

**LENNOX-GASTAUT: RELATO DE CASO DA RARA
ENCEFALOPATIA EPILÉTICA SEVERA DA INFÂNCIA SOB A
ÓTICA DA TERAPIA MEDICAMENTOSA CONJUGADA A
FISIOTERAPIA E AS CONSEQUÊNCIAS À QUALIDADE DE VIDA
DO PACIENTE E DO CUIDADOR**

***LENNOX-GASTAUT: CASE REPORT OF THE RARE SEVERE CHILDHOOD EPILEPTIC
ENCEPHALOPATHY FROM THE PERSPECTIVE OF DRUG THERAPY CONJUGATED
WITH PHYSIOTHERAPY AND THE CONSEQUENCES ON THE QUALITY OF LIFE OF
THE PATIENT AND THE CAREGIVER***

Risolena André de Sousa¹

Jamara Araujo e Siva²

RESUMO

A síndrome de Lennox-Gastaut ou síndrome de epilepsia específica da idade (LGS) tem como característica as múltiplas convulsões, que são causadas por surtos repentinos e descontrolados de atividade elétrica anormal no cérebro. Pessoas acometidas deste quadro costumam ter dificuldades motoras e cognitivas. Essa doença gera impacto social e econômico em toda a sociedade. O Cuidador e o Paciente formam uma unidade de cuidado e a assistência de ambos pode melhorar ou manter a qualidade de vida do paciente. O quadro é difícil de tratar com medicamentos anticonvulsivantes (ASMs), não sabendo-se precisar quais são mais eficazes. Conjugar tratamento medicamentoso com fisioterapêutico pode trazer efetiva melhora dos sintomas da LGS. O estudo de caso desenvolvido na Clínica Escola de Fisioterapia Unisaes, propôs-se a avaliar o quadro de uma Paciente com LGS, seu grau de dependência funcional e as consequências para sua Cuidadora e o estilo de vida de ambas, utilizando-se do MIF e do SF-36, questionários de Medida de Independência Funcional e de Qualidade de Vida, respectivamente. A coleta de dados sobre a doença, tratamentos facultados e seus resultados preconiza melhor direcionamento dos familiares, cuidadores e profissionais da saúde e a consequente melhora da qualidade de vida de todos.

Palavras-chave: Síndrome de Lennox-Gastaut. Tratamentos. Dependência Funcional. Qualidade de Vida. Cuidadores.

ABSTRACT

Lennox-Gastaut syndrome or age-specific epilepsy syndrome (LGS) is characterized by multiple seizures, caused by sudden uncontrolled abnormal electrical activity in the brain. People affected by this condition usually have motor and cognitive difficulties. This disease has a social and economic impact in the whole society. The Caregiver and the Patient form a unit care and the assistance of both can improve or maintain the patient's quality of life. This scenery is difficult to treat with anticonvulsant drugs

ISSN:
Ano 2022
Volume 1 – Número 1

CIÊNCIA NA PRÁTICA



¹ Graduanda do Curso de Fisioterapia da Católica de Vitória Centro Universitário, Graduada em Educação Física da Universidade do Vale do Sapucaí – MG, Professora de Pilates na Clínica Universo Humano em Vitória - ES, regularmente inscrita no CREF1 . E-mail: risolenasousa@yahoo.com.br

²Orientadora –Jamara Araujo e Silva

(ASMs), not knowing exactly which ones are most effective. Combining drug treatment with physiotherapy can bring effective improvement of LGS symptoms. The developed studied case at Physiotherapy School Clinic Unisaes, propose to evaluate the condition of a Patient with LGS, her degree of functional dependence and the consequences for her Caregiver and the lifestyle of both, using the MIF and the SF-36, Functional Independence Measure and Quality of Life questionnaires, respectively. The collection of data on the disease, treatments provided and their results advocates better targeting of family members, caregivers and health professionals and the consequent improvement in everyone's quality of life.

Keywords: Lennox-Gastaut Syndrome. Treatments. Functional Dependency. Quality of life. Caregivers.

1. INTRODUÇÃO

Atualmente a deficiência é definida, de acordo com o Decreto nº 3.298/99, como toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade dentro do padrão considerado normal para o ser humano. Enquadram-se no conceito de deficiência os indivíduos que apresentam uma ou mais dessas ocorrências clínicas: presença de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer estrutura do corpo, inclusive das funções mentais. (Conceição et. al., 2017)

A síndrome de Lennox-Gastaut (LGS), também conhecida como síndrome de epilepsia específica da idade, é caracterizada por vários tipos de convulsões, incluindo convulsões de queda. É possível identificar o quadro através de exame de encefalograma, que apresenta laudo característico. Trata-se de um tipo grave de epilepsia que afeta principalmente crianças, e do sexo masculino. Pessoas com esse quadro costumam ter dificuldades comportamentais e de aprendizagem. (Liberalesso, 2018)

Esta grave epilepsia tem como característica as múltiplas convulsões, que são causadas por surtos repentinos e descontrolados de atividade elétrica anormal no cérebro. Tem-se que o quadro é difícil de tratar com medicamentos anticonvulsivantes (ASMs). A chamada polifarmácia, que consiste na administração de dois ou três ASMs costuma ocorrer, já que não está claro quais medicamentos são mais eficazes.

