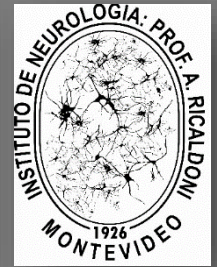




UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



FACTORES QUE INFLUYEN EN LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON EPILEPSIA, SEGÚN SEXO Y GÉNERO.

Investigación del curso Metodología Científica II - 2018

Tutores:

Prof. Agda. Dra. Patricia Braga
Prof. Adj. Dr. Juan Ramon Higgie
Sección Epilepsia, Instituto de Neurología

Estudiantes investigadores:

Br. Mathias Alaniz
Br. Nicolás Pereira
Br. Josefina Pérez
Br. Diego Pérez
Br. Agustina Pérez
Br. Agustina Pienovi

Contacto:

Dr. Patricia Braga
Email: patibragafer@gmail.com

Br. Nicolás Pereira
Email: Nico18094@gmail.com

Sección Epilepsia -Instituto de Neurología-Hospital de Clínicas "Dr. Manuel Quintela"
Facultad de Medicina-Universidad de la República

Montevideo, 2018

Índice

Resumen	2
Introducción	3
Objetivos	5
Metodología	6
Resultados	8
Discusión	12
Conclusiones y perspectivas	16
Bibliografía	17

Resumen

En la actualidad, el abordaje terapéutico de las personas con epilepsia está dirigido fundamentalmente al control de las crisis epilépticas, dejando de lado otros aspectos que también podrían ser importantes. El objetivo de la investigación fue analizar cuáles son los factores que influyen en la calidad de vida (CV) de los pacientes con epilepsia, y comparar los mismos según el sexo y el género.

Se realizó un estudio transversal, en base a un diseño observacional, descriptivo y analítico. Se incluyeron pacientes que asistían a la policlínica de Epilepsia en el Hospital de Clínicas “Dr. Manuel Quintela”. Se aplicó un cuestionario anónimo en forma presencial a los pacientes que cumplían los criterios de inclusión y aceptaban participar del estudio. Éste comprendió variables relacionadas con la epilepsia, aspectos psicológicos, la conformación del núcleo familiar, actividades recreativas y aspectos socioeconómicos.

Destacamos que el 48% de los pacientes puntuaron su calidad de vida como buena. No se encontró diferencia significativa en la puntuación de CV según sexo y género. Dentro de los factores que tienden a influir sobre la CV se destacan los laborales, psicosociales y económicos. Se encontró que las mujeres presentaron una autoestima más elevada que los hombres ($p=0.007$). En relación a los ingresos económicos, los pacientes que perciben insuficientes sus ingresos puntúan menor su CV.

El conocimiento generado en esta investigación sobre los factores que inciden en la calidad de vida de las personas con epilepsia en nuestro medio, puede ser de utilidad para mejorar la calidad de la asistencia multidisciplinaria de personas con epilepsia en todos los niveles de atención.

Palabras Claves:

- Calidad de vida
- Epilepsia
- Sexo
- Género

Introducción

La epilepsia es una enfermedad neurológica caracterizada por la predisposición persistente a generar crisis epilépticas y por las consecuencias neurobiológicas, psicológicas, sociales y cognitivas dadas por esta condición ⁽¹⁾. En cuanto a su epidemiología, la prevalencia de esta enfermedad es de alrededor del 1% de la población mundial, pudiéndose estimar que existen en Uruguay cerca de 30.000 personas con epilepsia ⁽²⁾. Ésta es entonces una enfermedad prevalente y multidimensional, en la que puede verse comprometida la calidad de vida (CV) de los pacientes.

La Organización Mundial de la Salud define a la calidad de vida “como la precepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación a sus objetos, esperanzas, normas y preocupaciones” ⁽³⁾. Dichos factores se encuentran influenciados por tres pilares: biológico en el que se incluye los síntomas de enfermedad, social abarcando roles o funcionamiento social, y psicológicos como emociones y cognición, entre otros ⁽⁴⁾. Entonces es correcto afirmar que la calidad de vida de un individuo está relacionada no solo con las consecuencias físicas de la enfermedad, sino también con el entorno del mismo. Las herramientas destinadas a cuantificar el estado de la calidad de vida deben contener conceptos y una metodología adecuada que considere estos factores ya que las necesidades personales cambian a lo largo del tiempo y generalmente están influidas por el conjunto de valores y aspiraciones del grupo social al que pertenece el individuo.

En la necesidad de cuantificar variables tanto objetivas como subjetivas sobre la calidad de vida en personas con epilepsia se han creado diferentes herramientas, de las que se destacan el WPSI (Washington Psychosocial Seizure Inventory) y QOLIE-31 (Quality of life in epilepsy inventory). El primero brinda información sobre la percepción del individuo sobre su enfermedad y su medio psico-social. El segundo es una abreviación de la escala original QOLIE-89. Ésta mide elementos de la calidad de vida, bienestar emocional, apoyo y función social, efectos de la medicación, entre otros ⁽⁵⁾.

