

# **Como intervenções educacionais influenciam o controlo da doença e a qualidade de vida em pessoas com epilepsia**

**Margarida Pestana Cortes**

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em  
**Medicina**  
(mestrado integrado)

Orientador: Professor Doutor José Augusto Rodrigues Simões  
Coorientadora: Professora Doutora Inês Rosendo Carvalho e Silva  
Coorientador: Dr. Filipe Manuel Farto Palavra

**Abril de 2022**

Como intervenções educacionais influenciam o controlo da doença e a qualidade de vida em pessoas com epilepsia

## **Agradecimentos**

Em primeiro lugar, aos meus pais, por me terem ensinado a nunca desistir, por me terem apoiado em todas as etapas deste atribulado percurso e por me terem ajudado a tornar-me na pessoa que hoje sou.

Ao Tiago Guerra, por me apoiar e ouvir em todos os momentos, por viver todos os meus sucessos e fracassos como se fossem seus e por esperar sempre por mim.

À Família Não Oficial, por terem sido a família que a Covilhã me deu e pela paciência para ouvirem infindáveis relatos de atribulações e percalços.

Finalmente, aos meus orientadores, pelos ensinamentos e disponibilidade demonstradas.

Como intervenções educacionais influenciam o controlo da doença e a qualidade de vida em pessoas com epilepsia

## **Prefácio**

*Each patient carries his own doctor inside him. They come to us not knowing that truth. We are at our best when we give the doctor who resides within each patient a chance to go to work.*

Albert Schweitzer

Como intervenções educacionais influenciam o controlo da doença e a qualidade de vida em pessoas com epilepsia

## Resumo

A epilepsia constitui uma doença crónica com grande influência na qualidade de vida dos doentes, aspeto determinado em grande parte pela frequência de crises. No entanto, uma boa autogestão poderá melhorar aspetos como adesão à terapêutica e identificação de precipitantes de crises, o que poderá levar a uma melhoria no controlo desta doença. Por outro lado, é sabido que a educação é um grande aliado no controlo de doenças crónicas, levando a uma melhoria da autoconfiança e do autoconhecimento dos doentes. Sendo assim, esta revisão tem como objetivo a análise de estudos que procurem uma relação entre intervenções educacionais e controlo da doença, autogestão ou qualidade de vida em pessoas com epilepsia, de modo a determinar qual a real importância das mesmas.

Em primeiro lugar, foi efetuado o registo desta revisão na plataforma PROSPERO, seguida de pesquisas nas bases de dados *PubMed* e *Science Direct*. Os artigos devolvidos foram inseridos na Plataforma *Rayyan* e selecionados aqueles cuja intervenção tivesse como objetivo a melhoria do conhecimento dos doentes acerca da epilepsia e sua gestão, sendo que o resultado deveria estar relacionado com a melhoria da qualidade de vida, controlo da doença ou autogestão.

Através desta pesquisa, foram conseguidos 993 estudos originais, dos quais 64 foram selecionados como possivelmente pertinentes. Destes, 20 corresponderam a todos os critérios de inclusão, pelo que foram analisados na íntegra.

No final da análise, foi concluído que intervenções educacionais organizadas e estruturadas podem ser uma mais valia no tratamento e acompanhamento de pessoas com epilepsia, pelo que a sua implementação regular nos cuidados seria extremamente benéfica.

## Palavras-chave

Epilepsia; Autogestão; Qualidade de vida; Educação; Adultos

Como intervenções educacionais influenciam o controlo da doença e a qualidade de vida em pessoas com epilepsia

## **Abstract**

Epilepsy is a chronic disease that has great influence in patients' quality of life, which is greatly determined by seizure frequency. Nevertheless, a good self-management can improve aspects like adhesion to medication and identification of seizure precipitants, which can lead to a better disease control. On the other hand, it is known that education is a major ally in the control of chronic diseases, leading to an improvement in patients' self-confidence and self-knowledge. Therefore, this review has as its goal the analysis of studies that look for a relation between educational interventions and disease control, self-management or quality of life in patients with epilepsy, so to determine their real importance.

First, this review was registered in the PROSPERO platform, followed by research in the databases *PubMed* and *Science Direct*. The articles retrieved were inserted in the platform *Rayyan* and the ones whose intervention had as its goal the improvement of patients' knowledge about epilepsy and its management were selected. The results studied should be related to the improvement of quality of life, disease control or self-management.

Through this research, 993 original studies were retrieved, of which 64 were selected as possibly pertinent. Of these, 20 respected all the inclusion criteria and were fully analysed.

At the end of this analysis, it was concluded that organized and structured educational interventions may be of great value in the treatment and follow-up of patients with epilepsy. Therefore, its implementation on a regular basis would be extremely beneficial.

## **Keywords**

Epilepsy; Self-management; Quality of life; Education; Adults

Como intervenções educacionais influenciam o controlo da doença e a qualidade de vida em pessoas com epilepsia

# Índice

Agradecimentos	iii
Prefácio	v
Resumo	vii
Palavras-Chave	vii
Abstract	ix
Keywords	ix
Lista de Figuras	xiii
Lista de Tabelas	xv
Lista de Acrónimos	xvii
1. Introdução	1
2. Métodos	3
3. Resultados	5
4. Discussão	13
4.1 Limitações	18
5. Conclusões	19
6. Bibliografia	21

Como intervenções educacionais influenciam o controlo da doença e a qualidade de vida em pessoas com epilepsia

## **Lista de Figuras**

Figura 1 – PRISMA dos artigos identificados e selecionados

Como intervenções educacionais influenciam o controlo da doença e a qualidade de vida em pessoas com epilepsia

## **Lista de Tabelas**

Tabela 1 – Artigos seleccionados para esta revisão

Tabela 2 – Artigos excluídos na fase de seleção

Como intervenções educacionais influenciam o controlo da doença e a qualidade de vida em pessoas com epilepsia

## **Lista de Acrónimos**

ESMS	Epilepsy Self-Management Scale
QOLIE-89	Quality Of Life In Epilepsy – 89
QOLIE-31	Quality Of Life In Epilepsy – 31
TIME	Targeted Self-Management for Epilepsy and Mental Illness
SMART	Self-management for people with epilepsy and a history of negative health events

Como intervenções educacionais influenciam o controlo da doença e a qualidade de vida em pessoas com epilepsia

## 1. Introdução

A educação dos doentes é um dos aliados mais importantes no controlo das doenças crónicas, uma vez que se sabe que a transmissão clara de informação pertinente melhora a autoconfiança e o autoconhecimento das necessidades inerentes à patologia e à pessoa, assim como o controlo de sintomas e exacerbações (1). No que concerne à autogestão (ou *self-management*), este é um conceito muito associado às doenças crónicas, assim como à educação em saúde. Implica um papel ativo por parte do doente, que, sofrendo de uma condição que o acompanha ao longo da vida, lhe confere uma responsabilidade única pelas suas decisões de saúde e pelo seu autocuidado na vida diária (2).

Em relação à epilepsia, esta é uma condição caracterizada por uma predisposição aumentada para a ocorrência de crises epiléticas (3), estando relacionada com descargas elétricas anormais no cérebro que levam a episódios de convulsões, comportamento anormal ou alterações motoras, sensitivas ou de consciência. A sua causa pode estar relacionada com uma variedade de situações, tais como lesões pré ou perinatais, trauma, acidentes vasculares cerebrais, infeções, tumores ou alterações genéticas. No entanto, em boa parte dos casos não existe uma causa identificável (4).

No que toca à epidemiologia, estima-se que, em Portugal, 1 em cada 200 pessoas sofra de epilepsia (5), sendo que a incidência a nível mundial é de cerca de 50 milhões, afetando principalmente crianças e adultos com mais de 60 anos (4).

