neurology.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AEP	Escala De Avaliação De Efeitos Colaterais
EEG	Eletroencefalografia
GASE	<i>Global Assessment of Severity of Epilepsy</i>
HADS-A	Escala Hospitalar De Ansiedade
HADS-D	Escala Hospitalar De Depressão
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ILAE	<i>International League Against Epilepsy</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
PIES	<i>The Personal Impact of Epilepsy Scale</i>
QOLIE-31	<i>Quality of Life in Epilepsy</i>
QOLIE-89	<i>Quality of Life in Epilepsy</i>
RM	Ressonância Magnética
TC	Tomografia Computadorizada

LISTA DE APÊNDICES E ANEXOS

Apêndice I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	21
Apêndice II - Questionário sobre o perfil epidemiológico dos pacientes do ambulatório de epilepsia – GASE.....	23
Apêndice III – Questionário Médico GAD/GASE – do ambulatório de Epilepsia do HU-UFSC.....	25
Anexo I – Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS).....	27
Anexo II – Autorização do Autor para Adaptação Transcultural da GASE.....	28
Anexo III – Autorização do Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina.....	29

SUMÁRIO

RESUMO.....	vi
ABSTRACT.....	ix
1. INTRODUÇÃO	1
1.1 Epilepsia.....	1
1.2 Gravidade da Epilepsia.....	2
1.3 A Escala GASE	3
2. OBJETIVOS	4
2.1 Geral.....	4
2.2 Específicos	4
3. METODOLOGIA.....	5
3.1 Desenho do Estudo	5
3.2 Tradução	5
3.3 Seleção dos sujeitos e coleta dos dados	6
3.2 Critérios de Inclusão	6
3.2 Critérios de Exclusão	6
3.3 Análise Estatística.....	7
3.4 Aspectos Éticos.....	7
4. RESULTADOS	8
5. DISCUSSÃO	12
6. CONCLUSÃO.....	15
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	16
NORMAS ADOTADAS.....	19
APÊNDICES	21
ANEXOS	22

1. INTRODUÇÃO

1.1 Epilepsia

A epilepsia é definida como um distúrbio crônico, em que há geração de crises epiléticas espontâneas e recorrentes, ocasionadas por descargas elétricas neuronais excessivas. Essas crises caracterizam-se por episódios de movimentos involuntários que afetam uma ou mais partes do corpo, podendo ser acompanhadas de perda de consciência e de controle esfinteriano.¹

A epilepsia repercute significativamente na qualidade de vida das pessoas que convivem com ela: a imprevisibilidade das crises, o estigma e o preconceito são alguns dos desafios vivenciados.

Estima-se que 50 milhões de pessoas possuem epilepsia em todo o mundo. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), quase 80% dos indivíduos com epilepsia vivem em países de baixa ou média renda.¹ A incidência da doença em países desenvolvidos é de aproximadamente 50 por 100.000, enquanto nos países subdesenvolvidos varia de 100 a 190 por 100.000 pessoas.² No Brasil, o número de pessoas com epilepsia é de 9,2 por 1000 habitantes, semelhante aos outros países em desenvolvimento, sendo mais elevado em idosos e em classes sociais mais baixas.³

O impacto econômico da epilepsia é significativo para os sistemas de saúde em todo o mundo. Novos fármacos antiepiléticos podem custar de 10 a 20 vezes mais que os comumente utilizados, fenobarbital e carbamazepina. Os custos da epilepsia englobam ainda os recursos gastos com morbidade, hospitalização, desemprego, entre outros, de cunho social.⁴

Classificar os diferentes tipos de epilepsia é um passo crítico para o manejo clínico, além disso, é muito relevante para as pesquisas desenvolvidas na área, visando garantir uniformidade na linguagem em diferentes países.⁵ A classificação das crises e síndromes epiléticas, atualizada em 2017 pela ILAE (*International League Against Epilepsy*), consiste em três níveis classificatórios em que, inicialmente, categoriza os tipos de crises em focais, generalizadas e desconhecidas; em seguida, pelos tipos de epilepsias que incluem os subtipos: epilepsias focais, generalizadas, focais e generalizadas combinadas, e desconhecidas. A terceira divisão é a das síndromes epiléticas, permitindo que um diagnóstico sindrômico específico

possa ser elencado. A nova classificação permite, ainda, incluir a etiologia em cada um desses estágios, dividida em seis subgrupos, a saber: estrutural, genética, infecciosa, metabólica, imune e desconhecida.⁶

O diagnóstico da epilepsia pode ser estabelecido clinicamente através de uma anamnese detalhada e minucioso exame físico.⁷ O histórico de crises anteriores, o relato de familiares e a presença de auras são alguns dos elementos que contribuem para a história clínica. O médico pode ainda utilizar-se de exames complementares para auxiliar no diagnóstico, tais como a eletroencefalografia (EEG), a ressonância magnética (RM) do encéfalo e a tomografia computadorizada (TC) de crânio.^{7,8} É imprescindível um correto diagnóstico diferencial com outros distúrbios paroxísticos da consciência como síncope, transtornos psiquiátricos, distúrbios do sono e amnésia global transitória.^{7,9}

1.2 Gravidade da Epilepsia

Diversas escalas foram desenvolvidas a fim de determinar a gravidade da epilepsia e indicar os fatores que mais impactam na qualidade de vida dos indivíduos com epilepsia. A maior parte desses instrumentos aponta a frequência ou gravidade das crises como importante fator negativo na vida dos pacientes.

A PIES (*The Personal Impact of Epilepsy Scale*) é uma escala auto relatada, que busca medir o impacto da epilepsia na vida do paciente, correlacionando as convulsões, os efeitos colaterais da terapia, a presença de comorbidades como a depressão e a qualidade de vida geral. O instrumento consiste em 25 perguntas, cada uma com 5 itens de resposta.¹⁰

A Escala de Liverpool de Impacto da Epilepsia (*Liverpool Impact of Epilepsy Scale*) utiliza diferentes aspectos do cotidiano dos pacientes, englobando oito itens: relacionamento com o cônjuge/parceiro; relacionamento com outros familiares próximos; vida social/atividades sociais; trabalho; saúde; relacionamentos com amigos; sentimentos sobre si mesmo; planos e ambições para o futuro.¹¹

A Escala Chalfont (*The Chalfont Seizure Severity Scale*) indica a gravidade das crises epilépticas, levando em conta aspectos como a presença de automatismo, a duração das convulsões, a perda de consciência e a ocorrência de quedas.¹²

A Escala da Qualidade de Vida em Epilepsia, QOLIE-89, visa averiguar a qualidade de vida dos pacientes, em um instrumento com 89 itens que versam sobre a percepção de saúde, a preocupação com as crises, os efeitos das medicações, o apoio social, entre outros.¹³ Há ainda o instrumento QOLIE-31, que é uma versão resumida do QOLIE-89, com 31 itens.¹⁴

1.3 A Escala GASE

A Escala de Avaliação Global da Gravidade de Epilepsia (*Global Assessment of Severity of Epilepsy* - GASE) é um instrumento autorrelatado, composto por um único item e sete categorias de resposta. Originalmente, ela foi desenvolvida para uso do neurologista, de modo que esse pudesse avaliar, em um único momento, a gravidade da epilepsia de seu paciente de forma padronizada, do ponto de vista clínico.¹⁵

A avaliação da gravidade da epilepsia é muito relevante, pois pode determinar os rumos da terapia, a instituição de tratamentos invasivos e o aconselhamento aos pacientes.¹⁵

A GASE é uma ferramenta acessível e eficiente para capturar a condição multidisciplinar da epilepsia. Ainda, por ser um instrumento de único item, a escala diminui o tempo e o esforço despendidos pelo respondedor, podendo ser facilmente utilizada no contexto clínico ou em trabalhos científicos.¹⁶

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Realizar a adaptação transcultural do instrumento *Global Assessment Of Severity Of Epilepsy (GASE)* para a avaliação da gravidade global de epilepsia em pacientes com a doença no Brasil.

