

Características de los pacientes con diagnóstico o sospecha de epilepsia que reciben hojas de información

C. Orden Rueda⁽¹⁾, J. López-Pisón⁽¹⁾, I. Gil Hernández⁽¹⁾, V Caballero Pérez⁽¹⁾, J L Peña Segura⁽¹⁾, M^a P Samper Villagrasa⁽²⁾

⁽¹⁾ Sección de Neuropediatría, Hospital Infantil Universitario Miguel Servet. Zaragoza

⁽²⁾ Servicio de Pediatría; Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa. Zaragoza

[Bol Pediatr Arag Rioj Sor, 2018; 48: 73-77]

RESUMEN

Antecedentes: la epilepsia es un problema multifactorial, en el que la información transmitida a los familiares tiene una gran importancia. En la unidad de neuropediatría se entregan desde febrero de 2012 hojas de información de diferentes problemáticas, incluida la epilepsia y trastornos con frecuencia asociados o causa de epilepsia. **Objetivos:** Analizar los motivos de consulta y diagnósticos de los pacientes a los que se entregó la hoja de información de epilepsia en la infancia, y la satisfacción de los padres y tutores. **Pacientes y método:** se analizan los motivos de consulta y los diagnósticos de los pacientes que recibieron la hoja de información «epilepsia en la infancia» desde febrero de 2012 hasta diciembre de 2014. Se realiza una encuesta a los padres o tutores para conocer su grado de satisfacción respecto a las hojas. **Resultados:** 658 pacientes recibieron la hoja «epilepsia en la infancia». A 188 se les entregó alguna otra hoja de información. La satisfacción media de todas las hojas entregadas oscila entre 3,5 y 4 sobre 5. **Conclusiones:** las evaluaciones a través de encuestas de satisfacción son útiles para mejorar la calidad asistencial. Los usuarios se muestran satisfechos con esta herramienta de trabajo.

PALABRAS CLAVE

Calidad, cuestionario, epilepsia, información, satisfacción.

Characteristics of patients with diagnosis or suspicion of epilepsy who receive fact sheets

ABSTRACT

Background: *Epilepsy is a multifactorial problem, in which information includes epilepsy and its possible causes and associated comorbidities. Fact sheets on different problems, including epilepsy and frequently associated disorders or cause of epilepsy, have been submitted since February 2012 in the Pediatric Neurology service. To analyze the reasons for consultation and diagnosis of the patients to whom the epilepsy fact sheet was given in childhood, and the satisfaction of the parents and guardians with this sheet and the other fact sheets received. Methods:* We analyze the reasons for consultation and the diagnoses of patients who received the fact sheet "epilepsy in childhood" from February 2012 to December 2014. A survey is conducted to parents to know their degree of satisfaction regarding to the fact sheets. **Results:** 658 patients received the "epilepsy in childhood" sheet. They responded to the 374 survey, and of them 188 were given some other information sheet. The most frequent were: Information sheet of the units metabolism and neuropediatrics, Deficient care and Psychomotor retardation / developmental disorder. The average satisfaction of all delivered leaves is between 3.5 and 4 out of 5. **Conclusion:** Evaluations through satisfaction surveys are useful for improving quality of care. Users are satisfied with the information received through epilepsy fact sheets and problems related to epilepsy.

KEY WORDS

Epilepsy, information, quality, questionnaire, satisfaction.

Correspondencia: Claudia Orden Rueda

Teléfono de contacto: 978830100 Ext: 200

claudiaordenrueda@gmail.com

Recibido: julio de 2018. Aceptado: noviembre de 2018

INTRODUCCIÓN

La epilepsia incluye un grupo de enfermedades del sistema nervioso central de etiología, pronóstico y tratamiento muy diversos. Con frecuencia, su evolución clínica es compleja y sus manifestaciones engloban no solo las crisis recurrentes, sino también otras alteraciones propias de la enfermedad causante. Es el prototipo de problema multifactorial, dado que es la manifestación de muy diferentes trastornos, y en sus causas, pueden intervenir muchos factores, tanto genéticos como adquiridos⁽¹⁾.

Tanto los trastornos del neurodesarrollo como las epilepsias son en su mayoría trastornos crónicos, con un conjunto amplio de etiologías y de patologías, muchas de las cuales son comunes a ambos grupos⁽²⁻⁵⁾.

