



DESAFIOS NO CUIDADO E DIAGNÓSTICO APROPRIADO DA EPILEPSIA INFANTIL NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE: UM RELATO DE CASO

FERNANDA MOREIRA COSTA; FÁTIMA ARTHUZO PINTO

RESUMO

A prevalência mundial de epilepsia está em torno de 0,5% a 1,0% da população constituindo uma das queixas mais comuns na Atenção Básica (Brasil, 2018). A Organização Mundial da Saúde estabelece que equipes de saúde em nível primário são capazes em detectar precocemente e oferecer tratamento eficaz à população acometida pela epilepsia (WHO, 2019). Trata-se de um relato de experiência no acompanhamento de uma família em nível primário, no município de São José dos Campos/SP, durante processo de investigação para o diagnóstico de epilepsia em paciente pediátrico. Em fevereiro de 2023, em visita domiciliar a uma família e filho de 6 meses, com episódios de crises convulsivas desde o primeiro mês de vida, instigou a possibilidade de acompanhamento e monitoramento do caso. O paciente já havia sido encaminhado ao neurologista desde os 2 meses de vida. Na visita foi possível identificar ausência em marcos de desenvolvimento, estratégias de dieta cetogênica foram recomendadas, além da entrega de um diário para registro de possíveis crises convulsivas. Em agosto de 2023, visando uma nova visita domiciliar, não foi possível realizá-la, devido transferência do agente comunitário de saúde para outra unidade. Ao final de 2023, paciente já com 1 ano e 2 meses, após consulta com neurologista, aguardava a realização de eletroencefalograma e tomografia do crânio devido suspeita de epilepsia. Em março de 2024, via contato telefônico a mãe, constatou-se o descarte do diagnóstico de epilepsia e suspeita de autismo. O tempo de espera até o descarte do diagnóstico foi longo, constatando que a transferência do agente de saúde, a demora da consulta com especialista e realização de exames constituem grandes desafios para o diagnóstico de epilepsia infantil na atenção primária quando presente.

Palavras-chave: atenção básica; medicina de família; agente comunitário de saúde; visita domiciliar; pediatria;

1 INTRODUÇÃO

De acordo com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Epilepsia (PCDT) a epilepsia é uma doença caracterizada pela predisposição permanente do cérebro em originar crises convulsivas, devido à atividade anormal excessiva ou sincrônica de populações neuronais, e por suas consequências neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais. O diagnóstico na maioria dos casos é clínico, a partir de anamnese detalhada e de exame físico geral, com ênfase nas áreas neurológica e psiquiátrica (Brasil, 2018).

Embora não seja essencial para o diagnóstico de epilepsia, o eletroencefalograma (EEG) é capaz de identificar o tipo e a localização da atividade epileptiforme, além de orientar na classificação da síndrome epiléptica e na escolha do fármaco antiepiléptico (FAE). Mesmo não

sendo obrigatórias, ressonância magnética do encéfalo e tomografia computadorizada do crânio devem ser solicitadas na suspeita de causas estruturais, pois metade dos pacientes com epilepsia apresentam anormalidades estruturais capazes de serem detectadas nesses exames de neuroimagem, especialmente em pacientes com epilepsia focal. Outras estratégias não medicamentosas como diário de registro de crises e adesão à dieta cetogênica corroboram para o manejo adequado da doença (Brasil, 2018).

Estima-se que a prevalência mundial de epilepsia esteja em torno de 0,5% a 1,0% da população, diferindo com a idade, gênero, grupos étnicos e fatores socioeconômicos. As crises epilépticas constituem uma das queixas mais comuns na Atenção Básica (AB) no acolhimento à demanda espontânea no Brasil e se traduz no diagnóstico de 150.000 novos casos anualmente, em que pacientes enfrentam crises limitadoras de suas atividades diárias, aumento de dependência social e de comorbidades psiquiátricas, além de comprometimento neurocognitivo, especialmente em pacientes infantis. A ausência e o tratamento inadequado da epilepsia são muito significativos no País, estimando-se atingir entre 50 e 70% do total de pacientes com epilepsia (Brasil, 2018).

