

Calidad de vida en pacientes adultos con epilepsia

Ruth Hurtado Hurtado

Universidad Autónoma de Queretaro
ruthurtado_enf@hotmail.com

Gabriela Ramírez Díaz

Universidad Autónoma de Queretaro

Faustino Lamas Ibarra

Universidad Autónoma de Queretaro

Ruth Magdalena Gallegos Torres

Universidad Autónoma de Queretaro

Resumen

Desde 1948 la Organización Mundial de la Salud (OMS), definió la salud como “el completo estado de bienestar físico, psicológico y social y no solo la ausencia de enfermedad o dolencia” (OMS, 1946), sustituyendo entonces el paradigma biomédico, en el cual la enfermedad era considerada meramente bioquímica, anatómica o funcional; así, “la nueva conceptualización del proceso de salud-enfermedad, el creciente conocimiento de la influencia de los factores psicosociales en este proceso, la transición en los perfiles epidemiológicos, el desarrollo de los conceptos de calidad de vida y de bienestar psicológico, así como la caracterización de la atención primaria de salud como escenario fundamental para el desarrollo de acciones y del trabajo en equipo, son hechos que han

condicionado la inclusión de las ciencias sociales en una nueva forma de pensar el campo de la salud” (Rojas, 2009).

Palabras clave/Keywords Salud, Enfermedad, Calidad de Vida.

Introducción

Múltiples son las enfermedades crónicas que afectan la vida de los individuos, de las cuales hay variadas consecuencias a nivel personal, familiar, social, entre otras. Entre esas patologías se ubica la epilepsia, la cual ha sido estudiada más a nivel biológico que social. La epilepsia, ha sido llamada “la enfermedad de la estigmatización” por excelencia (Organización Panamericana de la Salud, 2008). Se caracteriza por generar en el paciente descargas hipersincrónicas y paroxísticas de un grupo de neuronas, hiperexcitables, localizadas en el cortex cerebral (Yusta, 2005). De acuerdo con Rivera et al., (2005) “es una enfermedad crónica con importantes consecuencias sociales y psicológicas debido a la gran cantidad de variables que influyen en el transcurso de la enfermedad. Existen factores ambientales que modifican las crisis y favorecen la aparición de otros fenómenos ajenos a la patología de base, que alteran la calidad de vida del paciente”.

La calidad de vida es definida por la OMS como "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Refleja la percepción que tienen los individuos de que sus necesidades están siendo satisfechas, o bien de que se les están negando oportunidades de alcanzar la felicidad y la autorrealización, con independencia de su estado de salud físico, o de las condiciones

sociales y económicas” (WHO, 1995). Por eso Rajesh *et al.* (2010) menciona que “la evaluación de calidad de vida generalmente incluye la revisión de diversos dominios y áreas, incluyendo lo físico, psicológico, social y vocacional.”

Así, la epilepsia tiene graves consecuencias psicológicas, sociales y económicas (Organización Panamericana de la Salud, 2008). Relacionado con lo anterior, Favelo *et al.* (2010) señala que “el interés por estudiar los problemas que afectan la vida de las personas con epilepsia se ha retardado con relación a otras enfermedades crónicas no transmisibles, principalmente porque el enfoque clínico tradicional prevaleciente en las ciencias neurobiológicas ha enfatizado siempre el éxito en el control de las crisis como el fin único del tratamiento”.

En este sentido, Guekhtet *al.* (2007) señaló que “la calidad de vida de los pacientes con epilepsia depende de la efectividad de la terapia antiepiléptica y la duración de la enfermedad. La frecuencia de las crisis es una de los determinantes más relevantes para una carente calidad de vida”.

