

ANA LÚCIA ANDRADE NORONHA KANASHIRO

EPILEPSIA:

prevalência, características epidemiológicas e
lacuna de tratamento farmacológico

CAMPINAS

2006

ANA LÚCIA ANDRADE NORONHA KANASHIRO

EPILEPSIA:
prevalência, características epidemiológicas e
lacuna de tratamento farmacológico

*Tese de Doutorado apresentada à Pós-Graduação da
Faculdade de Ciências Médicas da Universidade
Estadual de Campinas para obtenção do título de Doutor
em Ciências Médicas, área de concentração Neurologia*

Orientador: Prof. Dr. Li Li Min

CAMPINAS

2006

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNICAMP**

Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

K131e Kanashiro, Ana Lúcia Andrade Noronha
Epilepsia: prevalência, características epidemiológicas e lacuna de
tratamento farmacológico / Ana Lúcia Andrade Noronha Kanashiro.
Campinas, SP: [s.n.], 2006.

Orientador: Li Li Min
Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade
de Ciências Médicas.

1. Epilepsia. 2. Prevalência. 3. Tratamento.
4. Epidemiologia. 5. Classes sociais. I. Li, Li Min. II. Universidade
Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.

**Título em inglês: Epilepsy: Prevalence, Epidemiologic Characteristics and
Pharmacological Treatment Gap**

Keywords: • Epilepsy

- Prevalence
- Epidemiology
- Treatment
- Social class

Área de concentração: Neurologia

Titulação: Doutorado em Ciências Médicas

Banca examinadora:

Prof Dr Li Li Min

Prof Dr Ronaldo Guimarães Fonseca

Prof Dr João Pereira Leite

Prof Dr Gastão Wagner de Sousa Campos

Profa. Dra. Tânia Aparecida Marchiori de Oliveira Cardoso

Data da defesa: 30-06-2006

FOLHA DE APROVAÇÃO

ORIENTADOR: Prof. Dr. Li Li Min

MEMBROS DA BANCA EXAMINADORA:

1) *_Prof. Dr. Li Li Min* _____

2) *_Prof. Dr. Ronaldo Guimarães Fonseca* _____

3) *_Prof. Dr. João Pereira Leite* _____

4) *_Prof. Dr. Gastão Wagner de Sousa Campos* _____

5) *_Prof. Dra. Tânia Ap. Marchiori O. Cardoso* _____

Curso de Pós-Graduação em Ciências Médicas, área de concentração
Neurologia, da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Campinas, _____ de _____ de 2006.

O curso de Doutorado que permitiu o desenvolvimento desta tese teve apoio da **FAPESP -
Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado de São Paulo,**
processo nº 04/09345-1.

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, *José Luiz e Marlene*,
por serem meus exemplos de vida, coragem, respeito e amor ao próximo.

Acima de tudo,
pela chance de crescimento que me proporcionaram
ao terem me dado a oportunidade de nascer.

Ao meu marido, *Ricardo*,
por estar ao meu lado nesta jornada,
dedicando-me amor e paciência,
e por estar adiando a realização de seus maiores sonhos
em prol do desenvolvimento deste trabalho.

Aos meus irmãos, *Mara, Sandra, Marta, João, José, Lucas e Luiz* -
“*minhas razões de viver*” -, aos quais tanto amo e
de quem tenho me privado da convivência nesses anos todos pela realização desta.
Com os quais sei que posso contar em qualquer momento de minha vida.

Acima de tudo,
aos meus eternos “*vovó Castora*”, “*tio Antônio Luiz*” e “*tia Ana*”,
que foram exemplos de amor, dedicação e carinho na Terra e
nos deixam tantas saudades.
Sei que *daí* zelam por nós todo o tempo.

AGRADECIMENTOS

Ao *Prof. Dr. Li Li Min*, pelos estímulos e incentivos constantes que me trouxeram até aqui. Por me orientar além da tese, com grandeza, simplicidade e humildade, mostrando-me como trilhar os caminhos da pesquisa pensando *no outro*.

Aos mestres *Fernando Cendes, Marilisa Guerreiro e Carlos Guerreiro*, pelos exemplos de ética, profissionalismo e dedicação, introduzindo-me à *Epilepsia*.

Aos *docentes do Departamento de Neurologia da Unicamp*, responsáveis pela minha formação na especialidade e aos quais devo eterno respeito.

À amiga (*irmã*) *Paula*, meu exemplo de dedicação, perseverança e busca por nossos sonhos e ambições. Devo-lhe parte do meu sucesso.

Aos *amigos da ASPE e da Unicamp, Pablo, Renatinha, Maria Isabel, Wantuir, Isabel, Gianna, Karina, Lúcia Marques, Paula Datti, Imaculada, Priscila Salgado e Priscila Porto* por seu apoio, carinho e companheirismo nos momentos de dificuldades e nas alegrias e conquistas, durante esses anos de convivência.

A todos os meus amigos de Avaré, Santos, Campinas e Araras, muito presentes nos momentos de angústia e tristeza, sempre prontos a me dar uma palavra de ânimo e coragem.

Às funcionárias do ambulatório de Neurologia, principalmente *Edna, Solaine e Leda*, sempre solícitas e amigas no atendimento de nossos pacientes.

Às *funcionárias da Eletroencefalografia e da enfermagem de Neurologia*, de cuja convivência agradável e amiga pude desfrutar.

Aos *funcionários da Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas e da Secretaria do Departamento de Neurologia*, que sempre me dispensaram atenção e respeito quando deles precisei.

Às *pessoas com epilepsia*, a razão deste trabalho, sem as quais não poderia tê-lo desenvolvido.

A *todos* que, de alguma forma, contribuíram para a concretização desta tese.

*“Só se vê bem
com o coração.*

*O essencial
é invisível aos olhos.”*

(Antoine de Saint-Exupéry)

	<i>Pág.</i>
RESUMO	<i>xxxi</i>
ABSTRACT	<i>xxxv</i>
INTRODUÇÃO	39
O que é epilepsia?	41
Epidemiologia da Epilepsia	44
Tratamento	50
Lacuna de Tratamento da Epilepsia	54
OBJETIVOS	61
Gerais	63
Específicos	63
METODOLOGIA	65
Cálculo da estimativa da lacuna de tratamento	67
Levantamento Epidemiológico	68
CAPÍTULOS (RESULTADOS)	69
Capítulo 1- Estimativa de Lacuna de Tratamento em Epilepsia em Duas Cidades do Sudeste do Brasil.....	71
Capítulo 2- Prevalência e Padrão de Tratamento de Epilepsia em Diferentes Extratos Sócio-Econômicos no Sudeste do Brasil.....	77
DISCUSSÃO	95
CONCLUSÕES	107
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	111
ANEXOS	123

LISTA DE ABREVIATURAS

ABA	Associação Brasileira de Anunciantes
ABIPEME	Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado
ASPE	Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia
CBZ	Carbamazepina
CCF	Crise Convulsiva Febril
CSA	Crise Sintomática Aguda
CI	Confidence Interval
CU	Crise Única
DAE	Droga anti-epiléptica
FAMERP	Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto
GABA	Ácido Gama-Amino Butírico
IBE	International Bureau for Epilepsy
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
ILAE	International League Against Epilepsy
INTEP	Instituto Tecnológico de Estudos e Pesquisas
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Panamericana de Saúde
PB	Fenobarbital
PD	Projeto Demonstrativo
PDNE	Países com Desenvolvimento Não Equilibrado
PHT	Fenitoína

PIB	Produto Interno Bruto
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
SJRP	São José do Rio Preto
SUS	Sistema Único de Saúde
Tto	Tratamento
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
VPA	Ácido Valpróico
WHO	World Health Organization

	<i>Pág.</i>
INTRODUÇÃO	
Tabela 1a	Prevalência de epilepsia em países com alto IDH..... 46
Tabela 1b	Prevalência de epilepsia em países com baixo IDH..... 47
Tabela 2a	Lacuna de tratamento farmacológico de epilepsia em países com alto IDH..... 56
Tabela 2b	Lacuna de tratamento farmacológico de epilepsia em países com baixo IDH..... 57
CAPÍTULO 1	
Tabela 1	Estimativa de número de pacientes que usaram DAEs no ano de 2001..... 75
CAPÍTULO 2	
Tabela 1	Prevalência de epilepsia por idade..... 85
Tabela 2a	Epilepsia ativa versus epilepsia inativa em Campinas e São José do Rio Preto de acordo com a classificação social..... 86
Tabela 2b	Prevalência Padronizada de acordo com o extrato social; dados de Campinas e São José do Rio Preto..... 87
Tabela 3	Tratamento de epilepsia ativa de acordo com os extratos sociais em Campinas e São José do Rio Preto..... 89
Tabela 4	Lacuna de tratamento - distribuição por idade em Campinas e São José do Rio Preto..... 90
Tabela 5	Razões dadas pelas pessoas com epilepsia ativa para estar sem tratamento..... 91
DISCUSSÃO	
Tabela 1	Extrapolção dos dados obtidos para o Brasil..... 103

	<i>Pág.</i>
CAPÍTULO 2	
Quadro 1 Determinação dos extratos sócio-econômicos.....	80

	<i>Pág.</i>
INTRODUÇÃO	
Figura 1 Eficácia do tratamento para epilepsia.....	51
CAPÍTULO 2	
Figura 1 Levantamento epidemiológico sobre Epilepsia conduzido em Campinas e São José do Rio Preto em 2002 e 2003.....	83

	<i>Pág.</i>
DISCUSSÃO	
Gráfico 1	
Relação do IDH com a lacuna de tratamento farmacológico da epilepsia no mundo.....	99

	<i>Pág.</i>
Anexo 1 Termo de Consentimento Informado.....	123
Anexo 2 Questionário para identificação de indivíduos com epilepsia na comunidade.....	127
Anexo 3 Questionário de critério de classificação sócio-econômica do Brasil.....	129
Anexo 4 Casos Positivos - Convite para participar do Estudo.....	131

RESUMO

A prevalência de epilepsia ao redor do mundo é estimada em 10/1.000 pessoas; no entanto, o acesso ao tratamento é muito variável. Muitas pessoas não são tratadas, principalmente nos países com desenvolvimento não equilibrado entre as diversas áreas. No Brasil, os estudos epidemiológicos realizados até o momento não haviam abordado o assunto da lacuna de tratamento farmacológico, sendo que este nunca houvera sido medido e suas causas não haviam ainda sido estudadas.

Este trabalho teve como objetivo: 1) definir a prevalência da epilepsia em duas áreas urbanas do sudeste do Brasil; 2) definir a lacuna de tratamento farmacológico em pessoas com epilepsia ativa identificadas nessas regiões e 3) extrapolar os dados epidemiológicos encontrados para o Brasil.

Foi realizada uma estimativa da lacuna de tratamento da epilepsia, de forma indireta, que nos motivou a investigar melhor a epidemiologia da condição. Posteriormente, nós realizamos um levantamento epidemiológico, utilizando um questionário de rastreamento (sensibilidade 95,8%, especificidade 97,8%) e um questionário validado para classificação sócio-econômica, para determinar a prevalência e a lacuna de tratamento da epilepsia e a influência do fator sócio-econômico sobre elas, em duas áreas urbanas do sudeste do Brasil.

De acordo com as estimativas da primeira fase do estudo, a lacuna de tratamento farmacológico da epilepsia em Campinas foi de 56% e em São José do Rio Preto, 59%. Na segunda fase do estudo, em uma população de 96.300 pessoas, encontramos a prevalência acumulada da epilepsia de 9,2/1.000 pessoas [CI 95% 8,4-10,0] e a prevalência de epilepsia ativa, de 5,4/1.000 pessoas [CI 95% 4,8-6,0]. A lacuna de tratamento farmacológico encontrada foi 37,6%. Pudemos identificar influência das diferenças entre os extratos sociais na prevalência da epilepsia, pois nos extratos mais privilegiados (A e B) houve menor prevalência do que nos menos favorecidos (C e D+E): 1,6 e 3,1/1.000 pessoas e 6,3 e 7,5/1.000 pessoas, respectivamente, como prevalência da epilepsia ativa. Não houve interferência dos extratos sociais sobre a lacuna de tratamento.

A prevalência de epilepsia em nossa área de estudo é semelhante à de outros países e a lacuna de tratamento farmacológico é alta. A epilepsia é mais prevalente entre os menos ricos. O compromisso do sistema de saúde brasileiro com a melhora da qualidade de manejo de saúde das pessoas com epilepsia e a educação continuada sobre a condição são urgentemente necessários.

ABSTRACT

The worldwide prevalence of epilepsy is estimated at 10/1,000; however, access to treatment is variable. Many people go untreated, particularly in resource-poor countries. In Brazil, the epidemiologic studies never have approached the pharmacological treatment gap of epilepsy.

The objectives of this study are: 1) to determine the epilepsy prevalence in two urban areas in South-East of Brazil; 2) to determine the epilepsy pharmacological treatment gap in people with active epilepsy identified in those regions; and 3) extrapolate the epidemiological data to Brazil.

The epilepsy treatment gap had been indirect estimated, and the results prompted us to further investigate this situation. Subsequently, we carried out an epidemiologic survey, using a validated screening questionnaire (sensitivity 95.8%, specificity 97.8%) and a validated instrument for socio-economic classification, to determine the epilepsy prevalence and treatment gap and the influence of socioeconomic factor in two urban areas in South-East of Brazil.

According to estimative at the first step of the study, the epilepsy pharmacological treatment gap in Campinas was 56% and in São José do Rio Preto was 59%. At the second step of the study, a epidemiological survey in 96.300 people, we found the cumulative prevalence of 9.2/1,000 people [CI 95% 8.4-10.0] and the active epilepsy prevalence of 5.4/1,000 people [CI 95% 4.8-6.0]. The pharmacological treatment gap in the catchment area was 37.6%. We could identify the differences among social classes in epilepsy prevalence, as the wealthier ones (A and B) had smaller prevalence active prevalence than in poorer ones (C and D+E): 1.6 and 3.1/1,000 people for class A and B and 6.3 and 7.5/1,000 people for class C and D+E. There was not social class interference over treatment gap.

Epilepsy prevalence in our studied area is similar to other countries, and the pharmacological treatment gap is high. Epilepsy is more prevalent among the less wealth people. Commitment of the Brazilian health system towards improvement of the quality of health management for people with epilepsy and the continue education about the condition are urgently needed.

INTRODUÇÃO

Epilepsia é a condição neurológica crônica grave mais comum no mundo (ILAE/IBE/WHO, 2000), estimando-se que haja no globo entre 60 e 100 milhões de pessoas com esta condição (SANDER & SHORVON, 1996; SANDER, 2003). Nos países com desenvolvimento não equilibrado (PDNE) entre as diversas áreas, existe um grande número de pessoas com epilepsia (ILAE/IBE/WHO, 2000). Impedindo que haja uma melhor visão sobre o problema, há uma grande dificuldade em se realizar estudos epidemiológicos em epilepsia em comunidades, devido a problemas metodológicos e à heterogeneidade na definição da epilepsia (SANDER, 1996).

No Brasil, existem poucos estudos sobre prevalência e nenhum trabalho sobre incidência em epilepsia. Além disso, não há trabalhos sobre lacuna de tratamento de epilepsia em comunidades urbanas. Desta maneira, não se sabe exatamente qual é a realidade em relação ao tratamento e à situação de saúde das pessoas com epilepsia no país. Através das queixas que recebemos de pessoas em serviços especializados em atendimento à epilepsia e de associações de pacientes, sabemos que existe falta de neurologistas e as pessoas ficam por longos períodos à espera de tratamento, sem um médico a quem se reportar em casos de piora do quadro clínico. Além disso, existe a freqüente queixa de não se encontrar a medicação prescrita em unidades de saúde, o que leva muitas pessoas a manter o quadro de crises por não ter como adquirir seus medicamentos.

É importante ressaltar que este trabalho faz parte do Projeto Demonstrativo Nacional da Campanha Global “*Epilepsia fora das sombras*”, que tem o objetivo de reverter esta situação crítica da epilepsia através de programas de intervenção mais efetivos. No Brasil, a ASPE (Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia) executa este Projeto Demonstrativo e assumiu como missão tirar a epilepsia das sombras, através de um modelo integral de atendimento às pessoas com epilepsia e suas famílias, visando a promoção da saúde bio-psico-social (LI & SANDER, 2003).

O que é epilepsia?

A epilepsia é caracterizada por crises epilépticas recorrentes além de um período de vinte e quatro horas sem que haja um fator desencadeante agudo ou imediato, tais como condições tóxico-metabólicas e febris. (COMISSION - ILAE, 1993).

Pode ocorrer em todas as pessoas e em todas as idades, em diferentes graus (GUERREIRO *et al*, 2000).

Sabe-se que epilepsia não é uma doença específica, compreendendo uma ampla categoria de sintomas complexos decorrentes de funções cerebrais alteradas (FERNANDES & SANDER, 1998; GUERREIRO & GUERREIRO, 1999; ENGEL, 2001). Admite-se epilepsia como uma condição neurológica crônica, compreendendo um grupo de doenças que têm em comum as crises epiléticas, que ocorrem na ausência de doença tóxica-metabólica ou febril.

As crises epiléticas são, por sua vez, “eventos clínicos que refletem disfunção temporária de um conjunto de neurônios de parte do encéfalo (crises focais) ou de área mais extensa envolvendo simultaneamente os dois hemisférios cerebrais (crises generalizadas). Os sintomas de uma crise dependem das partes do cérebro envolvidas na disfunção” (FERNANDES & SANDER, 1998; SANDER & HART, 1999; GUERREIRO *et al*. 2000).

Podem-se classificar as crises epiléticas de várias formas, sendo a mais utilizada a proposta da *International League Against Epilepsy* (ILAE), baseada nas manifestações clínicas e eletroencefalográficas das crises (COMMISSION - ILAE, 1981). A classificação das epilepsias ou síndromes epiléticas proposta pela ILAE em 1989 (COMMISSION - ILAE, 1989), baseia-se nas semelhanças de tipo de crise, idade de início, sinais clínicos e neurológicos, história familiar, achados de exames complementares (eletroencefalograma e exames de imagem) e prognóstico.

