

Estigmas

COMO REDUZIR O ESTIGMA EM RELAÇÃO ÀS PESSOAS COM EPILEPSIA?

Revisão rápida

Como reduzir o estigma em relação às pessoas com epilepsia?

Revisão rápida

Brasília-DF, setembro de 2022

GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL

Ibaneis Rocha
Governador

Paco Britto
Vice-Governador

**SECRETARIA DE ESTADO DE PLANEJAMENTO, ORÇAMENTO E
ADMINISTRAÇÃO DO DISTRITO FEDERAL - SEPLAD**

Ney Ferraz Júnior
Secretário

**INSTITUTO DE PESQUISA E ESTATÍSTICA
DO DISTRITO FEDERAL - IPEDF Codeplan**

Jeansley Lima
Diretor-Presidente

Sônia Gontijo Chagas Gonzaga
Diretora de Desenvolvimento Institucional

Renata Florentino de Faria Santos
Diretora de Estudos e Políticas Ambientais e Territoriais

Daienne Amaral Machado
Diretora de Estudos e Políticas Sociais

Clarissa Jahns Schlabit
Diretora de Estatística e Pesquisas Socioeconômicas

EQUIPE RESPONSÁVEL

DIRETORIA DE ESTUDOS E POLÍTICAS SOCIAIS - DIPOS/IPEDF Codeplan

- Daienne Amaral Machado - Diretora

Coordenação de Pesquisas e Estudos Qualitativos de Políticas Sociais - COPQL/DIPOS/IPEDF Codeplan

- Gustavo Saraiva Frio (até dezembro/2021) - Coordenador
- Marcela Machado - Coordenadora

Supervisão da pesquisa

- Marcela Machado - Coordenadora
- Juliana Estanislau Caçado - Pesquisadora

Participação na pesquisa

- Daienne Amaral Machado - Diretora
- Gustavo Saraiva Frio (até dezembro/2021) - Coordenador
- Marcela Machado - Coordenadora
- Francisca de Fátima de Araújo Lucena - Pesquisadora
- Juliana Estanislau Caçado - Pesquisadora
- André Filipe Justino de Moraes - Bolsista
- Carolina Monteiro de Castro Nascimento - Bolsista
- Cláudia Cristina de Aguiar Pereira - Bolsista
- Fabrício Vieira Cavalcante - Bolsista
- Guilherme Duarte Carvalho - Bolsista
- Klébya Hellen Dantas de Oliveira - Bolsista
- Maria Teresa Ruas Coelho - Bolsista

Redação

- Daienne Amaral Machado - Diretora
- Marcela Machado - Coordenadora
- Juliana Estanislau Caçado - Pesquisadora
- André Filipe Justino de Moraes - Bolsista
- Carolina Monteiro de Castro Nascimento - Bolsista
- Fabrício Vieira Cavalcante - Bolsista
- Guilherme Duarte Carvalho - Bolsista
- Klébya Hellen Dantas de Oliveira - Bolsista
- Maria Teresa Ruas Coelho - Bolsista

Revisão e copidesque

Eliane Menezes

Editoração Eletrônica

Maurício Suda

APRESENTAÇÃO

Este documento constitui um dos produtos da pesquisa “Estudo sobre a ocorrência congênita síndrome de Down, epilepsia e síndromes epilépticas idiopáticas no Distrito Federal”, desenvolvido pela Diretoria de Estudos e Políticas Sociais do Instituto de Pesquisa e Estatísticas do Distrito Federal - IPEDF Codeplan. O projeto também foi apresentado à Secretaria de Estado da Pessoa com Deficiência do Distrito Federal, que se prontificou a apoiar prestando informações que estivessem disponíveis.

O projeto teve dois eixos. O primeiro tinha como objetivos 1) traçar o perfil sociodemográfico de pessoas com síndrome de Down e com epilepsia e síndromes epilépticas idiopáticas no Distrito Federal; e 2) identificar suas demandas, necessidades e as barreiras que enfrentam no dia a dia, especialmente na busca por serviços públicos. O segundo eixo consistia em responder, com base na literatura científica disponível, questões relevantes à gestão pública ou à sociedade civil. Nesse eixo, foram elaborados quatro produtos de tradução do conhecimento: duas sínteses de evidências e duas revisões rápidas. Os dois eixos buscam informar, com base em evidências científicas, a formulação e/ou o aperfeiçoamento de políticas públicas para esses públicos.

Se desejamos mais políticas distritais baseadas em evidências, produtos de tradução do conhecimento, como este documento, são de grande valia. A tradução do conhecimento consiste em um conjunto de ferramentas para identificar, selecionar e sintetizar estudos científicos que respondam a perguntas de interesse dos tomadores de decisão. Esses produtos, de fácil consumo, proporcionam aos gestores públicos acesso simples e rápido a evidências, sem deixar de lado o rigor metodológico científico.

Este documento é uma das revisões rápidas produzidas no âmbito do estudo. Uma revisão rápida é uma síntese de conhecimento que acelera o processo de condução de uma revisão sistemática tradicional da literatura por meio da omissão ou simplificação de algumas etapas metodológicas específicas, a fim de produzir evidências para as partes interessadas de forma mais rápida.

Esta Revisão Rápida busca contribuir com o tema do estigma associado à epilepsia a partir de evidências coletadas em revisões sistemáticas disponibilizadas em bases científicas. Espera-se que os resultados obtidos e ora apresentados sejam utilizados no desenvolvimento de ações e intervenções voltadas para essa população.

RESUMO

A epilepsia é uma doença crônica não transmissível, comum em todo o mundo e cercada de estigma, medo e discriminação. O estigma envolvendo as pessoas com epilepsia tem importantes implicações nas relações sociais, acesso a saúde, educação, trabalho e qualidade de vida. Esta revisão rápida se propõe a identificar e sumarizar intervenções que buscassem reduzir o estigma relacionado às pessoas com epilepsia. Para isso, foi realizada uma revisão de revisões sistemáticas. As revisões sistemáticas incluíam estudos realizados em países de alta, média e baixa renda. Os estudos trataram de intervenções categorizadas em quatro tipos: 1) conscientização do público em geral; 2) intervenções políticas; 3) intervenções educacionais; e 4) intervenções de suporte às pessoas com epilepsia, seus pares e cuidadores. Conclui-se que as intervenções visando ao enfrentamento do estigma e a discriminação têm importantes contribuições para a saúde, o bem-estar e a qualidade de vida das pessoas com epilepsia, de forma que esforços para o desenvolvimento e a aplicação de intervenções intersetoriais voltadas para esse público devem ser empregados pelos formuladores de políticas públicas.

Mensagens-chave

- Estudos relataram resultados positivos de intervenções que buscam aumentar o conhecimento da sociedade sobre a doença, gerando mudança de atitude, redução do estigma, aumento da autoestima e mudança de práticas.
- Intervenções focadas nas pessoas com epilepsia, seus pares e cuidadores contribuíram para o bem-estar, a comunicação, o acesso a serviços e cuidados de saúde das pessoas com epilepsia..
- Estratégias para intervenções políticas incluíram políticas antidiscriminação e intervenções com empregadores para a contratação de pessoas com epilepsia.
- A maior parte das evidências sintetizadas pelas revisões sistemáticas eram oriundas de países de alta renda.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO

RESUMO

1. INTRODUÇÃO	11
2. MÉTODO	12
2.1. Critérios de elegibilidade.....	12
2.2. Fontes de informação e estratégias de busca.....	12
2.3. Seleção e triagem dos estudos.....	13
2.4. Extração de dados.....	13
2.5. Qualidade dos dados.....	13
3. RESULTADOS.....	14
3.1. Características dos estudos.....	15
3.2. Qualidade dos dados.....	16
3.3. Principais achados.....	16
3.3.1. Conscientização do público em geral.....	18
3.3.2. Intervenções políticas.....	18
3.3.3. Intervenções educacionais.....	18
3.3.4. Intervenções de suporte às pessoas com epilepsia, seus pares e cuidadores.....	19
4. DISCUSSÃO	20
5. LIMITAÇÕES	21
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	22
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	23
APÊNDICE.....	26

1. INTRODUÇÃO

A epilepsia é uma doença crônica não transmissível, caracterizada pela ocorrência de duas ou mais crises convulsivas ao longo da vida (OMS, 2022). Apesar de ser uma das doenças neurológicas mais comuns, afetando cerca de 50 milhões de pessoas em todo o mundo, ela é cercada de estigma, medo e discriminação (OMS, 2022).