Las limitaciones psicológicas, psiquiátricas y sociales presentes en los niños con epilepsia, impactan en la calidad de vida percibida por los mismos, así como en los padres o tutores, y otros familiares⁽⁶⁾. Los padres o tutores de los niños con epilepsia pueden estar sobrecargados con los cuidados adicionales que estos demandan, especialmente en los casos con epilepsias intratables, o que se asocian con discapacidades intelectuales, cognitivas o del comportamiento⁽⁷⁾.

En la consulta de neuropediatría del hospital infantil universitario Miguel Servet, a partir de febrero del año 2012 comenzaron a entregarse hojas de información a los padres o tutores, que reúnen de manera concisa y rigurosa la información principal y más relevante acerca de las distintas patologías que se atienden en la consulta y de su seguimiento.

Hasta diciembre de 2014 se elaboraron 17 hojas de información:

- Atención deficiente.
- Cefalea.
- Crisis febril.
- Enfermedad de Duchenne.
- Epilepsia ausencias.
- Epilepsia de inicio entre 1 y 4 meses.
- Epilepsia en la infancia.
- Esclerosis Tuberosa 1ª edición y actualizada durante el período a estudio.
- Hipercekaemia.
- Hoja de información de las unidades metabolismo y neuropediatría.
- Neurofibromatosis tipo I
- Parálisis cerebral infantil

- Paresia facial a Frigore
- Plagiocefalias
- Retraso psicomotor y trastornos del desarrollo
- Síndrome de West/espasmos infantiles

En este trabajo se analizan en los casos a los que se había entregado la hoja de información de epilepsia en la infancia, los motivos de consulta, los diagnósticos y, a través de una encuesta, la satisfacción de padres y tutores respecto a las hojas de información recibidas.

PACIENTES Y MÉTODO

La población a estudio está formada por los padres o tutores de los pacientes a los que se les entregó la hoja de información de «epilepsia en la infancia» por sospecha o diagnóstico de esta, desde su implantación en febrero de 2012 hasta diciembre de 2014, en la unidad de neuropediatría del hospital infantil Miguel Servet de Zaragoza.

Esta población se consigue a partir de una consulta de la base de datos⁽⁸⁾ de la unidad de neuropediatría donde se registran todos los datos clínicos de los niños valorados por la unidad.

Se estudian los motivos de consulta y los diagnósticos asignados a los pacientes que recibieron la hoja de información de «epilepsia en la infancia».

Se analizan las otras hojas de información, diferentes a la de epilepsia, entregadas y la satisfacción manifestada ante ellas por los padres y tutores.

Se diseñó un cuestionario, donde se preguntan: datos de filiación, sobre los aspectos y apartados de la hoja de información «epilepsia en la infancia» y sobre las otras hojas de información recibidas y su satisfacción.

Para las preguntas en las que se evalúa el grado de satisfacción disponían de 5 opciones de respuesta: Muy insatisfecho (1), Insatisfecho (2), Ni satisfecho ni insatisfecho (3), satisfecho (4), Muy Satisfecho (5). Consta de 17 preguntas con sus correspondientes subapartados.

Previo al envío del cuestionario, se realizó una encuesta piloto para verificar que la comprensión era adecuada, abierta a posibles sugerencias. No se realizaron modificaciones por adecuada acogida.

Para remitir el cuestionario a la población incluida, se envió un sobre dirigido a los padres o tutores remitido desde la unidad de neuropediatría del hospital infantil Miguel Servet. El sobre contenía:

–Una carta de presentación, de explicación y de solicitud de colaboración a los padres o tutores. En ella se explica la forma de reenviar dicha encuesta a través del sobre adjunto y con sello incluido a la atención de la investigadora principal (primera firmante). Se les recuerda que los datos serán tratados de forma confidencial y se les facilita un teléfono de contacto y una dirección de correo electrónico donde pueden ponerse en contacto con la investigadora principal.

–El cuestionario de siete folios por ambas caras, incluyendo el código del niño, para poder identificarlo para tratar los datos manteniendo la confidencialidad.

–Un sobre con sello y una etiqueta con la dirección de la unidad, para facilitar la respuesta.

Tras el envío de los cuestionarios se realizaron 2 fases de llamadas de rescate donde se les daba la opción de respuesta vía email si preferían y se les proponía nuevo envío de estos si los habían extraviado bien por correo postal o vía email.

Este trabajo y toda su ejecución ha sido supervisado y aceptado por el comité ético correspondiente.

RESULTADOS

Desde febrero de 2012 hasta diciembre de 2014 se habían entregado un total de 658 hojas de información de epilepsia en la infancia a 658 pacientes. Se recibieron un total 374 cuestionarios. Así, el índice de respuesta obtenido es de 56,84% (374/658).

