

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

Antonio Gil-Nagel¹, Francisco Javier Becares², Pedro Serrano³, Elvira Vacas^{4,5}, Araceli Casado⁶, Iñigo Arbildi⁷

¹Hospital Ruber Internacional, Madrid, España; ²Hospital Universitario Fundación Jimenez Díaz, Madrid, España; ³Hospital Regional Universitario de Málaga, Málaga, España; ⁴Federación Española de Epilepsia (FEDE), Sevilla, España; ⁵International Bureau for Epilepsy, Dublin, Ireland; ⁶Pharmacoeconomics & Outcomes Research Iberia (PORIB), Madrid, España; ⁷Jazz Pharmaceuticals Iberia S.L., Madrid, España

Introducción

- La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas más comunes, que afecta a 4-10 de cada 1.000 personas en todo el mundo y 7-8 de cada 1.000 en España.¹
- Se asocia con una carga física, psicológica y social significativa.¹
- Hasta el 40% de las personas con epilepsia muestran deterioro neurocognitivo y requieren un cuidador para las actividades diarias.¹
- Por ello, los cuidadores son fundamentales para el apoyo que requieren las personas con epilepsia.¹

Objetivo

- Evaluar la carga social que experimentan las personas con epilepsia, el nivel de atención que requieren y las necesidades que aún no están adecuadamente cubiertas por las Autoridades Sanitarias.
- Aquí reportamos los datos desde la perspectiva del cuidador. Los datos relativos a la perspectiva de los pacientes se reportan en el póster PO-17.

Métodos

- EPISPAIN fue una encuesta observacional y transversal completada de forma anónima y voluntaria 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 de la epilepsia y las necesidades no cubiertas de las personas con epilepsia y sus cuidadores.
- Los datos sociodemográficos y los relativos a la carga que soportan los cuidadores se recogieron entre julio y octubre de 2023.

Resultados

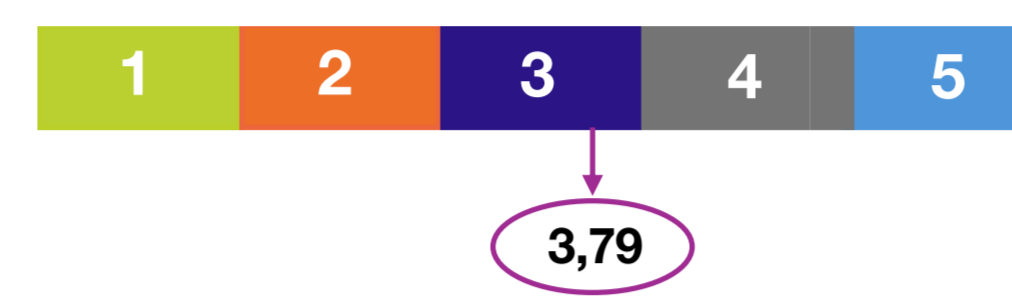
Características sociodemográficas de los cuidadores (n=117)

Edad, Mediana [rango]	
Cuidador	49 [23-75]
Paciente al que cuidan	16 [0-92]
Género, n (%)	
Mujer	105 (89,7)
Hombre	11 (9,4)
Otro	1 (0,9)
Relación con paciente, n (%)	
Madre/padre	93 (79,5)
Hijo/hija	14 (12,0)
Pareja	7 (6,0)
Cuidador profesional	2 (1,7)
Hermano/hermana	1 (0,9)
Lugar de residencia, n (%)	
Andalucía	27 (23,1)
Cataluña	23 (19,7)
Madrid	20 (17,1)
Otros	47 (40,1)
Formación académica, n (%)	
Educación básica (primaria y secundaria)	16 (13,7)
Educación media superior (Bachillerato, FP)	40 (34,2)
Educación superior (licenciatura, grado, master, doctorado)	61 (52,1)
Situación Laboral, n (%)	
Activo*	78 (66,7)
Jornada completa	49 (63,6)
Jornada parcial	28 (36,4)
Estudiante	3 (2,6)
Desempleado	25 (21,4)
Jubilado	7 (6,0)
Incapacidad o baja laboral	3 (2,6)

