

## Calidad de vida en pacientes con epilepsia que son atendidos en el departamento de neurología del Hospital San José de Bogotá

Quality of life in patients with epilepsy attending in neurology department of San José Hospital in Bogotá.

Eduardo Palacios (1), Martín Vicuña(†) (2), Ana Carolina Pulido (3), Jean Paul Vergara (3)

### RESUMEN

**INTRODUCCIÓN:** en el mundo aproximadamente 50 millones de personas presentan epilepsia, La enfermedad genera una gran secuela en el paciente, y en las familias con esta enfermedad.

**OBJETIVO:** describir condiciones que afecten la calidad de vida, mediante el formulario QOLIE-10, en los pacientes con epilepsia valorados en el Hospital de San José en Bogotá.

**MATERIALES Y MÉTODOS:** estudio observacional descriptivo de corte transversal a partir de la encuesta de calidad de vida en epilepsia (QOLIE-10). La información se resumió con frecuencias y medidas de tendencia central y de dispersión.

**RESULTADOS:** se realizaron 157 encuestas. Según la clasificación del QOLIE 10, 43,3% de los pacientes presentaron mala calidad de vida, por lo cual, sumada la calificación regular (19,8%), se interpreta que la mayoría de pacientes no tienen buena calidad de vida. La calidad de vida, al igual que en el resto de la población mundial, se ve afectada por la frecuencia ictal.

**CONCLUSIÓN:** en la población de pacientes con epilepsia su calidad de vida no es buena a pesar de que 71% son tratados con monoterapia y tienen control de la enfermedad.

**PALABRAS CLAVE:** Calidad de vida, epilepsia, estudios transversales, neurología, QOLIE-10 (DECS).

### SUMMARY

**INTRODUCTION:** in the world about 50 million people have epilepsy, the disease causes a great sequel to the patient, and families with this disease

**OBJECTIVE:** to describe conditions that affect the quality of life by QOLIE-10 form in patients with epilepsy, valued at San José Hospital of Bogotá.

**MATERIALS AND METHODS:** cross-sectional descriptive observation from the survey of quality of life in epilepsy (QOLIE-10). The information was summarized using frequencies, measures of central tendency and dispersion.

**RESULTS:** 157 surveys were obtained. According to the classification of QOLIE 10, 43.3% of patients had poor quality of life, which along with the regular grade (19.8%) is interpreted that most patients do not have a good quality of life. Quality of life as in the rest of the world population is affected by the ictal frequency.

**CONCLUSION:** in patients with epilepsy Population their quality of life is not good although 71% are on monotherapy and have control of the disease.

**KEY WORDS.** Cross-sectional studies, epilepsy, neurology, QOLIE-10, quality of life (MeSH).

(1) Jefe del Servicio de Neurología, Hospital de San José. Profesor asociado, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud.

(2) Neurólogo, Hospital Infantil de San José.

(3) Residente de IV año de Neurología, Hospital de San José - Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud.

## INTRODUCCIÓN

En el mundo aproximadamente 50 millones de personas presentan epilepsia, y de esta población el 85% se encuentra en los países en vía de desarrollo. La enfermedad no solo genera una gran secuela en el paciente, sino también en las familias de quienes la padecen.

La prevalencia en los países no desarrollados oscila entre 10-20/1000 habitantes, y la incidencia es de: 25-50/100.000 habitantes (1). La mortalidad llega a tasas de 0,4-4/100.000 habitantes y se encuentra relacionada al riesgo de sufrir estados de mal epiléptico, accidentes o asfixia (2, 3).

Los trastornos neuroconductuales, alteraciones cognitivas que afectan comúnmente la atención, la memoria, la velocidad mental y el lenguaje, así como las funciones ejecutivas y sociales, afectan por lo general a los pacientes con epilepsia. La disminución en la frecuencia de crisis y de fármaco antiepiléptico puede reducir estos problemas, relacionados al concepto de “calidad de vida”. Este no es fácil de definir: se ha utilizado, según el contexto en el que aparezca, de formas muy diferentes. Podemos considerarla como el balance existente entre las expectativas que tiene el paciente de su vida y la experiencia que le toca vivir (4).