2.2 Objetivos Específicos

- Verificar a Gravidade Global de Epilepsia dos pacientes participantes do estudo.
- Correlacionar os dados coletados com outros estudos relativos à gravidade da doença.

3. METODOLOGIA

3.1 Desenho do Estudo

Estudo observacional de corte transversal e multicêntrico.

3.2 Tradução

A adaptação transcultural visou garantir equivalência de conteúdo entre o idioma original e o idioma alvo no processo de tradução, tanto do ponto de vista linguístico quanto cultural.¹⁷

A processo de adaptação transcultural foi realizado em cinco estágios, de acordo com normas padronizadas e previamente publicadas:⁹

1. Tradução inicial: duas traduções foram feitas do idioma original para o idioma de destino. Dessa maneira, pode-se comparar ambas traduções e verificar possíveis discrepâncias no processo de adaptação. As traduções foram feitas por dois tradutores diferentes, sendo que um deles conhecia os conceitos utilizados no questionário enquanto o outro não, o chamado ‘tradutor ingênuo’.

2. Síntese das traduções: os dois tradutores, em conjunto com um terceiro observador, sintetizaram as traduções e elaboraram um relatório explanando o processo de tradução, as dificuldades encontradas, e a maneira como essas foram solucionadas, gerando então a tradução síntese do consenso de ambos.

3. Retrotradução: a partir do resultado da tradução dos dois primeiros tradutores citados no item acima, dois outros tradutores - que têm a língua inglesa como idioma vernáculo e que não conheciam o conteúdo do instrumento - realizaram a retro tradução do idioma alvo para o idioma original. Esse processo buscou garantir que a versão traduzida fosse equivalente à versão original.

4. Comitê de especialistas: equipe composta por especialistas em metodologia, profissionais de saúde e tradutores que verificaram se há discordâncias entre o documento original e a versão traduzida buscando, efetivamente, assegurar que o processo de tradução fosse consistente com o idioma original, do ponto de vista linguístico e cultural.

5. Teste da versão traduzida: procurou-se nessa etapa, averiguar o quão bem-sucedida foi a adaptação do instrumento. Para tal, foram selecionados, aleatoriamente, pacientes atendidos no ambulatório de epilepsia dos serviços de Neurologia do Hospital Universitário (HU) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC); Hospital Santa Isabel em Blumenau; Clínica Neurológica em Joinville; e Hospital Governador Celso Ramos em Florianópolis, mediante assinatura do Termo De Consentimento Livre e Esclarecido.

3.3 Seleção dos sujeitos e coleta dos dados

Trata-se de um estudo multicêntrico. No período de agosto a dezembro de 2018 foram entrevistados pacientes dos seguintes hospitais/clínicas que oferecem atendimento especializado ao paciente com epilepsia pelo SUS com especialistas que possuem título de especialista em Neurofisiologia Clínica/Epileptologia no estado de Santa Catarina:

- Centro Coordenador: Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago (HUPEST/UFSC), Florianópolis - Profs. Drs. Katia Lin, Roger Walz e Dras. Lucia Sukys-Claudino e Márcia Tatsch Cavagnollo;

- Hospital Governador Celso Ramos (HGCR/SES), Florianópolis - Dr. Diego Antônio Fagundes

- Hospital Santa Isabel (HSI), Blumenau - Dr. Guilherme Simone Mendonça

- Hospital Municipal São José (HMSJ), Joinville - Dra. Vera Braatz e Dr. Rodrigo Harger

Termos de consentimento livre e esclarecido foram obtidos previamente de cada participante da pesquisa.

3.4 Critérios de inclusão

Todos os pacientes seguidos no ambulatório de epilepsia no hospital universitário com diagnóstico definitivo de epilepsia, de acordo com os critérios da ILAE.¹⁸

3.5 Critérios de exclusão

Foram excluídos os pacientes com as seguintes características:

1. Idade inferior a 18 anos;
2. Com retardo mental de moderado a grave que os impeçam de compreender os questionários e a entrevista e respondê-los adequadamente;
3. Pacientes que não concordarem em participar do estudo e/ou não fornecerem seu termo de consentimento livre e esclarecido.

3.6 Análise estatística

Todos os dados obtidos foram armazenados e analisados no software *SPSS for Windows, Standard Version 17.0 (SPSS Inc)*. As variáveis demográficas e clínicas foram submetidas a uma análise descritiva a fim de caracterizar a população estudada. Para determinar a correlação entre as características clínicas e demográficas dos pacientes com o escore obtido na Escala de Gravidade Global de Epilepsia (GASE) foram realizadas análises estatísticas univariadas paramétricas e não paramétricas, de acordo com a variável em questão. Foi considerado significativo apenas um valor de $p < 0,05$.

3.7 Aspectos éticos

Este estudo faz parte do projeto “Implementação do Programa de Atendimento Integral do Paciente com Epilepsia e Levantamento epidemiológico dos pacientes com epilepsia atendidos no Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina” que foi previamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CEPSH/UFSC) através do parecer consubstanciado nº 1.226.636, datado de 14/09/2015.

4. RESULTADOS

Foram entrevistados um total de 113 pacientes (25 do Hospital Santa Isabel, Blumenau; 25 do Hospital Municipal São José, Joinville; 52 do Hospital Universitário HU/UFSC, Florianópolis; e 11 do Hospital Governador Celso Ramos, Florianópolis), com média de idade de 39,57 anos, 72 (63,7%) do sexo feminino e mediana de escolaridade de 11 anos.

A grande maioria dos pacientes tinha o diagnóstico de epilepsia focal (86,7%) e apenas 17 pacientes apresentavam mais de um tipo de crises. Em relação ao tratamento, 44,2% dos pacientes estavam em monoterapia, os demais utilizavam até 4 medicamentos antiepilépticos. Maiores informações sobre os dados demográficos e clínicos dos pacientes entrevistados podem ser encontrados na Tabela 1 e Figuras 1 e 2.

Tabela 1. Características clínicas e demográficas dos pacientes

Variáveis	Resultados
Idade em anos ^a	39,57 (16-73)
Sexo	41 (36,3%) Masculino 72 (63,7%) Feminino
Escolaridade em anos ^a	9,42 (0-17)
Idade de início da epilepsia em anos ^a	16,78 (0,5-66)
Tipo de epilepsia	98 (86,7%) Focal 12 (10,6%) Generalizada 3 (2,7%) Desconhecida
Número de crises ao mês	5,72 (0-150)
Número de MAEs utilizados	1 (50; 44,2%) 2 (36; 31,9%) 3 (24; 21,2%) 4 (3; 2,7%)
AEP total (escore) ^a	35,00 (16-61)
HADS-A (escore) ^a	9,04 (0-20)
HADS-D (escore) ^a	6,74 (0-20)

^a média (mínimo-máximo)

AEP = escala de avaliação de efeitos colaterais; HADS-A = escala hospitalar de ansiedade; HADS-D = escala hospitalar de depressão.