El estudio de los aspectos que afectan directa o indirectamente el desarrollo personal y social de un individuo en función de su patología, debe ser ampliamente conocido por el personal médico y de enfermería. Al respecto, específicamente hablando de Enfermería, Torres *et al.* (2006) señala en su artículo “Modelo Estructural de Enfermería de Calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad”, que “para enfermería el conocimiento de la calidad de vida y su asociación con el nivel de incertidumbre frente a la enfermedad, adquiere gran importancia, lo cual permitiría profundizar en las necesidades de atención de estos pacientes, aportando información a la práctica clínica en el contexto de las enfermedades y de los factores psicosociales que en ellas influyen. De este modo, los profesionales de Enfermería que tienen a su cargo este tipo de pacientes podrían

incorporar estos aspectos a la valoración y la intervención de Enfermería en su plan de cuidados.”

La OMS (2009) señaló que en el mundo habían aproximadamente 50 millones de personas con epilepsia, de los cuales, el 90% procedía de países en desarrollo. En 2008, se reportó que en América Latina y el Caribe, 5 millones de personas padecían esta patología.

El número de habitantes en la ciudad de Santiago de Querétaro, en Querétaro, México, es de 801,904 según el Instituto Nacional de Geografía y Estadística (INEGI) 2010 y se estimaba que entre el 0.5 y 2% del total de la población mexicana padecía epilepsia esto según Trejo et al (2005). En este sentido, es de gran interés saber cuál es la calidad de vida de estos pacientes, aunado a que en México se encontraron pocas investigaciones al respecto, se considera entonces que esta investigación indicará hechos diversos y servirá como base para realizar estudios posteriores respecto al tema, para ampliar la información existente.

De esta manera, esta investigación estuvo enfocada a investigar la calidad de vida del pacientes adultos con epilepsia del Hospital General del ISSSTE Querétaro, sobre todo porque se identifica que el personal de enfermería debe saber valorar la calidad de vida de las personas con las que trabaja, estén sanas o no.

Desarrollo

Según Figueroa, et al. (2004) la epilepsia, representa uno de los trastornos más comúnmente observados en la práctica clínica cotidiana de los servicios de neurología, por sí sola, o bien por la serie de padecimientos asociados, su potencia a la estigmatización, malentendidos, y además del gran número de implicaciones psicosociales que existen a su alrededor. Por su naturaleza a veces impredecible, la epilepsia está rodeada de conceptos erróneos, y de mitos, ambos históricos y culturales.

Para las personas con epilepsia, tanto su vida, como la de sus familias se ven afectadas, no sólo por lo dramático (en algunos casos) o grave de las crisis, sino además, por el manejo inadecuado por parte del personal clínico, que no está capacitado para tratar al paciente de una manera integral y da paso al proceso de medicalización–estigmatización y por lo tanto al rechazo del paciente por parte de quienes le rodean (Figuroa, 2004).

En 2008 en un estudio realizado a pacientes adultos con epilepsia en Colombia por Vinaccia *et al.* se encontraron puntuaciones bajas en la mayoría de los rubros del INCAVI-72, la calidad de vida referida por los pacientes se vio afectada de manera moderada en las dimensiones de Evaluación de Sentimientos y Control, indicando una calidad de vida desfavorable.

De acuerdo a otro estudio realizado en Italia (Bellini, 2008) a pacientes pediátricos sobre su calidad de vida se tomaron dos grupos, uno de pacientes sanos y uno de pacientes con epilepsia, para llegar a la conclusión de que la percepción de sí mismos es muy similar y no existe diferencia estadística significativa entre la autopercepción de un grupo al otro, aunque esto decrece con la edad. Además, con este estudio se demuestra que mientras más información posee el paciente sobre su enfermedad y de acuerdo a su edad, su percepción sobre la calidad de vida mejora.