A causa e o tratamento para LGS não foi pacificada, tendo ocorrido a divisão dos casos em grupos para melhor análise do critério a ser adotado. Cerca de 75% dos casos são considerados assintomáticos, implicando uma causa identificável como uma malformação cerebral ou lesão hipóxico-isquêmica (Camfield, 2011). As causas identificáveis são geralmente o resultado de um distúrbio cerebral estático; distúrbios metabólicos progressivos são extremamente raros. 25% dos casos são referentes ao chamado grupo criptogênico, sem causa aparente e sem precedentes neurológicos (Hancock & Cross, 2009). Ocorre que, a denominação de criptogênese é altamente dependente da sofisticação das investigações, e tem-se argumentado que o uso deste termo deve ser abandonado (Conceição et. al., 2017).

Apesar de ser um quadro raro, o diagnóstico dos pacientes com a LGS costuma ser crítico, com a taxa de mortalidade é 14 vezes maior do que na população geral,

principalmente devido a eventos relacionados à epilepsia. Ainda, 80-90% dos pacientes têm crises recorrentes. Resta claro a seriedade do tipo de doença neurológica em análise, de maneira que, para melhor planejamento do tratamento, o paciente deve passar por uma avaliação inicial que deve observar a deficiência, a incapacidade, o tônus, a força, o equilíbrio, a propriocepção e a atenção do mesmo. (Trigueiro et.al., 2011)

Por fim, tendo em vista a gravidade doença em análise, bem como a pouca informação sobre o tratamento não medicamentoso a ser aplicado a mesma, torna de suma importância a utilização de outras terapias que possam informar e colaborar com a classe da saúde bem como os cuidadores. Assim, o presente artigo busca a análise de caso a ser descrito, sob a ótica da fisioterapia neurofuncional como tratamento da síndrome de Lennox-Gastaut.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

ETIOLOGIA

Lennox-Gastaut, ou síndrome LGS, é uma encefalopatia epiléptica grave do desenvolvimento polietiológica, predominantemente de início na infância, associada a alta morbidade e mortalidade. Consta ainda, que essa síndrome é responsável por aproximadamente 1-10% das epilepsias da infância. As etiologias da LGS podem ser sintomáticas com um distúrbio cerebral identificável ou criptogênica sem causas conhecidas. (He et al., 2018)

É uma encefalopatia epiléptica que consiste em descargas breves (predominantemente nas regiões anteriores) específica da idade, que caracteriza-se por picos de ondas lentas no eletroencefalograma (EEG) de vigília e rajadas rítmicas rápidas durante o sono, além de atraso psicomotor e distúrbios de personalidade.

Conforme citado, a doença tem como característica a ocorrência de vários tipos de convulsões, principalmente as convulsões tônicas, mas também podem ocorrer convulsões mioclônicas, atípicas, de ausência, atônicas e tônico-clônicas. (Berg et al., 2019)

A LGS ocorre mais frequentemente no sexo masculino, e o início geralmente ocorre antes dos oito anos de idade, com pico entre três e cinco anos de idade. Raramente foram relatados casos tardios que ocorrem na adolescência e início da idade adulta. Cerca de um quinto dos casos são precedidos pela síndrome de West (uma tríade de espasmos infantis, hirsutismo e atraso psicomotor) (Amrutkar, 2022)

Atraso psicomotor e sintomas neuropsiquiátricos ocorrem em 90% das pessoas com síndrome de Lennox-Gastaut. Algumas crianças têm desenvolvimento atrasado antes do início de suas convulsões como parte de uma condição predisponente, por exemplo, a síndrome de West. No entanto, mesmo nesses indivíduos, a regressão do desenvolvimento é geralmente observada após o início da LGS. A linguagem é frequentemente afetada com lentidão na ideação e expressão, além de dificuldades de disfunção motora. (Marques et. al., 2013)

Distúrbios comportamentais graves estão quase sempre presentes. Há também uma tendência para a psicose se desenvolver com o tempo. O prognóstico a longo prazo é ruim; embora a epilepsia melhore, a completa ausência de crises é rara e inversamente, os transtornos mentais e psiquiátricos tendem a piorar com o tempo (Amrutkar, 2022)

As opções de tratamento farmacológico para LGS são limitadas e o prognóstico alongo prazo é ruim. Nenhuma abordagem de tratamento único demonstrou ser altamente eficaz e muitos pacientes recebem polifarmácia sem controle adequado das convulsões. O manejo da LGS é ainda mais complicado por suas comorbidades associadas especialmente comprometimento cognitivo e problemas comportamentais, e a variedade de diferentes tipos de convulsões que caracterizam a síndrome.

