

## ¿INFLUYE LA ENTREGA DE LA HOJA DE INFORMACIÓN “EPILEPSIA EN LA INFANCIA” EN EL SERVICIO DE NEUROPEDIATRÍA EN LA SATISFACCIÓN PERCIBIDA POR LOS USUARIOS?

Dra. Claudia Orden Rueda<sup>1</sup> /Dr. J. López-Pisón<sup>2</sup> / I. Gil Hernández<sup>2</sup> / N. Clavero Montañés<sup>1</sup> / JL Peña Segura<sup>2</sup> / Dra. M<sup>a</sup> P. Samper Villagrasa<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Servicio de Pediatría. Hospital de Alcañiz. Teruel

<sup>2</sup> Servicio de Neuropediatría. Hospital Miguel Servet. Zaragoza

<sup>3</sup> Servicio de Pediatría. Hospital Lozano Blesa. Zaragoza

### RESUMEN

En la sección de neuropediatría, se trabaja con hojas de información que pretenden explicar de forma rigurosa los problemas y su seguimiento. La epilepsia es un problema multifactorial que afecta a la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares, desde el año 2012 se entrega una hoja de información de “Epilepsia en la infancia” ante sospecha o diagnóstico de esta.

### MÉTODO

Se analiza, a través de unas encuestas, el grado de satisfacción y las percepciones de los padres o tutores que recibieron dicha hoja.

### RESULTADO

658 pacientes recibieron la hoja de información desde febrero de 2012 hasta diciembre de 2014. Un 92,7% está satisfecho de haber recibido la hoja. Solo un 0,3% de los pacientes hubiera preferido no recibir la hoja de información.

### CONCLUSIONES

Las evaluaciones a través de encuestas de satisfacción son útiles para mejorar la calidad asistencial. Los usuarios se muestran satisfechos con las informaciones recibidas a través de hojas de información de epilepsia y problemas relacionados con la epilepsia.

### PALABRAS CLAVE

Calidad. Cuestionario. Epilepsia. Información. Pediatría. Satisfacción.

### ABSTRACT

In the Pediatric Neurology service, we work with fact sheets that aim to rigorously explain the problems and their follow-up. Epilepsy is a multifactorial problem, in which information includes epilepsy and its possible causes and associated comorbidities, since February 2012 in the Pediatric Neurology service the “epilepsy in childhood” fact sheet is given when there is suspicion or accurate diagnosis of epilepsy.

### METHOD

The degree of satisfaction and the perceptions of the parents or guardians who received this sheet were analyzed through surveys.

### RESULTS

658 patients received the fact sheet from February 2012 to December 2014. The response rate was 56.8%. 92.7% are satisfied to have received the sheet. Only 0.3% of the patients would have preferred not to receive the fact sheet.

### CONCLUSIONS

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

Comorbidity .Epilepsy. Information. Quality. Questionnaire. Satisfaction.

## INTRODUCCIÓN

La epilepsia es un problema muy prevalente en la consulta de neuropediatría, siendo además un problema crónico que puede afectar la calidad de vida del paciente y su familia<sup>1</sup>.

Supone una preocupación continua para los padres. El diagnóstico, el tratamiento y la evolución no responden siempre a un mismo esquema general. Con frecuencia, su evolución clínica es compleja y sus manifestaciones engloban no sólo las crisis recurrentes, sino también otras alteraciones propias de la enfermedad causante. Al no poder predecir la evolución de la enfermedad y ante la heterogeneidad de esta, origina, en muchos casos, ansiedad y angustia, afectando la calidad de vida de los que la padecen y su entorno<sup>2</sup>, por lo que la información recibida toma una gran importancia para el entorno familiar. Además, no abundan las fuentes en las que pueden obtener ésta de una forma fidedigna, práctica y de fácil comprensión<sup>3</sup>.

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<sup>4-7</sup>.

En la sección de neuropediatría del hospital Miguel Servet, desde febrero de 2012 se trabaja con hojas de información que pretenden explicar de forma rigurosa los problemas y su seguimiento.

La hoja de información “la epilepsia en la infancia” (Fig. 1a y 1b) se entrega y explica a los padres o tutores de los pacientes cuando existe sospecha o diagnóstico certero de la enfermedad, con la condición que al niño se le haya realizado o pedido una prueba de neuroimagen, puesto que en la hoja se indica que la epilepsia puede deberse a lesiones cerebrales.

En este trabajo, se analiza a través de unas encuestas el grado de satisfacción y las percepciones de los padres o tutores con la hoja informativa “la epilepsia en la infancia”.

**EPILEPSIA en la INFANCIA INFORMACIÓN para PADRES y PEDIATRAS**

**¿QUÉ ES EPILEPSIA? ¿QUÉ SON CRISIS EPILÉPTICAS?**

Epilepsia es un trastorno del sistema nervioso caracterizado por la repetición de crisis epilépticas.

Las crisis epilépticas son episodios de actividad cerebral alterada que se manifiestan de muy diversas formas: alteración del estado de conciencia, alteraciones de la vista o del oído, sensaciones extrañas, movimientos anómalos o convulsiones. En general son impredecibles. Se pueden presentar a cualquier hora del día, despierto o dormido. Pueden durar segundos o más de 1 hora.

Las crisis epilépticas no dañan el cerebro, salvo crisis muy prolongadas en algunos tipos de epilepsia. Son frecuentes crisis de más de 1 hora de duración, cuya única repercusión es que el niño queda posteriormente cansado durante unas horas.

Hay muchas causas de epilepsias. Son frecuentes epilepsias debidas a alteraciones genéticas cuyo único problema es la repetición de crisis epilépticas. Algunas epilepsias genéticas son propias de unas edades concretas, y de la misma manera que un día empiezan, un día acaban. Las epilepsias también pueden deberse a lesiones cerebrales.

Las epilepsias cuyas crisis se desencadenan por estímulos luminosos u otros son raras, solo en esos casos hay que evitar dichos estímulos.

**¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA EPILEPSIA?**

El diagnóstico de epilepsia se establece por la repetición de crisis epilépticas. En ocasiones el electroencefalograma (EEG) puede apoyar el diagnóstico. En muchas epilepsias todos los EEG repetidos son normales.

Ante una epilepsia realizamos una prueba de imagen cerebral: TAC o Resonancia Magnética. En general no hacemos otras pruebas aparte de EEG e imagen.

**TRATAMIENTO DE LA EPILEPSIA**

El tratamiento con fármacos antiepilépticos no es curativo; pretende evitar las crisis epilépticas. Cuando instauramos un tratamiento inicialmente controlamos de cerca al niño para ver la respuesta y vigilar como le sienta y los posibles efectos secundarios.

Hasta un 20% de las epilepsias de la infancia son refractarias al tratamiento, lo que significa que los fármacos no consiguen evitar las crisis.

La única opción de tratamiento curativo de la epilepsia es que se deba a una lesión que se pueda operar.

En raros casos de epilepsias refractarias, no quirúrgicas, se valoran otros tratamientos como la dieta cetógena o el estimulador vagar.