* Un cuidador activo no contestó el tipo de jornada

Resultados

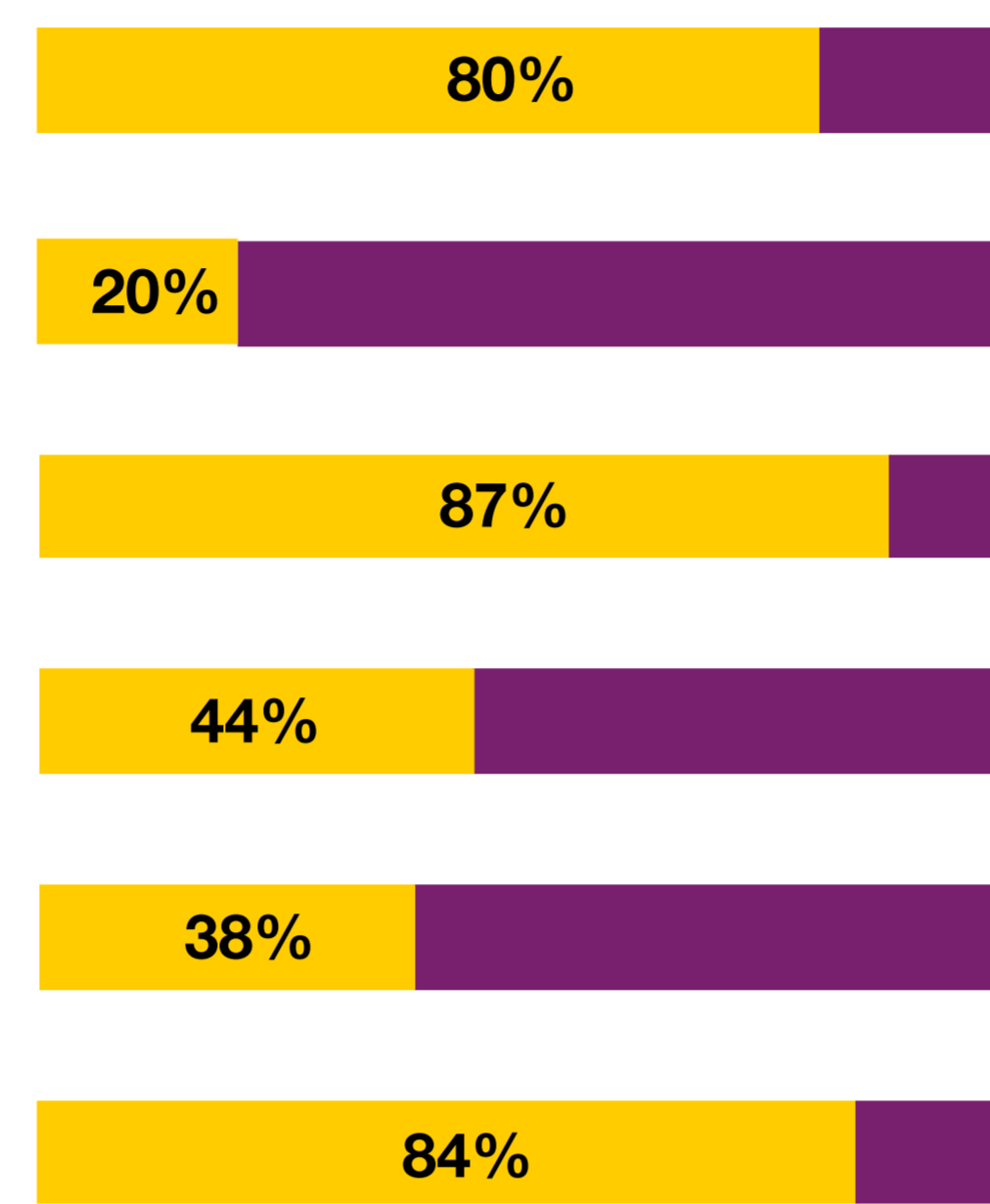
Ámbito profesional



Alto impacto en la vida laboral del cuidador (media 3,79 sobre 5, donde 1 y 5 representan, respectivamente, menor y mayor impacto).

