

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN SUR DEL DISTRITO FEDERAL
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SIGLO XXI

TITULO

**“CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE CON EPILEPSIA.
FACTORES DETERMINANTES”**

TESIS QUE PRESENTA

DRA. MITZI LIZBET GONZÁLEZ DÍAZ

PARA OBTENER EL DIPLOMA
EN LA ESPECIALIDAD EN
NEUROLOGÍA

ASESOR: DR. RAÚL CARRERA PINEDA

MÉXICO D.F.
2011

FEBRERO





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

IMSS REGISTRO NACIONAL DE TESIS DE ESPECIALIDAD

Delegación: SUR Unidad de adscripción: UMAE Hospital de Especialidades CMN SXXI

Asesor: Nombre: Raúl Carrera Pineda Matrícula: 9889701

Paterno: González Materno: Díaz Nombre: Mitzi Lizbet

Matrícula: 99206613 Especialidad: Neurología Fecha Grad. 28/02/2011

Título de la tesis:

“Calidad de vida en el paciente con Epilepsia. Factores determinantes”

Resumen:

Introducción: Los pacientes al ser portadores de una enfermedad a menudo prolongada, experimentan una serie de factores de riesgo tanto individuales como sociales que influyen en la calidad de vida que logran alcanzar. El cuantificar estas variables permite obtener una visión objetiva de la adaptación social junto a impresiones subjetivas del paciente y del entorno que lo rodea. Diversos instrumentos se han empleado para evaluar el nivel de calidad de vida.

Objetivo: Determinar la calidad de vida en los pacientes con epilepsia que acuden a consulta externa del Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional Siglo XXI.

Métodos: Se trabajó con una muestra de 100 pacientes mayores de 18 años de consulta externa con diagnóstico de epilepsia. Se les aplicó el cuestionario QOIE-31 V1.0 sobre calidad de vida y de acuerdo a la estadística clásica, las variables se describieron de acuerdo a la naturaleza de las mismas. Las variables cuantitativas continuas en términos de media y desviación estándar, si la distribución de los valores es semejante a la curva normal. Las variables nominales se expresarán en porcentajes y son sexo, edad, escolaridad, ocupación, Tipo(s) de crisis presentada(s), puntajes obtenidos con la herramienta QOIE-31 V1.0, número de crisis actuales, fármacos empleados.

Resultados: Una diferencia en la percepción sobre el concepto de calidad de vida entre hombres y mujeres, éstas tienen una mala percepción de la calidad de vida en relación a los hombres. Los años de diagnóstico (1 a 5 años) de la epilepsia representó ser un factor determinante en la calidad de vida.

La mitad de los pacientes (50%) tienen tratamiento con bi terapia estos tuvieron una mala percepción de su calidad de vida. Las crisis convulsivas generalizadas se presentaron hasta un 76%, este grupo tuvo una mala percepción de su calidad de vida. En general los resultados del QOLIE mostraron que más de la mitad de los pacientes (74%) tuvieron una mala calidad de vida y solo el 26% una buena calidad de vida. Se observó en 88% de los pacientes, que uno de los factores determinantes para una mala calidad de vida fue los efectos adversos en la función social seguida de la preocupación por las crisis 78% y finalmente efectos adversos de medicamentos en un 74% de los pacientes.

Palabras Clave:

- 1) Epilepsia
- 2) Calidad de vida
- 3) Factores determinantes
- 4) Cuestionario QOLIE-31
- 5) Fármacos antiepilépticos

Pags. 70 Ilus 18

Tipo de Investigación: Observacional

Tipo de Diseño: Transversal

Tipo de Estudio: Descriptivo

DRA. DIANA G. MENEZ DIAZ
JEFE DE LA DIVISIÓN DE EDUCACIÓN EN SALUD
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SIGLO XXI

DR. RAÚL CARRERA PINEDA
JEFE DEL SERVICIO DE NEUROLOGÍA
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SIGLO XXI

DR. RAÚL CARRERA PINEDA
ASESOR
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SIGLO XXI



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS
Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud
Coordinación de Investigación en Salud

Dictamen de Autorizado

COMITÉ LOCAL DE INVESTIGACIÓN EN SALUD 3601

FECHA **07/04/2010**

Estimado RAUL CARRERA PINEDA

P R E S E N T E

Tengo el agrado de notificarle que, el protocolo de investigación en salud presentado por usted, cuyo título es:

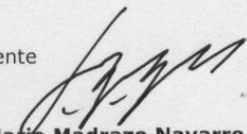
Calidad de vida en el paciente con epilepsia. Factores determinantes.

fue sometido a consideración del Comité Local de Investigación en Salud, quien de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores consideraron que cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética médica y de investigación vigentes, por lo que el dictamen emitido fue de: **A U T O R I Z A D O**.

Habiéndose asignado el siguiente número de registro institucional

No. de Registro
R-2010-3601-28

Atentamente


Dr(a). Mario Madrazo Navarro
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud Núm 3601

IMSS

SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

1. DATOS DEL ALUMNO

GONZÁLEZ DÍAZ MITZI LIZBET

55 12 34 08 13

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

MEDICA CIRUJANA, DIPLOMA EN ESPECIALIDAD NEUROLOGÍA

508216950

2. DATOS DE LOS ASESORES

CARRERA PINEDA RAÚL

3. DATOS DE LA TESIS

“Calidad de vida en el paciente con Epilepsia. Factores determinantes”

70Pags

2011

AGRADECIMIENTOS

A MIS PADRES, A QUIENES AGRADEZCO DE TODO CORAZÓN SU AMOR Y APOYO INCONDICIONAL. EN TODO MOMENTO LOS LLEVO CONMIGO.

AGRADEZCO A MIS HERMANOS POR LA COMPAÑÍA Y APOYO QUE ME BRINDAN.

AGRADEZCO A DIOS POR LLENAR MI VIDA DE BENDICIONES.

AGRADEZCO A MARIA FERNANDA, ALEJANDRO Y SOFÍA POR ESA ENERGÍA QUE ME COMPARTEN.

AGRADEZCO A MIS AMIGAS DANIELA Y MAYRA POR COMPARTIR ESOS BUENOS Y MALOS MOMENTOS.

AGRADEZCO A MIS MAESTROS POR SU AYUDA BRINDADA.

ÍNDICE

Página

1. Resumen.....	1
2. Marco teórico.....	2
3. Planteamiento del problema.....	15
4. Justificación.....	17
5. Objetivos.....	18
5.1 General.....	18
5.2 Específicos.....	18
6. Hipótesis.....	19
7. Metodología.....	19
7.1 - Tipo de estudio.....	19
7.2 - Población, lugar y tiempo de estudio.....	20
7.3 - Tipo de muestra y tamaño de la muestra.....	20
7.4 - Criterios de inclusión, exclusión y de eliminación.....	21
7.5 - Información a recolectar	21
7.6 - Método para captar la información.....	24
7.7 - Consideraciones éticas.....	25
8. Resultados.....	26
9. Discusión.....	30
10.Conclusiones.....	35
11.Referencias bibliográficas.....	37
12.Anexos.....	41
13. Gráficas y tablas.....	56

1. RESUMEN

Titulo: "Calidad de vida en el paciente con Epilepsia. Factores determinantes"

Introducción: Los pacientes al ser portadores de una enfermedad a menudo prolongada, experimentan una serie de factores de riesgo tanto individuales como sociales que influyen en la calidad de vida que logran alcanzar. El cuantificar estas variables permite obtener una visión objetiva de la adaptación social junto a impresiones subjetivas del paciente y del entorno que lo rodea. Diversos instrumentos se han empleado para evaluar el nivel de calidad de vida.

Objetivo: Determinar la calidad de vida en los pacientes con epilepsia que acuden a consulta externa del Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional Siglo XXI.

Métodos: Se trabajo con una muestra de 100 pacientes mayores de 18 años de consulta externa con diagnóstico de epilepsia. Se les aplico el cuestionario QOIE-31 V1.0 sobre calidad de vida y de acuerdo a la estadística clásica, las variables se describieron de acuerdo a la naturaleza de las mismas. Las variables cuantitativas continuas en términos de media y desviación estándar, si la distribución de los valores es semejante a la curva normal. Las variables nominales se expresarán en porcentajes y son sexo, edad, escolaridad, ocupación, Tipo(s) de crisis presentada(s), puntajes obtenidos con la herramienta QOIE-31 V1.0, número de crisis actuales, fármacos empleados.

Resultados: Una diferencia en la percepción sobre el concepto de calidad de vida entre hombres y mujeres, éstas tienen una mala percepción de la calidad de vida en relación a los hombres. Los años de diagnóstico (1 a 5 años) de la epilepsia representó ser un factor determinante en la calidad de vida.

La mitad de los pacientes (50%) tienen tratamiento con bi terapia estos tuvieron una mala percepción de su calidad de vida. Las crisis convulsivas generalizadas se presentaron hasta un 76%, este grupo tuvo una mala percepción de su calidad de vida. En general los resultados del QOLIE mostraron que más de la mitad de los pacientes (74%) tuvieron una mala calidad de vida y solo el 26% una buena calidad de vida. Se observó en 88% de los pacientes, que uno de los factores determinantes para una mala calidad de vida fue los efectos adversos en la función social seguida de la preocupación por las crisis 78% y finalmente efectos adversos de medicamentos en un 74% de los pacientes.

2. MARCO TEORICO

La epilepsia es una enfermedad que es afectada por diversas variables tanto individuales como la presencia de las crisis mismas, pero también por el conjunto de situaciones sociales que en diversa forma afectan al paciente en su autoestima, independencia personal, relación con los otros, etc. Este concepto de calidad de vida como se ha dicho es relativo, ya que las apreciaciones subjetivas en oportunidades no coinciden con las objetivas proporcionadas por los que lo rodean. El tipo de crisis es un factor a considerar en la medida que aquellos que poseen crisis con compromiso del sistema motor afectan en mayor forma el desempeño social al ser comparadas con crisis parciales simples sin mayor compromiso de la conciencia y de la conducta. (1).

Los estudios sobre calidad de vida se remontan a las investigaciones de Karnofsky hace unos 50 años (Karnofsky y Burchenal, 1949) y hace relativamente poco tiempo que han alcanzado el ámbito de la epilepsia. La reunión de trabajo celebrada bajo el auspicio de la International League Against Epilepsy en Oporto, Portugal, en 1992 concluyó que tanto los clínicos e investigadores sobre la epilepsia como los pacientes que la padecen requerían un instrumento específico de calidad de vida. (2)

Posteriormente, en la reunión de la American Epilepsy Society celebrada en diciembre de 1992, el Quality of- Life in Epilepsy (QOLIE) Development Group informó de sus avances en el proyecto de elaboración de este tipo de instrumento (Devinsky y Cramer, 1993; Devinsky y Penry, 1993; Cramer, 1993; Hermann, 1993; Vickrey, 1993; Perrine, 1993; Meador, 1993; Devinsky, 1993), que

culminaron en 1993 con la publicación de un inventario útil tanto para la práctica clínica como para la investigación. Existen varias medidas genéricas de calidad de vida en castellano. Sin embargo, excepto el Washington Psychosocial Seizure Inventory (WPSI) (Tiberia y Froma, 1986), ninguna de ellas evalúa las cuestiones idiosincráticas que la epilepsia conlleva. (3,4,5,6,7,8).

