

BiblioPRO

INFORME TÉCNICO DE INSTRUMENTOS DE RESULTADOS PERCIBIDOS POR LOS PACIENTES (PRO): EPILEPSIA

Aída Ribera (Grupo 08), Jordi Alonso (Grupo 09), Montse Ferrer (Grupo 09), Luis Rajmil (Grupo 15), José María Ramada (Grupo 47), José María Valderas (Universidad de Exeter), Pablo Martínez-Martín (Grupo 509), M^a Joao Forjaz (Grupo 10), Susana Ochoa (Grupo 11), José María Quintana (Grupo 14), Juan M. Ramos Goñi, Jorge Arias (Grupo 15), Carmen Rodríguez-Blázquez (Grupo 509), Amaia Bilbao (Grupo 13), Pablo Rebollo

Diciembre 2024

Ámbito Internacional

Informe técnico 2024

Instrumentos de resultados percibidos por los pacientes (PRO): **Epilepsia**

A pesar del aumento de evidencias científicas acumuladas durante las últimas décadas sobre las ventajas de los instrumentos PRO (cada vez más sólido en desarrollo, validación y/o propiedades métricas), su aplicación en la práctica clínica o en la planificación sanitaria es claramente insuficiente. Entre las barreras que dificultan su papel en la toma de decisiones sanitarias destacan la falta de familiaridad (que dificulta su interpretación) y la carga adicional que supone su aplicación. Sin embargo, los instrumentos PRO han demostrado ser útiles en un número considerable de aplicaciones distintas. Se han ido incorporando a las encuestas nacionales de salud de diversos países como Reino Unido, Finlandia, Suecia o EEUU entre otros, para la evaluación y monitorización de la salud de la población general. La Encuesta Nacional de Salud de España incorporó por primera vez un instrumento PRO en 2011, aunque algunas CCAA los administran en sus encuestas de salud desde hace más de una década. También se aplican para la evaluación del impacto de intervenciones de salud.

Una de las aplicaciones más clásicas en investigación ha sido en los ensayos clínicos. De hecho, las recomendaciones de la FDA y la EMEA (European Medicines Agency) sobre la incorporación de la calidad de vida de los pacientes en las fichas técnicas de los medicamentos son pruebas evidentes del interés creciente suscitado por los instrumentos PRO. En el

Reino Unido, la medición de resultados percibidos por los pacientes ha experimentado recientemente un gran impulso debido a las evaluaciones económicas del National Institute for Health and Clinical Excellence y a la iniciativa PROMS del National Health Service para el análisis de la calidad asistencial (desde 2009 se administran instrumentos PRO a todos los pacientes sometidos a cuatro procedimientos quirúrgicos electivos - hernia inguinal, varices, prótesis de cadera y rodilla). La aplicación de estos instrumentos también ha demostrado ser útil en la detección precoz de la depresión y otros trastornos psiquiátricos. Finalmente, los instrumentos PRO se están incorporando a la práctica clínica habitual. La monitorización del estado de salud individual tiene un potencial importante en la mejora del manejo clínico del paciente y la provisión de los servicios sanitarios pertinentes. Para cada una de las aplicaciones comentadas es necesario utilizar un instrumento concreto.

A continuación, se describen a través de su ficha técnica los instrumentos PRO identificados hasta diciembre de 2024 en las revisiones sistemáticas de la literatura de BiblioPRO, la biblioteca virtual de PRO en español, llevada a cabo por miembros de distintos grupos CIBERESP y gracias a la cual se facilita la identificación y selección del instrumento más adecuado para cada fin, bien sea en al ámbito de la práctica clínica, investigación o monitorización de la salud poblacional.

ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| CAVE – Escala de Calidad de Vida del Niño con Epilepsia | 3 |
| COVID-19-PEpilepsy – Impact of the COVID-19 pandemic on patients with epilepsy | 4 |
| ECAVINAE-LICCE Scale – Escala de Calidad de Vida en niños y Adolescentes con Epilepsia de la Liga Central contra la Epilepsia | 5 |
| EPIBERIA – Screening instrument for the ascertainment of epilepsy | 6 |
| FEGEA – Escala de Calidad de Vida FEGEA para el Adulto con Epilepsia | 7 |
| LSSS – Liverpool Seizure Severity Scale | 8 |
| NDDI-E – Neurological Disorders Depression Inventory in Epilepsy | 9 |
| NEWQOL – Quality of Life in Newly Diagnosed Epilepsy measure | 10 |
| QOLIE-10 - Quality of Life in Epilepsy Inventory-10 | 11 |
| QOLIE-31 – Quality of Life in Epilepsy Inventory-31 | 12 |
| QOLIE-AD-48 – Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents | 13 |
| SSCI-8 - Stigma Scale for Chronic Illnesses 8-Item Version | 14 |

CAVE

Escala de Calidad de Vida del Niño con Epilepsia

TIPO DE CONTENIDO

Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida

ENFERMEDAD

Sistema nervioso

POBLACIÓN

Todos los géneros

Nº DE ÍTEMS

8

MEDIDAS

Psicométrico

PALABRAS CLAVE

Epilepsia

DIMENSIONES

1

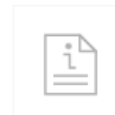
Versión original + Versión Española

| | Versión original | Versión española |
|------------------------|---|---|
| Nombre | Escala de Calidad de Vida del Niño con Epilepsia | Escala de Calidad de Vida del Niño con Epilepsia |
| Autores | Herranz JL | Herranz JL |
| País | España | España |
| Referencia | <u>Rev Neurol. 1996 Jan;24(125):28-30</u> | <u>Rev Neurol. 1996 Jan;24(125):28-30</u> |
| Correspondencia | Servicio de Neuropediatría, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander | Servicio de Neuropediatría, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander |
| E-mail | <u>pedhfj@humv.es</u> | <u>pedhfj@humv.es</u> |
| Otros | | |
| Gestión | Contactar con autores | |

Cuestionario



Más información



Puntuación



Evaluación EMPRO



No disponemos de la gestión de esta sublicencia. Debe contactar con los autores para solicitar su uso.

[CONTACTAR CON AUTORES](#)

[Contactar con autores \(Versión española\)](#)

COVID-19-PEpilepsy

Impact of the COVID-19 pandemic on patients with epilepsy

ENFERMEDAD

Sistema nervioso

POBLACIÓN

Todos los géneros

Nº DE ÍTEMS

9

MEDIDAS

Psicométrico

PALABRAS CLAVE

Epilepsy

COVID-19

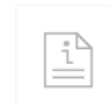
Versión original + Versión Española

| | Versión original | Versión española |
|------------------------|---|---|
| Nombre | Impact of the COVID-19 pandemic on patients with epilepsy | Impact of the COVID-19 pandemic on patients with epilepsy |
| Autores | Akio Ikeda, ILAE Task Forces on COVID-19 | Akio Ikeda |
| País | Reino Unido | España |
| Referencia | Epilepsia. 2021 Oct;62(10):2322-2332. | Epilepsia. 2021 Oct;62(10):2322-2332. |
| Correspondencia | J Helen Cross, The Prince of Wales's Chair of Childhood Epilepsy, UCL Great Ormond Street Institute of Child Health, 30 Guilford Street, London WC1N 1EH, UK. | J Helen Cross, The Prince of Wales's Chair of Childhood Epilepsy, UCL Great Ormond Street Institute of Child Health, 30 Guilford Street, London WC1N 1EH, UK. |
| E-mail | h.cross@ucl.ac.uk | h.cross@ucl.ac.uk |
| Otros | | |
| Gestión | Contactar con autores | |

Cuestionario



Más información



Puntuación



Evaluación EMPRO



No disponemos de la gestión de esta sublicencia.
Debe contactar con los autores para solicitar su uso.