- Tiempo requerido para el cuidado del paciente: 20 horas/día (mediana).
- Pérdida de productividad por absentismo para prestar cuidados: 8 horas/mes (mediana).

Carga psicológica



Al 80% de los cuidadores les resultó difícil asumir la enfermedad del paciente.

El 20% de los cuidadores necesita apoyo psicológico para sobrellevar la carga asistencial que exige el cuidado de una persona con epilepsia.

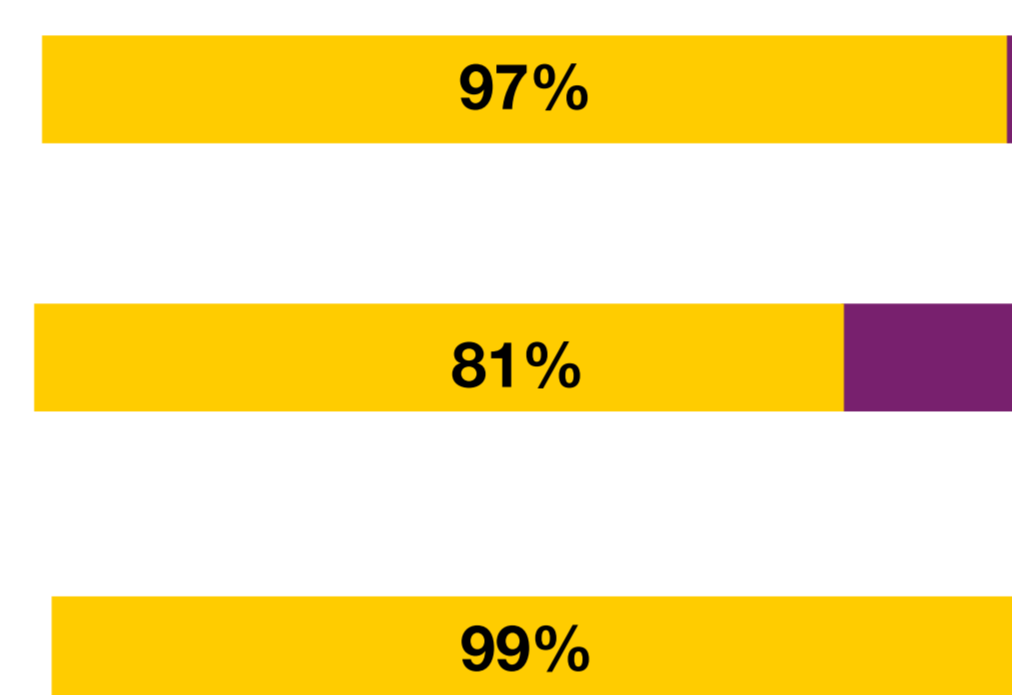
El 87% considera que la salud mental de cuidadores y pacientes está infravalorada en el sistema sanitario.

Un 44% de los cuidadores afirma tener un miedo muy alto o alto de tener que actuar ante una crisis del paciente en espacios públicos.

El 38% de los cuidadores rechaza realizar actividades de ocio con el paciente por miedo a que éste sufra una crisis epiléptica.

El 84% de los cuidadores cree que la función cognitiva del paciente repercute en su calidad de vida, principalmente en el apoyo educativo.