El QOLIE-31 fue elaborado a fin de evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes epilépticos en 1993. El cuestionario está compuesto por 31 ítems, de los cuales 16 fueron obtenidos de fuentes preexistentes, incluidos otros cuestionarios y 15 fueron elaborados por el QOLIE Development Group. El QOLIE-31 contiene siete escalas que evalúan las siguientes áreas: .Preocupación por las crisis, calidad de vida en general, bienestar emocional, energía/ fatiga, funcionamiento cognitivo, efectos secundarios de la medicación y funcionamiento social. El procedimiento de puntuación del QOLIE-31 convierte los valores numéricos predefinidos en puntuaciones que oscilan entre 0 y 100. Las puntuaciones elevadas siempre indican mejor calidad de vida. (9).

Epilepsia. Concepto

El ser “sobrecogido bruscamente” es el significado de la palabra Epilepsia que deriva de una preposición griega (Epilambanein). Hasta 1973 se define como una afección crónica de etiología diversa, caracterizada por crisis recurrentes, debidas a una descarga excesiva de las neuronas cerebrales (crisis epilépticas), asociadas eventualmente con diversas manifestaciones clínicas y paraclínicas. (10)

Epidemiología

Por lo menos el 15% de la población puede tener una crisis convulsiva durante su vida, sin embargo, también es cierto que las crisis convulsivas pueden ser

provocadas por trastornos metabólicos , por hipertermia (crisis febriles) y además pueden presentarse crisis semejantes a las crisis epilépticas (crisis no epilépticas) , pseudocrisis que están relacionadas o otras disfunciones neurológicas o psiquiátricas. (11,12).

La prevalencia de la epilepsia fluctúa entre el 1 al 2%, valores más elevados que los referidos en la literatura internacional.

La falta de difusión de conceptos modernos relacionados a la epilepsia y la etiquetación y estigmatización social que conlleva , han provocado mayores problemas para su detección ya que se oculta hasta donde es posible y por consecuencia, son mayores los problemas para el paciente que padece epilepsia.

Los recursos físicos y humanos tanto en investigación, asistencia médica y social y de rehabilitación son modestos y se hayan dispersos.

El costo para la atención del enfermo que sufre crisis epiléptica es muy elevado y esto obedece principalmente a la cronicidad del padecimiento, que requiere medicación prolongada frecuentemente cara y en ocasiones inaccesible y por otro lado, la falta de productividad del paciente, no por fallas personales sino por rechazo de la sociedad misma. (13,14)

La repercusión social que produce la epilepsia , se refleja en la situación de escolares ya que en aquellos que se diagnóstico epilepsia a los 9 años de edad, siete años después, solo el 48% de estos continuaban estudiando, en comparación con el 79% del grupo control que no padecía epilepsia . Esto en cuanto a deserción escolar es similar respecto a problemas de desempeño y subempleo y en cuanto a rechazo social.

En general los enfermos con crisis epilépticas tienen una dependencia parcial o total de su familia de un 15% a 20%. (15,16)

La calidad de vida constituye un constructo teórico valorativo que es útil para evaluar las percepciones sobre el grado de bienestar tanto individual como social en una determinada población.

Los pacientes al ser portadores de una enfermedad a menudo prolongada, experimentan una serie de factores de riesgo tanto individuales como sociales que influyen en la calidad de vida que logran alcanzar. El cuantificar estas variables permite obtener una visión objetiva de la adaptación social junto a impresiones subjetivas del paciente y del entorno que lo rodea. (17).

La práctica médica tiene como meta preservar la calidad de vida a través de la prevención y el tratamiento de las enfermedades. En este sentido, las personas con enfermedad crónica requieren evaluaciones con relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida. Una aproximación válida para su medición se basa en el uso de cuestionarios, los cuales ayudan a cuantificar en forma efectiva problemas de salud. (18)

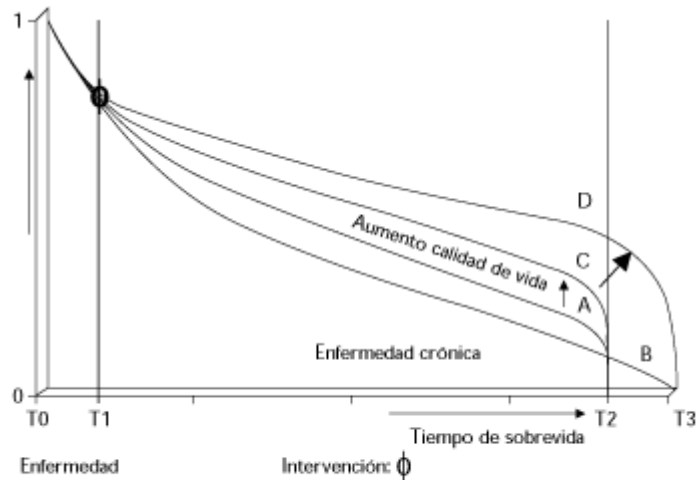
Existen múltiples instrumentos diseñados para evaluar las dimensiones que integran las mediciones de salud y de calidad de vida. (19)

Si se acepta como entidad, debe reconocerse que existen maneras de cuantificar la calidad de vida. Las medidas de desenlace varían desde aquellas que son objetivas y fáciles de medir, como la muerte; otras que se basan en parámetros clínicos o de laboratorio (insuficiencia de un órgano), hasta aquellas que se basan

en juicios subjetivos. Al igual que otros instrumentos que se desee utilizar en la investigación y en la práctica clínica, debe reunir requisitos metodológicos preestablecidos. Debido a que algunos de los componentes de la calidad de vida no pueden ser observados directamente, éstos se evalúan a través de cuestionarios que contienen grupos de presuntas. Cada pregunta representa una variable que aporta un peso específico a una calificación global, para un factor o dominio. En teoría, se asume que hay un valor verdadero de la calidad de vida y que puede medirse indirectamente por medio de escalas. Cada variable mide un concepto, y combinadas conforman una escala estadísticamente cuantificable, que se combinan para formar calificaciones de dominios.²⁴ Si los temas escogidos son los adecuados, el resultado de la escala de medición diferirá del valor real de la calidad de vida por un pequeño error de medición, y poseerá propiedades estadísticas. Puesto que es una experiencia subjetiva, se espera una considerable variabilidad. Cada uno de los dominios (físico, mental o social) que conforman el término calidad de vida puede ser medido en dos dimensiones; la primera, compuesta por una evaluación objetiva de la salud funcional, y la segunda, por una percepción subjetiva de la salud. (20).

En la siguiente figura se representa la relación que existe entre cantidad (sobrevida en años) y calidad de vida (bienestar físico, mental, y social) ante una enfermedad crónica con y sin intervención médica. El área bajo la curva A, representa la de la historia natural de la enfermedad sin intervenciones; la curva B, la intervención médica produce mayor supervivencia, pero una pobre la calidad de vida; la curva C representa un tratamiento con la misma supervivencia, pero con mejor calidad de vida, y

el área bajo la curva D representa las intervenciones médicas que reflejan aumento en cantidad y calidad de vida.(19,20)



- A. Historia natural de la enfermedad (T2)
- B. Tratamiento, mayor supervivencia pero menor calidad de vida (T3)
- C. Tratamiento, misma supervivencia (T2) pero mayor calidad de vida
- D. Tratamiento, con mayor supervivencia (T3) y mayor calidad de vida

FIGURA 1. REPRESENTACIÓN DE LAS RELACIONES ENTRE CANTIDAD DE VIDA (SOBREVIDA EN AÑOS) Y CALIDAD DE VIDA (BIENESTAR FÍSICO, MENTAL Y SOCIAL) ANTE UNA ENFERMEDAD CON Y SIN INTERVENCIONES MÉDICAS

DETERMINANTES DE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON EPILEPSIA

Todos los individuos tienen múltiples determinantes en su calidad de vida. En las personas con epilepsia estos determinantes incluyen aspectos específicos para esta condición, los cuales están basados en aspectos clínicos y psicológicos.

Los determinantes incluyen el tipo de convulsiones, tratamiento y previsión social, humor, rasgos de personalidad, posición socioeconómica, características demográficas, ambiente social y actitudes. (21).

CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA... ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD

Percepción de su posición en la vida en contexto cultural y sistema de valores en el cual ellos viven y la relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones. La OMS define la calidad de vida como un amplio concepto que afecta de una forma compleja la salud física de una persona, su estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, logros personales, y su relación con características sobresalientes en su ambiente. (22).

Esta definición de Calidad de Vida provee un sistema conceptual con lo cual puede ser medida (WHOQOL) . Existe una versión que incluye 30 items y abarca cuatro características importantes: físicas, psicológicas, relaciones sociales y ambiente. (22)

Bowling y colaboradores entrevistaron a más de 2000 personas en el Reino Unido, el cuestionario abarcó prioridades que ellos consideraron importantes, tanto positivas como negativas, acerca de sus vidas. Los informantes fueron interrogados sobre identificar cosas importantes, rangos en orden de importancia y luego en un estado actual referido como “ tan bien como mejor posible” y “ tan mal como peor posible” . También fueron interrogados sobre su calidad de vida en general y aquellos quienes tenían enfermedades crónicas o discapacidad fueron interrogados para definir un rango de importancia de los efectos de la enfermedad en sus vidas. (23). Bowling reporta que esas prioridades de acuerdo a las diferentes características de la QOL, fueron diferentes entre las personas de

buena salud y aquellos que tienen limitaciones por su enfermedad crónica o discapacidad. Dentro de las personas saludables, lo más frecuentemente mencionado fueron las finanzas y estándares de vida seguidos por las relaciones de familia y amigos, salud personal y salud con otras personas cercanas y actividades sociales. Y sobre aquellas que tiene enfermedad o discapacidad, como era de esperarse, su calidad se afecto debido a la incapacidad de salir y de continuar su vida social, actividades de ocio, y capacidad para trabajar. Bowling también reporto una variación considerable en vista de la calidad de vida y su impacto dado por el concepto salud-enfermedad. Por ejemplo: en referencia a quienes tienen desordenes de salud mental, sobretodo depresión, fueron los que más reportaron incapacidad para trabajar como el efecto negativo más importante, al igual que los presentan enfermedad respiratoria y cardiovascular. El trabajo de Bowling fue basado en reportes de personas que tiene un problema de salud con una enfermedad específica. (24)

Fisher y colaboradores estudiaron la calidad de vida QOL en personas que sufren de epilepsia. Los datos fueron elaborados mediante dos entrevistas, un grupo contenía más de 1000 individuos que participaron contestando un cuestionario y el otro grupo lo hizo mediante más de mil llamadas. Se reporto que el 50% de los respondedores reportan un mal control de sus crisis convulsivas y solo el 3% reportaron un intervalo de 6 meses entre cada convulsión. Ellos, como era de esperarse, mostraron cierto miedo a tener convulsiones como lo peor de tener epilepsia seguido por el estigma social. Los factores en donde se encontró alteración fueron problemas en la escuela, el trabajo, al conducir un automóvil, y en general un estilo de vida con limitaciones. (25)

CUAL ES LA EVIDENCIA DETERMINANTE PARA LA CALIDAD DE VIDA EN LA EPILEPSIA

EL PAPEL DE LAS CONVULSIONES

El efecto psicosocial de una epilepsia activa y las consecutivas crisis están bien documentadas, Beker y colaboradores reportan en un estudio Europeo que involucro a mas de 5000 personas afectadas por epilepsia recurrente reportaron que los pacientes que tenían una convulsión por mes presentaban grandes impactos en su calidad de vida y la percepción de la enfermedad y no así en quienes su ultima crisis la habían presentado hace un año. (26,27)

Asimismo en los Estados Unidos Leidy y colaboradores reportaron que pacientes que sufren seis o más convulsiones en los seis meses previos han empobrecido significativamente su calidad de vida. Leydi y colaboradores notaron que las diferencias encontradas fueron importantes, sugiriendo que una pequeña reducción en la frecuencia de convulsiones puede tener un impacto dramático en su calidad de vida o QOL. (28)

El argumento fue reforzado por el trabajo de Birbeck y colaboradores quien mostró que la reducción en el número de crisis convulsivas mejora en forma significativa la calidad de vida en especial cuando los pacientes se mantuvieron libres de crisis.

