

Un currículo de epilepsia para profesionales y trabajadores de atención médica primaria: un informe del Consejo de Educación de la Liga Internacional contra la Epilepsia

Gagandeep Singh¹, Patricia Braga², Jaime Carrizosa³, Marielle Prevos-Morgant⁴, Man Mohan Mehndiratta⁵, Priscilla Shisler⁶, Chahnez Triki⁷, Samuel Wiebe⁸, Jo Wilmschurst⁹, Ingmar Blümcke¹⁰

1 Department of Neurology, Dayanand Medical College & Hospital, Ludhiana, India 2 Instituto de Neurología, Facultad de Medicina, Universidad de la República, Uruguay 3 Medical School, University of Antioquia, Medellín, Colombia 4 Établissement médical de La Teppe, Tain-l'Hermitage, France 5 Department of Neurosciences, BLK-MAX Healthcare, New Delhi, India 6 ILAE Academy, USA 7 Department of Child Neurology, LR19ES15 Neuropediatrie, Sfax Medical School, University of Sfax, Tunisia 8 Department of Clinical Neurosciences, University of Calgary, Alberta, Canada 9 Department of Paediatric Neurology, Red Cross War Memorial Children's Hospital, Neuroscience Institute, University of Cape Town, South Africa 10 Institute of Neuropathology, Universitätsklinikum Erlangen, Erlangen, Germany

* Estos autores contribuyeron igualmente al desarrollo del plan de estudios (enumerados en orden alfabético)
Recibido en Abril 6, 2022 Aceptado en Julio 16, 2022

Epileptic Disord 2022; 24 (6): 1-11

Traducido por Jaime Carrizosa y revisado por Patricia Braga y Sam Wiebe.

RESUMEN

Objetivo. Los profesionales y trabajadores de la salud que trabajan en atención primaria son directamente responsables de la asistencia de las personas con epilepsia. Sin embargo, su educación sobre la epilepsia podría ser insuficiente o inexistente. Nuestro objetivo fue el de desarrollar un currículo educativo basado en la evidencia y en el consenso para el manejo de la epilepsia dentro del marco de atención primaria de salud.

Métodos. El Consejo de Educación de la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) encargó un grupo de trabajo de expertos internacionales, que se reunieron virtualmente en intervalos mensuales en 2020/2021 para desarrollar el currículo. El grupo de trabajo adaptó y complementó los cinco dominios del Currículo de Epileptología de la ILAE, tras debates sobre el contexto, la estructura y la redacción de las competencias asociadas y los objetivos de aprendizaje. El currículo aprobado por consenso fue difundido en seis idiomas diferentes, a líderes y miembros de la ILAE. Una encuesta en línea se usó para recopilar los comentarios estructurados que refinaron aún más el currículo.

Resultados. Se obtuvieron comentarios de 785 encuestados voluntarios, incluyendo especialistas en epilepsia y profesionales/trabajadores de atención médica primaria. Casi dos tercios de los encuestados aprobaron el uso del currículo para avanzar en la adquisición de competencias de los profesionales/trabajadores de atención primaria de salud, en epilepsia. El currículo final consta de seis dominios, 26 competencias y 85 objetivos de aprendizaje. Los seis dominios fueron: (1) capacidad para diagnosticar la epilepsia y sus subtipos generales; (2) capacidad para brindar asesoramiento a personas con epilepsia sobre una variedad de temas; (3) capacidad para introducir tratamiento y seguimiento a personas con epilepsia; (4) competencia para derivar adecuadamente a las personas a los centros de niveles superiores de atención; (5) habilidad para manejar emergencias de epilepsia, incluido el

estado epiléptico; y (6) habilidad para reconocer y brindar atención básica a las comorbilidades psiquiátricas y somáticas.

Conclusiones. El currículo representa un avance en la atención inclusiva para la epilepsia dentro del entorno de atención primaria en salud e idealmente debe usarse para facilitar futuros paquetes de educación sobre la epilepsia en atención primaria de salud.

Palabras Clave

Epilepsia, Crisis epilépticas, Competencias, Objetivos de Aprendizaje, Educación

La epilepsia se define como una tendencia a la recurrencia de crisis, que tiene profundas consecuencias por sus efectos sociales, cognitivos y psicológicos, y afecta aproximadamente a 50 millones de personas en todo el mundo [1, 2]. Se trata de la quinta causa, y en algunas regiones del mundo la segunda principal causa de años de vida ajustados por discapacidad [DALY] asociada con trastornos neurológicos [3]. La mayoría de los DALY se componen de años vividos con discapacidad [4]. Sin embargo, los DALY también contabilizan la mortalidad prematura en personas con epilepsia. Esta mortalidad se estima que es tres veces más frecuente que en la población en general [2, 3]. Un número sustancial de muertes podrían evitarse, así como los años vividos con discapacidad, al recetar medicamentos anticrisis epilépticas rentables por profesionales /trabajadores de atención médica con las habilidades, competencias y conocimientos adecuados [5, 6]. En muchos países de ingresos altos (HIC), la epilepsia se diagnostica y es manejada por especialistas en epilepsia como parte de la práctica estándar [7]. Este modelo de atención recibe el respaldo de la evidencia de los mejores resultados sobre la enfermedad debido a la atención especializada [8]. En la mayoría de los países con ingresos bajos y medios bajos (L&LMIC) hay pocos o ningún especialista en epilepsia [7, 9]. En estos países, el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia a menudo depende de los profesionales /trabajadores de atención primaria de salud. Aún más, en muchos en países de altos ingresos (HIC), los médicos de atención primaria son el primer contacto o respondiente para las personas con crisis epilépticas y epilepsia. La necesidad de desarrollar competencias en atención primaria de salud en epilepsia en L&LMICs es impulsada debido a una escasez de especialistas. Algunos esfuerzos altamente exitosos, dirigidos conjuntamente por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) en Brasil, China, Myanmar, Senegal y Mozambique, se han sustentado en gran medida por la participación de no-especialistas en el cuidado de la epilepsia [5, 6, 10]. Estos esfuerzos se basaron principalmente en reasignar o compartir tareas y en la transferencia y traducción del conocimiento. Alentada por el éxito de estas campañas, la OMS aboga por involucrar a los profesionales /trabajadores de atención primaria de la salud en el diagnóstico y tratamiento de personas con epilepsia [10]. Esta posición se promueve en las Resoluciones 68.20 y 70.20 de la Asamblea Mundial de la Salud refrendado por 194 países miembros en 2015 y 2021, respectivamente [11, 12].

