

# Carga asistencial y social de la epilepsia en España: perspectivas de los pacientes a partir del cuestionario EPISPAIN

Elvira Vacas<sup>1,2</sup>, Gonzalo Aparicio<sup>3</sup>, Julio Vicente Zarco<sup>4</sup>, Pedro Serrano<sup>5</sup>, Isabel Botella<sup>6</sup>, Araceli Casado<sup>7</sup>

<sup>1</sup>Federación Española de Epilepsia (FEDE), Sevilla, España; <sup>2</sup>International Bureau for Epilepsy, Dublin, Ireland; <sup>3</sup>Dirección General de Prestaciones y Farmacia, La Rioja, España; <sup>4</sup>Fundación Humans, Madrid, España; <sup>5</sup>Hospital Regional Universitario de Málaga, Málaga, España; <sup>6</sup>Jazz Pharmaceuticals, Madrid, España; <sup>7</sup>Pharmacoconomics & Outcomes Research Iberia (PORIB), Madrid, España

## Introducción

- La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas más comunes, que afecta a 4-10/1.000 personas en todo el mundo y 7-8/1.000 en España.<sup>1</sup>
- La epilepsia tiene un impacto importante en la salud física y mental de las personas con epilepsia, interfiriendo en sus actividades diarias y laborales y en su calidad de vida en general.<sup>2</sup>
- Esta enfermedad también se relaciona con importantes necesidades no cubiertas, como la falta de disponibilidad de protocolos específicos de tratamiento, la necesidad de mejorar el diagnóstico precoz y la disponibilidad de medicamentos anticonvulsivos.<sup>3</sup>

## Objetivo

- Evaluar la carga de la epilepsia y las necesidades no cubiertas que actualmente no se abordan para las personas con epilepsia en España.
- Aquí reportamos los datos desde la perspectiva del paciente. Los datos relativos a la perspectiva de los cuidadores se reportan en el póster PO-16.

## Métodos

- EPISPAIN fue una encuesta observacional y transversal anónima y voluntariamente contestada por personas con epilepsia y sus cuidadores.
- La encuesta fue validada por un Comité Científico compuesto por dos epileptólogos, dos expertos en humanización de la salud, la presidenta de la Federación Española de Epilepsia, un farmacéutico hospitalario y los equipos médicos y de acceso al mercado de Jazz Pharmaceuticals. Se diseñó para evaluar la carga humana y social y las necesidades no satisfechas de las personas con epilepsia y sus cuidadores.
- Los datos sociodemográficos, características clínicas, entorno social y necesidades asistenciales de los pacientes fueron recogidos entre julio y octubre de 2023.

## Resultados

Características sociodemográficas de los pacientes (n=83)	
<b>Edad, años, Mediana [rango]</b>	Paciente 38 [20-71]
<b>Género, n (%)</b>	Mujer 64 (77,1) Hombre 19 (22,9)
<b>Lugar de residencia, n (%)*</b>	Andalucía 13 (16,0) Cataluña 19 (23,5) Madrid 12 (14,8) Otros 37 (45,7)
<b>Formación académica, n (%)</b>	Educación básica (primaria y secundaria) 18 (21,7) Educación media superior (Bachillerato, FP) 37 (44,6) Educación superior (licenciatura, grado, master, doctorado) 28 (33,7)
<b>Situación Laboral, n (%)</b>	Activo 42 (50,6) Jornada completa 31 (73,8) Jornada parcial 11 (26,2) Estudiante 9 (10,8) Desempleado 16 (19,3) Jubilado 2 (2,4) Incapacidad o baja laboral 14 (16,9)

\*2 valores perdidos

## Financiación, divulgación y conflictos de interés

**Referencias:** 1. Poza JJ, Gobbo M, Palanca Cámara M; FEDE; Pérez-Domper P, Aledo-Serrano Á; EPIPASS Group. Key steps and barriers in the journey of patients with epilepsy through the National Healthcare System in Spain: The EPIPASS qualitative study. *Epilepsia Open*. 2024 Jul 4; 2: Strzelczyk A, Aledo-Serrano A, Coppola A. The impact of epilepsy on quality of life: Findings from a European survey. *Epilepsy Behav*. 2023 May;142:109179. 3. Villanueva V, Carreño M, Gil-Nagel A, Serrano-Castro PJ. Identifying key unmet needs and value drivers in the treatment of focal-onset seizures (FOS) in patients with drug-resistant epilepsy (DRE) in Spain through Multi-Criteria Decision Analysis (MCDA). *Epilepsy Behav*. 2021 Sep;122:108222.

