

o
b
j
e
t
o

**LEVANTAMENTO
DO PERFIL
SOCIODEMOGRÁFICO,
NECESSIDADES E
BARREIRAS DE ACESSO
A SERVIÇOS PÚBLICOS
POR PESSOAS COM
EPILEPSIA E SÍNDROMES
EPILEPTICAS
IDIOPÁTICAS NO
DISTRITO FEDERAL**

Levantamento do perfil sociodemográfico, necessidades e barreiras de acesso a serviços públicos por pessoas com epilepsia e síndromes epilépticas idiopáticas no Distrito Federal

“Estudo sobre a ocorrência congênita síndrome de Down, epilepsia
e síndromes epilépticas idiopáticas no Distrito Federal”

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 Cançado - 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 Cançado - 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 Cançado - 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 estudo constitui um dos produtos da pesquisa “Estudo sobre a ocorrência congênita síndrome de Down, epilepsia e síndromes epiléticas idiopáticas no Distrito Federal” desenvolvido pela Diretoria de Estudos e Políticas Sociais do Instituto de Pesquisa e Estatísticas do Distrito Federal (IPEDF Codeplan). Os pontos de partida deste estudo foram demandas por dados sobre esses grupos no Distrito Federal, apresentadas pelos deputados distritais Eduardo Pedrosa e Rodrigo Delmasso. O atendimento às duas demandas foi feito conjuntamente por iniciativa do 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 epiléticas idiopáticas no Distrito Federal; 2) identificar suas 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, a questões relevantes à gestão ou à sociedade civil. Nesse eixo, foram elaborados 4 produtos de tradução do conhecimento: 2 (duas) sínteses de evidências e 2 (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.

A pesquisa coletou, por intermédio de um questionário, informações sobre a realidade da população entrevistada quanto ao seu acesso a serviços públicos, para produzir conhecimento e orientar políticas públicas adequadas às demandas e necessidades das pessoas com síndrome de Down e com epilepsia e síndromes epiléticas idiopáticas no Distrito Federal.

Por se tratarem de grupos com demandas e características distintas, os resultados do primeiro eixo da pesquisa estão apresentados em dois estudos. Este estudo apresenta os resultados da coleta de dados realizada junto à população com epilepsia e síndromes epiléticas idiopáticas e aos responsáveis por pessoas com a doença. O estudo com os resultados da coleta de dados realizada junto à população com síndrome de Down e aos responsáveis por pessoas com essa deficiência possui estrutura semelhante à deste estudo, por serem parte do mesmo projeto.

Participaram desta pesquisa diferentes associações que representam pessoas com síndrome de Down e epilepsia e síndromes epiléticas e suas famílias. Foram elas: Associação de Pais, Amigos e Pessoas com Deficiência, de Funcionários do Banco do Brasil e da Comunidade (APABB-DF); Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais do Distrito Federal (APAE/DF); Centro de Referência Interdisciplinar em Síndrome de Down (CrisDown) do Hospital Regional da Asa Norte (Hran); Associação DFDown; Associação Pestalozzi de Brasília e Associação Viva Além das Crises. Essas organizações pleitearam junto a deputados distritais a produção de informações sobre pessoas com síndrome de Down e epilepsia e síndromes epiléticas idiopáticas, apoiaram a produção dos instrumentos de coleta usados no Eixo 1, revisando as propostas, sugerindo edições, e a estruturação de perguntas que guiassem os produtos de tradução do conhecimento do Eixo 2 do projeto. A Diretoria de Estudos e Políticas Sociais agradece a oportunidade de apoiar essas organizações por meio da produção de informações e a disponibilidade dessas em colaborar com o projeto.

Também se registra o agradecimento à Secretaria de Transporte e Mobilidade do Distrito Federal (SEMOB/DF) e à Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES/DF) pelos dados disponibilizados.

Além desta apresentação e das considerações finais, o estudo está dividido em três seções mais abrangentes. A Seção 1, apresenta uma breve revisão de literatura sobre a epilepsia e as síndromes epilépticas idiopáticas. A Seção 2 é dividida em três subseções, que apresentam: 1) a metodologia empregada no desenvolvimento dos instrumentos utilizados para a coleta de dados junto às pessoas com epilepsia e seus responsáveis; 2) as escolhas metodológicas relacionadas à análise desses dados; e 3) as limitações metodológicas deste eixo do projeto. A Seção 3 traz os dados coletados durante o desenvolvimento da pesquisa e é composta por quatro subseções. Na primeira subseção, são apresentados os resultados da pesquisa no tocante aos perfis sociodemográficos da população entrevistada. A segunda, terceira e quarta subseções contemplam, respectivamente, os resultados relativos às demandas e aos desafios experimentados por pessoas com epilepsia e síndromes epilépticas idiopáticas ou seus responsáveis no acesso aos serviços de saúde, à educação e ao mercado de trabalho no Distrito Federal. A quinta subseção de resultados apresenta as principais dificuldades e demandas das pessoas com epilepsia e síndromes epilépticas idiopáticas em relação à sua inclusão social e qualidade de vida. A quarta e última seção apresenta considerações finais sobre a pesquisa e os resultados descritos nas seções anteriores. O estudo conta, também, com apêndices sobre elementos técnicos e procedimentais empregados no desenvolvimento da pesquisa.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO

1. REVISÃO TEÓRICA	9
2. METODOLOGIA.....	11
2.1. Instrumentos de coleta de dados	11
2.2. Definição dos respondentes, estratégias de coleta e análise dos dados.....	12
2.3. Limitações metodológicas.....	13
3. RESULTADOS.....	14
3.1. Análise do perfil sociodemográfico das pessoas com epilepsia no Distrito Federal acessadas pela pesquisa.....	14
3.2. Histórico de saúde e acesso aos serviços públicos de saúde	15
3.3. Acesso ao sistema escolar e experiências no ambiente escolar	17
3.4. Acesso mercado de trabalho e experiências no ambiente de trabalho.....	20
3.5. Principais dificuldades enfrentadas por pessoas com epilepsia e demandas identificadas	21
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS	23
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	26
APÊNDICE.....	28

1. REVISÃO TEÓRICA

A epilepsia e as síndromes epiléticas idiopáticas fazem parte dos transtornos episódicos e paroxísticos,¹ integrantes do grupo de doenças do sistema nervoso. Trata-se de uma doença cerebral crônica, com diversas causas e origens, caracterizada pela recorrência de crises epiléticas não provocadas (ENTEL, 2008). A prevalência da epilepsia está estimada entre 0,5% e 1,0% da população em todo o mundo, com incidência estimada em 1 caso para cada 2.000 pessoas por ano (BANERJEE, 2008).

As crises epiléticas podem ser controladas por meio do tratamento adequado, mas as pessoas com essa condição podem apresentar consequências neurobiológicas, cognitivas, psicológicas e sociais, tendo sua qualidade de vida prejudicada (FISHER, 2005). Conhecer as demandas específicas e os desafios enfrentados pelas pessoas com epilepsia, de acordo com a sua localização no Distrito Federal, permite dimensionar quais ações e políticas públicas podem contribuir para o desenvolvimento das capacidades, da autonomia e da qualidade de vida dessas pessoas.

A epilepsia é uma doença neurológica, caracterizada por uma alteração temporária e reversível do funcionamento do cérebro que não tenha sido provocada por fatores ocasionais, como febre, traumatismo craniano, uso de drogas, hemorragia ou distúrbios metabólicos (CHANG *et al.*, 2003; FISHER *et al.*, 2005; LIGA BRASILEIRA DE EPILEPSIA, 2021). As crises epiléticas são recorrentes, podendo ser reflexas, provocadas sempre que há uma exposição do indivíduo a algum fator externo precipitante - como lampejos luminosos, realização de determinadas atividades -, ou não provocadas por nenhum fator clínico.

Tais crises ocorrem em decorrência de uma descarga anormal de neurônios, que ocasiona a transmissão de sinais incorretos entre as células cerebrais. A convulsão não é a única forma de manifestação física aparente da epilepsia. Os efeitos das crises são diversos, podendo incluir, entre outros sintomas: a alteração ou perda de consciência; alterações sensitivas e de percepção; ocasionar movimentos involuntários de partes ou de todo o corpo em uma atividade convulsiva (CHANG *et al.*, 2003; FISHER *et al.*, 2005).

O diagnóstico pode ser realizado por meio de avaliação clínica e/ou por exames de imagem, como eletroencefalograma (EEG), tomografia de crânio e ressonância magnética do cérebro (SHAH *et al.*, 2016; HOSPITAL ISRAELITA ALBERT EINSTEIN, 2021). O principal tratamento recomendado para controlar as crises epiléticas e seus efeitos é o uso de medicamentos antiepiléticos. Nos casos em que esses medicamentos falham em controlar as crises, outros tratamentos podem ser indicados, como o cirúrgico, a estimulação do nervo vago – técnica invasiva ou não de estímulo direto ao nervo –, e a dieta cetogênica, rica em gorduras, adequada em proteínas e pobre em carboidratos.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estimou, em relatório de 2016, que existiam 50 milhões de pessoas com epilepsia no mundo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2016). No Brasil, de acordo com o mesmo relatório, a doença acometia cerca de 2% da população (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2016), o que corresponderia, considerando a estimativa da população brasileira feita pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) para 2022, a aproximadamente 4,3 milhões de pessoas no país.