Uno de los desafíos en la ampliación de la atención de la epilepsia dentro de la atención primaria de salud es la falta de recursos para equipar a los profesionales/trabajadores de atención con la capacitación adecuada. La expansión de las habilidades y el conocimiento se ve aún más desafiada por la alta carga y diversidad de condiciones de salud en su práctica diaria. Cualquier emprendimiento educativo dirigido a los trabajadores de atención primaria en salud deben seguir los principios del aprendizaje de adultos en lugar de ser puramente

pedagógico, y debe ser claro, conciso, relevante y práctico [13]. Con base en estos requisitos, el grupo de trabajo de la ILAE formuló un currículo sobre la epilepsia, específicamente orientado a la atención primaria. Reportamos la versión actual del currículo educativo de epilepsia de atención primaria de salud de la ILAE y discutimos las formas de avanzar en su implementación.

Métodos

El Consejo de Educación de la ILAE reportó previamente el desarrollo de un currículo basado en competencias, cuyo plan de estudios para epileptólogos fue aprobado y adoptado por sus miembros [14]. Desde entonces, las actividades educativas apoyadas por la ILAE se formulan en gran medida en base a competencias y objetivos de aprendizaje de este plan de estudios.

Grupo de trabajo de atención primaria: constitución y actividades

En 2019, el Consejo de Educación encargó a un grupo de trabajo el objetivo de diseñar un currículo sobre las crisis y la epilepsia en adultos y niños, específicamente para profesionales/trabajadores de la atención primaria en salud. Los miembros del grupo de trabajo procedían de las seis regiones de la ILAE, con representación de países de ingresos altos, medios y bajos, según las categorías del Banco Mundial [15].

Los miembros tenían experiencia en educación sobre epilepsia, especialmente en entornos susceptibles de promoción de oportunidades para la atención primaria en salud con respecto al cuidado de la epilepsia.

El grupo de trabajo se reunió prácticamente cada mes entre marzo de 2020 y enero de 2021. Inicialmente, los miembros revisaron las herramientas existentes para la educación de epilepsia en un nivel básico, que fueran adecuadas para los profesionales/trabajadores de atención primaria de salud. A continuación, se llevó a cabo un enfoque de cinco pasos para diseñar las competencias y los objetivos de aprendizaje del plan de estudios [16]. Estos fueron adaptados bajo la teoría del aprendizaje para adultos y consistía en: (a) una evaluación de necesidades basada en la revisión de la literatura; (b) identificación de competencias básicas con el aporte de expertos; (c) evaluación del aprendizaje relacionado con la epilepsia acorde a las necesidades de las poblaciones objetivo, de nuevo basado con el aporte de expertos; (d) establecimiento de objetivos de aprendizaje; y (e) retroalimentación y refinamiento [13].

Desarrollo de competencias y objetivos de aprendizaje

El Currículo de Epileptología de la ILAE publicado anteriormente, con un total de 42 competencias con 124 objetivos de aprendizajes, se organizó en siete dominios: Diagnóstico, Asesoramiento, Tratamiento farmacológico, Urgencias, Comorbilidades, Cirugía de la Epilepsia y Biología de las epilepsias [14]. El grupo de trabajo en atención primaria mantuvo los primeros cinco dominios, ya que se consideraron altamente relevantes para la práctica de atención primaria, y se agregó por consenso el sexto dominio de “Referencia”. Cada una de las competencias y de los objetivos de aprendizaje fueron cuidadosamente formulados con discusión en torno a semántica, sintaxis, estilo y adecuación, así como relevancia para la práctica de atención primaria. Todos los elementos del currículo educativo fueron acordados por consenso.

Retroalimentación, refinamiento y finalización

El primer borrador del currículo fue completado en junio de 2020. Éste se remitió al Comité Ejecutivo a la ILAE y a las seis comisiones regionales de la ILAE a nivel mundial. La retroalimentación se obtuvo a través de un cuestionario estructurado y a través de comentarios y sugerencias abiertos. Esta retroalimentación guió un mayor refinamiento del currículo facilitado por discusiones entre miembros del grupo de trabajo. La versión revisada fue entonces traducida del inglés a cinco idiomas (español, francés, ruso, árabe y chino), por expertos bilingües y jóvenes epileptólogos integrantes de la ILAE. Un conjunto separado de expertos bilingües verificó la comprensibilidad lingüística y la adecuación técnica de las versiones traducidas. Todas las versiones traducidas del currículo educativo, así como un cuestionario con miras a una mayor retroalimentación, se distribuyeron ampliamente a la membresía de la ILAE, incluyendo a los representantes oficiales de cada país miembro de la organización, así como al Bureau Internacional de la Epilepsia (IBE), solicitando un llamamiento a una mayor difusión dentro de cada país. El cuestionario de la encuesta consistió de 26 ítems, solicitando a los encuestados que calificaran el grado de importancia de cada competencia en una escala de cinco puntos que iba desde “extremadamente importante” hasta “nada importante”; además de opciones de comentarios en texto libre. Se empleó la plataforma SurveyMonkey, que permaneció abierta desde el 9 de marzo de 2021 hasta el 14 de julio de 2021. El grupo de trabajo revisó los comentarios de la encuesta e incorporó los cambios clave para crear la versión final del currículo educativo [15].

Resultados

La versión final del plan de estudios en atención primaria está compuesta por seis dominios, 26 competencias y 80 objetivos de aprendizaje (tabla 1).