A maioria das síndromes epiléticas não tem uma causa comum, porém é importante o conhecimento de três tipos de epilepsias quanto à causa: idiopática (epilepsias transmitidas geneticamente), sintomática (epilepsias cujas causas são identificáveis) e criptogênica (epilepsias de presumível base orgânica, sem causa definida) (COMMISSION - ILAE, 1989). Ainda, são considerados quatro grupos de epilepsias: 1- síndromes e epilepsias localizadas (parciais ou focais); 2- síndromes e epilepsias generalizadas; 3- síndromes e epilepsias não classificáveis, em que as informações não permitem determinar se são focais ou generalizadas e 4. síndromes especiais (COMMISSION

- ILAE, 1981; (COMMISSION - ILAE, 1989). Embora esta classificação seja utilizada pela maioria dos profissionais da área, avanços no estudo da epileptologia permitiram a implantação de uma nova classificação, que está em processo de avaliação (ENGEL, 2001). As principais diferenças referem-se à descrição dos eventos ictais, das crises e do grau de comprometimento imposto pela epilepsia na vida diária das pessoas (YACUBIAN, 2004).

Outra forma de classificar a epilepsia é de acordo com sua atividade. A epilepsia pode ser: *ativa*, quando a pessoa teve pelo menos uma crise epiléptica recorrente, sem fatores desencadeantes, nos últimos cinco anos, independente do tratamento realizado; *inativa*, quando a pessoa teve crises epilépticas recorrentes, sem fatores desencadeantes, com um intervalo de 24 horas ou mais, em qualquer momento de sua vida, porém está livre de crises nos últimos cinco anos, independente do tratamento realizado; *indeterminada*, quando a pessoa teve crises epilépticas recorrentes, sem fatores desencadeantes, com um intervalo de 24 horas ou mais, em qualquer momento de sua vida, porém não sabe referir quando foi sua última crise. (COMMISSION - ILAE, 1993).

Em certas ocasiões, podem acontecer *crises sintomáticas agudas* (CSA), nas quais, devido a um distúrbio sistêmico agudo do sistema nervoso central, metabólico, vascular, infeccioso, tóxico ou traumático, a pessoa apresenta crise. Essas crises geralmente são isoladas, porém se houver recorrência do fator desencadeante, elas podem recorrer. As crises sintomáticas devem ser diferenciadas da epilepsia, pois por definição, esta implica em que não haja um fator etiológico agudo levando às crises (COMMISSION - ILAE, 1993).

Há uma condição em que crises sintomáticas são desencadeadas pela febre. É a *crise convulsiva febril* (CCF), que deve ser distinguida da epilepsia, em que há recorrência de crises afebris. Para seu diagnóstico, deve-se ter certeza de que não haja processos infecciosos intracranianos, ou outra causa definida para a ocorrência das crises (CONSENSUS STATEMENT ON FEBRILE SEIZURES, 1980; COMMISSION - ILAE, 1993). A CCF ocorre em crianças de três meses a cinco anos de idade, período em que ainda existe susceptibilidade do sistema nervoso central a infecções, imaturidade cortical, propensão a febre alta e o componente genético afetando o limiar convulsivo (FREEMAN, 1992; KUGLER & JOHNSON, 1998).

Também devemos diferenciar a epilepsia da *crise única*, situação em que a pessoa apresenta uma crise ou mais dentro do período de 24 horas. Mesmo que tenham havido inúmeras crises, se todas ocorrerem dentro do período de 24 horas, serão consideradas crise única (COMMISSION – ILAE, 1993).

Epidemiologia da Epilepsia

Em estudos epidemiológicos, incidência e prevalência são dois termos bastante utilizados, sendo que a prevalência se refere ao número de casos em uma população em um determinado momento e a incidência é usada para se referir ao número de casos novos que apareceram em uma população em um determinado período de tempo (FLETCHER *et al.*, 1991).

A prevalência mundial da epilepsia é ao redor de 10 a 15/1.000 pessoas (SANDER, 2003), ou seja, em torno de 100 milhões de pessoas no planeta têm, já tiveram ou terão epilepsia em algum momento de suas vidas (GUERREIRO & GUERREIRO, 1999). A incidência varia muito de país a país, sendo que nos PDNE há uma maior incidência de epilepsia, quando comparados com os países desenvolvidos (SANDER & SHORVON, 1996). Nestes, surgem 50 casos novos/100.000 pessoas a cada ano. Naqueles, esse número pode chegar a 120 casos novos/100.000 pessoas a cada ano (SANDER, 2003). A incidência da epilepsia é diferente entre as faixas etárias, sendo que é mais elevada em crianças e idosos (HAUSER *et al.*, 1993; HAUSER, 1995; GOMES MM, 2000).

No Brasil, poucos são os dados de prevalência a respeito da condição em áreas urbanas e não existe estudo de incidência. Temos trabalhos já conhecidos, como de MARINO (1986) e de FERNANDES (1992), que encontraram as prevalências de 11,9/1.000 e 16,5 e 20,3/1.000 nas cidades de São Paulo e de Porto Alegre, respectivamente. Mais recentemente, Borges realizou trabalhos em algumas comunidades (BORGES, 2002; BORGES *et al.*, 2004) e os valores de prevalência que encontrou (18,6/1.000 pessoas) são próximos aos encontrados no Rio de Janeiro (GOMES MD, 2002),

no Equador (PLACENCIA *et al.*, 1992) e no Senegal (NDOYE *et al.*, 2005), 16,3/1.000, 12,2/1.000 e 14,2/1.000 pessoas, respectivamente (Tabelas 1a e 1b).

Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) é uma medida geral, sintética, do desenvolvimento humano. Parte do pressuposto de que para aferir o avanço de uma população não se deve considerar apenas a dimensão econômica, mas também outras características sociais, culturais e políticas que influenciam a qualidade da vida humana. O índice leva em consideração longevidade, educação e Produto Interno Bruto (PIB) *per capita* corrigido pelo poder de compra de cada país.

Assim como hoje se utiliza o IDH para comparação de desenvolvimento de países, ao longo das décadas foram utilizados vários métodos de comparação e classificação das nações. No fim do século passado, considerava-se a existência de países de *Primeiro, Segundo e Terceiro Mundos*, do mais para o menos desenvolvido economicamente, e de acordo com a sua opção de economia (capitalista ou socialista). Depois, passou-se a utilizar a classificação *Desenvolvidos e Subdesenvolvidos*, para classificá-los segundo o desenvolvimento econômico simplesmente. O termo *subdesenvolvido* passou, então, a ser considerado *politicamente incorreto*, visto que muitos países que eram assim considerados começaram a crescer economicamente, não cabendo mais a eles essa designação. Ele foi substituído por *em desenvolvimento*, a fim de se descrever melhor a realidade de suas economias. E, atualmente, vemos um novo termo sendo utilizado para se referir a esses países: *países com recursos limitados*.

Tabela 1a - Prevalência de epilepsia nos países com baixo IDH.

País - Ano	Tipo de estudo	IDH*	População Estudada (n)	Pacientes (n)	Prevalência Acumulada (por 1000)	Prevalência Ativa (por 1000)
Índia (Kashmir Kuthar) – 1986 ¹	Inquérito	0,602	63.645	-	-	2,47
Índia (Yelandur) – 1991 ²	Inquérito	0,602	64.963	266	4,1	3,9
Bolívia – 1994 ³	Inquérito	0,687	55.675	124	12,3	-
Honduras – 1997 ⁴	Inquérito	0,667	6.473	151	23,3	15,4
Gâmbia – 1997 ⁵	Amostragem	0,47	16.2	79	4,9	4,3
Tanzânia – 1999 ⁶	Amostragem	0,418	4.905	-	-	8,6
Nepal (Morang) – 2000 ⁷	Inquérito	0,526	4.636	34	7,3	-
Zâmbia – 2001 ⁸	Inquérito	0,394	55	799	12,5	-
Senegal – 2001 ⁹	Amostragem	0,458	4.5	77	14,2	-
Índia (Bombay Parsis) ¹⁰	Inquérito	0,602	14.01	66	4,7	3,6
Índia ¹¹	Inquérito	0,602	598.91	3.207	5,35	-
Etiópia ¹²	Inquérito	0,367	1.154	43	37,2	29,5

*IDH – Índice de Desenvolvimento Humano. Quanto mais próximo do valor 1,0 melhor a qualidade de vida da população.

1- Koul, 1988; 2- Mani, 1998; 3- Nicoletti, 2005; 4- Medina, 1997; 5- Coleman, 1997; 6- Dent, 2005; 7- Rajbhandari, 1997; 8- Birbeck, 2004; 9- Ndoye, 2005; 10- Bharucha, 2004; 11- Sridharan, 1999; 12- Almu, 2006.

Tabela 1b - Prevalência de epilepsia nos países com alto IDH.

País - Ano	Tipo de estudo	IDH*	População Estudada (n)	Pacientes (n)	Prevalência Acumulada (por 1000)	Prevalência Ativa (por 1000)
Brasil (São Paulo) – 1980 ¹	Amostragem	0,814	7603	91	11,9	-
Equador – 1987 ²	Inquérito	0,759	72.121	1029	14,3	8,0
Itália (Sicília) – 1987 ³	Inquérito	0,934	24.496	111	4,5	3,3
Colômbia – 1995 ⁴	Inquérito	0,785	11.504	130	11,3	10,1
Estônia – 1997 ⁵	Dados prefeit, clínicas e hospitais	0,853	75.245	431	5,7	5,3
Japão – 1999 ⁶	Dados prefeit, clínicas e hospitais	0,943	250.997	2.22	-	8,8
Itália (Ilhas Eólicas) – 1999 ⁷	Dados hospital	0,934	13.431	47	3,5	3,13
Turquia (Istambul) – 2000 ⁸	Amostragem	0,75	2.187	17	7,8	5,9
Brasil (SJRP) – 2000 ⁹	Amostragem	0,814	17.293	322	18,6	8,2
Brasil (Rio de Janeiro) - 2000 ¹⁰	Amostragem	0,802	982	16	16,3	5,1
Brasil (Baikiri) - 2000 ¹¹	Inquérito	0,767	483	9	18,6	12,4
Canadá - 2001 ¹²	Inquérito	0,949	31.002.000	173.61	5,6	-
United Kingdom (Wrexham Maelor Hospital) - 2002 ¹³	Dados de hospital e farmácia	0,939	194.187	1.339	6,9	2,7
China ¹⁴	Inquérito	0,755	55.616	387	7,0	4,6

*IDH – Índice de Desenvolvimento Humano. Quanto mais próximo do valor 1,0 melhor a qualidade de vida da população.

1- Marino, 1986; 2- Placencia, 1992; 3- Rocca, 2001; 4- Velez, 2006; 5- Öun, 2003; 6- Oka, 2006; 7- Galitto, 2005; 8- Onal, 2002; 9- Borges, 2004; 10- Gomes, 2002; 11- Borges, 2002; 12- Tellez-Zenteno, 2004; 13- Leach, 2005; 14- Wang, 2003.

No entanto, vemos países que têm economia crescente, com recursos não tão pouco limitados, como o Brasil, que é considerada a oitava economia mundial. O IDH médio brasileiro é 0,8 e o país dispõe de recursos “infindáveis”. Porém, devido à desigual distribuição de renda e de recursos, a realidade social em que vive toda a população do país não corresponde a uma economia supostamente desenvolvida. Assim, há necessidade de se utilizar um termo que represente a realidade desses países, considerando-se que eles tenham recursos disponíveis, porém distribuídos de forma desigual.

Inquérito domiciliar

O levantamento epidemiológico pode ser realizado através de um inquérito domiciliar ou através de amostragem (FLETCHER *et al.*, 1991). No inquérito domiciliar é feita uma varredura em que todas as casas da região estudada são entrevistadas, ou seja, são obtidos os dados reais referentes ao objeto estudado. Na amostragem são selecionadas apenas algumas residências que representam a população em estudo e, assim, obtém-se dados que, espera-se, correspondam à realidade de toda a população. Neste caso, existe o risco de se obter uma amostra “viciada”, ou seja, que apresente características que não correspondam exatamente àquelas da população alvo. No entanto, geralmente isso não acontece, pois a amostra é grande suficiente para selecionar indivíduos probabilisticamente com as mesmas características daqueles da população de interesse. A maior vantagem em se obter dados por amostragem é o custo da pesquisa, que se torna bem mais baixo do que o da obtenção por inquérito domiciliar (FLETCHER *et al.*, 1991).

Uma grande parte dos estudos populacionais em epilepsia é realizada utilizando-se a amostragem, como o trabalho de NDOYE (2005). Existem estudos nos quais as residências foram acessadas por telefone (KOBANU, 2004), outros em que uma entrevista voltada para coleta de dados sócio-demográficos e relacionados à saúde incluía uma questão ou duas a respeito de epilepsia (COLEMAN *et al.*, 2002; TELLEZ-ZENTENO *et al.*, 2004). Outros estudos foram realizados obtendo-se dados de

hospitais e clínicas (ÕUN *et al.*, 2003; GALLITTO *et al.*, 2005; OKA *et al.*, 2006) ou de serviços de distribuição de medicamentos (MORAN *et al.*, 2004; LEACH *et al.*, 2005). Nestes últimos tipos de estudo existe um viés muito grande, pois são avaliados somente casos de pessoas que são acompanhadas por serviços de saúde, havendo uma prevalência muito alta de epilepsia ativa e, por outro lado, prevalência muito baixa de epilepsia inativa. Além disso, tais estudos não incluem as pessoas que não estão em tratamento, por qualquer razão que seja, e se perdem os casos de epilepsia ainda não diagnosticada. Assim, a prevalência e a lacuna de tratamento podem ser subestimadas.

Instrumentos para o inquérito domiciliar

Nos estudos de prevalência são utilizados instrumentos que possibilitem a identificação dos *casos* da condição. O termo *caso* se refere a um indivíduo da população que apresente a condição de interesse, definido sob critérios que permitam interpretar os valores de prevalência, evitando-se a subestimação ou a superestimação do número de casos (FLETCHER *et al.*, 1991).

Há vários tipos de instrumentos que podem ser utilizados para o inquérito domiciliar (FLETCHER *et al.*, 1991). Geralmente utiliza-se um questionário que tem o objetivo de identificar casos suspeitos de apresentar a condição de interesse. Este, na maioria das vezes, deve ser preenchido por um entrevistador treinado para esse fim, que saiba a razão pela qual cada pergunta foi inserida no questionário e consiga conduzir o preenchimento do mesmo respondendo às questões com as informações necessárias. Outras vezes, quando as perguntas são mais diretas, com possibilidade de respostas objetivas e que não permitam uma ambigüidade de sentido, o questionário pode ser preenchido pelo próprio indivíduo entrevistado, ou seja, pode ser auto-aplicado.

Ao se escolher um instrumento, deve-se levar em conta sua *sensibilidade* e sua *especificidade*. A sensibilidade é a proporção de indivíduos com a condição que tem as respostas do instrumento positivas para a mesma. A especificidade é a proporção de indivíduos sem a doença que tem o instrumento negativo para a mesma (FLETCHER *et al.*,

1991). Exemplificando, um instrumento sensível para epilepsia seria positivo para a condição nas pessoas com epilepsia e aquele específico seria negativo para as pessoas sem epilepsia. Assim, o ideal é que utilizemos um instrumento com alta sensibilidade, para que não excluamos casos positivos de epilepsia (*falso-negativos*), e com alta especificidade, para que não incluamos casos negativos (*falso-positivos*).

Tratamento

A alta prevalência de epilepsia ao redor do mundo, associada ao impacto sócio-econômico que ela traz, faz com que a condição seja considerada um problema de saúde pública (SCOTT, 2001; LEONARDI & USTUN, 2002). O quadro se agrava quando falamos a respeito do tratamento de epilepsia.

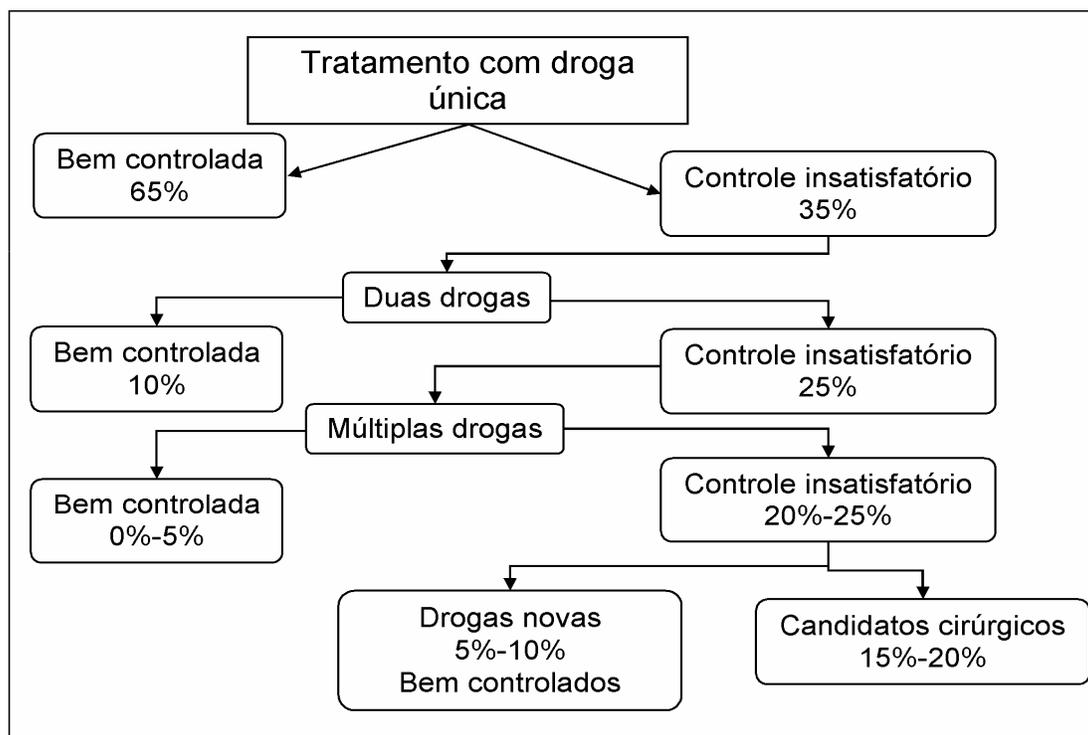
Sabemos que aproximadamente 70% das pessoas com epilepsia podem ter suas crises controladas com o uso de drogas anti-epilépticas (DAEs) em monoterapia (MATTSON *et al.*, 1985; KALE *et al.*, 2002). Sem este tratamento, a epilepsia acarreta um grande encargo social e econômico para a sociedade em geral, pois a pessoa fica improdutiva, sem trabalho e aos cuidados da família. Além disso, há ainda os fatores psicológicos resultantes desta situação, que promovem a exclusão social e uma pobre qualidade de vida (SALGADO & SOUZA, 2001; SALGADO & SOUZA, 2002).