Assim, devido a todas as vicissitudes da patologia, sabe-se que a epilepsia comporta um agravamento na qualidade de vida dos doentes, que se demonstra ser pior que no caso de outras doenças crónicas, mas que parece estar, em grande parte, relacionado com o número de crises ocorridas ou com a ocorrência de sintomas depressivos (6). Deste modo, uma boa autogestão na epilepsia pode, entre outros aspetos, contribuir para a adesão à terapêutica ou identificação de precipitantes de crises, assim como melhorar o conhecimento do doente sobre quais as situações que o devem levar a procurar ajuda médica (7).

Esta revisão propõe-se a apresentar uma análise sistemática de estudos que procurem uma relação entre intervenções educacionais e controlo da doença, autogestão ou qualidade de vida em pessoas com epilepsia, de modo a determinar qual a real importância das mesmas junto dos doentes.

Como intervenções educacionais influenciam o controlo da doença e a qualidade de vida em pessoas com epilepsia

## 2. Métodos

Em primeiro lugar, foi realizado o registo da presente revisão na plataforma PROSPERO. De seguida, foi efetuada uma pesquisa nas bases de dados *PubMed* e *Science Direct* utilizando os seguintes termos:

- Adults AND (Epilepsy OR Seizures) AND Education AND (Quality of Life OR Self-management) – Utilizando termos MESH;
- Adults AND (Epilep\* OR Seizur\*) AND (Education\* OR Intervention\*) AND (Quality of Life OR Self-management) – Utilizando termos não MESH;

Os artigos devolvidos pela pesquisa foram inseridos na plataforma *Rayyan*, onde foram selecionados de forma cega e independente por dois investigadores. Qualquer desacordo foi resolvido por consenso.

Primariamente, e após a eliminação de registos duplicados, os artigos foram avaliados tendo em conta apenas a pertinência do título. Após esta primeira etapa, foram analisados os *abstracts* dos resultados selecionados, de modo a perceber quais aqueles que seriam, de facto, relevantes para a presente revisão. Finalmente, foi realizada uma leitura integral destes últimos estudos.

Foram selecionados estudos de intervenção controlados em Inglês, realizados em qualquer zona do mundo, sem limite de datas, e cujo objeto de estudo fosse população adulta, ou seja, pessoas diagnosticadas com epilepsia com mais de 18 anos de idade.

A intervenção procurada correspondeu a qualquer uma que tivesse como objetivo melhorar o conhecimento dos doentes acerca de epilepsia e da sua gestão, utilizando como controlo indivíduos não sujeitos a intervenção educacional, ou sujeitos a uma intervenção contendo menos informação. O resultado estudado deveria estar relacionado com a melhoria da qualidade de vida, o controlo da doença ou a autogestão e ser apresentado de forma quantitativa.

O risco de viés de cada um dos estudos analisados foi avaliado com o auxílio das ferramentas “*Revised Cochrane risk-of-bias tool for randomized trials (RoB 2)*” (8) para os estudos randozimados e “*Risk of bias in Non-randomized studies – of Interventions (ROBINS-I)*” (9) para estudos não randomizados.

Como intervenções educacionais influenciam o controlo da doença e a qualidade de vida em pessoas com epilepsia

### **3. Resultados**

Através da pesquisa nas duas plataformas, foi conseguido um total de 1586 resultados, aos quais foram subtraídos artigos duplicados, restando um total de 993 estudos originais (Figura 1). A partir dos títulos, foram excluídos artigos que, de forma clara, não cumpriam os critérios de inclusão desta revisão.

Após esta análise, restaram 64 artigos, cujos *abstracts* foram analisados. Destes, apenas 20 se encontravam de acordo com todos os critérios de inclusão, pelo que foram selecionados para integrar este estudo e lidos de forma integral (Tabela 1). Os restantes 44 foram excluídos por uma variedade de razões, incluindo ausência de grupo de controlo, apresentação de resultados de forma qualitativa ou inclusão de doentes fora da faixa etária estabelecida nos critérios de inclusão (Tabela 2).

Como intervenções educacionais influenciam o controlo da doença e a qualidade de vida em pessoas com epilepsia

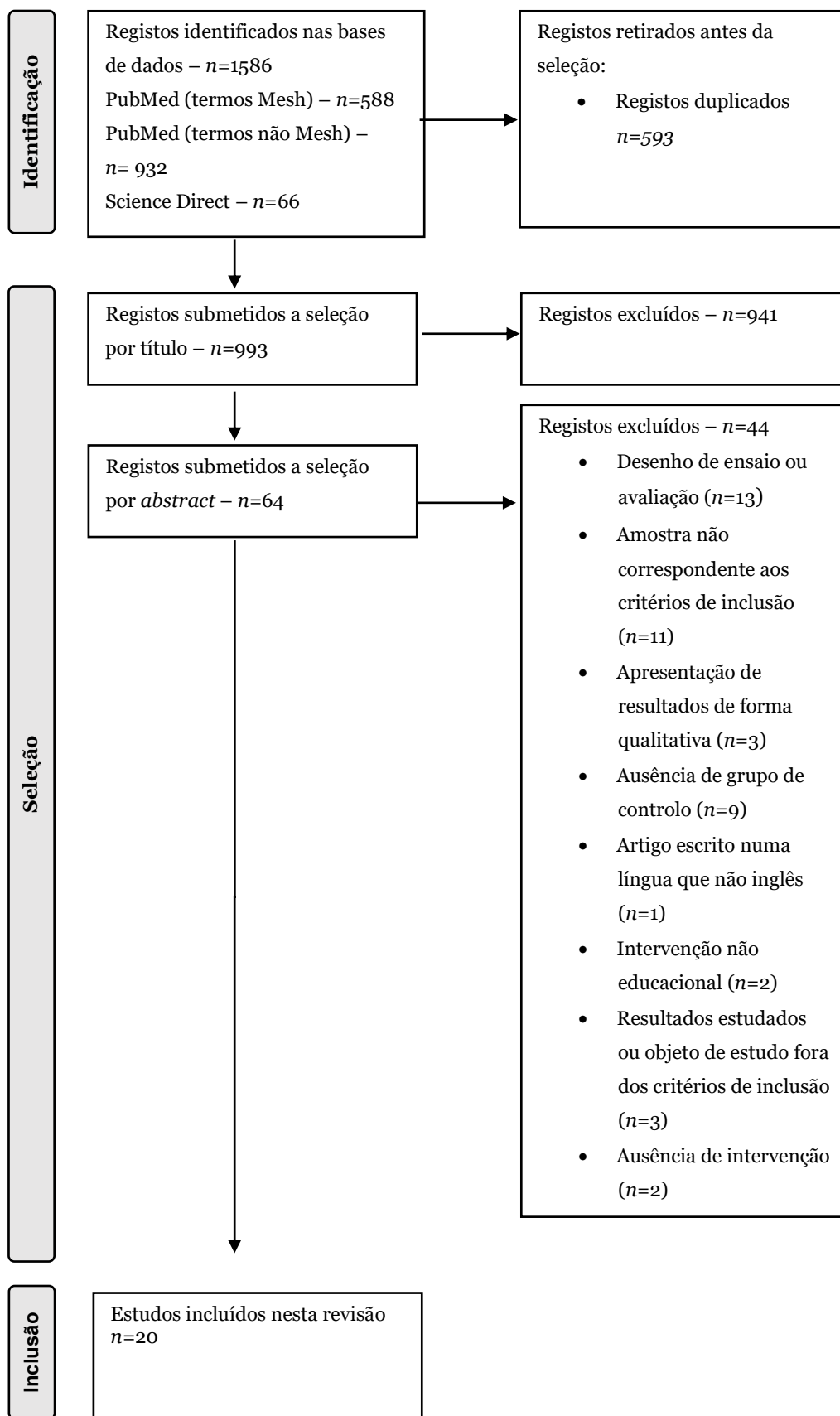


Figura 1 – PRISMA (10) dos artigos identificados e selecionados

Como intervenções educacionais influenciam o controle da doença e a qualidade de vida em pessoas com epilepsia