Las respuestas a la encuesta (n = 785) procedían de una amplia gama de países clasificados según los ingresos del Banco Mundial (países de ingresos bajos & bajos medios L&LMICs: 390 [51%], países de ingresos medios-altos s [UMIC]: 203 [26%], e ingresos altos HIC: 173 [23%]) y de estado profesional, incluyendo 497 (63%) especialistas, 105 (13%) profesionales/ trabajadores de atención primaria de salud y 183 (24%) otros. El análisis en profundidad de las respuestas constituye un estudio separado y paralelo a este informe. El seguimiento de las competencias que fueron calificadas como “extremadamente importantes” en >60% de todos los grupos según ingresos del país son: definiciones de epilepsia, incluyendo provocada y crisis no provocadas; capacidad de aconsejar a las mujeres de edad fértil sobre las implicaciones de la epilepsia durante el embarazo, el parto y postparto; y el manejo adecuado de las emergencias relacionadas con la epilepsia incluido el estado epiléptico. Las competencias que fueron calificadas como "extremadamente importantes" por el 60% o más especialistas y proveedores de atención primaria de la salud incluyen: conocimiento sobre las definiciones de epilepsia y crisis epilépticas, incluidas las crisis epilépticas provocadas y no provocadas; causas comunes de crisis epilépticas en adultos y niños; capacidad para aconsejar a mujeres en edad fértil sobre las implicaciones de la epilepsia durante el embarazo, parto y posparto; referencia adecuada a niveles mayores de atención; y manejo adecuado de las emergencias relacionadas con la epilepsia, incluido el estado epiléptico (Tabla 2). Por el contrario, menos del 40%, tanto de especialistas como profesionales /trabajadores de atención primaria, calificaron las habilidades para reconocer y

manejar comorbilidades psiquiátricas y somáticas de la epilepsia como “extremadamente importante”.

La mayoría (456/766 [60 %]) de los encuestados estuvo de acuerdo en que el plan de estudios debe utilizarse para respaldar las competencias de los profesionales/trabajadores de atención primaria en salud para atender a las personas con epilepsia, y 594 (78%) apoyaron el establecimiento de un examen conducente a la certificación en una o más competencias en atención primaria en salud para la epilepsia en sus respectivos países.

Muchas sugerencias de las encuestas de retroalimentación realizadas por los líderes de los capítulos y la comunidad encuestada, fueron incorporadas en el plan de estudios. Esas sugerencias se agregaron en las secciones apropiadas del plan de estudios, como por ejemplo el conocimiento y las vías apropiadas de derivación a grupos de apoyo para la epilepsia y a las agencias u organizaciones no gubernamentales, así como la educación y concientización de la comunidad (tabla complementaria 1). Por último, algunas sugerencias se consideraron por consenso que estaban más allá del ámbito de la práctica de la atención primaria, como por ejemplo: la interpretación de los informes de EEG, el uso y la interpretación de la monitorización terapéutica de medicamentos anti-crisis epilépticas, la competencia en el manejo de la epilepsia resistente a los medicamentos y luego de la cirugía de epilepsia, y el conocimiento sobre eventos adversos raros. Éstos no fueron incluidos en el plan de estudios.

Discusión

Revisión de los recursos educativos existentes

El mandato del grupo de trabajo era llegar a un consenso sobre las competencias básicas para el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia en entornos de atención primaria de salud y desarrollar sistemáticamente un currículo educativo correspondiente. Además, el grupo de trabajo también deliberó sobre las herramientas existentes para la educación de profesionales/trabajadores de atención primaria en salud en epilepsia. El programa de acción para superar las brechas en salud mental (mhGAP) de la OMS cubre la epilepsia con otras seis condiciones de salud mental y es ampliamente utilizado en entornos con recursos limitados [17, 18]. Otros recursos incluyen Entrenamiento en Epilepsia Pediátrica (PET) iniciado por la Asociación Británica de Neurología Pediátrica (BPNA), el portafolio para epilepsia Kit de enfoque práctico de la atención (PACK), y la iniciativa latinoamericana de aprendizaje virtual sobre epilepsia [19-21]. El grupo de trabajo considera que los modelos educativos de epilepsia disponibles son altamente valiosos y ventajosos, y considera que este plan de estudios agregaría influencia a su propósito y aplicación. El plan de estudios se basa en la evidencia actual al momento de escribir este documento. El currículo incluye todas las epilepsias, en contraste, por ejemplo, con el mhGAP, que cubre únicamente las epilepsias con crisis convulsivas (motoras), y cubre además varias poblaciones especiales, por ejemplo, niños, ancianos y mujeres con epilepsia. Las estrategias existentes podrían alinearse con el plan de estudios propuesto o servir como portales para desplegarlo.

El camino a seguir

Los pasos futuros para llevar esto adelante incluirían: (a) amplia difusión del currículo educativo a todos los sectores relevantes de atención primaria; (b) adopción de plataformas de aprendizaje adecuadas; (c) evaluación de las necesidades de aprendizaje a través de

encuesta/s a los diversos interesados, involucrando particularmente a los profesionales/trabajadores de atención primaria en salud; (d) desarrollo de paquetes y programas educativos; (e) ampliación de la implementación de programas educativos e intervenciones en países miembros de la ILAE; y (f) retroalimentación, actualización del contenido y programas de evaluación.

Idealmente, las plataformas adecuadas deberían estar basadas en la web, siendo fácilmente accesibles y económicas. Éstas deberían ser respaldadas por las partes interesadas, incluidos los gobiernos y organizaciones profesionales regionales y nacionales relevantes. El desarrollo e implementación del contenido deben seguir los procesos atinentes para el aprendizaje en adultos [13] (figura 1). Más de las tres cuartas partes de la población mundial con epilepsia vive en países de ingresos bajos y bajos-medios (L&LMICs) y casi tres cuartas partes de ellos carecen de acceso al tratamiento [22-24]. Entre otras razones, la falta de recursos clínicos especializados es uno de los principales factores responsable de la amplia brecha diagnóstica y terapéutica en epilepsia [7]. Una encuesta de la OMS estimó que solo hay 0,3 neurólogos/100.000 personas en regiones de África y el Sudeste Asiático en comparación con 9/100.000 en Europa [9]. Mientras que casi todos los países reportaron disponibilidad de neurólogos en las ciudades capitales, el acceso a la atención neurológica era limitado en las ciudades no capitales y más aún en las zonas rurales. Con la ausencia o el número limitado de especialistas, la responsabilidad del diagnóstico y de la atención de la epilepsia recae en los profesionales /trabajadores de salud en atención primaria. Por lo tanto, el desarrollo de capacidades mediante la formación de estos profesionales es un paso crucial para cerrar las brechas de diagnóstico y tratamiento de la epilepsia [10, 11]. El grupo de trabajo de la ILAE percibe que el desarrollo curricular en la atención primaria no es un pequeño paso en la educación sobre la epilepsia, sino un gran avance para cerrar la brecha global en el tratamiento de la epilepsia. La versión actual del currículo educativo de atención primaria debe ser reevaluado y actualizado en el futuro a medida que se adquiera la experiencia en su implementación y a medida que evolucionen las necesidades al respecto. Lo anterior está en consonancia con el compromiso continuo de la ILAE para reducir la brecha en el diagnóstico y tratamiento y, en consecuencia, la carga global de la epilepsia.