Sin embargo este resultado discrepa con un estudio aún más reciente realizado en la consulta externa de neurología del Hospital Infantil de México por López *et al* 2011 en Barragán 2011 en el que se aplicó el QOLIE-31 (Quality of Life in Epilepsy) a 60 pacientes pediátricos de 12 a 17 años, en el cual el 48.3% de la población correspondía a pacientes masculinos y el 51.1 % a femeninos; se asignó una calificación ordinal de acuerdo a la calidad de vida que se manifestaba en las respuestas del instrumento, teniendo como resultado que 35 pacientes (58.3%) tienen una mala calidad de vida, mientras que en 16 pacientes (26.7%) es regular y 5 pacientes, que representa un 8.3% del total de la población estudiada, tiene una buena calidad de vida; por último, solo un 6.7%, es decir 4

pacientes, obtuvieron como resultado una muy buena calidad de vida, con lo que se demuestra que más del 70% de los pacientes con epilepsia no están satisfechos es este aspecto.

Metodología

Se trató de un estudio transversal, puesto que solo se tuvo un solo acercamiento con la población a estudiar para la aplicación del instrumento; descriptivo, pues al terminar el procesamiento de la información se dieron características sobre la calidad de vida en pacientes adultos con epilepsia, estos resultados servirán como base primaria para nuevas investigaciones al respecto.

Una vez que se estructuró el protocolo, este fue evaluado y presentado ante el Comité de Investigación de Pregrado de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de Querétaro, para la futura obtención del registro del proyecto.

Posterior a la aprobación del proyecto se continuó con el trámite de permisos en la Coordinación de Investigación y Docencia del Hospital General del ISSSTE Querétaro para la recolección de datos final.

Este proyecto de investigación se realizó con los pacientes del consultorio de Neurología con diagnóstico de epilepsia. La selección de los participantes se hizo por conveniencia, se captaron a los pacientes de manera discreta cuando estos asistían a su consulta médica y que cumplieron con los siguientes criterios de selección:

Inclusión	Exclusión	Eliminación
<ul style="list-style-type: none"> • Adulto de 18 a 60 años. • Diagnóstico de epilepsia. • Al menos con un mes de tratamiento previo • Ser afiliado al ISSSTE. 	<ul style="list-style-type: none"> • Epilepsia sin tratamiento. • Menores de 18 y mayores de 60 años de edad • Analfabetas • Pacientes con incapacidad física y mental 	<ul style="list-style-type: none"> • Pacientes que no completaran al menos un 90% del instrumento. • Pacientes que no aceptaran participar en el estudio o no firmaran el consentimiento informado.

Se utilizó el Inventario para Evaluar la Calidad de Vida en Pacientes con Epilepsia o QOLIE-31, el cual es cuestionario autoadministrado elaborado por Devinsky y Cramer en 1993 (Miranda-Nava, 2006) y validado por Viteri *et al.* (2007). De dicho instrumento, la versión original es en inglés. Las preguntas de esta escala van del 1 al 31. Así mismo, se agregaron al instrumento, 7 preguntas, que son parte de la escala de Barthel, para valorar el nivel de independencia.

Por último, se incluyeron 3 preguntas para valorar el sentir de las personas sobre su medio ambiente. Vale la pena señalar que la confiabilidad del instrumento es de 0.81 (Viteri *et al.*, 2007).

El QOLIE-31 está conformado por siete aspectos: 1) preocupación de las crisis, 2) valoración global de la calidad de vida, 3) bienestar emocional, 4) sensaciones de energía y fatiga, 5) funciones cognoscitivas, 6) efectos de la medicación y 7) relaciones sociales.

Para el análisis de la validez y los resultados preliminares del estudio se diseñó una base de datos en el paquete Excel para Windows, misma que posteriormente se exportó al paquete informático SPSS 17.0 para Windows.

Se verificó la confiabilidad de este instrumento obteniendo 0.92 para esta investigación. Se analizó la base de datos creada a partir de los resultados del QOLIE-31 por medio del software SPSS, con base en a los siguientes rangos de evaluación

91-100 con excelente calidad de vida.

81-90 con muy buena calidad de vida.

71-80 con buena calidad de vida.

61-70 con regular calidad de vida.

Menor o igual a 60 mala calidad de vida.

A continuación se presentan los resultados de la aplicación del QOLIE-31 divididos en 3 partes: Sociodemográficos, calidad de vida y resultados generales.