Tabela 1 – Artigos selecionados para esta revisão

Autor	Amostra	Intervenção	Resultados
<i>Aliasgharpour et al.</i> (11) (2013)	n=60  (intervenção n=30 controle n=30)	4 sessões de grupo de 2 horas cada, nas quais foram discutidas a fisiopatologia da doença e a autogestão. Também foram disponibilizados panfletos sobre a matéria.	No final das sessões, o score na <i>Epilepsy self-management scale (ESMS)</i> era significativamente maior no grupo de intervenção.
<i>Beretta et al.</i> (12) (2014)	n=172  (intervenção n=90 controle n=82)	2 sessões de uma hora cada sobre terapêutica da epilepsia, efeitos adversos, interações medicamentosas (incluindo com fármacos de venda livre), contraindicações, e a razão da escolha dos fármacos ou da mudança de terapêutica. Os doentes foram também encorajados a deixar de tomar fármacos que interajam com os anti-epiléticos.	Foi documentada uma melhoria estatisticamente significativa de interações medicamentosas. A diminuição de efeitos secundários não foi tão notória, tendo sido semelhante em ambos os grupos. Houve também melhoria do número de crises epiléticas. A melhoria da qualidade de vida mostrou ser igual em ambos os grupos em estudo.
<i>Chen et al.</i> (13) (2021)	n=155  (intervenção n=80 controle n=75)	Sessões individuais de 1 hora por mês durante três meses, com chamadas telefónicas/contacto via internet adicionais, além do aconselhamento mensal de rotina (30 min), já recebido normalmente.	Houve melhoria da adesão à terapêutica e do conhecimento da doença, mas não da qualidade de vida, sono, efeitos adversos, ansiedade, autoeficácia ou suporte social.
<i>Côté et al.</i> (14) (2021)	n=41  (intervenção n=22 controle n=19)	Doentes foram convidados a consultar ÉPI-TAVE (intervenção de enfermagem virtual).	Houve uma melhoria estatisticamente significativa da qualidade de vida. Foi também observada alguma melhoria da autogestão e do conhecimento, mas não foram estatisticamente significativas.
<i>Edward et al.</i> (15) (2019)	n=35  (intervenção n=17 controle n=18)	Uma sessão de 2 horas sobre autogestão e estilo de vida saudável, na qual era também oferecido um <i>booklet</i> com informação.	Foi observada uma melhoria estatisticamente significativa em todos os parâmetros avaliados (qualidade de vida, satisfação com a vida, resiliência e adesão à terapêutica).

Como intervenções educacionais influenciam o controlo da doença e a qualidade de vida em pessoas com epilepsia

<p>Fraser et al. (16) (2015)</p>	<p>n=76  (intervenção n=37 controlo n=39)</p>	<p>8 sessões de grupo, semanais, de 75 minutos cada, conduzidas por um profissional de saúde e um doente com epilepsia. Foram também disponibilizados materiais escritos. Os participantes foram encorajados a estabelecer objetivos, e materiais sobre os mesmos foram enviados por correio.</p>	<p>Foi observada uma melhoria estatisticamente significativa a autogestão e da qualidade de vida.</p>
<p>Gunter et al. (17) (2004)</p>	<p>n= 255  (intervenção n=193 controlo n=32)</p>	<p>Uma sessão de 1 hora sobre epilepsia, tratamento, efeitos adversos e autogestão, para além de construção de um diário de crises e oferta de um livro sobre epilepsia e autogestão.</p>	<p>Houve melhoria estatisticamente significativa da preocupação com as crises e do bem-estar emocional. Foi também observada melhoria, ainda que não estatisticamente significativa, de outros componentes do questionário de qualidade de vida.</p>
<p>Hu et al. (18) (2020)</p>	<p>n=92  (intervenção n=45 controlo n=47)</p>	<p>Uma sessão de 40 minutos sobre autogestão da doença, seguida de chamadas telefónicas mensais durante um ano, de 30 minutos cada, nas quais os conhecimentos de autogestão foram reforçados.</p>	<p>Foi observada melhoria estatisticamente significativa do número de crises, qualidade de vida e adesão à terapêutica.</p>
<p>Johnson et al. (19) (2020)</p>	<p>n=82  (intervenção n=36 controlo n=46)</p>	<p>8 sessões de grupo de 60 a 70 minutos cada, acompanhada de um manual no qual constavam as matérias faladas. Os doentes foram também convidados a estabelecer objetivos de autogestão. Posteriormente, um telefonema de reforço foi efetuado a cada seis a oito semanas.</p>	<p>Foi observada melhoria estatisticamente significativa da autoeficácia e do <i>distress</i> imediatamente após a intervenção. Uma melhoria estatisticamente significativa da autogestão apenas foi observada 6 meses depois. Não houve melhoria significativa da qualidade de vida.</p>
<p>Leenen et al. (20) (2018)</p>	<p>n=86  (intervenção n=45 controlo n=41)</p>	<p>5 sessões semanais de 2 horas cada, seguidas de uma sessão de reforço com a duração de 2 horas, 3 semanas depois. Foram</p>	<p>Foi observada uma melhoria estatisticamente significativa da qualidade de vida e dos efeitos adversos do tratamento farmacológico. O mesmo não</p>

Como intervenções educacionais influenciam o controlo da doença e a qualidade de vida em pessoas com epilepsia

		também utilizadas ferramentas eletrónicas de controlo da doença e da medicação.	se verificou para a autoeficácia, adesão à terapêutica, severidade das crises ou funcionamento emocional.
<i>Losada-Camacho et al. (21) (2014)</i>	<i>n=144</i>  (intervenção <i>n=74</i> controlo <i>n=70</i> )	Sessões de revisão de medicação acompanhadas de palestras mensais de educação, nas quais eram distribuídas brochuras sobre as matérias abordadas. Foi também utilizado um diário de crises e instaurados métodos de auxílio na toma da medicação.	Foi observada melhoria estatisticamente significativa da qualidade de vida.
<i>Lua et al. (22) (2013)</i>	<i>n= 136</i>  (intervenção <i>n=71</i> controlo <i>n=65</i> )	Programa educativo impresso sobre vários aspetos da epilepsia e autogestão para ler ao longo de 12 semanas. Foram também enviados SMS com o seguinte conteúdo: reforço de aspetos do programa educativo; lembretes de toma de medicação; lembretes de consultas.	Foi observada melhoria estatisticamente significativa da qualidade de vida.
<i>Noble et al. (23) (2014)</i>	<i>n=69</i>  (intervenção <i>n=32</i> controlo <i>n=37</i> )	2 sessões individuais, uma de 45-60 minutos e outra de 30 minutos, acerca de epilepsia e <i>skills</i> para mitigar incapacidades.	Não foi observada melhoria estatisticamente significativa da utilização do serviço de urgências ou do bem-estar dos doentes (no qual eram incluídas frequência de crises, qualidade de vida, <i>distress</i> psicológico, estigma sentido, confiança na gestão da doença e conhecimento sobre epilepsia).
<i>Novakova et al. (24) (2019)</i>	<i>n= 32</i>  (intervenção <i>n=12</i> controlo <i>n=20</i> )	<i>Booklet</i> com informação sobre autoajuda e psicoeducação para gestão de stress, acompanhado de um CD com vídeos de exercícios de relaxamento direcionados a doentes com epilepsia.	Foi observada melhoria significativa do <i>stress</i> .  A melhoria dos restantes parâmetros (ansiedade, depressão, qualidade de vida e número de crises) não foi significativa.