Limitaciones y desafíos

Se obtuvo retroalimentación de relativamente menos profesionales de la salud dedicados a la atención primaria en comparación con los especialistas. Esto se debió a que la ILAE es una organización especializada, lo que dificulta el acceso a los profesionales /trabajadores de la atención primaria en salud. Asimismo, hubo escasa representación en la encuesta de los países de bajos ingresos. Sin embargo, se obtuvo retroalimentación de encuestados de todos los países de bajos ingresos miembros de la ILAE, a excepción de Ruanda y Guinea en África, y de Afganistán, Yemen y Siria en la región del Mediterráneo Oriental.

El gran número de objetivos de aprendizaje en el plan de estudios podría parecer desalentador para un médico de atención primaria, que a menudo está agobiado con pesadas cargas de pacientes y tiene que lidiar con una variedad de condiciones y problemas de salud. Sin embargo, la lista es completa e implica todo lo necesario para una atención óptima. Los objetivos de aprendizaje pueden interpretarse como reflejo de un cuerpo de conocimientos. Es a la vez desaconsejable e innecesario asimilar todo el cuerpo de conocimientos en una única instancia. Más bien, de acuerdo con los principios del aprendizaje de adultos, los profesionales/trabajadores de atención pueden adquirir las habilidades y conocimientos poco

a poco y en una base caso a caso. Otro desafío podría ser la diversidad del personal de trabajo involucrado en la atención primaria a través de diferentes contextos sociodemográficos. Estos incluyen, por ejemplo, médicos, enfermeras, farmacéuticos y trabajadores comunitarios de la salud, todos con diferentes roles y responsabilidades. Además, las funciones y responsabilidades del personal varían de un país a otro. Por ejemplo, en muchos países africanos como Sudán, Botsuana y Malí, el centro de salud más cercano y de primer nivel normalmente está a cargo de una enfermera practicante, una partera o un asistente médico, y no de un médico [25]. Ellos están capacitados para diagnosticar y brindar atención básica para varios trastornos y remitir los casos complicados al siguiente nivel de atención. Además, a menudo son el primer contacto en la vía de atención para alguien que presenta crisis. En el otro extremo del espectro se encuentran los profesionales/trabajadores de atención primaria que se desempeñan en centros especializados en epilepsia, apoyados por equipos multidisciplinarios, y que requieren un nivel diferente de experticia. Puede ser un desafío cubrir la disparidad del personal entre la fuerza laboral de atención primaria en un currículo educativo unificado. El grupo de trabajo de la ILAE propone trabajar en estrecha colaboración con todas las partes interesadas, incluyendo aquellos que se desempeñan en atención primaria, para desarrollar los paquetes educativos necesarios en diversos escenarios. Hasta la fecha, el currículo educativo ha sido traducido a seis idiomas para facilitar los esfuerzos destinados a su más amplia difusión. Eventualmente, el currículo y el contenido de los paquetes educativos, se deberán adaptar para los usuarios en diferentes niveles socioeconómicos, contextos culturales y lingüísticos, acorde con sus necesidades específicas. Además, los formuladores de políticas bien podrían estar sensibilizados con la aplicabilidad e integración del currículo en los futuros programas de entrenamiento del personal de atención primaria en salud.

Puntos Clave

- Una enorme brecha de recursos especializados es una de las principales razones de la amplia brecha diagnóstica y terapéutica en epilepsia.
- Mejorar el conocimiento y las habilidades sobre la epilepsia entre los profesionales/trabajadores de atención primaria en salud es una solución práctica para hacer frente a la brecha de recursos especializados.
- Elucidar un currículo educativo cuidadosamente formulado y específico para profesionales/trabajadores de atención primaria en salud, es uno de los primeros pasos para mejorar conocimientos y habilidades sobre epilepsia entre ellos.
- El Currículo Educativo de Epilepsia para Profesionales /Trabajadores de Atención Primaria en Salud elaborado por el Grupo de Trabajo de Atención Primaria del Consejo de Educación de la ILAE está basado en la evidencia y guiado por un consenso de expertos.
- El plan de estudios ha sido respaldado ampliamente por los líderes y miembros de la ILAE.
- El currículo se compone de seis dominios y 26 competencias.

- El desafío ahora es diseñar e implementar paquetes educativos y herramientas para los profesionales/trabajadores de atención primaria en salud, basados en los elementos y objetivos de aprendizaje del currículo.

Tabla 1. Dominios, competencias y objetivos de aprendizaje del currículo de epilepsia de atención primaria de salud de la ILAE (seis dominios, 26 competencias y 85 objetivos de aprendizaje).