Existe una serie de factores que influyen de manera importante en la calidad de vida, tales como los relacionados con dicha enfermedad, con los eventos ictales, la etiología, edad de inicio y duración de la enfermedad, número y características de las crisis, necesidad de controles periódicos, factores inherentes al tratamiento como toxicidad de los antiepilépticos y sus efectos adversos, factores de tipo psicológico y psiquiátrico, y factores de tipo social (5).

Teniendo en cuenta la falta de conocimiento que se presenta respecto de la información local en el contexto de la población colombiana, con este trabajo de investigación se buscó conocer los factores que afectan la calidad de vida en los pacientes con epilepsia, valorados en consulta externa y urgencias del Hospital de San José en Bogotá.

## MATERIALES Y MÉTODOS

El presente estudio es de tipo observacional descriptivo de corte transversal. La recolección de los datos se obtuvo de los pacientes que fueron valorados en consulta externa de los servicios de Neurología y Urgencias del Hospital San José en Bogotá. Se realizó un muestreo por conveniencia.

### Criterios de inclusión

Se incluyeron pacientes mayores de 18 años con diagnóstico de epilepsia, cumpliendo los criterios establecidos

por la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE), con acompañante o testigo para complementar información, que aceptaron ser incluidos en el estudio.

### Criterios de exclusión

Que el paciente tuviera alguna incapacidad para diligenciar la encuesta y estuviera sin acompañante.

Se utilizó un formato de recolección de datos con los aspectos sociodemográficos y de identificación, así como la encuesta de calidad de vida en epilepsia QOLIE-10, versión validada en español, con permiso de la autora original (Joic Gramer).

La clasificación del QOLIE-10 valora mediante diez preguntas la percepción del paciente epiléptico de las circunstancias negativas asociadas a la enfermedad, como vitalidad, tristeza, efectos secundarios de los antiepilépticos (físicos y mentales), alteración en la memoria, preocupación por la aparición imprevisible de crisis, desempeño social y limitaciones en las actividades de la vida diaria ocasionadas por la epilepsia, al igual que en el trabajo y el desplazamiento.

Los puntajes reales obtenidos en el cuestionario, con la ayuda de tablas y operaciones matemáticas previamente diseñadas, fueron convertidos en una escala de 0 a 100 puntos, que se clasificaron de menor a mayor, correspondiendo a peor y mejor calidad de vida respectivamente. Los resultados se expresan en promedios y desviación estándar.

Se analizaron las variables cualitativas en forma de frecuencias absolutas y relativas, y las variables cuantitativas mediante medidas de tendencia central y de dispersión. Se utilizó Stata 12 (licencia de la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud, FUCS).

El protocolo fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación con Seres Humanos de la FUCS.

## RESULTADOS

Al estudio ingresaron 157 pacientes, a quienes se les aplicó la escala QOLIE-10. Participaron 89 mujeres y 69 hombres, con una edad promedio de 45,3 años (DE: 18,4), las edades variaron entre los 18 y 89 años. Las características demográficas y clínicas, según la clasificación de la calidad de vida, se presentan en la Tabla 1.

En cuanto a la ocupación, 54 pacientes (34,4%) estaban laboralmente activos. Respecto del estado civil, 44,2% eran solteros, 32,6% casados, 11,54% en unión libre, 6,4% viudos y 5,1% divorciados.

Los tipos de crisis de los pacientes con epilepsia, en el presente estudio, en su mayoría fueron de tipo focal con