Como intervenções educacionais influenciam o controle da doença e a qualidade de vida em pessoas com epilepsia

	controle n=30)	epilepsia e as restantes sobre autogestão. Foi também entregue um <i>booklet</i> com os assuntos abordados.	
--	----------------	---	--

Tabela 2 – Artigos excluídos na fase de seleção

Autor	Motivo de exclusão
<i>Barrett-Naylor et al.</i> (31) (2018)	Ausência de grupo de controle
<i>Caller et al.</i> (32) (2015)	Apenas desenho de intervenção
<i>Chiang et al.</i> (33) (2020)	Ausência de intervenção
<i>Cole et al.</i> (34) (2015)	Apresentação de resultados de forma qualitativa
<i>Dash et al.</i> (35) (2015)	Amostra não correspondente aos critérios de inclusão
<i>DiIorio et al.</i> (36) (2009)	Ausência de grupo de controle
<i>DiIorio et al.</i> (37) (2009)	Análise de uma intervenção
<i>Durand et al.</i> (38) (2014)	Apenas protocolo de estudo
<i>Giuliano et al.</i> (39) (2019)	Amostra não correspondente aos critérios de inclusão
<i>Gutiérrez-Viedma et al.</i> (40) (2019)	Resultados estudados fora dos critérios de inclusão
<i>Helde et al.</i> (41) (2005)	Amostra não correspondente aos critérios de inclusão
<i>Joshi et al.</i> (42) (2020)	Amostra não correspondente aos critérios de inclusão
<i>Kaddumukasa et al.</i> (43) (2021)	Apenas desenho de intervenção
<i>Kralj-Hans et al.</i> (44) (2014)	Apenas protocolo de estudo
<i>Kumar et al.</i> (45) (2019)	Análise de uma intervenção
<i>Kuramochi et al.</i> (46) (2020)	Ausência de grupo de controle
<i>Laybourne et al.</i> (47) (2015)	Avaliação de uma intervenção
<i>Le Marne et al.</i> (48) (2016)	Objeto de estudo fora dos critérios de inclusão
<i>Leenen et al.</i> (49) (2014)	Análise de uma intervenção
<i>Leenen et al.</i> (50) (2017)	Avaliação de um estudo
<i>Liu et al.</i> (51) (2020)	Amostra não correspondente aos critérios de inclusão
<i>Lua et al.</i> (52) (2013)	Resultados estudados fora dos critérios de inclusão
<i>Maqill et al.</i> (53) (2015)	Apenas desenho do estudo
<i>May et al.</i> (54) (2002)	Amostra não correspondente aos critérios de inclusão
<i>May et al.</i> (55) (2018)	Apenas comentário sobre um estudo
<i>Mayor et al.</i> (56) (2013)	Ausência de grupo de controle
<i>Mengoni et al.</i> (57) (2016)	Análise de uma intervenção
<i>Meyer et al.</i> (58) (2019)	Intervenção não educacional
<i>Mielke et al.</i> (59) (2018)	Ausência de intervenção
<i>Miller et al.</i> (60) (2014)	Apresentação de resultados de forma qualitativa
<i>Noble et al.</i> (61) (2013)	Ausência de grupo de controle
<i>Noble et al.</i> (62) (2020)	Amostra não correspondente aos critérios de inclusão
<i>Pandey et al.</i> (63) (2019)	Ausência de grupo de controle
<i>Pandey et al.</i> (64) (2020)	Ausência de grupo de controle
<i>Prévos-Morgant et al.</i> (65) (2014)	Artigo escrito em francês

Como intervenções educacionais influenciam o controle da doença e a qualidade de vida em pessoas com epilepsia

<i>Quon et al. (66) (2019)</i>	Ausência de intervenção
<i>Ridsdale et al. (67) (2017)</i>	Apresentação de resultados de forma qualitativa
<i>Ridsdale et al. (68) (2018)</i>	Amostra não correspondente aos critérios de inclusão
<i>Ridsdale et al. (69) (2018)</i>	Amostra não correspondente aos critérios de inclusão
<i>Shore et al. (70) (2008)</i>	Amostra não correspondente aos critérios de inclusão
<i>Tang et al. (71) (2014)</i>	Ausência de grupo de controlo
<i>Tutar Güven et al. (72) (2020)</i>	Amostra não correspondente aos critérios de inclusão
<i>Wasilewsky et al. (73) (2020)</i>	Ausência de grupo de controlo
<i>Wijnen et al. (74) (2017)</i>	Apenas avaliação de custos inerentes ao estudo

## 4. Discussão

Muitos dos estudos contemplados nesta revisão demonstram a existência de uma relação significativa entre intervenções educacionais e a melhoria da autogestão ou da qualidade de vida em pessoas com epilepsia. No entanto, foram encontrados também alguns artigos com resultados díspares.

Um dos instrumentos mais comumente utilizados pelos artigos estudados para avaliar a qualidade de vida é o “*Quality of life in epilepsy (QOLIE) inventory*”, quer na sua versão original de 89 questões, quer nas versões abreviadas de 31 ou 10 questões. Esta escala avalia uma miríade de aspetos, tais como perceção de saúde, limitações físicas e emocionais, função social, bem-estar emocional ou efeitos da medicação, e demonstra ser uma ferramenta essencial na avaliação dos doentes (75–77).

Na maioria dos estudos que encontraram uma relação significativa entre intervenções educacionais e qualidade de vida, foi oferecido ao grupo de intervenção um conjunto de sessões presenciais sobre epilepsia, autoeficácia, autogestão e estilo de vida saudável, entre outros aspetos, acompanhada de material escrito, ou, em alguns casos, chamadas telefónicas de follow-up para reforço dos conceitos discutidos (15,18,21,22,30). De entre estes, podemos referir *Edward et al* que observou uma melhoria estatisticamente significativa da qualidade de vida, satisfação com a vida, resiliência e adesão à terapêutica (15), ou *Hu et al*, que para além da melhoria da qualidade de vida e da adesão à terapêutica, também observou uma diminuição do número de crises (18). Também *Yadegary et al* relatou uma melhoria significativa da qualidade de vida (30), assim como *Losada-Camacho et al* (21).

*Lua et al* realizou uma intervenção distinta, tendo oferecido aos doentes material impresso, cujos conteúdos foram reforçados por vários SMS contendo informações pertinentes, lembretes de medicação e de consultas, não existindo qualquer sessão presencial. Ainda assim, obteve resultados semelhantes aos estudos referidos acima (22).

*Leenen et al* realizou o estudo ZMILE, cuja intervenção foi constituída por cinco sessões semanais seguidas de uma outra sessão de reforço três semanas depois, às quais se juntaram ferramentas eletrónicas de controlo da doença e da medicação. Posteriormente, foi observada uma melhoria significativa da qualidade de vida e dos efeitos adversos, mas não da autoeficácia, adesão à terapêutica, severidade das crises ou funcionamento emocional. Tendo em conta que um dos componentes da intervenção se focava na

melhoria da relação médico-doente, este pode ter contribuído para prescrições de anti-epiléticos mais focadas nas necessidades do doente, e assim, levar à diminuição dos efeitos adversos. Para a ausência da melhoria da autoeficácia pode ter contribuído o alto nível deste parâmetro apresentado pela amostra antes do início da intervenção (20).

Por seu lado, *Côté et al* utilizou uma intervenção baseada num programa de enfermagem virtual (ÉPI-TAVE), ao invés das sessões presenciais comumente utilizadas por outros investigadores. Esta ferramenta encontrava-se disponível para ser consultada em qualquer altura, e demonstrou uma relação significativa com a melhoria da qualidade de vida. A autogestão e o conhecimento sobre a doença também melhoraram, ainda que esta diferença não tenha sido estatisticamente significativa (14).