(29)

En una encuesta que involucro a mas de 40 000 habitantes de California, Koubal y colaboradores reportaron un rol de frecuencia de crisis: Los pacientes que experimentaban crisis reciente reportaron un estado de salud pobre, refirieron más

días de malestar tanto físico como mental y sus actividades fueron limitadas en cambio en los pacientes que tenían epilepsia activa pero no crisis recientes y obtuvieron mejor percepción de su calidad de vida aquellos sin actividad epiléptica y sin convulsiones. (30,31)

El hecho es que las personas quienes tienen actividad epiléptica y convulsiones continuas reportan impactos importantes en su estilo de vida o QOL. Sin embargo también hay descubrimientos que apuntan que el grupo de pacientes con epilepsia tienen una calidad de vida mala así como aquellos que no la tienen incluso cuando las convulsiones son distantes en tiempo. Por ejemplo Strine y colegas examinaron el QOL en mas de 31000 adultos entre 18 años y más en los Estados Unidos sobre los que se tienen mas de 400 reportes (1.4% total de respuesta) con convulsiones en algún punto de sus vidas . Además los individuos en este grupo fueron más susceptibles a tener enfermedades psicológicas incluyendo seria enfermedad mental; físicamente inactivos; y reportan comorbilidades físicas así como menos interés en estar casados o de tener empleo. (32)

Jacoby examino el rol de las remisiones de convulsiones en 607 personas en el Reino Unido. En esta cohorte todos aquellos que han estado libre de convulsiones por lo menos dos años han sido considerablemente menores los efectos sobre la calidad de vida o QOL. La salud psicológica ha sido medida mediante seis perfiles dominantes y solo en pocos porcentajes se encontró epilepsia asociada a otras enfermedades (12%) , pacientes muy preocupados sobre su epilepsia (8%) y pacientes que se sienten estigmatizados por esto (14%) y los que se sienten excluidos socialmente por las convulsiones (4%). (33)

Dworetzki y colaboradores también compararon la calidad de vida en adultos mayores de 30 años con una sola convulsión, 29 quienes tuvieron un buen control de la epilepsia y 24 recientemente diagnosticados, no se encontrando diferencia significativa entre los grupos. Cuando los datos fueron comparados con una norma de población de una edad ajustada, los adultos que experimentaron una sola convulsión tiene una baja significativa de energía así como en su estado mental y en el rol físico y sus actividades sociales, cuando a estas personas se les pregunto sobre su evolución en el tiempo mas del 38% cree que sus convulsiones tienen un impacto moderado en su calidad de vida. Los autores concluyen que sobre todo la experiencia de una sola convulsión tiene solo un moderado impacto sobre la calidad de vida. (34)

ROL DE TRATAMIENTO Y PREVISION SOCIAL

El tratamiento contra la epilepsia (FAE) hace que la mayoría de la gente sin convulsiones tenga una buena percepción en su calidad de vida, el tratamiento es importante ya que indirectamente es un factor determinante en la calidad de vida. Sin embargo, los efectos de los antiepilépticos utilizados en el control de la epilepsia provocan un efecto adverso que reduce la calidad de vida de los individuos sujetos a ellos y los pacientes frecuentemente reportan mas de un efecto no deseado relacionado con los antiepilépticos, por lo tanto se ha investigado la contribución del efecto adverso específico con la discapacidad relacionada con la calidad de vida. (35)

Los efectos adversos pueden estar clínicamente relacionados tanto con la frecuencia de las convulsiones así como el efecto de los medicamentos en la calidad de vida. Una larga encuesta sobre 5000 pacientes de quince ciudades

Europeas se encontró que aproximadamente el 50% de los pacientes reportan fatiga y el 40% problemas de concentración asociados con los antiepilépticos. Recientemente Perrucca y colaboradores reportaron un número significativo de pacientes con efectos adversos de los antiepilépticos, estos tenían el diagnóstico de Epilepsia refractaria a tratamiento. Los efectos fueron clasificados en cinco diferentes clases: cognición o coordinación, humor o emoción, sueño, peso o cefalea y piel o mucosas. Datos significativos fueron encontrados para cada clase de FAE y estuvieron relacionados con mala percepción de su calidad de vida según la evolución utilizando la escala para determinar calidad de vida QOL IE -89, encontrando afección en la cognición seguido por el estado de ánimo o emoción y problemas con el sueño. (36,37)

Varios estudios han mostrado que personas afectadas con epilepsia comúnmente reportan alteración en su memoria y aprendizaje, así como problemas de atención y concentración un lento procesamiento de información y rapidez motora, y un déficit de lenguaje como efectos secundarios de los antiepilépticos. Más de la mitad de adultos recientemente encuestados reportan que un déficit cognitivo afecta significativamente su capacidad para concentrarse en el trabajo, en su educación, en sus momentos de ocio y tiempo libre, y que tiene un impacto negativo en sus relaciones familiares. Mediante entrevistas se interrogó sobre que efecto adverso por el uso de los antiepilépticos les gustaría evitar a los pacientes y la mayoría mencionó los efectos sobre el sueño, el cansancio y problemas de memoria. (38)

Resultados similares fueron reportados entre padres e hijos quienes expresaron significativamente preocupación sobre cómo la epilepsia y su tratamiento afectan

el día a día funcional de los pacientes, afectando principalmente su cognición. Un descubrimiento interesante es el grado con el cual los encuestados atribuyen sus dificultades cognitivas a su tratamiento con antiepilépticos, a pesar de que hay evidencia de que otro factor importante parece contribuir a su disfunción cognitiva en personas afectadas por epilepsia, incluyendo la etiología fundamental de la epilepsia, cuestiones psicosociales y efecto de las convulsiones recurrentes. Sin duda una compleja relación interactiva existe sobre la medicación y efectos de los antiepilépticos y sobre su bienestar psicológico y la calidad de vida. (39)

El retiro de los antiepilépticos ha demostrado que promueve el aumento en la calidad de vida, esto es por la reducción en los efectos adversos relacionados con el uso de los antiepilépticos así como el hecho de que los pacientes están concientes de que su tratamiento es largo y los efectos que socialmente esto implica. En el Reino Unido se hizo un estudio sobre los efectos de los antiepilépticos y la disminución de la calidad de vida. A dos años pos aleatorización los que toman antiepilépticos tiene efectos significativos en el empobrecimiento de su calidad de vida. (40,41)

Así mismo Hessen y colaboradores reportan un mal apego a los antiepilépticos secundario a la presencia de síntomas de depresión e irritabilidad. El rol de los antiepilépticos sobre la calidad de vida fue también visto en un estudio longitudinal realizado por Sillanpaa y colaboradores en el cual la calidad de vida disminuye en relación al tiempo en el que el paciente lleva tomando antiepilépticos. A pesar de que hay remisión de las crisis convulsivas concluyeron que el tiempo de mediación tuvo un efecto adverso en el estigma social. (42)

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los pacientes con epilepsia experimentan una serie de factores de riesgo tanto individuales como sociales que influyen en la calidad de vida.

La mayoría de estas variables están en relación a la presencia de las crisis mismas, pero también por el conjunto de situaciones sociales que en diversa forma afectan al paciente en su autoestima, independencia personal, relación con los otros, etc.

Que efecto esperamos al determinar los factores relacionados con la calidad de vida del paciente, y en que situaciones esto nos permite obtener una visión objetiva de la adaptación social junto a impresiones subjetivas del paciente y del entorno que lo rodea.

En la investigación de la calidad de vida sabemos que todos los individuos tienen múltiples determinantes en su calidad de vida. En las personas con epilepsia estos determinantes incluyen aspectos específicos para esta condición, los cuales están basados en aspectos clínicos y psicológicos.

Los determinantes incluyen el tipo de convulsiones, tratamiento y previsión social, humor, rasgos de personalidad, posición socioeconómica, características demográficas, ambiente social y actitudes.

La probabilidad de que los pacientes con mal control de sus crisis convulsivas muestren una mala calidad de vida y que factores sociales son los encontrados más frecuentemente.

Por lo antes mencionado llegamos a la siguiente pregunta de investigación: ¿ Cual es la calidad de vida de los pacientes con Epilepsia que acuden al servicio de neurología del Hospital de Especialidades CMN XXI?

4. JUSTIFICACIÓN

En nuestro hospital se desconoce cual es la calidad de vida en los pacientes con epilepsia y no existen estudios que nos permitan conocer cuales son los factores determinantes que afectan a estos pacientes.

Es necesario disponer de instrumentos de medida que valoren de forma rápida y precisa los complejos aspectos englobados en el concepto de calidad de vida en pacientes con epilepsia.

Es importante describir y generar estadística de calidad de vida en pacientes con epilepsia en nuestra Institución, con lo cual se podrán apoyar estrategias en Salud que favorezcan la integración de esta población a la sociedad actual.

5. OBJETIVOS

5.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar la calidad de vida en los pacientes con Epilepsia que acuden a la consulta externa del servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional siglo XXI.

5.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Describir las características sociodemográficas de los pacientes que acuden a la consulta externa del servicio de Neurología del HE CMN SXXI.
- Analizar el tiempo de evolución y las características del patrón de crisis convulsivas que presentan los pacientes que acuden a la consulta externa del HE CMN SXXI
- Enumerar y clasificar los fármacos que utilizan los pacientes para su control.
- Mediante un cuestionario determinar la calidad de vida y enumerar los factores determinantes de los pacientes con epilepsia que acuden a la consulta externa del servicio de neurología HE CMN SXXI.
- Relacionar la calidad de vida con las características sociodemográficas y de la enfermedad.

6. HIPOTESIS

La calidad de vida de los pacientes con Epilepsia que acuden al servicio de Neurología del Hospital de Especialidades CMN SXXI es mala en un 60% de los pacientes.