Tal complexidade pode dificultar a adaptação de abordagens terapêuticas para aquelas sem uma etiologia claramente definida e tratável. O tratamento medicamentoso, geralmente ineficaz, faz o uso do Valproato como anticonvulsivante de primeira escolha, com frequência associado a Benzodiazepínicos e, mais recentemente, o Topiramato. A utilização de vitamina B6, dieta cetogênica e calosotomia, são terapêuticas alternativas de eficácia ainda não totalmente comprovada. (Marques et al., 2013)

A falta geral de dados de custo e utilização de saúde para LGS é provavelmente devido à sua baixa prevalência e diferentes etiologias subjacentes, e à falta de informações de saúde capturadas adequadamente em registros/bancos de dados médicos. Além disso, a Classificação Internacional de Doenças, 10ª Revisão (CID-10) não incluía um código específico para LGS. A versão da CID-11 (emitida em 2022) incluiu o código para LGS (8A62.1 síndrome de Lennox-Gastaut), embora se acredite que a ampla adoção e implementação do código possa levar pelo menos mais uma década, e talvez até mais tempo para produzir dados para pesquisa.

A etiologizada LGS foi dividida em dois grupos. Estima-se que cerca de 75% dos casos sejam sintomáticos implicando uma causa identificável, como uma malformação cerebral ou lesão hipóxico-isquêmica. As causas identificáveis são geralmente o resultado de um distúrbio cerebral estático; distúrbios metabólicos progressivos são extremamente raros. O criptogênico grupo (sem causa aparente e sem precedentes neurológicos) pode representar aproximadamente 25% dos casos. Existem três fatores que continuam a dificultar nossa compreensão: falta de um modelo animal, pouco progresso na compreensão das contribuições genéticas e a multiplicidade de etiologias. (Camfield, 2011).

De acordo com Amrutkar (2022) a síndrome de Lennox-Gastaut é responsável por aproximadamente 2-5% de todas as epilepsias infantis, mas é responsável por aproximadamente 10% dos casos de epilepsia que ocorrem antes dos cinco anos de idade. E Montouris (2011) reforça afirmando que o comprometimento da função cognitiva é observado em 20-60% dos pacientes no início da LGS; 75-95% dos pacientes demonstram deterioração cognitiva, que pode se manifestar como processamento de informação prolongado e reação retardada a estímulos. Muitos pacientes com LGS podem desenvolver disfunção comportamental e problemas psiquiátricos.

O crescimento inicial de uma criança com LGS está associado à deterioração cognitiva real ou simplesmente à estagnação ou dano cerebral progressivo *versus* falha no desenvolvimento cerebral. As habilidades cognitivas podem flutuar de acordo com a frequência das crises. (Camfield, 2011)

O decrescimento geralmente é observado apenas após o início das convulsões e ocorre na forma de atraso no desenvolvimento, deficiência intelectual, diminuição da capacidade de aprendizado e problemas comportamentais. Esse decrescimento é observado na maioria dos pacientes e piora com a idade. A memória e a cognição ainda podem estar normais em até 20% dos pacientes, mas esses pacientes apresentam atraso no processamento de informações. Pacientes com esse quadro, apresentam regressão psicomotora, que significa perda de habilidades previamente adquiridas. Os problemas de comportamento incluem irritabilidade, hiperatividade e psicose. (Gavim et al., 2013)

Às vezes, é difícil diferenciar convulsões de problemas comportamentais. A maioria dos pacientes acaba por ter uma deficiência cognitiva e encefalopatia estática. A incidência da síndrome de Lennox-Gastaut (LGS) é estimada em 0,1 a 0,28 por 100.000 pessoas por ano, a prevalência ao longo da vida na idade de dez anos é de 0,26 por 1000 crianças. Embora rara, representa 1-10% das epilepsias da infância e 1-2% de todos os pacientes com epilepsia. As pessoas do gênero masculino tem uma taxa de maior afetação. (Berg et al., 2018)

EPIDEMIOLOGIA

Estima-se que cerca de 70 milhões de pessoas em todo o mundo sofram de epilepsia, das quais mais da metade estão em idade pediátrica. É, portanto, uma patologia neurológica relativamente frequente nas crianças, que afeta a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias e que gera um impacto significativo tanto a nível social como económico nos sistemas de saúde (Málaga et al., 2019)

De acordo com portaria conjunta nº 17, de 21 de junho de 2018 A epilepsia é uma doença que se caracteriza por uma predisposição permanente do cérebro em originar crises epiléticas e pelas consequências neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais destas crises. Estima-se que a prevalência mundial de epilepsia ativa esteja em torno de 0,5% a 1,0% da população. A prevalência da epilepsia difere com as diferentes idades, gêneros, grupos étnicos e fatores socioeconômicos. (Ministério da saúde, 2018)

Não há uma definição única e universalmente aceita para “epilepsia”, sendo um conceito que tem sofrido alterações nos últimos anos, acompanhando a constante evolução da neurociência. Crise epilética pode ser definida como um evento transitório, paroxístico e involuntário, que se manifesta por sinais e sintomas motores, sensitivos, sensoriais, autonômicos, psíquicos, com ou sem alteração da consciência, decorrente de atividade neuronal síncrona e excessiva no tecido cerebral. (Pereira, 2021)