**Tabla 1. Características demográficas y clínicas según la clasificación de la calidad de vida.**

CALIDAD DE VIDA	MALA n=68(%)	REGULAR n=31(%)	BUENA n=21(%)	MUY BUENA n=24(%)	EXELENTE n=13(%)	TOTAL n=157(%)
<b>CARACTERÍSTICAS</b>						
<b>SEXO</b>						
Femenino	40 (58.8)	18 (58.1)	13 (61.9)	12 (50)	6 (46.1)	89 (56.9)
Masculino	28 (41.1)	13 (41.9)	8 (38.1)	12 (50)	7 (53.8)	68 (43.3)
<b>OCUPACION</b>						
Activo	22 (32.5)	8 (25.8)	11 (52.3)	8 (33.3)	5 (38.4)	54 (34.3)
Inactivo	46 (67.6)	23 (74.1)	10 (47.6)	16 (66.6)	8 (61.5)	103 (65.6)
<b>ESTADO CIVIL</b>						
Soltero	35 (51.4)	14 (45.1)	8 (38.1)	9 (39.1)	3 (23)	69 (44.2)
Viudo	3 (4.4)	3 (9.6)	1 (4.7)	3 (13)	0 (00)	10 (6.4)
Casado	17 (25)	9 (29)	9 (42.8%)	8 (34.7)	8 (61.5)	51 (32.6)
Union libre	8 (11.7)	5 (16.1)	2 (9.5%)	2 (8.7)	1 (7.6)	18 (11.5)
Divorciado	5 (7.35)	0 (00)	1 (4.7)	1 (4.3)	1 (7.6)	8 (5.1)
<b>TIPO DE CRISIS</b>						
focal	10 (14.49)	5 (16.67)	4 (19.05)	2 (8.3)	4 (30.7)	24 (15.9)
generalizada	6 (8.7)	0 (00)	4 (19.05)	6 (25)	0 (00)	20 (12.7)
focal con generalizacion	54 (78.2)	4 (13.3)	13 (61.9)	16 (66.6)	9 (69.2)	112 (71.9)
<b>NUMMITOS</b>						
monoterapia	43 (63.2)	19 (63.3)	18 (85.7)	21 (87.5)	11 (84.6)	112 (71.7)
mas de 2	25 (36.7)	11 (36.6)	3 (14.2)	3 (12.5)	2 (15.3)	44 (28.2)

generalización secundaria (70,5%), crisis generalizadas 12,8% y focales 15,3%.

Al revisar los medicamentos antiepilépticos, 112 pacientes (71,8%) recibían solamente un anticonvulsivante, mientras que 44 pacientes (28,2%) dos o más medicamentos.

Según la clasificación del QOLIE-10, en orden descendente, 43,3% de los pacientes presentaron mala calidad de vida, 19,8% regular, 13,4% buena, 15,3% muy buena y 8,3% excelente calidad de vida.

La mayoría de los pacientes eran tratados con monoterapia y recibían adecuado control de crisis.

Los 54 pacientes que no tienen ningún antecedente asociado a la epilepsia están distribuidos homogéneamente en los diferentes tipos de calidad de vida, y los 47 que presentan lesiones estructurales y eventualmente algún defecto físico revelan peor calidad de vida. Los antecedentes personales se describen, según calidad de vida, en la Tabla 2.

Los tiempos de evolución de la enfermedad y el número de crisis, discriminados según calidad de vida, se muestran en la Tabla 3.

## DISCUSIÓN

La mayoría de nuestros pacientes son tratados con monoterapia; más de la mitad reportan una percepción de mala y regular calidad de vida, pese a que el uso de un solo anticonvulsivante indique control de crisis.

En la literatura actual se encuentran varios estudios que profundizan en la situación social y familiar de los pacientes con epilepsia y su relación con la calidad de vida. Para su evaluación se han desarrollado, en el transcurso del tiempo, escalas validadas (ESI-55, Epilepsy Inventory 55, Quality of life in Epilepsy Inventory 10, 31 y 89, entre otras). Sin embargo, la mayor parte de los estudios, que están basados en QOLIE-10 (6) —escala usada en esta investigación—, no son de uso muy frecuente.

Las variables género o estado civil no presentan diferencias significativas con respecto a peor o mejor calidad de vida, resultados vistos también en el estudio transversal de Uganda, donde lo relacionaron asimismo con características de los fármacos antiepilépticos (7). La mayor población epiléptica de nuestro estudio pertenece al sexo femenino, al igual que en India y Holanda, lo cual no ha demostrado efecto directo sobre la calidad de vida (8, 9).

Llama la atención el porcentaje tan alto de pacientes inactivos laboralmente con tendencia a tener peor calidad de vida, factor poco investigado en los estudios publicados hasta el momento.