CONTACTAR CON AUTORES

[Contactar con autores \(Versión española\)](#)

ECAVINAE-LICCE Scale

Escala de Calidad de Vida en Niños y Adolescentes con Epilepsia de la Liga Central Contra la Epilepsia

TIPO DE CONTENIDO

Escala de síntomas

ENFERMEDAD

Sistema nervioso

POBLACIÓN

Todos los géneros

Nº DE ÍTEMS

29

MEDIDAS

Psicométrico

PALABRAS CLAVE

Epilepsia

Calidad de vida

DIMENSIONES

Aspectos biológicos
Aspectos psicológicos
Aspectos sociales Aspectos escolares

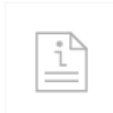
Versión original + Versión Española

| | Versión original | Versión española |
|------------------------|--|--|
| Nombre | Escala de Calidad de Vida en Niños y Adolescentes con Epilepsia de la Liga Central Contra la Epilepsia | Escala de Calidad de Vida en Niños y Adolescentes con Epilepsia de la Liga Central Contra la Epilepsia |
| Autores | Sandra Milena Ramírez-Rodríguez | Sandra Milena Ramírez-Rodríguez |
| País | Colombia | Colombia |
| Referencia | Seizure. 2021 Aug;90:164-171. | Seizure. 2021 Aug;90:164-171. |
| Correspondencia | Calle 6 # 24 A-64 Conjunto Altos de la Calleja House 38, Next to the C.A.S.D, Armenia, Quindío, Colombia | Calle 6 # 24 A-64 Conjunto Altos de la Calleja House 38, Next to the C.A.S.D, Armenia, Quindío, Colombia |
| E-mail | samirafa20@gmail.com | samirafa20@gmail.com |
| Otros | | |
| Gestión | Contactar con autores | |

Cuestionario



Más información



Puntuación



Evaluación EMPRO



No disponemos de la gestión de esta sublicencia.
Debe contactar con los autores para solicitar su uso.

[CONTACTAR CON AUTORES](#)

[Contactar con autores \(Versión española\)](#)

EPIBERIA

Screening Instrument for the Ascertainment of Epilepsy

TIPO DE CONTENIDO

Estado funcional o actividades de la vida diaria

ENFERMEDAD

Enfermedades neuropsiquiátricas

POBLACIÓN

Todos los géneros

Nº DE ÍTEMS

9

MEDIDAS

Clinimétrico

PALABRAS CLAVE

Epilepsia

Convulsión

Estado neurológico

DIMENSIONES

1

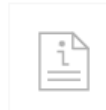
Versión original + Versión Española

| | Versión original | Versión española |
|------------------------|--|---|
| Nombre | Screening Instrument for the Ascertainment of Epilepsy | Cuestionario de cribado EPIBERIA |
| Autores | Ottman R | Serrano-Castro PJ |
| País | Estados Unidos | España |
| Referencia | Epilepsia. 2010 Feb;51(2):191-7. | Neurología. 2013 Jan-Feb;28(1):24-32 |
| Correspondencia | G.H. Sergievsky Center and Department of Neurology, College of Physicians and Surgeons, Mailman School of Public Health, Columbia University, New York, New York 10032, USA. | Unidad de Neurología y Neurofisiología, Complejo Hospitalario Torrecárdenas, Almería, España. |
| E-mail | ro6@columbia.edu | pedro.serrano.c@gmail.com |
| Otros | | |
| Gestión | Contactar con autores | |

Cuestionario



Más información



Puntuación



Evaluación EMPRO



No disponemos de la gestión de esta sublicencia.
Debe contactar con los autores para solicitar su uso.

[CONTACTAR CON AUTORES](#)

[Contactar con autores \(Versión española\)](#)