Doenças neurológicas afetam 1 bilhão de pessoas no mundo todo, diz OMS. Segundo a pesquisa realizada pela OMS em 2007, no levantamento intitulado "Doenças Neurológicas: Desafios de Saúde Pública" diz que o atendimento neurológico deve

fazer parte da assistência básica de saúde, para que deficiências não-detectadas sejam diagnosticadas e tratadas. (Gavin et. al., 2013)

Segundo Amrutkar (2022) a síndrome de Lennox-Gastaut é responsável por aproximadamente 2-5% de todas as epilepsias infantis, mas é responsável por aproximadamente 10% dos casos de epilepsia que ocorrem antes dos cinco anos de idade. A incidência de LGS é estimada em 0.1 a 0.28 por 100,000 habitantes. Em crianças, a incidência é estimada em 2 por 100,000. O predomínio geral é de cerca de 26 por 100.000 pessoas. LGS é mais comum em homens do que em mulheres. Não há relatos sobre diferenças raciais. Como a lesão cerebral difusa é responsável pela maioria dos casos, crianças com problemas de desenvolvimento e/ou intelectuais são mais frequentemente diagnosticadas com LGS.

TRATAMENTO MEDICAMENTOSO

O controle das crises de convulsões é realizado através de medicamentos que ajudam, mas até certo momento.

As convulsões geralmente são refratárias, de distintos tipos e precisam de vários medicamentos. O controle das convulsões tônicas e atônicas geralmente recebe prioridade devido a quedas e acidentes associados. Complicações surgem frequentemente porque, quando um medicamento controla um tipo de convulsão, ele pode causar ou piorar outro tipo de convulsão já existente. Por exemplo, a carbamazepina (medicamento para controle de convulsões) pode piorar os ataques de queda. Assim, conhecer os tipos de crises torna-se importante. Vários medicamentos foram aprovados para LGS: felbamato, lamotrigina, rufinamida, valproato, benzodiazepínicos, topiramato, recentemente, solução oral de canabidiol, valproato, lamotrigina e topiramato são os considerados medicamentos de primeira linha para LGS. (Málaga et. al, 2019)

TRATAMENTO FISIOTERAPEUTICO

Nos termos já explicados, a gravidade da doença torna imperativo o planejamento do tratamento a ser adotado.

A avaliação inicial deve verificar se o paciente está apto a ser tratado com os medicamentos anticonvulsivantes (ASMs), já que, nem sempre o referido pode ser submetido ao mesmo sem risco de agravamento de caso, ou mesmo risco de vida. Assim, observada deficiência, incapacidade, tônus, força, equilíbrio, propriocepção e atenção do paciente, é interessante que se analise a possibilidade de adoção de terapia não medicamentosa, que diversifique nos métodos e efeitos dos usualmente aplicados, para eficaz assistência ao paciente e seus familiares. (Hancock et. al, 2013)

Na opção pela terapia não medicamentosa – isolada ou conjugada ao medicamento - a avaliação do fisioterapeuta compreende os métodos e técnicas de prévio diagnóstico e avaliação do paciente tendo por finalidade detectar o real estado deste. A partir de então, é possível prescrever a técnicas que podem ser desenvolvidas, de acordo com os objetivos a serem alcançados mediante as condições clínicas do paciente.

A partir do relato que será apresentado, tem-se a fisioterapia neurofuncional como tratamento da síndrome de Lennox-Gastaut. Fisioterapia tem como principal objetivo trazer uma melhora dos sintomas aos quais a SLG provoca, já que, é uma doença que

não tem cura. A fisioterapia motora trás vários benefícios ao paciente. Estes são de grande importância para que o portador da síndrome possa ser estimulado a desenvolver as posturas possíveis de serem alcançadas. (Marques et al., 2013)

A Fisioterapia tem uma grande importância no quadro patológico tentando tratar ou diminuir o máximo possível as sequelas acometidas/instaladas através dos seus métodos e técnicas.

O Tratamento de Desenvolvimento Neurológico, trata-se da cinesioterapia concentra-se nas reações posturais e nos reflexos anormais presentes em muitas pessoas com déficits neurológicos. Tem como objetivo em controlar e modificar os padrões de movimento e posturas indesejados, estimulando a criança a realizar o movimento mais próximo do seu normal. Esses movimentos são ativados e controlados pelo fisioterapeuta com o desejo de mobilizar ativamente articulações, controlando o tônus e aumentando a força muscular

O tratamento através do Conceito Neuroevolutivo Bobath foi iniciado na década de 1950 por Karel e Berta Bobath que desenvolveu o tratamento do Neurodesenvolvimento. Este Conceito visa à facilitação do movimento normal, mediante a utilização de “pontos-chave de controle”. A indução da atividade dos segmentos afetados favorece a aprendizagem do movimento adequado e funcional e a inibição de padrões anormais de sinergismo espástico, com o menor esforço possível. O objetivo desta técnica é incentivar e aumentar a habilidade da criança de mover-se funcionalmente da maneira coordenada (Pereira et al., 2021)