El estado anímico (ansiedad, depresión) y la autoestima son factores usualmente evocados como de gran influencia en la calidad de vida. En ese sentido, otra herramienta útil para valorar aspectos que influyen en la calidad de vida en estos pacientes es la escala de autoestima de Rosenberg. Estos instrumentos presentan limitaciones y por lo tanto pueden ser complementados o sustituidos por cuestionarios que incluyan otras variables que se consideren de interés y que se adapten a la

realidad de la comunidad en estudio mediante preguntas más sencillas de comprender y responder, independientemente del nivel educativo del paciente ⁽⁶⁾.

La calidad de vida en personas con epilepsia se ve influenciada por la repercusión negativa que esta enfermedad suele tener en el desarrollo biopsicosocial, frecuentemente como consecuencia del estigma. A nivel social dicha enfermedad genera actitud negativa por parte de los demás y estigma, el cual es percibido por estas personas en forma de exclusión social, educativa, laboral y aislamiento ⁽⁷⁾ ⁽⁸⁾. Por esta razón es de vital importancia intentar erradicar dicho estigma para mejorar sustancialmente la calidad de vida de estas personas ⁽⁷⁾.

Por lo tanto, consideramos que el abordaje terapéutico de la epilepsia debe ser multifactorial, con un eje central farmacoterapéutico y/o neuroquirúrgico, sin descuidar las necesidades del paciente desde su calidad de vida, comorbilidades y efectos secundarios al tratamiento. Existen estudios disponibles que han encontrado, en personas con epilepsia, que la frecuencia de las crisis ⁽⁹⁾, los efectos adversos de la medicación ⁽¹⁰⁾, la edad avanzada ⁽¹⁰⁾, el bajo nivel educativo ⁽¹⁰⁾ y el desempleo ⁽¹¹⁾ se asocian con una calidad de vida disminuida. No se han analizado potenciales diferencias en el impacto de estas variables según sexo y género. Investigar la calidad de vida permite llegar a una panorámica aproximada al estado real del paciente ya que las percepciones del personal de salud, familia y sociedad no coinciden con lo experimentado por el paciente.

Objetivos

Objetivo general

Analizar cuáles son los factores que influyen en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia, y comparar los mismos según el sexo y género.

Objetivos específicos:

- Describir cómo perciben su calidad de vida personas con epilepsia en nuestra comunidad, en base a una escala sencilla tipo Likert.
- Objetivar la autoestima de estos pacientes con la escala de Rosenberg.
- Determinar la influencia de factores familiares, laborales y socioeconómicos sobre la calidad de vida.
- Evaluar la asociación de factores relacionados con la epilepsia en su calidad de vida (número de drogas antiepilépticas, frecuencia de crisis, duración de la epilepsia).
- Analizar potenciales diferencias en todas estas variables en función del sexo o género.

Metodología

Se realizó un estudio transversal, en base a un diseño observacional, descriptivo y analítico.

La selección de la muestra fue no probabilística por conveniencia, de pacientes que asistieron a la policlínica de Epilepsia en Hospital de Clínicas durante el período de estudio, y que cumplían los criterios de inclusión y exclusión. Los criterios de inclusión establecidos en este estudio fueron: pacientes con diagnóstico de epilepsia, mayor de 18 años que hayan aceptado participar en el estudio (Consentimiento informado). Fueron excluidos los pacientes con imposibilidad de comprender y de llenar el cuestionario, sea por retraso psico-intelectual o cualquier otro trastorno neurológico.

Se aplicó un cuestionario anónimo en forma presencial a pacientes del Instituto de Neurología, Hospital de Clínicas “Dr. Manuel Quintela”, en el momento en que concurrían a control ambulatorio en policlínica de especialidad. Dicho cuestionario incluyó una primera instancia de entrevista protocolizada y luego otra de autollenado por el paciente. El cuestionario comprendió variables relacionadas con la enfermedad (tipos de crisis, frecuencia de crisis, polifarmacia, percepción de control de sus crisis, y duración de la epilepsia), aspectos psicológicos (autoestima), la conformación del núcleo familiar (pareja e hijos), actividades recreativas, y aspectos socioeconómicos (actividad laboral, satisfacción laboral, nivel global de ingresos).

Definiciones operacionales:

-Sexo: Conceptualmente, consideraremos la definición de la OMS: “Se refiere a las características biológicas que definen a los seres humanos como hombre o mujer”. El campo fue llenado por el investigador.

-Género: De acuerdo con la definición de la OMS, entendemos conceptualmente por género: “a los conceptos sociales de las funciones, comportamientos, actividades y atributos que cada sociedad considera apropiados para los hombres y las mujeres.” Operacionalmente, se ofrecieron categorías predeterminadas, que el paciente seleccionó durante la fase de autollenado del cuestionario, en forma anónima.

-Autoestima: “Se concibe la autoestima como una experiencia individual, íntima o personal de la propia estimación de valía. Entonces, con independencia de una validación externa o social, se entiende que la persona se considera con una alta autoestima si hace una alta valoración de sí misma” (Donnellan, Trzesniewski, & Robins, 2011). Se midió a través de la escala de Rosenberg (12,13).