Se aplicó el instrumento a 26 pacientes que acudieron al consultorio de neurología a consulta externa del 12 al 23 de noviembre del 2013: de manera autoaplicada y en modalidad de entrevista

De los 26 pacientes, 11 fueron del género masculino (42%) y 15 del género femenino (58%).

Al agrupar la edad, el grupo mayoritario fue el de 18 a 26 años con el 42 %, seguido por el grupo de 27 a 35 años con el 23%. En el nivel de estudios de la población se puede observar que el 42% de los casos (11) manifiestan tener un nivel profesional, 35% cuenta hasta bachillerato (9), quedando con menor frecuencia el nivel secundaria, con el 23% de

los casos (6). No se encontró ningún paciente con posgrado en su formación. De los 11 casos que reportaron tener un nivel profesional, predominan los estudiantes y empleados de gobierno con un 27% (7) y 15% (4), respectivamente.

Calidad de vida

Los resultados de esta parte, se agrupan en torno a los cinco objetivos específicos propuestos.

*Percepción del paciente respecto a su estado físico, su función cognitiva y el efecto de los medicamentos que utiliza.

En lo referente a “Sensación de energía o fatiga” solo 4 personas de 26 encuestadas obtuvieron más del 70% del puntaje total pues la mayoría de los pacientes solo lograron un 65% del 100% requerido para la puntuación necesaria para una calidad de vida excelente.

77% de los encuestados obtuvieron un porcentaje menor al 60% ubicándolos en el rango de una mala calidad de vida. Esto, respecto a los efectos de la medicación.

*Nivel de preocupación y el estado de ánimo.

La mayor cantidad de pacientes encuestados (6) la “Preocupación por las crisis” es el eje más afectado con un 81%, es decir, que la mayoría se encuentra muy preocupada con respecto a las crisis que presenta o pueda presentar, contribuyendo esto a una mala calidad de vida.

En el eje que considera la valoración global de calidad de vida podemos darnos cuenta que solo 3 pacientes obtuvieron un puntaje alto (93%), seguidos muy de cerca por 10 que están por encima de 79%.