O tratamento medicamentoso

O tratamento medicamentoso é o mais conhecido e utilizado no mundo ocidental e é baseado no uso de DAEs. As DAEs ditas *de primeira linha* são aquelas consideradas extremamente ou geralmente apropriadas para uma determinada situação (BETTING *et al.*, 2003). São elas: Fenobarbital, Fenitoína, Carbamazepina e Ácido Valpróico. No Brasil, elas são distribuídas na rede pública, pelo Sistema Único de Saúde e têm igual eficácia no tratamento da epilepsia (MATTSON *et al.*, 1985).

Habitualmente, o tratamento se inicia com o uso das drogas de primeira linha, em monoterapia, até a dose máxima tolerada pela pessoa. De 65 a 70% das pessoas têm boa resposta, ficando livre de crises (GUERREIRO *et al.*, 2000). Em caso de não haver boa resposta a uma DAE, tenta-se a troca por outra droga de primeira linha, também até a dose máxima tolerada. Se ainda assim não houver uma resposta adequada, com controle das crises, pode-se optar pela introdução de uma segunda DAE, em politerapia. Consideramos os casos que necessitam de politerapia de DAEs como casos de difícil controle.

Geralmente, a introdução da politerapia não leva a uma melhora muito maior no tratamento, favorecendo apenas aproximadamente 10% a mais de pessoas com epilepsia. Os restantes 20 a 25% das pessoas são submetidos a tratamentos com drogas novas, muitas ainda em fase de testes clínicos, e a tratamentos alternativos (GUERREIRO *et al.*, 2000), como mostra a Figura 1.



*Adaptado por Guerreiro *et al.*(2000).

Figura 1- Eficácia do tratamento para epilepsia*

Outros tratamentos para epilepsia

As outras formas de tratamento não são aplicáveis a todos os tipos de epilepsia, tendo indicação restrita. Um desses tratamentos é a *dieta cetogênica*, uma dieta pobre em carboidratos e rica em gorduras. Não se sabe exatamente qual é o mecanismo que leva a cetose a controlar crises epiléticas (SINHA & KOSSOFF, 2005) e alguns autores têm opinião controversa a esse respeito, considerando os resultados dos trabalhos publicados inconclusivos (PAPANDREOU *et al.*, 2006).

Trabalhos recentes sobre a dieta cetogênica sugerem que a cetose leva a uma alteração dos níveis de oito aminoácidos no sistema nervoso central, principalmente de GABA e treonina, que sofrem um grande aumento nas crianças responsivas ao tratamento. Essa alteração na relação entre aminoácidos excitatórios e inibitórios levariam ao maior controle das crises (DAHLIN *et al.*, 2005). É importante lembrar que os resultados positivos com a dieta cetogênica têm ocorrido somente nas crianças com epilepsia refratária e que os resultados com adultos e adolescentes são pouco animadores (MURPHY *et al.*, 2005). Dentre as crianças com epilepsia refratária, 35 a 50% apresentam redução de 90% das crises (KOSSOFF & MCGROGAN, 2005; EUN *et al.*, 2006).

Outro tratamento bastante controverso, pouco usado principalmente pelo alto custo, é a estimulação do nervo vago, um nervo aferente e eferente visceral. Ele é indicado nas epilepsias refratárias, em crianças e adultos jovens. A sua forma de ação ainda não foi elucidada, mas suspeita-se que a estimulação vagal aja causando uma dessincronização da atividade elétrica cerebral pela ativação das fibras aferentes que chegam até córtex, hipotálamo e tálamo (RUTECKI, 1990). Estudos sugerem ainda, que a estimulação do tálamo seja a responsável pelo melhor controle das crises, por ser ele o gerador e modelador da atividade cerebral (KO *et al.*, 1996). A estimulação vagal para o controle das crises tem apresentado resultados ainda pouco animadores. PARKER (1999) considerou seus achados satisfatórios, considerando o tratamento efetivo: 27% das crianças estudadas teriam uma redução média de 17% no número de crises. Porém, AICARDI (1999) logo criticou seu trabalho, chamando a atenção para a possibilidade de viés no estudo de Parker. Falou na possibilidade de o efeito placebo não ter sido considerado, além de a taxa de sucesso encontrada por Parker não ser satisfatória. Aicardi ainda considera que,

em situações de epilepsias refratárias em que não há possibilidade cirúrgica, a estimulação vagal poderia servir como tratamento adjuvante, não podendo se atribuir somente a ela o sucesso da melhora na frequência de crises nesse caso (AICARDI, 1999).

Outra forma de tratamento disponível para epilepsia é a cirurgia. Em casos nos quais já houve um intenso investimento no tratamento medicamentoso, explorando-se doses máximas toleradas de diversas drogas, inclusive em politerapia, e houve a possibilidade de se determinar o local onde as crises se desencadeiam (*zona epileptogênica*), a cirurgia para epilepsia está indicada. A retirada do tecido cerebral da zona epileptogênica vai levar ao melhor controle de crises (ENGEL, 1996; PAGLIOLI-NETO & CENDES, 2000).

Ao se indicar uma cirurgia, deve-se deixar bem claro os riscos cirúrgicos e as chances de possíveis seqüelas, caso haja alguma complicação durante o procedimento e pela própria retirada de tecido cerebral. Porém, geralmente, ao se indicar a cirurgia, esses riscos já foram previstos e levados em consideração ao se avaliar o risco/benefício do tratamento. Ou seja, é realizada uma extensa avaliação de cada pessoa, considerando os possíveis riscos e o benefício que devem advir do procedimento (PAGLIOLI-NETO & CENDES, 2000; ENGEL, 1992; DUCHOWNY *et al.*, 1997). Quando a pessoa definitivamente é submetida à cirurgia, a expectativa da equipe médica é de que haverá sucesso no tratamento, sem dúvidas quanto à indicação cirúrgica.

Cohen encontrou em 399 pessoas com seguimento pós-operatório, um índice de sucesso, ou seja, *Engel Class I* - livre de crises, auras ou crises relacionadas à retirada da medicação (ENGEL *et al.*, 2003) - de 81% nas pessoas com esclerose mesial seis meses após a cirurgia e 72% dez anos após a cirurgia (COHEN-GADOL *et al.*, 2006). Quanto às cirurgias extra-temporais, Lüders considera que haverá bons resultados nas cirurgias de malformações se os casos forem bem selecionados (LÜDERS & SCHUELE, 2006). DALMAGRO (2005) encontrou êxito em 65% de 48 pessoas com epilepsia de córtex posterior.

É importante considerar que nem sempre a pessoa que tenha passado pela cirurgia e que tenha conseguido ficar livre de crises consegue retirar sua medicação. BERG (2006) fez o seguimento de 396 pessoas em pós-operatório e encontrou que 41% necessitavam manter a medicação para que continuassem livres de crises.

Além de todos esses tratamentos devemos lembrar que os fatores emocionais e psicológicos interferem grandemente no tratamento da epilepsia (GUILHAM, 1990). As pessoas com epilepsia têm melhora notória quando têm associado o tratamento psicológico (AU *et al.*, 2003). Há trabalhos que mostram que o relaxamento pode colaborar para a melhora do quadro de epilepsia (DAHL *et al.*, 1987).

A qualidade de vida das pessoas com epilepsia é muito pobre (SALGADO & SOUZA, 2001), pois elas são excluídas de muitos meios sociais, pelo estigma que existe em relação à condição. Adultos e crianças sofrem exclusão, problemas emocionais, ansiedade e depressão devido à epilepsia (FERNANDES & DE SOUZA, 1999; SALGADO & SOUZA, 2002; AU *et al.*, 2003). Considerando essa perspectiva, o tratamento da epilepsia é multiprofissional e deve-se abordá-la como tal, contemplando-se todos os aspectos envolvidos, pensando numa reabilitação bio-psico-social da pessoa.

Lacuna de tratamento da epilepsia

Apesar de tantas possibilidades de tratamento para a epilepsia, ainda há uma porcentagem das pessoas com a condição que não recebem tratamento adequado. A essa falta de tratamento ou, às vezes, um tratamento inadequado, chamamos de *lacuna de tratamento* (KALE, 2002).

A lacuna de tratamento de epilepsia ao redor do mundo gira em torno de 75%, segundo dados da Organização Mundial da Saúde (SARACENO, 2002); de 60 a 98% nos PDNE (Tabela 2a) e 10 a 40% nos países desenvolvidos (REYNOLDS, 2000) (Tabela 2b). Ou seja, apenas em torno de 25% das pessoas com epilepsia do planeta recebem tratamento adequado. Esse dado foi calculado a partir da disponibilidade de medicações produzidas nos laboratórios ao redor do mundo, dividindo-se a quantidade produzida pelo número de pessoas que deveriam estar em uso das medicações (JALLON, 1997; SARACENO, 2002).

O termo lacuna utilizado aqui por nós se refere à “falha” ou “brecha” que existe no tratamento da epilepsia. Traduzimos do inglês a expressão *treatment gap*, que se refere à *diferença entre o número de pessoas com epilepsia ativa e o número de pessoas cujas*

crises estão sendo adequadamente tratadas em uma dada população em certo momento, expressa em porcentagem (REYNOLDS, 2000).

Também temos que avaliar aqui o quanto é correto utilizarmos o termo *adequado*, quando nos referimos ao tratamento da epilepsia. O verbo *adequar* vem do latim *adaequare*, que significa ajustar, acomodar, apropriar ou convir a (DICIONÁRIO HOUAISS DA LÍNGUA PORTUGUESA, 2006). Sendo assim, achamos cabível utilizar o termo *adequado* quando nos referimos a um tratamento que se ajuste a certa pessoa, controlando suas crises, sem lhe causar efeitos colaterais.

Tabela 2a - Lacuna de tratamento farmacológico da epilepsia em países com alto IDH.

País - Ano	IDH	Prevalência Epilepsia Ativa (por 1000)	Epilepsia Ativa (n)	Lacuna de Tratamento (%)	Direto (D) ou Indireto (I)*	Razão da Lacuna de Tratamento
Equador – 1987 ¹	0,759	8,0	575	78,9	D	Força da medicina tradicional, expectativas sobre o tratamento, custo.
Estônia – 1997 ²	0,853	5,3	396	22	D	Falta de adesão
United Kingdom – 1998 ³	0,939	-	-	9,3	D	-
Brasil (Baikiri) – 2000 ⁴	0,767	12,4	6	78	D	Desconhecimento e preferência pelo tratamento tradicional
Itália (Ilhas Eólicas) – 1999 ⁵	0,934	3,13	42	0	D	-
United Kingdom (Wrexham Maelor Hospital) – 2002 ⁶	0,939	2,7	526	6	D	Não quer se tratar
China ⁷	0,755	4,6	257	63	D	Estigma e desconhecimento

*Método de mensuração da lacuna de tratamento.

1- Placencia, 1992; 2- Ôun, 2003; 3- Moran, 2004; 4- Borges, 2002; 5- Galitto, 2005; 6- Leach, 2005; 7- Wang, 2003.

Tabela 2b - Lacuna de tratamento farmacológico de epilepsia em países com baixo IDH.

País - Ano	IDH	Prevalência Epilepsia Ativa (por 1000)	Epilepsia Ativa (n)	Lacuna de Tratamento (%)	Direto (D) ou Indireto (I)*	Razão da Lacuna de Tratamento
Índia (Kashmir Kuthar) – 1986 ¹	0,602	2,47	157	74,5	D	Desconhecimento sobre epilepsia, poucas facilidades médicas.
Índia (Yelandur) – 1991 ²	0,602	3,9	254	78	D	-
Gâmbia – 1997 ³	0,452	4,3	69	84,1	D	Mitos e desconhecimento
Honduras – 1997 ⁴	0,672	15,4	151	53,3	D	Acesso à medicação, educação sobre medicamentos e efeitos colaterais
Tanzânia – 1999 ⁵	0,407	8,6	-	95,2	D	Estigma da epi
Nepal (Morang) – 2000 ⁶	0,504	-	-	80	I	Mitos, preconceitos
Senegal – 2001 ⁷	0,458	-	77	23,4	D	Desconhecimento sobre epilepsia
Etiópia ⁸	0,367	29,5	34	62	D	-
Índia (Bombay Parsis) ⁹	0,602	3,6	66	29	D	-

*Método de mensuração da lacuna de tratamento.

1- Koul, 1988; 2- Mani, 1998; 3- Coleman, 2002; 4- Medina, 2005; 5- Dent, 2005; 6- Rajbhandari, 1997; 7- Bharucha, 1988.

Para determinar qual é o tratamento adequado quando falamos de populações devemos verificar qual é o tratamento que tem maior efetividade e eficácia, com boa aceitação por causar pouco ou nenhum efeito colateral, através de trabalhos científicos realizados para esse fim.

Além disso, temos que levar em consideração o fato de que nas regiões nas quais se utilizam tratamentos da medicina tradicional local, há um índice de sucesso considerável (SHORVON & FARMER, 1988). Assim, devemos sempre ser cuidadosos ao considerar o tratamento medicamentoso como o único “adequado”, pois em localidades onde se utiliza outros métodos, o mais “adequado” tratamento pode ser outro.

Ainda, devemos considerar que o termo lacuna de tratamento se refere ao não tratamento farmacológico e ao tratamento farmacológico inadequado. Não devemos inserir no conceito de lacuna de tratamento a questão do acesso ao tratamento e de cobertura de tratamento. Principalmente porque nas nossas regiões de estudo, o medicamento é de distribuição gratuita pelo SUS e o acesso à saúde é universal.

Não há estudos de lacuna de tratamento de epilepsia em áreas urbanas em nosso país. A lacuna de tratamento pode ser utilizada como um medidor da qualidade dos serviços de saúde por nos dar informações de como está o tratamento das pessoas com epilepsia, que é um problema de saúde pública (JALLON, 1997). Faz-se necessário, por isso, que estudos sejam realizados, para que tenhamos parâmetros para saber como está o cuidado com a saúde das pessoas com epilepsia no Brasil.

As causas da lacuna de tratamento farmacológico não estão estabelecidas. As hipóteses que se fizeram a esse respeito consideram o custo do tratamento (MEINARDI, 2001) e a falta de medicação nos serviços de distribuição da rede pública de saúde (REYNOLDS, 2000). O medo e o estigma que fazem com que a pessoa com epilepsia se esconda e prefira não se tratar é outro fator que pode interferir na lacuna de tratamento em alguns lugares. Além disso, o desconhecimento em relação à epilepsia pode fazer com que as pessoas não procurem os serviços de saúde por não saberem que a epilepsia tem tratamento ou até por não saberem que têm epilepsia (MEINARDI *et al.*, 2001; WANG *et al.*, 2003). Em alguns países, crenças e mitos sobre a epilepsia fazem com

que muitas pessoas deixem de utilizar uma medicação efetiva, permanecendo com crises (SHORVON & FARMER, 1988; WANG *et al.*, 2003). Outro fator que é aventado como causador de lacuna de tratamento é a falta de prioridade por parte das instituições governamentais (BERTOLOTE, 1994; WHO, 1997; REYNOLDS, 2000; SCOTT *et al.*, 2001).

Neste contexto, nossa hipótese é que a prevalência de epilepsia na área que estudamos seja similar à média mundial e a lacuna de tratamento farmacológico da condição seja alta. Além disso, nossa hipótese também é de que elas sofram interferência de fatores sócio-econômicos em um país com desenvolvimento não equilibrado entre as diversas áreas, como o Brasil.

Há necessidade de se descobrir as reais causas da lacuna de tratamento farmacológico. Estudos qualitativos do comportamento de pessoas com epilepsia e de seus cuidadores são um caminho para essa descoberta. E então, baseados em evidências, poderemos atacar as causas da lacuna de tratamento em epilepsia, para poder cada vez mais tirar a epilepsia das sombras.

Tabela 1a - Prevalência de epilepsia nos países com baixo IDH.

País - Ano	Tipo de estudo	IDH*	População Estudada (n)	Pacientes (n)	Prevalência Acumulada (por 1000)	Prevalência Ativa (por 1000)
Índia (Kashmir Kuthar) – 1986 ¹	Inquérito	0,602	63.645	-	-	2,47
Índia (Yelandur) – 1991 ²	Inquérito	0,602	64.963	266	4,1	3,9
Bolívia – 1994 ³	Inquérito	0,687	55.675	124	12,3	-
Honduras – 1997 ⁴	Inquérito	0,667	6.473	151	23,3	15,4
Gâmbia – 1997 ⁵	Amostragem	0,47	16,2	79	4,9	4,3
Tanzânia – 1999 ⁶	Amostragem	0,418	4.905	-	-	8,6
Nepal (Morang) – 2000 ⁷	Inquérito	0,526	4.636	34	7,3	-
Zâmbia – 2001 ⁸	Inquérito	0,394	55	799	12,5	-
Senegal – 2001 ⁹	Amostragem	0,458	4,5	77	14,2	-
Índia (Bombay Parsis) ¹⁰	Inquérito	0,602	14.01	66	4,7	3,6
Índia ¹¹	Inquérito	0,602	598.91	3.207	5,35	-
Etiópia ¹²	Inquérito	0,367	1.154	43	37,2	29,5

*IDH – Índice de Desenvolvimento Humano. Quanto mais próximo do valor 1,0 melhor a qualidade de vida da população.