Se analizan los motivos de consulta en los 658 pacientes a los que se les ha entregado la hoja de información «epilepsia en la infancia» valorados en la unidad en este período de tiempo, teniendo en cuenta que cada paciente puede tener más de un motivo de consulta, estos quedan reflejados en la tabla I. Se presentan los motivos de consulta más frecuentes, que suponen hasta el 80%, el resto quedan reflejados como otros.

Se analizan los diagnósticos asignados en nuestra base a los 658 pacientes. Estos diagnósticos se asignan para tipificarlos, sabiendo que los mismos tienen como finalidad facilitar la clasificación de pacientes sin registrarse esta a una clasificación única. Se registran 271 diagnósticos repetidos con diferente frecuencia, teniendo en cuenta que cada paciente puede tener más de un diagnóstico; en total, se registran 2.601 diagnósticos. Se presentan los diagnósticos más frecuentes y aquellos que tengan relación con la epilepsia y puedan resultar de interés se reflejan en la tabla II.

Tabla I. Motivos de consulta en los pacientes a los que se les entregó la hoja de información «epilepsia en la infancia» hasta diciembre 2014.

Motivos de consulta	N	Porcentaje respecto al conjunto de pacientes N=658
Trastornos paroxísticos	575	87,25
Retraso psicomotor	74	11,23
Pérdida de bienestar fetal	38	5,77
Cefalea	38	5,77
Encefalopatía aguda	21	3,19
Atención deficiente	19	2,88
Diagnóstico prenatal de alguna patología	11	1,70
Otros	132	20,06

Quedan recogidos todos los motivos de consulta conocidos de todos los casos, independientemente del momento de las consultas. Cada paciente puede tener uno o varios motivos de consulta.

Tabla II. Diagnósticos asignados a los pacientes a los que se les entregó la hoja de información «epilepsia en la infancia».

Diagnósticos	N	Porcentaje respecto al conjunto de pacientes N=658
Epilepsia Parcial Sintomática	127	19,27
Trastorno de déficit de atención y/o hiperactividad	107	16,26
Epilepsia Inicio menores 1 año	93	14,11
Crisis Febriles Simples	80	12,14
Epilepsia Parcial Criptogénica	74	11,23
Epilepsia Rolándica Benigna	41	6,22
Otra Epilepsia Generalizada Idiopática	38	5,77
Crisis Sintomática	37	5,61
Crisis Febriles Complejas	34	5,16
Epilepsia Generalizada Sintomática	31	4,70
Convulsiones Neonatales	31	4,70
Probable Epilepsia	28	4,25
Crisis Criptogénica	25	3,79
Espectro Dravet	25	3,79
West Sintomático	21	3,19
Epilepsia Ausencias	18	2,73
Proceso gastrointestinal con crisis	16	2,43
Epilepsia Mioclónica Benigna Lactante	12	1,82
Epilepsia Frontal	9	1,37
Otros	1.754	

Quedan recogidos todos los diagnósticos conocidos de todos los casos, independientemente del momento del diagnóstico. Cada paciente puede tener uno o varios diagnósticos.

El 77,7% de los pacientes que recibieron la hoja de información «epilepsia en la infancia» tenían un diagnóstico definitivo de epilepsia, mientras que el 22,3% no. Un 92,7% está satisfecho de haber recibido la hoja. Un 0,3% de los pacientes hubiera preferido no recibir la hoja de información. La satisfacción media en todos los apartados está entre 3,9 y 4,2. En otro trabajo de C. Orden Rueda y cols.⁽⁹⁾ se analizan pormenorizadamente los datos de la encuesta respecto a la hoja de información «epilepsia en la infancia».

Entre los 374 respondedores a la encuesta, el 34,5% (129) recibieron, al menos, otra hoja de información además de la de «epilepsia en la infancia».

Se entregaron 188 de las otras hojas de información dadas en la consulta de neuropediatría. La tabla III recoge la distribución de estas hojas y la satisfacción expresada por los padres y tutores en las encuestas, mostrando una media mínima de 3,5/5.

DISCUSIÓN

La hoja de información de epilepsia se da en casos de epilepsia de nuevo diagnóstico o previamente controlada y también en casos de sospecha de epilepsia, por lo que con este trabajo podemos conocer la frecuencia en la consulta de neuropediatría de la epilepsia y los problemas que plantean su diagnóstico diferencial, y, además, muestra parte de la comorbilidad asociada, reflejado en las otras hojas de información entregadas.