¹ Paroxístico é um termo que descreve a maneira como alguns sintomas surgem de repente, duram apenas alguns segundos ou minutos e desaparecem com a mesma rapidez. Trata-se da intensificação repentina dos sintomas de uma doença.

Conforme explicita o documento “Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas para Epilepsia” (PCDT):

A epilepsia está associada a uma maior mortalidade (risco de acidentes e traumas, crises prolongadas e morte súbita), a um risco aumentado de comorbidades psiquiátricas (sobretudo depressão e ansiedade) e a inúmeros problemas psicossociais (perda da carteira de habilitação, desemprego, isolamento social, efeitos adversos dos fármacos, disfunção sexual e estigma social) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018, p. 2).

Jones *et al.* (2018) apontam, ainda, que crianças com epilepsia possuem maior risco de desenvolver dificuldades cognitivas, motoras e de aprendizagem, demandando um preparo orientado dos profissionais escolares e das instituições de ensino para atender adequadamente às necessidades específicas desses alunos.

2. METODOLOGIA

2.1. Instrumentos de coleta de dados

Para a coleta de dados, optou-se por dois questionários estruturados, de aplicação on-line, disparados por meio da plataforma *LimeSurvey*:² uma para pessoas com epilepsia, que quisessem e pudessem participar, e outro para seus responsáveis. Os questionários on-line possibilitam alcançar um número maior de respondentes com custos menores, motivo pelo qual optou-se por essa modalidade de aplicação. Além disso, a previsão de que novas ondas da pandemia da Covid-19 pudessem colocar em risco a equipe de pesquisadores do IPEDF Codeplan e as/os respondentes do questionário, também contou favoravelmente a essa alternativa de coleta de dados.

Tendo em vista que a pesquisa objetivou recolher prioritariamente informações sobre as pessoas com epilepsia, os instrumentos formulados para os dois grupos de respondentes - pessoas com epilepsia e seus responsáveis - foram estruturados de maneira semelhante. As diferenças entre os instrumentos, como questões específicas para um tipo de respondente ou alternativas distintas em uma questão presente nos dois questionários, foram devidamente consideradas na análise dos dados e descritas neste estudo.

O instrumento de coleta de dados direcionado à pessoa com epilepsia foi estruturado em sete blocos, com quantidades variáveis de questões. O instrumento direcionado às/aos responsáveis contou com oito blocos de perguntas, um deles reservado para identificar a relação da/o respondente com a pessoa com epilepsia. O Quadro 1 apresenta uma síntese dos blocos e questões dos instrumentos.

Quadro 1 - Síntese dos blocos e questões dos questionários

Blocos dos Questionários	Quantidade de questões	Síntese temática do bloco de questões
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	1	Aceite do/a respondente em participar da pesquisa
Identificação do respondente	2	Identificação da pessoa como responsável ou pessoa com epilepsia
Relação do respondente com a pessoa com epilepsia	6	Bloco exclusivo do questionário para responsáveis, para identificar a relação do respondente com a pessoa com epilepsia
Histórico de saúde e acesso aos serviços de saúde	15	Saúde da pessoa com epilepsia e ao acesso a serviços de saúde por essa pessoa
Experiência e convívio no ambiente escolar	7	Experiências da pessoa com epilepsia no acesso a escolas/instituições de ensino e sua escolaridade
Experiência e convívio no ambiente de trabalho	3	Experiências da pessoa com epilepsia no ambiente de trabalho e sua inserção no mercado de trabalho
Qualidade de vida e convívio social	4	Socialização, qualidade de vida e possíveis situações vivenciadas pela pessoa com epilepsia
Perfil sociodemográfico	14	Questões sobre gênero, raça, renda domiciliar, local de residência, entre outras

Fonte: Elaboração própria, 2022.

² A mensagem de abertura do questionário no *Limesurvey* e a mensagem de convite para participação na pesquisa, enviada por *e-mail* para os/as respondentes, estão apresentadas como anexos ao final deste estudo.

A divisão do questionário em cinco grandes blocos de perguntas - além dos reservados para o termo de consentimento de participação da pesquisa e de identificação do respondente - foi pensada para proporcionar uma coleta de dados congruente aos objetivos e prioridades estabelecidos pelo projeto de pesquisa: identificar as principais demandas e dificuldades enfrentadas por pessoas com epilepsia no acesso aos serviços de saúde, às instituições de ensino e ao mercado de trabalho no Distrito Federal, tendo em vista o perfil sociodemográfico dessa população.

Os questionários foram elaborados a partir da revisão de literatura sobre a população com epilepsia e suas principais demandas, necessidades e dificuldades. A revisão forneceu importantes insumos para a especificação das questões. Os questionários foram enviados para as associações que representam pessoas com epilepsia participantes da pesquisa, que avaliaram os instrumentos e enviaram contribuições e sugestões para o aprimoramento das questões. Antes da coleta de dados, foi realizado um pré-teste dos questionários. Os instrumentos foram respondidos e testados pela equipe de pesquisadoras da DIPOS/IPEDF Codeplan, pelos pesquisadores bolsistas envolvidos no projeto e por membros das associações participantes da pesquisa.

2.2. Definição dos respondentes, estratégias de coleta e análise dos dados

A definição do conjunto de respondentes foi feita por meio de uma amostragem por conveniência, baseada no cadastro voluntário para participação na pesquisa aberto pelo IPEDF Codeplan, alcançando tanto pessoas com epilepsia quanto responsáveis por elas. Das 128 pessoas que tiveram acesso ao questionário, 78 o responderam integralmente e 50 parcialmente o instrumento. Dos questionários completos, 31 foram respondidos por pessoas com epilepsia e 47 por responsáveis. A coleta de dados foi realizada de 25 de maio a 15 de junho de 2022.

Tabela 1 - Número de respondentes por perfil

Perfil do respondente	Completos	Parciais	Total
Pessoas com epilepsia	31 (39,7%)	17 (34,0%)	48 (37,5%)
Responsável	47 (60,3%)	33 (66,0%)	80 (62,5%)
Total	78 (60,9%)	50 (39,1%)	128 (100,0%)

Fonte: Elaboração própria, 2022

Para a análise dos dados, optou-se por agregar as respostas dos dois questionários - para pessoas com epilepsia e para responsáveis por elas, uma vez que, como mencionado na subseção anterior, os questionários foram estruturados de forma semelhante, com foco nas informações sobre as pessoas com epilepsia e, ainda, em suas necessidades e demandas, divergindo apenas no bloco reservado para a identificação da relação da/o responsável com a pessoa com epilepsia e em algumas questões adicionais no questionário direcionado às/aos responsáveis. Ao agregar as respostas de perguntas similares dos dois questionários, obtemos uma amostra maior para cada tópico analisado. Todas as diferenças entre os dois instrumentos foram consideradas na análise dos dados, de acordo com a sua relevância.

Na análise dos dados, optou-se por não excluir os questionários parciais. Mesmo que um questionário não tenha sido completamente preenchido, as respostas dadas pelo respondente foram consideradas na elaboração deste estudo. Dessa forma, o número de respostas varia entre as subseções da apresentação dos resultados e entre as questões analisadas. A escolha por não excluir os questionários parciais (incompletos) foi feita com o

objetivo de não perder nenhuma informação fornecida pelos participantes da pesquisa e trabalhar com uma amostra maior. A Tabela 2 apresenta o número de respostas consideradas por subseção da apresentação dos resultados.

Tabela 2 - Número de respostas consideradas na análise dos dados

Subseção de resultados	Nº de respostas consideradas
Perfil sociodemográfico	80
Histórico de saúde e acesso aos serviços de saúde	108
Acesso ao sistema escolar e experiências no ambiente escolar	87
Acesso ao mercado de trabalho e experiências no ambiente de trabalho	83
Principais dificuldades e demandas identificadas	81

Fonte: Elaboração própria, 2022

Algumas estratégias foram adotadas para contornar problemas tipicamente enfrentados por pesquisas que utilizam questionários on-line, como a possibilidade de que o e-mail do/a respondente tenha mudado, a mensagem tenha sido direcionada para o lixo eletrônico, a pessoa se esqueça de responder ou não termine de preencher o questionário por perda de interesse. As estratégias consistiram na realização de ligações telefônicas, com reforço ao convite para responder ao questionário, e no envio de mensagens via WhatsApp, cujo conteúdo está apresentado nos Apêndices A, B e C deste estudo.