1- Koul, 1988; 2- Mani, 1998; 3- Nicoletti, 2005; 4- Medina, 2005; 5- Coleman, 1997; 6- Dent, 2005; 7- Rajbhandari, 1997; 8- Birbeck, 2004; 9- Ndoye, 2005; 10- Bharucha, 2004; 11- Sridharan, 1999; 12- Almu, 2006.

OBJETIVOS

Gerais

- Definir a prevalência da epilepsia em duas áreas urbanas da região sudeste do Brasil.
- Definir a lacuna de tratamento farmacológico em pacientes com epilepsia ativa identificados nessas regiões.
- Extrapolar os dados epidemiológicos encontrados para o Brasil.

Específicos de cada capítulo

Capítulo 1- Estimativa de Lacuna de Tratamento em Epilepsia em Duas Cidades do Sudeste do Brasil

- Estimar a lacuna de tratamento farmacológico das pessoas com epilepsia em Campinas e São José do Rio Preto, através do método indireto.

Capítulo 2- Prevalência e Padrão de Tratamento de Epilepsia em Diferentes Extratos Sócio-Econômicos no Sudeste do Brasil

- Determinar prevalência e lacuna de tratamento de epilepsia em duas regiões urbanas na região sudeste do Brasil, analisando a interferência dos extratos sócio-econômicos sobre elas.

METODOLOGIA

A tese foi desenvolvida em duas partes com a intenção de atingir os objetivos propostos: cálculo da estimativa da lacuna de tratamento e levantamento epidemiológico, sendo que a última parte possibilitou a determinação da prevalência e da lacuna de tratamento farmacológico da epilepsia em duas áreas urbanas do sudeste do Brasil.

Cálculo da estimativa da lacuna de tratamento

A Organização Mundial de Saúde aceita que exista uma lacuna de tratamento em epilepsia em todo o mundo, porém, no Brasil, ainda não existia uma avaliação sobre qual seria seu tamanho. Fizemos uma estimativa sobre essa lacuna como ponto de partida de nossos estudos.

Tomamos como lacuna de tratamento o termo *treatment gap*, e utilizamos como padrão a dose terapêutica da Carbamazepina como 400 a 1600 mg/dia, da Fenitoína como 200 a 400 mg/dia, do Fenobarbital como 50 a 300 mg/dia e do Ácido Valpróico como 500 a 2000 mg/dia, para padronizar nossos dados e podermos trabalhar no assunto lacuna de tratamento.

Com os dados obtidos conseguimos sensibilizar os órgãos governamentais e de financiamento de pesquisas sobre a questão da epilepsia e do tratamento da epilepsia no Brasil e, então, conseguimos dar início ao Projeto Demonstrativo da Campanha Global Epilepsia Fora das Sombras no Brasil.

O Capítulo 1 representa a primeira parte da tese:

Capítulo 1- Estimativa da Lacuna de Tratamento em Epilepsia em Duas Cidades do Sudeste do Brasil

Realizou-se uma estimativa da lacuna de tratamento pelo método indireto. Utilizamos a fórmula $n1-n2/n1 \times 100$, onde se utiliza o número de pessoas com epilepsia calculado pela prevalência estimada para a localidade (n1), e a quantidade de pessoas que podem ser tratadas com a dose padrão para adultos das DAEs, distribuídas no período de um ano na localidade (n2).

Levantamento Epidemiológico

Os estudos epidemiológicos sobre epilepsia fornecem dados para lidar melhor com as populações e conseqüentemente, para exigir dos órgãos governamentais que sejam tomadas atitudes para melhorar o atendimento às pessoas com epilepsia. Alguns conceitos são interpretados de formas diferentes por diferentes autores. Assim, fizemos algumas padronizações, para que tivéssemos como comparar e avaliar os dados encontrados.

Para padronização, utilizamos a classificação de epilepsia inativa para aquelas pessoas que estiveram livres de crises nos dois últimos anos antes do levantamento, pois, após esse período, a chance de recidivas de crises cai pela metade. Epilepsia ativa, então, passou a ser usada para os casos que apresentaram crises nos últimos 24 meses antes do inquérito domiciliar (ELWES *et al.*, 1984).

Utilizaremos os termos *países desenvolvidos* e *países com desenvolvimento não equilibrado entre as diversas áreas* (PDNE), para diferenciá-los segundo seu desenvolvimento econômico e social.

A segunda parte da tese é representada pelo Capítulo 2:

Capítulo 2- Prevalência e Padrão de Tratamento de Epilepsia em Diferentes Extratos Sócio-Econômicos no Sudeste do Brasil

A partir do levantamento epidemiológico, por inquérito domiciliar, pudemos identificar todos os pacientes da região estudada e determinar a prevalência e a lacuna de tratamento farmacológico da epilepsia, obtendo dados para avaliar se as diferenças entre os extratos sócio-econômicos interferem sobre o tratamento farmacológico da epilepsia.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, bem como o Consentimento Informado, no parecer número 086/2002 (Anexo 1).

CAPÍTULOS (RESULTADOS)

Capítulo 1

Estimativa da Lacuna de Tratamento em Epilepsia em Duas Cidades do Sudeste do Brasil

Noronha, ALA, MD; Borges, MA, MD PhD; Marques, LH, MD; Cendes, F, MD PhD;
Guerreiro, CAM, MD PhD; Li, LM, MD PhD.

Assessment of the epilepsy treatment gap in two cities of south-east of Brazil.
Arq Neuropsiquiatr. 2004 Sep;62(3B):761-3

Introdução

A epilepsia é a condição neurológica grave mais comum no mundo. Acomete 1% da população mundial, com maior incidência em PDNE (SANDER & SHORVON, 1996). Borges mostrou que a prevalência de epilepsia em SJRP, cidade no interior do Estado de São Paulo, é de 18,6 por 1.000 habitantes (BORGES, 2002). Extrapolando esta cifra para o Brasil, estima-se que mais de 3 milhões de pessoas têm alguma forma de epilepsia. Diante dessa alta prevalência, a epilepsia torna-se um problema de saúde pública. Quando não tratadas, as pessoas ficam incapacitadas ao trabalho e/ou necessitam da supervisão de alguém da família constantemente, impossibilitando também que ela trabalhe, gerando encargos sociais e econômicos para a família e para o Estado (WHO, 1999). Além disso, as pessoas com epilepsia não controlada requerem com frequência internações, seja por estado de mal epiléptico ou traumatismos decorrentes de crises, e reabilitação. Ou seja, a pessoa com epilepsia é onerosa ao Estado e à família caso não tratada.

Como se não bastasse o fator sócio-econômico, a pessoa sofre pelo fator afetivo-emocional (SALGADO & SOUZA, 2001), pois existe um preconceito muito grande em relação à pessoa com epilepsia, advindo da ignorância em relação a esta condição. Existe muito medo da discriminação social e da estigmatização que as pessoas possam sofrer quando assumem socialmente que têm epilepsia. Elas não conseguem emprego (SALGADO & SOUZA, 2002; BORGES & PISSOLATTI, 2000), não conseguem manter relacionamentos amorosos duradouros (KLEINMAN *et al.*, 1995; TEKLE-HAIMANOT *et al.*, 1991) e são excluídas em alguns meios sociais. Assim, muitas pessoas não aceitam seu diagnóstico, atribuindo suas crises a influências sobrenaturais ou a problemas religiosos (SHORVON & FARMER, 1988; TEKLE-HAIMANOT *et al.*, 1991; TEKLE-HAIMANOT *et al.* 1992), tratando-as como tal. Outros têm o diagnóstico, mas não se tratam, preferindo manter sua condição em segredo, sem tratamento, para não sofrer com a discriminação (SHORVON & FARMER, 1988).

Nos PDNE, além de toda a questão sócio-cultural, ainda existe a pobreza extrema e a dificuldade de transporte, pois muitas localidades, muito afastadas da área urbana, não oferecem atendimento de saúde local, e a pessoa precisa se locomover por

grandes distâncias para ter o atendimento necessário. Isso leva à desistência do tratamento, pois este acaba se tornando oneroso e trabalhoso à pessoa (REYNOLDS, 2000; KALE, 2002).

Estes aspectos já foram considerados pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e vêm sendo estudados pela equipe que classifica as doenças e incapacidades que levam à perda de produtividade. Eles chegaram à conclusão de que a epilepsia é responsável por cerca de 0,5% dos gastos com doenças incapacitantes no mundo e propõem que se criem ações para diminuir a incapacidade gerada pelas crises epiléticas (LEONARDI & USTUN, 2002).

Diante de todo esse quadro é necessário dar mais atenção à epilepsia no Brasil, assim como em todos os PDNE. É com o intuito de iniciarmos essa atenção à epilepsia que realizamos este trabalho. Estaremos neste texto analisando uma das vertentes da questão da lacuna de tratamento da epilepsia no Brasil através da análise do consumo de DAEs.

Sabemos que são distribuídas algumas DAEs pela rede pública de saúde no Brasil, com algumas diferenças regionais. No Estado de São Paulo são distribuídas, na maioria das cidades, as DAEs Carbamazepina, Fenitoína e Fenobarbital. Em algumas, por decisão municipal, também é distribuído o Ácido Valpróico. Avaliaremos as cidades de Campinas e SJRP, áreas de abrangência do Projeto Demonstrativo Brasileiro (LI & SANDER, 2003), onde as quatro drogas são distribuídas, para sabermos se a quantidade distribuída é suficiente para a população estimada com epilepsia.

Campinas é uma cidade com aproximadamente um milhão de habitantes, considerada pólo industrial e comercial no país. Conta com várias universidades, sendo uma delas pública, a UNICAMP (Universidade Estadual de Campinas), com seu hospital universitário, e tem uma rede de saúde ampla, com centros de saúde e hospitais secundários. SJRP tem aproximadamente 340.000 habitantes, também conta com o hospital universitário da FAMERP (Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto) e uma rede municipal de saúde bem organizada.

Objetivo

Estimar a lacuna de tratamento das pessoas com epilepsia em Campinas e SJRP no ano de 2001.

Metodologia

Utilizamos o método indireto de mensuração da lacuna de tratamento farmacológico da epilepsia, através do estudo dos dados de disponibilização de DAEs das Secretarias Municipais de Saúde de Campinas e de SJRP do ano de 2001.

Definimos a dose terapêutica da Carbamazepina como 800 mg/dia, da Fenitoína como 300 mg/dia, do Fenobarbital como 100 mg/dia e do Ácido Valpróico como 750 mg/dia.

Calculamos o número de pessoas em uso de DAEs baseados em seu consumo e em sua dose terapêutica. Por exemplo: quantas pessoas poderiam ser tratadas com a quantidade de Carbamazepina que a Secretaria Municipal de Saúde de cada cidade distribuiu, na dose de 800 mg/dia.

Estimamos a população com epilepsia, assumindo uma prevalência de 1,86% (BORGES, 2002) para Campinas (1.000.000 de habitantes) e para SJRP (340.000 habitantes).

Estimamos, então, a lacuna de tratamento farmacológico, fazendo uso da fórmula $n1-n2/n1 \times 100$, onde se utiliza o número de pessoas com epilepsia calculado pela prevalência (n1) e a quantidade de pessoas que podem ser tratadas com a dose padrão para adultos das DAEs distribuídas no período de um ano na localidade (n2) (KALE, 2002).

Resultados

Estima-se que a população com epilepsia em Campinas seja de 18.600 pessoas, e em SJRP, de 6.324. No entanto, o número estimado de pessoas que usaram drogas anti-epilépticas nessas cidades em 2001 foi 8.182 em Campinas e 2.591 em SJRP.

A tabela 1 resume o número total de pessoas tratadas com cada uma das DAEs durante o ano de 2001. Nota-se que em Campinas houve a tendência de uso de Carbamazepina (47% das pessoas a usaram), sendo que em SJRP a tendência foi de se usar mais o Fenobarbital (51% das pessoas). Nota-se também que o Ácido Valpróico é bem pouco usado em SJRP (4% das pessoas) em relação à Campinas (18% das pessoas). Realizando os cálculos com o número de pessoas estimadas com epilepsia e o número de medicamentos distribuídos pelas Secretarias de Saúde de Campinas e SJRP, encontramos a lacuna de tratamento em Campinas de 56% e em SJRP de 59%.

Tabela 1- Estimativa de número de pacientes que usaram DAEs no ano de 2001.

Cidade	TOTAL n pacientes (%)	CBZ n pacientes (%)	PHT n pacientes (%)	PB n pacientes (%)	VPA n pacientes (%)
Campinas	8.182 (44)*	3.809 (47)	1.024 (12)	1.856 (23)	1.493 (18)
São José do Rio Preto	2.591 (41)*	706 (28)	451 (17)	1331 (51)	103 (4)

*Porcentagem em relação à população estimada de pacientes com epilepsia na cidade.

Discussão

A epilepsia é uma condição que cursa com altos custos psico-econômico-sociais (WHO, 1999). Em grande parte esse custo é advindo de seu não-tratamento. No entanto, existe tratamento eficaz para a epilepsia; o único problema é que esse tratamento não está sendo suficiente para todos os portadores, como sugerem os dados analisados nas regiões de Campinas e de SJRP.

As cidades de Campinas e de SJRP mostraram comportamentos diferentes no tratamento da epilepsia, preferindo um ou outro tipo de DAEs de primeira linha. Deve-se estudar essa diferença para tentar explicá-la, pois pode ser que o controle de crises

seja melhor com uma ou outra droga quando se lida com populações, e isso nos diria qual das drogas poderia ser mais bem empregada e se haveria diferenças entre as populações que nos fizessem preferir uma droga à outra.

Nossas estimativas mostram que somente em torno de metade da população com epilepsia foi tratada em 2001. Deve-se explorar se isto ocorre devido à falta de conscientização ou ao estigma que evita a assistência médica, ou quais são os outros fatores que levam a essa alarmante lacuna de tratamento farmacológico nessas duas cidades. Este número não foi devido a falta de medicação, uma vez que o balanço final na farmácia foi positivo. Entretanto, em algumas situações o fluxo de distribuição não foi contínuo.

Campinas e SJRP são duas cidades pólos em suas regiões, em que há razoáveis condições de moradia, de infra-estrutura e de cuidados com a saúde da população. As cidades mais pobres do interior do Brasil, onde as condições são muito precárias, devem apresentar cifras mais críticas.

A mensuração indireta é um método muito simplista para se afirmar sobre a lacuna de tratamento, visto que não consideramos outras variáveis como a aquisição da DAE pela pessoa e os dados daquelas que usam subdoses das medicações com bom controle das crises, nem aquelas que necessitam de doses elevadas e nem aquelas que usam as medicações anti-epilépticas com o fim de tratar outras doenças, por exemplo, a dor crônica e os transtornos de humor, como é o caso da Carbamazepina. No entanto, ele é aceito universalmente (KALE, 1997; KALE, 2000; KALE, 2002) como medidor de lacuna de tratamento e é um meio de que dispomos para ter uma estimativa de quanto é necessário investir no estudo epidemiológico da epilepsia, realizando controle de distribuição de drogas e estudos de prevalência e incidência e para chamar a atenção das pessoas com epilepsia para a necessidade de tratamento, visto que a epilepsia é uma condição passível de controle.

A partir deste panorama que foi mostrado, devemos partir então, para estudos epidemiológicos que nos tragam dados mais precisos, que nos permitam lutar por melhores condições no tratamento, incluindo a distribuição de medicamentos, com o fim de diminuir os gastos e melhorar a qualidade de vida das pessoas com epilepsia.

Capítulo 2

Prevalência e Padrão de Tratamento de Epilepsia em Diferentes Extratos Sócio-Econômicos no Sudeste do Brasil

Ana Lúcia Andrade Noronha, MD; Moacir Alves Borges, MD PhD;
Lúcia Helena Neves Marques, MD PhD; Dirce Maria Trevisan Zanetta, MD PhD;
Paula Teixeira Fernandes, PhD; Hanneke de Böer; Javier Espíndola, MD, PhD;
Cláudio Miranda, MD, PhD; Leonid Prilipko, MD; Josemir W. Sander, MD, PhD, MRCP ;
Li Min Li, MD PhD.

*Prevalence and Pattern of Epilepsy Treatment in Different Social-economic Classes
in Brazil*

(Submetido ao Jornal Epilepsia, sob nº 00326-2006, em 17 de maio de 2006)

Introdução

Epilepsia é a condição neurológica crônica não infecciosa mais grave no mundo (FERNANDES & SANDER, 1998). Estudos do Brasil têm mostrado prevalência acumulada de 11,9/1.000 a 21/1.000 (FERNANDES & SANDER, 1998; LI & SANDER, 2003). Em outros países, estudos revelam valores semelhantes; a prevalência de epilepsia foi de 12,2/1.000 a 19,5/1.000 no Equador (PLACENCIA *et al.*, 1992), e foi de 12,3/1.000 na Bolívia (NICOLETTI *et al.*, 2005). Prevalências semelhantes foram também observadas em países, tais como o Senegal, com prevalência acumulada de 14,2/1.000 (NDOYE *et al.*, 2005), e China, com uma prevalência de 7/1.000 habitantes (WANG *et al.*, 2003).

A lacuna de tratamento, definida como o número de pessoas com epilepsia que precisam de tratamento, mas não o realizam (KALE, 2002), é alta nos PDNE, com variações entre eles (MEINARDI *et al.*, 2001; NDOYE *et al.*, 2005). Como exemplo, foi estimado que, em 2005, 53% das pessoas com epilepsia ativa em Honduras não estavam recebendo tratamento médico (MEDINA *et al.*, 2005). Em um estudo na China, foi estimado que mais de seis milhões de pessoas tivessem epilepsia ativa e não estariam recebendo tratamento (WANG *et al.*, 2003).