Bobath desenvolveu o tratamento do Neurodesenvolvimento, que tem como conceito de observar, examinar e interpretar o desenvolvimento motor, propondo a facilitação do movimento natural por meio da utilização de “pontos chave de controle”; empregou para isso uma inibição dos padrões posturais anormais, oferecendo ao paciente um aprendizado dos movimentos normais. A técnica tem como intuito, de incentivar e aumentar a habilidade da criança de mover-se funcionalmente da maneira coordenada. (Lira et al., 2018)

Ensinar o paciente a suas fases de adaptações desde o ganho do controle de pescoço, tronco, ensinará rolar, arrastar, engatinhar, ficar semi ajoelhado, ajoelhado, ficar em pé com apoio até a marcha. É necessário trabalhar a parte respiratória a fim de evitar ou amenizar as deformidades que possam estar instaladas através de exercícios respiratórios, alongamentos e mobilizações passivas associados a respiração. (Pereira et al., 2021)

O tratamento deve ser iniciado sempre com os estímulos, seguindo a ordem de extensão de cabeça e tronco. Assim, estimula-se que o paciente consiga ter extensão cervical, promovendo um possível tratamento as sequelas e mesmo redução, através desta técnica.

O déficit dos músculos respiratórios de pacientes portadores de LGS são bastante comuns, por isso o terapeuta se vê obrigado a fazer o uso novas de técnicas e manobras eficazes para melhorar a ação destes músculos (Pereira et al., 2021)

O método FNP (Facilitação Neuromuscular Proprioceptiva) tem como objetivo ter ganhos funcionais visando o paciente como um todo, através da melhora do

sistema neuromuscular com estímulos nos receptores periféricos e proprioceptores das articulações e músculos. Trabalha-se com técnicas de irradiação e inibição com movimentos rítmicos em diagonais que respeitam as limitações musculoesqueléticas e se tornam funcionais para melhora das atividades de vida diária. Para ocorrer um aprendizado motor e aumento na contração muscular, os padrões de movimento envolvem resistência para maximizar os ganhos.

QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM DOENÇAS NEUROLÓGICAS E SEUS CUIDADORES

De acordo com a rede de cuidados à pessoa com deficiência instituída por meio da Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS de 28 de setembro de 2017 (Origem: Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012), a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, no âmbito do SUS, parte da necessidade de ampliar, qualificar e diversificar as estratégias para a atenção às pessoas com deficiência física, auditiva, intelectual, visual, estomia e múltiplas deficiências, por meio de uma rede de serviços integrada, articulada e efetiva nos diferentes pontos de atenção para atender às pessoas com deficiência, assim como iniciar precocemente as ações de reabilitação e de prevenção precoce de incapacidades.

A habilitação/reabilitação da pessoa com deficiência compreende um conjunto de medidas, ações e serviços orientados a desenvolver ou ampliar a capacidade funcional e desempenho dos indivíduos, tendo como objetivo desenvolver potencialidades, talentos, habilidades e aptidões físicas, cognitivas, sensoriais, psicossociais, atitudinais, profissionais e artísticas que contribuam para a conquista da autonomia e participação social em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas. Nesse sentido, prevê uma abordagem interdisciplinar e o envolvimento direto de profissionais, cuidadores e familiares nos processos de cuidado.

As ações e serviços de reabilitação podem ser ofertadas em qualquer ponto de atenção da rede pública de saúde. No entanto, são nos Serviços Especializados em Reabilitação, como Centros Especializados em Reabilitação (CER), onde se concentra a oferta dessas ações. Estes serviços são em geral, de abrangência regional e qualificados para atender as pessoas com deficiência. As equipes multiprofissionais são compostas por diversas categorias, como: Assistentes Sociais; Enfermeiros; Fisioterapeutas; Fonoaudiólogos; Médicos; Psicólogos; Terapeutas Ocupacionais, entre outros. O Ministério da Saúde tem buscado investir em estratégias que promovam a ampliação e qualificação da oferta de ações e serviços de reabilitação, de forma regionalizada, visando garantir o acesso oportuno à reabilitação e promovendo maior qualidade de vida e inclusão social às pessoas com deficiência. (Ministério da Saúde, 2017)

No que tange aos cuidadores, é “exigido” socialmente que participe cada vez menos de atividades sociais, seja capaz de resolver problemas e passe por vários momentos de estresse em função dessa rotina de vida. Devido ao nível de envolvimento e cuidados com o paciente, é levado a não prestar atenção nas suas próprias necessidades pessoais, assim, os problemas de natureza emocional e física podem ocorrer, manifestando sintomas como tensão, constrangimento, fadiga, estresse, depressão e alteração da autoestima (Trigueiro et al., 2011)