**Agradecimientos:** la asistencia en redacción y editorial fue proporcionada a los autores por Araceli Casado y Laura Salinas de PORIB, y financiada por Jazz Pharmaceuticals, Iberia S.L., España. La traducción fue proporcionada a los autores por Syneos Health, Reino Unido, financiado por Jazz Pharmaceuticals, Inc., y por Iñigo Arbilidi de Jazz Pharmaceuticals Iberia S.L., España.

**Apoyo financiero:** esta encuesta fue financiada por Jazz Pharmaceuticals, Iberia S.L., España.

**Divulgación:** todos los autores cumplen con los criterios de autoría de ICMJE y EV, GA, JVZ, PS, IB, AC tuvieron acceso total a los datos relevantes. No se hizo ningún pago por autoría. EV, JVZ, PS and AC han hecho consultoría, conducido estudios financiados o recibido honorarios por los servicios proporcionados a Jazz Pharmaceuticals, Inc.; IB es empleada de Jazz Pharmaceuticals, Iberia S.L., España.



## Resultados

### Características clínicas



El 52% de los pacientes creen tener controlada la enfermedad, con una media de 4,22 años sin crisis.

- De aquellos que creen tener la enfermedad controlada, el 84% lo han logrado solo con medicación anticrisis.



Del 48% de los pacientes que creen no tener la enfermedad controlada, el 63% es debido a problemas relativos a la medicación.

- Entre las personas con epilepsia refractaria, al 48% se les han ofrecido terapias alternativas, fundamentalmente cirugía (75%), estimulación del nervio vago (42%) y dieta alimentaria (8%).



89% de los pacientes conocen el tipo de crisis que padecen.



El 67% de los pacientes ha sido derivado a la Unidad de Epilepsia.



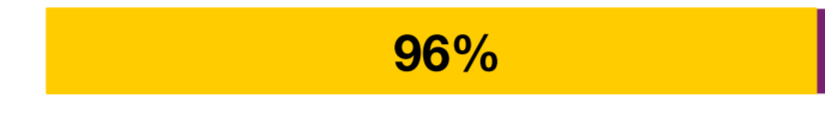
En un 42% de los pacientes, el estrés emocional fue el factor desencadenante de la primera crisis.



En un 30% de los pacientes transcurrieron años desde el inicio de los primeros síntomas hasta que se realizó el diagnóstico.



El 80% de los pacientes actualmente se encuentra en tratamiento para la epilepsia (74% entre 1 y 3 tratamientos).



El 96% de los pacientes son adherentes a la medicación.



El 61% de los pacientes ha experimentado temor ante los posibles efectos adversos que pudiese tener la medicación a largo plazo.

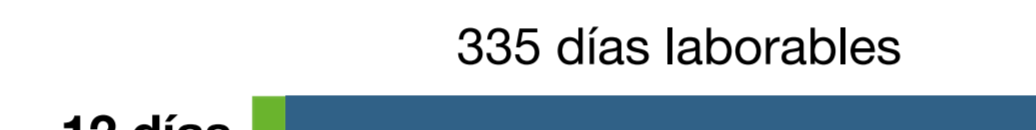


El 66% de los pacientes considera que los efectos adversos han disminuido su calidad de vida.



El 42% de todos los pacientes tienen comorbilidades, de los cuales un 46% tienen depresión y ansiedad.

### Ámbito profesional



Los pacientes han tenido que faltar una media de 12 días a su puesto de trabajo en el último año.



Un 25% de los pacientes ha sentido que siempre o casi siempre se infravalora su preparación, capacidad y cualidades debido a su enfermedad.



El 29% de los pacientes oculta su enfermedad siempre o casi siempre en el ámbito profesional.