O presente estudo é a fase inicial do Projeto Demonstrativo Nacional em Epilepsia no Brasil (LI & SANDER, 2003), parte da Campanha Global Epilepsia Fora das Sombras (REYNOLDS, 2000), uma iniciativa da Organização Panamericana de Saúde (OPAS)/Organização Mundial de Saúde (OMS), da Secretaria Internacional para Epilepsia (IBE) e da Liga Internacional Contra Epilepsia (ILAE). Os objetivos deste estudo são: *i*) estimar a prevalência de epilepsia e a proporção de pessoas que não estão recebendo tratamento farmacológico adequado para sua condição e *ii*) determinar se o extrato sócio-econômico é um determinante para a prevalência e o padrão de tratamento de epilepsia.

Metodologia

Conduzimos um inquérito domiciliar em três áreas: Barão Geraldo, na cidade de Campinas, e Jaguaré e Santo Antônio, na cidade de SJRP, ambas no Sudeste do Brasil, no Estado de São Paulo, para avaliar a prevalência e a lacuna de tratamento farmacológico da epilepsia.

Área de estudo e População

Estas áreas foram escolhidas devido à cooperação entre os centros de saúde de cada área e a equipe condutora do Projeto Demonstrativo (PD), e devido à variedade sócio-econômica das áreas incluídas. Barão Geraldo tem uma população de 44.000 pessoas, Jaguaré 23.300 pessoas e Santo Antônio 29.000 pessoas.

Definições Clínicas e Epidemiológicas

Classificação de Epilepsia

Nós classificamos a epilepsia e os tipos de tratamento médico de acordo com as seguintes definições:

- Epilepsia Ativa: qualquer pessoa que tenha tido crises recorrentes não provocadas com um intervalo maior de 24 horas entre elas, nos últimos 24 meses.
- Epilepsia Inativa: qualquer pessoa que tenha tido crises não provocadas com um intervalo maior de 24 horas entre elas, mas que esteja livre de crises nos últimos 24 meses.
- Epilepsia acumulada: qualquer pessoa que tenha tido crises recorrentes não provocadas com um intervalo de mais de 24 horas (epilepsia ativa ou inativa) em qualquer período da vida.
- Adequado tratamento de epilepsia: qualquer pessoa com epilepsia ativa em uso regular de DAEs em mono ou politerapia nas doses padrões definidas como tratamento adequado de epilepsia (CAMFIELD & CAMFIELD, 2000).
- Monoterapia: qualquer pessoa que esteja tomando somente uma DAE é considerada em monoterapia.
- Politerapia: qualquer pessoa que esteja tomando mais que uma DAE é considerada em politerapia.
- Epilepsia não-tratada: qualquer pessoa com epilepsia ativa que não esteja tomando qualquer DAE durante a semana anterior ao dia de prevalência é definida como tendo epilepsia não tratada.

Estimativa de classificação sócio-econômica

As pessoas foram classificadas em extratos sócio-econômicos, utilizando-se um questionário baseado no inventário de bens da casa (PERISCINOTO, 1994). Ele as classifica em sete extratos em ordem decrescente de riqueza: A1, A2, B1, B2, C, D e E. Para a proposta deste estudo foram agrupados em quatro extratos sócio-econômicos: A (A1 + A2), B (B1 + B2), C e D (D+E), como mostra o quadro 1 (PERISCINOTO, 1994).

Quadro 1- Determinação dos Extratos Sócio-Econômicos.

Índice de classificação sócio-econômica relacionado ao poder de consumo (ABA/ABIPEME)

Os extratos sócio-econômicos no Brasil são calculados utilizando-se a presença e o número de alguns itens na casa (tais como televisão, máquina de lavar ou *freezer*), ou um ou mais carros, e o trabalho de empregados (no total 29 pontos). Mais cinco pontos são adicionados pelo nível educacional do chefe da casa.

Classificação sócio-econômica no Brasil. Critério relacionado ao poder de consumo.

Classes	Pontos	Porcentagem no Brasil (%)
A1	30-34	1,4
A2	25-29	3,3
B1	21-24	7,7
B2	17-20	10,9
C	11-16	12,9
D	6-10	42,7
E	0—5	2,1

Desenho do estudo

Passo 1- Um inquérito domiciliar foi realizado entre setembro e dezembro de 2002.

Para este rastreamento, tivemos a colaboração da INTEP (*Instituto Tecnológico de Estudos e Pesquisas, SJRP*), uma companhia terceirizada especializada em pesquisas públicas. Foi utilizado um questionário epidemiológico validado (com sensibilidade 95,8% e especificidade 97,8%) para a identificação de casos de epilepsia (BORGES *et al.*, 2004). Se nenhuma resposta fosse obtida na primeira visita à casa, duas outras poderiam ser feitas e uma carta deixada depois, considerando-a uma não-resposta.

Passo 2- Neurologistas reavaliaram aquelas pessoas que foram rastreadas no passo 1, utilizando as mesmas definições operacionais para confirmar ou refutar o diagnóstico. A situação de tratamento farmacológico e a atividade das crises foram também estabelecidas nas pessoas confirmadas como positivas.

Planos de Análise Estatística

Definições

- Prevalência é definida como o número de pessoas com história de epilepsia ativa ou inativa por 1000 pessoas da população. A prevalência foi calculada baseada no número de casos verdadeiro-positivos divididos pelo número total de pessoas estudadas, expressa como $n/1.000$ (com um intervalo de confiança de 95%, utilizando-se o método de Wilson).
- Lacuna de tratamento é o número de pessoas com epilepsia ativa que não estão em tratamento ou estão em tratamento inadequado, expresso como porcentagem do número total de pessoas com epilepsia (KALE, 2002). Seu cálculo foi baseado nas DAEs tomadas na semana anterior ao rastreamento, como estabelecido no passo 2.

A prevalência foi padronizada para extratos sociais e idade utilizando uma população padrão da mesma área da amostra da população, derivada dos dados do censo populacional do ano 2.000 (IBGE, 2000). Essa padronização foi realizada para comparar os extratos sociais e eliminar qualquer influência das faixas etárias sobre as prevalências encontradas.

A prevalência de epilepsia e a porcentagem de pessoas com epilepsia ativa e inativa para cada extrato social foram extrapoladas para a população brasileira, sem levarmos em consideração as diferenças entre a população estudada e o Brasil, para, de forma simplista, termos uma idéia do panorama da epilepsia no país.

Série de dados utilizados para o cálculo das prevalências

Cálculos de prevalência foram realizados em duas diferentes séries de dados (A e B):

A- *Série de dados mínimos.* Compreende todos os casos identificados pelo neurologista no passo 2.

B- *Série de dados máximos.* Compreende todos os casos da série de casos mínimos e uma estimativa adicional de número de casos de perdas assumidas no levantamento. Foi calculado aplicando o número de falso-negativos (1- sensibilidade) obtida a partir da validação do procedimento de rastreamento das pessoas positivas.

Resultados

A população total desta área estudada era de 96.300 habitantes. Um total de 54.102 pessoas foram estudadas no passo 1 (Barão Geraldo [Campinas] 21.535, Jaguaré [SJRP] 14.412, Santo Antônio [SJRP] 18.155). 1.657 pessoas foram rastreadas como positivas para epilepsia. Outras 127 pessoas procuraram as unidades de saúde em resposta à carta deixada em suas casas durante a primeira parte do levantamento epidemiológico; estas não foram incluídas nos cálculos.

No passo 2, os neurologistas tiveram acesso a 1.657 pessoas, identificando 1.161 falso-positivos e 496 verdadeiro-positivos (Figura 1). Assim, nas três áreas, epilepsia foi confirmada em 496 (0,9%) pessoas (254 mulheres), com idade média de 36 anos (de 0 a 90 anos). Duzentas e noventa (58,5%) tinham epilepsia ativa, 176 (35,5%) tinham epilepsia inativa e 30 (6,0%) estavam incertas de quando sua última crise ocorrera.

A aplicação da sensibilidade do instrumento de rastreamento (95,83%) ao número de casos positivos nos permitiu estimar que 22 pessoas com epilepsia tenham sido perdidas pelo instrumento de rastreamento (Figura 1).

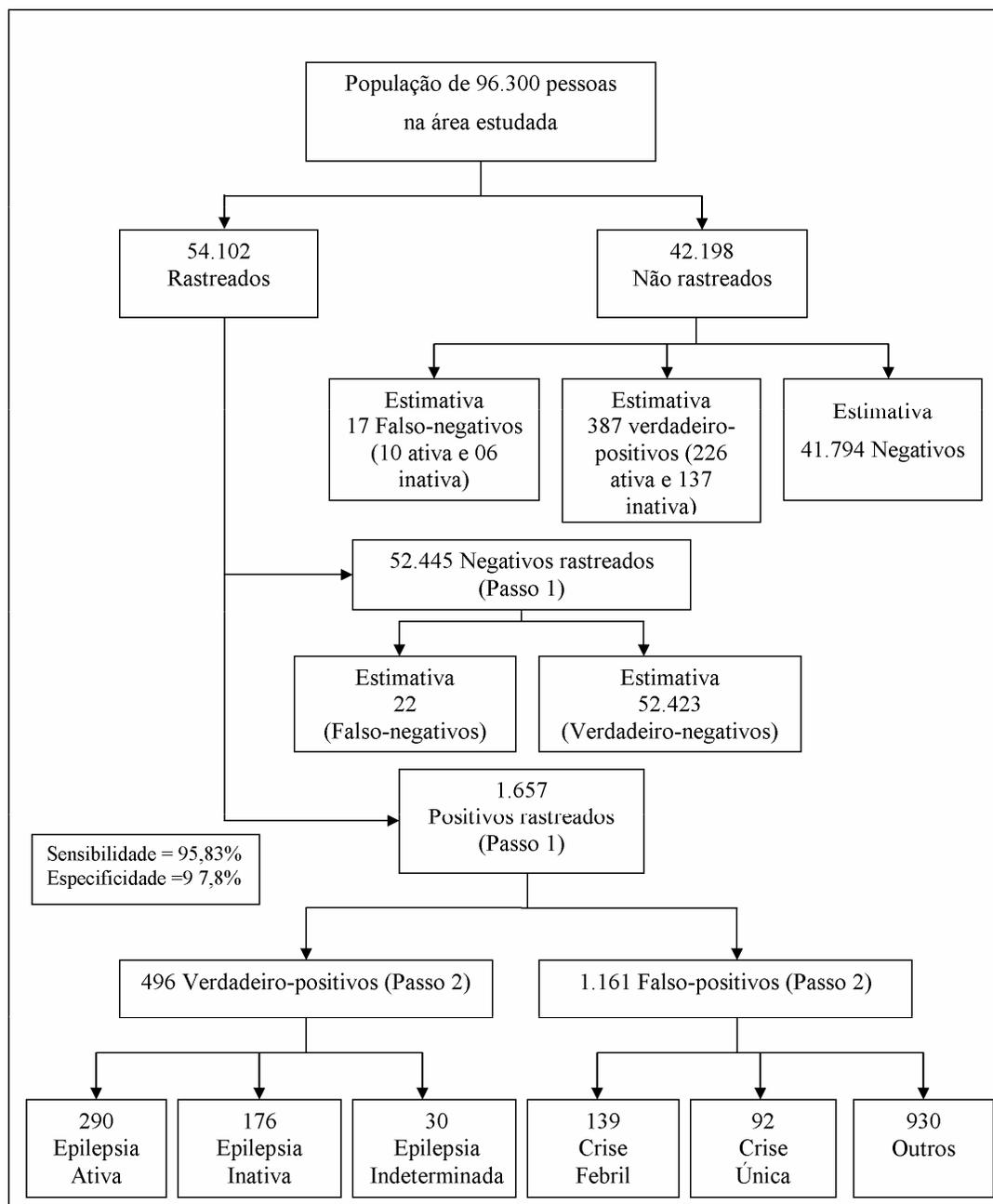


Figura 1- Estudo de rastreamento sobre Epilepsia conduzido em Campinas e SJRP em 2002 e 2003

Prevalência

- A prevalência acumulada mínima de epilepsia encontrada na população é de 9,2/1.000 pessoas [CI 95% 8,4-10,0] (496/54.102 na série de dados A).
- A prevalência de epilepsia ativa mínima encontrada é 5,4/1.000 pessoas [CI 95% 4,8-6,0] (290/54.102 na série de dados A).
- A prevalência de epilepsia ativa máxima encontrada é 5,65/1.000 pessoas [CI 95% 5,0-6,3] (539/96.300 na série de dados B).
- Na população de Campinas e SJRP a prevalência de epilepsia ativa e inativa foram maiores naqueles com 60 anos ou mais (Tabela 1).

Daqueles com diagnóstico confirmado de epilepsia, 489 (98,6%) completaram o questionário sobre classificação sócio-econômica (173 em Campinas e 316 em SJRP).

A prevalência, de acordo com os extratos sociais, está mostrada na tabela 2a.

Para podermos determinar qualquer verdadeira diferença de acordo com os extratos sociais, realizamos uma padronização da amostra utilizando a população total da área como padrão (tabela 2b). Em termos gerais, nenhuma diferença foi encontrada entre os dados padronizados e os não padronizados.

Tabela 1. Prevalência da Epilepsia por idade em Campinas e SJRP

Faixas etárias (anos)	Campinas e São José do Rio Preto								Porcentagem da população brasileira*	
	n total	Porcentagem	Epilepsia Ativa		Epilepsia Inativa		n total	%		
			n	Prevalência (/1000) [95% CI]	n	Prevalência (/1000) [95% CI]				
0-4	3.534	6,5	8	2,3 [1,2 to 4,5]	2	0,6 [0,16 to 2,1]	16.375.728	9,6		
5-9	3.762	6,9	16	4,3 [2,6 to 6,9]	10	2,7 [1,4 to 4,9]	16.542.327	9,7		
10-19	9.722	17,9	37	3,8 [2,8 to 5,2]	29	3,0 [2,1 to 4,3]	35.287.882	20,8		
20-59	32.283	59,6	188	5,8 [5,1 to 6,7]	117	3,6 [3,0 to 4,3]	87.057.204	51,3		
60 ou mais	4801	8,8	41	8,5 [6,3 to 11,6]	18	3,7 [2,4 to 5,9]	14.536.029	8,6		
Total	54.102	100	290	5,4 [4,8 to 6,0]	176	3,3 [2,8 to 3,8]	169.799.170	100		

*Dados: IBGE, 2000.

Tabela 2a. Epilepsia ativa versus inativa em Campinas e SJRP de acordo com a classificação sócio-econômica

Extratos Sócios-Econômicos	n Total	Epilepsia Ativa			Epilepsia Inativa		
		n	n/1000	95%CI	n	n/1000	95%CI
A	4.304	7	1,6	0,8 a 3,4	9	2,1	1,1 a 4,0
B	13.289	41	3,1	2,3 a 4,2	44	3,3	2,5 a 4,4
C	22.858	143	6,3	5,3 a 7,4	76	3,3	2,7 a 4,2
D+E	13.013	97	7,5	6,1 a 9,1	46	3,5	2,7 a 4,7
Não classificados	638	2	3,1	-	1	1,6	-
Total	54.102	290	5,4	4,8 a 6,0	176	3,3	2,8 a 3,8

Tabela 2b. Prevalência padronizada de acordo com o extrato social; dados de Campinas e SJRP

Extratos Sócios-Econômicos	Epilepsia Ativa		Epilepsia Inativa	
	Prevalência Padronizada (por 1.000)	$(R_1/R_2)^{1 \pm (z/x)^*}$	Prevalência Padronizada (por 1.000)	$(R_1/R_2)^{1 \pm (z/x)^*}$
A	1,7	1	1,9	1
B	2,9	0,532 a 0,533	3,1	0,605 a 0,606
C	6,6	0,257 a 0,258	3,4	0,605 a 0,606
D+E	8,7	0,2160 a 0,2164	2,0	0,5710 a 0,5718

*Intervalo de confiança entre as razões de prevalências padronizadas, onde R_2 é a prevalência padronizada para os extratos sócio-econômicos e R_1 é a prevalência padronizada do extrato sócio-econômico A. Se o intervalo incluir o valor 1,0, a diferença entre as prevalências não é significativa a 5%.

Trinta e oito por cento das pessoas com epilepsia tinham um tratamento inadequado: 12% estavam recebendo medicação inadequada ou em dose sub-ótima, 19% não estavam utilizando nenhuma medicação e 7% desconheciam que medicação era utilizada em seu tratamento. Os valores foram semelhantes nos diferentes extratos sócio-econômicos (Tabela 3).

Não havia um padrão claro na lacuna de tratamento farmacológico sobre os diferentes grupos etários estudados, porém os extremos da vida tenderam a ser menos adequadamente tratados (Tabela 4).

Apesar da maioria das pessoas estar com a dose padrão de DAEs, muitas estavam no limite inferior da dose, e poderiam potencialmente ser beneficiadas com um aumento na dose. A razão mais comum para a falta de tratamento foi que as pessoas "preferiam" não utilizá-lo (51%) (Tabela 5).

Tabela 3. Tratamento de epilepsia ativa de acordo com os extratos sócio-econômicos em Campinas e SJRP

Extratos Sócio-Econômicos	Tratamento Adequado		Tratamento Inadequado				Epilepsia Ativa (Número total)	Lacuna de Tratamento n (% [95%CI])
	Monoterapia n	Politerapia n	Dose Inadequada n (% [95% CI])	Não tratados n (% [95%CI])	Não sabe n (% [95%CI])			
A	2	2	1 (14,3 [2,6 to 51,3])	1 (14,3 [2,6 to 51,3])	1 (14,3 [2,6 to 51,3])	7	3 (42,9 [16 to 75])	
B	21	9	1 (2,4 [0,4 to 12,6])	5 (12,2 [5,3 to 25,5])	5 (12,2 [5,3 to 25,5])	41	11 (26,8 [16 to 42])	
C	50	32	22 (15,4 [10,4 to 22,2])	31 (21,7 [15,7 to 29,1])	8 (5,6 [2,9 to 10,7])	143	61 (42,7 [35 to 51])	
D+E	46	17	11 (11,3 [6,5 to 19,2])	18 (18,6 [12,1 to 27,4])	5 (5,2 [2,2 to 11,5])	97	34 (35,1 [26 to 45])	
Não classificados	2	-	-	-	-	2	-	
Total	121	60	35 (12,1 [8,8 to 16,3])	55 (19,0 [14,9 to 23,9])	19 (6,6 [4,2 to 10])	290	109 (37,6 [32,2 to 43,3])	

Tabela 4. Lacuna de tratamento farmacológico – distribuição por idade em Campinas e SJRP.