Figura 1. Estado civil dos pacientes.

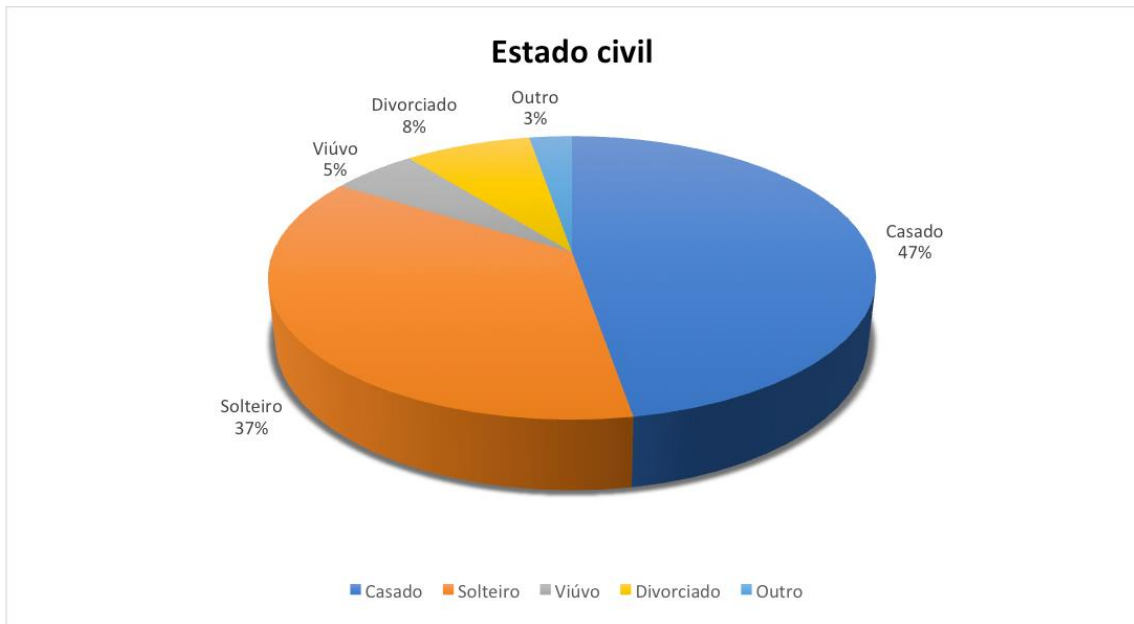
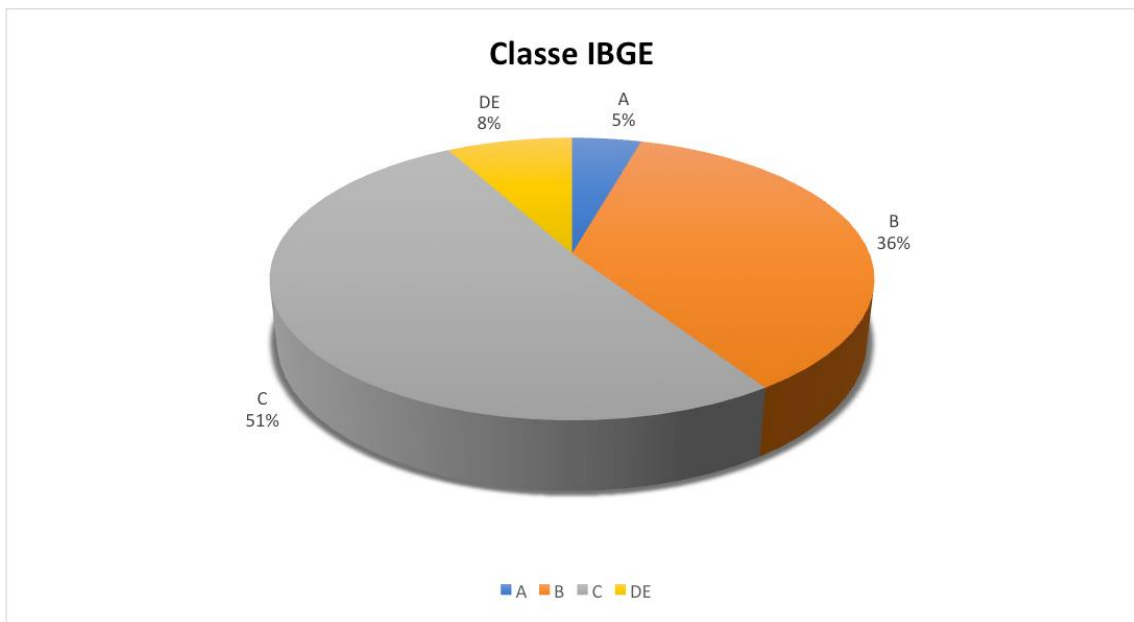


Figura 2. Classe social dos pacientes de acordo com o IBGE (2018).



A tradução e adaptação transcultural do instrumento GASE ocorreu com sucesso na população analisada, sendo que apenas 4% dos entrevistados afirmou ter tido dificuldade para entender o GASE. O formato final do questionário, em português, pode ser observado na Figura 3.

Figura 3. Versão final em português da Escala de Avaliação Global da Gravidade de Epilepsia.

GASE (*Global Assessment of Severity of Epilepsy*)

Considerando todos os aspectos da sua epilepsia, como você avaliaria a sua gravidade agora? Escolha uma das opções abaixo:

- 1 - Nada grave
- 2 - Só um pouco grave
- 3 - Um pouco grave
- 4 - Moderadamente grave
- 5 - Bastante grave
- 6 - Muito grave
- 7 - Extremamente grave

Os pacientes obtiveram pontuação média de 3,39 (mínimo-máximo = 1-7) na escala GASE autorrelatado. Os escores obtidos no GASE não se correlacionaram com a idade, idade de início da epilepsia, nem escolaridade dos pacientes, porém houve correlação positiva estatisticamente significativa com a frequência de crises, escores no AEP, HADS-A e HADS-D.

Não se observaram diferenças nos escores do GASE em relação ao gênero do indivíduo, nem em relação ao tipo de epilepsia.

Tabela 2. Correlação entre escores obtidos no GASE e as variáveis clínicas dos pacientes.

GASE x	Rô de Spearman	p
Frequência de crises	0,43	< 0,001
AEP	0,23	0,01
HADS-A	0,45	< 0,001
HADS-D	0,52	< 0,001

Foram entrevistados um total de 20 médicos, responsáveis pelo atendimento dos pacientes desta população; sendo que os neurologistas foram responsáveis por 83 (73,5%) dos atendimentos enquanto 30 (26,5%) atendimentos foram realizados por clínicos gerais. Os médicos tinham em média 32,12 (24-49) anos de idade e 7,68 (2-26) anos de formados.

Não se observou diferenças nos escores fornecidos pelos médicos-assistentes de acordo com sua especialidade (neurologia ou medicina interna).

Os escores autorrelatados pelos pacientes correlacionaram-se de forma moderada, estatisticamente significativa, com os escores fornecidos pelos seus médicos-assistentes.

Tabela 3. Correlação entre os escores de GASE autorrelatados pelos pacientes e pelos seus respectivos médicos-assistentes.

