



**PROGRAMA DE REGISTRO PARA ENFERMERAS  
RED CENTINELA SANITARIA DE CASTILLA Y LEÓN**

**2020**

**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 anomalías 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 a procurar 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 2020.

### Criterios de inclusión y captación.

- 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.

### 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.

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.
  - 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 colocará la etiqueta, el número de referencia 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 y Bienestar Social de la provincia correspondiente.
- El Enfermero/a deberá hacer una copia de los formularios antes de proceder a su envío al Servicio Territorial de su provincia.

### BIBLIOGRAFIA

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/epilepsy>