2.3. Limitações metodológicas

Por se tratar de uma pesquisa realizada por meio de questionário on-line de autopreenchimento, uma das suas limitações é um possível viés de seleção dos respondentes. A aplicação de questionários on-line pode limitar os respondentes a quem detêm acesso à internet e possui as competências tecnológicas necessárias para utilizar os dispositivos (computador, telefone celular, tablet, entre outros). Sendo assim, não se pode descartar a hipótese de uma sobre representação de pessoas com maiores níveis de inclusão digital e escolaridade na amostra de conveniência alcançada por essa pesquisa.

Outra limitação importante é que a amostra alcançada não é representativa da população com epilepsia e síndromes epiléticas idiopáticas residente no Distrito Federal, por não existir uma estimativa do número de pessoas com epilepsia vivendo no Distrito Federal. A SES/DF não informou se possui dados administrativos sobre pessoas com epilepsia atendidas pelos serviços gerenciados por ela. As associações representativas participantes da pesquisa também não contam com cadastros atualizados de seus membros. Assim, os contatos para o encaminhamento dos questionários foram limitados, oriundos exclusivamente do cadastro voluntário para participação na pesquisa aberto pelo IPEDF Codeplan meses antes da coleta de dados, o que resultou em um baixo número de respondentes neste eixo da pesquisa.

Como não é possível conhecer o tamanho do universo (número total de pessoas com epilepsia e síndromes epiléticas idiopáticas no Distrito Federal), a amostra de conveniência construída nesta pesquisa não representa estatisticamente essa população no Distrito Federal. Isso quer dizer que os resultados desse eixo da pesquisa dizem respeito apenas àqueles sobre quais os questionários inquiriram e não podem ser generalizados para todo o universo de pessoas com epilepsia residentes no Distrito Federal.

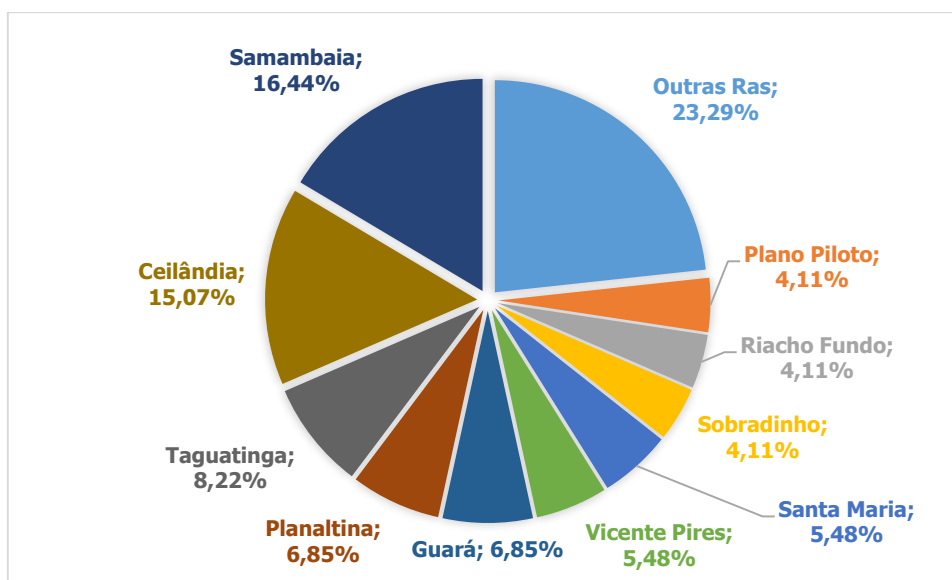
3. RESULTADOS

3.1. Análise do perfil sociodemográfico das pessoas com epilepsia no Distrito Federal acessadas pela pesquisa

O objetivo dos questionários aplicados, apesar do recorte para os diferentes perfis – pessoa com epilepsia e responsável por pessoa com epilepsia –, foi o de recolher, prioritariamente, informações sobre as pessoas com epilepsia residentes no Distrito Federal. As questões sobre o perfil sociodemográfico no questionário aplicado aos/às responsáveis foram elaboradas para recolher informações sobre as pessoas com epilepsia e não sobre os/as responsáveis, permitindo que as respostas fossem agregadas para a análise de dados. Assim, os dois grupos de respondentes não serão diferenciados na análise que se segue, a menos que haja relevância para a questão abordada.

A faixa etária das pessoas com epilepsia variou de 01 a 60 anos, com uma média de 17,7 anos. Como a maior parte dos respondentes da pesquisa foi de responsáveis por pessoas com epilepsia, conforme apresentado na Tabela 1, as pessoas com epilepsia são, em sua maioria, crianças e jovens, o que explica uma média etária que não ultrapassa os 18 anos, idade em que a maioridade é estabelecida no Brasil. Foi possível observar uma maior quantidade de mulheres cisgênero (46,25%) e de pessoas negras (53,75%). Contudo, de acordo com a literatura especializada, a epilepsia não tem quaisquer relações diagnósticas, clínicas ou de prevalência com fatores como gênero e raça.

Figura 1 - Região Administrativa de residência da pessoa com epilepsia



Fonte: Elaboração própria, 2022

Houve uma concentração de respondentes residentes em Ceilândia (15,07%) e em Samambaia (16,44%), com renda domiciliar mensal abaixo de dois salários-mínimos (47,5%), conforme mostram a Figura 1 e a Tabela 3.

Tabela 3 - Renda mensal do domicílio da pessoa com epilepsia

Renda	%	N
Até 2 salários-mínimos	47,50%	38
De 2 a 5 salários-mínimos	22,50%	18
Mais de 5 salários-mínimos	17,50%	14
Não sabe/ não respondeu	12,50%	10

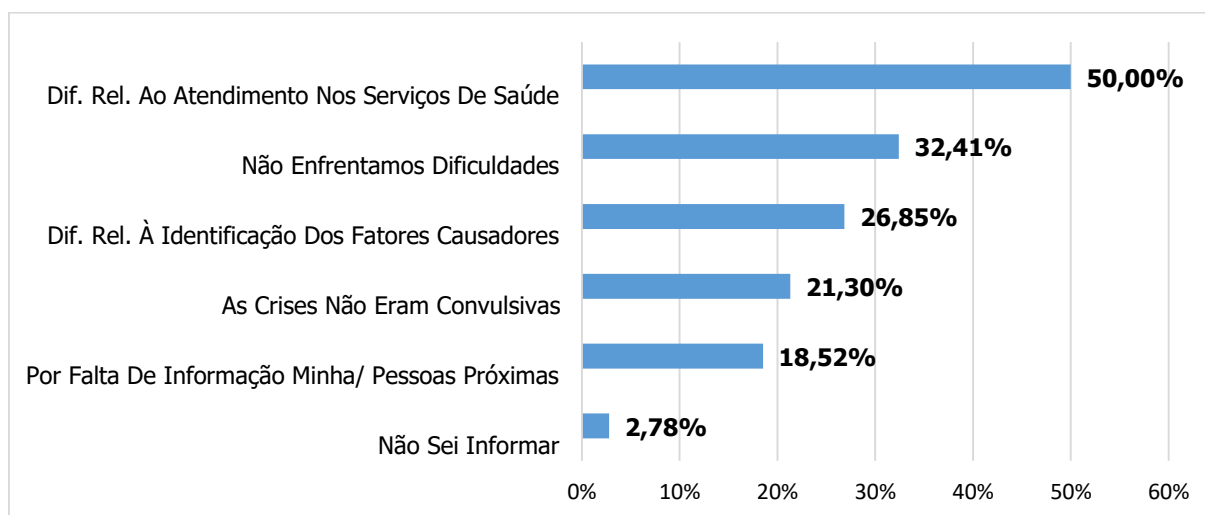
Fonte: Elaboração própria, 2022

3.2. Histórico de saúde e acesso aos serviços públicos de saúde

Mais da metade dos respondentes afirmaram que a pessoa com epilepsia possui alguma deficiência. Desses, 44% têm deficiência mental e 31%, deficiência motora. A maioria afirmou ter enfrentado algum tipo de dificuldade para a obtenção do diagnóstico de epilepsia. Como evidencia a Figura 2, além da falta de informação das pessoas próximas à pessoa com epilepsia sobre a doença (18,52%), parte significativa dos/as respondentes afirmaram ter enfrentado dificuldades relacionadas à inadequação do atendimento nos serviços de saúde, como: a falta de profissionais e/ou exames necessários para a realização do diagnóstico na rede pública de saúde do Distrito Federal (10,19%); a longa lista de espera para acessar os profissionais e/ou exames necessários para o diagnóstico (14,81%); e a falta de preparo dos profissionais de saúde para orientar adequadamente os usuários após o início das crises epiléticas (25%).

Além disso, 23,15% dos respondentes afirmaram ter tido dificuldades relacionadas à identificação dos fatores precipitantes das crises epiléticas. Apesar de estar relacionado à complexidade da própria doença, em alguma medida, esse dado pode indicar a falta de preparo do sistema de saúde do Distrito Federal e de seus profissionais para a realização do diagnóstico de epilepsia.

