

Estudos Epidemiológicos

Marleide da Mota Gomes*, Li Min Li**, Valentina Nicole-Carvalho***

Comissão de Epidemiologia Clínica da Liga Brasileira de Epilepsia

RESUMO

Os estudos epidemiológicos podem ser primários ou secundários. Dentre os primeiros, arrolamos os seccionais (transversais ou de prevalência) de maior viabilidade de realização, além dos longitudinais (como os que avaliam incidência) e destacamos os que enfocam taxas de morbidade ou mortalidade, e também os de qualidade de vida, de qualidade de atendimento, além dos de análise econômica. Dentre os secundários, mencionamos os advindos de registros regulares, como os da Vigilância Epidemiológica e do DATASUS. Os estudos de intervenção comunitária a serem enfatizados podem ser os relacionados a autocontrole dos pacientes, com base cognitivo-comportamental. A realização e difusão das revisões sistemáticas podem ser úteis para o estudo auto-dirigido e melhoria da qualidade de atendimento pelos clínicos gerais, com papel primordial no atendimento qualificado de grande parte da população com epilepsia ou com evento similar.

Unitermos: epilepsia, estudos comunitários, epidemiologia, medicina baseada em evidências.

ABSTRACT

Epidemiological Studies

The epidemiological studies can be primary or secondary. Among the former, we mention the cross-sectional studies (controlled or not - prevalence studies), which is rather easier in execution, and longitudinal studies (such as those of incidence evaluation). We highlight studies that focus on morbidity or mortality rates, but also those aiming to assess quality of life, quality of care, and economical analysis. Among the secondary ones, we mentioned those from regular registers, such as the Epidemic Surveillance and of DATASUS. The community-based interventional studies should regard patients' self-control, in particular to approaches cognitive-behavioral based intervention. The construction and spreading of the systematic revisions can be useful for the medical continuous education and improvement of the general practitioner quality of care that covers great part of the population with epilepsy or with event alike.

Key words: epilepsy, community studies, epidemiology, evidence based medicine.

INTRODUÇÃO

A Epidemiologia tem em suas bases a clínica, a estatística e a medicina social. Essas origens múltiplas levam a ser a metodologia empregada em estudos comunitários, mas, também, clínicos. Esses últimos nos remetem à

Medicina Baseada em Evidências (MBE) que se baseia no tripé das propensões dos pacientes, experiência clínica e evidências externas. Essa abordagem se propõe a reduzir as incertezas na decisão clínica em prol do paciente que depende das circunstâncias, evidências e valores⁽¹⁾. Con-

* Professora adjunta da FM/UFRJ. Coordenadora do Programa de Epilepsia do Instituto de Neurologia da UFRJ.

** Professor Associado do Departamento de Neurologia da FCM/UNICAMP. Coordenador do Projeto Demonstrativo da Campanha Global Epilepsia Fora das Sombras no Brasil.

*** Mestre em Neurologia pela UFPE. Doutoranda em Neurociências pelo CCB da UFPE.
Received November 20, 2005; accepted Dec. 20, 2005.