Fig. 1a: Hoja de información de “Epilepsia en la infancia”

### ¿CUÁNDO SE TRATA UNA EPILEPSIA?

El pronóstico de la epilepsia en general no cambia por instaurar o no tratamiento. No por empezar antes un tratamiento el niño irá mejor a largo plazo. La epilepsia se curará, en los casos en que desaparecen las crisis, independientemente de que instauemos o no tratamiento. El tratamiento lo iniciamos dependiendo de la certeza que tengamos de que el niño tiene epilepsia y de la frecuencia, intensidad, aparatosidad y repercusión de las crisis. Preferimos estar seguros de que un niño tiene epilepsia para iniciar tratamiento, y aun así, en algunos casos de crisis poco frecuentes, cortas o poco aparatosas y con poca repercusión, no tratamos.

*\*Con el tratamiento pretendemos que el niño no tenga o tenga el menor número de crisis y lo más leves posibles, pero no a cualquier precio. Intentamos que lo tolere lo mejor posible vigilando efectos secundarios, especialmente sobre la atención, el comportamiento y el rendimiento escolar. En general el tratamiento se instaura con aumentos progresivos de dosis para mejorar la tolerancia, y se llega a la dosis mínima efectiva.*

### ¿CUÁNTO TIEMPO SE TOMA EL TRATAMIENTO?

En algunas epilepsias el tratamiento será para toda la vida. En las epilepsias que se pueden curar con el tiempo, probamos a retirar el tratamiento en general a los 2 años de no tener crisis, si los EEG no muestran alteraciones muy significativas. La única manera de saber si la epilepsia se ha curado es retirando el tratamiento y viendo la evolución.

### ¿QUÉ PRONÓSTICO TIENE LA EPILEPSIA?

Dado que hay muy diferentes causas de epilepsia, la epilepsia tiene pronósticos muy diferentes. En general, un niño con desarrollo y exploración normal, imagen cerebral normal, y buena respuesta inicial al tratamiento, tendrá buen pronóstico.

### ¿QUÉ HACER CUANDO EL NIÑO TIENE UNA CONVULSIÓN?

Mantener la calma.

Coloque al niño de lado para que no se atragante.

Espere 2-3 minutos; si pasado este tiempo no ha cedido, administre el XXXX. Se administra como un enema: introduzca la cánula en el recto y presione los glúteos para que se absorba.

Si cede la convulsión, ante la mínima duda, acuda al servicio de urgencias o al centro de salud para comprobar que la recuperación de la crisis es adecuada y ocurre sin incidencias.

Si la convulsión persiste a pesar de la medicación: trasladar al niño rápidamente a urgencias o llamar al 061.

Fig. 1b.

\*El párrafo en cursiva se añadió durante la realización del estudio ante las sugerencias recibidas en forma de pregunta abierta.

## 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 ésta, 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<sup>8</sup> de la unidad de neuropediatría donde se registran todos los datos clínicos de los niños valorados por la unidad.

La hoja se da a todos los pacientes afectos de epilepsia, ya controlados o de nuevo diagnóstico, y en algunos casos cuando se ha planteado la posibilidad de epilepsia, siempre que se haya hecho o solicitado neuroimagen, para tranquilizar respecto a que, aunque fuera epilepsia, los fármacos antiepilépticos no son curativos y el pronóstico en general no empeora por no instau-

rar tratamiento.

El proyecto fue aprobado por el Comité Ético de Investigación de Aragón

Se realiza una investigación transversal mediante encuestas de satisfacción (Fig. 2) a los padres o tutores sobre la valoración de la hoja de información la "epilepsia en la infancia".

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

**ENCUESTA A PADRES/TUTORES DE NIÑOS VALORADOS POR SOSPECHA O DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA ACERCA DE LA HOJA DE INFORMACIÓN ENTREGADA**

- Año de nacimiento de su hijo
  - Fecha de sospecha o de diagnóstico de Epilepsia de su hijo.
  - ¿Tiene su hijo un diagnóstico de Epilepsia? SI/ NO/ NO LO SÉ
  - Fecha de entrega aproximada de la Hoja de Información sobre la “Epilepsia en la infancia”. Mes-año aproximado
  - Cuándo se le entregó la Hoja de Información recibida acerca de la “Epilepsia en la infancia”:
    - En la primera consulta de Neuropediatría tras la sospecha
    - En Urgencias (durante un episodio agudo)
    - En la planta de hospitalización, tras la estabilización de un proceso agudo
    - En la segunda consulta de Neuropediatría
    - Más allá de la segunda consulta.
    - Otros:.....
  - ¿Se le entregó la hoja de información en el momento del diagnóstico? SI / NO /NO LO SÉ En caso de respuesta negativa, ¿cree que le habría sido de utilidad en el momento del diagnóstico de su hijo? SI/ NO / ME ES INDIFERENTE
  - ¿Ha compartido con su pediatra de atención primaria la hoja de información? SI / NO
  - ¿Conserva la hoja de información? SI / NO
  - ¿Piensa que falta algún tipo de información en la hoja de información? SI / NO
  - En caso afirmativo, ¿cuál?.....
  - Catorce preguntas cerradas con 5 opciones de respuesta para que evalúen el grado de satisfacción sobre la Hoja de Información “ La Epilepsia en la Infancia”, sobre la forma de explicación, sobre la utilidad, sobre la claridad y el fácil entendimiento, sobre todos los apartados que presenta dicha hoja y sobre la valoración global de la misma.
  - Quince preguntas cerradas con 5 opciones de respuesta para que evalúen el grado de satisfacción de las 15 Hojas de Información restantes que se entregan en la consulta de Neuropediatría si por su condición han recibido en algún momento.
  - ¿Está satisfecho de haber recibido la Hoja de información “Epilepsia en la Infancia”? SI / NO / ME ES INDIFERENTE
  - ¿Hubiera preferido no recibir la/las hoja/s de información? SI / NO
- 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).
- Finalmente el cuestionario constaba de una pregunta abierta en la que se les solicitaba que aportaran comentarios, sugerencias, e indicaran que había sido lo mejor y lo peor que habían encontrado en la atención recibida y sobre el uso de la hoja de información la “epilepsia en la infancia”.

Fig. 2. Encuesta a padres/tutores de niños valorados por sospecha o diagnóstico de epilepsia acerca de la hoja de información entregado

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 éstos si los habían extraviado bien por correo postal o vía email.

## RESULTADOS

Desde 2012 hasta diciembre de 2014 se habían entregado un total de 658 hojas de información de epilepsia en la infancia aplicando los criterios de inclusión y de exclusión. Se recibieron un total de 374 cuestionarios. El índice de respuesta obtenido es de 56,84% (374/658) y el de no respuesta de 43,16 % (284/658).

En la Tabla I y en la II se puede observar que el nivel de satisfacción de los padres o tutores es alto en todos los aspectos y apartados de la hoja de información, con unos límites de medias de 3,5 a 4,2. Las Modas y Medianas de las distribuciones de los ítems informan en el mismo sentido.