Figura 2 - Dificuldades para a obtenção do diagnóstico

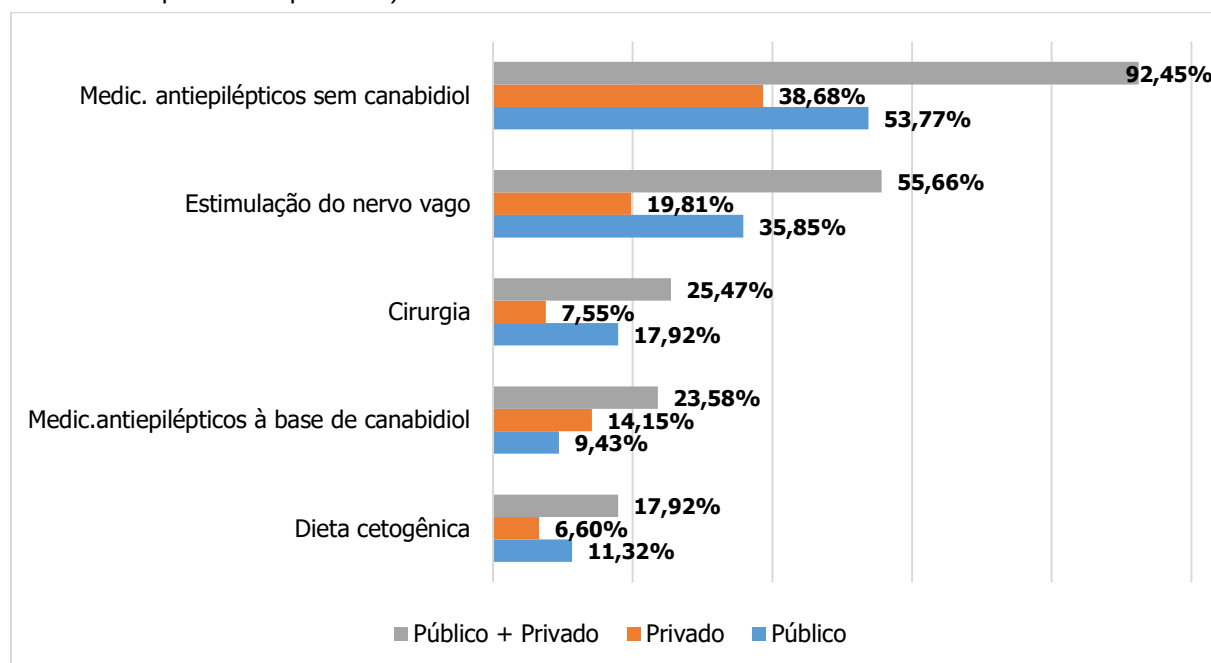


Fonte: Elaboração própria, 2022

As crises epiléticas e seus efeitos podem, na maioria dos casos, ser controladas com o uso de medicamentos antiepiléticos. Outros tipos de tratamento, como a estimulação do nervo vago, a dieta cetogênica e a cirurgia são alternativas para casos em que os medicamentos não apresentam eficácia em controlar as crises. A pesquisa buscou aferir o acesso a esses tratamentos na rede de saúde do Distrito Federal, e os resultados sugerem que ele se dá, prioritariamente, por meio dos serviços públicos de saúde. Sugerem,

também, que aqueles alcançados pela pesquisa utilizam mais de um tipo de tratamento de forma combinada, ainda que os medicamentos antiepilépticos sem canabidiol sejam o tratamento predominantemente utilizado.

Figura 3 - Tipos de tratamentos antiepilépticos, por forma de acesso (públicos, privados e públicos + privados)



Fonte: Elaboração própria, 2022

Como esperado, a maioria das pessoas com epilepsia alcançadas pela pesquisa (96,27%) faz acompanhamento regular com neurologista, sendo que 60,75% o fazem pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Quanto aos acompanhamentos com outras especialidades médicas por fatores relacionados à epilepsia, a maior parte também se dá por meio dos serviços públicos de saúde.

O Plano Piloto concentra a maior parte dos atendimentos médicos (43,4%), apesar de somente 4,11% dos respondentes residirem nessa região administrativa. Tal evidência revela uma concentração de serviços especializados de saúde do Distrito Federal no Plano Piloto e, ainda, a necessidade de descentralização desses serviços e atendimento para outras Regiões Administrativas.

Tabela 4 - Atendimentos em saúde por Região Administrativa

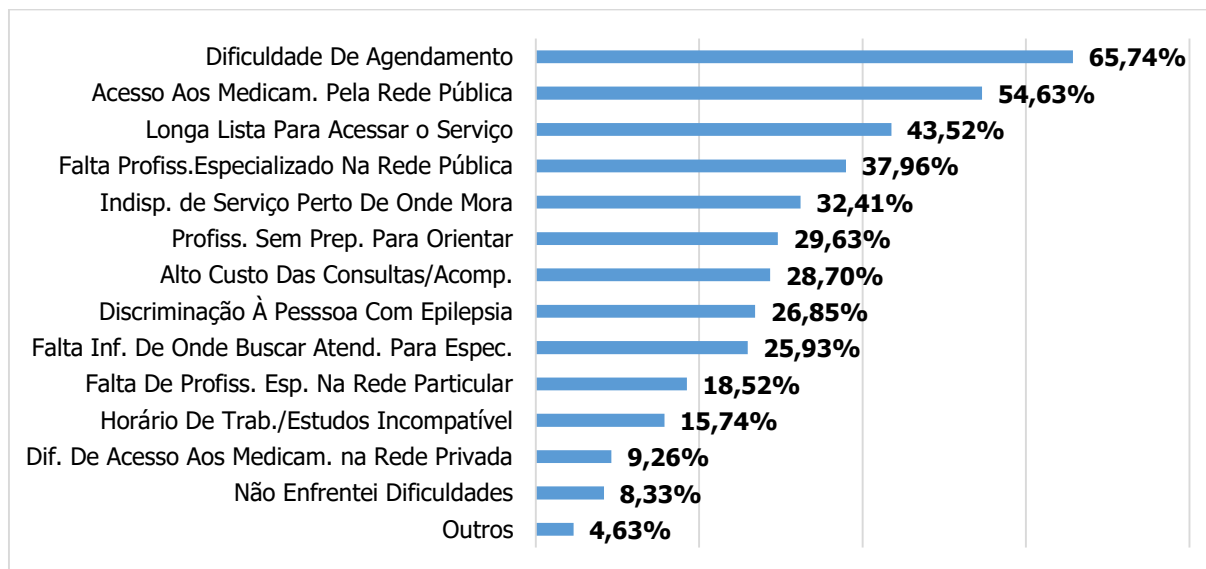
Região Administrativa	N	%
Plano Piloto	46	43,40%
Taguatinga	19	17,92%
Águas Claras	9	8,49%
Ceilândia	9	8,49%
Outras RAs	23	21,70%

Fonte: Elaboração própria, 2022

Além da indisponibilidade de serviços de saúde perto de onde moram (32,41%), os/as respondentes apontaram como principais adversidades enfrentadas ao acessar esses serviços: a dificuldade de agendamento de consultas e/ou exames (65,74%); a dificuldade de acesso aos medicamentos antiepilépticos pela rede pública de saúde (54,63%); a longa

lista de espera para acessar os serviços de saúde (43,52%); a falta de profissionais especializados na rede pública (37,96%); a falta de preparo dos profissionais de saúde para orientar pacientes com epilepsia (29,63%); e a discriminação direcionada à pessoa com epilepsia na busca por atendimento (26,85%), conforme sintetiza a Figura 4.

Figura 4 - Dificuldades enfrentadas pelos respondentes no acesso aos serviços de saúde



Fonte: Elaboração própria, 2022

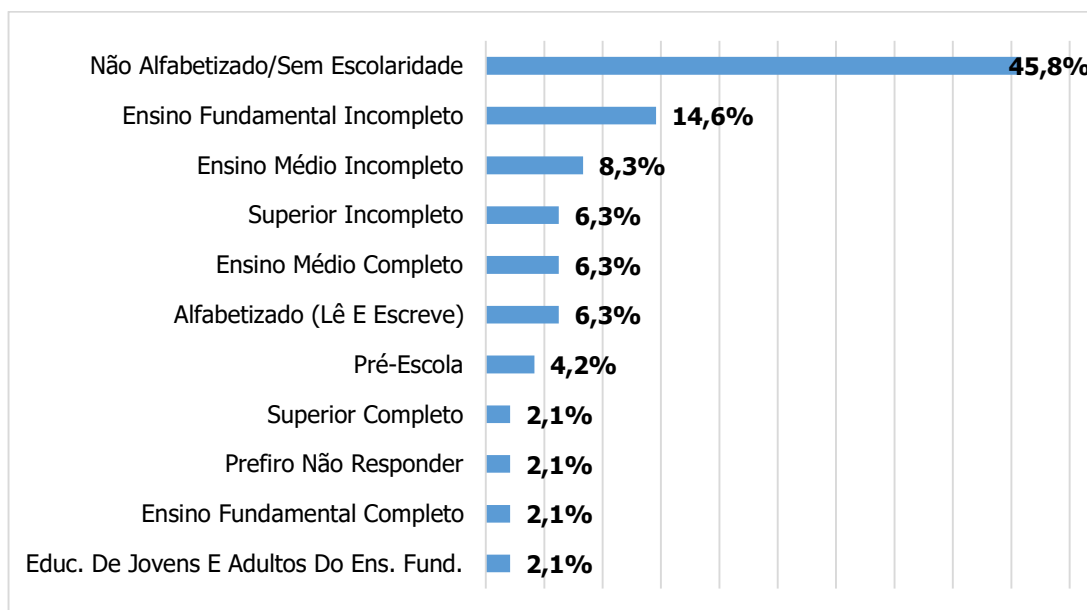
3.3. Acesso ao sistema escolar e experiências no ambiente escolar

Do total de respondentes dos questionários, 87 chegaram ao bloco de perguntas relacionadas ao acesso à educação e experiências no ambiente escolar. Desses, 51,73% afirmaram que a pessoa com epilepsia está matriculada em escola ou instituição de ensino, 41,38% disseram que ela não está estudando atualmente, mas já frequentou escola ou instituição de ensino, 1,15% que não está em idade escolar e 2,31% que nunca estudou.