clui-se que a Epidemiologia associada à Medicina Social envolve-se mais com o comunitário e a MBE, ao individual. A primeira prática é mais voltada a programas em saúde pública e a outra, indiretamente também, pois pode promover a qualificação dos clínicos e de suas práticas através da educação continuada oferecida principalmente pelas diretrizes clínicas e outras revisões sistemáticas. Alguns aspectos epidemiológicos sobre as pessoas com epilepsia (PCE) são fundamentais para delinear estudos comunitários da área^(2,3), tais como: 1. as populações mais sujeitas a ela encontram-se na infância e na terceira idade; 2. as PCE predominantemente são controladas clinicamente em unidades ambulatoriais; 3. em unidades de cuidados primários, a prevalência de epilepsia é de apenas 0,72%, 0,49-1,38%⁽⁴⁾; 4. mas, 15% dos pacientes dos mais refratários perfazem $\geq 50\%$ do custo total da doença, (Begley et al., 1994, apud Platt e Sperling, 2002⁽⁵⁾). Esses aspectos se associam à particularidade das pessoas com epilepsia necessitarem de tratar não somente da sua epilepsia e comorbidades, mas também de superar a sua baixa estima e o estigma, além de usar adequadamente as DAE e ter estilo de vida adequado. No nosso meio, necessitamos de melhores definições sobre causas, frequência e tipos/gravidade da condição entre faixas etárias, etnias e comunidades, bem como dos recursos utilizados e sua adequação. Isso representa grande impasse, pelas diversidades geográficas e sócio-econômicas no Brasil. No entanto, esses dados podem ser inferidos de outras avaliações. Com esse preâmbulo, podemos conduzir alguns tipos de estudos: primários, pela facilidade de execução, mais os que avaliam prevalência do que incidência (os ideais), relacionados a taxas mortalidade/morbidade, avaliação de fatores de risco/co-morbidades/qualidade de vida ou qualidade de atendimento e análise econômica. Nesses estudos primários, se incluem os de intervenções amplas, principalmente os de natureza psicossocial e de autocontrole. Os estudos também podem ser derivados de dados secundários a partir de registros regulares. Tendo em vista a importância das revisões sistemáticas, os epileptologistas podem se envolver na realização dessas revisões sobre questões da área. A seguir, vamos procurar desdobrar esses estudos epidemiológicos com maior impacto populacional.

ESTUDOS SECCIONAIS •

Os estudos de prevalência de epilepsia se desdobram na literatura médica. As taxas encontradas não se

dissociam muito de padrão básico encontrado. Acreditamos que não se deva despendar muito mais capital para gerá-los em nosso meio, a menos que se considere que a população a ser estudada divirja da média por estar mais sujeita a alguns fatores de risco ou devido a peculiaridades socioculturais. Vários estudos já foram realizados em nosso meio, a mencionar dois que redundaram em outros estudos secundários que podem contribuir com as características da distribuição das PCE na população: um estudo porta-a-porta, de uma pequena comunidade de baixa renda⁽⁶⁾ e outro de amostra de uma população grande⁽⁷⁾. No primeiro, ressaltamos a abordagem dos seus resultados falso-positivos e, assim, o perfil dos casos de eventos não epiléticos na população⁽⁸⁾. Isso é de especial valia, pois os clínicos usualmente vão lidar mais com eles e muito menos com os eventos propriamente epiléticos. Outra possibilidade é a partir da prevalência da epilepsia na população se estimar o hiato entre os tratados e os não tratados com DAE, e assim, a deficiência da cobertura de tratamento na população⁽⁹⁾.

Nos casos prevalentes, podemos fazer um estudo transversal ao se estimar a associação com co-morbidade psicopatológica⁽¹⁰⁾ ou carga da baixa qualidade de vida entre pessoas com epilepsia com particularidades para faixas etárias, como crianças, adolescentes e idosos, por exemplo. Assim, se identifica disparidades de saúde e necessidades não atendidas com sugestão para mais cuidados com os grupos desfavorecidos. Outra questão importante é a da qualidade de atendimento em populações específicas. Lembra-se que nessa avaliação há coleção sistemática, análise e interpretação de dados de saúde necessários para projetar, implementar e avaliar programas de saúde pública relacionados à epilepsia. Os resultados desses estudos podem favorecer políticas públicas desenhadas para melhorar as características do atendimento⁽¹¹⁾. Em todos os níveis de atendimento podem ser realizadas auditorias (retrospectivas e/ou prospectivas) para serem reconhecidas a estrutura (recursos existentes), processo (como se diagnóstica e trata, por exemplo) e resultados dos atendimentos (quantos PCE controlados, por exemplo). Pela reconhecida precariedade de atendimento às PCE, mais ainda o existente em países em desenvolvimento^(4,12), sugerimos que a LBE desenvolva premissas de atendimento nos seus vários níveis⁽¹³⁾ que poderão ser seguidas por auditoria prospectiva. Isso a ser efetivado idealmente com a parceria do MEC e MS. Os estudos sobre qualidade de atendimento também poderiam ser mais circunscritos, tipo o que ora se inicia como o de avaliar a prática/processo em laboratórios de EEG, em uma capital nordestina⁽¹⁴⁾. A avaliação das propensões e práticas, inclusive de referência dos pacientes, por parte dos clínicos gerais pode dar uma idéia da qualidade de atendimento dessa clientela⁽¹⁵⁾. Principalmente, por sabermos que o reconhecimento da sua com-