6.1 HIPOTESIS NULA

La calidad de vida de los pacientes con Epilepsia que acuden al servicio de Neurología del Hospital de Especialidades CMN SXXI es adecuada en más del 60% de los pacientes.

7. METODOLOGIA

UNIVERSO, UNIDADES DE OBSERVACIÓN, METODOS DE MUESTREO Y TAMAÑO DE MUESTRA.

7.1 Tipo de estudio

Tipo de Investigación:

- Observacional

Características del diseño:

- Método de observación: Transversal
- Tipo de análisis: Descriptivo

7.2 Población, lugar y tiempo del estudio

Pacientes con diagnóstico de epilepsia mayores de 18 años que acuden a la Consulta Externa del Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional siglo XXI.

Se realizó de Marzo del 2010 a Mayo del 2010 en el servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional siglo XXI.

7.3 Tipo de muestra y tamaño de la muestra

Estuvo constituido por los pacientes atendidos en la consulta externa del servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional siglo XXI que cumplieron con los criterios de inclusión.

El tamaño de la muestra se calculó con la fórmula de población finita, apoyados en el programa EPI INFO , con una población de 1200 pacientes , con una frecuencia esperada del factor de estudio de 50% y un error esperado 10% dando como resultado 97 pacientes y se agregó un 20% por pérdidas dando un total de 100 pacientes.

Se realizó un muestreo no probabilístico, por conveniencia, siendo aquellos pacientes que acudieron al servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional Siglo XXI con el diagnóstico de Epilepsia, con criterios de inclusión hasta completar el tamaño de la muestra.

7.4 Criterios de Selección, exclusión y de eliminación

Criterios de inclusión

Pacientes con diagnóstico de Epilepsia de sexo masculinos o femeninos mayores de 18 años.

Criterios de exclusión

- Pacientes con enfermedades crónico – degenerativas

- Pacientes con encefalopatías epilépticas
- Pacientes con enfermedades sistémicas

Criterio de eliminación

- Paciente analfabeta

7.5. Información a recolectar (VARIABLES)

Epilepsia. Afección crónica de etiología diversa , caracterizada por la presencia de eventos paroxísticos , repetidos y crónicos ; originados por descargas exageradas de neuronas cerebrales , asociados a signos y síntomas motores, sensoriales , vegetativos o psíquicos (Organización Mundial de la Salud).

Instrumento de recolección de datos: Cuestionario de Calidad de Vida en Epilepsia QOLIE-31(versión 1.0) de cada paciente. Es un cuestionario específico de calidad de vida relacionado con la salud para epilepsia. Consta de 31 ítems distribuidos en 7 áreas : preocupación por la crisis (preguntas 11,21,22,23,25) , calidad de vida en general (1,14) , bienestar emocional (preguntas 3,4,5,7,9) , energía/fatiga (preguntas 2,6,8,10), alteraciones cognitivas (preguntas 12,15,16,17,18,26) , efectos de la medicación (preguntas 24,49,30) y funcionamiento social (preguntas 13,19,20,27,28). ANEXO 3

El procedimiento de puntuación del QOLIE-31 convierte los valores numéricos predefinidos en puntuaciones que oscilan entre 0 y 100 puntos. Las puntuaciones más elevadas indican mejor calidad de vida. El ítem 31 en una escala visual que

va de 0 puntos (peor calidad de vida) a 100 puntos (mejor calidad de vida); dicho ítem no forma parte de la puntuación del QOLIE -31 y se evalúa por separado.

La puntuación global del cuestionario se obtuvo mediante la suma ponderada de las sub escalas que lo forman. Para poder calcular las puntuaciones de las dimensiones, así como la puntuación global, los pacientes solo podrán dejar sin contestar un máximo de 1 ítem. Previamente al estudio , el cuestionario fue adaptado transculturalmente al español mediante traducción y retraducción. La ponderación de los ítems se realizó según los factores de ponderación dados por el QOLIE-31.

Las puntuaciones globales para evaluar la calidad de vida son:

- 91-100 excelente
- 81-90 muy buena
- 71-80 buena
- 61- 70 regular
- Menor o igual a 60 mala.

Se completaron los resultados obtenidos del cuestionario QOLIE-31 con los datos referidos a edad, género, ocupación, escolaridad, edad al inicio de la crisis, años de diagnostico, tipo de crisis, cuales y el número de fármacos empleados que fueron contemplados en la hoja de recolección de datos de manera independiente

Descripción de Variables

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN	INDICADOR
	Tiempo que ha vivido una	Tiempo de evolución desde su	cuantitativa	Continua	Años

Edad	persona	nacimiento hasta el momento actual en que ingresa al estudio.			
Sexo	Condición orgánica femenina o masculina con diferenciación por características sexuales	Características sexuales secundarias que permiten identificar a la persona de acuerdo a estas características que le confieren que sea hombre o mujer de acuerdo con el fenotipo.	cualitativa	continua	Masculino y femenino
Tiempo de evolución	Periodo en el que el sujeto presenta la primera crisis epiléptica.	Periodo en el que el sujeto presenta la primera crisis epiléptica.	cuantitativa	continua	Años
Ocupación	Conjunto de operaciones o tareas propias de una persona.	Rama u oficio, que desempeña una persona.	cualitativa	Nominal	1Empleado 2Ama de casa 3Desempleado 4Estudiante 5Jubilado

Escolaridad	El nivel de estudios de una persona	Nivel de estudios de una persona	cualitativa	nominal	1Primaria 2Secundaria 3Preparatoria 4Carrera Técnica 5Licenciatura
Tipo de crisis	Se determinó usando la Clasificación de la ILAE (International League Against Epilepsy) de 1981	Clasificación para la Epilepsia de la ILAE (International League Against Epilepsy) de 1981	cualitativa	continua	1Generalizadas 2Parciales
Crisis por mes	Número de crisis convulsivas que presenta el paciente en 1 mes	Número de crisis convulsivas que presenta el paciente en 1 mes	cualitativa	continua	Número de crisis
Fármacos empleados	Conjunto de fármacos antiepilépticos empleados para el tratamiento de la epilepsia	Conjunto de fármacos antiepilépticos empleados para el tratamiento de la epilepsia	cualitativa	nominal	1Valproato de Magnesio 2Fenitoína 3Carbamacepina

					4Topiramato 5Levetiracetam 6Lamotrigina 7Oxcarbacepina
Calidad de Vida	Se determino mediante Cuestionario de Calidad de Vida en Epilepsia QOLIE-31(versión 1.0) de cada paciente.	Puntaje obtenido en el cuestionario de Calidad de Vida en Epilepsia QOLIE-31(versión 1.0) de cada paciente	cualitativa	nominal	1Excelente 2Muy Buena 3Buena 4Regular 5Mala

7.6 Método para captar la información

Recolección de datos:

Se aplicaron cuestionarios escritos: QOLIE.31 (ANEXO 3) y de la misma manera la hoja de recolección para datos demográficos y clínicos a los pacientes mayores de 18 años, con diagnóstico de epilepsia que acudieron a la Consulta Externa del Servicio de Neurología del Hospital de Especialidades Centro Médico Nacional Siglo XXI. Previa información al paciente se le entregó el cuestionario en la misma unidad durante cada consulta, y el cual fue llenado mediante dos formas: autoaplicable o autodirigido, en caso de no entender el significado de las preguntas.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO. El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS versión 17 para Windows. Se empleo estadística descriptiva paramétrica y no paramétrica según fuese el caso de la variable medida (ANEXO 4). Para las variables cuantitativas se usó el cálculo de medidas de tendencia central y dispersión, para las variables cualitativas se calcularon razones y proporciones. Se midió prevalencia.

Análisis del cuestionario: Para las 7 áreas del cuestionario QOLIE-31, se aplicó la propia escala del método.

7.7 Consideraciones Éticas

El presente estudio se apega a lo establecido en:

- Manual de organización del Instituto Mexicano del Seguro Social consejo Técnico, Acuerdo No. 7802, octubre de 1980.
- Manual de Organización de la Jefatura de los Servicios de Enseñanza e Investigación del H. Consejo Técnico, Acuerdo No. 1516/84 del 20 junio de 1994.
- La Ley General de Salud en materia de investigación en seres humanos.
- Declaración de Helsinki, Modificación de Tokio, Revisada por la XXX Asamblea Mundial, Tokio, Japón 1975.
- De acuerdo con las características del presente estudio, se considera ser de riesgo mínimo.

8. RESULTADOS

Se analizaron los resultados de 100 cuestionarios QOLIE-31, de los cuales fueron 56 pacientes del sexo femenino, y 44 pacientes del sexo masculino. (Gráfica 1).

La edad promedio del grupo en estudio fue de 36 a 45 años, con una desviación estándar de ± 13.25 , siendo la edad mínima de 18 años y la máxima de 75 años.(Gráfica 2).

El tiempo promedio de evolución con epilepsia en los pacientes fue de 1 a 5 años y represento el 29% de los pacientes con una desviación estándar ± 4.25 , siendo el mínimo tiempo de evolución un año y el máximo tiempo de evolución 40 años. (Gráfica 3).

La distribución de tipos de epilepsia dentro del grupo en estudio fue: pacientes con crisis generalizada representaron un porcentaje del 76 %, es decir la mayoría de ellos, y con diagnóstico de crisis parciales representaron un 24% de los pacientes. (Gráfica 4).

En relación a el número de crisis convulsivas que presentaba el paciente a lo largo de un mes se obtuvo un promedio de 2 crisis por mes, siendo el menor número 0 en aquellos pacientes que no referían haber presentado crisis en el último mes y 10 el mayor número de crisis presentadas, que fue la minoría. (Grafica 5).

El 50% de los pacientes se encuentra en control a base de dos fármacos antiepilépticos no siendo esta modalidad de tratamiento la ideal, mientras que un 32% de los pacientes se encontró en monoterapia y el 18% estaban bajo

politerapia, ninguno de los pacientes se encontraba en manejo con más de tres antiepilépticos. (Gráfica 6).

En referencia al uso de fármacos antiepilépticos utilizados el registro de datos se contabilizó por fármaco empleado y no por paciente, en virtud de cada paciente podía estar llevando mono, bi o politerapia. Los resultados fueron los siguientes: el fármaco mayormente utilizado fue el Valproato de Magnesio por 19 pacientes que representa un 50% de los pacientes, seguido por Fenitoína empleado en 16 pacientes (32%), la Carbamacepina y Levetiracetam ambos utilizados en 11 pacientes cada uno (26%), Topiramato utilizado por 13 pacientes (30%). Lamotrigina utilizada en 6 pacientes (20%) y Oxcarbacepina en 4 pacientes (2%). (Gráfica7).

En relación a los resultados de las puntuaciones obtenidas de los cuestionarios QOLIE-31, y según la clasificación dada por éste, se observó que el 74% de los pacientes tienen una mala calidad de vida, 18% de los pacientes tienen una regular calidad de vida, 4% de los pacientes tienen una buena calidad de vida, 4% de los pacientes tienen una muy buena calidad de vida y ninguno de los pacientes tiene excelente calidad de vida. (Gráfica 8).