	Rô de Spearman	p
GASE Paciente x GASE Médico	0,61	< 0,001

5. DISCUSSÃO

A idade média da população deste estudo foi de 39,57 anos, sendo em sua maioria mulheres (63,7%), números estes condizentes com os dados do Censo de 2010 realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).¹⁹

Em relação a escolaridade, os pacientes entrevistados estudaram, em média, 9,42 anos, equivalente ao ensino fundamental completo e início do ensino médio. Os dados do IBGE para o estado de Santa Catarina, indicam que 36,3% da população apresenta ensino fundamental incompleto, 11,4% possui ensino fundamental completo, enquanto 27,7% concluiu o ensino médio.¹⁹

A idade média de início da epilepsia na população estudada foi de 16,78 anos, faixa etária na qual esses jovens estariam cursando o ensino médio, podendo o início da doença ter impactado na continuidade dos estudos destes indivíduos.

Em relação a situação socioeconômica, a maior parte dos pacientes deste estudo, 51%, eram da classe C do IBGE, equivalente a renda de 4 a 10 salários mínimos, dados estes consonantes com as estatísticas gerais da população brasileira.¹⁹

O diagnóstico de epilepsia focal correspondeu a 86,7% da população estudada, sendo que, do total, apenas 17 pacientes apresentavam mais de um tipo de crise epiléptica. A crise epiléptica focal é o tipo de crise mais prevalente dentre os pacientes com epilepsia.²

Embora boa parte das pessoas com epilepsia apresente boa resposta terapêutica em monoterapia,^{20,21,22} a maioria dos pacientes desta pesquisa, 55,8%, faz uso de mais de uma droga antiepiléptica, o que pode ser explicado pelo fato de o estudo ter sido realizado em centros terciários de saúde que recebem pacientes referenciados com quadros mais graves e de mais difícil controle.

A Escala de Avaliação dos Efeitos Colaterais (AEP) visa detectar a prevalência dos efeitos indesejáveis das drogas antiepilépticas nos pacientes. A escala varia entre 19 e 76 pontos e quanto maior a pontuação, maior a prevalência de efeitos indesejados.²³ Sabe-se que a presença de efeitos adversos das medicações impacta negativamente na qualidade de vida dos pacientes, além de apresentar possível impedimento ao controle de crises e falha terapêutica.^{24, 25, 26, 27} A população estudada apresentou, em média, 35 pontos no AEP, o que sugere presença e frequência moderada de efeitos colaterais das drogas antiepilépticas em uso, resultado semelhante a outros estudos em pacientes com epilepsia.^{28, 29, 30}

Para avaliar a possível presença de ansiedade e depressão nos pacientes estudados, foram utilizadas a Escala Hospitalar de Ansiedade (HADS-A) e a Escala Hospitalar de Depressão (HADS-D).³¹ A pontuação em cada uma das escalas varia de 0 a 21, em que até 7 pontos, considera-se a comorbidade testada pouco provável; de 8 a 10 pontos a presença de ansiedade ou depressão é possível e, uma pontuação igual ou superior a 11, que o transtorno de humor em questão é provável.³² No caso dos pacientes pesquisados, a pontuação média na HADS-A foi 9,04 e na HADS-D, 6,74, sugerindo possível transtorno de ansiedade nestes indivíduos e improvável depressão.

Somente 4% dos pacientes entrevistados referiu dificuldade para entender o GASE, o que indica que a tradução e a adaptação transcultural deste instrumento foram satisfatórias. O grau de escolaridade dos indivíduos não influenciou no entendimento da escala.

A pontuação média obtida no GASE foi 3,39 - entre 'um pouco grave' e 'moderadamente grave'. Não houve correlação entre o escore obtido no GASE com a idade, gênero e escolaridade dos pacientes, tampouco com a idade de início da epilepsia ou tipo de crise epiléptica. Entretanto, houve correlação positiva estatisticamente significativa com a frequência das crises e os escores no AEP, HADS-A e HADS-D. Sabe-se que a frequência de crises é um fator que afeta diretamente a qualidade de vida das pessoas com epilepsia.^{15, 27, 33,}
³⁴ Além disso, os efeitos indesejáveis das medicações, bem como a presença de comorbidades psiquiátricas contribuem para o prejuízo no bem-estar destes indivíduos.^{15, 16, 27, 35}

Dois estudos realizados no Canadá utilizaram a GASE em pacientes pediátricos com epilepsia e correlacionaram a escala a sete parâmetros clínicos: frequência e intensidade das crises, quedas ou ferimentos durante as crises, gravidade do período pós-ictal, quantidade de drogas antiepilépticas em uso, efeitos colaterais dessas medicações e interferência da doença ou das medicações nas atividades diárias.^{15, 16}

No primeiro estudo, a escala foi aplicada por médicos neurologistas em 374 crianças de 4 a 12 anos. A pontuação média obtida no GASE foi 2.54 – entre 'só um pouco grave' e 'um pouco grave'. Seis dos parâmetros clínicos avaliados apresentaram correlação moderada estatisticamente significativa com a GASE ($P = 0.05$), exceto a quantidade de drogas antiepilépticas em uso ($P = 0.20$), sendo que os aspectos mais fortemente associadas aos escores da GASE foram a frequência e intensidade das crises epilépticas e a interferência da doença ou das medicações antiepilépticas na prática de atividades diárias.

No segundo estudo, médicos neurologistas aplicaram a escala em 134 pacientes atendidos em seus consultórios. A média de idade dos pacientes foi de 8.7 anos, com pontuação média obtida na GASE de 3.3 – entre 'um pouco grave' e 'moderadamente grave'. Houve

correlação pelo menos moderada, estatisticamente significativa ($P = 0.001$), com os sete aspectos clínicos avaliados, sendo a correlação mais forte com a frequência das crises.¹⁵

Um outro trabalho foi realizado, desta vez com pacientes adultos, e utilizando a escala GASE de maneira autorrelatada, em 250 pacientes, com média de idade de 39.8 anos. A pontuação média da GASE foi 2.23 - entre 'só um pouco grave' e 'um pouco grave' - e houve correlação, estatisticamente significativa ($p < 0.05$), entre a incapacidade das crises epiléticas e a gravidade global da epilepsia percebida pelos pacientes.³⁶

Os atendimentos aos pacientes desde estudo foram realizados, em sua maioria, 73,5%, por médicos neurologistas e 26,5% por clínicos gerais. A idade média desses profissionais foi 32,12 anos e o tempo de formação médio de 7,68 anos. Não houve diferença nos escores fornecidos pelos médicos assistentes das diferentes especialidades, neurologia ou medicina interna. Essa informação ressalta outro ponto a ser considerado no instrumento GASE: o fato de que o mesmo pode ser aplicado por médicos-assistentes, independentes de suas especialidades, não sendo, portanto, um instrumento de uso exclusivo do neurologista.