* Os estudos seccionais se dividem entre os de prevalência e os transversais. Os primeiros estudam as taxas de ocorrência dos eventos na população e os demais, o quanto esses eventos estão relacionados a fatores causais, por exemplo: em um estudo comunitário porta-a-porta sobre a prevalência de epilepsia (estudo de prevalência), também se estuda o quanto os epiléticos e os não epiléticos apresentam eventualmente relação com a doença cerebrovascular (estudo transversal).

petência em tratar dessa clientela levará ao seu melhor atendimento⁽¹⁶⁾. Isso é fundamental, pois se sabe que a tendência atual no Brasil é a formação de generalistas na tentativa de cuidar integralmente de uma população carente de cuidados médicos. O encaminhamento em momento preciso para serviços especializados é importante para otimizar os cuidados médicos na assistência dessas PCE. Porém, pelo que foi observado no estudo, há uma grande insatisfação sobre o conhecimento de epilepsia gerando um alto grau de referência das PCE aos especialistas e uma delonga do início da terapêutica. A análise econômica mais comumente também se encontra entre os estudos seccionais. Ela é de extrema dificuldade para ser realizada em países em desenvolvimento, pois os custos diretos, indiretos e intangíveis são de mais difícil definição. No entanto, a comparação de custos entre programas clínicos e de cirurgia principalmente para a epilepsia temporal mesial farmacorresistente se impõe. Idealmente, a abordagem também deve ter uma perspectiva longitudinal para comparar esses custos ao longo do tempo⁽⁵⁾.

ESTUDOS DE INTERVENÇÃO E MODELOS DE ATENDIMENTO INTEGRAL

A carência de especialistas e de equipe multiprofissional faz ainda mais necessária a implementação de autocuidados das PCE para aumento do autocontrole e auto-eficácia, principalmente com estratégias cognitivo-comportamental, objetivando a redução de problemas psicossociais e melhor uso de DAE. Os estudos metodologicamente consistentes são ainda limitados, havendo perspectiva de geração de melhores modelos para esses propósitos⁽¹⁷⁾. A ressaltar no contexto do atendimento integral ao paciente, a Campanha Global “Epilepsia fora das Sombras” que é uma ação conjunta da Organização Mundial da Saúde, International League Against Epilepsy International Bureau of Epilepsy lançada em 1997⁽¹⁸⁾. Em 2001, a Campanha adentrou na segunda fase com os Projetos Demonstrativos, onde uma série de ações eram colocadas em prática para demonstrar a viabilidade de um modelo de atendimento integral aos pacientes com epilepsia. Nesse sentido, os aspectos epidemiológicos são muito enfatizados. O Brasil participa da Campanha através do Projeto Demonstrativo executada pela ASPE (Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia). O Projeto Demonstrativo Brasileiro também contempla estudos seccionais para avaliar prevalência da epilepsia e lacuna de tratamento, qualidade de assistência à saúde na rede básica, magnitude de estigma na comunidade e estudos longitudinais sobre a intervenção na atenção básica do SUS na modificação da qualidade de atendimento, satisfação do cliente e redução de estigma associado.