- **Frecuencia de crisis:** Consideraremos el número de eventos (crisis epilépticas) en el último mes previo a la aplicación del cuestionario. En caso de no haber presentado crisis en el último año, se estimó la frecuencia mensual promedio en los últimos 12 meses.

Consideraciones éticas

Este estudio se realizó según lo explicitado en la Declaración de Helsinki y el Código de Ética Médica del Colegio Médico del Uruguay.

Se aseguró el anonimato de los pacientes en todo el proceso de análisis de los datos. Luego del llenado de la hoja 1 del cuestionario en la entrevista, el cuestionario quedó en poder del paciente para la fase de autollenado. Al finalizarla, el paciente depositó el cuestionario en una urna situada en la policlínica. Por otra parte, el cuestionario contenía solamente un número correlativo entre las hojas del mismo, y ningún dato que permitiera la identificación del paciente.

El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética del Hospital de Clínicas el 6 de junio de 2018.

Análisis estadístico

El análisis de datos se realizó utilizando el paquete estadístico SPSS 11.5. Para la descripción de las variables continuas se utilizó media y desvío estándar o mediana según correspondiera. En la exploración de asociación entre las diferentes variables, se aplicó prueba T de Student para variables continuas, Chi cuadrado para variables discretas y ANOVA para variables con múltiples categorías. Se utilizó correlación de Pearson para el análisis de asociación de dos variables continuas. En todos los casos se consideró un nivel de significación $\alpha = 0.05$.

Resultados

La muestra estudiada incluyó 52 pacientes de los cuales 34 fueron mujeres y 18 varones. De los 52 pacientes, 51 respondieron a la pregunta sobre identidad de género. De éstos, 16 se identificaron con el género masculino, 34 se identificaron con el femenino y 1 selecciona la opción “me niego a contestar”.

Calidad de vida

Se exploró con una escala tipo Likert (0-10), observándose una media de 6.9 ± 2.7 , y una mediana de 7.5, con una distribución bimodal como se muestra en la figura 1 A.

Destacamos que el 48% de los pacientes puntuaron su calidad de vida entre 8 y 10.

No se encontró diferencia significativa en la puntuación de calidad de vida según sexo y género (Figura 1 B).

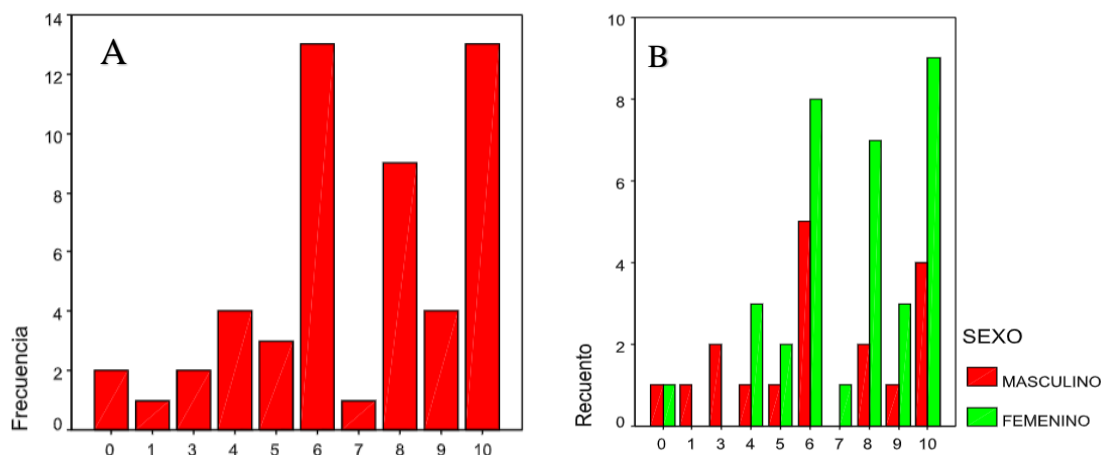


Figura 1. Distribución de puntajes de calidad de vida medidos en una escala de Likert de 0 a 10. A: en la población general. B: según sexo.

Autoestima

Del total de los pacientes, 32 respondieron la escala de Rosenberg de forma completa. Se obtuvo en dicha escala, un valor mínimo de 20 y máximo de 38 (Figura 2).

Según los puntos de corte establecidos, el 11% de los pacientes tiene autoestima baja, el 36% autoestima media, y el 53% autoestima elevada. Según los puntos de corte que utilizamos, la mayoría de los pacientes tiene una autoestima elevada.

En el sexo femenino se observó una media de 32.0 ± 3.9 , y en el sexo masculino una media de 27.7 ± 4.2 . Se encontró una diferencia estadísticamente significativa entre hombres y mujeres,

con un nivel de significación de 0.007, por lo que las mujeres presentaron mayor autoestima (Figura 3).