Os escores autorrelatados pelos pacientes correlacionaram-se moderadamente com os escores fornecidos por seus médicos-assistentes, indicando consonância na percepção da gravidade da epilepsia entre médico e paciente. Dessa forma, o GASE pode ser utilizado para auxiliar no estabelecimento de metas terapêuticas ou mesmo avaliar alterações na gravidade global da epilepsia do paciente a partir da terapia instituída.¹⁵

6. CONCLUSÃO

Conclui-se que a adaptação transcultural do instrumento GASE para a língua portuguesa e população brasileira é capaz de sanar de forma eficiente e objetiva o propósito de avaliar a gravidade global da epilepsia nos pacientes com a doença.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organização Mundial de Saúde [homepage na internet]. Epilepsy [acesso em 28 jul. 2017]. Disponível em: <http://www.who.int/>
2. Neligan A, Sander JW. The incidence and prevalence of epilepsy. In: Rugg-Gunn FJ, Smalls JE. Epilepsy 2015: From Channels to Commissioning. A Practical Guide to Epilepsy. 15. ed. Oxford: Meritus Communications; 2015. p. 03-09.
3. Noronha ALA, Borges MA, Marques LHN, Zanetta DMT, Fernandes PT, De Boer H, et al. Prevalence and pattern of epilepsy treatment in different socioeconomic classes in Brazil. *Epilepsia*. 2007;48:880–5.
4. Neto JG, Marchetti RL. Aspectos epidemiológicos e relevância dos transtornos mentais associados à epilepsia. *Rev Bras Psiquiatr*. 2005;27:323–8.
5. Yacubian EM, Pinto LF, Morita M e Mendes MF. Manual de Instrução da ILAE 2017 para a Classificação Operacional dos Tipos de Crises Epilépticas.
6. 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;58:522–30.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS nº 1319, de 25 de novembro de 2013. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Epilepsia.
8. Koeppe MJ, Woermann FG. Imaging structure and function in refractory focal epilepsy. *Lancet Neurol*. 2005;4:42–53.

9. Choi H, Mendiratta A. Seizures and epilepsy in older adults: Etiology, clinical presentation, and diagnosis. UpToDate. 2017 [acesso em 29 jul. 2017]. Disponível em: <http://www.uptodate.com/online>
10. Fisher RS, Nune G, Roberts SE, Cramer JA. The Personal Impact of Epilepsy Scale (PIES). *Epilepsy Behav.* Elsevier Inc.; 2015;42:140–6.
11. Crossley J, Jacoby A, Baker GA. The reliability and validity of the Revised Liverpool Impact of Epilepsy Scale for use in people with new-onset epilepsy. *Epilepsy Behav.* Elsevier Inc.; 2013;26:175–81.
12. Duncan JS, Sander JW. The Chalfont Seizure Severity Scale. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1991;54:873–6.
13. Cramer JA, Westbrook LE, Devinsky O, Perrine K, Glassman MB, Camfield C. Development of the quality of life in epilepsy inventory for adolescents: The QOLIE-AD-48. *Epilepsia.* 1999;40:1114–21.
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. Speechley KN, Sang X, Levin S, Zou GY, Eliasziw M, Smith M Lou, et al. Assessing severity of epilepsy in children: Preliminary evidence of validity and reliability of a single-item scale. *Epilepsy Behav.* 2008 Aug;13:337–42.
16. Chan CJ, Zou G, Wiebe S, Speechley KN. Global assessment of the severity of epilepsy (GASE) Scale in children: Validity, reliability, responsiveness. *Epilepsia.* 2015; 56:1950–6.
17. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine.* 2000; 25:3186–91.

18. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014;55:475–82.
19. IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. <https://ibge.gov.br/> - acessado em 2019.
20. Louis EKS, Rosenfeld WE, Bramley T. Antiepileptic Drug Monotherapy : The Initial Approach in Epilepsy Management. *Current Neuropharmacology*, 2009, 7, 77-82.
21. *Epilepsy : A Manual for Physicians* - World Health Organization. New Delhi. 2004.
22. Kramer G. The limitations of Antiepileptic Drug Monotherapy. *Epilepsia* 1997; 38:S9-S13.
23. Panelli RJ, Kilpatrick C, Moore SM, Matkovic Z, D’Souza WJ, O’Brien TJ. The liverpool adverse events profile: Relation to AED use and mood. *Epilepsia*. 2007;48:456–63.
24. Freitas-lima P, Alexandre V, Mota KDF, Martinez EZ, Sakamoto AC, Regis L, et al. Qualidade de vida e eventos adversos de pacientes com epilepsia farmacorresistente em uso de lamotrigina. *Medicina (Ribeirao Preto. Online)*. 2012;177–88.
25. Carter J, Vahle V. Adverse antiepileptic drug effects Toward a clinically and neurobiologically relevant taxonomy. *Neurology*. 2009;047551:1223–9.
26. Perucca P, Gilliam FG. Adverse effects of antiepileptic drugs. *Lancet Neurology* 2012;11: 792–802.
27. Baker GA, Jacoby A, Buck D. Quality of Life of People with Epilepsy : A European Study. *Epilepsia* 1997;38:353–62.
28. Canevini MP, Sarro G De, Galimberti A, et al. Relationship between adverse effects of antiepileptic drugs , number of coprescribed drugs , and drug load in a large cohort of consecutive patients with drug-refractory epilepsy. *Epilepsia* 2010;51:797–804.

29. Budikayanti A, Qadri LM, Syeban Z, Indrawati LA, Octaviana F. Adverse Events of Antiepileptic Drugs Using Indonesian Version of Liverpool Adverse Events Profile. *Hindawi Neurology Research International*. 2018.
30. Joshi R, Tripathi M, Gupta P, Gulati S, Gupta YK. Adverse effects & drug load of antiepileptic drugs in patients with epilepsy : Monotherapy versus polytherapy. *Indian J Med Res* 2017:317–26.
31. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta psychiatr. scand.* 1983;67:361-370.
32. Snaith RP. The Hospital Anxiety And Depression Scale. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2003;4:6–9.
33. Salgado PCB, De Souza EAP. Qualidade de vida em epilepsia e percepção de controle de crises. *Arq Neuropsiquiatr.* 2001;59:537–40.
34. Borges KK, Borges MA, Heloísa F, Santos D. Fatores que influenciam a qualidade de vida de pessoas com epilepsia. *Revista Brasileira De Terapias Cognitivas*. 2010;5:28–44.
35. Sajobi TT, Jette N, Zhang Y, Patten SB, Fiest KM, Engbers JDT, et al. Determinants of disease severity in adults with epilepsy: Results from the Neurological Diseases and Depression Study. *Epilepsy Behav.* 2015;51:170–5.
36. Sajobi TT, Jette N, Fiest KM, Patten SB, Engbers JDT, Lowerison MW, et al. Correlates of disability related to seizures in persons with epilepsy. *Epilepsia*. 2015;56:1463–9.

NORMAS ADOTADAS

Este trabalho foi realizado seguindo a normatização para trabalhos de conclusão do Curso de Graduação em Medicina, aprovada em reunião do Colegiado do Curso de Graduação em Medicina da Universidade Federal de Santa Catarina, em 16 de junho de 2011.

APÊNDICES

Apêndice I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE - CCS
DEPARTAMENTO DE CLÍNICA MÉDICA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu _____ entendo que fui convidado(a) a participar de um projeto de pesquisa envolvendo pacientes com epilepsia, intitulado: **Implementação do programa de atendimento integral do paciente com epilepsia e levantamento epidemiológico dos pacientes com epilepsia atendidos no HU/UFSC**. Esta pesquisa está pautada na Resolução 466/2012 de acordo com o CNS (Conselho Nacional de Saúde). O objetivo geral é aperfeiçoar os conhecimentos acerca da percepção que os pacientes têm da gravidade de suas crises epiléticas participando do levantamento epidemiológico do Ambulatório de Epilepsia do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina. As informações médicas a meu respeito, que forem obtidas para esse estudo, poderão ser compartilhadas com outros pesquisadores que trabalham com epilepsia. Estou ciente que, concordando em participar deste estudo, os pesquisadores participantes farão perguntas a meu respeito e dos meus antecedentes médicos.