REGISTROS REGULARES

A existência de registros regulares constituem o ideal de uma rede de saúde organizada. Isso é exemplarmente, reconhecido no sediado na clínica Mayo e advindo da população de Rochester. Os do Reino Unido da prática dos clínicos gerais também favorecem estudos epidemiológicos. No nosso meio, os registros e sua cobertura são mais limitados. No entanto, alguns existem e podem ser utilizados para inferências epidemiológicas, tais como os da: Vigilância Sanitária que nos podem sugerir efeitos adversos das drogas antiepilépticas; Datasus, com dados sobre internações e mortalidade por causa básica, por exemplo, e os da DATAPREV, sobre os benefícios previdenciários a esses pacientes. A se ressaltar, a existência de rede de Serviços de Reabilitação profissional ligada à Previdência Social a ser melhor estudada/incrementada para o seu adequado aproveitamento em relação às PCE⁽¹⁹⁾. Lembra-se que os dados sobre mortalidade mais adequados são os advindos de registros por causa múltipla, disponíveis em alguns municípios do país.

REVISÕES SISTEMÁTICAS

Quando existentes, as revisões sistemáticas são as mais úteis para mais fácil e consistentemente orientar as nossas práticas. Elas podem oferecer síntese da literatura científica publicada relativa ao diagnóstico, controle e tratamento das pessoas com epilepsia. O acesso ao The Cochrane Epilepsy Review Group⁽²⁰⁾ pode ajudar nessa busca (via acesso autorizado do trabalho na íntegra) e *websites* de diretrizes clínicas. Para os interessados, novos títulos estão sendo cogitados para estudo e sujeitos à adesão por parte de novos pesquisadores. Dentro dessas propostas, é útil a elaboração de diretrizes clínicas atentas a critérios consistentes de construção (revisão adequada de literatura – com definição de graus e níveis da recomendações, opinião de peritos e idealmente também de usuários).

No Brasil, o Projeto Diretrizes⁽²¹⁾, patrocinado pela Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina objetiva: “conciliar informações da área médica a fim de padronizar condutas que auxiliem o raciocínio e a tomada de decisão do médico”.

CONCLUSÃO

Em um país continental como o Brasil, com diversidade socioeconômica e concentração dos recursos médico-hospitalares em regiões urbanas e mais litorâneas, é urgente o estabelecimento de normas de atendimento à população consistentes metodologicamente. Isso nos remete aos médicos generalistas e unidades de cuidados primários de saúde, a privilegiar no momento os médicos do Programa de Saúde da Família⁽²²⁾ e Programa do Médico de Fa-

mília⁽²³⁾, este fundamentado no modelo cubano de cuidados à saúde. Nesse nível de atendimento, podem ser privilegiados estudos com representatividade populacional em epilepsia sobre características da clientela atendida, sua qualidade de vida e de atendimento, recursos disponíveis e intervenções grupais. Nesse nível, podem ser difundidas revisões sistemáticas, tipo diretrizes clínicas para adequação do atendimento dos pacientes usualmente de controle clínico satisfatório, compatível com a complexidade de atendimento nesse nível. Os mencionados estudos também podem ser realizados em níveis mais complexos de atendimento.