### Carga psicológica



El 52% de los pacientes requirió en alguna ocasión apoyo psicológico debido a la enfermedad o a las crisis epilépticas.



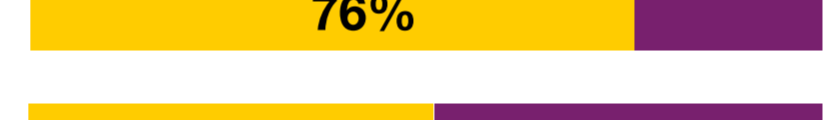
A un 64% de los pacientes les produce un nerviosismo muy alto o alto el hecho de no poder prever la aparición de una crisis.



Un 72% de los pacientes tiene miedo a padecer una crisis estando solos en un lugar privado, público o ambos.



El 47% rechaza realizar actividades de ocio por miedo de sufrir una crisis.



Para un 76% de los pacientes fue difícil asumir la enfermedad y de estos pacientes el 56% requirió ayuda psicológica.



Al 51% les han concedido algún grado de discapacidad.



En una escala de calidad de vida (CdV) (1 a 5, representando menor y mayor CdV, respectivamente), la valoración de los pacientes fue de 2,5.

### Ámbito educativo y función cognitiva



Un 23% de los pacientes ha sentido siempre o casi siempre que tiene problemas para integrarse en el colegio, instituto o universidad.



El 36% considera haber recibido el apoyo necesario siempre o casi siempre.

### Ámbito personal y familiar



Un 10% de los pacientes han ocultado siempre o casi siempre su enfermedad en su entorno cercano (abuelos, tíos, primos...).



Un 63% piensa que únicamente su entorno más cercano sabría actuar ante una crisis.



Un 37% considera que su entorno comprende siempre o casi siempre el alcance de la epilepsia más allá de las crisis.

### Impacto social



El 99% de los pacientes considera que la sociedad no está suficientemente concienciada sobre la enfermedad y sus repercusiones.



El 28% de los pacientes considera que siempre o casi siempre tienen problemas para integrarse en la sociedad o en su grupo de amigos.

### Acceso a la información y atención sanitaria



Al 82% de los pacientes les gustaría recibir más información acerca de la epilepsia.

- En especial sobre aspectos relacionados con el manejo de la enfermedad (38%), terapias no farmacológicas (37%), pronóstico y posibles efectos secundarios de los medicamentos (32%) y desencadenantes de las convulsiones (21%).



El 64% de los pacientes no ha sido informado de la existencia de redes de apoyo institucionales, asociaciones de pacientes y centros especializados.

### Administraciones públicas y Comunidad Autónoma



Un 58% de los pacientes declara no haber acudido nunca a una asociación de pacientes para que le presten apoyo psicosocial y educativo.

- Los motivos principales para no acudir han sido la falta de información (54%) y la lejanía de la asociación (29%).



El 39% ha participado en una actividad o evento promovidos por alguna asociación, centro sanitario o comunidad.

- Las actividades en las que han participado han sido sobre todo charlas informativas (53%), campañas de sensibilización (31%) y actividades de ocio y grupos de autoayuda (28% en ambas).

■ Porcentaje de pacientes que contestaron afirmativamente

■ Porcentaje de pacientes que no contestaron afirmativamente\*

\*Incluye aquellos que no contestaron porque no era pertinente o aquellos que contestaron otras opciones en preguntas con múltiples respuestas.

## Conclusiones

- La epilepsia impacta en los factores psicosociales y en el entorno profesional del paciente, por lo que es necesario una mejor comprensión de la carga a la que se enfrentan a diario las personas con epilepsia.
- Además, la epilepsia conlleva necesidades no cubiertas.
  - El tiempo hasta el diagnóstico es largo, y muchos pacientes sufren un retraso entre los primeros síntomas y el diagnóstico.
  - Los pacientes que no consideran tener controlada su enfermedad, lo atribuyen principalmente a problemas relacionados con la medicación.
  - A la mayoría de los pacientes les gustaría recibir más información sobre la epilepsia.
- Una mayor concienciación sobre la epilepsia podría ayudar a reducir la carga psicológica y el impacto social de esta enfermedad.