FEGEA

Escala de Calidad de Vida FEGEA para el Adulto con Epilepsia

TIPO DE CONTENIDO

Calidad de Vida Relacionada
con la Salud o Salud
Percibida

ENFERMEDAD

Sistema nervioso

POBLACIÓN

Todos los géneros

Nº DE ÍTEMS

Información en proceso de
búsqueda

MEDIDAS

Psicométrico

PALABRAS CLAVE

Epilepsia

DIMENSIONES

Información en proceso de
búsqueda

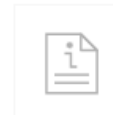
Versión original + Versión Española

| | Versión original | Versión española |
|------------------------|---|---|
| Nombre | Escala de Calidad de Vida FEGEA para el Adulto con Epilepsia | Escala de Calidad de Vida FEGEA para el Adulto con Epilepsia |
| Autores | Oliveros A | Oliveros A |
| País | España | España |
| Referencia | Revista de Neurología 1997; 25: 422-8 | Revista de Neurología 1997; 25: 422-8 |
| Correspondencia | A Oliveros, Serv Neurología, Hosp Miguel Servet, Pº Isabel la Católica, 1-3, 50009 Zaragoza | A Oliveros, Serv Neurología, Hosp Miguel Servet, Pº Isabel la Católica, 1-3, 50009 Zaragoza |
| E-mail | aoliveros@hmservet.insalud.es | aoliveros@hmservet.insalud.es |
| Otros | | |
| Gestión | Contactar con autores | |

Cuestionario



Más información



Puntuación



Evaluación EMPRO



No disponemos de la gestión de esta sublicencia.
Debe contactar con los autores para solicitar su uso.

CONTACTAR CON AUTORES

[Contactar con autores \(Versión española\)](#)

LSSS

Liverpool Seizure Severity Scale

TIPO DE CONTENIDO

Escala de síntomas

ENFERMEDAD

Sistema nervioso

POBLACIÓN

Todos los géneros

Nº DE ÍTEMS

13

MEDIDAS

Psicométrico

PALABRAS CLAVE

Epilepsia

DIMENSIONES

1

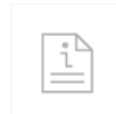
Versión original + Versión Española

| | Versión original | Versión española |
|------------------------|---|--|
| Nombre | Liverpool Seizure Severity Scale | Escala de Gravedad de Ataques de Liverpool |
| Autores | Baker GA | The Mapi Group |
| País | Reino Unido | España |
| Referencia | Seizure. 1998 Jun;7(3):201-5 | Información en proceso de búsqueda |
| Correspondencia | University Department of Neurosciences, Walton Centre for Neurology and Neurosurgery, Liverpool, UK | MAPI Research Trust, PROVIDE™ 27, rue de la Villette, 69003 Lyon, France |
| E-mail | g.baker@liv.ac.uk | |
| Otros | | |
| Gestión | Contactar con autores | |

Cuestionario



Más información



Puntuación



Evaluación EMPRO



No disponemos de la gestión de esta sublicencia.
Debe contactar con los autores para solicitar su uso.

[CONTACTAR CON AUTORES](#)

[Contactar con autores \(Versión española\)](#)

NDDIE

Neurological Disorders Depression Inventory in Epilepsy

TIPO DE CONTENIDO

Calidad de Vida Relacionada
con la Salud o Salud
Percibida

ENFERMEDAD

Enfermedades
neuropsiquiátricas

POBLACIÓN

Todos los géneros

Nº DE ÍTEMS

6

MEDIDAS

Clinimétrico

PALABRAS CLAVE

Depresión

Epilepsia

Calidad de vida

DIMENSIONES

1

Versión original + Versión Española

| | Versión original | Versión española |
|------------------------|---|--|
| Nombre | Neurological Disorders Depression Inventory in Epilepsy | Inventario de depresión en trastornos neurológicos en paciente con epilepsia |
| Autores | Gilliam FG | di Capua Sacoto DR |
| País | Estados Unidos | España |
| Referencia | Lancet Neurol 2006, 5(5):399– 405 | Tesis Doctoral. Universidad Complutense de Madrid, 2014. |
| Correspondencia | Department of Neurology, The Neurological Institute, Columbia University, New York, USA. | Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid, Pl. de Ramón y Cajal, s/n, Moncloa - Aravaca, 28040 Madrid |
| E-mail | fgilliam@neuro.columbia.edu | danidicapua@gmail.com |
| Otros | | |
| Gestión | Contactar con autores | |

Cuestionario



Más información



Puntuación



Evaluación EMPRO



No disponemos de la gestión de esta sublicencia.
Debe contactar con los autores para solicitar su uso.

