



**Junta de
Castilla y León**

Consejería de Sanidad
Dirección General de Salud Pública



Programa de
Registro de la
Red Centinela Sanitaria
de Castilla y León

PROTOCOLO
Calidad de vida en pacientes
epilépticos
2022

Servicio de Información de Salud Pública

Dirección General de Salud Pública

Consejería de Sanidad

Junta de Castilla y León

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES EPILEPTICOS

INTRODUCCIÓN

La epilepsia es un trastorno neurológico que cursa con una actividad cerebral anormal que en ocasiones provoca convulsiones u otro tipo de comportamientos o sensaciones anormales o pérdida de conciencia.

La CIAP 2 define epilepsia como ‘episodios recurrentes de alteración de la conciencia, de aparición súbita con/sin movimientos tónicos/clónicos, observados por un tercero o con anormalidades características en el electroencefalograma’.

La epilepsia afecta a personas de todo el mundo y todas las edades. Según la OMS unos 50 millones de personas padecen epilepsia en el mundo (entre 7 y 10 casos por 1000 habitantes en los países desarrollados), lo que la convierte en uno de los trastornos neurológicos más comunes (1). Según la Federación Española de Epilepsia, en España esta enfermedad afecta a unas 400.000 personas, de las que 29.000 son menores de 15 años. En la Comunidad castellano leonesa se diagnosticó esta enfermedad a un total de 15.430 personas en 2017.

El riesgo de mortalidad prematura en personas con epilepsia es hasta tres veces mayor que en la población general. Estos pacientes también presentan una alta prevalencia de psicopatología y de trastornos psiquiátricos. Los estudios en adultos que tuvieron epilepsia durante la niñez muestran niveles más bajos de educación, matrimonio, empleo y fertilidad, observándose consistentemente una relación entre psicopatología, funcionamiento familiar y calidad de vida relacionada con la salud. Se estima que el riesgo suicida es entre cinco a diez veces mayor en los pacientes con epilepsia que en la población general (2). La epilepsia representa un 0,6% de la carga mundial de morbilidad.

La información que el paciente epiléptico puede aportar sobre cómo percibe y siente los resultados sobre su proceso es una información muy importante para conocer su estado de salud y su calidad de vida. Este estudio contribuirá a mejorar nuestro conocimiento de este problema de salud en Castilla y León, para proporcionar los servicios de salud adecuados a esta población.

OBJETIVO

Medir resultados en salud desde la perspectiva del paciente en relación a la calidad de vida y el proceso asistencial de la epilepsia.

METODOLOGÍA

Definición de caso (tipo de paciente):

Pacientes con diagnóstico de epilepsia realizado o confirmado por un servicio de neurología.

Periodo de estudio: desde el 1 de enero hasta el 31 de diciembre de 2022.

Criterios de inclusión y captación.

Solo se incluirán en el estudio los pacientes con diagnóstico de epilepsia realizado o confirmado por un servicio de neurología.

- Pacientes diagnosticados de epilepsia que acuden a la consulta de enfermería por cualquier motivo.
- Pacientes que acudan a las consultas (médico o enfermera) con nuevo diagnóstico de epilepsia para la adherencia al tratamiento.
- Pacientes que cumplan los criterios establecidos derivados por medicina a enfermería para hacer el estudio.
- Visitas domiciliara por crisis comiciales.

Se excluyen los pacientes con crisis comiciales no diagnosticados de epilepsia por el servicio de neurología.

No se tendrán en cuenta para el estudio:

- ✓ Pacientes que han tenido una sola crisis.
- ✓ Pacientes con crisis comiciales no epilépticas, ejemplo crisis comiciales del anciano.
- ✓ Pacientes sin el diagnóstico previo de epilepsia de un neurólogo.

Es importante que las enfermeras/os informen al médico de equipo del inicio de este estudio, para que les remita los pacientes que acuden a la consulta médica que son epilépticos y que no acuden a la consulta de enfermería.

Procedimiento y variables de estudio

1. Los formularios serán anónimos garantizando la confidencialidad del paciente. El profesional asignará a cada paciente un número de referencia propio (Referencia

Paciente) para poder relacionar el FORMULARIO de epilepsia, cumplimentado por la enfermera, con los CUESTIONARIOS de epilepsia, cumplimentados por el paciente, que deberán llevar ese mismo número de referencia.

2. El estudio se realizará una única vez por paciente.
3. En la consulta de Enfermería el enfermero/a deberá:
 - a. Informar al paciente del estudio y pedir su autorización de forma verbal para la realización del mismo. No es necesario el consentimiento por escrito para participar en el estudio.
 - b. Recoger la información a través de un formulario sobre:
 - Variables sociodemográficas: sexo, edad, estado civil, número de hijos, nivel educativo, situación laboral y convivencia.
 - Variables Clínicas: fecha del diagnóstico, tipo de epilepsia, tipo de crisis, enfermedades crónicas concomitantes, tratamiento, adherencia al tratamiento.
 - c. Cuestionarios de calidad de vida: se entregará al paciente la hoja con el cuestionario general EQ_5d y el cuestionario específico de epilepsia QOLIE-10. Los dos cuestionarios serán autocumplimentados por el paciente. La enfermera cumplimentará los datos de identificación con su nombre, CIAS y el número de referencia del paciente y lo grapará al formulario para su remisión.
4. El formulario debe ser completado con la información de las variables sociodemográficas y clínicas, recogidas en la HC o a través de entrevista con el paciente, familia o cuidador. Si por causas debidas al estado de salud del paciente no es posible recoger la información de los cuestionarios de calidad de vida se dará por cerrado el estudio solo con los datos de las variables sociodemográficas y clínicas recogidas en el formulario de la enfermera.