Pais de crianças com deficiência (seja física ou mental) evidenciam frequentemente exaustão e estresse referente à prestação de cuidados ao seu filho, o que demonstra a ausência de qualidade de vida desses cuidadores. Os cuidados informais que são prestados referem-se ao fornecimento direto de serviços de apoio nas atividades básicas de vida diária (ABVD) e atividades instrumentais de vida diária. No entanto, a compreensão da prestação de cuidados informais não deve seguir somente as atividades de vida diária, mas também a vertente emocional e afetiva. (Lourenço, 2010)

3. METODOLOGIA DA PESQUISA

Trata-se de um estudo de caso desenvolvido na Clínica Escola de Fisioterapia, no período de fevereiro a junho de 2022. A paciente é do gênero feminino, possui dez anos de idade e apresenta diagnóstico de Síndrome Lennox Gastaut.

Após a assinatura pelo responsável legal do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido a paciente foi incluída no estudo.

A avaliação da coleta de informações sobre a patologia e as habilidades que a paciente apresenta foi utilizada com o objetivo de se obter informações e direcionamentos para os familiares e profissionais da saúde. O estudo de caso possui metodologia classificada como aplicada, buscando através da aplicação prática de conhecimentos e/ou experiências uma alternativa de melhora ou mesmo solução de problemas.

Para avaliação da Qualidade de Vida (QV) do cuidador foi utilizada a SF-36 que é definido como um instrumento traduzido e validado no Brasil, que contém 36 itens que dão pontuações em oito dimensões da qualidade de vida: Capacidade Funcional (CF); Aspectos Físicos (AF); Dor (D); Estado Geral da Saúde (EGS); Vitalidade (V); Aspectos Sociais (AS); Aspectos Emocionais (AE); e Saúde Mental (SM). A pontuação varia entre 0 e 100 pontos, que determinam a pior e a melhor QV possível, na devida ordem. (Nickel et al., 2010)

Para a avaliação da independência funcional foi utilizada o questionário MIF (Medida de Independência Funcional), que é instrumento de avaliação: um indicador de base da importância da incapacidade, podendo ser modificada durante a reeducação/readaptação.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO - DESCRIÇÃO DO CASO

A genitora relatou que obteve uma gestação de 36 semanas e um parto normal sem nenhuma intercorrência. A paciente foi diagnosticada com 07 (sete) meses com síndrome de West, e posteriormente, precisamente aos 6 anos com a Síndrome Lennox Gastaut. A mesma iniciou o tratamento medicamentoso com Gardenal, Topiramato e Tegretol (medicamentos com propriedades anticonvulsivantes ou antiepiléticas) à época da descoberta de seu quadro, e iniciou fisioterapia com 01 (um) ano de idade na APAE e na Emescan. Através dos dois tratamentos a paciente começou a engatinhar e aos 04 (quatro) anos, mesmo com dificuldade motora começou a andar.

Atualmente faz uso contínuo de: 1. Vigabatrina - 500 ml x dois comprimidos de 8/8hs; 2. Lamotrigina - 50 ml x um comprimido de 8/8hs; 3. Nitrazepam - 5 ml x dois comprimidos de 8/8hs; 4. Ácido Volproico - 7 ml de 8/8hs (medicamentos com propriedades anticonvulsiantes); 5. Piemonte (para tratamento de bronquite) – uma vez ao dia de manhã, além de fisioterapias 2 (duas) vezes por semana na Clínica Escola de Fisioterapia da Unisales.

Na primeira sessão, após avaliação da Paciente, o diagnóstico fisioterapêutico foi elaborado constatando a diminuição da mobilidade pélvica e escapular, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, déficit de equilíbrio, controle postural, fraqueza dos músculos flexores e extensores do pescoço.

Durante as sessões foram realizados exercícios com a bola Bobath para trabalho de coordenação e estímulo neuropsicomotor, além de caminhada pela Clínica para a estimulação postural e auxílio da biomecânica de caminhada. Foi feito ainda, uso de objetos sensoriais para estímulo muscular para auxílio no tônus da sustentação cervical.

Disposto o questionário MIF (Medida de Independência Funcional) foi verificada uma pontuação total de 20 pontos, que exhibe o grau de dependência funcional da paciente e evidencia a imperatividade da manutenção da reabilitação neurofuncional. (Wiethan et al. 2022)

MIF	PONTOS
Autocuidado	6
Controle dos esfíncteres	2
Mobilidade	3
Locomoção	2
Cognição Social	3
Comunicação	4
Total	20

Tabela 1.0 relacionada a Medida de Independência Funcional

Aponta-se que, quando o resultado é inferior a 36 pontos significa que o indivíduo é totalmente dependente em suas tarefas. O resultado entre 36 e 108 pontos determina dependência modificada, que mesmo necessitando de ajuda técnica, este é capaz de realizar suas atividades. E uma pontuação acima de 108 pontos, corresponde a independência em todos os itens da escala. (Curzel et al., 2013)

Com relação à dependência funcional de acordo com a MIF a paciente apresentou nível de dependência completa.