Gostaria de obter todas as informações sobre este estudo:

1. Tempo que terei de ficar disponível:

- Aproximadamente 20 minutos.

2. Quantas sessões serão necessárias (com dia e horário marcados):

- Apenas uma sessão.

3. Detalhes sobre todos os procedimentos (testes, tratamentos, exercícios etc.)

- Acompanhado(a) da pesquisadora responsável pelo projeto terei de responder às perguntas sobre minha epilepsia e autorizo o uso de dados epidemiológicos que constam no meu prontuário médico. Não haverá nenhuma modificação nas minhas consultas ou tratamento realizado no HU/UFSC decorrente desta pesquisa.

4. Local onde será realizado:

- Ambulatório de Epilepsia do Hospital Universitário- UFSC.

5. E quais outras informações sobre o procedimento do estudo a ser realizado em mim:

- Você continuará sendo tratado no HU/UFSC com a mesma atenção que lhe foi dada até hoje. Não é esperado benefício direto para os pacientes participantes deste estudo. Não vou pagar nada e também não receberei dinheiro por minha participação na pesquisa. Conforme previsto pelas leis brasileiras, você não receberá qualquer tipo de compensação financeira pela sua participação no estudo. Eventuais despesas exclusivamente decorrentes deste projeto de pesquisa ou indenização decorrente deste projeto de pesquisa poderão ser ressarcidas de acordo com a Resolução 466/2012.

6. Quais medidas a serem obtidas?

- Informações sobre o início da epilepsia, frequência de crises, medicamentos usados e outras informações referentes à evolução da doença.

7. Quais os riscos e desconfortos que podem ocorrer?

- Os possíveis riscos são mínimos, que são o de ficar disponível 20 minutos para responder verbalmente a um questionário.

8. Quais os meus benefícios e vantagens e fazer parte deste estudo?

- Compreendo que a participação neste estudo não trará mudanças ao meu tratamento. Contudo poderei entender melhor como minhas crises epiléticas acontecem e os resultados deste estudo podem, em longo prazo, oferecer vantagens para as pessoas com epilepsia, possibilitando um melhor diagnóstico e um tratamento mais adequado.

9. Quais as pessoas que estarão me acompanhando durante os procedimentos práticos deste estudo?

- As alunas de graduação em Medicina: Catarina Corrêa e Bruna Marques.

Com quem poderei entrar em contato para obter mais informações sobre este projeto de pesquisa?

Profa. Dra. Katia Lin – Hospital Universitário/UFSC – Departamento de Clínica Médica – 3 andar HU/UFSC – Av. Maria Flora Pausewang, S/No – Campus Universitário – Trindade – CEP:88040-970 – Telefone para contato: 48-37219149.

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH-UFSC) situado no prédio Reitoria II, 4º andar, sala 401, localizado na Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis. Telefone para contato: 3721-6094.

Termo de consentimento informado e esclarecido

Declaro que fui informado(a) sobre todos os procedimentos da pesquisa e que recebi, de forma clara e objetiva, todas as explicações pertinentes ao projeto e que todos os dados ao meu respeito serão sigilosos.

Declaro que fui informado que minha participação no estudo é voluntária e posso me retirar do estudo a qualquer momento.

Nome por extenso: _____ RG: _____

Florianópolis, _____ de _____ de 20____.

Assinatura: _____

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária, o CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO deste paciente ou representante legal para participação neste estudo.

Pesquisador

Apêndice II - Questionário sobre o perfil epidemiológico dos pacientes do ambulatório de epilepsia - GASE .

QUESTIONÁRIO SOBRE O PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DOS PACIENTES DO AMBULATÓRIO DE EPILEPSIA - GASE / GADS

Data: ___/___/_____ Número do prontuário: _____ Idade: _____ anos
 Sexo: () Masculino () Feminino
 Nome Completo: _____
 Telefone: (__ __) _____ / (__ __) _____
 Estado Civil: () Casado (a) () Solteiro (a) () Viúvo (a) () Divorciado (a) () Relação Estável
 Outro: _____
 Escolaridade: _____ anos (Preencher até que série o paciente foi, em anos)
 Profissão: _____ (Se aposentado, desempregado ou diversas profissões, preencher com profissão predominante durante a vida)

POSSE DE ITENS (CLASSIFICAÇÃO NÍVEL SÓCIO-ECONÔMICO IBGE - BRASIL)

Quantidade de itens	0	1	2	3	4 ou +
Banheiro (incluindo fora de casa, não coletivos)	0	3	7	10	14
Empregados Domésticos* (trabalham ao menos 5x/semana - babás, faxineiras, etc.)	0	3	7	10	13
Automóveis (apenas para uso pessoal)	0	3	5	8	11
Microcomputador (não considerar tablets, smartphones)	0	3	6	8	11
Lava-louça	0	3	6	6	6
Geladeira	0	2	3	5	5
Freezer (independente ou parte de geladeira duplex)	0	2	4	6	6
Lava-roupas (automática ou semiauto, não tanquinho)	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Micro-ondas (e forno elétrico)	0	2	4	4	4
Motocicleta (apenas para uso pessoal)	0	1	3	3	3
Secadora de roupas (independente ou “lava e seca”)	0	2	2	2	2

GRAU DE INSTRUÇÃO DO CHEFE DE FAMÍLIA:

- 0 Analfabeto / Fundamental I incompleto (1ª – 4ª série)
- 1 Fundamental I completo / Fundamental II incompleto (5ª – 8ª série)
- 2 Fundamental II completo / Ensino Médio incompleto
- 4 Ensino Médio completo / Ensino Superior incompleto
- 7 Ensino Superior completo

Serviços Públicos		
	Não	Sim
Água encanada	0	4
Rua pavimentada	0	2

Classe	Pontos
A	45 - 100
B1	38 - 44
B2	29 - 37
C1	23 - 28
C2	17 - 22
D-E	0 - 16

Escala de Avaliação de Efeitos Colaterais (AEP) - TOTAL _____

Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas ou efeitos colaterais que você possa atribuir a medicação, citados abaixo?

	Sempre	Às vezes	Raramente	Nunca
Desequilíbrio	4	3	2	1
Cansaço	4	3	2	1

Inquietação	4	3	2	1
Sentimentos agressivos	4	3	2	1
Nervosismo/ agressividade	4	3	2	1
Dor de cabeça	4	3	2	1
Perda de cabelo	4	3	2	1
Problemas de pele	4	3	2	1
Visão dupla / borrada	4	3	2	1
Desconforto estomacal	4	3	2	1
Dificuldade de concentração	4	3	2	1
Problemas de gengiva	4	3	2	1
Mãos trêmulas	4	3	2	1
Ganho de peso	4	3	2	1
Vertigens	4	3	2	1
Sonolência	4	3	2	1
Depressão	4	3	2	1
Problemas de memória	4	3	2	1
Problemas no sono	4	3	2	1

GASE (Global Assessment of Severity of Epilepsy) PACIENTE

Considerando todos os aspectos da sua epilepsia, como você avaliaria a sua gravidade agora? Escolha uma das opções abaixo:

- 1 - Nada grave
- 2 - Só um pouco grave
- 3 - Um pouco grave
- 4 - Moderadamente grave
- 5 - Bastante grave
- 6 - Muito grave
- 7 - Extremamente grave

Você teve alguma dificuldade para entender o GASE? () Sim () Não

Se SIM, qual? Especificar: _____

GAD (Global assessment of Disability) PACIENTE

Considerando todos os aspectos relacionados as suas crises, o quanto elas são incapacitantes para você?