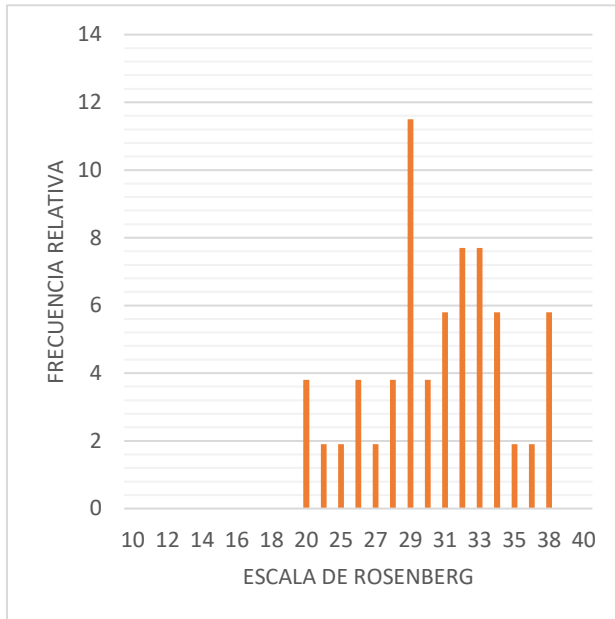


Figura 2. Distribución según puntajes de la escala de Rosenberg (10 a 40).

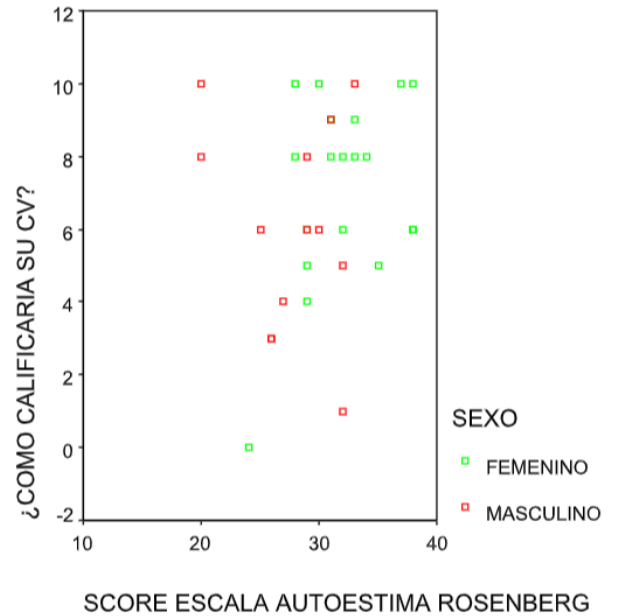


Figura 3. Gráfico de dispersión de calidad de vida (Likert 0-10) según autoestima (escala de Rosenberg) diferenciado por sexo.

Los resultados para cada pregunta de la escala de Rosenberg se muestran en la Tabla 1.

Pregunta	N	De acuerdo*	En desacuerdo**
Me siento tan valioso como los demás.	51	45	6
Generalmente me inclino a pensar que soy un fracaso.	47	8	39
Creo que tengo algunas cualidades buenas.	52	47	5
Soy capaz de hacer las cosas tan bien como los demás.	47	42	5
Creo que tengo mucho de lo que estar orgulloso.	49	24	25
Tengo una actitud positiva hacia mí mismo.	52	43	9
En general me siento satisfecho conmigo mismo.	49	38	11
Me gustaría tener más respeto por mí mismo.	49	38	11
Realmente me siento inútil en algunas ocasiones.	51	23	28
A veces pienso que no sirvo para nada.	52	16	36

Tabla 1. Frecuencia de respuestas a cada ítem de la escala de Rosenberg. Se resaltan los valores que reflejan un componente negativo de la autoestima.

*Incluye categoría "Muy de acuerdo" y "De acuerdo".

**Incluye categoría "Muy en desacuerdo" y "En desacuerdo".

Calidad de vida y factores psicosociales

Del total de entrevistados, 27 refirieron tener pareja. Al explorar la conformidad con su situación de pareja, de los 52 pacientes, 35 refieren estar conformes (68%), 16 disconformes (31.4%), sin diferencias significativas por sexo. Los conformes puntuaron su calidad de vida con una media de 7.3, en tanto los disconformes puntuaron una media de 6.1. Esta diferencia marca una tendencia no estadísticamente significativa a asociar menor CV con la disconformidad de pareja. Sin embargo, tanto 3/16 (18.7%) de los disconformes como 5/35 (14.3%) de los conformes piensan que la epilepsia influye negativamente a la hora de tener pareja.

De los 29 que no tienen hijos, 18 desearían tenerlos; su puntuación promedio en CV fue de 6.5, en comparación con 8.3 en aquellos que estaban conformes con su situación, sea de tener hijos o no ($p=0.072$).

El 38% de los disconformes piensan que la epilepsia influye negativamente al momento de tener hijos. En proporción hay más hombres (8/10) disconformes por no tener hijos que mujeres (10/18). Analizándolo según identidad de género 7/10 (70%) de género masculino y 11/18 (61%) de género femenino, desearían tener hijos.