Primero, debemos considerar que el tipo de crisis más frecuente en nuestros pacientes es el focal con generalización secundaria, ya descrito en los resultados, y más de la mitad tienen mala calidad de vida, lo que deberá ser evaluado en otros estudios a fin de determinar si estos pacientes tienden a tener crisis más severas, lo cual es visto

**Tabla 2. Antecedentes personales relacionados con la calidad de vida.**

CALIDAD DE VIDA	MALA n=74	REGULAR n=34	BUENA n=21	MUY BUENA n=26	EXELENTE n=13	TOTAL n=165
<b>CARACTERISTICAS</b>						
<b>ANTECEDENTES</b>						
Ninguno	17	12	9	11	5	54
Trauma Obstetrico	1	1	1	1	1	5
Hipoxia perinatal	16	7	1	2	0	24
Crisis febriles	2	2	0	1	0	6
Neuroinfección	7	3	2	2	1	12
Migraña	5	2	3	1	0	13
Trauma Craneoencefalico	11	0	1	3	2	17
Tumor Cerebral	3	2	2	1	0	7
Enfermedad cerebrovascul	10	4	2	3	3	22
Otros	2	1	0	1	1	5

**Tabla 3. Tiempos de evolución de la enfermedad discriminados según calidad de vida, y número de crisis.**

CALIDAD DE VIDA	MALA n=68(%)	REGULAR n=30(%)	BUENA n=21(%)	MUY BUENA n=24	EXELENTE n=13(%)	TOTAL n=156(%)
<b>CARACTERISTICAS</b>						
<b>TIEMPO EVOLUCION</b>						
< año	8 (11.7)	4 (13.3)	3 (14.2)	9 (37.5)	6 (46.1)	30 (19.2)
2 a 5 años	9 (13.2)	6 (20)	7 (33.3)	3 (12.5)	1 (7.6)	26 (16.6)
6 a 20 años	25 (36.7)	8 (26.6)	2 (9.5)	5 (20.8)	3 (23)	43 (27.5)
> 20 años	26 (38.2)	12 (40)	9 (42.8)	7 (29)	3 (23)	57 (36.5)
<b>CRISIS MES</b>						
cero	24(34.7)	8 (27.5)	12 (57.1)	14 (58.3)	9 (69.2)	67 (42.9)
1 a 2	19 (27.5)	12 (41.3)	4 (19)	9 (37.5)	4 (30-7)	48 (30.7)
3 a 10	18 (26)	7 (24.1)	4 (19)	1 (4.17)	0 (00)	30 (19.2)
11 a 20	3 (4.3)	0 (00)	1 (4.7)	0 (00)	0 (00)	4 (2.5)
> 20	5 (7.25)	2 (6.9)	0 (00)	0 (00)	0 (00)	7 (4.4)

en otros estudios como el de calidad de vida desarrollado en África (10).

Más de la mitad de los pacientes con politerapia tienen mala calidad de vida, o regular; solo una minoría presenta buena calidad de vida, mientras que en monoterapia hay una distribución menos heterogénea, encontrándose 50% de pacientes con buena, muy buena y excelente calidad de vida. Esta información es comparable con otros estudios en los que se evidencia que la politerapia influye en la calidad de vida como factor negativo (11).

Los defectos estructurales causantes de limitación física, que en nuestro estudio corresponden al 29,9%, según la encuesta representan un factor de mala calidad de vida, lo cual contrasta con lo evidenciado en el estudio realizado en Rumania, en el que la etiología de la epilepsia no afecta la calidad de vida (12).

En nuestra población con epilepsia, de acuerdo con los resultados estadísticos, tienen peor calidad de vida los pacientes con mayor tiempo de evolución de la enfermedad, contrario a otros estudios que afirman que entre más tiempo de padecer la enfermedad, mejor control y adaptación se

logra a esta (13). Otros estudios —españoles— exponen que el tiempo de evolución de la enfermedad no tiene implicación en la calidad de vida (14).

Con respecto al número de crisis/mes, los pacientes que sufren más de diez crisis, o sea el 7,9% de ellos, tienen mala y regular calidad de vida, lo que representa uno de los factores de riesgo de mayor relevancia descrito en el estudio de los factores que afectan la calidad de vida de los pacientes con epilepsia (9, 10, 12, 13, 15, 16).