Un 84,6% de los padres o tutores que no recibieron la hoja al diagnóstico la hubieran preferido recibir en ese momento, un 9,8% se muestra indiferente y un 5,7% hubiera preferido no recibirla al diagnóstico. Además, las medias de satisfacción de los padres o tutores a los que se les entregó la hoja al momento del diagnóstico oscilan entre 4,3 y 3,8 mientras que si no se les entregó la hoja al diagnóstico oscilan entre 4 y 2,7.

Un 12,3 % de padres o tutores manifesta-

ron que no conservan la hoja, aunque contestaron a la encuesta.

El 61% la compartieron con su pediatra de atención primaria.

Un 92,7% está satisfecho de haber recibido la hoja. Un 0,3% de los pacientes hubiera preferido no recibir la hoja de información.

## DISCUSIÓN

El índice de respuesta obtenido de 56,84% es muy aceptable, pues se estima que el índice de respuestas en las encuestas de satisfacción suele ser aproximadamente del 30-40%<sup>9</sup>. Las llamadas de rescate realizadas en dos ocasiones y el reenvío de los cuestionarios tanto por correo postal como por correo electrónico si así lo solicitaban los padres o tutores, sin duda han contribuido a este alto índice de respuesta. En las encuestas elaboradas en nuestro entorno<sup>10-11</sup>, no se realizaron llamadas de rescate y el índice de respuesta fue inferior al nuestro. Además, el alto índice de respuesta creemos que refleja la implicación de los familiares en una enfermedad de larga evolución que asocia importante ansiedad.

El nivel de satisfacción de los padres es alto en todos los ítems, con un límite de medias de 4,2 a 3,5 (valores entre 1 y 5, de menor a mayor grado de satisfacción). Dentro de los aspectos estudiados en nuestra hoja, es la claridad y el fácil entendimiento la que adquiere una puntuación mayor con una media de 4,1. Respecto a los apartados que contiene la hoja, destacan: ¿Qué es epilepsia?, qué son crisis epilépticas? y, ¿qué hacer cuando un niño tiene una convulsión? con

	N	Media	DT	Mediana	Moda	Mínimo	Máximo
Considera que gracias a la hoja de información le han quedado claros los conceptos acerca del problema de su hijo/a:	374	3,9	1,0	4,0	4,0	1	5
Sobre la forma de explicación de la hoja de información	374	3,9	1,0	4,0	4,0	1	5
Sobre la utilidad de la hoja de información	374	4,0	1,0	4,0	4,0	1	5
Sobre la claridad y fácil entendimiento de la hoja de información	374	4,1	0,8	4,0	4,0	1	5

Tabla 1. Distribución de la satisfacción en los aspectos valorados sobre la hoja de información la "epilepsia en la infancia".

	N	Media	DT	Mediana	Moda	Mínimo	Máximo
¿Qué es Epilepsia?	374	4,2	0,8	4,0	4,0	1	5
¿Qué son crisis epilépticas?	374	4,2	0,8	4,0	4,0	1	5
¿Cómo se diagnostica la Epilepsia?	374	4,0	0,9	4,0	4,0	1	5
Tratamiento de la Epilepsia	374	4,1	0,9	4,0	4,0	1	5
¿Cuándo se trata una Epilepsia?	374	4,1	0,9	4,0	4,0	1	5
¿Qué pronóstico tiene la Epilepsia?	374	4,0	1,0	4,0	4,0	1	5
¿Qué hacer cuando un niño tiene una convulsión?	374	4,2	0,9	4,0	5,0	1	5
Valore de manera global, la información verbal y no verbal que ha recibido junto con la hoja de información	374	4,1	1,0	4,0	5,0	1	5

Tabla 2. Distribución de la satisfacción en los apartados valorados sobre la hoja de información la “epilepsia en la infancia”.

una media de 4,2. La información verbal y no verbal recibida junto a la hoja tiene una media de 4,1, oscilando, por tanto, entre padres o tutores satisfechos (4) o muy satisfechos (5).

El 84,6% de los padres o tutores que no recibieron la hoja de información al diagnóstico, hubieran preferido recibirla en ese momento. Este dato es importante a tener en cuenta pues los padres o tutores prefieren recibir la información también por escrito en el momento del diagnóstico, para así tenerla, y poder leerla tantas veces como sea necesario ya que el momento del diagnóstico puede estar influenciado por la situación de estrés y distorsionar la información verbal recibida. Es lógico que los padres o tutores quieran disponer de la información en los momentos iniciales tras plantearse el diagnóstico de epilepsia.

El 60,90% de nuestra serie ha compartido la hoja con su pediatra de atención primaria. La mayor parte de los pediatras de atención primaria conocen las hojas de información, pues además de poder ser compartidas por los usuarios, disponen de ellas por diferentes vías de comunicación, establecidas entre la sección de neuropediatría y los pediatras de atención primaria. En Aragón esto es fácil pues nos conocemos la mayoría de los pediatras. La coordinación y coherencia, la falta de variabilidad, el trabajo en equipo en atención primaria y neuropediatría y la información veraz y rigurosa, son objetivos asistenciales principales, y sin duda contribuyen a percepciones satisfactorias de los usuarios.

Como refiere Fernández-Jaén et al<sup>12</sup> la valoración y el abordaje multidisciplinario en esta enfermedad es una tarea necesaria en el manejo clínico adecuado del paciente pediátrico.

Los resultados de la encuesta indican que la hoja de información “la epilepsia en la infancia” es una herramienta útil, recibida satisfactoriamente por los usuarios, y de mejora de 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<sup>13</sup>. En calidad las evaluaciones son necesarias para modificar o corregir en un proceso de mejora que no tiene punto final.

## 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. Breau GM, Camfield CS, Camfield PR et al. Evaluation of the responsiveness of the Impact of Pediatric Epilepsy Scale. *Epilepsy Behav.* 2008; 13(3):454-457.
3. Hojas informativas para padres. SEUP. Disponible en <http://www.seup.org/gt/gthojasinformativas.html>.
4. Shinnar S, Pellock JM. Update on the epidemiology and prognosis of pediatric epilepsy. *J Child Neurol.* 2002; 17 Suppl 1: S4-17.
5. Tuchman RF, Moshé SL, Rapin I. Trastornos del neurodesarrollo y epilepsia. *Rev Neurol* 2005; 40 Supl 1: S3-S10.
6. 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.
7. 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.
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. American Statistical Association. How to plan a survey. ASA series, 2004 [acceso el 17 de septiembre de 2016]. Disponible en <http://www.amstat.org/>
10. Eguinoa Zaborras F, Garrido Ramos D, López-Pisón J. Encuesta de satisfacción de usuarios del programa de Atención Temprana. Informe de resultados cuantitativos y cualitativos. 2005. Documentación profesional. Área de discapacitados. IASS. Disponible en: <http://iass.aragon.es/adjuntos/discapacitados/EncuestaSatisfaccionEntera.pdf>
11. La realidad actual de la atención temprana en España. Instituto Aragonés de Servicios Sociales. Programa de Atención Temprana IASS. Segunda Encuesta de satisfacción de usuarios (padres-tutores). 2007. Disponible en: [http://iass.aragon.es/adjuntos/mas\\_info/RealidadActualDeLaAtencionTemprana.pdf](http://iass.aragon.es/adjuntos/mas_info/RealidadActualDeLaAtencionTemprana.pdf)
12. A Fernández-Jaén, B Calleja-Pérez El niño epiléptico en atención primaria. *Med Integral* 2002; 39(9): 373-82.
13. Martínez Ramírez A, Van-Dick Puga MA, Nápoles Rodríguez F, et al. Towards a strategy for quality assurance: satisfaction in the utilization of medical care. *Cad Saude Publica.* 1996; 12: 399-403.