Aspectos laborales

Considerando “ocupado” aquél que refirió estar trabajando y/o estudiando, no se encontró diferencias significativas en CV con aquellos sin ocupación. La media de CV en pacientes sin ocupación es 6.7, mientras que los pacientes con ocupación laboral/estudiantil marcaron una media de 7.0.

En relación con los pacientes que se encuentran sin ocupación actualmente, a un 78% le gustaría tener trabajo, evaluando su CV en promedio 6.5 ± 2.7 . Esta fue claramente menor que la referida por quienes no trabajan ni desean hacerlo (8.0 ± 2.1), pero sin alcanzar una diferencia estadísticamente significativa. En función del género 30% de las pacientes de género femenino y sólo el 9% de los pacientes de género masculino están conformes con esta situación.

En relación a los ingresos económicos, los pacientes que perciben suficientes sus ingresos puntúan una media CV de 8.2 ± 2.0 , apenas suficientes una media de 7.0 ± 3.0 , insuficiente una media de 6.0 ± 3.0 (ANOVA F: 4.58. Valor p: 0.015). Se ubicó por medio de test post hoc que la diferencia significativa se encontraba entre las categorías extremas.

Aspectos relacionados con la epilepsia

En relación a los aspectos propios de la epilepsia y la calidad de vida de estos pacientes, mencionamos que todos los incluidos respondieron el cuestionario completado por el

investigador. La edad de aparición de la primera crisis osciló entre 0 y 42 años, con una media de 14 ± 11.2 años y una mediana de 12.5.

En cuanto a la duración de la enfermedad observamos una media de 22.3 ± 14.6 años (rango: 1-51) y una mediana de 20.5. No encontramos asociación entre calidad de vida y la duración de la enfermedad ni edad de inicio de las crisis.

Destacamos que el 71.2% de los pacientes tuvo al menos una crisis epiléptica en el último mes, un 28.8% tuvo cinco o más crisis en el mismo período de tiempo. La frecuencia de crisis no se correlacionó con la puntuación de calidad de vida en la escala de Likert.

En relación a las características de las crisis no encontramos diferencias significativas en aspectos como caídas o traumatismos, trastornos de consciencia, percepción del inicio de la crisis y capacidad de impedirlos (Tabla 2).

	SÍ	NO	Valor p
Caída o traumatismo	6.8 ± 3.3	7.3 ± 1.9	0.51
Trastorno de consciencia	6.4 ± 3.0	7.4 ± 2.4	0.19
Percibe inicio ictal	6.8 ± 2.7	7.1 ± 2.6	0.74
Puede impedirlos	7.0 ± 2.7	6.9 ± 2.7	0.92

Tabla 2. Medias de calidad de vida según características de las crisis.

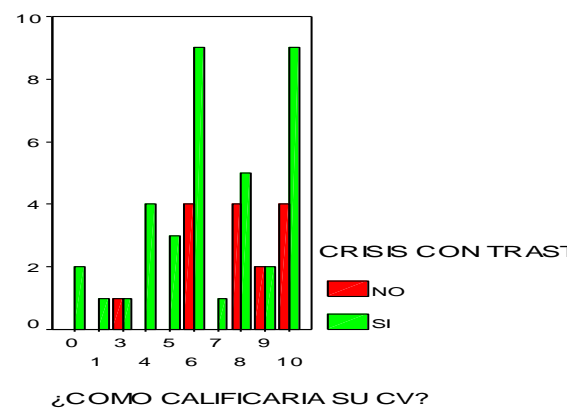


Figura 4. Calidad de vida según presencia de crisis con trastorno de consciencia.

Número de fármacos antiepilépticos

En cuanto al número de FAE que utilizan estos pacientes, destacamos que si bien no existe diferencia significativa, los que requieren hasta un solo fármaco puntuaron su calidad de vida en una media de 7.6 ± 2.5 describiendo una moda de 10, mientras que los que requieren dos o más puntuaron su calidad de vida en una media de 6.8 ± 2.7 (moda = 6).

Discusión

Limitaciones del estudio

Si bien nuestro objetivo inicial fue obtener una muestra de 50 pacientes consideramos que puede ser un número bajo para analizar la complejidad de algunos aspectos evaluados. Esto fue condicionado por el poco tiempo disponible para realizar la investigación.

De las encuestas realizadas la amplia mayoría fueron completadas en su totalidad, a excepción de la escala de Rosenberg, en la cual contestó todas las preguntas un 61.5%, permitiendo el cálculo del score final de la escala.

Por otra parte, percibimos algunas inconsistencias en las respuestas a la escala de Rosenberg; por ejemplo, la mayoría de los pacientes refirió estar “satisfecho consigo mismo” y a la vez refirieron “no tener respeto hacia sí mismo”. Interpretamos que esta inconsistencia pudo ser debida a una dificultad en la comprensión del lenguaje de la escala, que si bien es ampliamente utilizada no está validada específicamente en nuestro medio.

Calidad de vida (CV)

Si bien el objetivo de este estudio no es determinar el nivel de CV de los pacientes con epilepsia, sino los factores que influyen en ella, es importante contar con una aproximación a la misma para analizar el impacto que estos factores tienen sobre la CV de nuestra población.