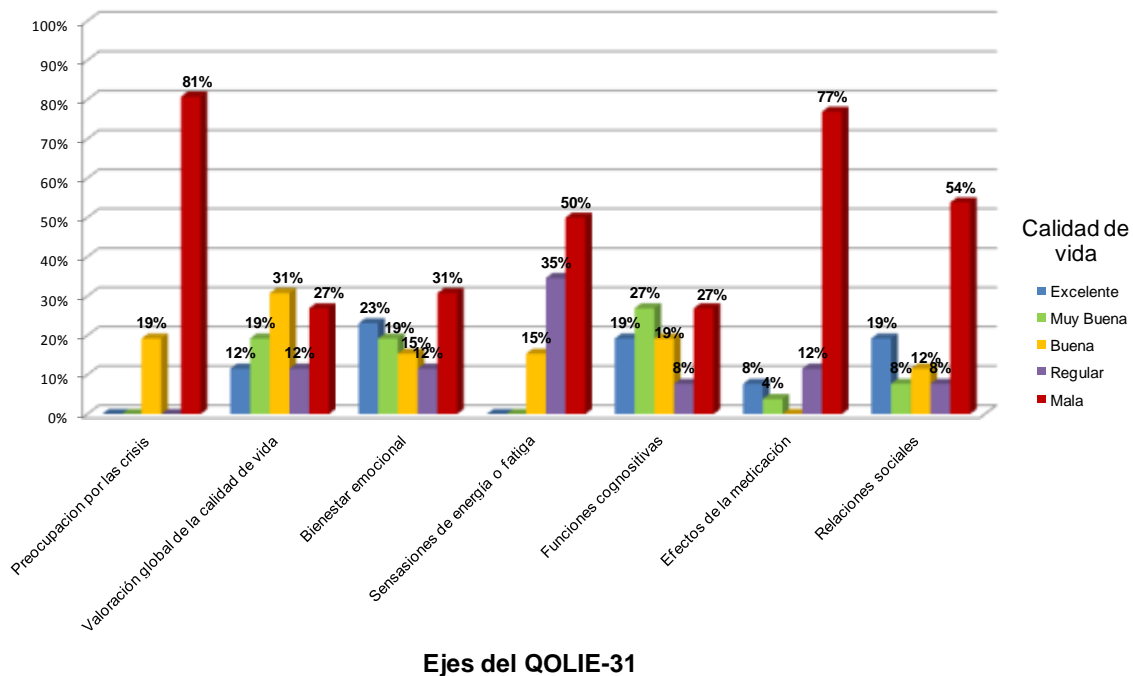
***Nivel de independencia**

Al evaluar el nivel de independencia con la escala de Barthel, incluida en el instrumento, pudimos observar que sólo una persona (4%) es incontinente ocasionalmente y necesita ayuda al hacer uso del sanitario. Por lo tanto el 96% de la población (25) eran totalmente independientes al realizar sus actividades de la vida diaria.

***Percepción del paciente respecto a la productividad de su tiempo libre, actividades sociales y laborales.**

Para saber cómo los pacientes perciben la productividad de su tiempo libre, se utilizó el eje 7 de "Relaciones sociales", donde al obtener una calificación del 100% se acercaban a una excelente calidad de vida, dos personas obtuvieron el porcentaje ideal, mientras que 7 pacientes estuvieron por debajo del 35%.

Gráfico 1. Gráfica comparativa entre el diagnóstico general de calidad de vida y los ejes que evalúa el QOLIE-31



***Satisfacción del medio ambiente del paciente.**

Se puede observar que con respecto a la percepción de la comodidad que la vivienda le proporciona, el 54% (14) manifiesta que siempre le resulta confortable el espacio donde vive, seguido por el 35% (9) que dice que solo a veces. En el caso de la seguridad del entorno frente a una crisis, el 35% (9) manifestó que siempre lo percibía así y solo el 4% (1) dijo que nunca.

Por último, abarcando la parte social, tenemos al reactivo 41 referente a si alguna vez la sociedad lo ha hecho sentirse diferente por padecer epilepsia. En este sentido, el 54% dijo que a veces y rara vez, mientras que solo el 19% manifestó nunca haberse sentido de esa manera.