## **INTOXICACIONES AGUDAS GRAVES EN UCI: RASGOS EPIDEMIOLÓGICOS, CLÍNICOS Y ESTÁNDARES DE TRATAMIENTO**

Dra. Tania Ojuel Gros / Dr. C. López Núñez / Dr. Rodrigo Sebastian Medina Vivas / Dr. Jose Maria Montón Dito / Dra. M<sup>a</sup> Concepción Valdovinos Mahave / Dr. Jose Carlos Torralba Allúe

F.E.A del Servicio de Medicina Intensiva. Hospital Obispo Polanco. Teruel

### **RESUMEN**

Los intensivistas nos enfrentamos con pacientes intoxicados con relativa frecuencia, en escenarios clínicos que van desde las sobredosis o la exposición a un tóxico conocido, hasta el uso ilícito de drogas, tentativa de suicidio o exposición accidental. En el presente trabajo se revisa la epidemiología toxicológica en el sector de Teruel, valorando a su vez la adecuada aproximación diagnóstico - terapéutica de acuerdo a las recomendaciones y estándares actuales existentes en la literatura científica de nuestro ámbito de actuación, referenciando nuestros resultados la escasa literatura que se dispone a nivel nacional e internacional.

### **PALABRAS CLAVE**

Intoxicación aguda, unidad medicina intensiva (UCI), datos epidemiológicos, estándares de calidad

### **ABSTRACT**

Intensivist are confronted with poisoned patients with a relative frequency, in clinical scenarios ranging from known drug overdose or toxic exposure, illicit drug use, suicide attempt, or accidental exposure..In this review article, I describe the epidemiology of poisoning in Teruel sector, review a rational and systemic approach to the poisoned patient according to the most current recommendations and quality standards in our scope of activity and refer the results to the paucity of national or international information on the management of poisoned patient, that exist.

### **KEY WORDS**

Acute poisoning, intensive care medicine service (ICU), epidemiological information, quality standards

## **INTRODUCCIÓN**

### **Definición**

Una intoxicación aguda grave (IAG) es una exposición voluntaria o accidental a agentes nocivos para el organismo humano que compromete las funciones vitales y puede poner en riesgo la vida del enfermo. Debe considerarse la potencial letalidad del producto fuente de intoxicación y asegurar una vigilancia continua de todas las funciones vitales. En caso de compromiso de las mismas se precisa un manejo urgente que implica maniobras de soporte vital y/o reanimación cardiopulmonar.

### **Epidemiología de las intoxicaciones en España**

Las intoxicaciones agudas suponen un motivo de consulta frecuente en los servicios de urgencias hospitalarios de nuestro país<sup>1</sup>. Sin embargo son escasos los estudios multicéntricos publicados al respecto. El porcentaje de enfermos que precisa de ingreso hospitalario es del 14% de los cuales entre un 3-5% con IAG precisa ingreso en UCI 1-2. La mayoría de intoxicaciones que se producen son medicamentosas con un elevado porcentaje de intentos autolíticos.



## Relevancia clínica

Es fundamental la detección precoz de un enfermo con IAG tanto en los servicios de urgencias extrahospitalarios como intrahospitalarios para poder derivar lo antes posible a UCI y recibir un manejo integral según el tipo de intoxicación. A veces puede resultar difícil la identificación de los signos y síntomas propios de la intoxicación sobretodo en pacientes con deterioro del nivel de conciencia o cuando se desconozcan los antecedentes de la intoxicación. El tratamiento que deben de recibir es de soporte vital, común a cualquier patología urgente y específico en función del tipo de tóxico implicado. El tratamiento específico de cada intoxicación trata de disminuir la absorción del tóxico, aumentar su eliminación y bloquear el efecto sobre órganos diana con la administración de un antídoto específico<sup>1</sup>. Complicaciones como la depresión respiratoria, arritmias cardíacas, hipotensión o hipertensión arterial, acidosis metabólica, hipoxemia, coma o convulsiones pueden llevar al fallecimiento de los pacientes.

## Justificación

En la provincia de Teruel, no existen datos acerca de la epidemiología y comportamiento clínico de enfermos que acuden a urgencias por IAG. Consideramos apropiado hacer una revisión del tema a lo largo de los últimos años en nuestra unidad.

## OBJETIVOS

### 2.1. Primarios:

- o Describir el perfil epidemiológico
- o Mortalidad global y específica

### 2. 2. Secundarios

- o Hacer una aproximación diagnóstico - terapéutica
- o Cumplimiento de estándares

## MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un **tipo de estudio** descriptivo, observacional y retrospectivo. La **población de estudio** fueron los pacientes que ingresaron en la UCI del Hospital Obispo Polanco (HOP) con diagnóstico de IAG, durante el periodo de tiempo

comprendido entre el 1 de enero 2004 y el 31 de diciembre de 2015. El Sector Sanitario de Teruel atiende a una población de 78879 habitantes según un informe del Gobierno de Aragón en 2004. Casi la mitad de la población el 40% (31516 habitantes), se concentra en una única zona de salud correspondiente a Teruel urbano. El 60% restante se divide en varias zonas de salud en el ámbito rural.

**Se incluyeron** en el estudio a todos los pacientes con diagnóstico al alta de UCI de intoxicación aguda grave  $\geq 14$  años y que tuvieran una estancia en UCI  $\geq 24$ h. Se utiliza como criterio el diagnóstico de alta porque el diagnóstico al ingreso muchas veces es de sospecha. **Se excluyeron** del estudio aquellos enfermos con reacciones adversas medicamentosas, intoxicaciones crónicas, toxiinfecciones alimentarias (salvo intoxicación por setas), picaduras de animales e ingesta de cuerpos extraños.

Como **fuerza de información** se realizó revisión de las historias clínicas con el debido consentimiento de la dirección del hospital.