La media de CV encontrada aplicando una escala tipo Likert fue de 6.9 (sobre un puntaje máximo de 10); es proporcionalmente superior a la esperada en comparación con otros estudios sobre CV en epilepsia, como el realizado en Rusia por Alla B. Guekht y col. ⁽¹⁴⁾, en donde se aplicó el QOLIE-31 y obtuvieron una puntuación promedio de 42.13 ± 4.14 en un máximo de 100.

Sin embargo, en el estudio realizado por J.O. Elliott ⁽¹⁵⁾, que compara la CV en adultos con epilepsia y sin epilepsia diferenciándolos según género, los hallazgos muestran que no hay diferencias significativas al comparar la CV de pacientes con y sin epilepsia cuando la misma se mide de forma subjetiva; por otro lado, evidencia que los hombres con epilepsia, después de haber controlado las variables biológicas, psicológicas y sociales, reportan una mejor CV objetiva que los hombres sin epilepsia.

Por lo tanto, es importante destacar que la alta CV no es incompatible con la epilepsia, y esto se ve reflejado en nuestros resultados. En un meta-análisis realizado por Smith y col. ⁽¹⁶⁾ estudiaron la relación entre la CV y el estado de salud. Llegaron a la conclusión de que son construcciones distintas, y los pacientes ponen mucho más énfasis en la salud mental que en la función física al calificar su CV, y viceversa cuando califican el estado de salud. En el estudio realizado por Buck ⁽¹⁷⁾ donde analizó la misma relación en pacientes que habían sufrido un ACV, los puntajes de calidad de vida general se correlacionaron más con las variables de sueño, cognición, sentimientos

y relaciones interpersonales. Como la investigación de estos autores apoya, la calidad de vida y el estado de salud son dos construcciones separadas, en las que los determinantes contribuyen de diferente forma. No debe sorprendernos que algunos pacientes con epilepsia presenten una CV alta a pesar de su condición de salud y lo que ésta pueda llegar a determinar en su vida.

En cuanto a los factores que influyen en la CV, el estudio de Jacoby ⁽¹⁸⁾ reporta la presencia de crisis, impactando éstas de manera negativa, hecho que queda demostrado al presentar una mejor CV las personas libres de crisis. Por ello, el tratamiento con antiepilépticos (DAE) también es determinante; sin embargo, sus efectos adversos, sobre todo el cansancio y sueño, lo contrarrestan ya que hacen descender la CV. Es importante tener en cuenta todos estos factores a la hora de enfrentar a un paciente con epilepsia, para que éste pueda tener una vida satisfactoria.

Calidad de vida y factores psicosociales

En este estudio, uno de los objetivos fue determinar la influencia de factores familiares sobre la calidad de vida. El presente estudio demostró una tendencia no estadísticamente significativa a asociar menor CV con la disconformidad de la situación de pareja. En ambos grupos, una minoría de los pacientes atribuye a la epilepsia un rol adverso para obtener o mantener una pareja.

Un estudio previo realizado en Lituania demostró que más de la mitad (52.6%) de los encuestados estaban casados o vivían en pareja. Las personas solteras (N= 137; 57.1%) consideraron que la epilepsia tuvo un impacto negativo en su vida familiar y 117 personas (48.6%) prefirieron estar solas debido a su epilepsia ⁽¹⁹⁾. Otro estudio mostró que los pacientes adultos casados con epilepsia tienen una mejor calidad de vida que los pacientes no casados. Los resultados muestran que el matrimonio puede ser un factor con impacto en la calidad de vida y por lo tanto facilitar o promover la vida en pareja puede resultar en una mejora significativa de la CV ⁽²⁰⁾.

Un estudio demostró que después del desarrollo de la epilepsia, las mujeres con mayor frecuencia tenían hijos en comparación con los hombres (respectivamente 54% y 33.7%, $p= 0.003$). Este mismo estudio mostró que el 23.1% de los que refirieron no tener hijos se habían abstenido voluntariamente de tenerlos y el 12.7% temían transmitir epilepsia a sus hijos. Concluyeron que los hombres con diagnóstico de epilepsia se casan con menos frecuencia que las mujeres y con mayor frecuencia no tienen hijos ⁽¹⁹⁾. En nuestro estudio se observó que más de la mitad de los pacientes que no tenían hijos desearían tenerlos (18/29); el 38% de los disconformes piensa que la epilepsia influye negativamente al momento de tener hijos. Los resultados mostraron que los hombres presentan más disconformidad por no tener hijos en comparación con las mujeres.

Factores laborales

No se encontró una diferencia significativa en la calidad de vida en pacientes desocupados en comparación con pacientes que estudien o trabajen. Del total de pacientes entrevistados 59.6% refirieron que la epilepsia influye a la hora de conseguir trabajo. Estos datos se relacionan con la investigación realizada por Mameniškienė en Lituania, en el cual el 64.5% identificaron problemas a la hora de encontrar trabajo debido a su epilepsia ⁽²¹⁾. Souza y col. concluyeron que la epilepsia se asoció con tasas de desempleo altas ($p < 0,0001$), despido laboral ($p = 0.001$) y no ser apto para el trabajo ($p < 0.0001$) ⁽²²⁾.

