



**SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE NEUROPEDIATRIA**

A Epilepsia é perfeitamente compatível com uma vida normal, feliz e completa...

A Epilepsia

O que é a Epilepsia?

É uma doença caracterizada por uma predisposição duradoura para gerar crises epiléticas e pelas consequências neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais das mesmas.

Crises epiléticas e epilepsia não são o mesmo. Uma crise epilética é a ocorrência transitória de sinais e/ou sintomas devidos a uma actividade neuronal excessiva ou síncrona no cérebro, com duração variável (geralmente entre alguns segundos a vários minutos); i.e., é um evento resultante de uma disfunção temporária da actividade eléctrica cerebral. Epilepsia, por seu turno, é uma doença que se expressa através de crises epiléticas recorrentes (duas ou mais, separadas por intervalo superior a 24h ou uma crise única associada a um elevado risco avaliado de repetição), súbitas e imprevisíveis, incontroláveis pelo doente (i.e., não provocadas ou reflexas).

A Epilepsia é uma doença comum?

A epilepsia é a disfunção do sistema nervoso mais comum, afectando cerca de 65 milhões de pessoas em todo o mundo. Em Portugal, cerca de 40.000 a 70.000 pessoas sofrem desta doença. Calcula-se que uma em cada 100 crianças tenha ou venha a desenvolver esta perturbação e representa uma das principais causas de doença crónica na idade pediátrica.

Qual a causa da Epilepsia?

As causas possíveis de epilepsia são:

1. Genética: quando a epilepsia é entendida como o resultado direto de um defeito genético conhecido ou presumido e em que as crises são o principal sintoma da doença (por exemplo, mutações no gene SCN1A e síndrome de Dravet). Não exclui a possibilidade de que fatores do meio ambiente (fora do indivíduo) possam contribuir para a expressão da doença.
2. "Estrutural/metabólica": quando existe uma condição distinta estrutural ou metabólica ou outra doença que demonstrou estar associada a um substancial aumento do risco de desenvolver epilepsia. Lesões estruturais incluem distúrbios adquiridos como acidente vascular cerebral, trauma e infecção. Algumas das causas estruturais são de origem genética (por exemplo, esclerose tuberosa ou algumas malformações do desenvolvimento cortical).
3. "Causa desconhecida": é uma forma neutra para designar que a natureza da causa subjacente é ainda desconhecida; pode haver um defeito genético fundamental ou pode ser a consequência de um distúrbio separado ainda não reconhecido. Esta representa uma percentagem muito significativa dos casos.

Como posso reconhecer uma crise epiléptica?

Existem vários tipos de crises epilépticas. Habitualmente as crises são facilmente reconhecidas pelos pais. Dependendo do tipo de crises, pode haver um ou mais dos seguintes sinais:

- Olhar fixo (5-10 segundos), sem resposta à estimulação;
- Perda súbita da força muscular com queda;
- Pestanejo rápido ou revulsão ocular;
- Movimentos da boca (mastigação) ou da face;
- Movimentos rítmicos ("estrebuchar") de todo ou parte do corpo;
- Rigidez muscular (hipertonia)
- Perda de urina / fezes;
- Mordedura língua / bochecha;
- Perda de consciência com queda;
- Comportamento confuso, sem objectivo.
- Relato de sensações subjectivas (sensitivas, sensoriais, cognitivas ou emocionais)

As crianças sentem dor quando têm uma crise?

- Não.

O cérebro sofre com as crises?

- As crises isoladas de curta duração não causam lesão ou sofrimento cerebral.
- Crises muito prolongadas (duração superior a 15-30 minutos) podem condicionar sofrimento cerebral. Crises muito frequentes podem interferir com o normal desenvolvimento de algumas funções cerebrais.

Que médico devo consultar se o meu filho tem suspeita epilepsia e que exames devem ser realizados para comprovar o diagnóstico?

Além do Médico Assistente (Médico de Família ou Pediatra), o seu filho deve ser avaliado por um médico especializado em Neuropediatria.

O diagnóstico de epilepsia é feito essencialmente com base em elementos recolhidos através da entrevista clínica. A descrição das crises é na maioria das vezes suficiente para o médico fazer o diagnóstico de epilepsia. Contudo, o médico tem por vezes necessidade de recorrer a exames que o ajudam a confirmar o diagnóstico, classificar o tipo de epilepsia ou síndrome epiléptico ou determinar com mais rigor a possível causa de alguns tipos de crises. O electroencefalograma constitui o exame mais adequado para o efeito. Este teste envolve a aplicação de uma série de eléctrodos na cabeça para detecção da actividade eléctrica cerebral. No entanto, o electroencefalograma pode ser normal em crianças com epilepsia e, por outro lado, pode mostrar alterações em doentes sem epilepsia (por isso, só deve ser realizado quando existe uma suspeita fundamentada de epilepsia e os seus resultados devem ser cuidadosamente interpretados em função da clínica). De acordo com a situação clínica, para esclarecer a causa, o médico poderá necessitar de pedir exames imagiológicos (TAC ou Ressonância magnética crânio-encefálicas) ou outros (nomeadamente estudos genéticos, metabólicos ou auto-ímmunes).

