SUBSECRETARÍA DE SALUD PÚBLICA
DIVISIÓN DE PLANIFICACIÓN SANITARIA
DEPARTAMENTO EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS Y SALUD BASADA EN EVIDENCIA

RECOMENDACIÓN DE TRATAMIENTO

INFORME DE BÚSQUEDA Y SÍNTESIS DE EVIDENCIA DE VALORES Y PREFERENCIAS DE LAS PERSONAS

Guía de Práctica Clínica de Epilepsia en personas de 15 años y más

EN PERSONAS CON EPILEPSIA ¿SE DEBE "REALIZAR TALLERES DE EDUCACIÓN EN LA ATENCIÓN PRIMARIA RESPECTO AL AUTOCUIDADO Y TRATAMIENTO DE EPILEPSIA" EN COMPARACIÓN A "NO REALIZAR"?

Uno de los factores a considerar para formular una recomendación en Guías de Práctica Clínica con la metodología "*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*" son las preferencias u opiniones de los pacientes, permitiendo abordar y elaborar recomendaciones con criterios no solo técnicos y científicos. Conocer la perspectiva de los pacientes aporta una visión más integral sobre temas importantes y pertinentes para ellos, como su opinión y punto de vista acerca de resultados de salud, riesgos y beneficios, preferencias sobre tratamiento y cuidados, impacto de su condición de salud sobre su vida y entorno, y sobre sus necesidades de información y apoyo[1].

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

Se realizó una búsqueda específica por pregunta que consideró revisiones sistemáticas y estudios primarios (cualitativos y cuantitativos) que **describían valores, preferencias y/o percepciones respecto a la enfermedad y/o calidad de vida** de personas con epilepsia respecto a realizar talleres de educación en la atención primaria respecto al autocuidado y tratamiento de epilepsia o no realizar.

Se identificaron términos MESH y texto libres. La búsqueda consideró estudios publicados en **inglés, español y portugués** sin restringir el **periodo de búsqueda**. Las **bases de datos consultadas** fueron Colaboración Campbell, Pubmed y LILACS

Todas las estrategias de búsqueda fueron realizadas durante el año 2019.

(Ver detalle en Anexo 1 "*Términos de Búsqueda y Resultados de la búsqueda*").

[1] Ministerio de Salud de Chile. Manual Metodológico Desarrollo de Guías de Práctica Clínica [Internet]. Gobierno de Chile, Santiago; 2014. Available from: http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/04/Manual-metodologico-GPC-151014.pdf

SÍNTESIS DE EVIDENCIA SEGÚN PREGUNTA

Una vez ejecutada la búsqueda, se evaluaron los títulos y resúmenes de los estudios encontrados y se filtraron los artículos potencialmente relevantes para ser revisados a texto completo, finalmente se seleccionaron aquellos artículos pertinentes y se realizó un resumen por pregunta, a continuación un resumen de las resultados relevantes identificados respecto a valores y preferencias.

SÍNTESIS DE EVIDENCIA

Se identificó dos estudios cualitativos que abordaban la pregunta.

El primer trabajo corresponde a Self-Management education for adults with poorly controlled epILEpsy' (SMILE - UK) (1), 24 personas (promedio de edad 44 años; 10 hombres y 14 mujeres) participaron en un curso de 2 días donde se revisaron 9 tópicos relacionados con la epilepsia, incluyen: aspectos teóricos de diagnóstico, tratamiento y pronóstico de la epilepsia; autocuidado, vida personal y social.

Dentro de los beneficios percibidos se encuentran:

- Superar una sensación de aislamiento: Trece participantes describieron el beneficio de conocer a otras personas con experiencia en epilepsia y explicaron que previamente se habían sentido "solos". "Nadie sin epilepsia realmente puede entender lo que es tener una convulsión. . . Ver cómo lo manejan [otros miembros del curso] hace que sea más fácil vivir con su enfermedad porque cree que no estoy solo" (hombre, 39 años).
- Ser capaz de hacer preguntas, compartir historias, sentimientos y experiencias: "Sentí que quería discutir mi historia. . . Cuando lo dije en voz alta, fue una forma de admitir lo mal que he estado a lo largo de los años" (mujer, 54 años).
  "Me siento un poco más cómodo ahora de hablar de ello con una clase llena de otras personas que están pasando por tipos similares de experiencia" (hombre, 58 años).
- Comparar diferentes actitudes y experiencias: "Una vez que te das cuenta de que hay personas allí que están mucho peor que tú y tienen problemas mucho más grandes. Eso es realmente egoísta, pero te hace decir bien, en realidad, ¿sabes qué? Es con lo que muchas otras personas lidian, ya sabes "(hombre, 38 años).
- Comparar cambios en el automanejo: "He recogido algunos consejos al escuchar a otras personas. Tengo una caja, ya sabes, una de esas cajas con el lunes, martes y miércoles. . . De hecho lo entendí después del curso. Alguien estaba hablando de eso. . . El programa me ha ayudado a comprender más sobre la epilepsia y los medicamentos. Ahora me tomo mi tratamiento más en serio" (hombre, 39 años).
- Ser más abierto fuera del grupo: "Nunca he hablado de epilepsia con nadie más que con el médico. Realmente nunca tuve una conversación general al respecto. . . Supongo que ahora estoy un poco más cómodo con solo hablar con una clase llena de otras personas que están pasando por experiencias similares" (hombre, 58 años).