A la hora de analizar los ingresos, dividimos los mismos en 3 categorías (insuficiente, apenas suficiente y suficiente). Si comparamos la calidad de vida de estos grupos, los pacientes que perciben sus ingresos como suficientes tienen una media de CV superior a los pacientes que percibieron sus ingresos como insuficientes, siendo esta diferencia estadísticamente significativa. En un estudio realizado en China ⁽¹⁹⁾ se expone que los ingresos económicos mensuales tienen una fuerte relación con la CV.

Determinantes de la Enfermedad

No encontramos asociación en nuestra investigación entre la duración de la enfermedad y la CV de los pacientes con epilepsia, lo que coincide con un estudio realizado en Shanghai, China por Yue y col. ⁽²³⁾ en el que se valoró este último aspecto mediante la aplicación del QOLIE-31 sin hallarse asociación significativa con la duración de la epilepsia.

Si bien en nuestro estudio no encontramos correlación entre la frecuencia de las crisis epilépticas y la CV puntuada por los pacientes, éste es un hecho bien documentado. Una investigación realizada por Baker y col. ⁽²⁴⁾ en la que participaron más de 5000 personas de países europeos con epilepsia, informó que los pacientes que tuvieron al menos una crisis por mes marcaron una puntuación baja en relación a su CV en el instrumento propuesto por los investigadores (SF-36), mientras que los pacientes que no tuvieron crisis en el último mes la puntuaron mejor. En el mismo sentido, un estudio realizado en EEUU por Leidy y col. ⁽²⁵⁾ informó que los pacientes que tuvieron más de cinco crisis en los últimos 6 meses tuvieron una CV significativamente peor en comparación con los que tuvieron cinco crisis o menos en el mismo período de tiempo, según su puntuación en la misma herramienta.

Por otra parte, Baker y col. concluyen que a pesar de que los aspectos mencionados, vinculados directamente a la enfermedad, pueden influir negativamente en la CV de los pacientes, tener una buena calidad de vida no es incompatible con tener epilepsia. Lo mismo concluyó un estudio realizado en el Reino Unido por Jacoby y col. ⁽²⁶⁾. En nuestra investigación observamos que

algunos de los pacientes, incluso con una frecuencia de crisis considerable, puntuaban alta su CV en la escala de Likert (0-10).

Fármacos Antiepilépticos

Los efectos positivos de los fármacos para controlar las crisis se contrarrestan con los efectos adversos, alterando de esa forma la calidad de vida. Haciendo referencia a la relación de la CV de los pacientes con el número de fármacos que toman, no se encontraron diferencias significativas. En la literatura no se encontraron estudios que abordaran y compararan específicamente estas dos variables.

Cabe destacar que en general los pacientes refieren efectos adversos de la medicación para la epilepsia ⁽²⁷⁾. Santos y col ⁽²⁸⁾ plantean que los efectos adversos de los fármacos antiepilépticos afectan la calidad de vida en mujeres en edad reproductiva. Por otra parte, Baker ⁽²¹⁾ refiere que, de los 5000 pacientes estudiados, aproximadamente la mitad refirieron fatiga y un grupo significativo de pacientes refirieron problemas de concentración, todos ellos asociados a los fármacos antiepilépticos. Si bien lo que encontramos en la literatura nos haría pensar que la calidad de vida se ve afectada por los fármacos antiepilépticos, los resultados de este estudio nos mostraron algo diferente, que puede ser debido a que las poblaciones son diferentes, o a un abordaje diferente sea en la medición de los fármacos y su efecto, o de la calidad de vida en sí; el bajo número de pacientes puede ser un factor adicional.

Conclusiones y perspectivas

Casi la mitad de los pacientes con epilepsia refirieron que su CV era buena. Dentro de los factores que tienden a influir sobre la CV, se destacaron los psicosociales, laborales y económicos. Con respecto al sexo y género no se vieron diferencias significativas en la mayoría de estos factores, a excepción de la autoestima, referida como más elevada por las mujeres.

Ninguna de las características de la epilepsia como tipo o frecuencia de crisis y duración de la enfermedad se asoció en forma negativa a la calidad de vida. En cuanto al tratamiento, los pacientes que requieren más de dos fármacos reportaron una menor calidad de vida.

El desarrollo farmacológico dirigido a controlar la frecuencia de las crisis epilépticas, ha puesto este aspecto en el centro del abordaje terapéutico, dejando de lado otros que podrían tener un peso importante en la enfermedad. El conocimiento generado por el presente estudio, en relación al rol de la situación laboral, económica y factores psicosociales en la calidad de vida de estos pacientes en nuestra comunidad, podría resultar útil en la asistencia a las personas con epilepsia en todos los niveles de atención, por ejemplo a través de campañas de educación social para disminuir el estigma laboral e informar sobre la epilepsia, así como también un abordaje multidisciplinario con la participación de psicólogos, trabajador social, neurólogos, donde se incluya el entorno familiar. El reconocimiento de las variables que influyen en la calidad de vida según sexo y género, podría permitir un mejor abordaje, que considere sus características particulares. Tener en cuenta el peso de la vida familiar no sólo en las mujeres, así como la relevancia de la proyección de la paternidad, es un ejemplo claro que se desprende de estos resultados.