Das pessoas com epilepsia que estão matriculadas em alguma instituição de ensino ou que já estiveram, 83,95% frequentam ou frequentaram escolas e instituições de ensino públicas, enquanto 16,05% frequentam ou frequentaram escolas e instituições de ensino particulares. Em relação à modalidade de ensino, a maioria frequenta ou frequentou o ensino regular (56,25%), mas uma parcela importante apontou frequentar ou ter frequentado o ensino especial (37,5%).

Apesar de 81 pessoas com epilepsia estarem frequentando escola/instituição de ensino atualmente ou terem frequentado - enquanto apenas 2 pessoas afirmaram nunca ter estudado-, chama a atenção o fato de 22 respondentes não terem escolaridade/não serem alfabetizados. Como evidencia a Figura 5, são respondentes distribuídos por diferentes faixas etárias, desde crianças a pessoas idosas. Como grande parte afirmou frequentar ou já ter frequentado instituição de ensino, há que se identificar o que explica essas pessoas com epilepsia passarem pela rede de ensino e não serem devidamente alfabetizadas. É importante ressaltar que esse dado sobre analfabetismo não teve correlações relevantes com a raça dos respondentes, nem com sua faixa de renda (Figura 6).

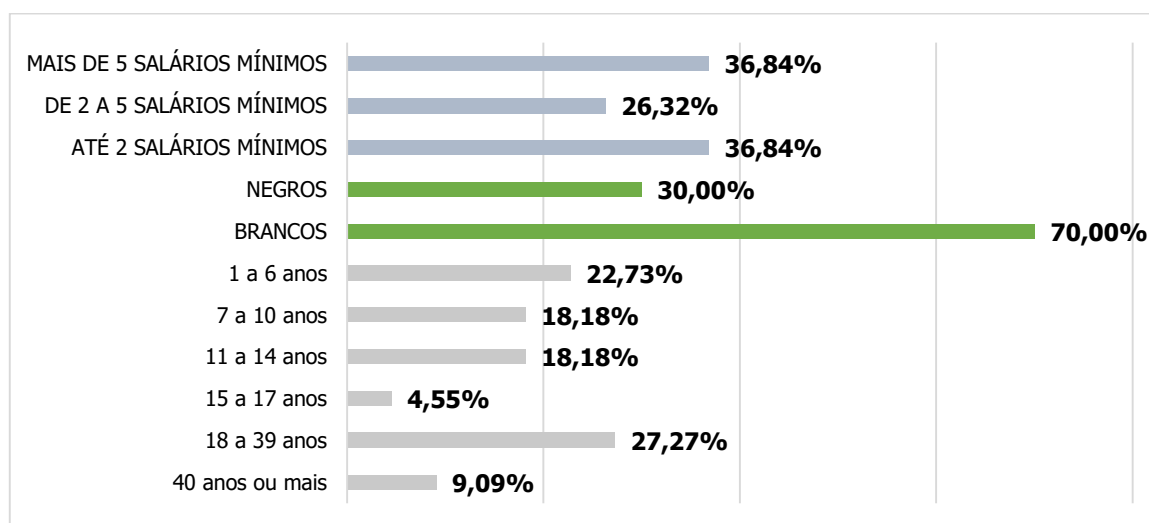
Figura 5 - Nível de escolaridade das pessoas com epilepsia no Distrito Federal



Fonte: Elaboração própria, 2022

Das 81 pessoas com epilepsia que estão frequentando ou já frequentaram escola ou instituição de ensino, 29 (22,66%) afirmaram que os professores estão ou estavam preparados/as para lidar com os efeitos físicos e psicossociais da epilepsia sobre os/as estudantes diagnosticados/as; 14 (10,84%) disseram que a instituição de ensino conta/contava com pedagogo para acompanhar o desenvolvimento do/a aluno/a; 9 (7,03%) disseram que a escola/instituição de ensino conta/contava com atendimento educacional especializado no contraturno; e 12 (9,38%) afirmaram que a instituição de ensino promove/promovia ações de acolhimento e visando a permanência dos/das estudantes com epilepsia. Nessa mesma questão sobre a adequação das instituições de ensino para a formação desses alunos, apenas 4 (ou 3,21%) disseram que a escola/instituição que frequentam/frequentaram promove/promovia ações para informar os estudantes sobre a epilepsia e para o combate ao estigma relacionado à doença.

Figura 6 - Pessoas com epilepsia não alfabetizadas, por renda, raça e idade



Fonte: Elaboração própria, 2022

Tabela 5 - Respostas às afirmações sobre experiências no ambiente escolar por pessoas com epilepsia

	Tem/teve dificuldade para acompanhar as aulas e/ou atividades propostas na escola	Tem/tinha baixo rendimento e/ou dificuldade de aprendizado	Se sente/sentia seguro na escola	Se sente/sentiu isolado dos colegas da escola
Concorda parcialmente	32,10%	23,46%	24,69%	16,05%
Concorda totalmente	40,74%	40,74%	45,68%	17,29%
Discorda pouco	3,70%	3,70%	11,11%	8,64%
Discorda totalmente	13,58%	20,99%	6,17%	44,44%
Não concorda/discorda	9,88%	11,11%	12,35%	13,58%

	Sente/sentia medo de ter uma crise epilética na escola	Se sente/sentiu discriminado no ambiente escolar	Sofre/sofreu bullying no ambiente escolar	Não recebe/recebeu apoio adequado dos profissionais da escola ao ter uma crise epilética
Concorda parcialmente	9,88%	11,11%	12,35%	11,11%
Concorda totalmente	75,31%	16,05%	17,28%	14,81%
Discorda pouco	3,70%	6,17%	8,64%	7,40%
Discorda totalmente	3,70%	51,85%	51,85%	44,44%
Não concorda/discorda	7,41%	14,81%	9,88%	22,22%

	É/foi acolhido pela equipe de profissionais da escola	É/foi acolhido pelos colegas de escola	O convívio com os colegas contribui para socialização e autoestima	Sua rede de apoio para lidar com os efeitos da epilepsia se expandiu
Concorda parcialmente	17,28%	25,93%	17,50%	23,75%
Concorda totalmente	51,85%	35,80%	60,00%	27,50%
Discorda pouco	1,23%	9,88%	6,25%	10,00%
Discorda totalmente	7,41%	7,41%	2,50%	15,00%
Não concorda/discorda	22,22%	20,99%	13,75%	23,75%

Fonte: Elaboração própria, 2022

Conforme mostra a Tabela 5, as pessoas com epilepsia alcançadas pela pesquisa têm/tiveram dificuldades de acompanhar as atividades desenvolvidas no ambiente escolar e têm/tiveram baixo rendimento acadêmico por questões relacionadas à doença. Além disso, 75,31% dos respondentes disseram sentir ou ter sentido medo de ter uma crise epilética na escola. Esses dados apontam para a necessidade de investimento no preparo dos/as profissionais de ensino e da adaptação das metodologias utilizadas para o acompanhamento adequado de estudantes com epilepsia.

Em relação aos efeitos positivos do convívio com a comunidade escolar, 60% dos respondentes concordam totalmente que o convívio com os colegas contribui para a socialização e autoestima das pessoas com epilepsia e 51,25% concordam (23,75% concordam parcialmente e 27,50% concordam totalmente) que a rede de apoio para lidar com os efeitos físicos e psicossociais da epilepsia se expandiu com o convívio na escola.