Estigmas estão relacionados à descrença ou rejeição sofrida por uma pessoa devido a uma característica particular, que a sociedade identifica como indesejável, criando rótulos e estereótipos que desvalorizam e a segregam, gerando perda de status e discriminação (GOFFMAN, 1963; JONES *et al.*, 1984; CROCKER, MAJOR, STEELE, 1998; LINK, PHELAN, 2001; BAKER, ECCLES, CASWELL, 2018). O estigma pode levar pessoas com epilepsia a se sentirem envergonhadas quanto ao seu diagnóstico, implicando na ocultação da doença, cuidados de saúde inadequados e falhas de adesão ao tratamento. A falta de revelação da doença e o desconhecimento de outras pessoas sobre o diagnóstico de epilepsia, devido ao medo da estigmatização por parte da pessoa diagnosticada, podem ter, como consequência, o despreparo frente à necessidade de primeiros socorros a uma pessoa em convulsão (SCAMBLER, 2009; BAKER, ECCLES, CASWELL, 2018; CHAKRABORTY *et al.*, 2021).

Além disso, o estigma em relação às pessoas com epilepsia é comumente associado a outras dificuldades enfrentadas por essa população, como doenças mentais, como depressão e ansiedade; menor qualidade de vida; pouco conhecimento da doença; atitudes negativas em relação à sua condição e desemprego (ALHARBI *et al.*, 2021; LU *et al.*, 2021; SHI *et al.*, 2017; VITEVA, 2013; SOUZA *et al.*, 2018).

O estigma envolvendo as pessoas com epilepsia ainda é uma grande barreira social em todo o mundo, com implicações nas oportunidades de interações sociais, acesso a saúde, educação, trabalho e qualidade de vida. Nesse sentido, revisões sistemáticas têm sido conduzidas para avaliar os preditores, atitudes, conhecimento, intervenções e resultados do estigma na vida das pessoas com epilepsia (BAKER, ECCLES, CASWELL, 2018; ALHARBI *et al.*, 2021; CHAKRABORTY *et al.*, 2021). O objetivo desta revisão rápida de revisões sistemáticas é identificar e sumarizar intervenções que tenham buscado reduzir o estigma relacionado a pessoas com epilepsia.

2. MÉTODO

Esta revisão rápida consiste em uma adaptação das etapas recomendadas para a elaboração de revisões sistemáticas do *The Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*, que é um guia com instruções detalhadas sobre o método e o processo de elaboração de revisões sistemáticas sobre os efeitos das intervenções em saúde (HIGGINS *et al.*, 2022). Uma revisão rápida é uma síntese de conhecimento que acelera o processo de condução de uma revisão sistemática tradicional, por meio da restrição de algumas etapas específicas, para produzir evidências para as partes interessadas de forma mais rápida. A elaboração de uma revisão rápida deve respeitar os princípios de uma síntese de evidências, como o planejamento prévio da metodologia, o relato transparente dos objetivos da revisão, critérios de elegibilidade, avaliação da validade dos resultados e síntese dos resultados (TRICCO *et al.*, 2017).

Nesta revisão rápida, alguns atalhos foram adotados no processo metodológico de uma revisão sistemática tradicional. A seleção e extração dos artigos e a avaliação da qualidade das evidências foram realizadas por um único pesquisador, ou seja, não foram feitas em duplicidade. A busca na literatura foi realizada em um número limitado de bases de dados (três) e não foram feitas buscas na literatura cinzenta. Além disso, limitou-se a busca por tipo de estudo e foram incluídas apenas, nesta revisão rápida, revisões sistemáticas.

2.1. Critérios de elegibilidade

Foram incluídas revisões sistemáticas sobre intervenções relacionadas ao estigma envolvendo pessoas com epilepsia; e excluídos os seguintes tipos de estudos: i) revisões não sistemáticas e protocolos de revisão sistemática; ii) estudos que não avaliaram intervenções que buscassem reduzir o estigma relacionado a pessoas com epilepsia; iii) resumos de conferências, editoriais, cartas e comentários.

Revisões que avaliaram qualquer tipo de estigma auto percebido ou declarado foram considerados nesta revisão rápida. Além disso, foram consideradas quaisquer intervenções que abordavam o estigma em relação às pessoas com epilepsia, podendo ser direcionadas às pessoas com ou sem epilepsia.

2.2. Fontes de informação e estratégias de busca

As bases de dados Medline/PubMed, Lilacs e Embase foram pesquisadas utilizando o filtro para estudos publicados nos últimos 10 anos e sem restrição de idioma. A estratégia de busca foi construída utilizando os seguintes termos de referência: i) população do estudo, que incluiu pessoas com epilepsia; ii) tipo de estudo, que compreendiam revisões sistemáticas ou metanálises. Foram utilizados os descritores da lista *Medical Subject Headings* (MeSH) e sinônimos ou variações de cada descritor para as bases de dados, além de filtro validado para revisões sistemáticas ou metanálises. A estratégia de busca foi adaptada para cada base de dados (apêndice 1). Os resultados das pesquisas foram importados para o software EndNote Web para remoção de duplicatas e gerenciamento de referências.

2.3. Seleção e triagem dos estudos

Os estudos foram triados e revisados a partir da leitura inicial de títulos e resumos na plataforma Rayyan. Em seguida, o texto completo do artigo triado foi lido para avaliação da elegibilidade, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão definidos. A lista de estudos excluídos e os motivos da exclusão são apresentados no Apêndice 2.

2.4. Extração de dados

Os dados foram extraídos e revisados de acordo com protocolo previamente preparado com base nos objetivos do estudo. O formulário de extração de dados incluiu: identificação do estudo (autor, ano de publicação e país do estudo); desenho do estudo; principais achados; questões abordadas (problemas, causas dos problemas, magnitude e consequências dos problemas, opções para enfrentar os problemas, considerações gerais acerca das opções propostas); recomendações (benefícios, danos potenciais das recomendações); custos/custo-efetividade; e incertezas.