Bibliografía

1. Fisher RS, Acevedo C, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia* 2014;55(4):475-82. doi: 10.1111/epi.12550.
2. Sección Neuroepidemiología. Instituto de Neurología. Universidad de la República. Prevalencia de las Principales Enfermedades Neurológicas en la Villa del Cerro. Montevideo: Instituto de Neurología, 1995.
3. Palacios E, Vicuña M y col. Calidad de vida en pacientes con epilepsia que son atendidos en el departamento de neurología del Hospital San José de Bogotá. *Acta Neurol Colomb.* 2015; 31(3): 235-239.
4. Alvarado L, Ivanovic-Zuvic F, et al. Psychosocial Evaluation of Adults with Epilepsy in Chile. *Epilepsia* 1992 ;33 (4):651-656.
5. Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, et al. Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia.* 1998;39(1):81-8. QOLIE-31 translations copyright 1998, QOLIE Development Group: Epilepsy Therapy Project. (US English version 1.0 copyright 1993, RAND.) All rights reserved. Source reference: Cramer et al., *Epilepsia.* 1998.
6. Mezzich JE, Schmolke MM. An Introduction to Ethics and Quality of Life in Comprehensive Psychiatric Diagnosis. *Psychopathology* 1999; 32:119–120. doi:10.1159/000029077.
7. De Boer HM, Mula M, et al. The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy Behav* 2008; 12:540–6.
8. World Health Organization. Epilepsy facts; http://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/en/index.html (acceso: 6 de septiembre 2018).
9. Guekht A, Mitrokhina T, et al. Factors influencing on quality of life in people with epilepsy. *Seizure* 2007;16(2):128-133.
10. Djibuti M, Shakarishvili R. Influence of clinical, demographic, and socioeconomic variables on quality of life in patients with epilepsy: Findings from Georgian study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2003;74(5):570-3.
11. Persenius M, Rystedt I, et al. Quality of life and sense of coherence in young people and adults with uncomplicated epilepsy: A longitudinal study. *Epilepsy Behav.* 2015;47:127-31. doi: 10.1016/j.yebeh.2015.04.002.
12. Rosenberg M. Society and the adolescent self-image. Princeton, NJ: Princeton University Press, 1965
13. Atienza FL, Moreno Y y col. Análisis de la dimensionalidad de la Escala de Autoestima de Rosenberg en una muestra de adolescentes valencianos. *Rev. psicol. Univ. Tarracon.* 2000; XXII (1-2):29-42.

14. Guekht AB, Mitrokhina TV, et al. Factors influencing on quality of life in people with epilepsy. *Seizure* 2007; 16:128-133.
15. Elliott JO, Mares A. Gender differences in quality of life among Canadian adults with epilepsy. *Epilepsy Research* 2012; 100:42-48.
16. Smith KW, Avis NE, et al. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. *QOL Research* 1999; 8(5):447–59.
17. Buck D. Development and validation of a stroke-specific quality of life measure [PhD Thesis]. Newcastle Upon Tyne, United Kingdom: University of Newcastle Upon Tyne; 2001.
18. Jacoby A, Snape D et al. Determinants of Quality of Life in People with Epilepsy. *Neurol Clin* 2009; 27:843-863.
19. Mameniškienė R, Guk J, et al. Family and sexual life in people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2017;66:39-44.
20. Wang FL, Gu XM, et al. Influence of Marital Status on the Quality of Life of Chinese Adult Patients with Epilepsy. *Chin. Med. J.* 2017;130:83-87.
21. Baker GA, Jacoby, A et al. Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia* 1997;38(3):353–62.
22. De Souza JL, Faiola AS, et al. The Perceived Social Stigma of People with Epilepsy with regard to the Question of Employability. *Neurology Research International* 2018;4:1-5. doi:10.1155/2018/4140508.
23. Yue L, Yu L, et al. Determinants of quality of life in people with epilepsy and their gender differences. *Epilepsy Behav* 2011;22:692-696.
24. Baker GA, Jacoby A, Buck D, et al. Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia* 1997;38(3):353–62.
25. Leidy NK, Elixhauser A, et al. Seizure frequency and the health-related quality of life of adults with epilepsy. *Neurology* 1999; 53:162–6.
26. Jacoby A. Epilepsy and the quality of everyday life: findings from a study of people with well-controlled epilepsy. *Soc Sci Med* 1992;34(6):657–66.
27. Perucca P, Carter J, et al. Adverse antiepileptic drug effects: towards a clinically and neurobiologically relevant taxonomy. *Neurology* 2009;72(14): 1223–9.
28. Santos. A, Castro-Lima M, et al. Quality of life among women with epilepsy during their reproductive years. *Epilepsy Behav* 2018;85:10-13