Qual o tratamento?

Algumas epilepsias autolimitadas características da idade pediátrica (por ex. a epilepsia rolândica) não necessitam de tratamento crónico, desde que as crises não sejam muito frequentes, na medida em que resolvem espontaneamente com a idade.

Existem disponíveis vários medicamentos usados para o tratamento da epilepsia (fármacos antiepilépticos – FAEs), seleccionados em função do tipo de crise/epilepsia

e de factores individuais de cada doente. Os FAEs não curam a epilepsia; destinam-se a prevenir a ocorrência de crises epilépticas e para esse efeito têm que ser tomados diariamente e em horários regulares. Até 70% (7 in 10) das pessoas com epilepsia podem ter a sua epilepsia controlada mediante a utilização de FAEs adequado(s). Por vezes, são necessárias várias tentativas para encontrar o(s) medicamento(s) certos para o controlo das crises. O objetivo do tratamento deve ser a utilização do menor número possível de fármacos e na dose mais baixa com eficácia, com vista a conseguir o melhor controlo das crises com o mínimo de efeitos secundários.

Nos restantes casos, em que a medicação não permite um controlo adequado das crises (chamadas “epilepsias refractárias”), pode ser benéfico optar pelo início de uma dieta especial com maior proporção de gorduras (dieta cetogénica) ou pode estar indicado um tratamento cirúrgico (ressectivo ou paliativo) ou de neuromodulação (neuroestimulador do vago ou estimulação cerebral profunda se idade superior ou igual a 16 anos). Os doentes com epilepsia refractária idealmente devem ser referenciados para uma avaliação num Centro de Referência de Epilepsias Refractárias (existem cinco em Portugal).

Que factores podem contribuir para desencadear as crises?

Embora a maioria das crises não tenha factores desencadeantes identificáveis, algumas situações podem aumentar o risco de ocorrência das mesmas, como sejam:

- Falha(s) na toma de medicação;
- Estímulos luminosos;
- Febre / Infecções;
- Consumo de álcool;
- Cansaço físico e mental/stress;
- Sons bruscos;
- Privação de sono;
- Alterações hormonais (período menstrual nas adolescentes).

A epilepsia é igual em todos os doentes?

- Não. Além das diferentes causas de que falamos atrás, a epilepsia pode manifestar-se com crises de características diferentes. Além disso, as

epilepsias são também diferentes na frequência com que as crises se repetem e na facilidade com que são controladas.

Dependendo da idade, tipo de crise(s), presença ou não de alterações no desenvolvimento psicomotor e/ou observação neurológica e das alterações no EEG e RMN CE, as epilepsias na criança podem classificar-se em vários síndromes epilépticos.

O meu filho...

... vai ter sempre esta doença? Terá que fazer medicação para sempre?

Não necessariamente. Estudos epidemiológicos demonstraram que 70 a 80% dos doentes tratados têm remissões prolongadas ou permanentes.

... esqueceu-se de tomar os anti-epilépticos. O que devo fazer?

Deve retomar o esquema de medicação assim que possível.

- Se faz apenas uma toma diária, deve tomar o fármaco assim que se lembrar;
- Se se lembrar apenas no dia seguinte deve fazer uma única dose (não duplicar as doses a não ser que tenha sido instruído para isso pelo seu médico)
- Se a criança faz 2-4 tomas por dia deve-se ajustar as doses de modo a permanecerem espaçadas.

... tem epilepsia mas hoje, após a medicação anti-epiléptica, vomitou. O que devo fazer?

- Se o vômito ocorrer até 1 hora após a toma, a criança deve repetir a toma. Após esta altura, alguns dos fármacos já atingiram o seu pico de concentração pelo que a decisão deve ser individualizada e discutida com o seu médico.
- Se o seu filho tem vômitos incoercíveis, deve dirigir-se ao hospital pois pode ser necessário iniciar tratamento endovenoso.

... hoje fez a medicação anti-epiléptica 2 vezes. O que devo fazer?