La medición global de calidad de vida según el QOLIE-31 se mueve en un puntaje máximo de 100 (excelente) y un mínimo de 0 (malo).

Dentro de las áreas o factores manejados por el cuestionario QOLIE-31 y que fueron medidos con puntajes menores o iguales a 60 (es decir lo que define una mala calidad de vida) se reporta como la de efectos adversos en la función social que lo representan el 88% de los pacientes, seguido por el área de la preocupación por las crisis en un 78% y en tercer lugar el efecto adverso de los

antiepilépticos representando un 74 % de los pacientes. En el área correspondiente a los efectos en la cognición alcanza un 66% de pacientes, dato que llama la atención ya que la literatura reporta que este factor es de los más determinantes. En cuanto al área de Energía/Fatiga se obtuvo un 56% y valores similares 52% lo representa el Bienestar emocional. Un 32% de los pacientes refieren tener una buena percepción en cuanto a su calidad de vida. (Gráfica 9).

Se observó que las mujeres tienen una mala percepción de la calidad de vida, sin embargo no se encontró significancia estadística ($p = 0.41$). (Gráfica 10).

Los pacientes tratados con dos fármacos antiepilépticos refirieron una menor percepción de su calidad de vida con respecto a los tratados con monoterapia, se encontró una correlación entre la calidad de vida y el número de antiepilépticos con significancia estadística ($p = 0.009$) (Gráfica 11).

Se observó que los pacientes de entre 36 a 45 años que se encuentran en edad productiva tienen una mala percepción de su calidad de vida, se encontró una correlación entre la calidad de vida y el grupo de edad con significancia estadística ($p = 0.001$) (Gráfica 12).

Con respecto a la escolaridad predominaron los pacientes que tenían como nivel de estudios la preparatoria y esta no tuvo relación estadísticamente significativa con la calidad de vida del paciente. ($p = 0.39$) (Gráfica 13).

La mayoría de los pacientes que tuvieron una mala calidad de vida son pacientes con empleo sin relación estadísticamente significativa con la calidad de vida del paciente. ($p = 0.19$) (Gráfica 14).

El mayor porcentaje de los pacientes presentaron crisis convulsivas generalizadas y tuvieron una mala percepción de su calidad de vida sin significancia estadística ($p= 0.09$). (Gráfica 15).

El promedio de tiempo de evolución con epilepsia de los pacientes fue de 1 a 5 años y estos refirieron una mala percepción de su calidad de vida lo cual no tuvo significancia estadística con un valor de $p=0.25$ (Gráfica 16).

El número de crisis convulsivas por mes promedio fue de 2 siendo estos pacientes, que se consideran en buen control, quienes tuvieron una mala calidad de vida con una significancia estadística $p=0.000$ (Gráfica 17 y 18).

9. DISCUSIÓN

La epilepsia tiene consecuencias sociales y psicológicas múltiples debidas además de los efectos propios de la enfermedad a factores que en ocasionan deterioran o agravan la calidad de vida del paciente, estos factores entre otros son la edad, ocupación, tipo de crisis, preocupación por las crisis, frecuencia de crisis, la estigmatización y limitaciones cognitivas en la vida diaria.

Este enfoque de calidad de vida hizo necesario la creación de métodos objetivos los cuales mediante cuestionarios que generan escalas permiten medir las dimensiones que determinan el bienestar de una persona y que representa en suma la sensación del sentirse bien y que es variable e cuanto a cada persona , grupo o lugar según sea el caso.

En nuestra institución no existen estudios que muestren la evaluación de la calidad de vida en pacientes con epilepsia, por ello los resultados de este estudio son los primeros con ciertas limitaciones por supuesto.

La calidad de vida en los pacientes con epilepsia del servicio de Neurología del Hospital de Especialidades del Centro Médico siglo XXI se estudió de manera observacional, de corte transversal y en forma descriptiva en 100 pacientes de la consulta externa con diagnóstico de Epilepsia y en aquellos mayores de 18 años , mediante el cuestionario QOLIE-31 , el cual cubre 7 áreas: preocupación por las crisis , percepción en general de la calidad de vida, bienestar emocional, efectos sobre relación energía/ fatiga, efectos sobre la cognición, efectos adversos de los

medicamentos y función social , aunando datos como edad, años de evolución, número de crisis , número de fármacos empleados.

Se observó que más de la mitad de la población que acude a consulta son del sexo femenino y son las mujeres quienes tienen una mala percepción de la calidad de vida, en comparación con los hombres, sin embargo no encontramos significancia estadística, este resultado está en concordancia con lo reportado en la literatura, la cual nos dice que los pacientes femeninos tienen un mayor impacto en la calidad de vida en general en comparación con los del género masculino.

La edad promedio del grupo en estudio fue de 36 a 45 años los cuales son pacientes en edad productiva y es importante este dato ya que son pacientes jóvenes que tienen una mala percepción de su calidad de vida y podemos y debemos influir de una manera positiva para mejorar su adaptación a la vida social y laboral. .

El tiempo promedio de evolución con epilepsia en los pacientes fue de 1 a 5 años y llama la atención que estos son los pacientes que tienen una mala percepción en su calidad de vida siendo que pudiéramos suponer que entre más tiempo de evolución mayor es la afectación en su calidad de vida, con esto observamos que el paciente sufre una especie de mecanismo de adaptación a su patología.

La distribución de los diferentes tipos de crisis convulsivas dentro del grupo en estudio fue: pacientes con crisis generalizadas representaron un 76 %, es decir la mayoría de ellos, y con diagnóstico de crisis parciales representaron un 24% de los pacientes, siendo esto no congruente con lo referido en la literatura ya que se

menciona que las crisis parciales son las más frecuentes, probablemente esto se deba a una mala descripción y a un mal interrogatorio del patrón de crisis.

En relación al número de crisis convulsivas que presentaba el paciente a lo largo de un mes se obtuvo un promedio de 2 crisis por mes, siendo el menor número 0 en aquellos pacientes que no referían haber presentado crisis en el último mes y 10 el mayor número de crisis presentadas, en general observamos que los pacientes tienen un buen control de sus crisis.

La mitad de los pacientes se encuentra en control a base de dos fármacos antiepilépticos y son estos quienes tuvieron una mala calidad de vida en diferencia con aquellos en monoterapia que tuvieron una mejor calidad de vida, la literatura refiere que lo ideal es mantener a los pacientes con tratamiento a base de monoterapia ya que esto es un factor determinante en la buena percepción de la calidad de vida en el paciente con epilepsia.

En referencia al uso de fármacos antiepilépticos utilizados el registro de datos se contabilizó por fármaco empleado y no por paciente, en virtud de cada paciente podía estar llevando mono, bi o politerapia. Los resultados fueron los siguientes:

El fármaco mayormente utilizado fue el Valproato de Magnesio (50%), seguido por Fenitoína (32%), la Carbamacepina y Levetiracetam cada uno (26%), Topiramato (30%). Lamotrigina (20%) y Oxcarbacepina (2%) , aquí pudimos observar que la mayoría de los pacientes como ya lo habíamos mencionado se encuentran en bi terapia y en esta combinación de fármacos generalmente se asocia un antiepiléptico de primera con uno de segunda generación lo cual es correcto según lo reportado en la literatura. Así mismo tenemos que el Valproato de

Magnesio que es útil tanto para crisis parciales como para generalizadas , continua siendo el fármaco más utilizado en los diferentes tipos de crisis.

En relación a los resultados confirman que la mayoría (74%) de los pacientes con epilepsia que acuden a la consulta externa del servicio de Neurología tienen una mala calidad de vida, 18% de los pacientes tienen una regular calidad de vida, 4% de los pacientes tienen una buena calidad de vida, 4% de los pacientes tienen una muy buena calidad de vida y ninguno de los pacientes tiene excelente calidad de vida.

En cuanto a la calidad de vida en general estos resultados eran los esperados, ya que durante la consulta del paciente con epilepsia no se hace hincapié en conocer este aspecto y por lo tanto tampoco se toman las medidas necesarias para mejorar la calidad de vida del paciente.

Dentro de las áreas o factores determinantes utilizando el cuestionario QOLIE-31 reporta que los efectos adversos en la función social representa ser el factor más determinante en la calidad de vida del paciente, seguido por el área de la preocupación por las crisis en un y en tercer lugar el efecto adverso de los antiepilépticos. Contrario a lo reportado en la literatura los efectos en la cognición alcanzo un menor porcentaje. En cuanto al área de Energía/Fatiga se obtuvo un 56% y valores similares 52% lo representa el Bienestar emocional. Un 32% de los pacientes refieren tener una buena percepción en cuanto a su calidad de vida.

Estos resultados son interesantes ya que los pacientes al ser en su mayoría pacientes jóvenes en edad productiva perciben tener una afección predominante en su función social así como en su preocupación por tener una crisis , ya sea en

su trabajo, en la vía pública o con en una reunión social. Y claro como ya esta reportado en la literatura los efectos adversos de los antiepilépticos representan un factor determinante también aunque en menor porcentaje.

10. CONCLUSIONES

Los resultados nos muestran que el grupo de pacientes del sexo femenino tienen una mala percepción de su calidad de vida con respecto a los del sexo masculino, y sabemos que esto no solo se ve en esta patología sino en general en la vida social.

Los años de evolución con la epilepsia hace ver que los pacientes que recién son diagnosticados perciben una mala calidad de vida ya que son aquellos que recién tienen que enfrentarse al estigma social y a los efectos adversos de los medicamentos y en si a todos los factores determinantes de su calidad de vida ya mencionados.

En cuanto al tratamiento se debe ofrecer la opción de monoterapia con fármacos de primera generación, ya que se ha visto que a pesar de los efectos adversos son los que mejor control de crisis poseen. El utilizar bi terapia puede sumar efectos adversos y esto llevar a los pacientes a una mala calidad de vida.

Los resultados confirman lo escrito en la literatura sobre la calidad de vida de pacientes epilépticos. En nuestro caso se observa que el mayor porcentaje de los pacientes reportan tener una mala calidad de vida, sobrepasa la mitad de la población en estudio, solo un porcentaje mínimo es el que dice gozar de una buena calidad de vida.

