



ORIGINAL

Medidas de calidad en la atención a pacientes con epilepsia en la consulta de neurología[☆]

M.A. de la Morena Vicente*, L. Ballesteros Plaza, H. Martín García, B. Vidal Díaz, B. Anaya Caravaca y D.A. Pérez Martínez

Sección Neurología, Hospital Universitario Infanta Cristina, Comunidad de Madrid, España

Recibido el 30 de marzo de 2013; aceptado el 1 de junio de 2013

Accesible en línea el 10 de septiembre de 2013

PALABRAS CLAVE

Epilepsia;
Medidas calidad en
epilepsia de la
Academia Americana
de Neurología;
Cuidados en
epilepsia;
Consejos en
epilepsia;
Seguridad;
Gestación

Resumen

Introducción: La epilepsia es una de las afecciones que con más frecuencia atendemos en las consultas externas de neurología.

Métodos: Analizamos la aplicación en nuestro centro de las 8 medidas sobre calidad en el cuidado de pacientes con epilepsia propuestas por la Academia Americana de Neurología: tipo de crisis y frecuencia de crisis, etiología de la epilepsia o síndrome epiléptico, resultados electroencefalograma, neuroimagen, aconsejar sobre efectos adversos de los fármacos antiepi-lépticos, remisión de los casos de epilepsia refractaria, consejos sobre cuestiones de seguridad y a mujeres en edad fértil.

Resultados: En la mayoría de los casos estaba documentado adecuadamente las 4 primeras medidas de calidad. En el 66% se había preguntado sobre efectos adversos de los fármacos en todas las visitas. En casi todas las epilepsias intratables se había propuesto o remitido a un centro de referencia quirúrgico para la valoración en algún momento de la enfermedad, aunque generalmente hacia más de 3 años de la propuesta. Un 37% de los pacientes habían sido aconsejados sobre cuestiones de seguridad y menos de la mitad de las mujeres con epilepsia en edad fértil habían recibido consejos relativos a anticonceptivos y embarazo al menos una vez al año.

Conclusiones: Realizamos una atención adecuada de acuerdo con las medidas de calidad en muchos de los aspectos clínicos, pero debemos mejorar la administración de consejos e información necesaria para el cuidado del paciente con epilepsia en las diferentes etapas de la vida.

© 2013 Sociedad Española de Neurología. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

☆ Una parte de este trabajo fue presentada en la LXIII Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología, noviembre del 2011.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: masuncion.morena@salud.madrid.org (M.A. de la Morena Vicente).

KEYWORDS

Epilepsy;
American Academy of
Neurology epilepsy
quality measures;
Epilepsy care;
Counselling in
epilepsy;
Pregnancy;
Safety

Quality measures in neurology consult care for epileptic patients**Abstract**

Introduction: Epilepsy is one of the most frequently observed diseases in neurology outpatient care.

Methods: We analysed our hospital's implementation of the 8 epilepsy quality measures proposed by the American Academy of Neurology: documented seizure types and seizure frequency, aetiology of epilepsy or the epilepsy syndrome, review of EEG, MRI, or CT results, counselling about antiepileptic drug side effects, surgical therapy referral for intractable epilepsy, and counselling about epilepsy-specific safety issues and for women of childbearing age.

Results: In most cases, the first four quality measures were documented correctly. In 66% of the cases, doctors had asked about any adverse drug effects during every visit. Almost all patients with intractable epilepsy had been informed about surgical options or referred to a surgical centre of reference for an evaluation at some point, although referrals usually took place more than 3 years after the initial proposal. Safety issues had been explained to 37% of the patients and less than half of women of childbearing age with epilepsy had received counselling regarding contraception and pregnancy at least once a year.

Conclusions: The care we provide is appropriate according to many of the quality measures, but we must deliver more counselling and information necessary for the care of epileptic patients in different stages of life.

© 2013 Sociedad Española de Neurología. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

La epilepsia es una enfermedad neurológica frecuente que afecta a casi 50 millones de personas en todo el mundo y a casi 6 millones en Europa¹⁻³. Sin embargo, en ocasiones es mal diagnosticada o tratada inadecuadamente. Del mismo modo que se hizo anteriormente con otras enfermedades neurológicas como el ictus⁴ o la enfermedad de Parkinson⁵, la Academia Americana de Neurología (AAN) ha publicado un conjunto de medidas para poder determinar la aplicación del médico al tratar a un paciente con epilepsia⁶. De todas las medidas analizadas, consideraron relevantes en el cuidado de pacientes con epilepsia un total de 8: 1) tipo y frecuencia de crisis; 2) etiología de la epilepsia o síndrome epiléptico; 3) revisión electroencefalograma; 4) revisión neuroimagen; 5) aconsejar sobre efectos adversos de los fármacos antiepilepticos; 6) considerar la remisión de pacientes refractarios a tratamiento quirúrgico; 7) aconsejar sobre cuestiones de seguridad en epilepsia, y 8) aconsejar a mujeres edad fértil sobre embarazo y anticoncepción (tabla 1). Nuestro estudio tiene como objetivo conocer si realizábamos una atención de acuerdo a unos estándares de calidad a los pacientes con epilepsia que acuden a las consultas externas de neurología de nuestro centro.