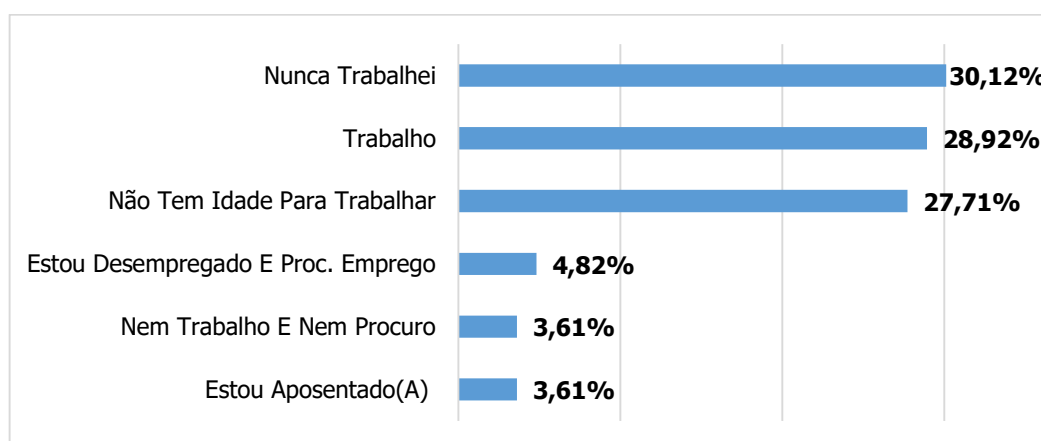
Ainda que um dos maiores problemas elencados pela literatura especializada seja o estigma atrelado à epilepsia (ALHARBI *et al.*, 2021; LU *et al.*, 2021; SHI *et al.*, 2017;

VITEVA, 2013; SOUZA *et al.*, 2018), as questões relacionadas ao *bullying* e à discriminação nas escolas foram as que mais contaram com a discordância total dos respondentes. Apesar disso, é importante ressaltar que 23,46% dos respondentes afirmaram que profissionais de ensino e colegas não tinham ciência de que o estudante tem/tinha epilepsia e 17,28% afirmaram que os colegas não sabiam sobre o diagnóstico, apenas os profissionais escolares.

3.4. Acesso mercado de trabalho e experiências no ambiente de trabalho

Do total de respondentes dos questionários, 83 chegaram ao bloco de perguntas sobre acesso ao mercado de trabalho e experiências no ambiente de trabalho, entre os quais apenas 28,92% afirmaram estar trabalhando, 27,71% não terem idade para trabalhar e 30,12% nunca terem trabalhado.

Figura 7 - Respostas à pergunta “você trabalha atualmente? ”



Fonte: Elaboração própria, 2022

Ainda que os efeitos físicos da doença sobre a pessoa com epilepsia tenham sido relevantes nas justificativas apresentadas para a exclusão do mercado de trabalho, chama a atenção o fato de que, parte significativa dos respondentes apontou a falta de formação/capacitação necessária para ocupar postos de trabalho por motivos relacionados à epilepsia. Esse dado é congruente à alta taxa daqueles sem escolaridade e sem alfabetização e reafirma a necessidade de adaptação das escolas e instituições de ensino para a formação de pessoas com epilepsia.

Parte significativa das pessoas com epilepsia alcançadas pela pesquisa que trabalham ou já trabalharam, afirma que a epilepsia não gerou empecilhos ao seu pleno desenvolvimento profissional e integração no local de trabalho, além de não ter sofrido qualquer discriminação por questões relacionadas à doença. Contudo, como mostra a Tabela 6, 51,72% afirmaram já ter sentido que deveriam esconder o diagnóstico dos colegas de trabalho e superiores por medo de sofrer algum tipo de discriminação.

Tabela 6 - Respostas às afirmações sobre experiências no ambiente de trabalho

	Sente que precisa esconder no trabalho que possui epilepsia, por medo de ser discriminado	Você foi demitido após ter uma crise no trabalho	Tem/teve dificuldade no convívio com os colegas do trabalho	Já sofreu acidentes no trabalho decorrentes de crises
Concorda parcialmente	10,34%	6,90%	17,24%	24,14%
Concorda totalmente	51,72%	20,69%	10,34%	6,90%
Discorda pouco	6,90%	3,45%	13,79%	6,90%
Discorda totalmente	24,14%	55,17%	55,17%	62,07%
Não concorda/discorda	6,90%	13,79%	3,45%	0,00%

	Não recebeu apoio adequado dos seus colegas/ superiores ao ter uma crise	Percebe que após ter uma crise no trabalho começaram a te tratar diferente	Pediria demissão no caso de ter uma crise epilética no trabalho	Você não tem chances de crescimento no emprego
Concorda parcialmente	17,24%	13,79%	6,90%	10,34%
Concorda totalmente	13,79%	27,59%	13,79%	24,14%
Discorda pouco	3,45%	6,90%	6,90%	3,45%
Discorda totalmente	48,28%	31,03%	62,07%	37,93%
Não concorda/discorda	17,24%	20,69%	10,34%	24,14%

	Passou/passa por discriminação no trab. por causa da epilepsia	Sofri/sofreu bullying no trabalho por causa da epilepsia	A epilepsia nunca atrapalhou o meu desenvolvimento profissional
Concorda parcialmente	17,24%	10,34%	13,79%
Concorda totalmente	27,59%	13,79%	44,83%
Discorda pouco	3,45%	10,34%	10,34%
Discorda totalmente	41,38%	55,17%	17,24%
Não concorda/discorda	10,34%	10,34%	13,79%

Fonte: Elaboração própria, 2022

3.5. Principais dificuldades enfrentadas por pessoas com epilepsia e demandas identificadas

A pesquisa buscou levantar as principais dificuldades enfrentadas por pessoas com epilepsia e síndromes epiléticas idiopáticas no Distrito Federal e quais as suas principais demandas. Do total, 81 respondentes chegaram ao bloco do questionário sobre a qualidade de vida e o convívio social da pessoa com epilepsia. Segundo as respostas, a falta de programas governamentais e políticas públicas voltadas para pessoas com epilepsia se sobressaiu como o principal empecilho à inclusão dessas pessoas no Distrito Federal e à melhoria de sua qualidade de vida, tendo 90,12% afirmado que dificulta muito, enquanto 7,41% que dificulta pouco.

Tabela 7 - Respostas às afirmações sobre dificuldades à inclusão enfrentadas por pessoas com epilepsia no Distrito Federal

	Preconceito da sociedade	Falta de informação da sociedade sobre a epilepsia	Preconceito por parte da família da pessoa com epilepsia	Falta de preparo das escolas para receber alunos com epilepsia
Dificulta muito	66,67%	79,01%	34,57%	70,37%
Dificulta pouco	23,46%	14,81%	25,93%	17,28%
Não dificulta	3,70%	2,47%	37,04%	6,17%
Não sei informar	4,94%	2,47%	1,23%	3,70%
Prefiro não responder	1,23%	1,23%	1,23%	2,47%

	Falta de medidas que visem à inserção e permanência no mercado de trabalho	Falta de profissional especializado para diagnosticar e orientar adequadamente as pessoas com epilepsia	Alto custo dos tratamentos	Falta de programas de governo/ políticas voltados para pessoas com epilepsia
Dificulta muito	81,48%	70,37%	86,42%	90,12%
Dificulta pouco	7,41%	16,05%	7,41%	7,41%
Não dificulta	2,47%	4,94%	4,94%	1,23%
Não sei informar	7,41%	7,41%	1,23%	1,23%
Prefiro não responder	1,23%	1,23%	0,00%	0,00%

Fonte: Elaboração própria, 2022

Além dessa questão, como evidencia a Tabela 7, os seguintes elementos foram elencados como empecilhos para a inclusão social e para a melhor qualidade de vida das pessoas com epilepsia no Distrito Federal: o alto custo dos acompanhamentos médicos e tratamentos (86,43% dificulta muito, 7,41% dificulta pouco); a falta de medidas que visam a inserção e permanência de pessoas com epilepsia no mercado de trabalho (81,48% dificulta muito, 7,41% dificulta pouco); a falta de informação/desconhecimento da sociedade sobre a epilepsia (79,01% dificulta muito, 14,81% dificulta pouco); falta de profissionais especializados para diagnosticar a doença e orientar adequadamente as pessoas com epilepsia (70,37% dificulta muito, 16,05% dificulta pouco); falta de preparo e de qualificação das escolas para receber alunos com epilepsia (70,37% dificulta muito, 17,28% dificulta pouco); e o preconceito/discriminação da sociedade (66,67% dificulta muito; 23,46% dificulta pouco).

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este eixo da pesquisa “Estudo sobre a ocorrência congênita síndrome de Down, epilepsia e síndromes epiléticas idiopáticas no Distrito Federal” teve como objetivos prioritários de investigação: 1) traçar o perfil sociodemográfico de pessoas com síndrome de Down e com epilepsia e síndromes epiléticas idiopáticas no Distrito Federal; e 2) identificar suas necessidades e as barreiras que enfrentam no dia a dia. O relatório reuniu informações sobre a realidade de pessoas com epilepsia e síndromes epiléticas idiopáticas no Distrito Federal no acesso aos serviços de saúde, às instituições de ensino e ao mercado de trabalho, além de questões relacionadas à sua inclusão social e qualidade de vida.