Estos resultados no están lejos de la realidad que esperábamos encontrar , el pertenecer a un país de tercer mundo , y vivir situaciones que conlleva este hecho, tales como la falta de empleo , empleos mal pagados, falta de cultura o de conocimiento respecto a esta enfermedad , son situaciones que oscurecen el horizonte, sin embargo las oportunidades que se ven en este es el contar con un sistema de salud que apoye a nuestra institución y que el personal que labora en ella se comprometa a dar el espacio y tiempo para estos aspectos de nuestros pacientes jóvenes y en edad productiva y lograr una mejor integración de ellos en la sociedad.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Devinsky O, Vickrey G, Cramer J, Perrine K, Hermann B, Meador K, Hays R. Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory. *Epilepsia* 1995; 36 (11): 1089-1104.
2. Karnofsky DA, Burchenal J. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: MacLeod C, ed. *Evaluation of chemotherapeutic agents*. New York: Columbia University Press, 1949:191-205.
3. Vickrey BG. A Procedure for Developing a Quality-of-Life Measure for Epilepsy Surgery Patients. *Epilepsia* 1993;34(Suppl.4):S22-7.
4. Vickrey BG, Hays RD, Engel J Jr y cols. Outcome assessment for epilepsy surgery: the impact of measuring healthrelated quality of life. *Ann Neurol* 1995a;37:158-66.
5. Vickrey BG, Hays RD, Graber J y cols. A Health-Related Quality of Life Instrument for Patients Evaluated for Epilepsy Surgery. *Med Care* 1992;30(4): 299-319.
6. Vickrey BG, Hays RD, Rausch R y cols. Quality of life of epilepsy surgery patients as compared with outpatients with hypertension, diabetes, heart disease, and/or depressive symptoms. *Epilepsia* 1994;35:597-607.
7. Vickrey BG, Hays RD, Rausch R y cols. Outcomes in 248 patients who had diagnostic evaluations for epilepsy surgery. *Lancet* 1995b;346:1445-9.
8. Vickrey BG, Hays RD, Graber J, Rausch R, Engel J, Brook RH. A health-related quality of life instrument for patients evaluated for epilepsy surgery. *Med Care* 1992;30:299-319.

9. Vickrey BG, Perrine KR, Hays RD y cols. Quality of Life in Epilepsy QOLIE-31 (version 1.0); scoring manual and patient inventory. Santa Monica, CA: RAND, 1993.10- 16.
10. Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy; Proposed revisions of clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures, (1981) *Epilepsia* 22:489-501.
11. Gelfand, M., The African's concept of the causes and treatment of epilepsy and convulsions. *S. Afr. Med. J.* 48:879-881.
12. Neutra, R., Levy, E. y Parker, D. Cultural expectations versus reality in Navajo seizure patterns and sick roles. *Cult. Med. Psych.* 1:255-275.
13. Pérez Tamayo, R. El Concepto de Enfermedad Fondo de Cultura Económica. México, D.F. pp.21.
14. Rosner, F. Neurology in the Bible and Talmud Israel *J. Med. Sci.* 11:385-397.
15. Ryan, R., Kemper, K. The stigma of epilepsy as a self concept. *Epilepsia* 21: 433-444.
16. Sander JW, Shovron SD. Incidence and Prevalence studies in epilepsy and their methodological problems: A review. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1987;50:829.
17. Neymark N, Kiebert W, Trofs K, Davies L, Fayers P, Hillner B *et al.* Methodological and statistical issues of quality of life (QoL) and economic evaluation in cancer clinical trials: Report of a workshop. *Eur J Cancer* 1998;34:1317-1333.
18. Glasziou PP, Cole BF, Gelber RD, Hilden J, Simes RJ. Quality adjusted survival analysis with repeated quality of life measures. *Stat Med* 1998;17: 1215-1229.

19. Frenk NJ. Economía y salud. México, D.F.: Fundación Mexicana para la Salud, 1994.
20. Murray CJL, López AD. The utility of DALYS for public policy and research: A reply. *Bull World Health Organ* 1997;75:377-384.
21. Katz S. The science of quality of life. *J Chronic Dis* 1987;40(6):459–63.
22. World Health Organisation Quality of Life Group. What quality of life? World Health Organisation quality of life assessment. *World Health Forum* 1996; 17(4):354–6.
23. Bowling A. What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. *Soc Sci Med* 1995; 41(10):1447–62.
24. Bowling A. The effects of illness on quality of life: findings from a survey of households in Great Britain. *J Epidemiol Community Health* 1996;50(2):149–55.
25. Fisher RS, Vickrey B, Gibson P. The impact of epilepsy from the patient's perspective I. Descriptions and subjective perceptions. *Epilepsy Res* 2000; 41(1):39–51.
26. Jacoby A, Baker GA, Steen N, et al. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a UK Community study. *Epilepsia* 1996; 37(2):148–61.
27. Baker GA, Jacoby A, Buck D, et al. Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia* 1997;38(3):353–62.
28. Leidy NK, Elixhauser A, Vickrey B, et al. Seizure frequency and the health-related quality of life of adults with epilepsy. *Neurology* 1999;53:162–6.
29. Birbeck GL, Hays RD, Cui XP, et al. Seizure reduction and quality of life improvements in people with epilepsy. *Epilepsia* 2002;43(5):535–8.

30. Kobau R, Zahran H, Grant D, et al. Prevalence of active epilepsy and healthrelated quality of life among adults with self-reported epilepsy in California: California Health Interview Survey, 2003. *Epilepsia* 2007;48(10):1904–13.
31. Strine TW, Kobau R, Chapman DP, et al. Psychological distress, comorbidities, and health behaviors among US adults with seizures: results from the 2002 National Health Interview Survey. *Epilepsia* 2005;46(7):1133–9.
32. Wiebe S, Bellhouse DR, Fallahay C, et al. Burden of epilepsy: the Ontario Health Survey. *Can J Neurol Sci* 1999;26(4):263–70.
33. 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.
34. Dworetzky BA, Hoch DB, Wagner AK, et al. The impact of a single seizure on health status and health care utilization. *Epilepsia* 2000;41(2):170–6.
35. Bien CG, Schulze-Bonhage A, Soeder BM, et al. Assessment of the long-term effects of epilepsy surgery with three different reference groups. *Epilepsia* 2006;47(11):1865–9.
36. Perucca P, Carter J, Vahle V, et al. Adverse antiepileptic drug effects: towards a clinically and neurobiologically relevant taxonomy. *Neurology* 2009;72(14):1223-9.
37. Perucca P, Gilliam FG, Schmidt B. Epilepsy treatment as a pre-determinant of psychosocial ill-health. *Epilepsy Behav* 2009;15(2):S31–5.
38. International Bureau for Epilepsy. Epilepsy and cognitive function survey. Heemstede, Netherlands: IBE; 2004.

39. Gilliam FG, Fessler AJ, Baker G, et al. Systematic screening allows reduction of adverse antiepileptic drugs: a randomized trial. *Neurology* 2004;62(1):23–7.
40. Jacoby A, Johnson AL, Chadwick DW. Psychosocial outcomes of antiepileptic drug discontinuation. *Epilepsia* 1992;33(6):1123–31.
41. Jacoby A. Psychosocial functioning in people with epilepsy in remission and the outcomes of antiepileptic drug withdrawal [PhD Thesis]. Newcastle Upon Tyne, United Kingdom: University of Newcastle Upon Tyne; 1995.
42. Hessen E, Lossius MI, Reinvang I, et al. Slight improvement in mood and irritability after antiepileptic drug withdrawal: a controlled study in patients on monotherapy. *Epilepsy Behav* 2007;10 (3):449–55.

12. ANEXOS

ANEXO 1

CLASIFICACION INTERNACIONAL DE CRISIS EPILEPTICAS

I Crisis parciales.

A. Crisis parciales simples

1. Con signos motores
2. Con alucinaciones somatosensoriales o sensoriales especiales
3. Con signos y síntomas autonómicos
4. Con síntomas psíquicos

B. Crisis parciales complejas

1. De inicio como parcial simple seguida de alteración de la conciencia
2. Con trastorno de conciencia desde el inicio

C. Crisis parciales con generalización secundaria

1. Crisis parciales simples que se generalizan
2. Crisis parciales complejas que se generalizan
3. Crisis parciales simples que evolucionan a complejas y se generalizan

II Crisis generalizadas

A. Ausencias

1. Típicas
2. Atípicas

B. Mioclónicas

C. Clónicas

D. Tónicas

E. Tónico-clónicas

F. Atónicas

III Crisis no clasificables

ANEXO 2

CLASIFICACIÓN DE LAS CRISIS EPILÉPTICAS (ILAE 1981)

- I. CP (focales, parciales): Son aquellas en las que el primer evento clínico y electroencefalográfico señala una activación de un grupo neuronal o en uno o ambos hemisferios. Las CP Se clasifican teniendo en cuenta se si altera o no la conciencia. Cuando la conciencia no se altera, la crisis se clasifica como CPS; cuando se altera, se clasifica como CPC. El trastorno de la conciencia puede ser el primer síntoma o una CPS puede progresar a una generalizada. Para fines de esta clasificación, alteración de conciencia se define como la incapacidad para responder normalmente a estímulos externos, por alteración de la vigilancia o de la capacidad de respuesta. Hay evidencia de que las CPS generalmente inician en un hemisferio (unilateral); en cambio, las CPC suelen tener representación hemisférica bilateral.
- II. CG (convulsivas o no convulsivas) : Las CG son aquellas cuya primaria manifestación señala inclusión de ambos hemisferios. La conciencia puede alterarse y ser la manifestación inicial. Las manifestaciones motoras son bilaterales. El patrón electroencefalógrafo octal es bilateral al inicio y presumiblemente refleja descarga neuronal que comienza en ambos hemisferios.
- III. Crisis epilépticas no clasificadas: Incluye todas las crisis que no pueden clasificarse debido a datos incompletos o inadecuados, algunas de las cuales no pueden incorporarse en las categorías hasta ahora descritas. Estas incluyen algunas crisis neonatales , por ejemplo: movimientos oculares rítmicos , de masticación y masticatorios .
- IV. Incluye a las crisis epilépticas repetidas ocurren en diversas circunstancias:
 1. Crisis fortuitas , que llegan inesperadamente y sin alguna provocación evidente,
 2. Crisis cíclicas, más o menos a intervalos regulares (crisis en relación con el ciclo menstrual) .
 3. Crisis provocadas por
 - a) Factores no sensoriales (fatiga, alcoholismo, emoción, etc)
 - b) Factores sensoriales , referidas como crisis reflejas.

ANEXO 3.

HOJA DE CAPTURA DE DATOS

Nombre: _____

Fecha: _____

afiliación : _____

sexo : M F

Edad: _____

Ocupación: _____

Escolaridad: _____

Tipo crisis: _____

Tiempo que padece crisis convulsivas. Fecha : _____

Edad al diagnóstico: _____

Descripción de las crisis:

Número de crisis actuales: por mes _____ por semana _____

Fármacos empleados anteriormente: valproato, fenitoína, carbamazepina,
levetiracetam, fenobarbital, primidona, lamotrigina,

otro(s): _____.

Fármacos empleados actualmente: valproato, fenitoína, carbamazepina,
levetiracetam, fenobarbital, primidona, lamotrigina,

otro(s): _____.

CALIDAD DE VIDA EN EPILEPSIA QOLIE-31 (versión1.0)

Fecha ___/___/___

Nombre del paciente _____

No. HC _____ sexo M__ F__ Edad ___ años




¿Ha completado el cuestionario antes de la visita de hoy? Si__ No__

Instrucciones

Este cuestionario pregunta sobre su salud y sus actividades diarias. Responda a cada pregunta señalando con un círculo el número apropiado (1,2,3,...). Si no está seguro de como responder a una pregunta, por favor, dé la mejor respuesta que usted pueda y escriba un comentario o explicación en el margen.

Si necesita ayuda para leer o parta hacer el formulario, por favor, no dude en decírnoslo.