En muchos casos la información recibida se ve sujeta a las circunstancias del momento o, de forma subjetiva, a

la persona que transmite dicha información en un momento concreto. Mediante la utilización de hojas de información, se consigue complementar la información verbal, a través de una herramienta, que permite tener la seguridad de haber transmitido exactamente aquello que queremos hacer llegar al paciente.

Como hemos visto anteriormente, los pacientes que reciben la hoja de «epilepsia en la infancia» pueden recibir varios diagnósticos, esto muestra la amplia variabilidad de los casos en los que se plantea epilepsia y se decide dar la hoja de información «epilepsia en la infancia». Pieza clave es, por tanto, asumir un amplio diagnóstico diferencial en los pacientes en los que exista sospecha. De esta variabilidad clínica, aparece la necesidad de informar sobre los problemas asociados en la epilepsia a través de las otras hojas de información.

La hoja de información de las unidades metabolismo y neuropediatría, la más frecuentemente entregada ya que se da a todos los pacientes que acuden por primera vez, es una hoja de presentación de la Unidad. Es la más entregada, aunque solo se entregó a 58 padres o tutores de los pacientes que respondieron a la encuesta, debido a que su entrega se inició en junio de 2014 por lo que el tiempo de entrega de esta hoja es de solo 6 meses. Se pretende que sea una hoja muy extendida en todos los pacientes controlados en neuropediatría independientemente del motivo de estudio. Es la única hoja de información que no dan exclusivamente los neuropediatras, pues son dadas por el personal auxiliar, y no queda reflejada en la base de datos.

Tabla III. Distribución de la satisfacción en las otras hojas de información entregadas a los padres o tutores que recibieron la hoja de información «epilepsia en la infancia».

	N	Media	DT	Mediana	Moda	Mínimo	Máximo
Unidades metabolismo y neuropediatría	58	3,7	1,0	4,0	4,0	1	5
Atención deficiente	31	3,5	1,3	4,0	4,0	1	5
Retraso psicomotor/ trastorno del desarrollo	33	3,8	1,0	4,0	4,0	1	5
Cefalea	13	3,8	1,1	4,0	4,0	1	5
Parálisis cerebral infantil	12	3,5	1,1	4,0	4,0	1	5
Plagiocefalias	4	3,8	0,5	4,0	4,0	3	4
Epilepsia Ausencias	15	4,0	1,1	4,0	4,0	1	5
Esclerosis tuberosa 1ª edición	2	4,5	0,7	4,5	4,0	4	5
Paresia facial a frigore	2	4,5	0,7	4,5	4,0	4	5
S. de West / espasmos infantiles	6	3,8	0,8	4,0	4,0	3	5
Inicio epilepsia entre 2-4 meses	8	4,3	0,7	4,0	4,0	3	5
Esclerosis tuberosa actualizada	2	4,5	0,7	4,5	4,0	4	5

La segunda hoja entregada en frecuencia es la de atención deficiente, entregada a 33 padres o tutores. El déficit de atención y/o hiperactividad es uno de los diagnósticos más frecuentemente asignados a nuestros pacientes (16,26% respecto al total). El TDAH se asocia con frecuencia a epilepsia, hasta en un 30-40% de los casos⁽¹⁰⁻¹⁶⁾, de ahí que sea el segundo motivo de consulta más frecuente en nuestra serie, y que, en los niños con epilepsia, el déficit de atención debe ser evaluado cuidadosamente.

La tercera hoja de información entregada por orden de frecuencia es la del retraso psicomotor/trastorno del desarrollo, entregada a 31 padres o tutores. El retraso psicomotor es el segundo motivo de consulta en nuestra serie con un 11,23%. Muchas encefalopatías de inicio precoz asocian trastornos del neurodesarrollo y epilepsia. El retraso psicomotor es el motivo de consulta del 11-12% de las primeras visitas de la consulta de neuropediatría del hospital Miguel Servet de Zaragoza, y la epilepsia se da en el 10% de los casos⁽¹⁷⁾.

El resto de hojas reflejan otras comorbilidades como la parálisis cerebral o causas de la epilepsia, como la esclerosis tuberosa, y son, por tanto, muestra de la complejidad del paciente epiléptico.

Las hojas de información de epilepsias concretas (inicio 2-4 meses, síndrome de West/espasmos infantiles y epilepsia ausencias) transmiten aspectos diferentes en cuanto a la estrategia diagnóstica y terapéutica y su pronóstico. En este trabajo no se han analizado la satisfacción de los padres y tutores que han recibido la mayor parte de estas hojas, puesto que como ha quedado dicho, con frecuencia se dan aisladas, sin hoja general de epilepsia.