Segundo resultados apontados pela MIF, a paciente apresentou grandes dificuldades em todas as categorias: Cuidados Pessoais 6, quesito controle esfinteriano apresentou total dependência, com escore 2. Em relação à categoria Mobilidade o escore foi 3, no domínio locomoção apresentou score 2, e no que diz respeito a comunicação, a paciente também apresentou seu escore de 4 pontos em todas as

questões, pois necessitava de supervisão para realização das tarefas. O quadro sugere, portanto, a presença de altos déficits funcionais, configurando dependência completa, conforme a tabela 1.0.

O questionário padronizado Short Form Health Survey 36 (SF-36) – também explorado no presente estudo - é uma ferramenta importante para avaliação da qualidade de vida. É constituído por 36 perguntas, uma que mede a transição do estado de saúde no período de um ano e não é empregada no cálculo das escalas, e as demais que são agrupadas em oito domínios. As pontuações mais altas indicam melhor estado de saúde.

O SF-36 foi instruído para proporcionar um perfil de escores útil para a compreensão das diferenças populacionais nos status de saúde física e mental, nas doenças crônicas e outras condições médicas, e para avaliação do efeito dos tratamentos sobre o estado de saúde geral. (Laguardia et al., 2013)

Resultados da Pontuação SF-36	
Escala	Pontuação Resultado
funcionamento físico	50%
Limitações do papel devido à saúde física	0%
Limitações do papel devido a problemas emocionais	0%
Energia/fadiga	30%
Bem-estar emocional	64%
Funcionamento social	37,5%
Dor	57,5%
Saúde geral	20%

Tabela 2.0 relacionada a Medida de Independência Funcional

Através do questionário SF36, entende-se que tanto o paciente quanto o cuidador, necessitam de grande atenção e cuidado.

O cuidador é necessário para a recuperação bem-sucedida das crianças portadoras de deficiências neurológicas e, constantemente, é colocado em segundo plano durante o tratamento. É ele que se mantém a maior parte do tempo em torno da pessoa a ser cuidada, cuida das suas necessidades básicas em período integral (higiene, alimentação, movimentação), além de ser o principal responsável pelo suporte emocional e afetivo da criança. (MARQUES *et al.*, 2016)

Verificando os resultados das avaliações pelo SF-36 aplicados ao caso da Paciente, observa-se um declínio em vários escores de qualidade de vida. Esses dados apontam em conformidade com os índices de qualidade de vida entre cuidadores e indivíduos com deficiência, demonstrando a sobrecarga destes responsáveis durante a execução dessas tarefas.

No SF-36 os domínios variam de 0 a 100, onde 0 é pior e 100 é melhor. Pela tabela 2.0 – aplicada a Paciente e sua Cuidadora - todos os critérios concluem pela necessidade de atenção a responsável, que demonstra sobrecarga da vida cotidiana.

Levando em considerações os resultados exibidos, restou evidente que a Paciente possui total dependência de um responsável e que sua Cuidadora teve pontuações

negativas elevadas. Este resultado está relacionado aos aspectos mais limitantes da Síndrome Lennox Gastaut: déficit motor, acompanhado de distúrbios cognitivos, que exige maior demanda dos responsáveis em termos emocionais, físicos, sociais e financeiros, além de exclusividade de tempo empregado na rotina diária.

Ademais, é possível afirmar, que a paciente teve melhora de seu quadro por meio do tratamento medicamentoso e fisioterapêutico com a diminuição das crises e ganhos motores.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados obtidos pelo questionário MIF demonstram que a Paciente com Síndrome de Lennox Gastaut apresenta um grau dependência total em suas tarefas, principalmente no que diz respeito à locomoção, comunicação e controle dos esfíncteres. Em relação a Cuidadora, conclui-se que a maioria dos domínios do SF-36 estavam alterados, mostrando uma baixa qualidade de vida da mesma em razão das altas demandas da possuidora da Síndrome. Este resultado se deve às piores condições neuropsicomotoras apresentadas por crianças com Lennox Gastaut, quais sejam: distúrbios cognitivos associados ao comprometimento motor. Uma das principais razões para este argumento é que a criança e o cuidador formam uma “unidade de cuidado”. Assim, sua saúde psicológica ou estresse apresentam grande concordância. Em outras palavras, a saúde, física e psicológica, do cuidador pode melhorar ou ao menos manter a qualidade de vida do paciente.

Por fim, ademais os resultados negativos que tem relação com a qualidade de vida da Paciente e sua Cuidadora, demonstra-se que o resultado do diagnóstico precoce da doença, receituário medicamentoso adequado e fisioterapia conjugada, resultam em uma melhora no quadro da Síndrome, sendo possível não apenas impedir a evolução dos sintomas graves da mesma, mas que o paciente acometido da LGS desenvolva habilidades motoras ao longo de sua vida, o que é de fundamental importância para melhora do estilo de vida de todos que circundam esta, mas principalmente de quem forma a chamada “unidade de cuidado” junto a mesma, sua Cuidadora.