Pacientes y métodos

Se realizó un estudio observacional retrospectivo analizando 100 historias clínicas de consulta externa de neurología incluidas en nuestra base de datos de manera consecutiva con el diagnóstico de epilepsia, con al menos un año de seguimiento en nuestro hospital de área, con una población asignada de unos 150.000 habitantes en el área suburbana del sur de Madrid. En el análisis de cada historia se documentó en qué proporción se aplicaban las medidas de calidad propuestas por la AAN en la atención a los pacientes con epilepsia en todas las visitas a nuestra consulta externa.

Tabla 1 Resumen de las medidas de calidad en epilepsia (AAN)^a

Resumen medidas de calidad en epilepsia

1. Tipo de crisis y frecuencia actual de crisis (en todas las visitas)
2. Documentación de la etiología de la epilepsia o del síndrome epiléptico (en todas las visitas)
3. Solicitar, revisar o repasar los resultados de un EEG (evaluación inicial)
4. Solicitar, revisar o repasar un TAC/RM (evaluación inicial)
5. Preguntar y aconsejar sobre los efectos adversos de los fármacos antiepilepticos (en todas las visitas)
6. Considerar remitir para tratamiento quirúrgico en epilepsias intratables (al menos una vez cada 3 años)
7. Aconsejar sobre cuestiones específicas de seguridad en epilepsia (al menos una vez al año)
8. Aconsejar a mujeres en edad fértil potencial (12-44) con epilepsia (al menos una vez al año)

AAN: American Academy of Neurology; EEG: electroencefalograma; RM: resonancia magnética; TAC: tomografía computarizada.

^a Modificado de Fountain et al.⁶

Se recogieron datos sobre variables demográficas (edad, sexo), clínicas (duración de la epilepsia, respuesta a medicación) y las 8 medidas de calidad descritas previamente⁷. El estudio recibió la autorización de la comisión de investigación de nuestro centro hospitalario.

Resultados

La edad media de los pacientes era 37,2 años (rango 15-81) y un 55% hombres. La mediana de duración de la epilepsia era 10,5 años (rango 2-50); con respecto al tratamiento, un 65% estaba en monoterapia y un 35%, en politerapia. Si

Tabla 2 Resultados medidas de calidad en epilepsia

Medidas calidad en epilepsia	Porcentaje
1. Tipo y frecuencia de crisis	94%
2. Etiología de la epilepsia o del síndrome epiléptico	95%
3. Electroencefalograma	99%
4. TAC/RM	99%
5. Preguntar y aconsejar sobre efectos adversos de los fármacos	66%
6. Considerar remitir para tratamiento quirúrgico en epilepsias intratables	81%
7. Aconsejar sobre cuestiones específicas de seguridad	37%
8. Consejos a mujeres en edad fértil y epilepsia	34,8%

tenemos en cuenta la clasificación de respuesta a la medición de la epilepsia⁸, un 65% de ellos eran respondedores, un 22% indefinido y 13% eran farmacorresistentes. Con respecto a la primera medida, en un 94% de los pacientes figuraban en la historia clínica, en todas las visitas, el tipo de crisis y la frecuencia de cada tipo. Respecto a la segunda medida, en un 95% de los casos estaba documentada la etiología de la epilepsia o síndrome epiléptico en todas las visitas. Respecto a la tercera medida, en un 99% de los casos se había solicitado o revisado un electroencefalograma en la visita inicial. Respecto a la cuarta medida, en un 99% de los casos se había solicitado o revisado una tomografía computarizada y/o RM craneal en la visita inicial. Respecto a la quinta medida, referente a preguntar y aconsejar sobre los efectos adversos de los fármacos antiepilepticos, se había documentado en todas las visitas en un 66% de los casos, en más de las 3 cuartas partes de las visitas en un 6%, en la mitad de las visitas en un 28%, menos de un cuarto de las visitas en un 25% y el 6% presentaban criterios de exclusión. Respecto a la sexta medida, sobre documentar en la historia clínica al menos una vez cada 3 años la consideración de evaluar el tratamiento quirúrgico en epilepsias intratables, en un 81% de los pacientes con epilepsias intratables se había propuesto o se había remitido a un centro de referencia quirúrgico para valoración en algún momento de la enfermedad, aunque generalmente hacia más de 3 años de la propuesta. Respecto a la séptima medida, sobre aconsejar acerca de cuestiones específicas de seguridad en epilepsia, se había informado en el 37% de los casos al menos una vez al año, menos de una vez al año en el 17% y en el 46% no se había realizado. Finalmente, respecto a la octava medida, consistente en aconsejar a mujeres con epilepsia en edad fértil potencial (12-44 años) acerca de cuestiones como embarazo y anticoncepción, se había informado al menos una vez al año en un 34,8%, menos de una vez al año en el 8,7%, no se había realizado en un 52,2% y tenían criterios de exclusión (estéril quirúrgicamente) un 4,3% (**tabla 2**).