A Organização Mundial da Saúde (WHO, 2019) estabelece que equipes de saúde em nível primário, associadas à garantia de disponibilidade de FAE pela rede de saúde, são capazes de detectar precocemente e oferecer tratamento eficaz à maioria da população acometida por epilepsia, evitando o uso de tecnologia dura ou encaminhamento para atenção especializada. Sob esse viés, a AB se torna nível de atenção imprescindível para ampliar o acesso à detecção e cuidado apropriado dessa doença.

Infelizmente, um levantamento epidemiológico do PCDT de Epilepsia (Brasil, 2018) estimou que um *gap* diagnóstico de quase 87% ainda persiste no país. Tal cenário estimulou a construção de um relato de caso, objetivando identificar as dificuldades enfrentadas por família assistida pela atenção básica no Vale do Paraíba, durante o processo de investigação para o diagnóstico de epilepsia em paciente pediátrico.

2 RELATO DE CASO

É consoante do curso, direcionar uma formação médica capaz de atender a uma demanda tanto de nossa sociedade quanto do Sistema Único de Saúde. Dessa forma, através do Programa Integrador que promove o encontro entre instituição de ensino e realidade do sistema de saúde, estabelece-se estratégias para responder a tais demandas em parceria com a Prefeitura Municipal de São José dos Campos (Silva; Moura; Ribeiro, 2019).

Busca-se, dentre alguns de seus objetivos, com o Programa Integrador inserir os estudantes nos contextos reais de aprendizagem em diferentes comunidades da cidade de São José dos Campos, desenvolver a capacidade de observar, intervindo e registrando as experiências vivenciadas e acompanhar e realizar ações relacionadas à atenção primária à saúde por meio da atuação em equipes multiprofissionais.

No dia 16/02/2023, acadêmicas de medicina, acompanhadas por Agente Comunitário de Saúde (ACS), realizaram visita domiciliar com o intuito de conhecer o perfil da comunidade da região. Durante a visita, constatou-se que se tratava de uma família composta por 3 adultos (mãe e avós maternos), uma filha adolescente e um bebê de 6 meses que aguardava consulta multidisciplinar com a médica da família e comunidade e a pediatra da Unidade de Saúde, devido à ocorrência de 3 episódios de crises convulsivas, desde o primeiro mês de vida.

Naquele momento, as estudantes de medicina discutiram sobre a possibilidade de acompanhamento e monitoramento do caso, havendo receptividade imediata pela família.

Verificou-se que o paciente pediátrico havia sido encaminhado, há algum tempo, para atenção especializada com neurologista, seguindo protocolo preconizado pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2013).

Em agosto de 2023, mãe foi convidada via contato telefônico em Unidade por acadêmicas para realização de anamnese, com o intuito em coletar história clínica detalhada e identificar marcos de desenvolvimento atingidos até o presente momento. O encontro apenas foi possível após aproximadamente 3 meses, devido à transferência do ACS para outra unidade, tornando a área da família descoberta e sem monitoramento por agente de saúde, ponte fundamental para o contato entre acadêmicas, equipe e paciente.

Sendo assim, em novembro de 2023, paciente pediátrico J.G.M.F., agora com 1 ano e 2 meses, visitou UBS acompanhado pela mãe, relatando que, após 1 ano de encaminhamento, foi realizada consulta por telemedicina com neurologista, juntamente à médica da família responsável, e que aguardava agendamento para realização de eletroencefalograma (EEG) e tomografia do crânio (TC), devido à suspeita de epilepsia por especialista. Além disso, solicitou-se ecocardiograma (ECG) para avaliação cardíaca por médica da unidade.

Durante abordagem da anamnese, acadêmicas identificaram, segundo informações fornecidas pela mãe, que paciente pediátrico sofreu hipóxia neonatal imediatamente após o parto, não registrado em caderneta da criança, sendo necessária reanimação com sucesso, sem necessidade de internação subsequente, com alta hospitalar após 2 dias. Além disso, a mãe verbalizou que em sua infância começou a sofrer crises convulsivas que perduraram até os 15 anos de idade sem fazer uso de medicação. Atualmente relatou não apresentar mais tais episódios e que sua gestação havia sido planejada, sem intercorrências, com pré-natal iniciado precoce e realizado adequadamente.