CONTACTAR CON AUTORES

[Contactar con autores \(Versión española\)](#)

NEWQOL

Quality of Life in Newly Diagnosed Epilepsy Instrument

TIPO DE CONTENIDO

Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida

ENFERMEDAD

Sistema nervioso

POBLACIÓN

Todos los géneros

Nº DE ÍTEMS

93

MEDIDAS

Psicométrico

PALABRAS CLAVE

Epilepsia

DIMENSIONES

13

Versión original + Versión Española

| | Versión original | Versión española |
|------------------------|---|--|
| Nombre | Quality of Life in Newly Diagnosed Epilepsy Instrument | Quality of Life in Newly Diagnosed Epilepsy Instrument |
| Autores | Jacoby A | The Mapi Group |
| País | Reino Unido | España |
| Referencia | Epilepsia. 2000 Sep;41(9):1119-28 | |
| Correspondencia | MAPI Values Ltd, Bollington, Macclesfield, United Kingdom.Linda.Abetz@adelphi.co.ukDepartment of Primary Care, Brownlow Hill, Liverpool, UK., | MAPI Research Trust, PROVIDE™ 27, rue de la Villette, 69003 Lyon, France |
| E-mail | ajacoby@liverpool.ac.uk | trust@mapi.fr |
| Otros | | |
| Gestión | Contactar con autores | |

Cuestionario



Más información



Puntuación



Evaluación EMPRO



No disponemos de la gestión de esta sublicencia. Debe contactar con los autores para solicitar su uso.

CONTACTAR CON AUTORES

[Contactar con autores \(Versión española\)](#)

QOLIE-10

Quality of Life in Epilepsy Inventory-10

TIPO DE CONTENIDO

Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida

ENFERMEDAD

Sistema nervioso

POBLACIÓN

Todos los géneros

Nº DE ÍTEMS

10

MEDIDAS

Psicométrico

PALABRAS CLAVE

Epilepsia

DIMENSIONES

Información en proceso de búsqueda

Versión original + Versión Española

| | Versión original | Versión española |
|------------------------|--|--|
| Nombre | Quality of Life in Epilepsy Inventory-10 | Cuestionario de Calidad de Vida en Pacientes con Epilepsia-10 |
| Autores | Cramer JA | Torres X |
| País | Estados Unidos | España |
| Referencia | <u>Epilepsia. 1996 Jun;37(6):577-82</u> | <u>Epilepsia. 1998 Jan;39(1):81-8.</u> <u>Epilepsia. 1999 Sep;40(9):1299-304</u> |
| Correspondencia | Department of Veterans Affairs Medical Center, West Haven, Connecticut 06516, USA. Yale University School of Medicine., | Xavier Torres Mata, Serv Psicologia, Inst Clinic de Psiquiatria, Roselló, 140, 08038 BCN |
| E-mail | <u>joyce.cramer@gmail.com</u> | <u>29454pp@comb.es</u> |
| Otros | Este instrumento está incluido en el conjunto estándar de resultados para Epilepsia Pediátrica y del Adulto, propuesto por la ICHOM | |
| Gestión | Contactar con autores | |

Cuestionario



Más información



Puntuación



Evaluación EMPRO



No disponemos de la gestión de esta sublicencia.
Debe contactar con los autores para solicitar su uso.

CONTACTAR CON AUTORES

[Contactar con autores \(Versión española\)](#)

QOLIE-31

Quality of Life in Epilepsy Inventory-31

TIPO DE CONTENIDO

Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida

ENFERMEDAD

Sistema nervioso

POBLACIÓN

Todos los géneros

Nº DE ÍTEMS

31

MEDIDAS

Psicométrico

PALABRAS CLAVE

Epilepsia

DIMENSIONES

Información en proceso de búsqueda

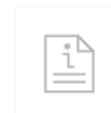
Versión original + Versión Española

| | Versión original | Versión española |
|------------------------|---|--|
| Nombre | Quality of Life in Epilepsy Inventory-31 | Cuestionario de Calidad de Vida en Pacientes con Epilepsia-31 |
| Autores | Cramer JA | Torres X |
| País | Estados Unidos | España |
| Referencia | <u>Epilepsia 1998; 39: 81-88</u> | <u>Epilepsia. 1999 Sep;40(9):1299-304</u> |
| Correspondencia | Department of Veterans Affairs Medical Center, West Haven, Connecticut 06516, USA. Yale University School of Medicine | Xavier Torres Mata, Serv Psicología, Inst Clinic de Psiquiatria, Roselló, 140, 08036 BCN |
| E-mail | <u>joyce.cramer@gmail.com</u> | <u>29454pp@comb.es</u> |
| Otros | | |
| Gestión | Contactar con autores | |