No que toca a Gunter et al, no seu estudo “Episode of Care”, foi constatado que uma sessão de uma hora sobre epilepsia, autogestão, tratamento e efeitos adversos, acompanhada de um diário de crises e a oferta de um livro sobre estes conceitos aos doentes, levou a uma melhoria significativa das componentes “preocupação com as crises” e “bem-estar emocional” do QOLIE-31 *inventory*. Este achado demonstrou, segundo os autores, que é de grande importância para os doentes com epilepsia ser-lhes assegurado que a sua doença pode ser gerida pelas suas próprias ações, apoiada numa coordenação apropriada com os seus cuidadores e profissionais de saúde responsáveis (17).

Num estudo conduzido por *Sajatovic et al*, a intervenção SMART (*Self-management for people with epilepsy and a history of negative health events*) foi aplicada com o objetivo de melhorar a autogestão dos participantes. Esta consistia numa sessão de grupo presencial, seguida de sete sessões online acompanhadas de material escrito, as quais eram posteriormente reforçadas por seis telefonemas. Aos seis meses, foi observada uma diminuição do número de crises (mas não da sua severidade), diminuição de sintomas depressivos e aumento da qualidade de vida e de *health functioning* (27). Nesta fase, a intervenção foi também aplicada ao grupo de controlo, que mostrou alterações consonantes com a primeira amostra, a qual foi novamente avaliada aos 12 meses, tendo mantido estável a melhoria das variáveis anteriormente avaliadas, com exceção dos sintomas depressivos, cuja diminuição continuou ao invés de estabilizar (29).

Dois dos estudos selecionados utilizaram a intervenção PACES (*Program of Active Consumer Engagement in Self-Management in Epilepsy*), que consiste em oito sessões semanais em grupo, acompanhadas de material escrito disponibilizado aos participantes, que são também encorajados a estabelecer objetivos a cada sessão. As sessões focam-se na fisiopatologia da epilepsia e em estratégias para lidar com stress, participação na

comunidade, saúde, bem-estar e autogestão (16,19). No entanto, estes estudos obtiveram resultados díspares. Por um lado, *Fraser et al* observou uma melhoria estatisticamente significativa da autogestão e da qualidade de vida aos seis meses (16). No entanto, *Johnson et al* registou uma melhoria imediata da autoeficácia e *distress*, uma melhoria após seis meses da autogestão, mas não observou melhoria significativa da qualidade de vida. Segundo os autores, a melhoria mais demorada da autogestão pode ser justificada pelo facto ser uma habilidade que requer desenvolvimento ao longo do tempo, ou pela necessidade de reforço após a intervenção inicial (neste estudo, os doentes continuaram a ser contactados telefonicamente a cada seis a oito semanas após o término das sessões). Em relação à ausência de melhoria significativa da qualidade de vida, foi sugerido que esta pode ser complicada pelo facto de a amostra ser constituída por indivíduos que sofrem crises de epilepsia regularmente (muitos mais que uma vez por mês), pelo que necessitariam de uma intervenção mais intensiva, individualizada e a longo prazo, assim como psicoterapia e medicação psiquiátrica para que fosse observada uma melhoria significativa deste parâmetro (19).

Para além deste, foram encontrados outros estudos nos quais a melhoria da qualidade de vida não foi tão significativa. Num artigo publicado em 2016, anterior ao referido acima pelo mesmo autor, *Sajatovic et al* utilizou a intervenção TIME (*Targeted Self-Management for Epilepsy and Mental Illness*), constituída por doze sessões de grupo sobre doença mental e epilepsia, seguidas de quatro chamadas telefónicas de reforço para avaliar a melhoria de sintomas depressivos em doentes com epilepsia, assim como outras variáveis. No final, foi observada uma melhoria estatisticamente significativa dos sintomas depressivos, mas a alteração nos restantes parâmetros (qualidade de vida, número de crises, autoeficácia, suporte social, perceção de saúde e estigma) não foi notável, o que se poderá dever ao pequeno tamanho da amostra e ao curto intervalo de tempo no qual a intervenção foi desenvolvida, tendo em conta que a maioria dos participantes vivem com epilepsia há várias décadas, sendo necessária uma intervenção mais extensa para melhorar certos padrões (26).

*Beretta et al* realizou uma intervenção educacional mais direcionada para a terapêutica, centrando-se numa população que sofria de efeitos secundários ou interações medicamentosas. Foi oferecida ao grupo de intervenção uma sessão individual de uma hora acerca de possíveis efeitos secundários da terapêutica, interações medicamentosas, incluindo com fármacos de venda livre, contraindicações e a razão da escolha do esquema de tratamento ou da sua alteração. Os doentes foram também encorajados a deixar medicamentos que tenham interações conhecidas com os seus antiepiléticos. Esta sessão foi repetida um mês depois para reforço da informação. O grupo de controlo continuou o

seu acompanhamento habitual. No final do estudo, o número de doentes livre de interações medicamentosas tinha diminuído significativamente em relação à *baseline* e ao grupo de controlo, mas a diminuição não foi tão marcada no número de efeitos secundários, tendo sido semelhante em ambos os grupos estudados. Numa análise mais detalhada, foi verificado que esta diminuição de interações era apenas observada nos doentes com mais de 60 anos ou escolaridade inferior a 9 anos. Em relação à qualidade de vida, esta melhorou em igual proporção em ambos os grupos em estudo, situação que os autores justificam com o tamanho limitado da amostra, o curto período de *follow-up* e a incapacidade de diminuição significativa do número de efeitos adversos. Também foi considerada a hipótese de esta melhoria idêntica em ambos os grupos, assim como sucede no que concerne ao número de efeitos secundários, ter sido causada por um efeito placebo. Foi igualmente observada uma diminuição do número de crises em ambos os grupos, se bem que neste último caso, a melhoria no grupo de intervenção mostrou-se estatisticamente significativa (12).

Por seu lado, *Novakova et al* utilizou um *Booklet* com informação sobre autoajuda e psicoeducação para gestão de *stress*, assim como um CD com vídeos de exercícios de relaxamento direcionados a doentes com epilepsia, com o objetivo de avaliar a melhoria do *stress* sentido. A melhoria deste parâmetro mostrou-se estatisticamente significativa, apesar de a melhoria da ansiedade, depressão e qualidade de vida não o ter sido, situação que os autores justificam com o pequeno tamanho da amostra. Também o número de crises não mostrou uma melhoria estatisticamente significativa, talvez pela frequência das mesmas já ser baixa antes da intervenção na amostra estudada. (24)

No estudo realizado por *Chen et al* não foi observada uma melhoria significativa da qualidade de vida ou noutras variáveis como sono, efeitos adversos, ansiedade, autoeficácia ou suporte social, apesar das 3 sessões individuais oferecidas, acompanhadas de chamadas telefónicas de reforço. No entanto, houve uma melhoria da adesão à terapêutica e do conhecimento da doença. Os autores colocam a hipótese de esta ausência de melhoria na qualidade de vida ter sido devida ao facto de a amostra ser constituída maioritariamente por doentes que sofrem poucas crises (menos de uma por ano). Sendo este número um fator preponderante na qualidade de vida dos doentes, e não havendo muito espaço para a sua melhoria, também este parâmetro não poderia sofrer alterações de relevo. Foi também considerado como fator o facto de a intervenção necessitar de mais tempo para surtir efeitos visíveis (13).

*Noble et al* focou-se numa intervenção constituída por duas sessões individuais acerca de epilepsia e *skills* para mitigar incapacidades, oferecidas a doentes que

recorreram ao serviço de urgência, com o objetivo de tentar diminuir estas visitas. No entanto, tanto o número de idas ao serviço de urgência como o bem-estar dos doentes (que incluía frequência de crises, qualidade de vida, *distress* psicológico, estigma sentido, confiança na gestão da doença e conhecimento sobre epilepsia) não sofreram alterações relevantes. Os autores puseram como hipótese o reduzido tamanho da amostra e a brevidade da intervenção, para além do facto de a mesma ter sido moldada às necessidades de cada doente, pelo que não se focou necessariamente no estigma sentido, depressão, ansiedade, crises ou autogestão, que poderiam ser importantes para a melhoria dos parâmetros estudados (23).