Faixa etária (anos)	Campinas e São José do Rio Preto		
	Epilepsia Ativa (n)	Tratada Inadequadamente (n)	Lacuna de Tratamento % (95% CI)
0-4	8	5	62,5 (30,6 to 86,3)
5-9	16	7	43,8 (23,1 to 66,8)
10-19	37	11	29,7 (17,5 to 45,8)
20-59	188	65	34,6 (28,1 to 41,6)
60 ou mais	41	21	51,2 (36,5 to 65,7)
Total	290	109	37,6 (32,2 to 43,3)

Tabela 5. Razões dadas pelas pessoas com epilepsia ativa para não estarem se tratando.

Razões para não se tratar	Campinas e São José do Rio Preto	
	n	% (95% CI)
Efeitos colaterais	2	3,6 (3 a 4,2)
Não sabe sobre o tratamento	7	12,7 (3,9 a 21,5)
”Prefere” não se tratar	28	50,9 (37,7 a 64,1)
Orientação médica	11	20,0 (9,4 a 30,6)
Nunca procurou tratamento	7	12,7 (3,9 a 21,5)
Total	55	100

Discussão

Este estudo é o primeiro levantamento epidemiológico de epilepsia, da lacuna de tratamento farmacológico e da influência sócio-econômica sobre elas em áreas urbanas brasileiras. A prevalência da epilepsia que encontramos em duas áreas urbanas do sudeste do Brasil é semelhante a de outros países (FERNANDES & SANDER, 1998; KALE, 2002; LI & SANDER, 2003), e a lacuna de tratamento farmacológico nessas áreas é alta (KALE, 2002). Mesmo em pessoas economicamente ativas entre 20 e 59 anos, mais de um terço daquelas com epilepsia ativa não estavam em tratamento adequado. Os dados trazem um novo entendimento da lacuna de tratamento farmacológico da epilepsia em todo o mundo. Um estudo na China também mostrou uma alta lacuna de tratamento farmacológico (WANG *et al.*, 2003).

A extrapolação de nossos achados para a população brasileira (170 milhões) sugere que haja em torno de um milhão e meio de pessoas com epilepsia, das quais mais de 380.000 não estariam em tratamento adequado no Brasil. Apesar da lacuna de tratamento farmacológico não mostrar ser influenciada pelos diferentes extratos sócio-econômicos, a divisão entre epilepsia ativa e inativa foi diferente, com a prevalência de epilepsia ativa mais alta do que da inativa nos grupos menos ricos. Em nosso estudo, o fator sócio-econômico pareceu ser um fator de risco para epilepsia ativa, visto que encontramos uma prevalência maior nos extratos mais pobres da população. Estes achados são semelhantes aos do estudo realizado na Islândia (FARMER *et al.*, 1992), que mostra que a classificação sócio-econômica é um fator de risco para epilepsia em adultos, mas não para crianças. Um estudo do Reino Unido encontrou a incidência de epilepsia sendo maior nas populações menos privilegiadas sócio-economicamente (HEANEY *et al.*, 2002). A maior prevalência de epilepsia ativa nos grupos menos favorecidos sócio-economicamente encontrada no corrente estudo não pode ser explicada pela lacuna de tratamento farmacológico, que não sofre nenhuma influência semelhante.

As razões para a lacuna de tratamento farmacológico parecem ser multi-fatoriais (FARMER *et al.*, 1992) indo desde fatores logísticos do atendimento e de cuidados à saúde, até a ignorância da existência de tratamento médico. Neste estudo, a lacuna de tratamento farmacológico foi definida como não tratamento ou tratamento

inadequado. A principal razão dada pelas pessoas com epilepsia ativa sem tratamento foi o desejo de não tratar. Outros um quarto também nunca pensaram no tratamento médico ou não sabiam sobre a existência de tratamento médico para a condição. Seria interessante entender o quanto a falta de desejo de se tratar está relacionada à ignorância do tratamento efetivo.

Campinas e SJRP estão localizadas em regiões ricas do Brasil e têm bons sistemas de saúde público e privado. Portanto, nossos achados representam o melhor cenário no espectro do manejo da epilepsia no Brasil. O fato de a lacuna de tratamento farmacológico ser constante nos diferentes estratos sócio-econômicos poderia sugerir que os serviços de saúde habituais não discriminam os estratos mais pobres, portanto outras razões podem existir.

Diante dos dados obtidos, é necessário que haja mais comprometimento do Governo, em todos os níveis (Federal, Estadual e Municipal) para fazer da epilepsia uma prioridade na agenda da saúde. Os resultados deste estudo sugerem que se deve focalizar mais o manejo de pessoas com epilepsia, e promover educação continuada em epilepsia para os profissionais da rede básica de saúde.

DISCUSSÃO

Os resultados desta tese mostram que a prevalência de epilepsia no distrito de Barão Geraldo, na cidade de Campinas, e nos bairros de Santo Antônio e Jaguaré, na cidade de SJRP, é compatível com a média de prevalência encontrada ao redor do mundo (10/1.000 pessoas) (SARACENO, 2002). Trabalhos recentes a respeito de prevalência de epilepsia em PDNE mostram valores muito próximos aos que encontramos, como em Istambul (Turquia), na Colômbia e na Zâmbia, em que as prevalências são respectivamente 7,8/1.000 (ONAL *et al.*, 2002), 11,3/1.000 (VELEZ *et al.*, 2006) e 12,5/1.000 (BIRBECK & KALICHI, 2004). No Nepal, com prevalência de 7,3/1.000 (RAJBHANDARI, 2004) e na China, com 7/1.000 pessoas (WANG *et al.*, 2003), os valores também não se distanciam da média mundial. No entanto, seus autores ainda questionam se haveria uma subnotificação em seus países e consideram que o trabalho de sensibilização e de educação que vêm realizando pode ajudar a melhorar o diagnóstico da epilepsia, causando um aparente aumento na prevalência. Em ambos os trabalhos (WANG *et al.*, 2003; RAJBHANDARI, 2004), os autores consideram que existe um estigma muito grande com relação à epilepsia em seus países. Isso faz com que as pessoas não se identifiquem, a fim de não serem estigmatizadas e sofrerem com o preconceito. Além disso, na China, a epilepsia ainda não é vista como condição tratável. Assim, a pessoa, muitas vezes não chega a procurar o tratamento por não saber que ele existe.

Notamos diferenças na forma de tratamento entre as cidades de Campinas e SJRP: em SJRP, usa-se mais Fenobarbital e, em Campinas, usa-se mais Carbamazepina. Essa diferença talvez se deva a diferenças populacionais. SPURR (2006) sugere que existam diferenças genéticas que podem fazer com que uma população tolere uma certa dose máxima de um medicamento. Assim, pode ser que existam também diferenças que tornem uma determinada população de pessoas mais responsiva a uma droga do que a outras. Mas, provavelmente, a razão seja uma certa tendência ou preferência dos médicos a usar uma droga a outra, por estarem habituados a manejá-la e lidar com seus efeitos colaterais.

A tese mostra também que existe lacuna de tratamento farmacológico de epilepsia nas áreas urbanas que estudamos no sudeste do Brasil e que, ao contrário do que esperávamos, ela não sofre interferência do fator sócio-econômico. De acordo com as

estimativas iniciais, baseadas na prevalência encontrada por BORGES (2002), essa lacuna é semelhante àquela esperada para a América Latina (REYNOLDS, 1997). No entanto, os valores de lacuna de tratamento farmacológico de epilepsia que encontramos no levantamento epidemiológico nas regiões estudadas (38%) são menores que aqueles encontrados em outros países da América Latina (57,5%) (REYNOLDS, 1997). No Equador a lacuna de tratamento era, em 1991, de 78%, de acordo com o levantamento de PLACENCIA (1994), e em Honduras, MEDINA (2005) encontrou 53,3% em 1997.

Em outros estudos semelhantes em PDNE, vemos valores de lacuna de tratamento farmacológico bem maiores que os nossos. Na Gâmbia, seu valor chega a 84,1% (COLEMAN *et al.*, 2002), na Tanzânia, 95,8% (DENT *et al.*, 1999), no Nepal, 80% (KRISHNA, 2004), na Etiópia, 62% (ALMU *et al.*, 2006) e na China, 63% (WANG *et al.*, 2003). Na Índia, encontramos valores de lacuna de tratamento farmacológico de 74,5% e 78%, em Kashmir Kuthar (KOUL *et al.*, 1988) e Yelandur (MANI *et al.*, 1998), respectivamente. Essa diferença se deve provavelmente a razões diversas; por exemplo, na China, a epilepsia ainda não é vista como condição tratável, fazendo com que a pessoa, muitas vezes, não chegue a procurar o tratamento por não saber que ele existe (WANG *et al.*, 2003).

A toda essa situação soma-se o fato da população ser muito pobre nessas regiões, com baixo IDH, devido às condições sócio-econômicas precárias.

Ao avaliarmos a importância do IDH em relação à epilepsia, vemos que quanto mais baixo for este, maior será a lacuna de tratamento farmacológico na população. No gráfico a seguir foram comparados valores de IDH nos países relacionando-os à sua porcentagem de lacuna de tratamento farmacológico. Podemos ver claramente que quanto mais desenvolvida a população, levando em consideração aspectos sociais e econômicos, menores serão seus valores de lacuna de tratamento farmacológico em epilepsia.

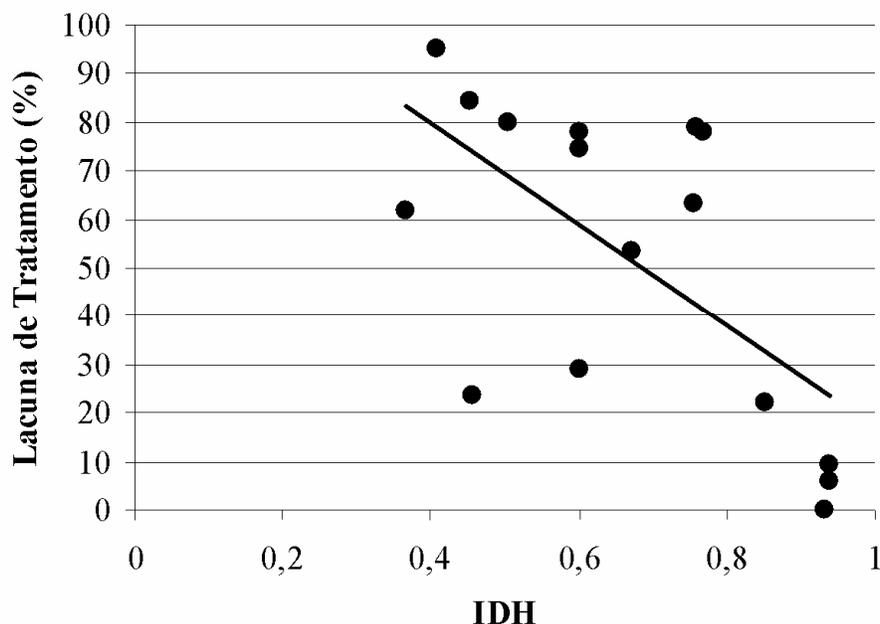


Gráfico 1- Relação do IDH com a Lacuna de Tratamento Farmacológico da Epilepsia no Mundo.

Ao contrário do que acontece nos PDNE, em países desenvolvidos, como a Estônia e o Reino Unido, encontramos valores de lacuna de tratamento farmacológico menores: respectivamente 22% (ÕUN *et al.*, 2002) e 6 a 9% (LEACH *et al.*, 2005; MORAN *et al.*, 2004). Nesses países, a população tem um poder aquisitivo maior, não havendo tanta dificuldade para se adquirir medicações, como acontece na Etiópia e no Senegal, de acordo com ALMU (2006) e NDOYE (2005), respectivamente.

Como vimos nesta tese, não foi importante em nosso estudo o custo do tratamento como seu limitante. Isso provavelmente se deve ao fato do tratamento ser de acesso universal nas regiões estudadas, pelo SUS, e porque as DAEs são distribuídas gratuitamente na rede de saúde. Além disso, nossos resultados mostram que as populações dos extratos sócio-econômicos A e B têm valores de lacuna de tratamento farmacológico semelhantes aos dos grupos C e D+E. Ou seja, há outros fatores interferindo no tratamento e colaborando com a lacuna de tratamento farmacológico.

A segunda razão mais freqüente dada para a não medicação (20%) foi orientação médica. Portanto, há muitas pessoas que têm epilepsia ativa, ou seja, vêm apresentando crises, porém sem tratamento. Além disso, muitas pessoas estão em uso de DAEs em doses sub-ótimas, por orientação médica. Talvez os médicos tenham um certo “medo” de manejar a medicação, provavelmente por não saberem lidar com ela. A partir desses dados vemos que a causa da baixa qualidade de vida dessas pessoas é a falta de conhecimento médico a respeito da epilepsia.

Além disso, 25% das pessoas que não estão se tratando dizem não o fazer porque nunca procuraram tratamento (12,7%) e porque não sabem sobre a existência de um tratamento (12,7%). Esses valores refletem o quanto a população não sabe a respeito da epilepsia, pois o tratamento existe e é gratuito nas regiões estudadas.

Portanto, vemos que a educação em epilepsia é fator preponderante na sua lacuna de tratamento farmacológico. WANG (2005) percebeu um aumento na prevalência da epilepsia na China após intervenções, que levaram a população e os médicos de família a terem o estigma em relação à epilepsia diminuído e a saber reconhecer crises epilépticas. Talvez esta seja uma questão que prevaleça ao se falar de epilepsia em nossa sociedade. A educação da população e da classe médica parece ser preponderante na melhora da qualidade de tratamento das pessoas com epilepsia.

Com a educação, os médicos poderão se sentir mais seguros ao lidar com a pessoa com epilepsia. Eles poderão manejar as DAEs mais adequadamente, conseguindo um melhor controle das crises de seus pacientes. E estes poderão obter de seus médicos orientações e conhecimentos que os ajudarão a aceitar melhor sua condição e a lidar melhor com ela, inclusive distinguindo-a de outros problemas de ordens cultural e religiosa. Enfim, a pessoa com epilepsia poderá ter uma melhor qualidade de vida.

Em um trabalho realizado com médicos do Programa Saúde da Família, do Governo Federal (LI *et al.*, 2005), 345 deles responderam a questionários sobre epilepsia. Deles, 73% não se sentiam seguros para atender e tratar pessoas com epilepsia e 75% participariam de um treinamento para melhorar a qualidade do atendimento médico da epilepsia.

Diante destes dados, é importante que haja um envolvimento governamental no processo de educação da população. A experiência da China, onde o Governo assumiu a responsabilidade por melhorar o manejo da epilepsia na rede de saúde, é um exemplo a ser seguido. Como consequência, naquele país o tratamento da epilepsia é realizado por médicos de família, com supervisão de um neurologista, e o Fenobarbital é distribuído nas unidades de saúde (WANG *et al.*, 2003). Isso facilita o acesso da pessoa ao tratamento e favorece que a população tenha mais informações corretas sobre a epilepsia.

Na Gâmbia existe um fator religioso-cultural muito importante. Os mitos em torno da epilepsia e o desconhecimento fazem com que a população creia que a epilepsia tenha causa espiritual (COLEMAN *et al.*, 2002). E isso se repete na Tanzânia (DENT *et al.*, 1999), na Índia (BARUCHA, 2003) e em vários países. Assim, nesses países, se torna difícil a abordagem médica da condição. O mito que permeia a epilepsia tem tamanha importância que a equipe de Coleman usa como estratégia o treinamento dos líderes religiosos, na tentativa de diminuir o encargo social da epilepsia. Ou seja, como as pessoas não procuram médicos ao terem uma crise, e sim os líderes, estes foram treinados. Assim, as pessoas passaram a ter orientações corretas a respeito da epilepsia e diminuíram sua frequência de crises. Se os líderes estiverem bem informados e souberem o que fazer ao receber alguém com epilepsia, a chance dessa pessoa ser encaminhada a um tratamento medicamentoso efetivo aumenta muito.

Em nossa população de estudo, o fator religioso não tem força, como mostram os dados desta tese. Porém, devemos considerar que uma porcentagem de pessoas que “não quer se tratar” tem como razão a religião. É muito frequente pessoas de religiões mais rígidas nos falarem, em consulta, que vão deixar de tomar medicamentos de uso contínuo, que utilizam para condições crônicas, porque seu líder religioso determinou que elas parassem de usá-los, pois a partir de então, “sua divindade irá curá-las”.

No contexto brasileiro, em que, nas áreas em que estudamos, 51% das pessoas que não se tratam não o fazem porque “preferem não se tratar”, a educação da população é imprescindível e urgente. A medicação já existe na rede pública e os médicos da rede básica já atendem a essas pessoas por diversas razões, exceto pela epilepsia. Com medidas simples, como capacitações e programas de educação continuada, os médicos poderiam

passar a atendê-las e, com orientação médica adequada e apoio dos órgãos governamentais coordenando programas de conscientização sobre a epilepsia, o objetivo de melhorar a qualidade de atendimento à epilepsia e diminuir sua lacuna de tratamento farmacológico pode ser facilmente atingido.

Extrapolação para o Brasil

Extrapolando nossos dados de uma forma simplista, sem levar em consideração as diferenças entre a nossa população e a do Brasil, um país de dimensões continentais, chegamos aos resultados vistos na tabela 1, a seguir.

Tabela 1. Extrapolação dos dados obtidos para o Brasil.