Discusión

Comparando los resultados con los datos de un trabajo elaborado mediante una encuesta a neurólogos de Michigan (EE.

UU.)⁹, que incluían entre otras preguntas las relativas a estas 8 medidas de calidad, la mayoría también indica adherencia a las medidas de calidad de epilepsia relativas a tipo de crisis y frecuencia (83%), revisión del EEG (84%) y la RM (90%), aunque solamente el 59% documenta la etiología del síndrome epiléptico para cada paciente en cada visita. Únicamente el 37% de los encuestados aconsejan sobre los efectos adversos en cada visita frente a un 66% en nuestro estudio. Solo el 26% considera referir a tratamiento quirúrgico cada 3 años y, aunque el porcentaje que se había remitido era mayor, el 81%, generalmente hacia más de 3 años de la propuesta. El 49% aconseja sobre medidas de seguridad en cada visita clínica y un 21% al menos una vez al año, un porcentaje bastante superior al reflejado en nuestras historias clínicas. A diferencia de nuestro estudio, la mayoría (94%) aconseja a las mujeres en edad fértil con epilepsia, frente a menos de la mitad que había recibido al menos una vez al año consejo en el nuestro.

Es importante subrayar que los estudios han sido realizados con diferente metodología y en distintos sistemas sanitarios. En nuestro trabajo, solo se incluyeron aquellos datos sobre las medidas que estuvieran registrados como tal en la historia clínica, mientras que en el otro caso se trata de analizar las respuestas a la encuesta suministrada por los respondedores (14%). Una de las limitaciones en nuestro estudio es que solo analiza aquellos datos redactados en la historia clínica y en la práctica clínica habitual no siempre se escribe todo lo que se ha comentado en la visita.

En conclusión, parece que se realiza una atención de acuerdo con las medidas de calidad en muchos de los parámetros clínicos. Aunque uno de los aspectos que resulta más controvertidos, al igual que en otros trabajos, consiste en cuándo proponer remitir a centros de referencia quirúrgico, en estos estudios no parece que en la mayoría de casos sigan los parámetros de las medidas de calidad de considerarlo cada 3 años¹⁰⁻¹². En nuestro trabajo, el 13% de los pacientes eran farmacorresistentes, en un 81% de las epilepsias intratables estaba reflejado en la historia clínica que en algún momento de la enfermedad se les había propuesto o en algunos casos se les había remitido a un centro de referencia de valoración quirúrgica; sin embargo, generalmente hacia más de 3 años de la propuesta y no se analiza a cuántos finalmente se les realiza dicho estudio. Es posible que en nuestro medio resulte excesiva esa frecuencia de valoración cada 3 años. Es necesario mejorar las medidas de calidad relativas a administración de información sobre aspectos como los efectos adversos o consejos sobre aspectos relativos a la vida diaria. Es fundamental informar sobre seguridad de acuerdo con el contexto específico a la edad del paciente, el tipo de crisis y la frecuencia, teniendo en cuenta la ocupación laboral, las actividades de ocio, etc. (como, por ejemplo, para prevención de lesiones, restricciones sobre conducción vehículos, etc.). Las mujeres en edad fértil deben estar informadas sobre cómo la epilepsia y su tratamiento pueden afectar a los anticonceptivos y al embarazo¹³⁻¹⁵. Debemos tener en cuenta que las condiciones sociales, familiares y laborales de los pacientes van cambiando a lo largo de la vida y, por tanto, es esencial suministrarla de manera actualizada en cada momento.

Probablemente, es discutible si son estas medidas de calidad de la AAN las que se deben analizar en nuestro medio o si se deberían utilizar otras medidas estructurales

dadas las diferencias de los sistemas sanitarios, pero si puede ser una guía para proporcionar el cuidado adecuado a través de los distintos niveles de atención. Nos pueden ayudar a evitar tratar la visita de manera rutinaria y sistematizar mejor el cuidado de todos los aspectos, no solo los relativos a la sintomatología clínica y pruebas diagnósticas, sino de otras cuestiones que influyen en la calidad de vida del paciente. Las medidas de calidad no analizan específicamente la información que se suministra al paciente, sino si se les da o no consejos sobre determinados temas; tal vez, debería especificarse un mínimo de datos que deben ser proporcionados, como por ejemplo la información administrada sobre conducción vehículos.