Também *Pramuka et al* não conseguiu encontrar uma relação estatisticamente significativa entre uma intervenção educacional, que demonstrava ser bastante semelhante a tantas outras utilizadas (seis sessões de grupo acompanhadas de material impresso), e melhoria da qualidade de vida, autoeficácia, ou número de crises, apesar de todas demonstrarem uma melhoria na direção esperada. Por este facto, esta parca diferença estatística foi atribuída ao reduzido número da amostra estudada. Ainda assim, foi encontrada uma relação estatisticamente significativa no que toca ao componente “*Role limitations – Emotional*” do QOLIE-89 *inventory*, o que os autores atribuem ao efeito benéfico de uma intervenção em grupo no *distress* emocional (25).

Quanto aos estudos que analisaram a autogestão, *Aliasgharpour et al* focou-se apenas na avaliação deste parâmetro. Realizou 4 sessões de grupo, de 2 horas cada, sobre a fisiopatologia da epilepsia e autogestão nas áreas de tratamento, crises, segurança e estilo de vida. Os doentes também receberam panfletos sobre os assuntos abordados nas sessões para poderem consultar em casa. Tanto o grupo de intervenção como o de controlo preencheram o questionário *Epilepsy Self-Management Scale (ESMS)* antes do período de intervenção, altura em que ambos apresentava um nível de autogestão “médio”. No final do estudo, a maioria dos participantes no grupo de intervenção passaram a apresentar um nível “alto”, havendo uma diferença estatisticamente significativa (11). Também *Fraser et al* e *Johnson et al* acima mencionados, observaram uma melhoria estatisticamente significativa da autogestão. (16,19)

Por outro lado, e como já discutido anteriormente, *Côté et al* não encontrou uma relação estatisticamente significativa entre a intervenção estudada e a autogestão, apesar de se ter verificado melhoria da qualidade de vida. (14)

Assim, e analisando todos estes estudos em conjunto, podemos observar que, desde que administradas de forma coerente e organizada, intervenções educacionais

podem levar a melhorias quantificáveis de vários aspetos da vida dos doentes. No entanto, a repetição das intervenções ou o seu reforço ao longo do tempo parece ser importante para a observação de alterações significativas. Para além disso, o tamanho da amostra parece ser crucial para que uma avaliação adequada das intervenções possa ser feita.

#### **4.1 Limitações**

Todos os estudos analisados na presente discussão refletem uma visão crucial da importância das intervenções educacionais na vida de pessoas com epilepsia. No entanto, esta revisão apenas se focou em estudos encontrados em duas bases de dados, havendo assim a possibilidade de ter deixado de fora inúmeros estudos, relatórios, livros ou qualquer outro tipo de literatura cinzenta que pudessem trazer informação adicional para reforçar os achados aqui apresentados. Para além disso, ao ser efetuada a análise de vários estudos em conjunto, existe igualmente o risco de as relações retiradas não serem inteiramente exatas.

Em relação ao risco de viés nos estudos incluídos nesta revisão, o mesmo prende-se especialmente com o facto de, na maioria dos estudos, os doentes terem conhecimento de que estavam a receber uma intervenção com um determinado intuito, podendo a sua resposta nos questionários subsequentes ser influenciada por este aspeto.

## 5. Conclusões

Com a revisão aqui apresentada, podemos constatar que intervenções educacionais podem ser uma mais valia no tratamento e acompanhamento de pessoas com epilepsia. No entanto, estas intervenções devem ser organizadas e estruturadas, relativamente extensas ao longo do tempo e reforçadas quando possível, para que os resultados atinjam o seu total potencial. Assim, pode ser assegurado que as alterações observadas sejam relevantes na vida dos doentes e se mantenham ao longo do curso da sua doença. Para além disso, é interessante constatar que a educação pode surtir resultados independentemente do molde sobre o qual é administrada, sendo por sessões individuais ou em grupo, material escrito ou plataformas online. Por fim, foi observado por um dos estudos que estas intervenções podem ter maior relevância em pessoas de maior idade ou com menos escolaridade. Assim, acreditamos que poderia ser interessante explorar esta hipótese, realizando intervenções mais dirigidas ao doente consoante a sua faixa etária e literacia em geral.

Em suma, a educação é uma arma fundamental na gestão de doentes com epilepsia, que nunca deve ser descorada. Assim, seria de uma importância crucial implementar intervenções educacionais formais nas consultas de acompanhamento destes doentes, para que a sua vida pudesse ser melhorada e vivida no seu máximo potencial.

Como intervenções educacionais influenciam o controlo da doença e a qualidade de vida em pessoas com epilepsia

## 6. Bibliografia

1. Cochrane J. Patient education: lessons from epilepsy. *Patient Educ Couns*. 1995 Sep;26(1-3):25-31.
2. Lorig KR, Holman HR. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med*. 2003 Aug;26(1):1-7.
3. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014 Apr;55(4):475-82.
4. World Health Organization. *Epilepsy Report by the Director-General*. Vol. 1. 2019.
5. Lopes Lima JM. Epilepsia – a abordagem clínica. *Rev Port Clin Geral*. 2005;3(21):291-8.
6. Berto P. Quality of life in patients with epilepsy and impact of treatments. *PharmacoEconomics*. 2002;20(15):1039-59.
7. Luedke MW, Blalock D V., Goldstein KM, Kosinski AS, Sinha SR, Drake C, et al. Self-management of Epilepsy. *Ann Intern Med*. 2019 Jul 16;171(2):117.
8. Sterne JA, Savović J, Page MJ, Elbers RG, Blencowe NS, Boutron I, et al. RoB 2: a revised tool for assessing risk of bias in randomised trials. *BMJ*. 2019;366.
9. Sterne JA, Hernán MA, Reeves BC, Savović J, Berkman ND, Viswanathan M, et al. ROBINS-I: a tool for assessing risk of bias in non-randomised studies of interventions. *BMJ*. 2016;355.
10. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021 Mar;372:n71.
11. Aliasgharpour M, Dehgahn Nayeri N, Yadegary MA, Haghani H. Effects of an educational program on self-management in patients with epilepsy. *Seizure*. 2013 Jan;22(1):48-52.
12. Beretta S, Beghi E, Messina P, Gerardi F, Pescini F, La Licata A, et al. Comprehensive educational plan for patients with epilepsy and comorbidity (EDUCOM): a pragmatic randomised trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2014 Aug;85(8):889-94.