Cuestionario



Más información



Puntuación



Evaluación EMPRO



No disponemos de la gestión de esta sublicencia.
Debe contactar con los autores para solicitar su uso.

CONTACTAR CON AUTORES

[Contactar con autores \(Versión española\)](#)

QOLIE-AD-48

Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents

TIPO DE CONTENIDO

Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida

ENFERMEDAD

Sistema nervioso

POBLACIÓN

Todos los géneros

Nº DE ÍTEMS

48

MEDIDAS

Psicométrico

PALABRAS CLAVE

Epilepsia

DIMENSIONES

Impacto de la epilepsia (12 ítems)

Memoria-concentración (10)

Función física (5)

Estigma (6)

Actitudes escolares (4)

Apoyo

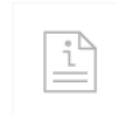
Versión original + Versión Española

| | Versión original | Versión española |
|------------------------|--|---|
| Nombre | Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents | Cuestionario de Calidad de Vida en Adolescentes con Epilepsia-48 |
| Autores | Cramer JA | Benavente Aguilar I |
| País | Estados Unidos | España |
| Referencia | Epilepsia. 1998 Jan;39(1):81-8 | Psiquis 2002; 23: 226-237 |
| Correspondencia | Health Services Research, VA Connecticut Healthcare System, West Haven 06516, USA.Yale University School of Medicine | Servicio de Neurofisiología Clínica,Hospital San Jorge,C/Martínez de Velasco, 36,E-22004 Huesca |
| E-mail | joyce.cramer@gmail.com | |
| Otros | | |
| Gestión | Contactor con autores | |

Cuestionario



Más información



Puntuación



Evaluación EMPRO



No disponemos de la gestión de esta sublicencia.
Debe contactar con los autores para solicitar su uso.

CONTACTAR CON AUTORES

[Contactar con autores \(Versión española\)](#)

SSCI-8

Stigma Scale for Chronic Illnesses 8-Item Version

TIPO DE CONTENIDO

Calidad de Vida Relacionada con la Salud o Salud Percibida

ENFERMEDAD

Sistema nervioso

POBLACIÓN

Todos los géneros

Nº DE ÍTEMS

8

MEDIDAS

Psicométrico

PALABRAS CLAVE

Neurological disorder

Epilepsy

Quality of Life

DIMENSIONES

1

Versión original + Versión Española

| | Versión original | Versión española |
|------------------------|--|--|
| Nombre | Stigma Scale for Chronic Illnesses 8-Item Version | Stigma Scale for Chronic Illnesses 8-Item Version |
| Autores | Yamile Molina | Yamile Molina |
| País | Estados Unidos | Estados Unidos |
| Referencia | Int J Behav Med. 2013 Sep;20(3):450-60. | Int J Behav Med. 2013 Sep;20(3):450-60. |
| Correspondencia | Fred Hutchinson Cancer Research Center, 1100 Fairview Avenue N. M3-B232, Seattle, WA, 98109, USA | Fred Hutchinson Cancer Research Center, 1100 Fairview Avenue N. M3-B232, Seattle, WA, 98109, USA |
| E-mail | ymolina@fhcrc.org | ymolina@fhcrc.org |
| Otros | | |
| Gestión | Contactar con autores | |

Cuestionario



Más información



Puntuación



Evaluación EMPRO



No disponemos de la gestión de esta sublicencia. Debe contactar con los autores para solicitar su uso.

CONTACTAR CON AUTORES

[Contactar con autores \(Versión española\)](#)