- 1 - Nada incapacitante
- 2 - Só um pouco incapacitante
- 3 - Um pouco incapacitante
- 4 - Moderadamente incapacitante
- 5 - Bastante incapacitante
- 6 - Muito incapacitante
- 7 - Extremamente incapacitante

Você teve alguma dificuldade para entender o GAD? () Sim () Não

Se SIM, qual? Especificar: _____

Apêndice III – Questionário Médico GAD/GASE – do ambulatório de Epilepsia do HU-UFSC.

QUESTIONÁRIO MÉDICO - GAD / GASE - DO AMBULATÓRIO DE EPILEPSIA DO HU-UFSC

Data de hoje: ___/___/_____ Nome do médico: _____

Idade: _____ anos

Especialidade: _____ Anos de formado (CRM): _____

Nome do Paciente: _____ Idade de início da epilepsia: _____ anos
(quando as crises se tornaram regulares)

Ano em que iniciou em nosso ambulatório _____

TIPOS DE CRISE, FREQUÊNCIA MENSAL E DATA DA ÚLTIMA CRISE:

Presença	Tipo de crise	Frequência (mensal)	Data da última crise
<input type="checkbox"/>	Início focal perceptiva		
<input type="checkbox"/>	Início focal disperceptiva		
<input type="checkbox"/>	Início focal evoluindo para tônico-clônica bilateral		
<input type="checkbox"/>	Início generalizado motor		
<input type="checkbox"/>	Início generalizado não-motor (ausências)		
<input type="checkbox"/>	Início desconhecido		

Medicações e dosagens das drogas antiepilépticas segundo o paciente/prontuário. (Nome genérico, posologia diária em mg por dose, frequência de uso)

Exemplo: Carbamazepina 1200 mg (dividido em 3x/dia)

a - _____ b - _____ c - _____
d - _____

Comorbidades psiquiátricas do PACIENTE (autorrelatado ou prontuário):

() Depressão () Ansiedade () Outro: _____

LAUDO DE RM (DATA: _____ / _____ / _____ - CLÍNICA: _____)
() Não tem

LAUDO DE EEG (DATA: _____ / _____ / _____ - CLÍNICA: _____)
() Não tem

GASE (*Global Assessment of Severity of Epilepsy*) MÉDICO

Considerando todos os aspectos da sua epilepsia, como você avaliaria a sua gravidade agora? Escolha uma das opções abaixo:

- 1 - Nada grave
- 2 - Só um pouco grave
- 3 - Um pouco grave
- 4 - Moderadamente grave
- 5 - Bastante grave
- 6 - Muito grave
- 7 - Extremamente grave

GAD (*Global assessment of Disability*) MÉDICO

Considerando todos os aspectos relacionados as suas crises, o quanto elas são incapacitantes para você?

- 1 - Nada incapacitante
- 2 - Só um pouco incapacitante
- 3 - Um pouco incapacitante
- 4 - Moderadamente incapacitante
- 5 - Bastante incapacitante
- 6 - Muito incapacitante
- 7 - Extremamente incapacitante

ANEXOS

Anexo I – Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS).

		Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS)			
DOBRE AQUI		<p>Os médicos estão cientes de que as emoções cumprem um papel importante na maioria das enfermidades. Se o seu médico conhecer os seus sentimentos, ele estará mais capacitado a ajudá-lo/a.</p> <p>Este questionário foi desenvolvido para ajudar o seu médico a saber como você se sente. Leia cada item abaixo e sublinhe a resposta que mais se assemelha a como você vem se sentindo nos últimos 7 dias. Ignore os números impressos na margem do questionário.</p> <p>Não gaste muito tempo pensando em cada resposta, provavelmente, a sua reação imediata a cada item será mais precisa que uma resposta longa e excessivamente refletida.</p>		DOBRE AQUI	
A	D			A	D
		1) Eu me sinto tenso/a ou ansioso/a	8) Eu sinto que estou me tornando mais lento/a		
3		Quase sempre	Quase o tempo todo	3	
2		Freqüentemente	Muito freqüentemente	2	
1		Às vezes	Às vezes	1	
0		Nunca	Nunca	0	
		2) Eu ainda desfruto das coisas das quais eu desfrutava	9) Eu tenho uma sensação de medo, que me dá um nó no estômago		
0		Tanto quanto antes	Nunca	0	
1		Menos do que antes	Às vezes	1	
2		Muito pouco	Freqüentemente	2	
3		Não, nada	Muito freqüentemente	3	
		3) Eu tenho uma sensação de medo, como se algo horrível estivesse a ponto de acontecer	10) Eu perdi o interesse pela minha aparência		
3		Sim, e muito forte	Eu não cuido mais de mim	3	
2		Sim, mas não muito forte	Freqüentemente eu não me cuido tanto quanto deveria	2	
1		Um pouco, mas isso não me preocupa	Às vezes eu não me cuido tanto quanto deveria	1	
0		Nunca	Eu me cuido como sempre me cuidei	0	
		4) Eu consigo rir e ver o lado divertido das coisas	11) Eu me sinto agitado/a, como se devesse estar fazendo algo		
0		Tanto quanto de costume	Quase sempre	3	
1		Agora nem tanto	Freqüentemente	2	
2		Agora muito menos	Raramente	1	
3		Não, de jeito nenhum	Nunca	0	
		5) Pensamentos preocupantes invadem a minha mente	12) Eu espero pelas coisas com prazer		
3		Quase sempre	Tanto quanto sempre	0	
2		Freqüentemente	Um pouco menos do que antes	1	
1		Às vezes	Muito menos do que antes	2	
0		Quase nunca	Não, nem um pouco	3	
		6) Eu me sinto alegre	13) Eu tenho sensações repentinas de pânico		
3		Nunca	Muito freqüentemente	3	
2		Raramente	Freqüentemente	2	
1		Às vezes	Raramente	1	
0		Quase sempre	Nunca	0	
		7) Eu sou capaz de ficar sentado/a calmamente e me sentir relaxado/a	14) Eu sou capaz de desfrutar de um bom livro ou de um programa de rádio ou de televisão		
0		Sempre	Freqüentemente	0	
1		Freqüentemente	Às vezes	1	
2		Raramente	Raramente	2	
3		Nunca	Quase nunca	3	

Agora, verifique se você respondeu a todas as perguntas.

Este formulário deve ser reproduzido para uso junto à instituição responsável por sua comercialização e dentro dos termos e condições de uso estabelecidos pelo editor. Direitos autorais da HADS ©R.P. Snaith e A.S. Zigmond, 1983, 1992, 1994. Itens do formulário de registro publicados originalmente em *Acta Psychiatrica Scandinavica* 67, 361-70, com direitos autorais de Munksgaard International Publishers Ltd, Copenhagen, 1983. Publicado por nferNelson Publishing Company Ltd, The Chiswick Centre, 414 Chiswick High Road, London, W4 5TF, UK. Todos os direitos reservados. O nferNelson é uma divisão da Granada Learning Limited.

Anexo II – Autorização do Autor para Adaptação Transcultural da GASE.

From: katia lin <linkatia@uol.com.br>
Date: Tuesday, September 26, 2017 at 12:58 PM
To: Samuel Wiebe <swiebe@ucalgary.ca>
Subject: GASE and GADS

Dear Professor Dr. Wiebe

Hello! How are you?