A epilepsia é uma das condições neurológicas mais comuns, com prevalência de 0,4% a 1% na população mundial (WHO, 2022). No Brasil, segundo o Ministério da Saúde, a prevalência é de cerca de 2%, o que corresponde a mais de 3 milhões de pessoas com a doença (BRASIL, 2022). No entanto, não existe uma estatística oficial sobre o número de pessoas com epilepsia e síndromes epiléticas idiopáticas no país e no Distrito Federal. Dados sobre essa população são escassos e, além de não ser possível mensurar o contingente de pessoas com a doença, sabe-se pouco sobre suas características e necessidades e as de suas famílias.

Nesse contexto, este eixo da pesquisa se propôs a levantar informações sobre pessoas com epilepsia e síndromes epiléticas idiopáticas no Distrito Federal. Especificamente, buscou conhecer seu perfil sociodemográfico, compreender suas experiências em diferentes espaços e suas demandas. Considerando a extensão dos efeitos da epilepsia sobre a qualidade de vida das pessoas com a doença, é de suma importância conhecer e incluir as demandas desse grupo no processo de elaboração das políticas públicas distritais.

Neste eixo da pesquisa, 128 pessoas tiveram acesso aos questionários aplicados. Destas, 70 responderam integralmente, mas os incompletos também foram considerados nos resultados, de forma que o número de respondentes variou segundo os blocos do questionário. É importante destacar que esses resultados se referem apenas às pessoas com epilepsia e síndromes epiléticas idiopáticas sobre as quais a pesquisa inquiriu e não podem ser generalizados para toda a população com epilepsia residente no Distrito Federal, já que a amostra alcançada não é estatisticamente representativa dessa população.

Para os respondentes, as principais dificuldades e demandas de pessoas com epilepsia quanto ao acesso aos serviços de saúde no Distrito Federal, estão relacionadas à indisponibilidade desses serviços perto de onde moram e à dificuldade de agendamento dos atendimentos e exames. Esse dado está em consonância com as conclusões apresentadas pelo Tribunal de Contas do Distrito Federal (TCDF) no relatório final da auditoria operacional realizada no âmbito da SES/DF, que teve como objeto a avaliação da equidade de acesso e a abrangência do atendimento dos pacientes com epilepsia e síndrome de Down no Distrito Federal. Segundo o relatório do TCDF, muitos usuários da rede pública de saúde aguardavam, em 2018, a disponibilidade do serviço de consulta neurológica devido à oferta insuficiente. O relatório também apresentou evidências da dificuldade dos usuários dos serviços públicos de saúde para a realização de exames importantes no tratamento da epilepsia (tomografia do crânio, eletroencefalograma, ressonância magnética), em grande parte pela falta de contratos de manutenção dos equipamentos e pela necessidade de modernização.

O atendimento para a especialidade de neurologia está disponível em todas as sete regiões de saúde do Distrito Federal. Já o atendimento de alta complexidade, que realiza o tratamento de epilepsia de difícil controle, é ofertado no Instituto Hospital de Base (IHBDF) e no Hospital Regional de Sobradinho. Apesar do atendimento distribuído nas regiões do DF, a oferta dos serviços tem sido insuficiente para a demanda da população. O relatório do TCDF destaca que a fila de espera para atendimento com neurologista para adultos girava em torno de cinco mil pessoas, as quais apresentavam diversas doenças neurológicas.

A dificuldade de atendimento e de acompanhamento adequados podem prejudicar a qualidade de vida de quem tem epilepsia e aumentam as chances de as pessoas conviverem com epilepsia não tratada. Mahendran, Speechley e Widjaja (2017) apontam que a baixa disponibilidade de serviços de saúde, problemas de acessibilidade e falta de informações sobre saúde contribuíram para o não atendimento de demandas de pessoas com epilepsia tanto em países desenvolvidos, como em países em desenvolvimento. Meyer *et al.* (2012) mostram que uma maior densidade médica, a presença de associações profissionais voltadas para a epilepsia ou a existência de programas de treinamento de pós-graduação em neurologia, são fatores que contribuem para um menor risco de epilepsia não tratada na população.

Em relação à inserção das pessoas com epilepsia no mercado de trabalho, os dados levantados apontam que, para parte significativa dos respondentes da pesquisa, a epilepsia limitou o acesso da pessoa com a doença à formação escolar ou capacitação necessária para trabalhar, dado que se mostrou congruente à alta taxa de respondentes sem escolaridade e sem alfabetização. Os efeitos físicos da doença sobre a pessoa com epilepsia, também foram relevantes nas justificativas apresentadas para a exclusão do mercado de trabalho. Segundo Clarke *et al.* (2006), a taxa de desemprego entre pessoas com epilepsia pode ser pelo menos duas vezes maior que o encontrado na população geral. A presença e gravidade de crises epiléticas são consideradas fatores determinantes para a participação das pessoas com epilepsia no mercado de trabalho, de forma que o controle das crises pode ser determinante para a aquisição e manutenção de um emprego (SARMENTO; GOMEZ, 2000). Além disso, o estigma em relação à epilepsia também se constitui em uma importante barreira para a conquista e manutenção do emprego (MUSZKAT, 2008).

As pessoas com epilepsia alcançadas pela pesquisa têm/tiveram dificuldades de acompanhar as atividades desenvolvidas no ambiente escolar e têm/tiveram baixo rendimento acadêmico por questões relacionadas à doença, o que pode indicar falta de preparo das instituições de ensino e profissionais escolares para a formação de pessoas com epilepsia. A falta de conhecimento da comunidade escolar sobre a doença pode causar o isolamento de crianças com epilepsia. O estigma vivenciado e percebido no ambiente escolar impacta negativamente a qualidade de vida da pessoa com a doença e de sua família, podendo resultar em problemas de saúde mental. Segundo Jones *et al.* (2018), crianças com epilepsia tem maior risco de desenvolver dificuldades cognitivas, comportamentais, motoras e de aprendizagem.

É fundamental, portanto, que políticas e ações voltadas para o combate ao estigma em relação à epilepsia sejam consideradas pelos tomadores de decisão no Distrito Federal. Como apontado por quase todos os respondentes da pesquisa, a falta de programas governamentais e de políticas públicas voltadas para a população com epilepsia é a maior dificuldade à sua inclusão social e melhoria da qualidade de vida. O enfrentamento do estigma e da discriminação têm importantes contribuições para a saúde, o bem-estar e a qualidade de vida das pessoas com epilepsia, contribuindo para suas experiências e acesso à saúde, educação e trabalho. Entre as possíveis intervenções estão ações de conscientização da população (palestras, distribuição de materiais informativos, produção e distribuição de conteúdo na internet); elaboração de legislações específicas para inclusão de

peessoas com a doença no mercado de trabalho; ações de apoio psicológico e emocional com foco na autoestima e na gestão da doença; e formação de professores e profissionais de escolas com informações sobre a epilepsia e gestão de episódios convulsivos.

Em relação ao atendimento das demandas de saúde da população com epilepsia no Distrito Federal, é importante, como apontado pelo TCDF, que os servidores da atenção primária e da atenção especializada que realizam atendimento a essas pessoas, recebam a devida qualificação e que o Protocolo de Atendimento ao Paciente com Epilepsia seja divulgado. A manutenção preventiva e corretiva dos equipamentos de eletroencefalograma deve ser garantida, assim como a oferta de medicamentos antiepiléticos. Além disso, políticas intersetoriais entre as áreas da saúde e da assistência social podem beneficiar a população com epilepsia, já que, além dos fatores clínicos, existem os sociodemográficos, que estão associados ao desenvolvimento e aos impactos da doença. As desigualdades de acesso e de utilização dos serviços de saúde podem tornar as consequências do diagnóstico da epilepsia ainda mais desafiadoras para populações de baixa renda. Estratégias para o diagnóstico, direcionamento e acesso ao tratamento adequados, redução das crises, enfrentamento do estigma e da discriminação, e o fortalecimento da saúde mental são recomendações importantes para os formuladores de políticas públicas do Distrito Federal.