6. REFERÊNCIAS

- AMRUTKAR, Chaitanya *et al.* SÍNDROME DE LENNOX GASTAUT. **StatPearls**, Kansas, agosto de 2022.
- BERG, Anne T. *et al.* EVOLUÇÃO E CURSO DAS EPILEPSIAS ENCEFALOPÁTICAS DO DESENVOLVIMENTO NO INÍCIO DA VIDA: FOCO NA SÍNDROME DE LENNOX-GASTAUT. **Epilepsy Center**, Chicago, v. 11, n. 59, nov. 2018.
- CAMFIELD, Peter R.. DEFINIÇÃO E HISTÓRIA NATURAL DE LENNOX-GASTAUT. **Wiley Periódicos**, Massachussets, v.5, n.52, 03 de set 2011.
- CONCEIÇÃO, Helinaldo Corrêa *et al.* SINDROME LENNOX-GASTAUT: RELATO DE CASO. **Arch Health Invest**, v.6, n.2, 22 fev. 2017.
- CURZEL, Juliane *et al.* AVALIAÇÃO DA INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL APÓS ALTA DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 2, n. 25, Porto Alegre, 2013.

GAVIM, A. E. O. *et al.* A INFLUÊNCIA DA AVALIAÇÃO FISIOTERAPÊUTICA NA REABILITAÇÃO NEUROLÓGICA. **Saúde em Foco**, São Paulo, v. 5, n. 6, 2013

HANCOCK E.C. *et al.* SÍNDROME DE LENNOX GASTAUT (REVISÃO). **Cochrane**, Londres, v. 2, 2013.

HE, Na *et al.* POUCOS INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE LENNOX-GASTAUT TÊM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO: UMA COMPARAÇÃO COM A SÍNDROME DE DRAVET. **Revista de Distúrbios do Neurodesenvolvimento**, China, v. 10, n. 10, 2018.

LAGUARDIA, Josué *et al.* DADOS NORMATIVOS BRASILEIROS DO QUESTIONÁRIO SHORT FORM-36 VERSÃO 2. **Rev Bras Epidemiol**, v. 16, n. 4, Rio de Janeiro, 2013.

LIBERALESSO, Paulo Breno Noronha. SÍNDROMES EPILEPTICAS NA INFÂNCIA. UMA ABORDAGEM PRÁTICA. **Residência Pediátrica**, Curitiba, v.8, n.10, 26 de maio 2018.

LIRA, Aline Lindner *et al.* ABORDAGEM DO CONCEITO NEUROEVOLUTIVO BOBATH NAS DISFUNÇÕES ADVINDAS DA MICROCEFALIA. **FAEMA**, v. 9, n. 2, dez 2018.

LOURENÇO, Andreia Reis. **Estude de caso-controle entre cuidadores e não cuidadores de pessoas com deficiência mental**. 2010. 155 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Ciência Sociais e Humanas, Psicologia e Educação, Universidade da Beira Interior, Covilhã, 2010.

MÁLAGA, Inácio *et al.* NOVAS DROGAS ANTIEPILEPTICAS EM PEDIATRIA. **Anales de pediatria**, Madri, v. 6, n. 91, 17 set 2019.

MARQUES, J. R. C. S. *et al.* A INTERVENÇÃO DA FISIOTERAPIA NA SÍNDROME DE LENNOX-GASTAUT: RELATO DE CASO. Artigo apresentado no V Seminário de Pesquisas e TCC da FUG. Campos do Goyatazes. 2013.

MARQUES, Milena Gonçalves *et al.* QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DISFUNÇÕES NEUROLÓGICAS. **Ccbs – Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 16-23, 2016.

MONTOURIS, Geórgia D. ABORDAGEM RACIONAL DAS OPÇÕES DE TRATAMENTO PARA SÍNDROME DE LENNOX-GASTAUT. **Wiley Periódicos**, Massachussets, v.5, n.52, 03 de set 2011.

NICKEL, Renato *et al.* CORRELAÇÃO ENTRE A QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES FAMILIARES E OS NÍVEIS DE INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL DOS CUIDADOS. **Cogitare Enferm**, Curitiba, v. 2, n. 15, p. 225-230, 17 maio 2010.

PEREIRA, Patrícia Souza *et al.* INTERVENÇÃO FISIOTERAPÊUTICA NA SÍNDROME DE WEST: REVISÃO DE LITERATURA. **Revista Multi debates**, v.5, n.3 Palmas, agosto de 2021.

TRIGUEIRO, Larissa Coutinho de Lucena *et al.* PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v. 18, n. 3, set 2011.

ISSN:
Ano 2022
Volume 1 – Número 1

CIÊNCIA NA
PRÁTICA



VICTORIA, Gidu Diana et al. THE PNF (PROPRIOCEPTIVE NEUROMUSCULAR FACILITATION) STRETCHING TECHNIQUE – A BRIEF REVIEW. **Movement and Health**, v. 13, n 2, Romenia, set. 2013.