We read with great interest your studies on GASE (Speechley KN et al. Epilepsy Behav, 2008) and GADS (Sajobi TT et al. Epilepsia, 2015) and we would like to implement them in our Brazilian epilepsy patients cohort after formal translation and cross-cultural adaptation. We would like to ask for your authorization for that, and also your further collaboration and guidance on our future results and publications on GASE and GADS in Brazilian patients.

Thank you very much for your attention,

Warm regards

Katia

Profa. Dra. Katia Lin, M.D., Ph.D.
Neurologia & Neurofisiologia Clínica
Serviço de Neurologia
Departamento de Clínica Médica
Hospital Universitário, 3º andar
Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC

De: swiebe@ucalgary.ca
Enviada: Terça-feira, 26 de Setembro de 2017 19:04
Para: linkatia@uol.com.br
Assunto: GASE and GADS

Dear Katia,
You certainly have our permission to use and translate the scales
I would be happy to collaborate into any future studies In this regard.
Let me know what your plans are
Kindest regards

Samuel Wiebe MD, MSc, FCAHS, FRCPC
Associate Dean of Clinical Research,
Cumming School of Medicine, University of Calgary
President, International League Against Epilepsy

Anexo III – Autorização do Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUAL A GRAVIDADE E O NÍVEL DE INCAPACIDADE DETERMINADOS PELO DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA E O SEU IMPACTO NA VIDA DOS INDIVÍDUOS COM EPILEPSIA?

Pesquisador: Katia Lin

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 90845418.4.1001.0121

Instituição Proponente: CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.908.067

Apresentação do Projeto:

A pesquisa intitulada "QUAL A GRAVIDADE E O NÍVEL DE INCAPACIDADE DETERMINADOS PELO DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA E O SEU IMPACTO NA VIDA DOS INDIVÍDUOS COM EPILEPSIA?", é um estudo observacional de corte transversal e multicêntrico envolvendo os seguintes hospitais/clínicas que oferecem atendimento especializado ao PCE pelo SUS com especialistas que possuem título de especialista em Neurofisiologia Clínica/Epileptologia no estado de Santa Catarina:-CENTRO COORDENADOR: Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago (HUPEST/UFSC), Florianópolis - Profs. Drs. Katia Lin, Roger Walz e Dras. Lucia Sukys-Claudino e Márcia Tatsch Cavagnollo;- Hospital Governador Celso Ramos (HGCR/SES), Florianópolis - Dr. Diego Antônio Fagundes- Hospital Santa Isabel (HSI), Blumenau - Dr. Guilherme Simone Mendonça- Hospital Municipal São José (HMSJ), Joinville - Dra. Vera Braatz e Dr. Rodrigo Harger- Hospital Nossa Senhora Conceição (HNSC) e Ambulatório/Policlínica UNISUL, Tubarão - Dra. Aline Vieira Scarlatelli Lima e Dr. Artur FurlanetoSerão entrevistados todos os pacientes de forma consecutiva do serviço de Neurologia do Hospital Universitário (HU) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) nos ambulatórios de Epilepsia, no período de agosto a dezembro de 2018, bem como em todos os outros centros participantes. Espera-se a inclusão de pelo menos 25 indivíduos de cada centro participante, totalizando mínimo de 125 PCEs, considerando-se possibilidade de perda de até 20% da amostra. Serão coletados pelos pesquisadores previamente

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 2.908.067

treinados para tal, dados clinicodemográficos para a caracterização da amostra e serão aplicadas as escalas GASE e GAD, bem como um inventário para rastreamento de efeitos adversos (AEP)¹³ e para o diagnóstico de depressão e ansiedade (HADS)¹⁴ - já que são condições que sabidamente podem influenciar a qualidade de vida dos PCEs, a gravidade da epilepsia e a incapacidade imposta por ela. Serão obtidos termos de consentimento livre e esclarecido de cada participante da pesquisa previamente a qualquer ação relacionada a este projeto.

Objetivo da Pesquisa:

3.1 Objetivo Geral

Avaliar a gravidade e a incapacidade imposta pela epilepsia sobre a vida do PCE no estado de Santa Catarina através de instrumentos padronizados, previamente validados nos Estados Unidos.

3.2 Objetivos Específicos

1. Subprojeto I: Realizar a tradução e a adaptação transcultural do instrumento Global Assessment Of Severity Of Epilepsy (GASE) para a avaliação da gravidade global de epilepsia em pacientes com a doença no Brasil.
2. Subprojeto II: Realizar a tradução e a adaptação transcultural do instrumento Global Assessment Of Disability (GAD) para a avaliação e incapacidade pela epilepsia em pacientes com a doença no Brasil.
3. Subprojeto III: Avaliação da gravidade global de epilepsia e incapacidade pela epilepsia (GASE e GAD) em PCE atendidos em diferentes clínicas/hospitais do estado de Santa Catarina e comparar os dados coletados com outros estudos internacionais realizados em outros países sobre o assunto
4. Subprojeto IV: Comparar os escores no GASE e GAD autorrelatados pelos pacientes com aqueles fornecidos pelos seus médicos-assistentes com a hipótese de que esses escores não necessariamente são correlacionáveis, demonstrando diferentes pontos de vista sobre a doença entre médicos e pacientes.

avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os possíveis riscos são mínimos, que são o de ficar disponível 20 minutos para responder verbalmente a uma entrevista face-a-face baseada em um questionário/protocolo de pesquisa.

Benefícios:

A participação neste estudo não trará mudanças ao tratamento do paciente. Contudo permitirá entender melhor o impacto das crises epilêpticas na vida do indivíduo e os resultados deste estudo

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R. Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 2.906.067

podem, em longo prazo, oferecer vantagens para as pessoas com epilepsia, possibilitando um melhor diagnóstico e um tratamento mais adequado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta clareza, fundamentação bibliográfica, objetividade e uma vez obtido os dados conclusivos, poderá contribuir para o conhecimento generalizável sobre o tema.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

De acordo com a legislação vigente.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Foram postadas as demais autorizações da instituições envolvidas na pesquisa, não havendo inadequações, ou impedimentos a realização da pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1136473.pdf	11/09/2018 09:06:38		Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaoVERA_GASEGAD2018.pdf	11/09/2018 09:05:55	Katia Lin	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaoUNISUL.pdf	11/09/2018 09:05:19	Katia Lin	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaoHGCR_GASEGAD.pdf	11/09/2018 09:05:03	Katia Lin	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_GASE_GADS_30102017_CEP.docx	16/08/2018 14:00:45	Katia Lin	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura	ProjetoEPINET_CEP.pdf	28/05/2018 10:05:07	Katia Lin	Acelto

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 2.906.067

Investigador	ProjetoEPINET_CEP.pdf	26/05/2018 10:05:07	Katia Lin	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DeclaracaoPesquisador_CEP.doc	26/05/2018 10:02:47	Katia Lin	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaoInstituicao_EpiNet.pdf	26/05/2018 10:01:18	Katia Lin	Aceito
Folha de Rosto	FolhaRosto_EpiNet.pdf	26/05/2018 09:57:15	Katia Lin	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANOPOLIS, 20 de Setembro de 2018

Assinado por:
María Luiza Bazzo
(Coordenador(a))

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R. Desembargador Vítor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
 Telefone: (48)3721-6004 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