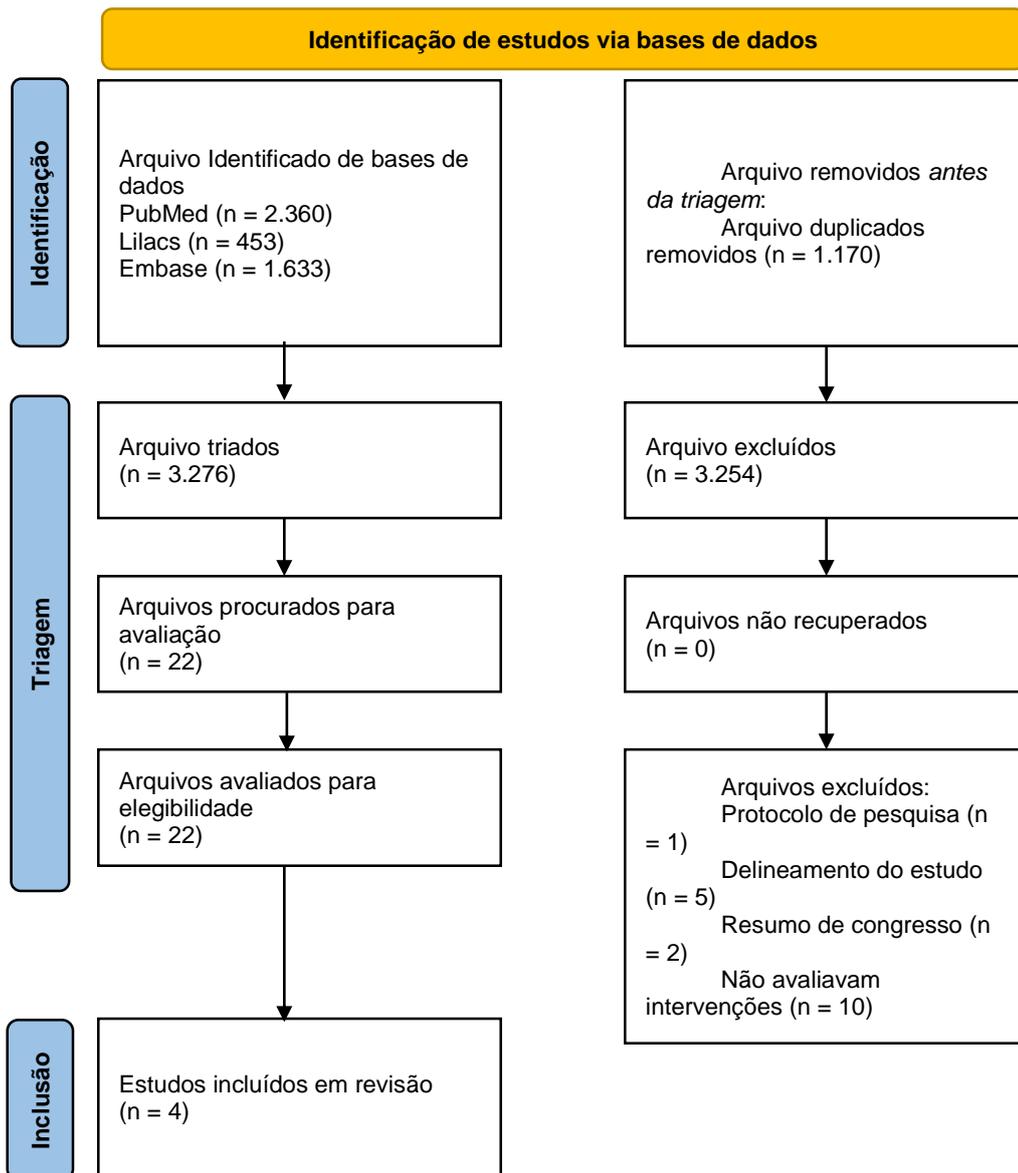
2.5. Qualidade dos dados

A qualidade metodológica de todas as revisões sistemáticas utilizadas neste estudo foi avaliada com a ferramenta *The Assessing the Methodological Quality of Systematic Reviews 2* (AMSTAR-2). A classificação geral da confiança nos resultados de cada revisão, segundo a ferramenta, pode ser classificada como: alta (nenhuma ou uma fraqueza não crítica); moderada (mais de uma fraqueza não crítica); baixa (uma falha crítica com ou sem fraquezas não críticas); e criticamente baixa (mais de uma falha crítica com ou sem fraquezas não críticas) (SHEA, *et al.*, 2017). O resultado da classificação de confiança pode ser visto no Quadro 1 na Seção 3.

3. RESULTADOS

Foram identificados 4.446 estudos potenciais nas bases de dados. Após a remoção das duplicatas (n= 1.170), 3.276 estudos foram triados e 22 foram elegíveis para leitura e análise do texto completo, sendo 4 incluídos nesta *overview* de revisão sistemática (Figura 1).

Figura 1 - Fluxograma PRISMA para *overview* de revisões sistemáticas sobre Epilepsia e estigma



Fonte: Elaboração própria, 2022

3.1. Características dos estudos

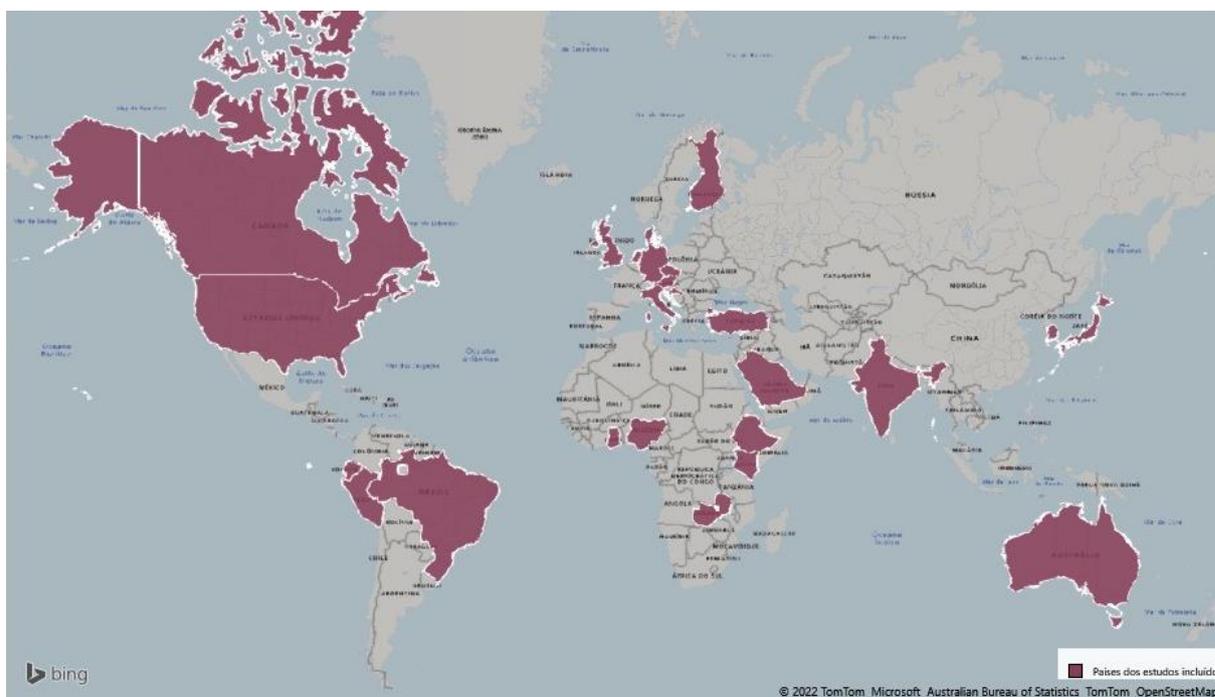
Esta revisão rápida de revisões sistemáticas inclui 4 estudos. Chakraborty *et al.* (2021) realizaram uma revisão sistemática e metanálise incluindo 32 estudos de países de alta, média e baixa renda (Estados Unidos da América, Reino Unido, Coreia, Austrália, Croácia, Japão, Itália, Arábia Saudita, Canadá, República Tcheca, Índia, Nigéria, Áustria, Etiópia, Alemanha, Zâmbia e Quênia), descrevendo quatro tipos de intervenção para redução do estigma: 1) conscientização do público em geral; 2) intervenções baseadas em políticas; 3) intervenções na escola; e 4) intervenções baseadas em pacientes.

Evetts *et al.* (2021) conduziram uma revisão de escopo, que incluiu 17 estudos de diferentes países (Estados Unidos da América, Reino Unido, Austrália, Canadá, Finlândia, Dinamarca, Croácia e Zâmbia) avaliando intervenções baseadas no suporte social entre pessoas que compartilhavam experiências semelhantes, como apresentar o diagnóstico de epilepsia.

Austin *et al.* (2022) incluíram, em sua revisão sistemática, 30 estudos que abordaram intervenções sobre programas educacionais para adultos, com pré e pós-avaliações de atitudes em relação às pessoas com epilepsia. Essas intervenções eram focadas no estabelecimento de cuidados médicos, como o tratamento da epilepsia com cirurgia; investigações psicológicas e sociais; e campanhas, a partir de estudos conduzidos no Brasil, Turquia, Peru, Holanda, Escócia, Coreia do Sul, República Tcheca, Arábia Saudita, Itália, Etiópia, Equador, Estados Unidos da América, Índia, Alemanha, Zâmbia e Inglaterra.

Kaddumukasa *et al.* (2018) encontraram, revisando sistematicamente a literatura, dois estudos conduzidos em Gana e Etiópia focados em intervenções para reduzir o estigma em pessoas com epilepsia. A Figura 2 mostra os países onde os estudos foram conduzidos.