1.0 Diagnóstico
1.1 Defina qué es una crisis y qué es epilepsia
1.1.1 Demostrar conocimiento operativo de qué es una crisis epiléptica
1.1.2 Demostrar conocimiento operativo de qué es una crisis sintomática aguda (provocada) y una crisis no provocada.
1.1.3 Demostrar conocimiento operativo de qué es epilepsia
1.1.4 Demostrar conocimiento operativo de qué es un estado epiléptico y qué son los racimos (clusters) de crisis que amenazan la vida
1.2 Demostrar conocimiento operativo de las principales causas de crisis sintomáticas agudas (provocadas) en niños y adultos
1.2.1 Reconocer las crisis febriles en niños y diferenciar entre crisis febriles simples y complejas
1.2.2 Reconocer las principales causas de crisis agudas en niños y adultos (ej. accidente cerebrovascular, trauma, infecciones, toxinas, drogas, trastornos metabólicos y electrolíticos).
1.3 Demostrar conocimiento operativo de las causas principales de epilepsias focales y generalizadas en niños y adultos
1.3.1 Demostrar conocimiento operativo de las causas de epilepsia: infecciosas (por ej. parasitarias, bacterianas, virales), estructurales (por ej., lesiones al nacer, traumatismos, evento cerebrovascular, tumores) y metabólicas (ej. hipoglicemia)
1.3.2 Demostrar conocimiento operativo de cuándo sospechar una causa genética de la epilepsia (por ej. ausencia, mioclónica, generalizada tónico clónica)
1.4 Identificar y describir la semiología (características clínicas) de las crisis epilépticas utilizando la terminología y sistemas de clasificación estandarizados de ILAE
1.4.1 Extraer información semiológica de la historia del paciente
1.4.2 Extraer información semiológica de los videos caseros
1.4.3 Reconocer las características clínicas que sugieren un inicio focal vs. generalizado
1.4.4 Reconocer las características clínicas de las crisis motoras (por ej. tónico clónicas, mioclónicas, tónicas, etc) y no-motoras (por ej. ausencias, focales con trastorno de conciencia, etc.)
1.4.5 Reconocer las características clínicas del estado epiléptico convulsivo focal y generalizado
1.5 Reconocer frecuentes simuladores de crisis epilépticas
1.5.1 Reconocer los eventos simuladores más comunes de crisis que no requieren intervención activa (p.ej. Terrores nocturnos, espasmos del sollozo, ensoñación, mioclonías del sueño)

1.5.2 Reconocer los eventos simuladores más comunes de crisis que pueden requerir intervención activa pero no requieren de medicación anticonvulsivante (p.ej. crisis psicógenas no epilépticas (PNES), síncope, migraña)
1.5.3 Reconocer las características clínicas de eventos simuladores de crisis que son de alto riesgo y pudieran ser tratables (p.ej. pulso irregular, arritmias cardíacas, anomalías de la presión arterial, sudoración, dolor torácico)
1.6 Demostrar conocimiento operativo sobre aspectos relevantes del examen clínico en pacientes con reciente diagnóstico de crisis epilépticas o epilepsia
1.6.1 Identificar anomalías neurológicas (por ej. déficits focales, trastorno de conciencia, alteración del perímetro cefálico, etc.)
1.6.2 Identificar anomalías sistémicas (p.ej. lesiones cutáneas, organomegalia, hipertensión, anomalías cardiovasculares, etc.)
1.6.3 Describir maniobras activadoras comunes para desencadenar crisis (hiperventilación, estímulo visual, sobresalto, etc)
1.7 Decidir qué exámenes de laboratorio iniciales deberían ser solicitados en pacientes con epilepsia o crisis recurrentes
1.7.1 Demostrar conocimiento operativo sobre cuándo ordenar estudios de laboratorio (por ej. glicemia, calcio, ionograma)
1.7.2 Demostrar conocimiento operativo sobre cuándo ordenar un estudio de neuroimagen cerebral, por ej. TC o RMN
1.7.3 Demostrar conocimiento operativo de cuándo ordenar un electrocardiograma
1.7.4 Demostrar conocimiento operativo de cuándo ordenar un electroencefalograma (EEG)
1.8 Demostrar conocimiento operativo de las implicancias de los resultados de los exámenes y las vías asistenciales a seguir de acuerdo a la infraestructura regional
1.8.1 Reconocer cuándo el resultado de un estudio de laboratorio sustentan decisiones de manejo
1.8.2 Reconocer cuándo los resultados de estudios de neuroimagen sustentan decisiones de manejo
1.8.3 Reconocer cuándo el resultado del electrocardiograma sustenta decisiones de manejo
1.8.4 Reconocer cuándo los resultados del EEG sustentan decisiones de manejo
2.0 Consejería
2.1 Entender y señalar los aspectos culturalmente apropiados y las consecuencias del diagnóstico de epilepsia, incluyendo el estigma
2.1.1 Proporcionar ejemplos culturalmente apropiados de experiencias de estigma
2.1.2 Reconocer y abordar el impacto de la epilepsia en la calidad de vida en el apropiado contexto cultural
2.2 Proporcionar orientación culturalmente apropiada sobre aspectos específicos relacionados con la epilepsia y la calidad de vida
2.2.1 Proporcionar orientación sobre aspectos sociales incluyendo integración escolar, educación, trabajo, matrimonio, aspectos legales y afines
2.2.2 Proporcionar orientación sobre asuntos del estilo de vida como conducción, deportes, alcohol, estrés, sueño, uso de drogas recreativas, no adherencia al tratamiento, evitar quemaduras, caídas (de alturas) y ahogamiento