Se recogieron **variables epidemiológicas** (edad, sexo, distribución de las IAG en los años estudiados, procedencia del enfermo, intencionalidad de la intoxicación), **relacionadas con la intoxicación** (agente tóxico, tipo de fármaco, vía de intoxicación), **comorbilidad psiquiátrica** (antecedentes psiquiátricos e intentos autolíticos previos), **síndrome clínico en urgencias** (a la llegada a HOP, parada cardiorrespiratoria (PCR) al ingreso), **medidas generales en la primera atención médica** (tensión arterial media (TAM), frecuencia cardíaca (FC), SatO<sub>2</sub>, T<sup>a</sup>, frecuencia respiratoria (FR), Glasgow (GCS) llegada HOP, GCS al ingreso en UCI), **datos de laboratorio** (pH, pCO<sub>2</sub>, HCO<sub>3</sub>, glucemia, creatinina, K, Na). Así mismo se recogieron **criterios de ingreso en UCI**<sup>5</sup>, variables cronológicas (fecha y hora de llegada a urgencias, fecha y hora de ingreso en UCI, fecha de alta de UCI). **Variables dinámicas** (tiempo en urgencias hasta ingreso en UCI, días de estancia en UCI, número de criterios que cumplen los pacientes para ingresar en UCI). **Valoración pronóstica en UCI** (APACHE, mortalidad global). Medidas específicas (descontaminación digestiva, sonda nasogástrica (SNG), diuresis forzada, descontaminación cutánea y/o ocular, administración de antídotos). Como **indicadores centinela** se recogieron (elec-

trocardiograma (ECG) llegada a HOP, depuración renal artificial, carbón activado sin broncoaspiración, oxigenoterapia precoz, valoración por psiquiatría antes del alta en enfermos en intento autolítico, exitus).

El **tratamiento estadístico** de los datos se realizó con SPSS versión 15.0. El análisis descriptivo se expresó con frecuencias y porcentaje (%) para variables cualitativas y media, mediana, moda y rango así como desviación estándar para las cuantitativas. Se usaron test estadísticos para la comparación de variables categóricas como Test exacto de Fisher. Para la comparación de medias se hicieron test de normalidad. En nuestro caso no cumplían datos de normalidad las variables estudiadas y por tanto se usaron test no paramétricos como U de Mann Whitney..

Se consideraron valores estadísticamente significativos cifras de  $p < 0,05$  e intervalos de confianza al 95% (IC 95%).

**RESULTADOS**

Durante el periodo estudiado, se atendieron en urgencias un total de 2227 intoxicaciones en el HOP, un 2,8% de la población del Sector Sanitario de Teruel. Se incluyeron en el estudio tras el proceso de selección 44 pacientes (Fig. 1).

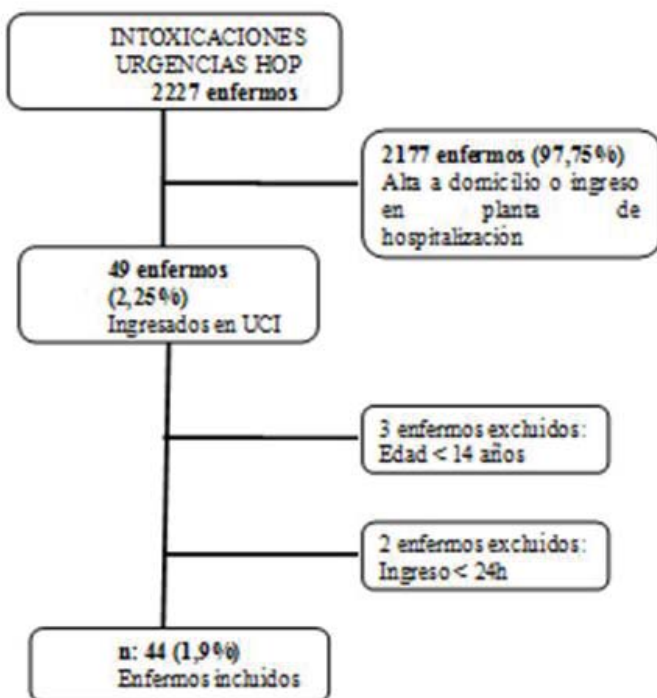


Fig 1. Diagrama de inclusión y exclusión.

La edad media fue de 45 años (DE: 17,15), mediana de 43 y moda de 38 años. El rango fue de 17 a 84 años. Hubo un *predominio de mujeres* 27 (61%). El 93,2% de los enfermos ingresaron en UCI procedentes del servicio de urgencias. El 6,8% restante fue traído directamente por el servicio de urgencias extrahospitalarias, 061. El 55,8% de los pacientes procedía del ámbito urbano y el 44,2% del ámbito rural.

La mayoría de las intoxicaciones fueron voluntarias y/o intencionadas con 61,4% (Fig. 2).

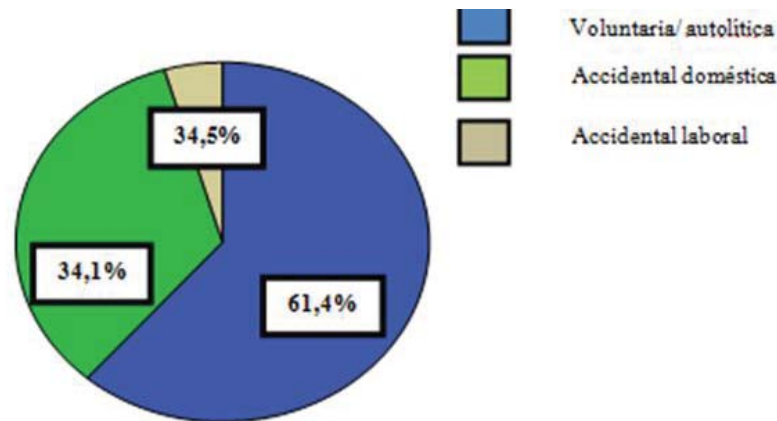


Fig. 2. Intencionalidad registrada.

El principal tipo de intoxicación registrada fue por *fármacos*. Dentro de las intoxicaciones no medicamentosas, las más frecuentes fueron por *productos domésticos cáusticos* en un 15,9% (como lejía -hipoclorito de sodio- y sulfumán -ácido clorhídrico-), seguida de *productos industriales/agrícolas* en un 13,6% (agentes como metanol, poliglicoles, pentafluoroetano, fluosilicatos y óxido potásico así como herbicidas). Hubo una *intoxicación por setas* (Fig. 3). La combinación de benzodiazepinas y antidepresivos fue la más prevalente en la muestra, con un 15,9%, seguido de la ingesta de benzodiazepinas, litio y consumo de opioides. El grupo de otros fármacos lo formaron una intoxicación por metformina, una por carbamacepina, una por metaanfetaminas y otra por antihistamínicos.

La vía de intoxicación más frecuente fue la oral con un 75%, seguida de la inhalada con un 13%.