13. Chen HF, Tsai YF, Fan JY, Chen MC, Hsi MS, Hua MS. Evaluation of a self-management intervention for adults with epilepsy in Taiwan: A longitudinal randomized controlled trial. *Epilepsy Behav.* 2021 Apr;117:107845.
14. Côté J, Beaudet L, Auger P, Rouleau G, Chicoine G, Léger V, et al. Evaluation of a web-based virtual nursing intervention to support self-management among adults with epilepsy: A mixed-methods study. *Epilepsy Behav.* 2021 Jan;114 Pt A:107581.
15. Edward KL, Cook M, Stephenson J, Giandinoto JA. The impact of brief lifestyle self-management education for the control of seizures. *Br J Nurs.* 2019 Mar 28;28(6):348–54.
16. Fraser RT, Johnson EK, Lashley S, Barber J, Chaytor N, Miller JW, et al. PACES in epilepsy: results of a self-management randomized controlled trial. *Epilepsia.* 2015 Aug;56(8):1264–74.
17. Gunter MJ, Brixner D, von Worley A, Carter S, Gregory C. Impact of a seizure disorder disease management program on patient-reported quality of life. *Dis Manag.* 2004;7(4):333–47.
18. Hu M, Zhang C, Xiao X, Guo J, Sun H. Effect of intensive self-management education on seizure frequency and quality of life in epilepsy patients with prodromes or precipitating factors. *Seizure.* 2020 May;78(March):38–42.
19. Johnson EK, Fraser RT, Lashley S, Barber J, Brandling-Bennett EM, Vossler DG, et al. Program of Active Consumer Engagement in Self-Management in Epilepsy: replication and extension of a self-management randomized controlled trial. *Epilepsia.* 2020 Jun 13;61(6):1129–41.
20. Leenen LA, Wijnen BF, Kessels AG, Chan H, de Kinderen RJ, Evers SM, et al. Effectiveness of a multicomponent self-management intervention for adults with epilepsy (ZMILE study): A randomized controlled trial. *Epilepsy Behav.* 2018 Mar;80:259–65.
21. Losada-Camacho M, Guerrero-Pabon MF, Garcia-Delgado P, Martínez-Martinez F. Impact of a pharmaceutical care programme on health-related quality of life among women with epilepsy: a randomised controlled trial (IPHIWWE study). *Health Qual Life Outcomes.* 2014 Oct;12(1):162.
22. Lua PL, Neni WS. Health-related quality of life improvement via telemedicine for epilepsy: printed versus SMS-based education intervention. *Qual Life Res.* 2013 Oct 18;22(8):2123–32.

23. Noble AJ, McCrone P, Seed PT, Goldstein LH, Ridsdale L. Clinical- and Cost-Effectiveness of a Nurse Led Self-Management Intervention to Reduce Emergency Visits by People with Epilepsy. *Wojna V, editor. PLoS One.* 2014 Mar 6;9(6):e90789.
24. Novakova B, Harris PR, Rawlings GH, Reuber M. Coping with stress: A pilot study of a self-help stress management intervention for patients with epileptic or psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsy Behav.* 2019 May;94:169–77.
25. Pramuka M, Hendrickson R, Zinski A, Van Cott AC. A psychosocial self-management program for epilepsy: a randomized pilot study in adults. *Epilepsy Behav.* 2007 Dec;11(4):533–45.
26. Sajatovic M, Tatsuoka C, Welter E, Perzynski AT, Colon-Zimmermann K, Van Doren JR, et al. Targeted Self-Management of Epilepsy and Mental Illness for individuals with epilepsy and psychiatric comorbidity. *Epilepsy Behav.* 2016 Nov;64 Pt A:152–9.
27. Sajatovic M, Colon-Zimmermann K, Kahrman M, Fuentes-Casiano E, Liu H, Tatsuoka C, et al. A 6-month prospective randomized controlled trial of remotely delivered group format epilepsy self-management versus waitlist control for high-risk people with epilepsy. *Epilepsia.* 2018 Sep;59(9):1684–95.
28. Briggs FB, Wilson BK, Pyatka N, Colón-Zimmermann K, Sajatovic MM. Effects of a remotely delivered group-format epilepsy self-management program on adverse health outcomes in vulnerable people with epilepsy: A causal mediation analysis. *Epilepsy Res.* 2020 May;162:106303.
29. Sajatovic M, Colon-Zimmermann K, Kahrman M, Fuentes-Casiano E, Burant C, Aebi ME, et al. One-year follow-up of a remotely delivered epilepsy self-management program in high-risk people with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2019 Jul;96:237–43.
30. Yadegary MA, Maemodan FG, Nayeri ND, Ghanjekhanlo A. The effect of self-management training on health-related quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2015 Sep;50:108–12.
31. Barrett-Naylor R, Gresswell DM, Dawson DL. The effectiveness and acceptability of a guided self-help Acceptance and Commitment Therapy (ACT) intervention for psychogenic nonepileptic seizures. *Epilepsy Behav.* 2018 Nov;88:332–40.
32. Caller TA, Secore KL, Ferguson RJ, Roth RM, Alexandre FP, Henegan PL, et al. Design and feasibility of a memory intervention with focus on self-management for cognitive impairment in epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2015 Mar;44:192–4.

33. Chiang S, Moss R, Patel AD, Rao VR. Seizure detection devices and health-related quality of life: A patient- and caregiver-centered evaluation. *Epilepsy Behav.* 2020 Apr;105:106963.
34. Cole KA, Gaspar PM. Implementation of an Epilepsy Self-Management Protocol. *J Neurosci Nurs.* 2015 Feb;47(1):3–9.
35. Dash D, Sebastian TM, Aggarwal M, Tripathi M. Impact of health education on drug adherence and self-care in people with epilepsy with low education. *Epilepsy Behav.* 2015 Mar;44:213–7.
36. DiIorio C, Escoffery C, McCarty F, Yeager KA, Henry TR, Koganti A, et al. Evaluation of WebEase: an epilepsy self-management Web site. *Health Educ Res.* 2009 Apr;24(2):185–97.
37. DiIorio C, Reisinger EL, Yeager KA, McCarty F. A telephone-based self-management program for people with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2009 Jan;14(1):232–6.
38. Durand MA, Gates B, Parkes G, Zia A, Friedli K, Barton G, et al. Wordless intervention for epilepsy in learning disabilities (WIELD): study protocol for a randomized controlled feasibility trial. *Trials.* 2014 Nov;15(1):455.
39. Giuliano L, Cicero CE, Padilla S, Rojo Mayaregua D, Camargo Villarreal WM, Sofia V, et al. Knowledge, stigma, and quality of life in epilepsy: Results before and after a community-based epilepsy awareness program in rural Bolivia. *Epilepsy Behav.* 2019 Mar;92:90–7.
40. Gutiérrez-Viedma Á, Sanz-Graciani I, Romeral-Jiménez M, Parejo-Carbonell B, Serrano-García I, Cuadrado ML, et al. Patients' knowledge on epilepsy and SUDEP improves after a semi-structured health interview. *Epilepsy Behav.* 2019 Oct;99:106467.
41. Helde G, Bovim G, Bråthen G, Brodtkorb E. A structured, nurse-led intervention program improves quality of life in patients with epilepsy: a randomized, controlled trial. *Epilepsy Behav.* 2005 Nov;7(3):451–7.
42. Joshi S, Gali K, Radecki L, Shah A, Hueneke S, Calabrese T, et al. Integrating quality improvement into the ECHO model to improve care for children and youth with epilepsy. *Epilepsia.* 2020 Sep;61(9):1999–2009.
43. Kaddumukasa M, Bongomin F, Kaddumukasa MN, Blixen C, Sajatovic M, Katabira E. Feasibility, acceptability, and efficacy of an adopted novel self-management intervention among people with epilepsy in Uganda. *Epilepsy Behav.* 2021 Sep;122:108200.