1. En conjunto ¿cómo valora su calidad de vida?

										
9	8	7	6	5	4	3	2	1		
<i>La mejor calidad de vida posible</i>						<i>La peor calidad de vida posible (tan mala como, o peor que estar muerto)</i>				

Estas preguntas se refieren a **como se siente usted** y como le han ido las cosas durante **las pasadas 4 semanas**. Para cada pregunta, por favor, señale con un círculo una respuesta lo mas cercana a como se ha sentido.

Nº	¿Cuánto tiempo en las pasadas 4 semanas se ha sentido....	Todo el tiempo	Mucho tiempo	Bastante tiempo	Poco Tiempo	Muy poco tiempo	Nada
2	Lleno de energía?	1	2	3	4	5	6
3	muy nervioso?	1	2	3	4	5	6
4	hundido que nada podía animarle	1	2	3	4	5	6
5	Calmado, tranquilo?	1	2	3	4	5	6
6	Con mucha energía?	1	2	3	4	5	6
7	Desanimado, melancólico?	1	2	3	4	5	6
8	Inútil?	1	2	3	4	5	6
9	Feliz?	1	2	3	4	5	6
10	Cansado?	1	2	3	4	5	6
11	Preocupado por tener otro ataque?	1	2	3	4	5	6
12	Dificultad para razonar y resolver problemas (hacer planes, tomar decisiones, aprender cosas nuevas?	1	2	3	4	5	6
13	su salud le ha limitado sus actividades sociales (salir con sus amigos o visitar a parientes mas cercanos?)	1	2	3	4	5	6

14. ¿Cómo ha sido **SU CALIDAD DE VIDA** durante las **pasadas 4 semanas** (como le han ido las cosas, como se ha sentido en general?) Marque con un círculo el número:

MUY BIEN No podría haber sido mejor	1
BASTANTE BIEN	2
Bien y mal por partes iguales	3
Bastante mal	4
MUY MAL No podría haber sido peor	5

La siguiente pregunta es sobre su **MEMORIA**.

Nº	Sobre su memoria....	No	Sí Mucho	Sí Algo	Sólo Un poco
15	En últimas 4 semanas ha tenido algún problema con su memoria	1	2	3	4

Estas preguntas se refieren a con qué frecuencia en las pasadas 4 semanas ha tenido problemas para recordar, o estos problemas han interferido en su trabajo o en su vida normal.

Nº	Sobre su memoria	Nada	Todo el tiempo	Mucho tiempo	Bastante tiempo	Poco tiempo	Muy poco tiempo
16	Problemas para recordar cosas que la gente dice...	1	2	3	4	5	6

Las siguientes preguntas se refieren a problemas de **CONCENTRACIÓN** que puede haber tenido. Señale con un círculo el número que indique con que frecuencia en el mes pasado tuvo problemas de concentración, o con que frecuencia estos problemas han interferido en su trabajo o en su vida normal.

Nº	Sobre concentración	Nada	Todo el tiempo	Mucho tiempo	Bastante tiempo	Poco tiempo	Muy poco tiempo
17	Concentración para leer...	1	2	3	4	5	6
18	Concentración para hacer algo a tiempo	1	2	3	4	5	6

Las siguientes preguntas se refieren a problemas que pueda tener con ciertas **ACTIVIDADES**. Señale con un círculo el número que indique con que frecuencia durante las pasadas cuatro semanas su epilepsia, o su medicación antiepiléptica le han causado problemas con...

Nº	Sobre concentración	Nada	Muchísimo	Mucho	Bastante	Poco
19	Tiempo libre (aficciones, salir fuera, etc.)	1	2	3	4	5
20	No poder conducir	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas se refieren a como se siente usted en relación a sus ataques. (Señale con un círculo un número en cada línea)

Nº	Sobre concentración	Mucho miedo	Bastant e miedo	Algo de miedo	Ningún miedo
21	Tiene miedo de sufrir un ataque el próximo mes?	1	2	3	4

Nº	Sobre concentración	Muy preocupado	A veces preocupado	No preocupado
22	Tiene miedo de sufrir un ataque el próximo mes?	1	2	3

Nº	Sobre concentración	No pre ocupado	Muy pre ocupado	Algo pre ocupado	No muy pre ocupado
23	¿Le preocupa la incomodidad u otros problemas sociales resultado de tener un ataque durante el próximo mes?	1	2	3	4
24	¿Le preocupa que la medicación que toma le perjudique si es durante mucho tiempo?	1	2	3	4

Para cada uno de esto **PROBLEMAS**, señale con un círculo el numero que indique cuanto le alteran en una escala del 1 al 5 (5 = extremadamente molesto)

Nº	¿Cuánto le alteran estos problemas?.....	Nada molesto	Extremadamente molesto				
			1	2	3	4	5
25	Ataques		1	2	3	4	5
26	Dificultades de memoria		1	2	3	4	5
27	Limitaciones laborales		1	2	3	4	5
28	Limitaciones sociales		1	2	3	4	5
29	Efectos físicos de la medicación anti epiléptica		1	2	3	4	5
30	Efectos mentales de la medicación anti epiléptica		1	2	3	4	5

31. ¿Cuan buena o mala piensa que es su salud? En la escala de abajo, el mejor estado imaginable es 100, y el peor estado imaginable es 0. Por favor, indique como se encuentra su salud señalando con un círculo un número en esta escala. Por favor, considere su epilepsia como una parte de su salud cuando responda este cuestionario.



Comentarios (si hay alguno)

ANEXO 4

COMPLEMENTARIAS

VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN
SEXO	Cualitativa nominal
EDAD	Cuantitativa discreta
OCUPACION	Cualitativa nominal
ESCOLARIDAD	Cuantitativa discreta
TIPO DE CRISIS	Cualitativa nominal
AÑOS DE DIAGNOSTICO	Cuantitativa continua
FRECUENCIA DE CRISIS POR MES	Cuantitativa continua
FARMACOS EMPLEADOS	Cuantitativa discreta

AREAS QOLIE-31

Preocupación por la crisis (11, 21,22,23,25)
Efectos de la medicación (24, 29,30)
Bienestar emocional (3,4,5,9)
Alteraciones cognitivas (12,15,16,17,18,26)
Sensación de energía/fatiga (2,6,8,10)
Relaciones sociales (13,19,27,18)
Calidad de vida en general (1,14)

QOLIE 31

QUALITY OF LIFE IN EPILEPSY QOLIE-31

(Version 1.0)

Scoring Manual

Written by:

Barbara G. Vickrey, MD, MPH

Kenneth R. Perrine, PhD

Ron D. Hays, PhD

Bruce P. Hermann, PhD

Joyce A. Cramer

Kimford J. Meador, MD

Orrin Devinsky, MD



Copyright 1993, RAND. All rights reserved.
The QOLIE-31 was developed in cooperation with
Professional Postgraduate Services, a division of
Physicians World Communications Group, and
the QOLIE Development Group.

QOLIE Development Group

For further information about the QOLIE-31, contact a member of the QOLIE Development Group:

Orrin Devinsky, MD - *Chairman*

Department of Neurology
Hospital for Joint Diseases
301 East 17th Street
New York, New York 10003
Phone: (212) 598-6412
Fax: (212) 598-6184

Kimford J. Meador, MD

Department of Neurology
Medical College of Georgia
1120 15th Street
Augusta, Georgia 30912-3200
Phone: (706) 721-2797
Fax: (706) 721-7588

Joyce A. Cramer

Health Services Research (116A)
Veterans Affairs Medical Center
950 Campbell Avenue
West Haven, Connecticut 06516
Phone: (203) 932-5711 ext. 2610
Fax: (203) 937-3468

Kenneth R. Perrine, PhD

Department of Neurology
Hospital for Joint Diseases
301 East 17th Street
New York, New York 10003
Phone: (212) 598-6421
Fax: (212) 598-6169

Bruce P. Hermann, PhD

Epi-Care Center
Semmes-Murphey Clinic
910 Madison Avenue, Suite 906
Memphis, Tennessee 38103
Phone: (901) 522-2660
Fax: (901) 522-2665

Barbara G. Vickrey, MD, MPH

UCLA Department of Neurology
C-128 RNRC
710 Westwood Plaza
Los Angeles, California 90024-1769
Phone: (310) 206-7671
Fax: (310) 794-7716

Consultant to the QOLIE Development Group:

Ron D. Hays, PhD

Department of Social Policy
RAND
1700 Main Street
Santa Monica, California 90407-2138
Phone: (310) 393-0411
Fax: (310) 393-4818

For written permission to use the QOLIE-31, write to:

RAND
1700 Main Street
PO Box 2138
Santa Monica, California 90407-2138
Attn: Contracts and Grant Services

TABLE OF CONTENTS

Scoring Manual for the Quality of Life in Epilepsy Inventory-31 (QOLIE-31)

	Page
Content of the QOLIE-31	2
Field Testing	2
Scoring Rules	2
Overall Score	3
Descriptive Statistics	3
Table 1 Key to Sources of Items in the QOLIE-31	4
Table 2 QOLIE-31 Scoring Form	5
Table 3 QOLIE-31 Profile Sheet	6
Table 4 Formula for Calculating QOLIE-31 Overall Score	7
Table 5 Reliability, Central Tendency, and Variability of QOLIE-31 Scales	8
References	9
Acknowledgments	9

QOLIE-31 Patient Inventory

**TABLE 1
KEY TO SOURCES OF ITEMS IN THE QOLIE-31**

Item number	Source
1	Adapted from the Faces Scale (Andrews & Withey, 1976) by David Hadorn (Hadorn and Hays, 1991)
2,6,8,10	Energy/fatigue scale from RAND 36-Item Health Survey 1.0 (aka SF-36)
3,4,5,7,9	Emotional well-being scale from RAND 36-Item Health Survey 1.0 (aka SF-36)
11,15	From Epilepsy Surgery Inventory (ESI)-55 (Vickrey, Hays, Graber, et al, 1992)
12,13	From longer instruments in the Medical Outcomes Study (Stewart, Sherbourne, Hays, et al, 1992)
14	Dartmouth COOP Chart (Nelson, Landgraf, Hays, et al, 1990)
16-30	Developed <i>de novo</i> by QOLIE Development Group
31	Visual analogue item adapted from existing measure (Brazier, Jones, and Kind, 1993)

**TABLE 2
QOLIE-31 SCORING FORM**

Scale/Item Numbers	Response						Subtotal	Final Score, 0-100 point scale
	1	2	3	4	5	6		
Seizure Worry								
11.	0	20	40	60	80	100	_____	
21.	0	33.3	66.7	100	—	—	_____	
22.	0	50	100	—	—	—	_____	
23.	0	33.3	66.7	100	—	—	_____	
25.	100	75	50	25	0	—	_____	
							TOTAL: _____	÷ 5 = _____
Overall Quality of Life								
1.	(multiply response by 10)						_____	
14.	100	75	50	25	0	—	_____	
							TOTAL: _____	÷ 2 = _____
Emotional Well-Being								
3.	0	20	40	60	80	100	_____	
4.	0	20	40	60	80	100	_____	
5.	100	80	60	40	20	0	_____	
7.	0	20	40	60	80	100	_____	
9.	100	80	60	40	20	0	_____	
							TOTAL: _____	÷ 5 = _____
Energy/Fatigue								
2.	100	80	60	40	20	0	_____	
6.	100	80	60	40	20	0	_____	
8.	0	20	40	60	80	100	_____	
10.	0	20	40	60	80	100	_____	
							TOTAL: _____	÷ 4 = _____
Cognitive								
12.	0	20	40	60	80	100	_____	
15.	0	33.3	66.7	100	—	—	_____	
16.	0	20	40	60	80	100	_____	
17.	0	20	40	60	80	100	_____	
18.	0	20	40	60	80	100	_____	
26.	100	75	50	25	0	—	_____	
							TOTAL: _____	÷ 6 = _____
Medication Effects								
24.	0	33.3	66.7	100	—	—	_____	
29.	100	75	50	25	0	—	_____	
30.	100	75	50	25	0	—	_____	
							TOTAL: _____	÷ 3 = _____
Social Function								
13.	0	20	40	60	80	100	_____	
19.	0	25	50	75	100	—	_____	
20.	0	25	50	75	100	—	_____	
27.	100	75	50	25	0	—	_____	
28.	100	75	50	25	0	—	_____	
							TOTAL: _____	÷ 5 = _____

Note: The total number of items in each scale is listed as the divisor for each subtotal. However, due to missing data, the divisor might actually be less than that as noted in the text "Scoring Rules," pages 2-3.