Con este estudio se pretendió conocer nuestra población con epilepsia y describir los factores que afectan su calidad de vida, además de lo relacionado con el control de la enfermedad, por lo tanto, se tienen herramientas para implementar un plan con estrategias de mejoramiento en próximos estudios.

Las limitaciones de este estudio consisten en que por solo tener un perfil descriptivo no podemos establecer asociaciones, además de ser realizado con un grupo pequeño de pacientes, pero plantea preguntas de investigación para nuevos estudios prospectivos.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

## REFERENCIAS

1. COMMISSION ON CLASSIFICATION AND TERMINOLOGY OF THE INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY. Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. *Epilepsia* 1989;30(4):389-99.
2. CASAS CG, SERRATOSA JM, GIL-NAGEL A. Evidencia científica en epilepsia: manual de actuación. Madrid: IM&C; 2006.
3. CODINA M, COBALEDA S, LAHUERTA J, BARRIGA J, MORALES MD. The Spanish QOLIE-10 Validation Study Group. Quality of life and treatment satisfaction in Spanish epilepsy patients on monotherapy with lamotrigine or valproic acid. *Seizure*; 2010:432-8.
4. SERRANO PJ, SÁNCHEZ JC, CAÑADILLAS FM, GALÁN JM, MORENO V, MERCADÉ JM, ET AL. Consensus clinical practice guidelines of the Sociedad Andaluza de Epilepsia for the diagnosis and treatment of patients with their first epileptic seizure in emergencies. *Rev Neurol*. 2009;48(1):39-50.
5. JACOBY A, BAKER GA. Quality-of-life trajectories in epilepsy: a review of the literature. *Epilepsy Behav*. 2008;12(4):557-71.
6. CRAMER JA, PERRINE K, DEVINSKY O, MEADOR K. A brief questionnaire to screen for quality of life in epilepsy: the QOLIE-10. *Epilepsia* 1996;37(6):577-82.
7. NABUKENYA AM, MATOVU JK, WABWIRE-MANGEN F, WANYENZE RK, MAKUMBI F. Health-related quality of life in epilepsy patients receiving anti-epileptic drugs at National Referral Hospitals in Uganda: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes* 2014;12:49.
8. MILOVANOVIĆ M, MARTINOVIĆ Ž, TOŠKOVIĆ O. Determinants of quality of life in people with epilepsy in Serbia. *Epilepsy Behav*. 2014;31:160-6.
9. WESTERHUIS W, ZIJLMANS M, FISCHER K, ANDEL J VAN, LEIJTEN FS. Coping style and quality of life in patients with epilepsy: a cross-sectional study. *J Neurol*. 2011;258(1):37-43.
10. FAWALE MB, OWOLABI MO, OGUNNIYI A. Effects of seizure severity and seizure freedom on the health-related quality of life of an African population of people with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2014;32:9-14.
11. TEDRUS GM, FONSECA LC, CARVALHO RM. Epilepsy and quality of life: socio-demographic and clinical aspects, and psychiatric co-morbidity. *Arq Neuropsiquiatr*. 2013;71(6).
12. BRUSTUREAN-BOTA E, A. COADA C, D. BUZOIANU A, PERJU-DUMBRAVA L. Assessment of quality of life in patients with epilepsy. Cluj-Napoca, Romania: International Journal of the Bioflux Society; 2013:82-7.
13. PETERSEN BLW, RUNGE, M. Quality of life in patients with idiopathic, generalized epilepsy. German: *Journal of Epilepsy*; 1998:306-13.
14. ROSSIÑOL A, MOLINA I, ROSSIÑOL T, GARCÍA-MAS A. Calidad de vida y percepción de salud general de personas con epilepsia en función de las crisis, la afectación neurocognitiva, la electroencefalografía, su respuesta al tratamiento y los efectos secundarios. España: *Revista de Neurología*; 2013:17-24.
15. GUEKHT AB, MITROKHINA TV, LEBEDEVA AV. Factors influencing on quality of life in people with epilepsy. British Epilepsy Association. *Seizure*; 2007.
16. COLLINGS JA. The Impact of Epilepsy on Self-Perceptions. England: *J. Epilepsy*; 1996:164-71.