Instrucciones de envío

- Los formularios completados se enviarán en la semana que se finalicen a la Sección de Epidemiología del Servicio Territorial de Sanidad de la provincia correspondiente.
- Si el formulario se cumplimenta en el pdf en el ordenador para remitir por email, se sugiere que se nombren para el archivo local y para el envío como FPE_Nombre centinela_semana.pdf (ejemplo FPE_TomasVega_01). Si se envían más de un formulario en esa semana, se añade un número correlativo. De igual manera si se

complimenta a mano y se envía escaneado por email. Los formularios de calidad de vida, que se autocumplimentan a mano por los pacientes se deben escanear.

- Si lo remite por correo o valija, deberá hacer una copia de los formularios y grapar los del mismo caso antes de proceder a su envío al Servicio Territorial de su provincia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Krauskopf V, De La Barra MF. Trastornos psiquiátricos en los pacientes con epilepsia. Rev Med Clin Condes. 2013; 24(6) 979-985.
2. Organización Mundial de la Salud. Epilepsia [Internet]. [citado 25 de octubre de 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epi>

CENTROS DE COORDINACIÓN

<p>Servicio Territorial de Sanidad de Ávila Sección de Epidemiología C/ San Juan de la Cruz, 28. 05001 Ávila Tel: 920355073-810492 / 920355276-810489 Fax: 920355083 Email: redcentinela.avila@jcyl.es</p>	<p>Servicio Territorial de Sanidad de Segovia Sección de Epidemiología Av. Juan Carlos I, 3. 40005 - Segovia Tel: 921417155-860423 / 921417175-860426 Fax: 921417376 Email: redcentinela.segovia@jcyl.es</p>
<p>Servicio Territorial de Sanidad de Burgos Sección de Epidemiología Paseo Sierra de Atapuerca, 4. 09002 - Burgos Tel: 947280107- 820805 / 947280137-820805 Fax: 947280125 Email: redcentinela.burgos@jcyl.es</p>	<p>Servicio Territorial de Sanidad de Soria Sección de Epidemiología Cl. Nicolás Rabal, 7. 42003 - Soria Tel: 975236600 ext. 871140/871141/871142 Fax: 975236602 Email: redcentinela.soria@jcyl.es</p>
<p>Servicio Territorial de Sanidad de León Sección de Epidemiología/Edif. Usos Múltiples 2ª planta. Av. Peregrinos, s/n 24008 - León Tel: 987296941 ext. 831377 / 831370 Fax: 987296239 Email: redcentinela.leon@jcyl.es</p>	<p>Servicio Territorial de Sanidad de Valladolid Sección de Epidemiología Av. Ramón y Cajal, 6. 47005 - Valladolid Tel: 983413783-883728 / 983413760-883731 Fax: 983413829 Email: redcentinela.valladolid@jcyl.es</p>
<p>Servicio Territorial de Sanidad de Palencia Sección de Epidemiología Avda. Casado Alisal, 32. 34001 Palencia Tel: 979715443-840643 / 979715441-840642 Fax: 979715427 Email: redcentinela.palencia@jcyl.es</p>	<p>Servicio Territorial de Sanidad de Zamora Sección de Epidemiología Pl. de Alemania, 1. 49014 - Zamora Tel: 980547439-890409 / 980547440-890419 Fax: 980547420 Email: redcentinela.zamora@jcyl.es</p>
<p>Servicio Territorial de Sanidad de Salamanca Sección de Epidemiología Cl. Príncipe de Vergara 53-71. 37003 - Salamanca Tel: 923296030-851813 / 923296022-851815 Fax: 923296745 Email: redcentinela.salamanca@jcyl.es</p>	

<p>Centro Coordinador General Técnico Dirección General de Salud Pública Servicio de Información de Salud Pública Paseo de Zorrilla, 1. 47007 - Valladolid Tel: 983413600 Ext 806415/807023/806358/806366 Fax: 983413745 Email: redcentinela@jcyl.es</p>	<p>Centro Coordinador del Programa de Enfermería Servicio Territorial de Sanidad de Palencia Sección de Epidemiología Av. Casado Alisal, 32. 34001 Palencia Tel: : 979715443-840643 / 979715441-840642 Fax: 979 71 54 27 Email: redcentinela.palencia@jcyl.es</p>
--	--

Red Centinela Sanitaria de Castilla y León

<https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/centinelas>

redcentinela@jcy.l.es