- Ao fazer 2 tomas, os níveis sanguíneos dos fármacos aumentam mas ainda são seguros. Não deve administrar a dose seguinte. Se houve ingestão de

concentrações mais elevadas do medicamento, o seu filho deverá ser observado no Hospital, tendo em conta o risco de intoxicação.

.. tem epilepsia e vai ser operado amanhã. Ele deve fazer a medicação?

- Sim, deve ser dada a medicação nas doses habituais.

... precisa de fazer análises para verificar os níveis de medicação?

- A monitorização de rotina dos fármacos anti-epilépticos não está recomendada. Contudo, em casos de agravamento das crises ou aparecimento de sinais ou sintomas de toxicidade ou nas crianças com doença renal ou hepática será desejável a monitorização dos níveis sanguíneos do fármaco. No caso do fármaco utilizado ser a fenitoína, deve ser feita monitorização sempre que é modificada a dose ou associados fármacos que interfiram com o metabolismo daquela.

... precisa de fazer análises sanguíneas de rotina?

- Deverá fazer um estudo analítico antes do início do tratamento, apenas com alguns fármacos anti-epilépticos. Estudos mostraram que a realização de análises de rotina não é necessária, com exceção dos doentes medicados com o fármaco felbamato (risco de anemia grave). Em caso de doença aguda arrastada, vômitos, febre prolongada e inexplicada, extrema fadiga, sintomas gripais, nódoas negras fáceis, alteração do estado mental ou dor abdominal deve suspeitar-se de efeitos adversos da medicação e deve proceder-se então a uma avaliação analítica.

Os doentes com epilepsia tratados com FAEs têm risco aumentado de redução da densidade óssea e défice de vitamina D. Pode, assim, estar indicado dosear a vitamina D no sangue e fazer um suplemento com cálcio e vitamina D em crianças que façam medicação anti-epiléptica de longa duração.

... deixou de ter crises. Posso parar a medicação?

- Não. A paragem brusca da medicação anti-epiléptica pode aumentar a gravidade e a frequência das crises. Esta é uma decisão que deve ser sempre tomada pelo médico e feita de forma gradual. A duração da medicação anti-epiléptica aconselhável varia de acordo com o tipo de epilepsia/síndrome

epiléptico e variáveis individuais de cada paciente. No entanto, de um modo geral, a retirada da medicação AE deve ser considerada na maioria das crianças que se encontrem sem crises há 2 anos, independentemente da causa da epilepsia. A probabilidade de recorrência após um período de 2 anos sem crises é aproximadamente de 30 a 40%.

Perguntas frequentes

Que devo fazer se o meu filho tiver uma crise?

Se testemunhar uma crise tónico-clónica generalizada:

1. Mantenha-se calmo. Vá controlando a duração da crise, olhando periodicamente para o relógio. A maioria das crises dura 1-3 minutos, não necessitando de recorrer ao Serviço de Urgência;
2. Previna traumatismos, movendo os objectos que estejam perto;
3. Deite a criança de lado, no chão ou na cama;
4. Desaperte-lhe a roupa em volta do pescoço;
5. Coloque algo mole sob cabeça da criança (o seu casaco, por exemplo);
6. Não coloque nada na boca da criança;
7. Observe atentamente a crise: duração, características;
8. Se o médico prescreveu Stesolid® rectal, use-o se a crise não parar ao fim de 3 minutos;
9. Após a crise a criança fica sonolenta e confusa. Não a perturbe, fique a vigiá-la até que recupere totalmente. Mantenha-a na posição lateral de segurança.

Se presenciar uma **crise mais "ligeira"**, sem queda nem movimentos convulsivos (por exemplo, em que ocorra apenas um período de confusão e comportamentos involgares):

1. Proteger a criança de um eventual perigo durante uma crise
2. Dar o devido apoio até à recuperação completa da consciência

O que não fazer durante uma crise?

- Não tentar contrariar as convulsões usando a força;
- Não colocar objectos ou as mãos na boca da criança;

- Não atirar água à criança, não sacudi-la nem dar-lhe palmadinhas;
- Não dar água, medicação oral ou comida até a criança estar completamente acordada.

Quando devo levar o meu filho ao Hospital?

- Se é o 1º episódio de crise epiléptica;
- Se a crise tiver duração superior ao habitual;
- Se a criança tem várias crises (sem recuperação da consciência);
- Se após a crise a criança não acorda; se verificar dificuldade respiratória
- Se há um agravamento do número ou duração das crises;
- Se a criança se magoa durante a crise;
- Se a crise ocorrer na água.

Depois de uma crise, devo contar ao meu filho o que aconteceu?

- Se ele perguntar deve explicar, de acordo com sua idade, que ele teve uma crise.

Tendo epilepsia, o meu filho poderá ter uma vida normal?