Adicionando ao histórico do paciente pediátrico, mãe verbalizou importante interrupção do sono de J.G.M.F. com pelo menos 6 despertares durante a noite, seletividade alimentar importante. Durante interação das acadêmicas com a mãe, foi possível identificar a ausência em alguns marcos de desenvolvimento do paciente pediátrico, como: não empregava pelo menos uma palavra com sentido; não andava sozinho; não respondia diferentemente pessoas familiares de estranhos e não imitava pequenos gestos ou brincadeiras.

Diante de tal cenário, foi recomendado estratégias para a família até a próxima consulta com especialista, como redução de açúcar e produtos ultraprocessados, aumento de proteínas e a entrega de um diário para registro de possíveis crises convulsivas, conforme preconizado no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Epilepsia de 2019 (Brasil, 2018), com intuito em possibilitar maior detalhamento da história clínica do paciente.

Em março de 2024, houve contato telefônico com a família com sucesso e constatou-se a realização de consulta com neurologista presencialmente, sendo descartado diagnóstico de epilepsia, devido a resultados de TC, EEG, ECG normais, além da ausência de crises convulsivas há mais de 1 ano. Entretanto, confirmou-se diagnóstica de autismo e a família foi adequadamente orientada a estimular atividades práticas com o paciente e acompanhamento pela Atenção Básica.

3 DISCUSSÃO

Trata-se de um estudo descritivo tipo relato de caso, acerca de uma das atividades propostas pelo Programa Integrador (PI) da Faculdade de Ciências Médicas de São José dos Campos - FCM/SJC – Humanitas, através do acompanhamento de famílias assistidas pela equipe de saúde da Unidade de Estratégia de Saúde da família que acadêmicos do curso de medicina estão alocados.

Cabe ressaltar que a família, fonte do estudo, acompanhada pelos estudantes de medicina era classificada como R1 na Escala de Risco das Famílias (Coelho; Savassi, 2004). A Escala do Grau de Risco de Vulnerabilidade Familiar (Escala de Coelho-Savassi), desenvolvida no Brasil, em Minas Gerais, é uma ferramenta desenvolvida para a Estratégia de Saúde da Família, por meio da qual podemos realizar uma leitura prévia e rápida sobre a vulnerabilidade das famílias do território de abrangência. Com base em alguns critérios de risco identificados na Escala de Coelho-Savassi podemos classificar as famílias entre Risco 1, Risco 2 ou Risco 3 (risco leve, moderado ou grave).

Com a aplicação da escala em todas as famílias, a equipe passa a ter maior compreensão sobre a relação entre os determinantes de saúde e as situações vividas por elas e buscando ter uma agenda de prioridades de acordo com o princípio da equidade. Nesse contexto, a família foi priorizada diante da urgência em precisar o diagnóstico de epilepsia, tendo em vista a relevância das implicações para pacientes, suas famílias e na abordagem terapêutica, especialmente na primeira infância (Zuberi; Symonds, 2015).

Entretanto, embora seu diagnóstico seja possível na AB, realizá-lo constitui um segundo desafio por existirem doenças paroxísticas que apresentam manifestações clínicas semelhantes às crises epiléticas e não ocorrer uma investigação de diagnóstico definitivo para a doença. Associado a isso, a indefinição diagnóstica recrudesce a necessidade de uma análise cuidadosa do histórico clínico e uma abordagem interdisciplinar para garantir a correta identificação e manejo da condição, servindo de base para decisões terapêuticas, investigações adicionais e prognóstico (Brasil, 2013).