Impacto social

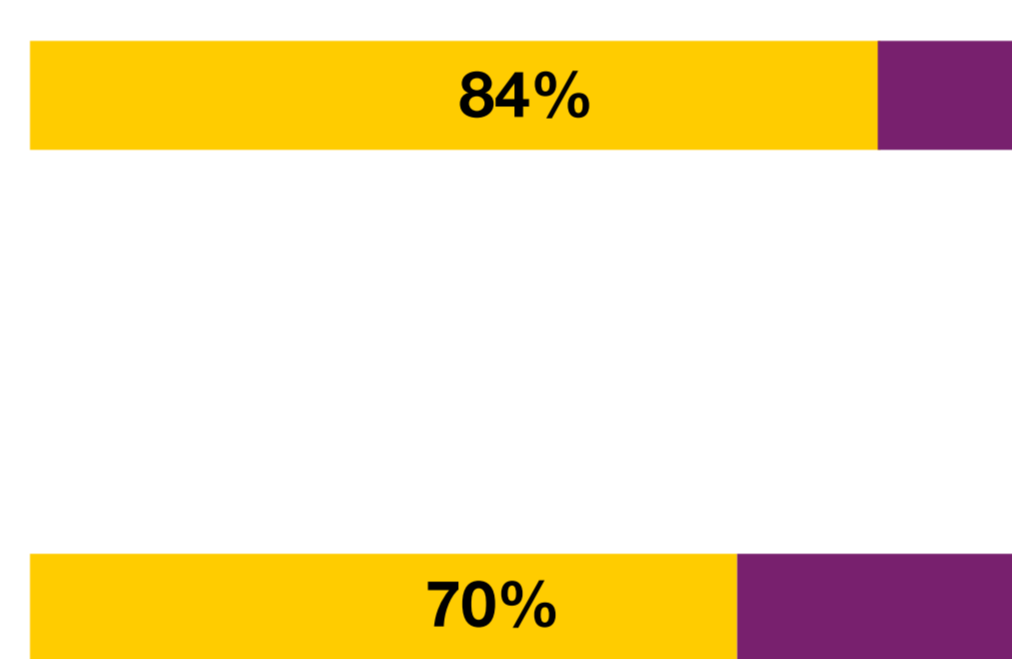


El 97% de los cuidadores considera que la sociedad no está lo suficientemente concienciada sobre la epilepsia y sus repercusiones.

El 81% ha observado que sus pacientes tienen problemas para integrarse socialmente.

El 99% cree que este desconocimiento sobre la epilepsia provoca rechazo social hacia los pacientes.