REFERÊNCIAS

- Gomes MM, editora. Medicina baseada em evidências: princípios e práticas. 2ª ed. Rio de Janeiro: Reichmann e Affonso Editores (no prelo).
- Gomes MM. Epidemiologia: distribuição, fatores de risco e prognósticos. In: Epilepsia editado Guerreiro CAM, Guerreiro MM, Cendes F, Lopes-Cendes I. São Paulo: Lemos Editorial; 2000. p.11-21.
- Sander JW. The incidence and prevalence of epilepsy. The National Society for Epilepsy. Setembro 2003. URL: www.e-epilepsy.org.uk/pages/articles/text.cfm?id=26.
- Muir TM, Bradley A, Wood SF, Murray GD, Brodie MJ. An audit of treated epilepsy in Glasgow. West of Scotland Epilepsy Research Group. Seizure. 1996;5(1):41-6.
- Platt M, Sperling MR. A comparison of surgical and medical costs for refractory epilepsy. Epilepsia. 2002;43(Suppl 4):25-31.
- Gomes MM, Zeitoune RG, Kropf LA, Beeck Ed Eda S. A house-to-house survey of epileptic seizures in an urban community of Rio de Janeiro, Brazil. Arq Neuropsiquiatr. 2002;60(3-B):708-11.
- Borges MA, Min LL, Guerreiro CA, Yacubian EM, Cordeiro JA, Tognola WA, Borges AP, Zanetta DM. Urban prevalence of epilepsy: populational study in Sao Jose do Rio Preto, a medium-sized city in Brazil. Arq Neuropsiquiatr. 2004;62(2A):199-204.
- Gomes MM, Kropf LA, Beeck E, Figueira IL. Inferences from a community study about non-epileptic events. Arq Neuropsiquiatr. 2002;60(3-B):712-6.
- Noronha AL, Marques LH, Borges MA, Cendes F, Guerreiro CA, Min LL. Assessment of the epilepsy treatment gap in two cities of south-east of Brazil. Arq Neuropsiquiatr. 2004;62(3B):761-3.
- Baker GA, Jacoby A, Chadwick DW. The associations of psychopathology in epilepsy: a community study. Epilepsy Res. 1996;25(1):29-39.
- Johnston G, Crombie IK, Alder EM, Davies HTO, Millard A. Reviewing audit: barriers and facilitating factors for effective clinical audit. Qual. Health Care 2000;9:23-36.
- Gomes MM. Qualidade do atendimento em epilepsia. Rev Bras Neurol. 1987;23(4):103-7.
- Rajpura A, Sethi S. Evidence-based standards of care for adults with epilepsy-a literature review. Seizure. 2004;13(1):45-54.
- Nicole-Carvalho V. Epidemiologia das crises clínico-eletrográficas de ausência típica em oito hospitais de Pernambuco classificadas sindromicamente pela adaptação da proposição de Panayiotopoulos (1997) para classificação das epilepsias generalizadas com ausências típicas. Projeto de tese de doutorado do CCB da UFPE.
- Gomes MM. Doctors' perspectives and practices regarding epilepsy. Arq Neuropsiquiatr. 2000;58(2A):221-6.
- Thapar AK, Roland MO. General practitioner attitudes to the care of people with epilepsy: an examination of clustering within practices and prediction of patient-rated quality of care. BMC Fam Pract. 2005;6(1):9.
- DiIorio C, Shafer PO, Letz R, Henry TR, Schomer DL, Yeager K; Project EASE study group. Project EASE: a study to test a psychosocial model of epilepsy medication management. Epilepsy Behav. 2004;5(6):926-36.
- Li LM, Sander JW. National demonstration project on epilepsy in Brazil. Arq Neuropsiquiatr. 2003;61(1):153-6.
- Gomes MM. Client with epilepsy in a work Brazilian rehabilitation center. Arq Neuropsiquiatr. 2000;58(2A):227-32.
- The Cochrane Epilepsy Review Group. URL:www.liv.ac.uk/epilepsy/rjtitles.htm e URL: www.liv.ac.uk/epilepsy/rjavailabletitles.htm.
- Projeto Diretrizes. URL:www.projetodiretrizes.org.br.
- Programa de Saúde da Família. URL:www.saude.df.gov.br/mostrapagina.asp?codServico=245.
- Programa do Médico de Família URL:inovando.fgvsp.br/conteudo/documentos/20experiencias1997/18%20-%20niteroi.pdf.

Endereço para correspondência:

Marleide da Mota Gomes
 Instituto de Neurologia Deolindo Couto
 Programa de Epilepsia – UFRJ
 Av. Venceslau Brás, 95 – Botafogo
 CEP: 22290-140, Rio de Janeiro, RJ, Brasil
 E-mail: mmotagomes@acd.ufrj.br