Em muitos casos, o diagnóstico de um evento epilético ou não epilético pode sim ser determinado por meio da coleta das informações clínicas sobre crises convulsivas de um paciente, incluindo número de episódios, tipos de crise, idade de acometimento e comorbidades associadas, sem fazer uso de investigações complementares. Para outros como o caso relatado, o eletroencefalograma (EEG) constitui um complemento útil da classificação do tipo da crise, principalmente em epilepsias focais ou síndromes de epilepsia específicas (Zuberi; Symonds, 2015). Além disso, muitas síndromes de epilepsia são associadas a achados específicos sobre EEG, portanto sua realização se torna bastante útil para classificação de uma possível síndrome. As estimativas da proporção de casos de epilepsia infantil diagnosticáveis como uma síndrome epilética variam de 15,7% a 37,1%, dependendo da população avaliada (Brasil, 2018).

Consoante ao PCDT (Ministério da Saúde, 2018), embora a anamnese seja considerada a principal ferramenta na prática clínica para a formulação de uma hipótese diagnóstica (HD) de epilepsia e possa ser aplicada no nível de atenção primária, a realização de exames complementares na atenção especializada permanece indispensável, especialmente no caso de pacientes pediátricos, para os quais o desafio inclui aguardar sua vez de atendimento nesse nível de atenção. Outro desafio registrado foi a transferência do ACS para outra unidade, ponte fundamental entre acadêmicas, equipe e paciente. Esse fato ratifica um levantamento epidemiológico que estimou um *gap* diagnóstico no Brasil de aproximadamente 87%, constituindo um dos maiores problemas enfrentados pela população afetada pela doença no país (Brasil, 2018).

4 CONCLUSÃO

Conclui-se que embora correta a conduta da equipe de saúde diante da necessidade de encaminhamento do paciente pediátrico para a realização de exames complementares e atenção especializada, o tempo de espera desde a HD até o descarte ou confirmação do diagnóstico foi excessivamente longo, em oposição ao preconizado pela OMS e Ministério da Saúde, por meio do PCDT e da Avaliação e Conduta da Epilepsia.

Diante do acompanhamento do caso, também foi possível identificar que tanto a transferência do agente comunitário de saúde da região, bem como a demora para o agendamento de consulta com especialista e realização dos exames corroboram para a manutenção do *gap* diagnóstico da epilepsia no Brasil, um dos mais importantes desafios na atenção primária do país.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Acolhimento à demanda espontânea: queixas mais comuns na atenção básica**. Brasília, 2013. p. 290 (Cadernos de Atenção Básica, n. 28, Vol. II). Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acolhimento_demanda_espontanea_queixas_comuns_cab28v2.pdf. Acesso em: 21 mai. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Avaliação e conduta da epilepsia na atenção básica e na urgência e emergência**. Brasília, 2018. p.17. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/avaliacao_conduta_epilepsia_atencao_basica.pdf. Acesso em: 12 mai. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Portaria conjunta n. 17, de 21 de junho de 2018**. Aprova

o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Epilepsia. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 21 jun. 2018. Seção I, p. 138-149. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/pcdt/arquivos/2023/portaria-conjunta-no-17-de-21-de-junho-de-2018-epilepsia.pdf>. Acesso em: 21 mai. 2024.

COELHO, F. L. G.; SAVASSI, L. C. M. **Aplicação de Escala de Risco Familiar como instrumento de priorização das Visitas Domiciliares**. Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade, Rio de Janeiro, v. 1, n. 2, p. 19–26, 2004. DOI: 10.5712/rbmfc1(2)104. Disponível em: <https://rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/104>. Acesso em: 10 jan. 2025.

SILVA, R.H.A da; MOURA, C.M.; RIBEIRO, A.L. **Programa Integrador – Manual do Estudante**. 2019. Faculdade de Ciências Médicas São José dos Campos-Humanitas, São José dos Campos, 2019. Disponível em: <https://www.humanitas.edu.br/faculdade/historico/arquivos/regimento.pdf>. Acesso em 27 out. 2024.

WHO. **Epilepsy: a public health imperative**. Geneva, 2019. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>. Acesso em: 12 mai. 2024.

ZUBERI, S.M.; SYMONDS, J.D. **Atualização sobre o diagnóstico e tratamento de epilepsias da infância**. Jornal de Pediatria, v. 91, n. 6, p. S67-S77, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2015.07.003>. Acesso em: 24 out. 2024.