En conclusión, en nuestro conocimiento, nuestro estudio es el primero en nuestro medio que aporta información sobre el cumplimiento de los estándares de calidad en epilepsia en un entorno de consulta externa de neurología general. Los datos mostrados están a la altura, en la mayoría de los ítems analizados, de los registrados en estudios anglosajones similares⁹.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Hauser WA, Annegers JF, Kurland LT. Incidence of epilepsy and unprovoked seizures in Rochester, Minnesota: 1935-1984. *Epilepsia*. 1993;34:453–68.
2. Epilepsy: Epidemiology, etiology and prognosis. Geneva, World Health Organization, 2001 (WHO Fact Sheet No 165). [consultado 24 Sep 2011]. Disponible en: <http://www.who.int/inf-fs/en/fact165.html>
3. Atlas epilepsy care in the world. Geneva: World Health Organization; 2005.
4. American Academy of Neurology/American College of Radiology/Physician Consortium for Performance Improvement/National Committee for Quality Assurance. Stroke and stroke rehabilitation: Physician performance measure set. Disponible en: <http://www.ama-assn.org/ama1/pub/upload/mm/pcpi/strokeworksheets.pdf>
5. Cheng EM, Tonn S, Swain-Eng R, Factor SA, Weiner WJ, Bever Jr CT, American Academy of Neurology Parkinson Disease Measure Development Panel. Quality improvement in neurology: AAN. Parkinson's disease quality measures. *Neurology*. 2010;75:2021–7.
6. Fountain NB, Van Ness PC, Swain-Eng R, Bever CT. Quality improvement in neurology: AAN epilepsy quality measures. Report of the Quality Measurement and Reporting Committee of the American Academy of Neurology. *Neurology*. 2011;76: 94–9.
7. De la Morena Vicente MA, Ballesteros Plaza L, Martín García H, Vidal Díaz B, Anaya Caravaca B, Pérez Martínez DA. Estudio sobre las medidas de calidad en la atención a pacientes con epilepsia en la consulta de neurología. *Neurología*. 2011;26:1–119. Núm Esp. Congreso pág. 85.
8. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Allen Hauser W, Mathern G, et al. Definition of drug resistant epilepsy: Consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia*. 2010;51:1069–77.
9. Wasade VS, Spanaki M, Iyengar R, Barkley GL, Schultz L. AAN epilepsy quality measures in clinical practice: A survey of neurologists. *Epilepsy Behav*. 2012;24:468–73.
10. Haneef Z, Stern J, Dewar S, Engel Jr J. Referral pattern for epilepsy surgery after evidence-based recommendations: A retrospective study. *Neurology*. 2010;75:699–704.
11. Hakimi AS, Spanaki MV, Schuh LA, Smith BJ, Schultz L. A survey of neurologist's. Views on epilepsy surgery and medically refractory epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2008;13:96–101.
12. Berg AT. Understanding the delay before epilepsy surgery: Who develops intractable focal epilepsy and when? *CNS Spectr*. 2004;9:136–44.
13. Harden CL, Pennell PB, Koppel BS, Hovinga CA, Gidal B, Meador KJ, et al., American Academy of Neurology, American Epilepsy Society. Management issues for women with epilepsy –focus on pregnancy (an evidence-based review): III. Vitamin K, folic acid, blood levels, and breast-feeding: Report of the Quality Standards Subcommittee and Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology and the American Epilepsy Society. *Epilepsia*. 2009;50:1247–55.
14. Harden CL, Meador KJ, Pennell PB, Hauser WA, Gronseth GS, French JA, et al., American Academy of Neurology, American Epilepsy Society. Management issues for women with epilepsy-Focus on pregnancy (an evidence-based review): II. Teratogenesis and perinatal outcomes: Report of the Quality Standards Subcommittee and Therapeutics and Technology Subcommittee of the American Academy of Neurology and the American Epilepsy Society. *Epilepsia*. 2009;50:1237–46.
15. Harden CL, Hopp J, Ting TY, Pennell PB, French JA, Allen Hauser W, et al., American Academy of Neurology, American Epilepsy Society. Management issues for women with epilepsy-Focus on pregnancy (an evidence-based review): I. Obstetrical complications and change in seizure frequency: Report of the Quality Standards Subcommittee and Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology and the American Epilepsy Society. *Epilepsia*. 2009;50:1229–36.