2.2.3 Proporcionar orientación sobre primeros auxilios durante una crisis, como ser posicionamiento del cuerpo, respiración, control del tiempo, evitar lesiones y aglomeraciones
2.2.4 Proporcionar orientación sobre la necesidad de atención médica de emergencia (por ej. crisis prolongadas o en acúmulos, falta de recuperación, dificultad respiratoria)
2.2.5 Proporcionar orientación a las personas con epilepsia sobre su auto-manejo (por ej. conocer sobre su epilepsia, comprender su tratamiento, exámenes, fuentes confiables de información y otros recursos o servicios comunitarios disponibles, organizaciones no gubernamentales, etc.)
2.3 Comunicar información sobre las causas y consecuencias del tipo específico de epilepsia al paciente, la familia y la comunidad
2.3.1 Proporcionar orientación sobre concepciones determinadas culturalmente y equivocadas sobre la epilepsia (por ej., origen espiritual o religioso, maleficios, contagiosidad, locura)
2.3.2 Proporcionar orientación sobre la prevención respecto a prácticas nocivas (por ej. exposición a fuego, escarificación, sangrías, exposición a sustancias peligrosas)
2.3.3 Educar a las personas con epilepsia, sus familias y el público sobre las causas y frecuencia de la epilepsia
2.3.4 Demostrar conocimiento operativo y proporcionar orientación sobre medidas comunes para prevenir la epilepsia (por ej., letrinas, criaderos de cerdos y lavado de manos para prevenir neurocisticercosis, cinturón de seguridad y casco para prevenir traumatismo encéfalo-craneano, asistencia prenatal para prevenir lesiones del parto, etc.)
2.3.5 Educar a las personas con epilepsia y sus familias sobre los aspectos específicos de la enfermedad (por ej. pronóstico, factores de riesgo de agravación de las crisis, riesgo de muerte, etc.)
2.3.6 Educar a las personas con epilepsia y sus familias sobre las consecuencias de la epilepsia, como accidentes, lesiones y muerte, incluyendo muerte súbita inesperada en epilepsia (SUDEP) y medidas para disminuir estos riesgos
2.4 Aconsejar a las mujeres con epilepsia en edad reproductiva sobre las implicancias y manejo de la epilepsia
2.4.1 Proporcionar orientación sobre anticoncepción e interacción con medicación anticonvulsivante
2.4.2 Proporcionar orientación sobre el embarazo, incluyendo teratogenicidad de varios de los medicamentos anticonvulsivantes (por ej. valproato)
2.4.3 Proporcionar orientación sobre actividades post-parto, por ej. lactancia y cuidado del niño
2.5 Demostrar conocimiento operativo sobre aspectos relacionados al anciano con epilepsia (por ej., comorbilidades e interacciones farmacológicas)
2.6 Proporcionar orientación específica a niños con epilepsia y sus padres (por ej. estilo de vida, función cognitiva, inmunización, cuidado parental, crianza)
2.7 Comunicar a los pacientes y cuidadores el diagnóstico de eventos no epilépticos y la necesidad de un tratamiento diferente
3.0 Tratamiento farmacológico
3.1 Demostrar conocimiento operativo sobre la medicación anticrisis más común
3.1.1 Demostrar conocimiento operativo sobre los beneficios y riesgos de la medicación anticrisis (p.ej. efectos adversos comunes y serios)

3.1.2 Identificar las indicaciones de la medicación anticrisis común acorde al tipo de crisis
3.1.3 Demostrar conocimiento operativo sobre las interacciones comunes entre la medicación anticrisis y otras drogas (p.ej. anticonceptivos orales, antibióticos, tratamiento antituberculoso, virus de inmunodeficiencia humana, etc.)
3.1.4 Demostrar conocimiento operativo sobre el rol y limitaciones del monitoreo de los niveles de los anticrisis
3.2 Recomendar un tratamiento apropiado en base a la presentación de la epilepsia
3.2.1 Recomendar un tratamiento apropiado de acuerdo al tipo de crisis
3.2.2 Seleccionar la medicación anticrisis y posología apropiadas en pacientes ancianos
3.2.3 Seleccionar la medicación anticrisis y posología apropiadas en niños
3.2.4 Seleccionar la medicación anticrisis y posología apropiadas en mujeres en edad reproductiva o cursando embarazo
3.2.5 Recomendar la titulación individual de los dosis para los pacientes al inicio y en la discontinuación de la medicación
3.2.6 Comunicar información sobre el plan de medicación anticrisis (por ej. tratamiento a largo plazo, qué hacer cuando falta una dosis, qué hacer en caso de diarrea o vómitos)
3.2.7 Implementar buenas prácticas de tratamiento farmacológico (monitorear adherencia, seguimiento, dosificación)
3.3 Implementar estrategias apropiadas de manejo de las principales causas de epilepsia de acuerdo al contexto local/regional (por ej. causas infecciosas, metabólicas, tóxicas, etc.)
3.4 Identificar pacientes que son fármaco-resistentes de acuerdo a la definición vigente de ILAE
3.5 Demostrar conocimiento de cuándo un paciente está en remisión
3.5.1 Orientar a los pacientes sobre aspectos del estilo de vida y sobre la necesidad de continuar la medicación cuando alcanzan la remisión
3.6 Demostrar capacidad de proveer un adecuado tratamiento inicial en pacientes con crisis no controladas
3.6.1 Conocer cómo manejar las causas comunes de crisis inesperadas en pacientes previamente bien controlados
3.6.2 Reconocer cuándo reevaluar el diagnóstico
3.6.3 Conocer cuándo es necesario revisar el régimen de medicación anticrisis, luego del primer tratamiento (selección del fármaco, posología, adherencia, etc.)
4.0 Referencia
4.1 Demostrar conocimiento operativo sobre el manejo del paciente para ser referido a un nivel superior de cuidado
4.1.1 Reconocer cuándo referir (por ej. fallo en control de crisis, epilepsia con alteraciones neurológicas significativas, comorbilidad somática o psiquiátrica, consejo genético, discapacidad intelectual, etc.)
4.1.2 Conocer cómo acceder a información sobre opciones de referencia dentro del sistema de salud
4.1.3 Conocer cómo valorar (<i>triage</i>) la referencia dentro del sistema de salud disponible (urgencia, tipo de servicio, nivel de atención)
4.1.4 Comunicar apropiadamente la información sobre la referencia a un nivel de atención superior
4.1.5 Comunicar al paciente y sus cuidadores la justificación de la referencia y las acciones requeridas