Casi el 60% de los intoxicados contaba con antecedentes psiquiátricos previos y hasta en el 16% constaba en la historia clínica, intentos au-

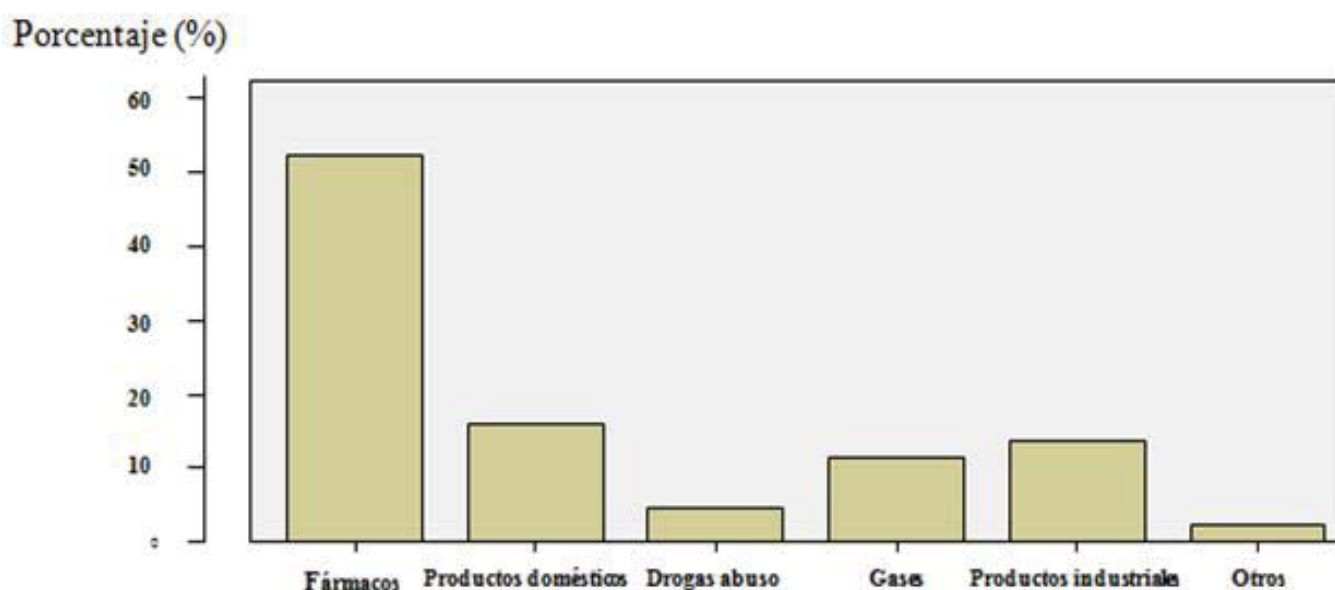


Fig. 3. Agentes tóxicos implicados.

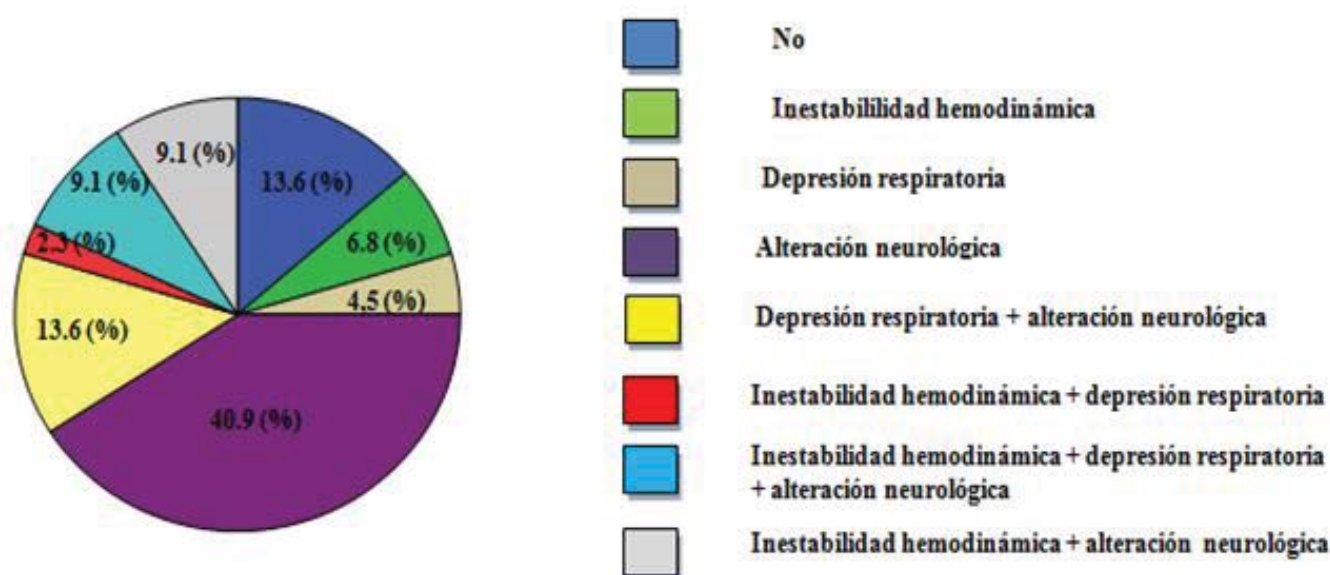


Fig. 4. Distribución de los pacientes por sd. clínico a su llegada a urgencias.

tolíticos previos. El síndrome clínico predominante al ingreso fue la alteración neurológica (Fig. 4).

Los *criterios de ingreso* en UCI fueron: acidosis metabólica (59%), arritmias (51,2%), GCS <12 (45,5%) y pCO<sub>2</sub> > 45 mmHg (43%). Hubo 2 enfermos que ingresaron en UCI sin criterios y un enfermo que presentó hasta 9 criterios. Sólo 2 pacientes (4,5%) fueron sometidos a cirugía urgente, ambos por ingesta voluntaria de agentes caústicos. Sólo uno (2,3%) presentó convulsiones. El 25% de los pacientes, ingresaron en UCI con ventilación mecánica (VM) y el 9,1% por PCR.

En el análisis de *mortalidad por grupos según el número de criterios de ingreso* en UCI se observó que hubo mayor mortalidad en aquellos que tenían un número de entre 4 a 9 criterios frente a los que sólo tenían un número de 0 a 3 criterios, sin tener significación estadística. Las intoxicaciones no medicamentosas tuvieron una mayor mortalidad respecto a las medicamentosas, con una significación  $p = 0,018$ . La mortalidad global de la muestra fue del 13,6%.

El tiempo medio de ingreso en UCI desde urgencias presentó una media de 4h 11 min (DE

Porcentaje (%)