*Resultados generales

Tabla 1. Nivel de calidad de vida según género

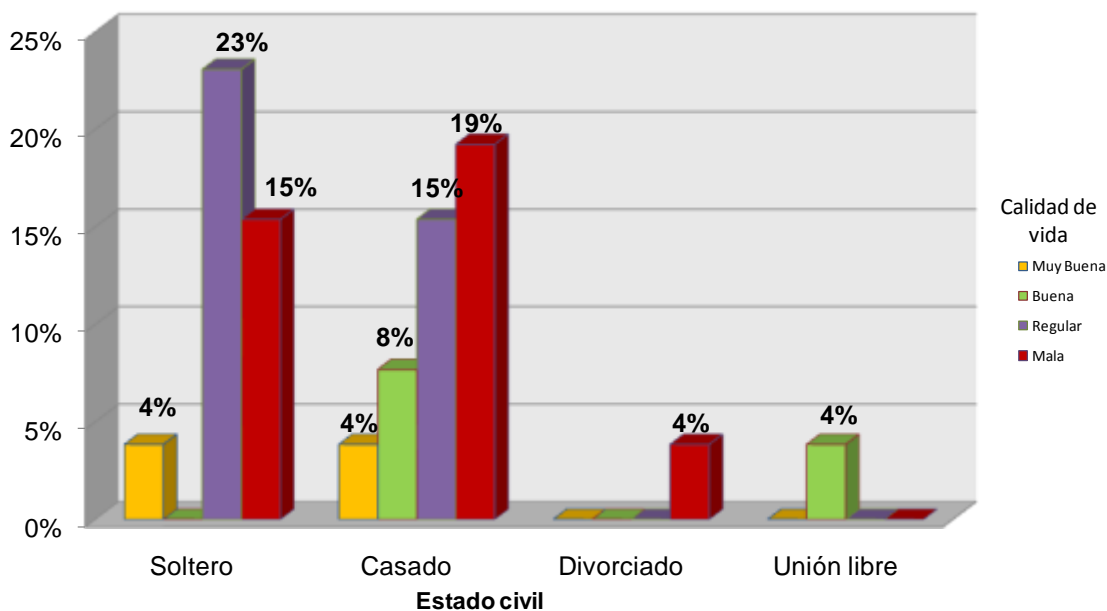
			Calidad de vida				Total
			Muy Buena	Buena	Regular	Mala	
Sexo	Masculino	Recuento	2	2	5	2	11
		% dentro de género	18.2%	18.2%	45.5%	18.2%	100.0%
		% dentro de Calidad de vida	100.0%	66.7%	45.5%	20.0%	42.3%
		% del total	7.7%	7.7%	19.2%	7.7%	42.3%
	Femenino	Recuento	0	1	6	8	15
		% dentro de género	0.0%	6.7%	40.0%	53.3%	100.0%
		% dentro de Calidad de vida	0.0%	33.3%	54.5%	80.0%	57.7%
		% del total	0.0%	3.8%	23.1%	30.8%	57.7%
Total	Recuento	2	3	11	10	26	
	% dentro de género	7.7%	11.5%	42.3%	38.5%	100.0%	
	% dentro de Calidad de vida	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
	% del total	7.7%	11.5%	42.3%	38.5%	100.0%	

Fuente: QOLIE-31

En la tabla 1 se observa que el 53.3% del total de las mujeres entrevistadas tiene una “mala” calidad de vida contra el 18.2% de hombres que obtuvieron esta clasificación. De los hombres entrevistados, el 36.4% obtuvo una calidad de vida por encima de “buena” mientras que de las mujeres entrevistadas tan solo el 6.7% se ubicó en un nivel de “buena” calidad de vida.

Se observó que de los pacientes participantes solteros domino una calidad de vida “regular” mientras que en las personas casadas el dominio fue para una “mala” calidad de vida. Gráfico2.

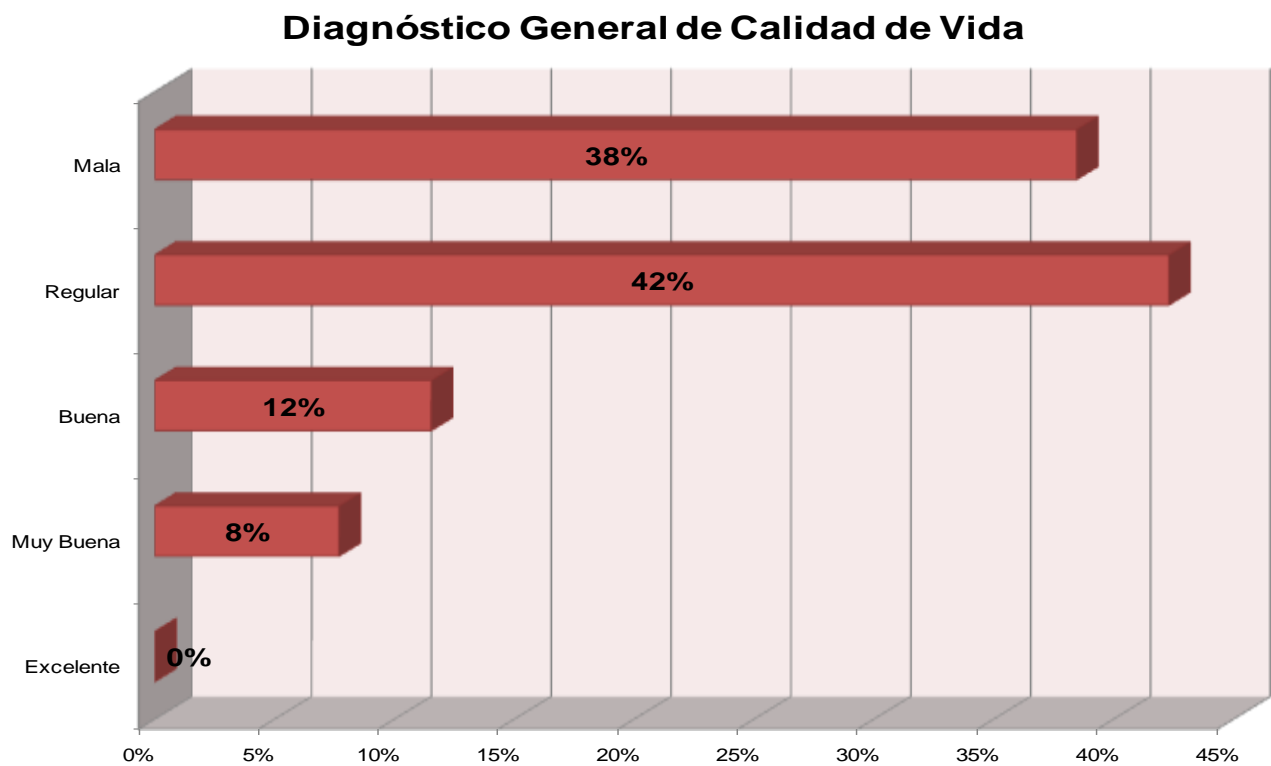
Gráfica 2. Relación entre estado civil y calidad de vida