Por fim, esta pesquisa consiste em uma primeira investigação sobre a população com epilepsia e síndromes epiléticas idiopáticas no Distrito Federal. Diversos outros estudos e análises podem ser feitos para acompanhar a inclusão e o desenvolvimento dessas pessoas. Por exemplo, é possível investigar como ocorre o processo de inserção de pessoas com epilepsia no mercado de trabalho e como elas desenvolvem suas atividades profissionais, identificando facilitadores e dificultadores para a inclusão. Também é possível investigar se os impactos da epilepsia nas relações sociais, no acesso à educação, ao trabalho e na qualidade de vida variam conforme o momento do ciclo de vida em que o diagnóstico é realizado. É interessante, também, olhar para os impactos da epilepsia sobre a saúde mental das pessoas diagnosticadas e de suas famílias. As possibilidades de investigação que surgem desta pesquisa são diversas e não se esgotam nas que foram apresentadas. É importante que a sociedade e o poder público discutam suas prioridades para que essa agenda de pesquisa continue produzindo importantes resultados para a população com epilepsia no Distrito Federal.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BRASIL. Ministério da Saúde. **Epilepsia**: conheça a doença e os tratamentos disponíveis no SUS. Março, 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/marco/epilepsia-conheca-a-doenca-e-os-tratamentos-disponiveis-no-sus>. Acesso em: 20 maio 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **PORTARIA CONJUNTA Nº 17, DE 21 DE JUNHO DE 2018** (Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Epilepsia). Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Protocolos/PCDT_Epilepsia_2019.pdf. Acesso em: 16 maio 2022.
- CHANG BS. *et al.* **Epilepsy**. The New England Journal of Medicine. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMra022308>. 2003. Acesso em: 30 maio 2022.
- Clarke, B.M.; Upton, A.R.; Castellanos, C. Work beliefs and work status in epilepsy. **Epilepsy & Behaviour**. 2006; 9: 119-25.
- EADIE MJ. **Shortcomings in the current treatment of epilepsy**. Expert Review of Neurotherapeutics. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1586/ern.12.129?journalCode=iern20>. 2012. Acesso em: 31 maio 2022.
- FIEST, K, *et al.* **Prevalence and incidence of epilepsy**. National Library of Medicine. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5272794/>. 2017. Acesso em: 31 maio 2022.
- FISHER R. *et al.* **Epileptic seizures and epilepsy**: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). **Epilepsia**. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.0013-9580.2005.66104.x>. 2005. Acesso em: 31 maio 2022.
- GHOSH. S, *et al.* **Pharmacological and Therapeutic Approaches in the Treatment of Epilepsy**. Biomedicines. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2227-9059/9/5/470>. 2021. Acesso em: 31 maio 2022.
- HOSPITAL ISRAELITA ALBERT EINSTEIN. **Neurologia - Epilepsia**. Disponível em: <https://www.einstein.br/doencas-sintomas/epilepsia>. Acesso em: 13 nov. 2021
- IBGE. **Projeção da população do Brasil e das Unidades da Federação**. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/index.html>. Acesso em: 31 maio 2022.
- JONES, Chloe; ATKINSON, Patricia; CROSS, J. Helen; REILLY, Colin. Knowledge of and attitudes towards epilepsy among teachers: A systematic review. **Epilepsy & Behavior**, v. 87, p. 59–68, 2018. Disponível em: [https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(18\)30434-7/fulltext](https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(18)30434-7/fulltext). Acesso em: 16 maio 2022.
- LIGA BRASILEIRA DE EPILEPSIA. **O que é Epilepsia**. 2021. Disponível em: <https://www.epilepsia.org.br/o-que-e>. Acesso em: 13 nov. 2021.
- Mahendran M, Speechley KN, Widjaja E. Systematic review of unmet healthcare needs in patients with epilepsy. **Epilepsy Behav**. 2017 Oct;75:102-109. doi: 10.1016/j.yebeh.2017.02.034. Epub 2017 Aug 24. PMID: 28843210.
- Muszkat, R.S.A. Aspectos psicossociais e qualidade de vida das pessoas com epilepsia. In: Albuquerque, M.; Cukiert, M. **Epilepsia e qualidade de vida**. São Paulo: Alaúde Editorial; 2008. p. 245-68.

Sarmiento, M.R.S.; Gomez, C.M. A epilepsia, o epilético e o trabalho: relações conflitantes. **Cad. Saúde Pública**. 2000; 16: 183-93.

SHAH S, *et al.* **EEG Based Epileptic Seizure Detection**. International Journal of Engineering Trends and Technology. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Vishal-Bharate-2/publication/304367913_EEG_Based_Epileptic_Seizure_Detection/links/57d66a4408ae5f03b493329d/EEG-Based-Epileptic-Seizure-Detection.pdf. 2016. Acesso em: 31 maio 2022.

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

World Health Organization. **Epilepsy Fact sheet**. 11 de março de 2016. Disponível em: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>. Acesso em: 31 maio 2022.

APÊNDICE

Apêndice A - CONVITE ENVIADO POR E-MAIL PARA A PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA “ESTUDO SOBRE EPILEPSIA E SÍNDROMES EPILEPTICAS E IDIOPÁTICAS NO DISTRITO FEDERAL”

Prezado(a),

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa “Estudo sobre epilepsia e síndromes epiléticas e idiopáticas no Distrito Federal”, realizada pela Companhia de Planejamento do Distrito Federal (Codeplan).

O objetivo da pesquisa é dimensionar esse público no Distrito Federal e identificar suas características sociodemográficas, necessidades e barreiras de acesso a serviços públicos por intermédio de um questionário.

O público-alvo desta pesquisa são pessoas com epilepsia e síndromes epiléticas idiopáticas ou seus responsáveis.

Para responder o questionário, clique no link abaixo:

<https://bit.ly/PesquisaCodeplanEP>

Para mais informações sobre a pesquisa, acesse:

<https://www.codeplan.df.gov.br/pesquisas-em-andamento/>

Contamos com a sua participação!

Caso já tenha participado, por favor, desconsidere esta mensagem.

**Apêndice B - LEMBRETE ENVIADO POR E-MAIL PARA A PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA
“ESTUDO SOBRE EPILEPSIA E SÍNDROMES EPILEPTICAS E IDIOPÁTICAS NO
DISTRITO FEDERAL”**

Prezado(a),

Recentemente, nós lhe enviamos um convite para participar da pesquisa “Estudo sobre epilepsia e síndromes epiléticas e idiopáticas no Distrito Federal”, realizada pela Companhia de Planejamento do Distrito Federal (Codeplan).

O objetivo da pesquisa é dimensionar esse público no Distrito Federal e identificar suas características sociodemográficas, necessidades e barreiras de acesso a serviços públicos por intermédio de um questionário.

O público-alvo desta pesquisa são pessoas com epilepsia e síndromes epiléticas idiopáticas ou seus responsáveis.

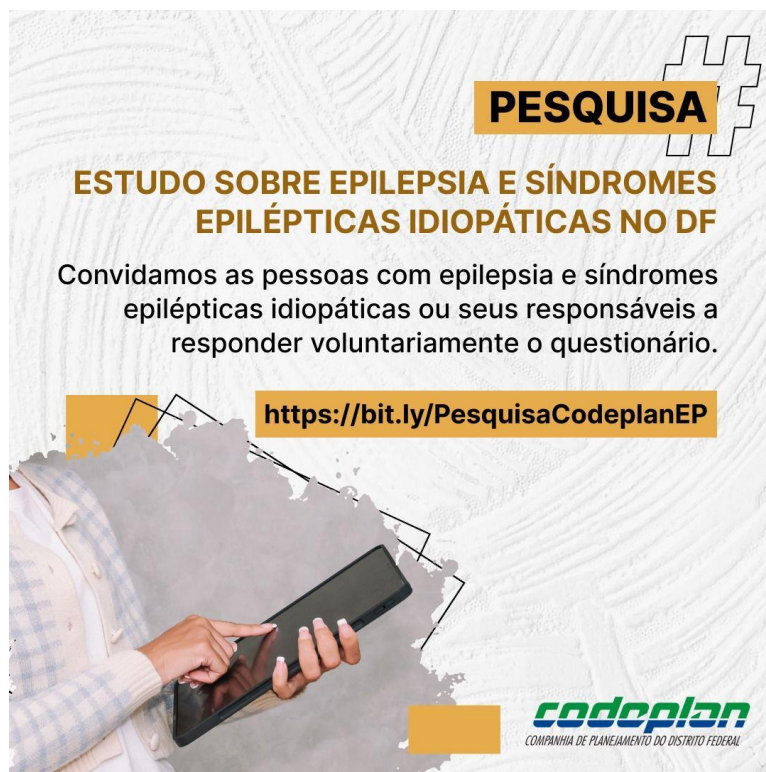
Para responder o questionário, clique no link abaixo:

<https://bit.ly/PesquisaCodeplanEP>

Contamos com a sua participação!

Diretoria de Estudos e Políticas Sociais - DIPOS
Companhia de Planejamento do Distrito Federal
Telefone: +55 (61) 3327-5861
Setor de Administração Municipal - SAM, Bloco H, Setores Complementares,
Brasília-DF. CEP: 70.620-080

Apêndice C - CONVITE ENVIADO VIA WHATSAPP E PUBLICADO NAS REDES SOCIAIS INSTITUCIONAIS DO IPEDF PARA A PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA “ESTUDO SOBRE EPILEPSIA E SÍNDROMES EPILEPTICAS E IDIOPÁTICAS NO DISTRITO FEDERAL”



A Codeplan está realizando a pesquisa “Estudo sobre epilepsia e síndromes epiléticas idiopáticas no Distrito Federal”.

O objetivo da pesquisa é dimensionar esse público no Distrito Federal e identificar suas características sociodemográficas, necessidades e barreiras de acesso a serviços públicos por intermédio de um questionário.

O público-alvo desta pesquisa são pessoas com epilepsia e síndromes epiléticas idiopáticas ou seus responsáveis.

Para responder o questionário, clique no link abaixo:
<https://bit.ly/PesquisaCodeplanEP>

Contamos com a sua participação!

**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