44. Kralj-Hans I, Goldstein LH, Noble AJ, Landau S, Magill N, McCrone P, et al. Self-Management education for adults with poorly controlled epILEpsy (SMILE (UK)): a randomised controlled trial protocol. *BMC Neurol.* 2014 Apr;14(1):69.
45. Kumar N, Aebi M, Lu E, Burant C, Sajatovic M. Ethnicity and health outcomes among people with epilepsy participating in an epilepsy self-management RCT. *Epilepsy Behav.* 2019 Dec;101(Pt A):106469.
46. Kuramochi I, Oga K, Iwayama T, Miyawaki Y, Ishihara T, Kobayashi S, et al. Pilot trial of “Epi-school” group psychosocial education program for patients with epilepsy and their relatives in Japan. *Epilepsy Behav.* 2020 Dec;113:107545.
47. Laybourne AH, Morgan M, Watkins SH, Lawton R, Ridsdale L, Goldstein LH. Self-management for people with poorly controlled epilepsy: Participants’ views of the UK Self-Management in epILEpsy (SMILE) program. *Epilepsy Behav.* 2015 Nov;52(Pt A):159–64.
48. Le Marne FA, McGinness H, Slade R, Cardamone M, Balbir Singh S, Connolly AM, et al. Evaluation of an E-learning resource on approach to the first unprovoked seizure. *J Paediatr Child Health.* 2016 Sep;52(9):896–900.
49. Leenen LA, Wijnen BF, de Kinderen RJ, Majoie MH, van Heugten CM, Evers SM. (Cost)-effectiveness of a multi-component intervention for adults with epilepsy: study protocol of a Dutch randomized controlled trial (ZMILE study). *BMC Neurol.* 2014 Dec;14(1):255.
50. Leenen LA, Wijnen BF, van Haastregt JC, de Kinderen RJ, Evers SM, Majoie MH, et al. Process evaluation of a multi-component self-management intervention for adults with epilepsy (ZMILE study). *Epilepsy Behav.* 2017 Aug;73:64–70.
51. Liu H, Song Q, Zhu L, Chen D, Xie J, Hu S, et al. Family management style improves family quality of life in children with epilepsy: a randomized controlled trial. *J Neurosci Nurs.* 2020 Apr;52(2):84–90.
52. Lua PL, Neni WS. A Randomised Controlled Trial of an SMS-Based Mobile Epilepsy Education System. *J Telemed Telecare.* 2013 Jan 6;19(1):23–8.
53. Magill N, Ridsdale L, Goldstein LH, McCrone P, Morgan M, Noble AJ, et al. Self-management education for adults with poorly controlled epilepsy (SMILE (UK)): statistical, economic and qualitative analysis plan for a randomised controlled trial. *Trials.* 2015 Jun;16(1):269.
54. May TW, Pfäfflin M. The Efficacy of an Educational Treatment Program for Patients with Epilepsy (MOSES): results of a Controlled, Randomized Study. *Epilepsia.* 2002 May 24;43(5):539–49.

55. May TW, Thorbecke R, Denning D, Pfäfflin M. Comment on: The effectiveness of a group self-management education course for adults with poorly controlled epilepsy, SMILE (UK): A randomized controlled trial. *Epilepsia*. 2018 Oct;59(10):1997–8.
56. Mayor R, Brown RJ, Cock H, House A, Howlett S, Smith P, et al. A feasibility study of a brief psycho-educational intervention for psychogenic nonepileptic seizures. *Seizure*. 2013 Nov;22(9):760–5.
57. Mengoni SE, Gates B, Parkes G, Wellsted D, Barton G, Ring H, et al. Wordless intervention for people with epilepsy and learning disabilities (WIELD): a randomised controlled feasibility trial. *BMJ Open*. 2016 Nov;6(11):e012993.
58. Meyer B, Weiss M, Holtkamp M, Arnold S, Brückner K, Schröder J, et al. Effects of an epilepsy-specific Internet intervention (Emyna) on depression: results of the ENCODE randomized controlled trial. *Epilepsia*. 2019 Apr 25;60(4):656–68.
59. Mielke H, Meissner S, Wagner K, Joos A, Schulze-Bonhage A. Viewing their own seizures improves understanding of disease in people with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2018 Nov;88:365–72.
60. Miller WR, Bakas T, Buelow JM. Problems, needs, and useful strategies in older adults self-managing epilepsy: implications for patient education and future intervention programs. *Epilepsy Behav*. 2014 Feb;31:25–30.
61. Noble AJ, Morgan M, Viridi C, Ridsdale L. A nurse-led self-management intervention for people who attend emergency departments with epilepsy: the patients' view. *J Neurol*. 2013 Apr 16;260(4):1022–30.
62. Noble AJ, Snape D, Nevitt S, Holmes EA, Morgan M, Tudur-Smith C, et al. Seizure First Aid Training For people with Epilepsy (SAFE) frequently attending emergency departments and their significant others: results of a UK multi-centre randomised controlled pilot trial. *BMJ Open*. 2020 Apr 16;10(4):e035516.
63. Pandey DK, Levy J, Serafini A, Habibi M, Song W, Shafer PO, et al. Self-management skills and behaviors, self-efficacy, and quality of life in people with epilepsy from underserved populations. *Epilepsy Behav*. 2019 Sep;98:258–65.
64. Pandey DK, Dasgupta R, Levy J, Wang H, Serafini A, Habibi M, et al. Enhancing epilepsy self-management and quality of life for adults with epilepsy with varying social and educational backgrounds using PAUSE to Learn Your Epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2020 Oct;111:107228.

65. Prévost-Morgant M, Petit J, Grisoni F, André-Obadia N, Auvin S, Derambure P. Un référentiel national pour l'éducation thérapeutique des patients atteints d'épilepsie(s), enfants et adultes. *Rev Neurol (Paris)*. 2014 Aug;170(8-9):497-507.
66. Quon R, Andrew A, Schmidt S, Escoffery C, Schommer L, Chu F, et al. Self-management practices associated with quality of life for adults with epilepsy. *J Neurol*. 2019 Nov;266(11):2821-8.
67. Ridsdale L, Philpott SJ, Krooupa AM, Morgan M. People with epilepsy obtain added value from education in groups: results of a qualitative study. *Eur J Neurol*. 2017 Apr;24(4):609-16.
68. Ridsdale L, Wojewodka G, Robinson EJ, Noble AJ, Morgan M, Taylor SJ, et al. The effectiveness of a group self-management education course for adults with poorly controlled epilepsy, SMILE (UK): A randomized controlled trial. *Epilepsia*. 2018 May;59(5):1048-61.
69. Ridsdale L, McKinlay A, Wojewodka G, Robinson EJ, Mosweu I, Feehan SJ, et al. Self-management education for adults with poorly controlled epilepsy [SMILE (UK)]: a randomised controlled trial. *Health Technol Assess (Rockv)*. 2018 Apr;22(21):1-142.
70. Shore CP, Perkins SM, Austin JK. The Seizures and Epilepsy Education (SEE) program for families of children with epilepsy: a preliminary study. *Epilepsy Behav*. 2008 Jan;12(1):157-64.
71. Tang F, Zhu G, Jiao Z, Ma C, Chen N, Wang B. The effects of medication education and behavioral intervention on Chinese patients with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2014 Aug;37:157-64.
72. Tutar Güven Ş, İşler Dalgiç A, Duman Ö. Evaluation of the efficiency of the web-based epilepsy education program (WEEP) for youth with epilepsy and parents: A randomized controlled trial. *Epilepsy Behav*. 2020 Oct;111:107142.
73. Wasilewski A, Serventi J, Ibegbu C, Wychowski T, Burke J, Mohile N. Epilepsy education in gliomas: engaging patients and caregivers to improve care. *Support Care Cancer*. 2020 Mar;28(3):1405-9.
74. Wijnen BF, Leenen LA, de Kinderen RJ, van Heugten CM, Majoie MH, Evers SM. An economic evaluation of a multicomponent self-management intervention for adults with epilepsy (ZMILE study). *Epilepsia*. 2017 Aug;58(8):1398-408.
75. Devinsky O, Vickrey BG, Cramer J, Perrine K, Hermann B, Meador K, et al. Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory. *Epilepsia*. 1995 Nov;36(11):1089-104.

76. Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Bryant-Comstock L, Meador K, Hermann B. Development and Cross-Cultural Translations of a 31-Item Quality of Life in Epilepsy Inventory. *Epilepsia*. 1998 Jan;39(1):81–8.
77. Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Meador K. A brief questionnaire to screen for quality of life in epilepsy: The QOLIE-10. *Epilepsia*. 1996;37(6):577–82.