- Sim. A maioria das crianças com epilepsia tem uma vida normal. Várias pessoas famosas viveram com epilepsia sem que a doença influenciasse o seu sucesso. Entre estas destacam-se algumas personalidades: Julio Cesar ; Isaac Newton; Agatha Christie; Alfred Nobel; Charles Dickens; Van Gogh.

O meu filho pode ser vacinado?

- Pode e deve ser vacinado como as outras crianças.

Em casa, o meu filho pode...

... **dormir sozinho?**

Pode e deve. É importante retirar do quarto objectos potencialmente perigosos. Nos casos em que existe risco de cair da cama, deve optar por uma cama mais baixa e/ou colocar uma protecção. Se as crises são particularmente frequentes durante o sono deve deixar a porta do quarto aberta e pode ser útil o uso de “intercomunicadores”.

... tomar banho de imersão?

É preferível tomar banho de chuveiro. Contudo, se as crises estiveram controladas, pode tomar banho de imersão, sempre sob vigilância de um adulto.

... ir sozinho à casa-de-banho?

Sim, mas são necessárias algumas precauções:

- Nunca fechar a porta do quarto-banho à chave;
- Retirar objectos potencialmente perigosos;
- A porta da casa-de-banho deve abrir para o exterior.

... ver televisão ou jogar no computador?

Em algumas crianças (3-5%), a estimulação luminosa intermitente pode aumentar a excitabilidade das células cerebrais e desencadear crises (Fotosensibilidade); fenómeno que é testado e identificado no EEG. Nestas crianças, alguns programas de TV ou do ecrã do computador poderão desencadear esta fotossensibilidade. Nestes casos, é prudente seguir alguns conselhos:

- Não permita que a criança passe muito tempo em frente ao ecrã;
- Não a deixe sentar-se muito perto (2,5 m TV; 30 cm computador);
- Prefira ecrãs pequenos;
- A sala não deve ser muito escurecida; coloque lâmpadas perto da TV/computador
- Mude os canais no telecomando e não nos botões da Televisão;
- Se sinais de cansaço deve desligar-se a TV/computador;
- Pode colocar um filtro se a frequência das luzes se encontra entre 5-30 Hertz

Na escola...

... o meu filho pode frequentar o infantário?

A criança com epilepsia pode e deve frequentar a escola como qualquer outra criança da sua idade.

... o que devo dizer aos amigos e professores do meu filho?

Actualmente, com o uso de fármacos anti-epilépticos, a maioria das crianças com epilepsia fica sem crises ou apenas as tem raramente, permitindo que participem normalmente nas actividades escolares. Contudo, as crianças que continuam a ter crises podem ter problemas na escola como:

- Baixa auto-estima;
- Sofrer discriminação “serem gozadas”;
- Isolamento dos colegas;
- Baixo rendimento escolar.

Apesar de ser uma doença frequente, maioria das pessoas sabe muito pouco sobre epilepsia. É importante explicar aos professores e amigos do seu filho o que é a epilepsia e o que devem fazer perante a ocorrência de uma crise. Esta atitude vai permitir que a criança esteja mais segura e se sinta mais confortável, com melhor integração no meio escolar. Falar abertamente sobre a epilepsia pode ajudar a combater alguns medos e estigmas acerca da doença.

... o meu filho vai ter dificuldades de aprendizagem?

A epilepsia não leva inevitavelmente à perda de capacidades cognitivas. A maioria das crianças tem um QI normal e aprende bem. Contudo, algumas apresentam problemas de aprendizagem, relacionados com vários factores:

- Redução progressiva do QI (~10 pontos) ou deterioração de funções cognitivas específicas, particularmente em sub-grupos caracterizados por início mais precoce da epilepsia, crises mais frequentes, causa estrutural/metabólica e/ou problemas neuro-comportamentais presentes já no início da epilepsia.
- Medicação anti-epiléptica (alguns fármacos podem provocar sonolência ou efeitos cognitivos negativos que podem interferir com o desempenho escolar);
- Crises nocturnas, ao interferirem com o sono, podem perturbar a aprendizagem;
- Crises de ausências frequentes podem interferir com a atenção;
- Perturbação de hiperactividade com défice de atenção (2,5-4x mais frequente em crianças com epilepsia). É seguro utilizar fármacos para tratar o défice de atenção ou os problemas de comportamento nestas crianças.

- Fatores psicossociais (longos períodos de ausência da escola devido a testes médicos, internamentos e tratamentos; ansiedade e baixa auto-estima da criança; baixa expectativa dos pais e professores em relação à criança, absentismo escolar por crises frequentes)

Nestes casos, pode ser necessário/aconselhável optar por apoio pedagógico especializado e um currículo adaptado.