5.0 Emergencias
5.1 Demostrar capacidad de implementar planes de tratamiento de emergencia para niños y adultos dentro y fuera del ambiente hospitalario
5.1.1 Reconocer las condiciones o elementos que constituyen una emergencia
5.1.2 Implementar el manejo de emergencia para crisis prolongadas o secuenciales / crisis en racimos (cluster)
5.1.3 Reconocer que una alteración del nivel de conciencia puede estar relacionada a crisis y tomar la acción apropiada
5.1.4 Manejar apropiadamente y orientar sobre el riesgo de lesiones
5.1.5 Manejar apropiadamente y orientar sobre intoxicación farmacológica y reacciones adversas
5.1.6 Implementar el manejo inicial para las emergencias psiquiátricas (por ej. psicosis, daño a sí mismo o a terceros, agitación, ideación suicida, etc.)
5.1.7 Demostrar conocimiento operativo sobre las guías y recursos locales para el manejo de las emergencias
5.2 Demostrar capacidad de manejar el estado epiléptico convulsivo focal y generalizado en niños y adultos
5.2.1 Implementar el manejo de emergencia (por ej. vía aérea-respiración-circulación, drogas de emergencia de primera línea, exámenes de laboratorio, monitoreo cardiorrespiratorio)
5.2.2 Reconocer cuándo referir a un nivel de atención superior
5.2.3 Reconocer y manejar las causas comunes o precipitantes de un estado epiléptico (por ej. no adherencia a la medicación, intoxicación, trastornos metabólicos e hidroelectrolíticos, infección)
6.0 Comorbilidades
6.1 Demostrar la habilidad de reconocer y proveer el manejo inicial de las comorbilidades psiquiátricas y cognitivas comunes
6.1.1 Reconocer comorbilidades psiquiátricas, como depresión, ansiedad, psicosis, abuso de alcohol y sustancias, riesgo de suicidio, trastornos conductuales
6.1.2 Implementar el manejo inicial en concordancia con las guías mhGAP de la OMS, incluyendo cuándo referir a un nivel de atención superior
6.2 Demostrar la habilidad de reconocer y proveer el manejo inicial de multi-morbilidades somáticas
6.2.1 Reconocer las multi-morbilidades somáticas que son importantes en el manejo de las personas con epilepsia (por ej. diabetes, hipertensión, etc)
6.2.2 Implementar el manejo inicial apropiado de las multimorbilidades en individuos con epilepsia, incluyendo su referencia a un nivel de atención superior
6.2.3 Implementar el manejo apropiado de la epilepsia en presencia de multi-morbilidades

Tabla 2. Competencias de atención primaria en salud de la ILAE, que fueron calificadas como extremadamente importantes por el 60% o más de los encuestados de entre especialistas en epilepsia y proveedores de atención primaria de salud

S.No	Dominio	Competencia	Objetivo de Aprendizaje
------	---------	-------------	-------------------------

1	Diagnóstico	¿Defina qué es una crisis y qué es epilepsia?	<p>1.1.1 Demostrar conocimiento operativo de qué es una crisis epiléptica</p> <p>1.1.2 Demostrar conocimiento operativo de qué es una crisis sintomática aguda (provocada) y una crisis no provocada.</p> <p>1.1.3 Demostrar conocimiento operativo de qué es epilepsia</p> <p>1.1.4 Demostrar conocimiento operativo de qué es un estado epiléptico y qué son los racimos (clusters) de crisis que amenazan la vida</p>
2	Consejería	Aconsejar a las mujeres con epilepsia en edad reproductiva sobre las implicancias y manejo de la epilepsia	<p>2.4.1 Proporcionar orientación sobre anticoncepción e interacción con medicación anticonvulsivante</p> <p>2.4.2 Proporcionar orientación sobre el embarazo, incluyendo teratogenicidad de varios de los medicamentos anticonvulsivantes (por ej. valproato)</p> <p>2.4.3 Proporcionar orientación sobre actividades post-parto, por ej. lactancia y cuidado del niño</p>
3	Emergencias	Demostrar capacidad de implementar planes de tratamiento de emergencia (por ejemplo, para el estado epiléptico, lesiones e intoxicaciones y graves efectos adversos debidos a medicamentos) para niños y adultos dentro y fuera del ambiente hospitalario	<p>5.1.1 Reconocer las condiciones o elementos que constituyen una emergencia</p> <p>5.1.2 Implementar el manejo de emergencia para crisis prolongadas o secuenciales / crisis en racimos (cluster)</p> <p>5.1.3 Reconocer que una alteración del nivel de conciencia puede estar relacionada a crisis y tomar la acción apropiada</p> <p>5.1.4 Manejar apropiadamente y orientar sobre el riesgo de lesiones</p> <p>5.1.5 Manejar apropiadamente y orientar sobre intoxicación farmacológica y reacciones adversas</p> <p>5.1.6 Implementar el manejo inicial para las emergencias psiquiátricas (por ej. psicosis, daño a sí mismo o a terceros, agitación, ideación suicida, etc.)</p>

			5.1.7 Demostrar conocimiento operativo sobre las guías y recursos locales para el manejo de las emergencias
4		<p>Demostrar capacidad de manejar el estado epiléptico convulsivo focal y generalizado en niños y adultos</p>	<p>5.2.1 Implementar el manejo de emergencia (por ej. vía aérea-respiración-circulación, drogas de emergencia de primera línea, exámenes de laboratorio, monitoreo cardiorrespiratorio)</p> <p>5.2.2 Reconocer cuándo referir a un nivel de atención superior</p> <p>5.2.3 Reconocer y manejar las causas comunes o precipitantes de un estado epiléptico (por ej. no adherencia a la medicación, intoxicación, trastornos metabólicos e hidroelectrolíticos, infección)</p>

Currículo de Epilepsia de Atención Primaria de Salud
Ciclo de adquisición de Conocimientos y Habilidades



Figura 1. Base teórica del ciclo de aprendizaje para profesionales /trabajadores de atención primaria de salud.

Material suplementario

Los datos complementarios que acompañan al manuscrito están disponibles en www.epilepticdisorders.com.

Agradecimientos y conflictos de interés

The Task Force acknowledges the support and contribution by Priscilla Shisler, Director of Engagement and Education in conducting meetings and the surveys. The following undertook translations of the curriculum and the surveys: Chahnez Triki, Marielle Provost (French), Jaime Carrizosa, Patricia Braga (Spanish), Olga Bordizhenko, Ilija Komotsev (Russian), Ding Ding, Lili (Chinese), Mohammed Ashkanani and Najib Kissane (Arabic). GS has received educational grants from Sanofi India, UCB India and Abbott India. JW is an Associate Editor for Epilepsia and has received educational grants from Sanofi South Africa. SW has received unrestricted educational grants from UCB and Esai. JC, MMM, CT, PG and IB have no conflicts of interest to declare. Study funding The International League Against Epilepsy Disclaimer This report was written by experts selected by the International League Against Epilepsy (ILAE) and was approved for publication by the ILAE. Opinions expressed by the authors, however, do not necessarily represent the policy or position of the ILAE.