Figura 2 - Países incluídos nas revisões sistemáticas avaliando intervenções sobre epilepsia e estigma



3.2. Qualidade dos dados

A qualidade das revisões sistemáticas foi classificada como baixa ou, em sua maioria, como criticamente baixa, conforme mostra o Quadro 1. Os pontos críticos para esses resultados foram especialmente a ausência de registro prévio de um protocolo de revisão, do detalhamento dos estudos excluídos e da avaliação do risco de vieses dos estudos.

Quadro 1 - Avaliação de qualidade dos dados com uso do AMSTAR-2

	1. Componentes PICO	2. Protocolo	3. Explicação do desenho de estudo	4. Estratégia de pesquisa abrangente	5. Seleção dos estudos em duplicada	6. Extração de dados em duplicada	7. Detalhes dos estudos excluídos	8. Descrição dos estudos incluídos	9. Avaliação do risco de vieses	10. Fontes de financiamento	11. Métodos adequados de metanálise	12. Impacto potencial do risco de vieses	13. Discussão do risco de vieses	14. Heterogeneidade	15. Vies de publicação	16. Relato de conflitos de interesse	Classificação geral de qualidade
Kaddumukasa <i>et al.</i> , 2018	Sim	Parcialmente sim	Sim	Parcialmente sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Criticamente baixa
Chakraborty <i>et al.</i> , 2021	Sim	Parcialmente sim	Sim	Parcialmente sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Criticamente baixa
Evett <i>et al.</i> , 2021	Sim	Parcialmente sim	Sim	Parcialmente sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Criticamente baixa
Austin <i>et al.</i> , 2022	Sim	Parcialmente sim	Sim	Parcialmente sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Criticamente baixa

Avaliação dos itens	
Sim	Verde
Parcialmente sim	Amarelo
Não	Vermelho
Metanálise não conduzida	Cinza
Classificação geral da qualidade	
Baixa	Amarelo
Criticamente baixa	Vermelho

Fonte: Elaboração própria, 2022

3.3. Principais achados

Os estudos abordaram intervenções categorizadas em quatro tipos principais: 1) conscientização do público em geral; 2) intervenções políticas; 3) intervenções educacionais; e 4) intervenções de suporte às pessoas com epilepsia, seus pares e cuidadores (KADDUMUKASA *et al.*, 2018; CHAKRABORTY *et al.*, 2021; EVETT *et al.*, 2021; AUSTIN *et al.*, 2022). Essa categorização foi adotada pelos próprios estudos selecionados e optou-se por segui-la para a apresentação dos resultados.

As intervenções voltadas para a conscientização do público em geral envolvem ações que buscam aumentar o conhecimento da sociedade sobre a epilepsia, como palestras, distribuição de materiais informativos, produção e distribuição de conteúdo na internet. As intervenções políticas são aquelas que requerem a criação de legislações específicas para as pessoas com epilepsia, com grande foco em políticas de inclusão no mercado de trabalho. As intervenções educacionais, conforme a categorização proposta pelos autores dos estudos incluídos nesta revisão rápida, são aquelas voltadas para a comunidade escolar (professores, alunos, profissionais de saúde), com o objetivo de aumentar a segurança das pessoas com epilepsia em ambientes escolares e reduzir o estigma da doença. Finalmente, as intervenções de suporte às pessoas com epilepsia, seus pares e cuidadores incluem, principalmente, ações de apoio psicológico, emocional e instrumental, com foco na autoestima das pessoas com epilepsia, na gestão da doença e dos cuidados, em formas de lidar com o estigma, entre outras.

As intervenções para redução do estigma em relação às pessoas com epilepsia, incluindo os tipos de intervenções e estratégias, estão descritos no quadro 2.

Quadro 2 - Intervenções para redução do estigma em relação às pessoas com epilepsia e seus efeitos (Continua)

Tipo de Intervenções	Estratégias	Ações
Conscientização do público em geral	<p>Propagandas</p> <p>Comunicados de serviço público</p> <p>Distribuição de panfletos</p> <p>Palestras</p> <p>Entretenimento</p> <p>Materiais entregues na <i>web</i></p> <p>Rótulos</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Palestras e discussões em pequenos grupos sobre conhecimentos e atitudes sobre epilepsia em nível de aldeia; - Vídeo de informações de primeiros socorros testado em estudantes universitários; - Atividades de campanha entre 2002 e 2010, incluindo atitudes e conhecimentos; - Cobertura na mídia sobre acidentes de carro com pessoas com epilepsia; - Campanha nacional incluindo panfletos, eventos de entretenimento, filmes educacionais, entre outros; - Campanha de conscientização sobre epilepsia em toda a cidade; - Campanhas anuais de conscientização pública da <i>Epilepsy Foundation</i> de 2001 e 2013*; - Uso do termo “pessoas com epilepsia” em vez de “epiléptico” no idioma inglês; - Dois vídeos de redução do estigma da epilepsia entregues na <i>web</i>, destacando a competência e a inclusão social de pessoas com epilepsia.
Políticas	<p>Políticas antidiscriminação</p> <p>Intervenção com o empregador para contratação</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Intervenção educacional dos empregadores; - Lei de discriminação de deficiências na contratação de pessoas com epilepsia; - Táticas de gerenciamento de impressão para aumentar a preferência do empregador para contratação.
Educacionais	<p>Formação de professores para o conhecimento da epilepsia e gestão de episódios convulsivos</p> <p>Educação do aluno por meio de aulas, vídeos, peças de teatro, histórias, quadrinhos</p> <p>Educação de estudantes de medicina</p> <p>Educação do público em geral</p> <p>Educação no ambiente de atenção primária, médicos, profissionais de saúde, líderes comunitários</p> <p>Educação de estudantes de psicologia</p> <p>Educação de pessoas com epilepsia</p> <p>Educação de pais de crianças com epilepsias benignas da infância</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Workshop para funcionários de escolas públicas; - Programa educacional de 30 minutos pensando sobre epilepsia em alunos do 5º ano; - Programa de TV mostrando primeiros socorros para uma convulsão; - Vídeo animado educacional e drama educacional; - Formação de professores no conhecimento da epilepsia e manejo de primeiros socorros; - Palestra sobre epilepsia para estagiários; - Programa de treinamento focado para professores do ensino fundamental em conhecimento e gestão de epilepsia; - Educação em saúde visando a conscientização da epilepsia entre crianças em idade escolar; - Três aulas para estudantes do ensino médio; - História educacional em quadrinhos para crianças em idade escolar; - Vídeo educativo e história para alunos do 5º ano; - Formação de professores de pré-escola para o manejo da epilepsia; - Palestra de conscientização sobre epilepsia para alunos do ensino médio*; - Educação para intervenções de atitude; - História educacional em quadrinhos sobre conhecimento, consciência e atitudes relacionadas à epilepsia entre estudantes do ensino médio com idade igual ou superior a 16 anos;

Quadro 2 - Intervenções para redução do estigma em relação às pessoas com epilepsia e seus efeitos (Conclusão)

Tipo de Intervenções	Estratégias	Ações
		- Comunicação de informações de saúde por meio de palestras, incluindo compartilhamento de histórias e experiências, para treinar o público-alvo de 40 enfermeiros comunitários, enfermeiros de psiquiatria e médicos assistentes.
Suporte às pessoas com epilepsia, seus pares e cuidadores	Enfrentamento Autoestima Autogerenciamento Estigma internalizado Suporte de pares Apoio da família	- Intervenção psicoeducativa estruturada em grupo para adolescentes com epilepsia e seus pais; - Educação personalizada em epilepsia visando conhecimentos e atitudes sobre epilepsia, autoestima e autoeficácia para convulsões em adolescentes; - Grupo de apoio de pares com duração de um ano; - Intervenção educativa para pacientes e seus cuidadores; - Intervenção de autogestão liderada por enfermeiros para pacientes adultos com epilepsia que procuram atendimento no departamento de emergência; - Suporte de pares <i>online</i> *; - Suporte de pares “cara a cara” *; - Apoio por telefone*; - Apoio liderado exclusivamente por especialistas*; - Apoio liderado exclusivamente por profissionais*; - Apoio liderado por pares e profissionais*.