Los usuarios se muestran satisfechos con las informaciones recibidas a través de hojas de información de epilepsia y problemas relacionados con la epilepsia, con una satisfacción media entre 3,5 y 4 sobre 5.

Las evaluaciones a través de encuestas de satisfacción son útiles para mejorar la calidad asistencial.

La información es un aspecto muy importante dentro de la asistencia clínica, y la evaluación de esta, nos permite realizar modificaciones para mejorarla en un proceso de mejora que no tiene punto final⁽¹⁸⁾.

BIBLIOGRAFÍA

1. Tulio Medina M, Durón R. Definiciones. Conceptos básicos. Epidemiología. En: Asconapé J, Gil-Nagel A. Tratado de epilepsia. Madrid: McGraw-Hill; 2004. p. 1-8.
2. Shinnar S, Pellock JM. Update on the epidemiology and prognosis of pediatric epilepsy. *J Child Neurol*. 2002; 17 Suppl 1: S4-17.
3. Tuchman RF, Moshé SL, Rapin I. Trastornos del neurodesarrollo y epilepsia. *Rev Neurol* 2005; 40 Supl 1: S3-S10.
4. Elliott IM, Lach L, Smith ML. I just want to be normal: a qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. *Epilepsy Behav*. 2005; 7(4): 664-678.
5. Davies S, Heyman I, Goodman R. A population survey of mental health problems in children with epilepsy. *Dev Med Child Neurol*. 2003; 45(5): 292-295.
6. Lv R, Wu L, Jin L, Lu Q, Wang M, Qu Y, et al. Depression, anxiety and quality of life in parents of children with epilepsy. *Acta Neurol. Scand*. 2009; 120(5): 335-341.
7. Sander JWAS, Shorvon SD. Incidence and prevalence studies in epilepsy and their methodological problems: a review. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1987;50:829-839.
8. López-Pisón J, Baldellou A, Rebage V, Arana T, Gómez-Barrena V, Peña-Segura JL. Estudio de la demanda asistencia de Neuropediatría en un hospital de referencia regional. I. Presentación del trabajo y resultados generales. *Rev Neurol*. 1997; 25: 1535-8.
9. Orden Rueda C y cols. Experiencia con la hoja de información «epilepsia en la infancia». *Rev Esp Pediatr* 2017; 73(2): 106-111
10. Dunn D, Austin JK, Harelak J, Ambrosius WT. ADHD and epilepsy in childhood. *Dev Med Child Neurol*. 2003; 45: 50-4.
11. Diazábal-Alecha MA, Kosno M. Trastorno por déficit de atención/hiperactividad y epilepsia en la infancia. *Rev Neurol* 2012; 54 Supl 1: S89-93.
12. Dunn DW, Austin JK. Differential diagnosis and treatment of psychiatric disorders in children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2004; 5 Suppl 3: S10-7.
13. Aldenkam AP, Arzimanoglou A, Reijs R, Van Mil S. Optimizing therapy of seizures in children and adolescents with ADHD. *Neurology* 2006; 67 Suppl 4: S49-51.
14. Hamoda HM, Guild DJ, Gumlak S, Travers B, González-Heydrich J. Association between attention-deficit/hyperactivity disorder and epilepsy in pediatric populations. *Expert Rev Neurother*. 2009; 9: 1747-54.
15. Davies S, Heyman I, Goodman R. A population survey of mental health problems in children with epilepsy. *Dev Med Child Neurol*. 2003; 45: 292-5.
16. Hesdorffer DC, Ludvigsson P, Olafsson E, Gudmundsson G, Kjartansson O, Hauser WA. ADHD as a risk factor for incident unprovoked seizures and epilepsy in children. *Arch Gen Psychiatry*. 2004; 61: 731-6.
17. López Pisón J, Monge Galindo L. Evaluación y manejo del niño con retraso psicomotor. Trastornos generalizados del desarrollo *Rev Pediatr Aten Primaria Supl*. 2011; (20): 131-44. 166.
18. Martínez Ramírez A, Van-Dick Puga MA, Nápoles Rodríguez F, Robles Uribe J, Ramos Ramos A, Villasenor Urrea I. Towards a strategy for quality assurance: satisfaction in the utilization of medical care. *Cad Saude Publica*. 1996; 12: 399-403.