Referencias

1. Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia* 2005; 46: 470-2.
2. GBD 2019 Diseases Injuries Collaborators. Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990-2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet* 2020; 396(10258): 1204-22.
3. GBD 2016 Epilepsy Collaborators. Global, regional, and national burden of epilepsy, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol* 2019; 18: 357-75.
4. Burneo JG, Tellez-Zenteno J, Wiebe S. Understanding the burden of epilepsy in Latin America: a systematic review of its prevalence and incidence. *Epilepsy Res* 2005; 66: 63-74.
5. Ding D, Zhou D, Sander JW, Wang W, Li S, Hong Z. Epilepsy in China: major progress in the past two decades. *Lancet Neurol* 2021; 20: 316-26.
6. Li LM, Fernandes PT, Noronha AL, Marques LH, Borges MA, Borges K, et al. Demonstration project on epilepsy in Brazil: outcome assessment. *Arq Neuropsiquiatr* 2007; 65 (Suppl 1): 58-62.
7. World Health Organization. Atlas: country resources for neurological disorders. WHO, 2004. http://www.who.int/mental_health/neurology/neurogy_atlas_lr.pdf?ua=1
8. Lewis AK, Taylor NF, Carney PW, Harding KE. What is the effect of delays in access to specialist epilepsy care on patient outcomes? A systematic review and meta-analysis. *Epilepsy Behav* 2021; 122: 108192.
9. World Health Organization. Atlas: epilepsy care in the world. WHO, 2005. http://www.who.int/mental_health/neurology/Epilepsy_atlas_r1.pdf

10. World Health Organisation. Epilepsy: a public health imperative. WHO: Geneva, 2019. https://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/report_2019/en/
11. World Health Organisation. Global burden of epilepsy and the need for coordinated action at the country level to address its health, social and public knowledge implications, WHA 68.20. WHO: Geneva, 2015. <https://www.ilae.org/files/dmfile/WHO-Epilepsy-2015.pdf>
12. World Health Organisation. Global actions on epilepsy and other neurological disorders (WHA73.10). Seventy-third World Health Assembly. WHO: Geneva 2020. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA73/A73_R10-en.pdf
13. Kolb D. Experimental learning. New Jersey: Prentice Hall, 1984.
14. Blümcke I, Arzimanoglou A, Beniczky S, Wiebe S. Roadmap for a competency-based educational curriculum in epileptology: report of the Epilepsy Education Task Force of the International League Against Epilepsy. *Epileptic Disord* 2019; 21: 1-12.
15. Hamadeh N, Van Romapaey C, Metreau E. World Bank country classification by income status 2020-2021. World Bank Blogs, 2021. <https://blogs.worldbank.org/opendata/new-world-bank-country-classifications-income-level-2021-2022>
16. Kern DE. Curriculum development for medical education: a six step approach. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1998.
17. World Health Organization. Update of the mental health Gap Action Programme (mhGAP) guidelines for mental, neurological and substance use disorders. Geneva: World Health Organization, 2015. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK344372/>
18. Dos Santos PF, Cumbe V, Gouveia ML, de Fouchier C, Teuwen D, Dua T. Implementation of mhGAP in Mozambique: integrating epilepsy care into the primary health care system. *Int J Ment Health Syst* 2019; 13: 36.
19. Knowledge Translation Unit. Adult Primary Care 2020 full course. <https://ktuonlineschool.datafree.co/courses/APCfull-course>
20. Patel AA, Wibecan L, Tembo O, Kalyeye P, Mathews M, Ciccone O. Improving paediatric epilepsy management at the first level of care: a pilot education intervention for clinical officers in Zambia. *BMJ Open* 2019; 9: e029322.
21. Carrizosa J, Braga P, Albuquerque M, Bogacz A, Burneo J, Coan AC, et al. Epilepsy for primary health care: a costeffective Latin American E-learning initiative. *Epileptic Disord* 2018; 20: 386-95.
22. Mbuba CK, Ngugi AK, Fegan G, Ibinda F, Muchohi SN, Nyundo C, et al. Risk factors associated with the epilepsy treatment gap in Kilifi, Kenya: a cross-sectional study. *Lancet Neurol* 2012; 11: 688-96.

23. Meyer AC, Dua T, Ma J, Saxena S, Birbeck G. Global disparities in the epilepsy treatment gap: a systematic review. Bull World Health Organ 2010; 88: 260-6.
24. Singh B, Mahajan N, Singh G, Sander JW. Temporal trends in the epilepsy treatment gap in low- and low-middle income countries. J Neurol Sci 2022; 434: 120174.
25. Willcox ML, Peersman W, Daou P, Diakité C, Bajunirwe F, Mubangizi V, et al. Human resources for primary health care in sub-Saharan Africa: progress or stagnation? Hum Resour Health 2015; 13: 76.

EVALÚATE A TI MISMO

(1) ¿Cuál de los siguientes objetivos de aprendizaje sobre epilepsia está dentro de la competencia de los proveedores de atención primaria en salud?

- A. Capacidad para solicitar e interpretar los niveles séricos de medicación anticrisis total y libre en las pruebas clínicas de rutina.
- B. Extraer información sobre la semiología de las crisis a partir de la historia proporcionada por los pacientes, sus cuidadores y personas que son testigos de sus convulsiones
- C. Capacidad para informar electroencefalogramas y tomar decisiones de gestión en función de sus resultados
- D. Brindar atención a los pacientes poco después de la cirugía de epilepsia.

(2) ¿Cuál de los siguientes es un objetivo de aprendizaje razonable para los proveedores de atención primaria en salud?

- A. Conocimiento sobre las mutaciones responsables de las epilepsias monogénicas
- B. Capacidad para reconocer convulsiones atónicas, astáticas y mioclónicas negativas
- C. Comprender la asociación entre la lesión cerebral traumática y la epilepsia posterior
- D. Identificación de epilepsias raras y complejas

(3) ¿Cuál de las siguientes NO es un área con la que los proveedores de atención médica primaria deben estar familiarizados?

- A. Comorbilidades psiquiátricas
- B. Accidentes, lesiones y SUDEP relacionados con crisis epilépticas
- C. Causas infecciosas de convulsiones sintomáticas agudas
- D. Tipos y manejo del estado epiléptico no convulsivo

Nota: La lectura del manuscrito proporciona una respuesta a todas las preguntas. Se puede acceder a las respuestas correctas en el sitio web, www.epilepticdisorders.com.