Fonte: Adaptado de KADDUMUKASA *et al.*, 2018; CHAKRABORTY *et al.*, 2021; EVETT *et al.*, 2021; AUSTIN *et al.*, 2022
Legenda: as ações realçadas em negrito foram eficazes. Intervenções com (*) não tiveram sua eficácia relatada.

3.3.1. Conscientização do público em geral

As intervenções de conscientização do público em geral focam no conhecimento sobre a epilepsia para a redução do estigma associado à doença. Para tanto, utilizam uma variedade de estratégias, que podem ser adotadas em âmbito nacional ou municipal (CHAKRABORTY *et al.*, 2021).

As principais estratégias para essas intervenções incluem: propagandas, comunicados em serviços públicos, distribuição de panfletos, palestras, eventos de entretenimento, produção e distribuição de conteúdo na internet (CHAKRABORTY *et al.*, 2021).

3.3.2. Intervenções políticas

Intervenções políticas são aquelas de competência dos gestores públicos e que requerem a criação de legislações específicas para as pessoas com epilepsia. As principais estratégias para intervenções políticas incluem: políticas antidiscriminação e intervenções com empregadores para a contratação de pessoas com epilepsia (CHAKRABORTY *et al.*, 2021).

3.3.3. Intervenções educacionais

As intervenções educacionais visam a ampliação do conhecimento e a difusão de atitudes sobre a doença - incluindo a gestão de convulsões -, para não somente melhorar a segurança das pessoas com epilepsia em ambientes escolares, mas também reduzir a

ocorrência de estigma. O público-alvo dessas intervenções são, principalmente, professores e alunos, além de profissionais de saúde (RASSEL, TONELSON, APPOLONE, 1981; EZE, EBUEHI, 2013; GOEL *et al.*, 2014; MECARELLI *et al.*, 2015; DUMEIER *et al.*, 2017; KADDUMUKASA *et al.*, 2018; CHAKRABORTY *et al.*, 2021).

As principais estratégias para essas intervenções incluem: formação para o conhecimento da epilepsia e cuidados durante as crises convulsivas; disseminação de informação para toda a comunidade escolar sobre epilepsia por meio de aulas, vídeos, peças de teatro, histórias, quadrinhos, entre outras; e educação de profissionais de saúde e do público em geral (MARTINIUK *et al.*, 2007; MARTINIUK *et al.*, 2010; BRABCOVA *et al.*, 2013; EZEALA-ADIKAIIBE *et al.*, 2013; KOLAR, GOVINDAPPA, SINHA, 2016; SIMON, GESSLBAUER, FINK, 2016; TEKLE-HAIMANOT *et al.*, 2016; BRABCOVA *et al.*, 2017; CHAKRABORTY *et al.*, 2021).

3.3.4. Intervenções de suporte às pessoas com epilepsia, seus pares e cuidadores

As principais estratégias para essas intervenções incluem: intervenções psicossociais, para ensinar a como lidar com a doença, aumentar a autoestima, controlar a doença e reduzir o estigma internalizado (SNEAD *et al.*, 2004; FRIZZELL *et al.*, 2011; ELAFROS *et al.*, 2013; IBINDA *et al.*, 2014; NOBLE *et al.*, 2014; CHAKRABORTY *et al.*, 2021); e intervenções de psicoeducação para os cuidadores e pessoas com epilepsia, que contemplam questões sobre conhecimento clínico da doença e tratamento, estilo de vida e comportamentos, relacionamentos, autoestima e gestão do estresse, entre outras (SNEAD *et al.*, 2004; ELAFROS *et al.*, 2013; IBINDA *et al.*, 2014; CHAKRABORTY *et al.*, 2021). Essas intervenções foram realizadas por meio de um programa educativo que utilizou recursos visuais, discussões em grupos e músicas (CHAKRABORTY *et al.*, 2021).

Nessa categoria de intervenções, também são consideradas as intervenções de suporte social, apoio da família e entre pessoas que compartilham experiências semelhantes, como possuir o diagnóstico de epilepsia, podendo ser um apoio emocional ou instrumental (EVETT *et al.*, 2021). O apoio emocional está relacionado ao aumento da confiança, encorajamento e relação de empatia entre as pessoas vivendo experiências similares e que poderiam estar se sentindo isoladas ou estigmatizadas. O apoio instrumental se refere ao suporte prático relacionado à autogestão do cuidado e informação sobre a doença, tratamento e serviços de saúde (EVETT *et al.*, 2021).

Essas intervenções foram realizadas por intermédio de fóruns públicos, reuniões presenciais, ligações, salas de bate-papo privadas, sessões de terapia em grupo presenciais ou online e participações em pesquisas (EVETT *et al.*, 2021).

4. DISCUSSÃO

Esta revisão rápida de revisões sistemáticas apresenta diferentes tipos de intervenções, incluindo estratégias e ações que podem ser empregadas por diferentes atores, como gestores, profissionais de saúde e educação, cuidadores e quaisquer pessoas que convivam com pessoas com epilepsia, visando a redução do estigma em torno da doença.

A efetividade das intervenções se mostrou variável, considerando os diferentes tipos de estratégias e ações adotadas. Alguns estudos relataram resultados positivos ao aumentar o conhecimento sobre a doença, gerando mudança de atitude, redução do estigma, aumento da autoestima e mudança de práticas. Por outro lado, demais estudos relataram resultados positivos apenas em alguns domínios de atitudes ou não mostraram evidências suficientes sobre mudança de atitudes em nenhuma das quatro categorias de intervenções (KADDUMUKASA *et al.*, 2018; CHAKRABORTY *et al.*, 2021; EVETT *et al.*, 2021; AUSTIN *et al.*, 2022).

Estudos anteriores apontaram que há muita desinformação sobre as causas da epilepsia e a história natural da doença, o tratamento e primeiros socorros para uma pessoa em convulsão, o que produz atitudes negativas em relação às pessoas com epilepsia (ALHARBI *et al.*, 2021). Uma vez que o estigma é estritamente relacionado à consciência geral sobre a epilepsia e às atitudes direcionadas às pessoas com epilepsia, intervenções para aumentar o conhecimento, como atividades educativas, podem diminuir o estigma e melhorar as atitudes em relação às pessoas com epilepsia (ALHARBI *et al.*, 2021; CHAKRABORTY *et al.*, 2021). Além disso, a inclusão desse tema na agenda política pode escalar as ações em benefício das pessoas com epilepsia e dirimir as dificuldades e as desigualdades socioeconômicas em níveis local, nacional ou global. Intervenções políticas podem se basear na utilização ou modificação das estruturas sistêmicas, institucionais, políticas e sociais para garantir os direitos e liberdades das pessoas em condição estigmatizante (CORRIGAN, MARKOWITZ, WATSON, 2004; HATZENBUEHLER, 2016; LINK, PHELAN, 2001; ELLIOT *et al.*, 2019).

Considerando os diferentes tipos de estigma (sociais, interpessoais e individuais) (BOS *et al.*, 2013), o suporte social, o apoio da família e o apoio entre pessoas que compartilham experiências semelhantes contribuem para o bem-estar, a comunicação, o acesso a serviços de saúde e cuidados de saúde das pessoas com epilepsia, com resultados positivos na saúde física e emocional, relações sociais e redução do estigma (CHARYTON *et al.*, 2009; SIQUEIRA, GUERREIRO, SOUZA, 2011; UNALAN *et al.*, 2015; HIXSON *et al.*, 2015; EVETT *et al.*, 2021). Entretanto, nesse tipo de intervenção, a opção de anonimato e garantia de privacidade em grupos online pode favorecer a participação e troca de experiências entre as pessoas com epilepsia (EVETT *et al.*, 2021). Apesar de o acesso à internet ser uma barreira para pessoas com epilepsia terem apoio e suporte para enfrentar o estigma, os custos de transporte e alimentação em encontros presenciais também são fatores que dificultam a oportunidade de intervenções de apoio social (EVETT *et al.*, 2021). Nesse sentido, Meng *et al.* (2017) indicam que o suporte online de profissionais de saúde e sites institucionais podem ser um importante canal de interação e redução de informações equivocadas sobre a epilepsia.