... posso insistir com ele para estudar?

Sim, ele é como qualquer criança e tem preguiça para estudar. Faça intervalos frequentes para evitar o cansaço mental.

A epilepsia e o desporto...

Tendo epilepsia, o meu filho pode praticar desporto?

O exercício físico e o desporto devem ser praticados por todas as crianças. A criança com epilepsia não deve ser impedida de os praticar pois melhora a auto-confiança, exercita a obediência às regras, a aceitação da derrota e o gosto pelo sucesso e favorece o convívio com outras crianças. Contudo, devem ser evitados desportos onde haja risco de quedas ou traumatismos ou onde sejam usados equipamentos potencialmente perigosos (exemplo: esgrima). A prática de mergulho, alpinismo, paraquedismo, aviação, vela sozinho e surfismo é contra-indicada.

Algumas dicas:

- **NATAÇÃO:** A criança deve estar sempre sob a supervisão de um adulto que conheça a doença do seu filho. O uso de toucas de “cor garrida” facilita esta supervisão. No caso de crises muito frequentes, a criança deve usar colete salva-vidas.
- **BICICLETA:** Como qualquer outra criança, deve usar sempre capacete. É aconselhável andar afastado de lugares com muito tráfego.
- **DESPORTOS DE CONTACTO** (futebol, basquetebol, voleibol, hóquei ...): São geralmente seguros. Deve ter-se particular cuidado para evitar traumatismos.

Como devo lidar com o meu filho no dia-a-dia e ajudá-lo a não se sentir uma criança diferente?

- A melhor forma de ajudar a criança é aceitar a doença. O seu filho deve ser tratado como as outras crianças... Deve ser castigado quando necessário e mimado/elogiado quando merece. Evite a superprotecção! Mantenha as actividades e tradições familiares. Deve falar abertamente com o seu filho sobre epilepsia e incentivá-lo a falar sobre a doença com os amigos, familiares e professores.

Alguns conselhos importantes:

- Assegure-se que a criança toma a medicação como foi receitada; compre um caixa de medicação na farmácia (de preferência transparente) para introduzir a medicação de uma semana. Esta caixa deverá ir para a mesa das refeições e permite verificar se uma das tomas não foi feita. Particular atenção aos adolescentes, que por vezes, por irresponsabilidade ou por inconformismo/revolta com a situação de doença crónica tendem a não cumprir ou esquecer a medicação.
- Preencha um calendário de crises (nº de crises, características, duração, necessidade de administrar medicação S.O.S)
- A mochila do seu filho deve ter um documento que indique que ele tem epilepsia e onde estará anotado um número de telefone, para ser contactado em caso de necessidade.
- Tente identificar as situações que facilitam a ocorrência de crises de forma a poder evitá-las;
- O seu filho deve ter uma vida regular, deitando-se, levantando-se e tendo refeições a horas certas;
- A alimentação deve ser equilibrada e adaptada à idade.

Livros aconselhados:

- **Afinal é só Epilepsia** – António Levy Gomes. Âmbar, 2004
- **Livro Básico da Epilepsia** – Dílio Alves, Isabel Luzeiro e José Pimentel. Edição Epi e LPCE, 2007

- **Epilepsia – Guia Médico da Família** – Mathew Walker e Simon D. Shorvon. Civilização Editora, 2000
- **Tudo Sobre Epilepsia** – Richard Appleton. Andrei, 2000
- **Crianças Com Epilepsia** – Helen Reisner. Papyrus, 1988
- **Natação e Epilepsia** – Direcção Geral dos Desportos – Ministério da Educação. Lisboa, 1987
- **Como Enfrentar a Epilepsia** – Paulo Bearzoti. Ícone, 1986

Sites aconselhados:

Liga Portuguesa Contra a Epilepsia: www.epilepsia.pt

International League Against Epilepsy: www.ilae-epilepsy.org/

Liga Brasileira Contra a Epilepsia: www.epilepsia.org.br

Fundação para a Epilepsia: www.epilepsyfoundation.org

British Society for Epilepsy: www.epilepsynse.org.uk

Epilepsy Foundation (EUA): www.epilepsyfoundation.org/

Live Beyond Epilepsy: www.livebeyondepilepsy.com

British Epilepsy Association: www.epilepsy.org.uk

Epilepsy Canada: www.epilepsy.ca/

Epilepsy Ontario: <http://www.epilepsyontario.org/>

European Epilepsy Academy: www.epilepsy-academy.org/homepage/de/1.html

Revisto por Sofia Quintas, Setembro 2017