Es interesante resaltar que la valoración global de calidad de vida muestra que la mayoría de las personas dicen tener un nivel de CV de bueno a excelente sin embargo, al observar la evaluación final del QOLIE-31 se observa que los resultados difieren.

El resultado final muestra que del total de los 26 pacientes con diagnóstico de epilepsia la mayoría tiene una calidad de vida regular con un 42%, seguido del 32% de pacientes que tiene una mala calidad de vida. Gráfico 3.

Gráfico 3. Evaluación de QOLIE-31



Fuente: QOLIE-31

Discusión

En un estudio de Pérez (2010) se concluyó que el 82,9 % de los pacientes manifiestan una mala calidad de vida presentando afección en los siguientes dominios: efectos adversos de los fármacos antiepilépticos y alteraciones debidas al compromiso de las funciones cognitivas, principalmente. Estos resultados coinciden con los de este estudio, donde el

80% de los pacientes tenía una mala y regular calidad de vida, además de que sus dominios de mayor preocupación tienen que ver con el control de las crisis.

En el 2011, López *et al* (2009) llevó a cabo un estudio donde encontró que 6.7% de los pacientes de su estudio tenían una buena calidad de vida.

Conclusiones

Con los resultados del presente estudio se corrobora que la presencia de Epilepsia no es simplemente un desorden de la actividad neuronal, si no que esto repercute en todas las áreas de desarrollo de las personas que la padecen, el hecho de que en su mayoría se reporten resultados correspondientes a Mala o Regular Calidad de vida debe ser tomado en cuenta para implementar un tratamiento integral pues como refieren autores tales como Schwartzmann (2003) “la toma de decisiones en el sector salud debería tener en cuenta la percepción de los usuarios, apoyada en una profunda evidencia empírica de base científica, que considere, además de los indicadores clásicos cuantitativos (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) y los costos, los indicadores cualitativos que expresan el impacto sobre la calidad de vida y la satisfacción del paciente.”, Es por eso que este estudio nos da la pauta para un cambio real en el tratamiento del paciente y sienta las bases para nuevos estudios en relación a aquello que los pacientes con epilepsia requieren para mejorar su percepción sobre si mismos y su relación con el ambiente en que se desenvuelven.