5. LIMITAÇÕES

Considerando que o estigma e a discriminação enfrentados pelas pessoas com epilepsia são influenciados por condições socioeconômicas e que cerca de 80% das pessoas com epilepsia vivem em países de baixa e média renda (CHAKRABORTY *et al.*, 2021; OMS, 2022), uma limitação deste estudo é o fato de que a maior parte das evidências sintetizadas pelas revisões sistemáticas são oriundas de países de alta renda.

Além disso, os métodos para avaliação das intervenções relacionadas ao estigma das pessoas com epilepsia se baseiam em questionários sobre conhecimentos, atitudes e práticas ou utilizam ferramentas não validadas para medir as intervenções (CHAKRABORTY *et al.*, 2021; AUSTIN *et al.*, 2022). Nenhum estudo avaliou o custo-efetividade das intervenções.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os diferentes tipos de intervenções para redução do estigma em relação à epilepsia envolvem o conhecimento, práticas educativas e atitudes positivas frente à doença, de forma que essas intervenções parecem se sobrepôr (CHAKRABORTY *et al.*, 2021). No entanto, considerando que o estigma é uma questão complexa, desencadeada por múltiplos determinantes, as intervenções que visam à redução do estigma devem abranger diferentes níveis de interações, alcançando não só as pessoas com epilepsia, mas seus pares, cuidadores e a sociedade como um todo (RAO *et al.*, 2019; SPRAGUE *et al.*, 2019; TURAN *et al.*, 2019; POTTER *et al.*, 2019; AUSTIN *et al.*, 2022).

Embora a eficácia das intervenções tenha variado entre os estudos, os efeitos negativos do estigma têm importantes implicações na saúde, bem-estar e qualidade de vida das pessoas com epilepsia. Desse modo, esforços para o desenvolvimento e aplicação de intervenções intersetoriais devem ser empregados para o aumento do conhecimento da sociedade sobre a doença, aumento das oportunidades e melhoria do acesso a serviços para as pessoas com epilepsia, redução das desigualdades e enfrentamento do estigma e discriminação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AlHarbi, F. A., Alomari, M. S., Ghaddaf, A. A., Abdulhamid, A. S., Alsharif, J. F., & Makkawi, S. (2021). Public awareness and attitudes toward epilepsy in Saudi Arabia: A systematic review and meta-analysis. **Epilepsy & Behavior**, 124, 108314.
- Austin, J. K., Birbeck, G., Parko, K., Kwon, C. S., Fernandes, P. T., Braga, P., & Jette, N. (2022). Epilepsy-related stigma and attitudes: Systematic review of screening instruments and interventions-Report by the International League Against Epilepsy Task Force on Stigma in Epilepsy. **Epilepsia**, 63(3), 598-628.
- Baker, D., Eccles, F. J., & Caswell, H. L. (2018). Correlates of stigma in adults with epilepsy: a systematic review of quantitative studies. **Epilepsy & Behavior**, 83, 67-80.
- Bos, A. E. R., Pryor, J. B., Reeder, G. D., & Stutterheim, S. E. (2013). Stigma: Advances in theory and research. **Basic and Applied Social Psychology**, 35, p. 1-9.
- Brabcova D, Kohout J, Weberova V, Komarek V. Educational video, and story as effective interventions reducing epilepsy-related stigma among children. **Epilepsy Behav**. 2017; 69:12-7.
- Brabcova D, Lovasova V, Kohout J, Zarubova J, Komarek V. Improving the knowledge of epilepsy and reducing epilepsy-related stigma among children using educational video and educational drama — a comparison of the effectiveness of both interventions. **Seizure**. 2013; 22:179-84.
- Chakraborty, P., Sanchez, N. A., Kaddumukasa, M., Kajumba, M., Kakooza-Mwesige, A., Van Noord, M., ... & Koltai, D. C. (2021). Stigma reduction interventions for epilepsy: a systematized literature review. **Epilepsy & Behavior**, 114, 107381.
- Charyton C, Elliott JO, Lu B, Moore JL. The impact of social support on health-related quality of life in persons with epilepsy. **Epilepsy Behav** 2009;16 (4):640-5.
- Corrigan, P. W., Markowitz, F. E., & Watson, A. C. (2004). Structural levels of mental illness stigma and discrimination. **Schizophrenia Bulletin**, 30, p. 481-491.
- Crocker J, Major B, Steele C. *In*: Gilbert DT, Fiske ST, editors. Social stigma. **The handbook of social psychology**. Boston, MA: McGraw-Hill; 1998. p. 504-53.
- Dumeier HK, Neining MP, Bernhard MK, Merckenschlager A, Kiess W, Bertsche T, *et al*. Providing teachers with education on epilepsy increased their willingness to handle acute seizures in children from one to 10 years of age. **Acta Paediatrica**. 2017; 106:1811-6.
- Elafros MA, Mulenga J, Mbewe E, Haworth A, Chomba E, Atadzhanov M, *et al*. Peer support groups as an intervention to decrease epilepsy-associated stigma. **Epilepsy Behav**. 2013; 27:188-92.
- Elliot, V. L., Morgan, D., Kosteniuk, J., Froehlich Chow, A., & Bayly, M. (2019). Health-related stigma of noncommunicable neurological disease in rural adult populations: A scoping review. **Health & Social Care in the Community**, 27(4), e158-e188.
- Evelt, D., Hutchinson, K., Bierbaum, M., Perikic, N., Proctor, C., Rapport, F., & Shih, P. (2021). Peer support and social network groups among people living with epilepsy: A scoping review. **Epilepsy & Behavior**, 124, 108381.

- Eze CN, Ebuehi OM. Improving first aid management of epilepsy by trainee teachers of the Federal College of Education (technical), Akoka - Lagos, Southwest Nigeria — Can health education have an effect? **Nig Q J Hosp Med.** 2013; 23:257-68.
- Ezeala-Adikaibe BA, Achor JU, Onwukwe J, Ekenze OS, Onwuekwe IO, Chukwu O, *et al.* Knowledge, attitude and practice towards epilepsy among secondary school students in Enugu, southeast Nigeria. **Seizure.** 2013; 22:299-302.
- Frizzell CK, Connolly AM, Beavis E, Lawson JA, Bye AM. Personalised epilepsy education intervention for adolescents and impact on knowledge acquisition and psychosocial function. **J Paediatr Child Health.** 2011; 47:271-5.
- Goel S, Singh N, Lal V, Singh A. Evaluating the impact of comprehensive epilepsy education programme for schoolteachers in Chandigarh City, India. **Seizure.** 2014;23: 41-6.
- Goffman E. **Stigma: notes on a spoiled identity.** Jenkins: JH & Carpenter; 1963.
- Hatzenbuehler, M. L. (2016). Structural stigma: Research evidence and implications for psychological science. **American Psychologist,** 71, 742-751.
- HIGGINS JPT, THOMAS J, CHANDLER J, CUMPSTON M, LI T, PAGE MJ, WELCH VA (editors). **Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions version 6.3** (updated February 2022). Cochrane, 2022.
- Hixson JD, Barnes D, Parko K, Durgin T, Van Bebber S, Graham A, *et al.* Patients optimizing epilepsy management via an online community: the POEM study. **Neurology** 2015;85(2):129-36.
- Ibinda F, Mbuba CK, Kariuki SM, Chengo E, Ngugi AK, Odhiambo R, *et al.* Evaluation of Kilifi epilepsy education programme: a randomized controlled trial. **Epilepsia.** 2014; 55:344-52.
- Jones E, Farina A, Hastorf A, Markus H, Miller DT, Scott R. **Social stigma: the psychology of marked relationships.** New York: Freeman; 1984.
- Kolar Sridara Murthy M, Govindappa L, Sinha S. Outcome of a school-based health education program for epilepsy awareness among schoolchildren. **Epilepsy Behav.** 2016; 57:77-81.
- Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. **Annu Rev Sociol** 2001;27(1):363-85.
- Lu E, Pyatka N, Burant CJ, Sajatovic M. **Systematic literature review of psychiatric comorbidities in adults with epilepsy.** *J Clin Neurol* 2021;17(2):176-86.
- Martiniuk AL, Secco M, Yake L, Speechley KN. Evaluating the effect of a television public service announcement about epilepsy. **Health Educ Res.** 2010; 25:1050-60.
- Martiniuk AL, Speechley KN, Secco M, Campbell MK, Donner A. Evaluation of an epilepsy education program for grade 5 students: a cluster randomized trial. **Epilepsy Behav.** 2007;10:604-10.
- Mecarelli O, Messina P, Capovilla G, Michelucci R, Romeo A, Beghi E, *et al.* An educational campaign about epilepsy among Italian primary school teachers. 2. The results of a focused training program. **Epilepsy Behav.** 2015; 42:93-7.
- Meng Y, Elkaim L, Wang J, Liu J, Alotaibi NM, Ibrahim GM, *et al.* Social media in epilepsy: a quantitative and qualitative analysis. **Epilepsy Behav** 2017; 71:79-84.
- Noble AJ, McCrone P, Seed PT, Goldstein LH, Ridsdale L. Clinical- and cost-effectiveness of a nurse led self-management intervention to reduce emergency visits by people with epilepsy. **PLoS One.** 2014.