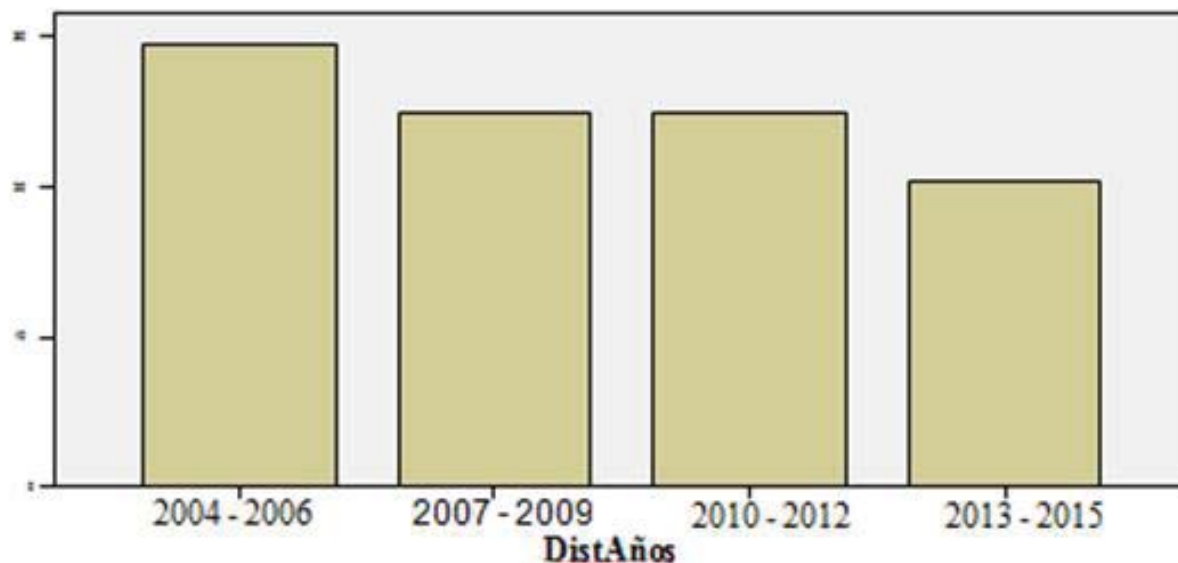


Fig. 5. Distribución de intoxicaciones por trienios.

4:57, rango (0 – 20 h 6min). El periodo del día en el que se concentraron más ingresos en UCI fue de las 15:00h a las 24:00. La estancia media en UCI fue de 3,4 días (DE: 4,82). Se observó una tendencia a la disminución del número de intoxicaciones agudas graves ingresadas en UCI a lo largo de los años estudiados (Fig. 5).

En relación a los objetivos secundarios se objetivó:

- Realización de ECG en la primera atención hospitalaria en el 97,6% de los pacientes (estándar del 100%)

- Al 92,9% de los pacientes se les colocó SNG. El carbón activado se administró al 39,3% (n: 28) de los enfermos con intoxicación medicamentosa. Dentro de las técnicas de descontaminación digestiva, fue tan habitual, la utilización de carbón activado sólo, como carbón activado más lavado gástrico. No se registró ningún otro uso de catárquicos.

- La diuresis forzada se realizó en un 60% de los pacientes pero sólo en el 50% de los intoxicados por litio, cuya indicación es la más clara. Así mismo, se realizaron técnicas de reemplazo renal, bien mediante diálisis convencional o técnicas continuas de depuración al 66% (estándar 100%) de los pacientes que cumplían criterios según el tipo de intoxicación. A dos enfermos no se les realizó., uno con intoxicación por litio con cifras de 2,9 mEq/l y otro con una intoxicación

por metanol que entró en muerte encefálica a las dos horas de ingreso.

- Se hizo descontaminación cutánea y ocular en el 75% de los enfermos que ingresaron con intoxicación cutánea u ocular.

- Dentro del grupo de pacientes intoxicados por vía inhalatoria, el 75,6% recibió oxigenoterapia precoz (estándar 100%). Sólo hubo 2 intoxicados por monóxido de carbono.

- Respecto a la administración de antidotos se administró flumacénilo al 22% de los enfermos, seguido del combinado flumacénilo + naloxona. A uno de los pacientes intoxicado con CO, se le administró hidroxibalamina.

- La valoración psiquiátrica se produjo en el 57,8% de los pacientes, siendo del 84,6% en aquellos que ya contaban con antecedentes psiquiátricos (estándar 100%).

- En relación a los estándares de mortalidad para intoxicación medicamentosa (<1%) y no medicamentosa (<3%) los porcentajes fueron de 3,6% y 31% respectivamente.

## DISCUSIÓN

El servicio de urgencias de HOP atendió una media de 180 intoxicaciones al año. No es habitual que las intoxicaciones ingresen en UCI porque su sintomatología reversible hace que

puedan ser dados de alta a domicilio, tras unas horas de observación en urgencias<sup>1</sup>. En nuestra muestra sólo un 1,9% (unos 3,6 enfermos al año), lo precisaron. Son datos bajos en relación a otros trabajos publicados, cuyas cifras de ingresados en UCI por este motivo son del 2,3%<sup>1</sup>, o incluso del 3-5%<sup>2</sup>. Puede ser explicado por las características demográficas de la provincia de Teruel y su bajo número de habitantes en comparación con otras provincias del país y/o porque estos estudios publicados son multicéntricos<sup>1</sup> o realizados en poblaciones más grandes<sup>2-6</sup>. Respecto al resto de patologías ingresadas en UCI, las IAG significaron un 4,5%, acorde con cifras publicadas<sup>5</sup>.

La franja horaria preponderante de atención a las intoxicaciones corresponde a la tarde y la noche 6. La discreta tendencia observada a la disminución de casos ingresados durante el periodo estudiado, probablemente se deba al mejor manejo y tratamiento desde urgencias ya que se dispone de nuevos medios y antídotos<sup>2</sup>.

El perfil del paciente intoxicado que ingresa en UCI es el de una persona joven, en torno a la cuarta década de la vida. Había una mayoría de mujeres a diferencia de otras series publicadas en las que son más frecuentes las intoxicaciones en hombres. Se confirma así una mayor frecuencia del sexo femenino en las intoxicaciones medicamentosas, al igual que en nuestra serie y prácticamente del sexo masculino en las intoxicaciones por productos agrícolas<sup>8</sup>.

El tipo de intoxicación más habitual es la medicamentosa y por vía oral mediante sobredosis de benzodiazepinas seguida de antidepressivos<sup>2,6</sup>. Nuestra casuística también reveló como causa más importante de intoxicación medicamentosa la sobredosis por combinado de benzodiazepinas y antidepressivos, seguido de benzodiazepinas. Hubo un elevado porcentaje de reincidencia, aunque menor que en otros trabajos (43%)<sup>8</sup>. Dentro del grupo intoxicaciones no medicamentosas son frecuentes los intentos autolíticos con productos domésticos y cáusticos como sulfamán, lejía o productos industriales 5,6. Hubo más casos de intoxicaciones por cáusticos y productos industriales y menos por consumo de drogas, con respecto a otros trabajos<sup>6</sup>. En cuanto a la mortalidad, las intoxicaciones no medicamentosas por lo general tienen una mortalidad superior con respecto a las medicamentosas, a

pesar de ser éstas más frecuentes<sup>7</sup>. Por contra no existieron diferencias en estos grupos en cuanto a días de estancia en UCI o mayor puntuación de gravedad en la escala APACHE II. Probablemente se deba a que las intoxicaciones por cáusticos y productos industriales generan un daño orgánico más inmediato e irreversible<sup>4</sup>.

Habitualmente en las UCI ingresan pacientes que presentan criterios de gravedad. Sin embargo hubo dos pacientes que no cumplían ninguno. Lo explicamos por ser relativamente frecuente ingresar en UCI pacientes para monitorización y vigilancia ante sospecha de de una situación clínica que puede empeorar. En nuestro hospital el área de observación de urgencias, solo cuenta con 6 camas y se utiliza como paso previo a hospitalización, siendo limitada la posibilidad de unos cuidados intermedios fuera de la UCI.