En cuanto al área de Enfermería sabiendo que la calidad de vida de los pacientes con Epilepsia se reporta como mala a regular basándose sobretodo en los efectos de la medicación y la preocupación por las crisis le corresponderá acrecentar el conocimiento y con ello instruir correctamente a los pacientes sobre aquellos efectos esperados de los fármacos propios para su patología, así como brindar consejería sobre sus relaciones

sociales y con el entorno para que estos puedan ir mejorando y con ello mejorar entonces la calidad de vida.

Bibliografía

Barragán, E. 2011. Epilepsia en Latinoamérica: nuevos retos, cerrando brechas. Ediciones Gráficas Deseret. México. Pág. 213-219.

Bellini, A. 2008. Epilessia, qualità della vita e rappresentazione di sé. Università degli studi di Trieste. Italia.

Fabelo, J. y Iglesias, S. 2010. Impacto psicosocial de la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia. *Revista Salud & Sociedad*, 1:89-100

Figueroa, A. Campell, O. 2004. Aspectos psicosociales de la epilepsia. *Archivos de neurociencias*. México, D.F. 9:135-142.

Guekht, I. Mitrokhina, T. Levedeva, A. Dzugaeva, F. Milchakova, L. Lokshina, O. Feygina, A. y Gusev, E. 2007. Factors influencing on quality of life in people with epilepsy. *El Sevier*.16:128-133.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). 2010. Consultado el 21 de marzo del 2012 en: <http://cuentame.inegi.org.mx/monografias/informacion/queret/poblacion/default.aspx?tema=me&e=22>

López, M. Rocha, L. Miquel, M. Hernández, M. Toledo, R. Coria, G. García, L. Pérez, C. Aranda, G. y Manzo, J. 2009. Conceptos básicos de la epilepsia. *Revisión Médica Universidad Veracruzana*. Vol. 9:2

Miranda-Nava, G. y Arceo-Guzmán, M. 2006. La calidad de vida de los pacientes epilépticos determinada por la aplicación de la escala QOLIE-31. Hospital Central Militar 2005. Revista Sanid Milit Mex. 60:76-84.

Organización Mundial de la Salud (OMS). 1946.

Organización Mundial de la Salud (OMS). 1973.

Organización Mundial de la Salud (OMS). 1995.

Organización Mundial de la Salud. 2009. Epilepsia. Nota descriptiva N°999

Organización Panamericana de la Salud 2008

Rajesh, J. y Tharyan, P. 2010. Psychiatric Comorbidity and Quality of Life in People with Epilepsy. German Journal of Psychiatry. 13:79-85.

Rojas, G. 2009. Factores que modulan el ajuste personal y social del paciente epiléptico. Psicología y Salud. 19:253-260

Rivera, E. Troncoso, S. y Silva, M. 2005. Factores pronósticos de la calidad de vida en pacientes con epilepsia. Revista Chilena de Epilepsia. 6:5-12

Schwartzmann, L. 2003. Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. Ciencia y enfermería. vol: 9-21.

Torres, A. y Sanhueza, O. 2006. Modelos estructurales de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad. Ciencia y Enfermería. 12,1:9-17

Trejo, F. Barajas, G. Ramírez, E. Barbosa, O. y Sánchez, S. 2005. Anatomía de la epilepsia y fármacos utilizados en su tratamiento. Archivos de Medicina. 1: 1-18.

Viteri, C. Codina, M. Cobaleda, S. Lahuerta, J. Barriga, J. Barrera, J. & Morales, M. 2008. Validación de la versión española del cuestionario de calidad de vida en epilepsia QOLIE-10. *Neurología* 2008; 23:157-167.

Vinaccia, S. Japcy, M. Quiceno, A. Gaviria, M. y Dey, M. 2008. Calidad de vida relacionada con la salud en adultos diagnosticados con epilepsia. Universidad de San Buenaventura. Colombia. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*. 13-2, 85-96

Yusta, A. 2005. Crisis convulsivas. Concepto, clasificación y etiología. Servicio de Neurología. Hospital Universitario de Guadalajara. México