OMS. **Epilepsy**. 2022. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>.

Potter L, Zawadzki MJ, Eccleston CP, Cook JE, Snipes SA, Sliwinski MJ, *et al*. The intersections of race, gender, age, and socioeconomic status: Implications for reporting discrimination and attributions to discrimination. **Stigma Health**. 2019; 4:264-81.

Rao D, Elshafei A, Nguyen M, Hatzenbuehler ML, Frey S, Go VF. A systematic review of multi-level stigma interventions: state of the science and future directions. **BMC Med**. 2019; 17:41.

Rassel G, Tonelson S, Appolone C. Epilepsy workshop for public school personnel. **J Sch Health**. 1981; 51:48-50.

Scambler G. Health-related stigma. **Sociol Health Illn** 2009; 31:441-55.

Shea, B. J., Reeves, B. C., Wells, G., Thuku, M., Hamel, C., Moran, J., ... & Henry, D. A. (2017). **AMSTAR 2: a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both**. *bmj*, 358.

Shi Y, Wang S, Ying J, Zhang M, Liu P, Zhang H, *et al*. Correlates of perceived stigma for people living with epilepsy: A meta-analysis. **Epilepsy Behav** 2017; 70:198-203.

Simon UK, Gesslbauer L, Fink A. A three-lesson teaching unit significantly increases high school students' knowledge about epilepsy and positively influences their attitude towards this disease. **PLoS One**. 2016;11:e0150014.

Siqueira NF, Guerreiro MM, Souza EAPd. Self-esteem, social support perception and seizure controllability perception in adolescents with epilepsy. **Arq Neuropsiquiatr** 2011;69(5):770-4.

Snead K, Ackerson J, Bailey K, Schmitt MM, Madan-Swain A, Martin RC. Taking charge of epilepsy: the development of a structured psychoeducational group intervention for adolescents with epilepsy and their parents. **Epilepsy Behav**. 2004; 5:547-56.

Souza Jld, Faiola AS, Miziara CSMG, de Manreza MLG. The Perceived social stigma of people with epilepsy with regard to the question of employability. **Neurol Res Int** 2018;2018.

Sprague L, Afifi R, Ayala G, El-Nasoor ML. Participatory praxis as an imperative for health-related stigma research. **BMC Med**. 2019; 17:32.

Tekle-Haimanot R, Pierre-Marie P, Daniel G, Worku DK, Belay HD, Gebrewold MA. Impact of an educational comic book on epilepsy-related knowledge, awareness, and attitudes among school children in Ethiopia. **Epilepsy Behav**. 2016; 61:218-23.

Tricco AC, Langlois EV, Straus SE, editors. **Rapid reviews to strengthen health policy and systems: a practical guide**. Geneva: World Health Organization; 2017. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/258698/9789241512763-eng.pdf>.

Turan JM, Elafros MA, Logie CH, Banik S, Turan B, Crockett KB, *et al*. Challenges and opportunities in examining and addressing intersectional stigma and health. **BMC Med**. 2019; 17:7.

Unalan D, Soyuer F, Basturk M, Ersoy AO, Elmali F, Ozturk A. Perceived social support systems' and depression's effects on attitudes regarding coping strategies for the disease in patients with epilepsy. **Neurosciences** 2015;20 (1):17.

Viteva E. Impact of stigma on the quality of life of patients with refractory epilepsy. **Seizure** 2013;22(1):64-9.

APÊNDICE

Apêndice 1 - FONTES DE INFORMAÇÃO E ESTRATÉGIAS DE BUSCA

Quadro 3 - Bancos de dados e descritores individualizados

(Continua)

Base de dados	Resultados	Descritores
PubMed	2,360	Search: (((("epilepsy"[MeSH Terms]) OR (Epilepsies OR Seizure Disorder OR Seizure Disorders OR Awakening Epilepsy OR Epilepsy, Awakening OR Epilepsy, Cryptogenic OR Cryptogenic Epilepsies OR Cryptogenic Epilepsy OR Epilepsies, Cryptogenic))) AND (((("Meta-Analysis as Topic"[MeSH] OR meta analy*[TIAB] OR metaanaly*[TIAB] OR "Meta-Analysis"[PT] OR "Systematic Review"[PT] OR "Systematic Reviews as Topic"[MeSH] OR systematic review*[TIAB] OR systematic overview*[TIAB] OR "Review Literature as Topic"[MeSH]) OR (cochrane[TIAB] OR embase[TIAB] OR psychlit[TIAB] OR psyclit[TIAB] OR psychinfo[TIAB] OR psycinfo[TIAB] OR cinahl[TIAB] OR cinhal[TIAB] OR "science citation index"[TIAB] OR bids[TIAB] OR cancerlit[TIAB]) OR (reference list*[TIAB] OR bibliograph*[TIAB] OR hand-search*[TIAB] OR "relevant journals"[TIAB] OR manual search*[TIAB]) OR ((("selection criteria"[TIAB] OR "data extraction"[TIAB]) AND "Review"[PT])) NOT ("Comment"[PT] OR "Letter"[PT] OR "Editorial"[PT] OR ("Animals"[MeSH] NOT ("Animals"[MeSH] AND "Humans"[MeSH]))))) Filters: in the last 10 years
Lilacs	453	((((mh:(Epilepsy)) OR (Awakening Epilepsy OR Cryptogenic Epilepsies OR Cryptogenic Epilepsy OR Epilepsies OR Epilepsies, Cryptogenic OR Epilepsy, Awakening OR Epilepsy, Cryptogenic OR Seizure Disorder OR Seizure Disorders) OR (mh:(Epilepsia)) OR (Distúrbio Convulsivo OR Epilepsia Criptogênica OR Epilepsia ao Despertar OR Epilepsia com Crises de Grande Mal ao Despertar OR Epilepsia do Despertar OR Epilepsias OR Epilepsias Criptogênicas OR Transtorno Convulsivo OR Epilepsia Criptogênica OR Epilepsia al Despertar OR Epilepsia con Ataques de Gran Mal al Despertar OR Epilepsia del Despertar OR Epilepsias Criptogênicas OR Trastorno Convulsivo OR Trastorno de Crisis Convulsiva) OR (exC10.228.140.490*))) AND ((mh:(Systematic Review OR Revisión Sistemática OR Revisão Sistemática)) OR (Review, Systematic OR exV03.850*) OR (mh:(Revisões Sistemáticas como Assunto OR Systematic Reviews as Topic OR Revisiones Sistemáticas como Asunto)) OR (Reviews Systematic as Topic OR Systematic Review as Topic OR Revisión Sistemática como Asunto OR Revisão Sistemática como Assunto OR exL01.178.682.759.575*) OR (mh:(Metanálise OR Meta-Analysis OR Metaanálisis)) OR (Metanálises OR Meta-Análisis OR Metanálisis OR exV03.600*) OR (mh:(Meta-Analysis as Topic OR Metaanálisis como Asunto OR Metanálise como Assunto)) OR (Clinical Trial Overview OR Clinical Trial Overviews OR Meta Analysis as Topic OR Overview, Clinical Trial OR Overviews, Clinical Trial OR Meta-Análisis como Asunto OR Meta-Análisis como Tema OR Metaanálisis como Tema OR Metanálisis como Asunto OR Metanálisis como Tema OR exE05.318.370.500* OR exE05.581.500.501* OR exN05.715.360.325.515* OR exN06.850.520.445.500* OR exSP5.001.012.038.049.050*))
Embase	1,633	('epilepsy'/exp/mj OR 'epilepsy'/mj OR 'acute epilepsy'/exp/mj OR 'acute epilepsy'/mj OR 'chronic epilepsy'/exp/mj OR 'chronic epilepsy'/mj OR 'comitial disease'/exp/mj OR 'comitial disease'/mj OR 'epilepsia'/exp/mj OR 'epilepsia'/mj OR 'epileptic'/exp/mj OR 'epileptic'/mj OR 'epileptic disorder'/exp/mj OR 'epileptic disorder'/mj OR 'epileptic syndrome'/exp/mj OR 'epileptic syndrome'/mj OR 'epileptic syndromes'/exp/mj OR 'epileptic syndromes'/mj OR 'falling sickness'/exp/mj OR 'falling sickness'/mj OR 'sickness, falling'/exp/mj OR 'sickness, falling'/mj OR 'tardy epilepsy'/exp/mj OR 'tardy epilepsy'/mj) AND ('meta analysis (topic)'/exp/mj OR 'meta analysis'/exp/mj OR ((meta NEXT/1 analy*):ab,ti) OR metaanaly*:ab,ti OR 'systematic review (topic)'/exp/mj OR 'systematic review'/exp/mj OR ((systematic NEXT/1 review*):ab,ti) OR ((systematic NEXT/1 overview*):ab,ti) OR cancerlit:ab,ti OR cochrane:ab,ti OR embase:ab,ti