Diecinueve participantes dijeron que recomendarían el curso a otros, y algunos agregaron que también sería particularmente útil para aquellos con epilepsia recién diagnosticada o para personas más jóvenes que ellos.

El segundo estudio (2), correspondió a la evaluación de una actividad educativa que consistía en una sesión individual y una sesión grupal, cada una de dos horas. Participaron 30 adolescentes (24 mujeres Y 6 hombres; 12 – 19 años), del hospital infantil de Sydney, Australia. Los participantes comentaron que la intervención fue valiosa (“relevante y clara”, “se aclararon los rumores y conceptos erróneos”, “descubrí muchas cosas que no sabía”, “interesado en ver lo que otros han experimentado”). Un subconjunto valoró el aprendizaje sobre su síndrome y declaró que el registro médico serviría como una herramienta de transición efectiva.

Además, los participantes declararon que la educación mejoraría el automanejo de la patología (“espero poner en práctica la información, algunos consejos sensatos”, “me recordó los desencadenantes y cómo minimizar los riesgos de nuevas convulsiones”) y mejoraría la autoimagen (“entiendo que está bien tener epilepsia. La epilepsia es parte de mí y no me define", "me siento mucho mejor conmigo mismo").

REFERENCIAS

1. Ridsdale, L., et al. "People with epilepsy obtain added value from education in groups: results of a qualitative study." European journal of neurology 24.4 (2017): 609-616.
2. Frizzell, Claire K., et al. "Personalised epilepsy education intervention for adolescents and impact on knowledge acquisition and psychosocial function." *Journal of paediatrics and child health* 47.5 (2011): 271-275.

ANEXO 1: TÉRMINOS DE BÚSQUEDA Y RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA

1. Términos de búsqueda	
epilepsy	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	https://campbellcollaboration.org/
N° de artículos obtenidos	0
N° de artículo seleccionados por título/abstract	0
N° de artículos seleccionados finales	0
2. Términos de búsqueda	
("epilepsy"[MeSH Terms]) AND (educat* OR train* OR teach* OR "self-management" OR "self management" OR selfmanagement*) AND ("Attitude to Health"[Mesh] OR "Community Participation"[Mesh] OR "Patient participation" [Mesh] OR "Patient satisfaction"[Mesh] OR "Patient Preference"[tiab] OR "Consumer Behavior"[Mesh] OR "consumer preference"[tiab] OR "consumer satisfaction"[tiab] OR "patient* satisfaction"[tiab] OR "community satisfaction"[tiab] OR "Patient Centered Care"[Mesh] OR "Share decision making"[tiab] OR "Patient Perspectives"[tiab] OR "Patient views"[tiab] OR "Patient experience"[tiab] OR "patient* utilities" [tiab] OR "patient* utility" [tiab] OR "health utility" [tiab] OR "health utilities" [tiab] OR "acceptance"[tiab] OR "patient-friendly"[tiab] OR "engaging patients"[tiab] OR "Treatment Adherence and Compliance"[Mesh] OR "Medication Adherence"[Mesh] OR "Patient Compliance"[Mesh] OR "Time Trade-Off"[tiab] OR "Prospective Measure of Preference"[tiab] OR "prospective measure of preference time trade-off"[tiab] OR "willingness to trade" OR "Treatment Tradeoff Method"[tiab]) AND ("QUALITATIVE RESEARCH"[Mesh] OR "FOCUS GROUP "[tiab])	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	PubMed
N° de artículos obtenidos	22
N° de artículo seleccionados por título/abstract	6
N° de artículos seleccionados finales	2
3. Términos de búsqueda	
(TW:(EPILEPSIA)) AND (TW:(EDUCACION*)) AND (TW:(ACTITUD FRENTE A LA SALUD) OR (PARTICIPACIÓN DE LA COMUNIDAD) OR (PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE) OR (SATISFACCIÓN DEL PACIENTE) OR (PRIORIDAD DEL PACIENTE) OR (PREFERENCIA DEL PACIENTE) OR (PERSPECTIVA DEL PACIENTE) OR (COMPORTAMIENTO DEL CONSUMIDOR) OR (SATISFACCIÓN DEL CONSUMIDOR) OR (ATENCIÓN DIRIGIDA AL PACIENTE) OR (EXPERIENCIA DEL PACIENTE))	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	LILACS
N° de artículos obtenidos	3
N° de artículo seleccionados por título/abstract	0
N° de artículos seleccionados finales	0