Extratos Sócio-Econômicos	Epilepsia Acumulada (por 1000)	Brasil Epilepsia Acumulada (n)	Epilepsia Ativa (por 1000)	Brasil Epilepsia Ativa (n)	Lacuna de Tratamento da Epilepsia (%)	Brasil Lacuna de Tratamento (n)
A	4,1	36.549	1,6	14.263	42,9	6.119
B	7,6	219.381	3,1	89.484	26,8	23.982
C	9,7	481.763	6,3	312.897	42,7	133.607
D+E	11,6	955.920	7,5	617.644	35,1	216.793
Total	9,2	1.693.613	5,4	1.034.288	37,6	387.810

Devemos levar em consideração que as regiões de SJRP e, principalmente, de Campinas estão em regiões das mais desenvolvidas no Brasil, com acesso universal à saúde. Seus IDH são 0,834 e 0,852, respectivamente, representando o melhor cenário de atenção à saúde, de saneamento básico e de cuidados oferecidos à população no Brasil (PNUD, 2000). No país, o IDH varia de 0,467 a 0,919, com média de 0,699 e moda de 0,738. Ou seja, é de se supor que em áreas mais carentes, com menos recursos e menor atenção à saúde e saneamento básico, poderemos encontrar um quadro mais grave, possivelmente com maior prevalência de epilepsia à custa de uma maior representatividade dos extratos sociais menos favorecidos. Da mesma forma, a lacuna de tratamento farmacológico seria maior do que a que encontramos em nosso estudo. Isso se observa na reserva dos índios Baikiri, estudada por BORGES (2002), onde a lacuna de tratamento farmacológico é de 78%. Além de haver uma prevalência de epilepsia acumulada acima da média, neste local, as pessoas não procuram o serviço médico. Somente casos mais graves acabam sendo levados a centros especializados.

Em algumas regiões do Brasil, as pessoas procuram atendimento médico a barco, tendo que viajar por dois ou três dias até chegar ao centro de atendimento básico. Se houver necessidade de atendimento secundário ou terciário têm que esperá-lo por meses. Há locais, ainda, em que as condições sanitárias são precárias, não havendo mínimos cuidados com higiene. Sem falar nas localidades onde não existe água potável, em que as pessoas andam por horas para obter um balde de água barrenta que será utilizado para a alimentação de toda a família por dias. Nessas localidades, tais como Manari, em Pernambuco, e Jordão, no Acre, o IDH pode chegar a 0,4, como nas regiões mais pobres do mundo (PNUD, 2000).

Vemos lugarejos em que a assistência à gestação e ao parto se limita à presença de parteiras ou mulheres mais experientes no momento do nascimento, sem que haja prevenção a doenças e intercorrências que podem acometer a mulher e o feto. Além disso tudo, ainda temos a pobreza extrema de certas populações em que não há condições financeiras nem mesmo para a alimentação, quanto mais para a saúde.

Portanto, devemos analisar nossos resultados lembrando-nos de que eles se referem ao melhor panorama brasileiro possível, onde há acesso universal à saúde e distribuição gratuita de medicamentos. Eles não devem ser tomados como representantes da situação brasileira, mas como dados alarmantes que, apesar de ruins, dizem respeito às populações melhor assistidas do Brasil.

CONCLUSÕES

Através deste estudo pudemos determinar a prevalência da epilepsia, sua lacuna de tratamento farmacológico e sabermos se as diferenças de extratos sociais interferem em seus valores.

Podemos concluir, através deste estudo, que:

- A prevalência da epilepsia na população estudada é similar à prevalência mundial.
- As diferenças entre os extratos sociais agem sobre a prevalência da epilepsia, fazendo com que nos extratos menos privilegiados a prevalência seja mais elevada que nos mais ricos.
- A lacuna de tratamento farmacológico da epilepsia existe em áreas urbanas do sudeste do Brasil, com valores preocupantes. Sua causa é multi-fatorial, sendo importantes nas nossas regiões de estudo a falta de conhecimento médico e da comunidade a respeito da epilepsia, que faz com que muitas pessoas prefiram não se tratar.
- As diferenças sócio-econômicas não interferem sobre a lacuna de tratamento farmacológico, diferentemente do que imaginávamos. Isso nos sugere que mesmo o tratamento que vem sendo dado em clínicas particulares ou em convênios às pessoas de classes mais abastadas não está conseguindo tratar adequadamente a todas elas.
- Há necessidade de educação continuada em epilepsia direcionada aos médicos, para que o tratamento realizado seja de qualidade, colaborando realmente com a melhora da pessoa com epilepsia.

Com estes resultados, pudemos reforçar o conceito de que epilepsia é um problema de saúde pública.

É necessário e urgente que haja uma mobilização da sociedade para que esse problema seja solucionado. E esta solução depende em grande parte de ações estatais, com o desenvolvimento de programas de saúde que levem à prevenção primária e secundária da epilepsia. Com esses programas, haveria uma diminuição de casos ativos e prevenção de casos novos da condição, diminuindo o encargo social e econômico que esse problema de saúde pública acarreta aos usuários, à sua família e ao Estado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AICARDI J. Vagal nerve stimulation in epileptic encephalopathies. *Pediatrics* 1999; 103(4 Pt 1):821-2.

ALMU S, TADESSE Z, COOPER P, HACKETT R. The Prevalence of Epilepsy in the Zay Society Ethiopia - An Area of High Prevalence. *Seizure* 2006;15:211-3.

AU A, CHAN F, LI K, LEUNG P, LI P, CHAN J. Cognitive-behavioral group treatment program for adults with epilepsy in Hong Kong. *Epilepsy Behav* 2003;4(4):441-6.

BETTING LE, KOBAYASHI E, MONTENEGRO MA, LI ML, CENDES F, GUERREIRO MM, GUERREIRO, CAM. [Treatment of epilepsy: consensus of the Brazilian specialists]. *Arq Neuropsiquiatr* 2003; 61:1045-70.

BERG AT, VICKREY BG, LANGFITT JT, SPERLING MR, SHINNAR S, BAZIL C, WALCZAK T, SPENCER SS. Reduction of AEDs in postsurgical patients who attain remission. *Epilepsia* 2006;47(1):64-71.

BERTOLETE JM. Epilepsy as a Public Health Problem - The Role of the World Health Organization and of Cooperation between WHO and Nongovernmental Organizations. *Trop Geogr Med* 1994;43(Suppl 3):S28-S30.

BHARUCHA NE, BHARUCHA EP, BARUCHA AE, BHISE AV, SCHOENBERG BS. Prevalence of epilepsy in the Parsi community of Bombay. *Epilepsia* 1988;29(2):111-5.

BIRBECK G & KALICHI EMN. Epilepsy prevalence in rural Zambia: a door-to-door survey. *Trop Med Intern Health* 2004;9(1):92-5.

BORGES MA & PISSOLATTI AF. [Migration in different sorts of work, unemployment and retirement of 81 epileptic patients. 3 years of ambulatory follow-up]. *Arq Neuropsiquiatr* 2000; 58(1):107-111.

BORGES MA. Prevalência urbana da epilepsia: estudo populacional na cidade de São José do Rio Preto - Brasil. Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, 2002. Tese de doutorado.

BORGES MA, BARROS EP, ZANETTA DM, BORGES AP. Prevalence of epilepsy in Baikiri indians from Mato Grosso State, Brazil. *Arq Neuropsiquiatr* 2002;60(1):80-5.

BORGES MA, LI ML, GUERREIRO CA, YACUBIAN EM, CORDEIRO JA, TOGNOLA WA, BORGES AP & ZANETTA DM. Urban prevalence of epilepsy: populational study in Sao Jose do Rio Preto, a medium-sized city in Brazil. *Arq Neuropsiquiatr* 2004; 62(2A):199-204.

CAMFIELD PR & CAMFIELD CS. Treatment of children with "ordinary" epilepsy. *Epileptic Disord* 2000; 2:45-51.

COHEN-GADOL AA, WILHELMI BG, COLLINGNON F, WHITE JB, BRITTON JW, CAMBIER DM, CHRISTIANSON TJ, MARSCH WR, MEYER FB, CASCINO GD. Long-term outcome of epilepsy surgery among 399 patients with nonlesional seizure foci including mesial temporal lobe sclerosis. *J Neurosurg* 2006;104(4):513-24.

COLEMAN R, LOPPY L, WALRAVEN G. The treatment gap and primary health care for people with epilepsy in rural Gambia. *Bull WHO* 2002;80(5):378-83.

COMMISSION ON CLASSIFICATION AND TERMINOLOGY OF THE INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY. Proposal for revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures. *Epilepsia* 1981; 22:489-501.

COMMISSION ON CLASSIFICATION AND TERMINOLOGY OF THE INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY. Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndrome. *Epilepsia* 1989;30:389-99.

COMMISSION ON EPIDEMIOLOGY AND PROGNOSIS, ILAE. Guidelines for epidemiologic studies on epilepsy. *Epilepsia* 1993; 34(4):592-6.

CONSENSUS STATEMENT ON FEBRILE SEIZURES. *Pediatrics* 1980;66:1009-12.

DAHL J, MELIN L, LUND L. Effects of a contingent relaxation treatment program on adults with refractory epileptic seizures. *Epilepsia* 1987;28(2):125-32.

DAHLIN M, ELFVING A, UNGERSTEDT U, AMARK P. The ketogenic diet influences the levels of excitatory and inhibitory amino acids in the CSF in children with refractory epilepsy. *Epilepsy Res* 2005;64(3):115-25.

DENT W, HELBOK W, MATUJA WBP, SCHEUNEMANN S, SCHUMUTZHARD E. Prevalence of active epilepsy in rural area in south Tanzania: a door-to-door survey. *Epilepsia* 2005;46(12):1963-9.

DICIONÁRIO HOUAISS DA LÍNGUA PORTUGUESA. (www.houaiss.uol.com.br).

DUCHOWNY MS, HARVEY AS, SPERLING MR, WILLIAMSON PD. Indications and criteria for surgical intervention. In: ENGEL JJ, PEDDLEY TA (eds). *Epilepsy: a comprehensive text book*. Philadelphia. Lippincott-Raven. 1997. 1677-85.

ELWES RD, JOHNSON AL, SHORVON SD, REYNOLDS EH. The prognosis for seizure control in newly diagnosed epilepsy. *N Engl J Med* 1984;311(15):944-7.

ENGEL J. Surgical treatment of the epilepsies: presurgical evaluation. *Clin Neurosurg* 1992;38:514-34.

ENGEL J. Surgery for seizures. *N Engl J Med* 1996;334(10):647-52.

ENGEL J. A proposed diagnostic scheme for people with epileptic seizures and with epilepsy: report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology. *Epilepsia* 2001; 42(6):796-803.

ENGEL J, WIEBE S, FRENCH J, SPERLING M, WILLIAMSON P, SPENCER D, GUMNIT R, ZAHN C, WESTBROOK E, ENOS B. Practice parameter: temporal lobe and localized neocortical resections for epilepsy: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology, in association with the American Epilepsy Society and the American Association of Neurological Surgeons. *Neurology* 2003;60(4):538-47.

EUN SH, KANG HC, KIM DW, KIM HD. Ketogenic diet for treatment of infantile spasms. *Brain Dev* 10/2006.

FARMER PJ, PLACENCIA M, JUMBO L, SANDER JW, SHORVON SD. Help-seeking strategies for epilepsy by previously untreated patients in northern Ecuador. *Epilepsy Res* 1992; 11:205-213.

FERNANDES JG, SCHIMIDT I, MONTE TL, TOZZI S, SANDER JWAS. Prevalence of Epilepsy: the Porto Alegre study. *Epilepsia* 1992; 33(suppl 3):132.

FERNANDES JG & SANDER JW. Epidemiologia e história natural das epilepsias. In: Costa J, Palmini A, Yacubian EM, Cavalheiro EA, editores. *Fundamentos Neurobiológicos das Epilepsias. Aspectos clínicos e cirúrgicos*. 1ª Edição. São Paulo. Lemos Editorial. 1998. 3-20.

FERNANDES PT & DE SOUZA EA. Simplified inventory of quality of life in childhood epilepsy: initial results. *Arq Neuropsiquiatr* 1999;57(1):40-3.

FLETCHER RH, FLETCHER SW, WAGNER EH. *Epidemiologia clínica: bases científicas da conduta médica*. Editora Artes Médicas. 1991.

FREEMAN JM. The best medicine for febrile seizures. *N Engl J Med* 1992;327:1161-3.

GALLITTO G, SERRA S, LA SPINA P, POSTORINO P, LAGANÀ A, TRIPODI F, GANGEMI S, CALABRÒ S, SAVICA R, DI PERRI R, BEGHI E, MUSOLINO R. Prevalence and characteristics of epilepsy in the Aeolian Islands. *Epilepsia* 2005;46(11):1828-35.

GOMES MD, MDA A, ZEITOUNE RG, KROPF LA, BEECK E, EDA S. A house-to-house survey of epileptic seizures in an urban community of Rio de Janeiro, Brazil. *Arq Neuropsiquiatr* 2002;60(3B)708-11.

GOMES MM. Epidemiologia: Distribuição, Fatores de Risco e Considerações Prognósticas. In: *Epilepsia*. 3ª Edição. São Paulo. Lemos Editorial. 2000. 11-21.

GUERREIRO CAM & GUERREIRO MM. *Epilepsia: o paciente otimamente controlado*. São Paulo. Lemos Editorial. 1999.

GUERREIRO CAM, GUERREIRO MM, CENDES F, LOPES-CENDES I. Considerações Gerais. In: Epilepsia. 3ª Edição. São Paulo. Lemos Editorial. 2000. 1-10.

GUILHAM RA. Refractory epilepsy: an evaluation of psychological methods in outpatient management. Epilepsia 1990;31(4):427-432.

HAUSER WA, ANNEGERS JF, KURLAND LT. Incidence of epilepsy and unprovoked seizures in Rochester, Minnesota: 1935-1984. Epilepsia 1993;34(3):453-68.

HAUSER WA. Recent developments in the epidemiology of epilepsy. Acta Neurol Scand 1995;6(3):419-29.

HEANEY DC, MACDONALD BK, EVERITT A, STEVENSON S, LEONARDI GS, WILKINSON P, SANDER JW. Socioeconomic variation in incidence of epilepsy: prospective community based study in south east England. BMJ 2002; 325:1013-6

HESDORFFER DC, TIANH, ANAND K, HAUSERWA, LUDVIGSSON P, OLAFSSONE, KJARTANSSON O. Socioeconomic status is a risk factor for epilepsy in Icelandic adults but not in children. Epilepsia 2005; 46:1297-303.

JALLON P. Epilepsy in developing countries. Epilepsia 1997;38(10):1143-51.

KALE R. Bringing epilepsy out of the shadows. BMJ 1997; 315(7099):2-3.

KALE R. Epilepsy: problem solving in clinical practice. BMJ 2000; 320(7234):587A.

KALE R. Global Campaign Against Epilepsy: the treatment gap. Epilepsia 2002; 43 Suppl 6:31-33.

KLEINMAN A, WANG WZ, LI SC, CHENG XM, DAI XY, LI KT, KLEINMAN J. The social course of epilepsy: chronic illness as social experience in interior China. Soc Sci Med 1995; 40(10):1319-1330.

KO D, HECK C, APUZZO ML, COULDWELL WT, CHEN T, DAY JD, ZELMAN V, SMITH T, DEGIORGIO CM. Vagus nerve stimulation activates central nervous system structures in epileptic patients during PET H₂(15)O blood flow imaging. Neurosurgery 1996;39(2):426-30.

KOBAU R, DILORIO CA, PRICE PH, THURMAN DJ, MARTIN LM, RIDINGS DL, HENRY TR. Prevalence of epilepsy and health status of adults with epilepsy in Georgia and Tennessee: Behavioral Risk Factor Surveillance System. *Epilepsy Behav* 2002;5:358-66.

KOSSOFF EH & MCGROGAN JR. Worldwide use of the ketogenic diet. *Epilepsia* 2005;46(2):280-9.

KOUL R, RAZDAN S, MOTTA A. Prevalence and pattern of epilepsy (Lath/Mirgi/Laran) in rural Kashmir, India. *Epilepsia* 1988;29(2):116-22.

KUGLER SL, JOHNSON WG. Genetics of febrile seizure susceptibility trait. *Brain & Development* 1998;20:265-74.

LEACH JP, LAUDER R, NICOLSON A, SMITH DF. Epilepsy in the UK: misdiagnosis, mistreatment, and undertreatment? The Wrexham area epilepsy project. *Seizure* 2005;14(7):514-20.

LEONARDI M & USTUN TB. The global burden of epilepsy. *Epilepsia* 2002; 43 Suppl 6:21-25.

LI LM & SANDER JW. [National demonstration project on epilepsy in Brazil]. *Arq Neuropsiquiatr* 2003; 61(1):153-156.

LI ML, FERNANDES PT, MORY SB, NORONHA ALA, DE BÖER HM, ESPÍNDOLA J, MIRANDA C, SANDER JWAS, PRILIPKO L. Managing epilepsy in the primary care network in Brazil: are health professionals prepared? *Rev Panam Salud Publica* 2005; 18(4-5):296-302.

LÜDERS H & SCHUELE SU. Epilepsy surgery in patients with malformations of cortical development. *Curr Opin Neurol* 2006;19(2):169-74.

MANI KS, RANGAN G, SRINIVAS HS, KALYANASUNDARAM S, NARENDRAN S, REDDY AK. The Yelandur study: a community-based approach to epilepsy in rural South India-epidemiological aspects. *Seizure* 1998;7(4):281-8.

MARINO JR, CUKIERT A, PINHO E. [Epidemiological aspects of epilepsy in Sao Paulo: a prevalence study]. *Arq Neuropsiquiatr* 1986; 44(3):243-54.

MATTSON RH, CRAMER JA, COLLINS JF, SMITH DB, DELGADO-ESCUETA AV, BROWNE TR, WILLIAMSON PD, TYREIMAN DM, MCNAMARA JO, MCCUTCHEN CB. Comparison of carbamazepine, phenobarbital, phenytoin, and primidone in partial and secondarily generalized tonic-clonic seizures. *N Engl J Med* 1985;313(3)145-51.

MATTSON RH, CRAMER JA, COLLINS JF. A comparison of valproate with carbamazepine for the treatment of complex partial seizures and secondarily generalized tonic-clonic seizures in adults. The department of veterans affairs epilepsy cooperative study No. 264 group. *N Engl J Med* 1992;327(11)765-771.