Quadro 3 - Bancos de dados e descritores individualizados

(Conclusão)

Base de dados	Resultados	Descritores
Embase	1,633	OR psychlit:ab,ti OR psychlit:ab,ti OR psychinfo:ab,ti OR psycinfo:ab,ti OR cinahl:ab,ti OR cinahl:ab,ti OR 'science citation index':ab,ti OR bids:ab,ti OR ((reference NEXT/1 list*):ab,ti) OR bibliograph*:ab,ti OR 'hand search*':ab,ti OR ((manual NEXT/1 search*):ab,ti) OR 'relevant journals':ab,ti OR (('data extraction':ab,ti OR 'selection criteria':ab,ti) AND 'review'/it) NOT ('letter'/it OR 'editorial'/it OR ('animal'/exp/mj NOT ('animal'/exp/mj AND 'human'/exp/mj))) AND [embase]/lim AND [2012-2022]/py

Fonte: Elaboração própria, 2022

Apêndice 2 - LISTA DE ESTUDOS EXCLUÍDOS

Quadro 4 - Referências e motivos para exclusão dos estudos

(Continua)

Referências	Motivos de exclusão
Kirabira, J., Forry, J. B., Kinengyere, A. A., Adriko, W., Amir, A., Rukundo, G. Z., & Akena, D. (2019). A systematic review protocol of stigma among children and adolescents with epilepsy. Systematic Reviews , 8(1), 1-5.	Protocolo de pesquisa
Behr, C., Goltzene, M. A., Kosmalski, G., Hirsch, E., & Ryvlin, P. (2016). Epidemiology of epilepsy. Revue neurologique , 172(1), 27-36. Carrizosa Moog, Jaime. (2009). Estigma en epilepsia. Iatreia , 22(3), 246-255. Retrieved June 29, 2022. Espinosa-Jovel, C., Toledano, R., Aledo-Serrano, Á., García-Morales, I., & Gil-Nagel, A. (2018). Epidemiological profile of epilepsy in low-income populations. Seizure , 56, 67-72. Fernandes, Paula Teixeira, & Li, Li Min. (2006). Percepção de estigma na epilepsia. Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology , 12(4), 207-218. Lee, H. J., Choi, E. K., Park, H. B., & Yang, S. H. (2020). Risk and protective factors related to stigma among people with epilepsy: an integrative review. Epilepsy & Behavior , 104, 106908. Mula, M., & Kaufman, K. R. (2020). Double stigma in mental health: epilepsy and mental illness. BJPsych open , 6(4).	Delineamento do estudo
Irwin, J., Pagano, K., Rycroft, C., & Sabar, U. (2016, December). Describing the humanistic burden of illness in dravet syndrome - Critical methodological questions remain. In EPILEPSIA (Vol. 57, pp. 92-93). 111 RIVER ST, HOBOKEN 07030-5774, NJ USA: WILEY. Jette, N., Ali, A., Austin, J. K., Birbeck, G. L., de Boer, H., Braga, P., ... & Jacoby, A. (2013). Stigma in epilepsy: an international perspective .	Resumo de congresso
AlHarbi, F. A., Alomari, M. S., Ghaddaf, A. A., Abdulhamid, A. S., Alsharif, J. F., & Makkawi, S. (2021). Public awareness and attitudes toward epilepsy in Saudi Arabia: a systematic review and meta-analysis. Epilepsy & Behavior , 124, 108314. Baker, D., Eccles, F. J., & Caswell, H. L. (2018). Correlates of stigma in adults with epilepsy: a systematic review of quantitative studies. Epilepsy & Behavior , 83, 67-80. Benson, A., O'Toole, S., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., & Austin, J. K. (2015). To tell or not to tell: a systematic review of the disclosure practices of children living with epilepsy and their parents. Epilepsy & Behavior , 51, 73-95. Chong, L., Jamieson, N. J., Gill, D., Singh-Grewal, D., Craig, J. C., Ju, A., ... & Tong, A. (2016). Children's experiences of epilepsy: a systematic review of qualitative studies. Pediatrics , 138(3). Fite, R. O., & Guta, M. T. (2021). Stigma and associated factors among people with epilepsy in Ethiopia: A systematic review and meta-analysis. Epilepsy & Behavior , 117, 107872. Kwon CS, Jacoby A, Ali A, Austin J, Birbeck GL, Braga P, Cross JH, de Boer H, Dua T, Fernandes PT, Fiest KM, Goldstein J, Haut S, Lorenzetti D, Mifsud J, Moshe S, Parko KL, Tripathi M, Wiebe S, Jette N. Systematic review of frequency of felt and enacted stigma in epilepsy and determining factors and attitudes toward persons living with epilepsy-Report from the International League Against Epilepsy Task Force on Stigma in Epilepsy. <i>Epilepsia</i> . 2022 Mar;63(3):573-597. Epub 2022 Jan 5. Erratum in: Epilepsia . 2022 Mar 17. Mayor, R., Gunn, S., Reuber, M., & Simpson, J. (2022). Experiences of stigma in people with epilepsy: A meta-synthesis of qualitative evidence. Seizure , 94, 142-160.	Não avaliavam intervenções

Quadro 4 - Referências e motivos para exclusão dos estudos

(Conclusão)

Referências	Motivos de exclusão
<p>Shi, Y., Liu, S., Wang, J., Li, C., & Zhang, J. (2021). Stigma experienced by patients with epilepsy: A systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. Epilepsy & Behavior, 118, 107926.</p> <p>Shi, Y., Wang, S., Ying, J., Zhang, M., Liu, P., Zhang, H., & Sun, J. (2017). Correlates of perceived stigma for people living with epilepsy: a meta-analysis. Epilepsy & Behavior, 70, 198-203.</p>	<p>Não avaliavam intervenções</p>

Fonte: Elaboração própria, 2022

**Instituto de Pesquisa e Estatística
do Distrito Federal - IPEDF Codeplan**

Setor de Administração Municipal
SAM, Bloco H, Setores Complementares
Ed. Sede Codeplan
CEP: 70620-080 - Brasília-DF
Fone: (0xx61) 3342-2222
www.ipe.df.gov.br
ipe@ipe.df.gov.br