Acceso a la información y atención sanitaria

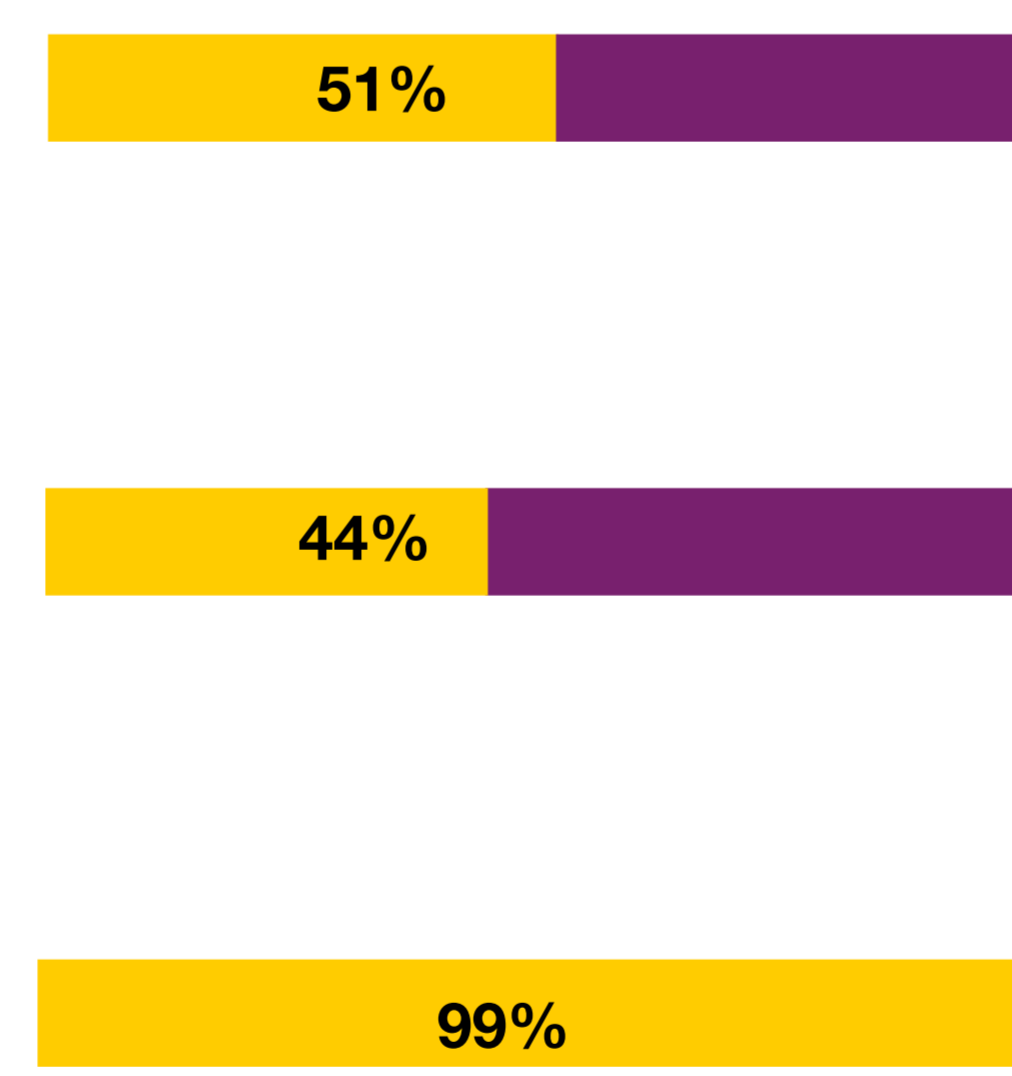


Al 84% de los cuidadores les gustaría recibir más información acerca de la epilepsia.

- En especial sobre el pronóstico y los posibles efectos secundarios de la medicación (44%), sobre el manejo de la enfermedad en el día a día (26%), las opciones de tratamiento no farmacológico (26%) y los desencadenantes de las crisis epilépticas (26%).

Al 70% de los cuidadores no se les ha informado de la existencia de redes de apoyo institucionales, asociaciones de pacientes y centros especializados.

Administraciones públicas y Comunidad Autónoma



El 51% de los cuidadores declara no haber acudido nunca a una asociación de pacientes para recibir apoyo psicosocial y educativo.

- Las principales razones para no asistir han sido la falta de información (45%) y la lejanía de la asociación (45%).

El 44% de los cuidadores ha participado en una actividad o evento promovido por una asociación, centro de salud o comunidad.

- Las actividades en las que han participado han sido principalmente reuniones entre familiares (49%), charlas informativas (45%) y actividades de ocio y grupos de autoayuda (24% cada uno).

El 99% de los cuidadores considera que las administraciones públicas deben mejorar el acceso de los pacientes y sus familias a los diagnósticos, cuidados y tratamientos.

■ 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 carga que supone la epilepsia para los cuidadores es elevada, repercutiendo tanto en los factores psicosociales como en la productividad laboral.
- La enfermedad también conlleva necesidades que aún no están cubiertas para los cuidadores por las autoridades sanitarias.
 - Casi todos los cuidadores consideran que la falta de conocimientos sobre la epilepsia provoca rechazo social de los pacientes.
 - Un alto porcentaje de cuidadores cree que el circuito sanitario no da suficiente importancia a la salud mental del paciente y del cuidador.
 - Casi todos los cuidadores declaran que el gobierno y las autoridades sanitarias deberían mejorar el acceso al diagnóstico, la atención y el tratamiento.
- Es necesaria una mejor comprensión y apoyo institucional, así como una mayor concienciación social sobre la epilepsia y las repercusiones de la enfermedad.

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.

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 Arbildi 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 AGN, FJB, PS, EV, AC, IA tuvieron acceso total a los datos relevantes. No se hizo ningún pago por autoría. AGN, FJB, PS, EV and AC han hecho consultoría, conducido estudios financiados o recibido honorarios por los servicios proporcionados a Jazz Pharmaceuticals, Inc.; IA es empleado de Jazz Pharmaceuticals, Iberia S.L., España.