Los pacientes tardaron en ingresar en la UCI desde urgencias una media de 4 horas y hubo enfermos que estuvieron en el área de urgencias, cumpliendo criterios de gravedad, más de 24h. En el trabajo de Fernández Rodríguez J. F. 6 tardan  $\leq 6$  h dado que al tener protocolizado que aquellas intoxicaciones que permanecen en el área de urgencias  $> 6$  h se consideran graves, antes de llegar a ese momento se trasladan.

La mortalidad global fue del 13,6% lo que es bastante superior, en comparación a otros estudios que presentan cifras de 5,6%<sup>2</sup> o 10,2%<sup>8</sup> aunque teniendo en cuenta que la muestra es pequeña, la variación de un solo paciente en el desenlace magnifica de forma ostensible la tasa de mortalidad. Seguramente se necesitan estudios posteriores para profundizar en este aspecto y desarrollar análisis por grupos más complejos que midan la magnitud y no estimen simplemente si hay diferencias entre los grupos comparados.

Se trató de hacer una aproximación de manejo y aplicación de medidas específicas, basándonos en el estudio CALITOX<sup>6</sup>, pero lo cierto es que al ser un estudio retrospectivo los indicadores de calidad tipo centinela, no se recogieron estrictamente como en la bibliografía citada. Como la mayoría de los pacientes que ingresaron en UCI eran procedentes de urgencias, el inicio de las medidas se inició en el citado servicio.

Por ejemplo se realizó ECG desde el servicio de urgencias a todos los enfermos, no sólo

en los que se sospechó intoxicación por cardiotoxicos (en nuestro caso fueron cardiotoxicos el monóxido de carbono, antidepresivos tricíclicos, carbamacepina, metanfetaminas, cocaína y los productos industriales). También se administró oxigenoterapia precoz (aunque no quedó registrado el intervalo horario de inicio y fin en las historias clínicas) a la mayoría de los enfermos y no sólo a los que ingresaban por intoxicación por CO.

Parece cada vez más claro como primera medida de descontaminación digestiva la utilización de carbón activado<sup>1-3</sup>. Es capaz de evitar la absorción del tóxico depositado en el estómago y también atrapa sustancias que ya han pasado al intestino<sup>9</sup>. La dosis inicial es en adultos de 50-100 g disueltos en agua<sup>9</sup>. Debe administrarse lo más precoz posible para conseguir un mayor efecto, aunque se conocen resultados de estudios que incluso por encima de 2h producida la intoxicación, esta medida sigue siendo efectiva<sup>1</sup>. Lo recomendado es darlo en dosis única y con protección de vía aérea, puesto que uno de los problemas principales son los vómitos que pueden provocar broncoaspiración y esta una infección respiratoria<sup>9</sup>. Para ello en enfermos conscientes se administra vía oral, con sonda orogástrica tipo Faucher o sonda SNG<sup>8</sup>. En enfermos inconscientes hay que aislar la vía aérea mediante intubación orotraqueal y SNG. En las historias revisadas se echaba en falta más información acerca de la forma de aplicar la descontaminación digestiva. Pensamos que sería bueno cumplimentar una hoja de check-list que verificara la protección de la vía aérea y la utilización de las sondas orogástricas adecuadas. Se siguieron realizando lavados gástricos a pesar de que las recomendaciones más actuales indican tan solo el carbón activado<sup>1</sup>.

Tampoco se siguieron las indicaciones a la hora de realizar diuresis forzada, la cual se administró a enfermos que no tenían indicación y no se administró a enfermos intoxicados por litio que si cumplían indicación.

La naloxona es un antídoto de los opiáceos y está demostrada su indicación, no obstante de la misma manera se conoce que tiene efectos secundarios como desencadenar un síndrome de abstinencia en adictos a opiáceos, por eso, su utilización exige un nivel de GCS < 123. En nuestra muestra, se administró naloxona a 3 enfermos con GCS > 12.

La valoración psiquiátrica se realizó a la mayoría de enfermos que lo necesitaron, aunque no llegó al estándar idóneo. Tampoco se cumplieron los estándares de calidad para mortalidad, siendo la cifra recogida superior a lo esperado sobre todo en intoxicaciones no medicamentosas, sin poder dirimir la causa a la luz de los datos.

La principal dificultad fue la recogida de datos de las historias clínicas con informes, no informatizados. Hay bastantes valores perdidos porque no aparecen registrados en las historias. Dadas las características del estudio no lo hemos tenido en cuenta.

## CONCLUSIÓN

Las intoxicaciones agudas graves suponen un porcentaje pequeño entre las patologías que requieren ingreso en UCI, suceden predominantemente en personas jóvenes y tienen una mortalidad significativa.

La mayoría de los ingresados proceden del servicio de urgencias donde se les realiza la primera atención, por lo que debería de existir una estrecha colaboración entre los profesionales de ambos servicios, unificando pautas de actuación en aras de mejorar la atención del enfermo y por tanto tratar de disminuir la mortalidad asociada. Sería razonable empezar por redactar protocolos consensuados de actuación que establezcan de manera clara e inequívoca los criterios de gravedad para que una intoxicación aguda ingrese precozmente

## BIBLIOGRAFÍA

1. Burillo Putze G, Munné Mas P, et al. Intoxicaciones agudas: perfil epidemiológico y clínico, y análisis de las técnicas de descontaminación digestiva utilizadas en los servicios de urgencias españoles en el año 2006 - Estudio HISPATOX-. *Emergencias* 2008; 20: 15 -26.
2. Palazón Sánchez C, Segura Pérez J, Renedo Villaroya A et al. Intoxicaciones Agudas Graves en un Servicio de Medicina Intensiva (1986 - 1997). *Rev. Esp Salud Pública* 2000. Vol. 74 nº 1.
3. Nogué S, Puiguriguer J, et al. Indicadores de calidad para la asistencia urgente de pacientes con intoxicaciones agudas (Calitox 2006). *Rev Calidad Asistencial*. 2008; 23(4):173-91
4. *Terapia Intensiva*. 5ªed. Panamericana. XXII-1 Intoxicaciones en la UCI
5. Krenzelok EP, Leikin JB. Approach to a poisoned patient. *Dis Mon* 1996; 42:513-608
6. Fernández Rodríguez J. F., Burillo Putze G, et al. Unidad de observación de urgencias en la intoxicación aguda grave. *Emergencias*. Vol. 9, Núm. 4, Julio-Agosto 1997
7. Ribes Gadea V. Protocolo Clínico Intoxicaciones Agudas. Hospital La Ribera
8. J. F. Fernández Rodríguez et al. Intoxicación aguda grave. *Emergencias*. Vol. 9, Núm. 4, Julio-Agosto 1997:216-220
9. Bugarin González P, Galego Feal P. Consideraciones acerca del tratamiento de las intoxicaciones agudas en Atención Primaria. Vol. 12 – Núm. 4 – Abril 2002 *MEDIFAM*, 2002; 12: 247-259