MEDINA M.T, DURON RM, MARTINEZ L, OSORIO JR, ESTRADA AL, ZUNIGA C, CARTAGENA D, COLLINS JS, HOLDEN KR. Prevalence, incidence, and etiology of epilepsies in rural Honduras: the Salama Study. *Epilepsia* 2005; 46(1):124-31.

MEINARDI H, SCOTT RA, REIS R, SANDER JW. The treatment gap in epilepsy: the current situation and ways forward. *Epilepsia* 2001; 42:136-49.

MORAN NF, POOLE K, BELL G, SOLOMON J, KENDALL S, MCCARTHY M, MCCOMICK D, NASHEF L, SANDER J, SHORVON SD. Epilepsy in the United Kingdom: seizure frequency and severity, anti-epileptic drug utilization and impact on life in 1652 people with epilepsy. *Seizure* 2004;13(6):425-433.

MURPHY JV, HORNIG G, SCHALLERT G. Left vagal nerve stimulation in children with refractory epilepsy. Preliminary observations. *Arch Neurol* 1995;52(9):886-9.

NDOYE NF, SOW AD, DIOP AG, SESSOUMA B, SÉNE-DIOUF F, BOISSY L, WONE I, TOURÉ K, NDIAYE M, DE BOER H, ENGEL J, MANDLHATE C, MEINARDI H, PRILIPKO L, SANDER JWAS. Prevalence of epilepsy its treatment gap and knowledge, attitude and practice of its population in sub-urban Senegal an ILAE/IBE/WHO study. *Seizure* 2005; 14 (2):106-11.

NICOLETTI A, BARTOLONI A, SOFIA V, BARTALESI F, CHAVEZ JR, OSINAGA R, PARADISI F, DUMAS J, TSANG VCW, REGGIO A, HALL AJ. Epilepsy and neurocisticercosis in rural Bolivia: a population-based survey. *Epilepsia* 2005; 46(7):1127-32.

NORONHA AL, MARQUES LH, BORGES MA, CENDES F, GUERREIRO CA, MIN LL. Assessment of the epilepsy treatment gap in two cities of south-east of Brazil. *Arq Neuropsiquiatr* 2004; 62(3B):761-763.

OKA E, OHTSUKA Y, YOSHINAGA H, MURAKAMI N, KOBAYASHI K, OGINO T. Prevalence of childhood epilepsy and distribution of epileptic syndromes: a population-based survey in Okayama, Japan. *Epilepsia* 2006;47(3):626-30.

ONAL AE, TUMERDEM Y, OZTURK MK, GURSES C, BAYKAN B, GOKYIGIT A, OZEL S. Epilepsy prevalence in a rural area in Stanbul. *Seizure* 2002;11:397-401.

ÕUN A, HALDRE S, MÄGI M. Prevalence of adult epilepsy in Estonia. *Epilepsy Res* 2003;52:233-42.

PAGLIOLI- NETO E & CENDES F. Tratamento cirúrgico. In: GUERREIRO CAM, GUERREIRO MM, CENDES F, LOPES-CENDES I (eds). *Epilepsia*. 3ª Edição. São Paulo. Lemos Editorial. 2000.379-93.

PAPANDREOU D, PAVLOU E, KALIMERI E, MAVROMICHALIS I. The ketogenic diet in children with epilepsy. *Br J Nutr* 2006;95(1):5-13.

PARKER AP, POLKEY CE, BINNIE CD, MADIGAN C, FERRIE CD, ROBINSON RO. Vagal nerve stimulation in epileptic encephalopathies. *Pediatrics* 1999;103(4 Pt 1):778-782.

PERISCINOTO A. Tipos, fontes e formas de coleta de dados. In: Mattar FN, editor. *Pesquisa de Marketing*. São Paulo. Editora Atlas S.A 1994.139-199.

PLACENCIA M, SUAREZ J, CRESPO F, SANDER JW, SHORVON SD, ELLISON RH. Epileptic seizures in an Andean region of Ecuador. Incidence and prevalence and regional variation. *Brain* 1992; 115:771-782.

- RAJBHANDARI KC. Epilepsy in Nepal. *Can J Neurol Sci* 2004;31(2):257-60.
- REYNOLDS EH. Out of the shadows. *New Scientist* 1997;155(2100):48.
- REYNOLDS EH. The ILAE/IBE/WHO Global campaign against epilepsy: bringing epilepsy "Out of the Shadows". *Epilepsy Behav* 2000; 1(4):S3-S8.
- ROCCA WA, SAVETTIERI G, ANDERSON DW, MENEGHINI F, GRIGOLETO F, MORGANTE L, REGGIO A, SALEMI G, PATTI F, DI PERRI R. Door-to-door prevalence survey of epilepsy in three Sicilian municipalities. *Neuroepidemiology* 2001;20(4):237-41.
- RUTECKI P. Anatomical, physiological, and theoretical basis for the antiepileptic effect of vagus nerve stimulation. *Epilepsia* 1990;31(Suppl 2):S1-S6.
- SALGADO PC & SOUZA EA. [Quality of life in epilepsy and perception of seizures control]. *Arq Neuropsiquiatr* 2001; 59(3-A):537-540.
- SALGADO PC & SOUZA EA. [Impact of epilepsy at work: evaluation of quality of life]. *Arq Neuropsiquiatr* 2002; 60(2-B):442-445.
- SANDER JWAS. The epidemiology of epilepsy revisited. *Curr Opin Neurol* 2003; 16(2):165-170.
- SANDER JWAS & SHORVON SD. Epidemiology of the epilepsies. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1996; 61(5):433-443.
- SANDER JWAS & HART YM. *Epilepsia: um guia prático*. London: Merit Publishing International, 1999.
- SARACENO B. The WHO World Health Report 2001 on mental health. 2002;11(2):83-7.
- SCOTT RA, LHATOO SD, SANDER JWAS. The treatment of epilepsy in developing countries: where do we go from here? *Bull World Health Organ* 2001;79(4):344-51.
- SHORVON SD & FARMER PJ. Epilepsy in developing countries: a review of epidemiological, sociocultural, and treatment aspects. *Epilepsia* 1988; 29 Suppl 1:S36-S54.

- SINHA SR, KOSSOFF EH. The ketogenic diet. *Neurologist* 2005;11(3):161-70.
- SRIDHARAN R, MURTHY BN. Prevalence and pattern of epilepsy in India. *Epilepsia* 1999;40(5):631-6.
- SPURR NK. Pharmacogenetic studies of epilepsy drugs: are we there yet? *Trends Genet. Genetics Research*, GlaxoSmithKline R&D, New Medicines Research Centre. UK. 2006.
- TELLEZ-ZENTENO JF, PONDAL-SORDO M, MATIJEVIC S, WIEBE S. National and Regional Prevalence of Self-reported Epilepsy in Canada. *Epilepsia* 2004; 45(12):1623-1629.
- TEKLE-HAIMANOT R, ABEBE M, FORSGREN L, GEBRE-MARIAM A, HEIJBEL J, HOLMGREN G, EKSTEDT J. Attitudes of rural people in central Ethiopia towards epilepsy. *Soc Sci Med* 1991; 32(2):203-209.
- TEKLE-HAIMANOT R, FORSGREN L, GEBRE-MARIAM A, ABEBE M, HOLMGREN G, HEIJBEL J, EKSTEDT J. Attitudes of rural people in central Ethiopia towards leprosy and a brief comparison with observations on epilepsy. *Lepr Rev* 1992; 63(2):157-168.
- VELEZ A & ESLAVA-COBOS J. Epilepsy in Colombia: epidemiologic profile and classification of epileptic seizures and syndromes. *Epilepsia* 2006;47(1):193-201.
- WANG WZ, WU JZ, WANG DS, DAI XY, YANG B, WANG TP, YUAN CL, SCOTT RA, PRILIPKO LL, DE BOER HM, SANDER JWAS. The prevalence and treatment gap in epilepsy in China: an ILAE/IBE/WHO study. *Neurology* 2003; 60(9):1544-1545
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Press Release 48. Bringing epilepsy out of the shadows: a global campaign is launched. June 1997. Geneva, WHO.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. Fact sheet 217: The global burden of mental and neurological problems. 1999. Geneva, WHO.
- www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/tabelabrasil111.shtm.
- www.pnud.org.br/idh.
- YACUBIAN EMT. Tratamento medicamentoso das epilepsias. São Paulo. Lemos Editorial. 2004.

ANEXOS

Termo de Consentimento Informado

I- Resumo da História Clínica:

1- Nome do Paciente ou Responsável: _____
RG: _____ Sexo: _____ Telefone: (____) _____

II- Dados sobre a pesquisa científica:

- 1- Título do Projeto: Manejo da Epilepsia na Rede Primária de Saúde. Protocolo para um Projeto Demonstrativo no Brasil.
- 2- Avaliação dos riscos da pesquisa: **Sem Riscos ou Desconfortos.**

III- Explicação do Pesquisador ao Paciente ou seu Representante Legal (Informações sobre o Projeto)

Objetivos da Pesquisa:

- 1- Identificar pacientes com epilepsia nas comunidades do Distrito de Barão Geraldo, em Campinas, e de Santo Antônio e Jaguaré, em São José do Rio Preto.
- 2- Fornecer acompanhamento médico e da equipe dos Centros de Saúde dessas comunidades aos pacientes com epilepsia identificados.
- 3- Fornecer medicação adequada e em quantidade suficiente aos pacientes acompanhados.
- 4- Encaminhar os pacientes com quadro de difícil resolução aos centros de referência.
- 5- Criar equipes de apoio, formada por membros da comunidade, profissionais da saúde, pacientes e familiares.

- 6- Auxiliar o paciente com epilepsia a se reinserir na comunidade, através do controle de crises e das equipes de apoio.
- 7- Qualificar e quantificar o estigma em relação à epilepsia e aos pacientes com epilepsia.
- 8- Minimizar o estigma em relação à epilepsia e seus efeitos.
- 9- Criar um modelo de atendimento ao paciente com epilepsia baseado nas experiências adquiridas nessa pesquisa.

Benefícios que poderão ser obtidos:

- 1- Coletivos- identificação e o manejo de pessoas com epilepsia da área dos Distritos de Barão Geraldo, em Campinas, Santo Antônio e Jaguaré, em São José do Rio Preto, através do sistema de atendimento primário à saúde já existente e com a participação da comunidade e desenvolver um modelo de tratamento da epilepsia na rede primária de saúde que possa ser aplicado em nível nacional.
- 2- Individual- esclarecer ao indivíduo com epilepsia e aos seus familiares suas dúvidas a respeito da epilepsia; encaminhá-los aos serviços ambulatoriais e hospitalares especializados na rede pública; ensiná-los onde e como obter medicação antiepiléptica gratuita na rede pública.

Procedimentos da Pesquisa:

- Os senhores deverão: responder a questionários que informarão aos pesquisadores sobre sua saúde física e sobre suas situações emocional e sócio-econômico-cultural e sobre os seus conhecimentos em epilepsia; ser entrevistados pela equipe médica para confirmação do diagnóstico de epilepsia; se submeter a acompanhamento pela equipe do centro de saúde; comparecer às consultas agendadas pela equipe.
- Ser-lhe-á fornecida receita médica para obtenção da medicação adequada, na quantidade necessária para o período até a consulta seguinte, durante o acompanhamento médico.
- Ser-lhe-á proporcionado freqüentar grupos de apoio, com profissionais que possam lhe auxiliar na resolução de problemas relacionados à sua saúde.

IV- Esclarecimento

Os senhores terão a liberdade de retirar o seu consentimento a qualquer momento, sem que isso os impeça de usufruir os cuidados de saúde na rede pública em função da epilepsia. Asseguramos que seus nomes não serão identificados, revelados e nem usados com outras finalidades: as informações obtidas serão sigilosas e SEU NOME E OS DADOS DE SUA DOENÇA SERÃO TRANSFORMADOS EM NÚMEROS, portanto os resultados serão analisados e divulgados de forma anônima e coletiva.

DECLARO QUE, APÓS TER SIDO CONVENIENTEMENTE ESCLARECIDO PELO PESQUISADOR, CONFORME REGISTRO NOS ÍTENS 1 A 4, CONSINTO EM PARTICIPAR NA AMOSTRAGEM DO PROJETO DE PESQUISA EM QUESTÃO, POR LIVRE VONTADE SEM TEM SIDO SUBMETIDO A QUALQUER TIPO DE PRESSÃO.

_____, ____ de _____ de 200__.

Nome do paciente ou responsável legal

Assinatura

Nome do pesquisador

Assinatura

Nome da testemunha

Assinatura

Questionário para identificação de indivíduos com epilepsia na comunidade

- Nome.....Idade.....Cor.....Estado Civil.....
 - Número de moradores []; masculino []; Feminino []
 - Rua....., n°.....Apt° n°.....Bairro.....Tel:.....
- 1- Você tem ou teve crises (ataques, acesso, convulsão) na qual perde a consciência e cai subitamente? E nesta casa, alguém tem? SIM []; NÃO[].
 - 2- Você tem ou teve crises em que perde o contato com a realidade (meio) e fica como se estivesse fora do ar ? Nesta casa, alguém tem? SIM[]; NÃO[].
 - 3- Você tem ou teve crises na qual tem repuxões incontroláveis em braços, pernas, na boca ou vira a cabeça para o lado? E nesta casa, alguém tem? SIM []; NÃO[].
 - 4- Você tem ou teve crises de desmaio e que ao acordar nota que fez xixi ou cocô na roupa sem perceber? Nesta casa, alguém tem? SIM []; NÃO [].
 - 5- Você tem ou teve crises na qual sente sensação ruim de “fundeza” ou bola na “boca do estômago” e que sobe até a garganta e em seguida sai fora do ar, e depois dizem que você ficou mexendo em algo com as mãos ou mastigando ou olhando para algo distante? Nesta casa, alguém tem essas crises? SIM[]; NÃO[].
 - 6- Algum médico ou profissional de saúde ou mesmo familiares já lhe disse que você tem ou teve convulsão febril na infância; ou durante alguma doença grave qualquer? Nesta casa, alguém teve este problema? SIM[]; NÃO[].
 - 7- Você tem rápidos abalos tipo “choque” nos braços (as coisas caem da mão) ou pernas com ou sem queda, principalmente pela manhã? SIM []; NÃO[].
 - 8- Há alguém desta casa com epilepsia em algum asilo? SIM []; NÃO[].

POSITIVO []

NEGATIVO []

NÃO ATENDEU []

CASA FECHADA []

CASA VAZIA []

COLABORAÇÃO NEGADA []

Questionário de critério de classificação sócio-econômica do Brasil

Ítems de consumo	Não tem	1	2	3	4
TV a cores	0	2	3	4	5
Vídeo-cassete	0	2	2	2	2
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	2	3	4	4
Carro	0	2	4	5	5
Empregada doméstica	0	2	4	4	4
Geladeira	0	2	2	2	2
<i>Freezer</i>	0	1	1	1	1
Aspirador de pó	0	1	1	1	1
Máquina de lavar	0	1	1	1	1

Geladeira e <i>freezer</i>	Pontos
Não tem	0
Somente geladeira sem <i>freezer</i>	2
Geladeira <i>duplex</i> ou <i>freezer</i>	3

Escolaridade do dono da casa	Pontos
Analfabeto	0
Primário incompleto	1
Primário completo	2
Secundário completo	3
Universitário completo	5

Classificação das classes sócio-econômicas no Brasil.

Critérios relacionados ao poder de consumo.

Classes	Pontos	Porcentagem no Brasil (%)
A1	30-34	1,4
A2	25-29	3,3
B1	21-24	7,7
B2	17-20	10,9
C	11-16	12,9
D	06-10	42,7
E	00-5	21,1

Casos Positivos - Convite para participar do Estudo

No final do ano passado (2002) estivemos na sua casa fazendo algumas perguntas. As respostas sugerem que alguém na sua casa possa ter algum tipo de epilepsia. Peço a sua colaboração para responder outras perguntas.

Identificação:

Nome do paciente: _____

No caso de menor, nome do responsável: _____

Idade: _____ Cor: _____ Estado Civil: _____ Profissão _____

Número de moradores na casa: []; Quantos Masculino [], Feminino [].

Rua: _____ n°: _____ Apt° n°: _____

Bairro: _____ Cidade: _____ Tel: (____) _____

Status de ocupação ou de estudo no último ano:

o/a paciente estava: trabalhando []; estudando []; nem trabalhando nem estudando [].

Favor responder as seguintes perguntas:

1- Você têm o diagnóstico de epilepsia feito por algum médico?

() Sim () Não sei () Não. O problema é: _____

2- Com que idade começou este problema? _____

3- Qual o tipo de ajuda que você procurou primeiro:

() médica () não médica () não procurei ajuda ainda.

4- Quanto tempo depois do início dos sintomas você foi ao médico: _____

5- Você faz acompanhamento médico? () sim () não

Caso sim, o nome do lugar: _____

6- Com que frequência você vai ao médico?

todo mês a cada três meses a cada seis meses a cada ano

quando eu tiver vontade Observação _____

7- Quando foi a última vez que foi ao médico para tratar da epilepsia?

faz menos de um mês faz menos de três meses faz menos de seis meses

faz menos de um ano faz mais de um ano

Obs.: _____

8- Quando foi a última vez que teve uma crise?

faz menos de seis meses faz menos de um ano faz menos de dois anos

faz menos de cinco anos faz mais de cinco anos

Obs.: _____

9- O que você acha do seu tratamento?

muito bom bom ruim muito ruim

10- Quais são os remédios que você toma no momento? (favor dar preferência aos antiepilépticos: carbamazepina, fenobarbital, fenitoína, valproato, diazepam, clobazan, clonazepam, lamotrigina, topiramato)

Nome	Dose (comprimidos)	Quantas vezes ao dia	Dose que costuma esquecer	Efeito colateral

11- Se eu lhe disser que este posto de saúde tem um programa para tratamento de pacientes com epilepsia e se você tivesse epilepsia, você faria o tratamento aqui?

sim não, por quê?

12- A pessoa da casa com suspeita de epilepsia poderia vir até o Posto para confirmar o diagnóstico?

sim não Caso sim, data da consulta: ____/____/____

Nome da pessoa que tomou nota: _____ Data: _____