**TABLE 5
RELIABILITY, CENTRAL TENDENCY, AND VARIABILITY OF QOLIE-31 SCALES^a**

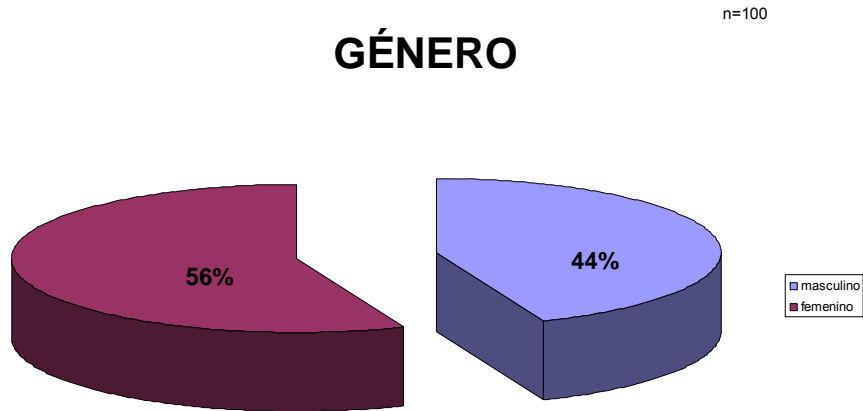
Scale	Number of Items	Reliability		Mean (0-100 range)	Standard Deviation	Observed Range
		Alpha	Test-retest ^b			
Seizure worry	5	0.79	0.84	58.29	25.76	0-100
Overall quality of life	2	0.79	0.84	67.17	18.38	5-100
Emotional well-being	5	0.83	0.77	67.20	19.28	16-100
Energy/fatigue	4	0.84	0.75	55.30	21.10	0-100
Cognitive functioning	6	0.85	0.85	59.96	22.76	0-100
Medication effects	3	0.78	0.64	55.34	30.52	0-100
Social functioning	5	0.77	0.82	67.25	26.88	0-100
Overall score	30	0.93 ^c	0.89	62.87	16.31	15-97

^aN ranged from 298 to 304 patients with mild or moderate epilepsy for all data except test-retest reliability.

^bN ranged from 229 to 232 in the subset of epilepsy patients who were clinically stable and whose test-retest interval ranged from 1 to 21 days.

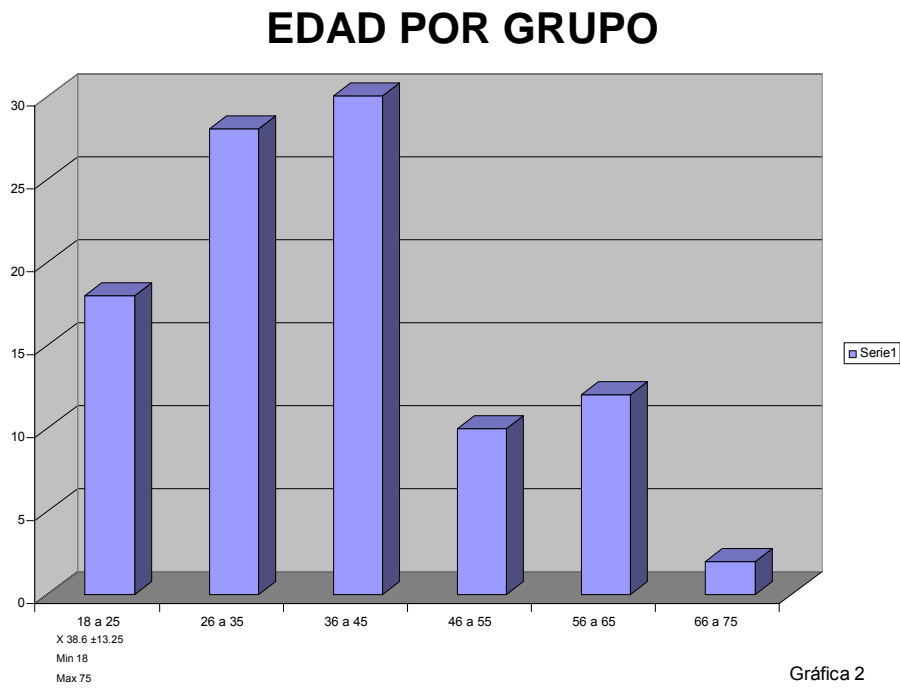
^cEstimated using Mosier's (1943) formula.

13. GRAFICAS Y TABLAS



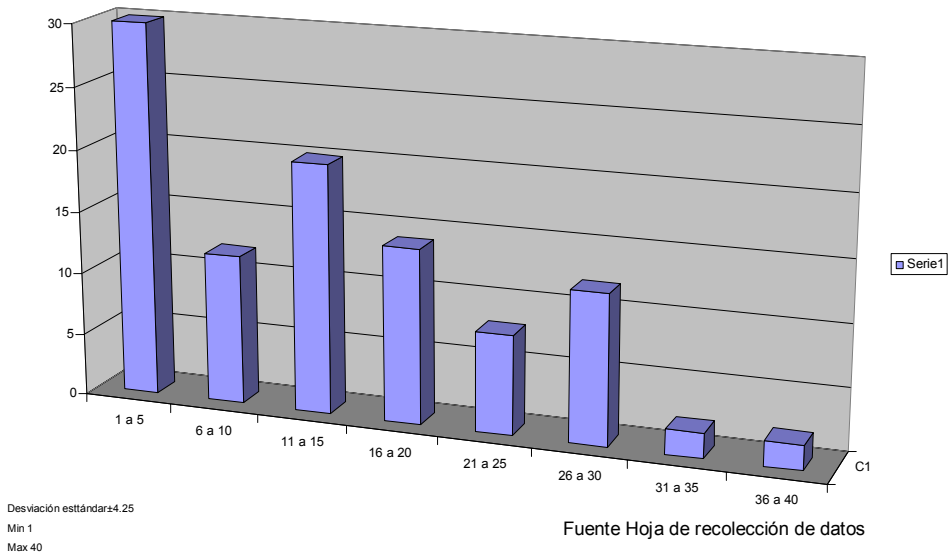
Fuente: Hoja de recolección de datos

Gráfica 1



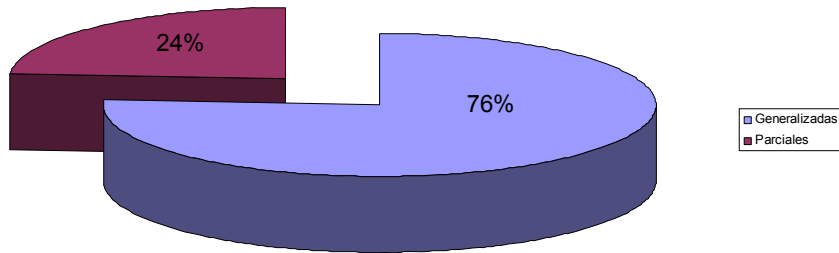
Gráfica 2

AÑOS DE EVOLUCIÓN CON EPILEPSIA



Gráfica 3

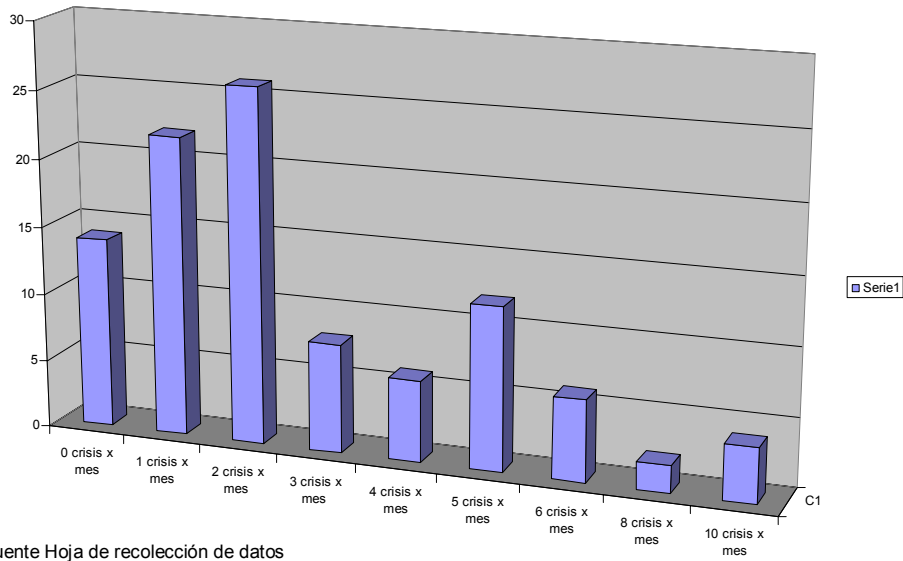
TIPO DE CRISIS



Fuente: Hoja de recolección de datos

Gráfica 4

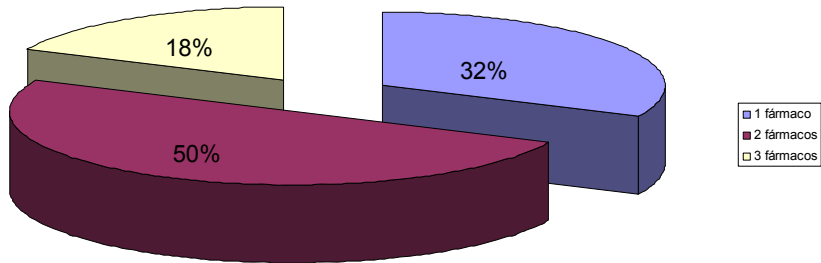
NÚMERO DE CRISIS POR MES



Fuente Hoja de recolección de datos

Gráfica 5

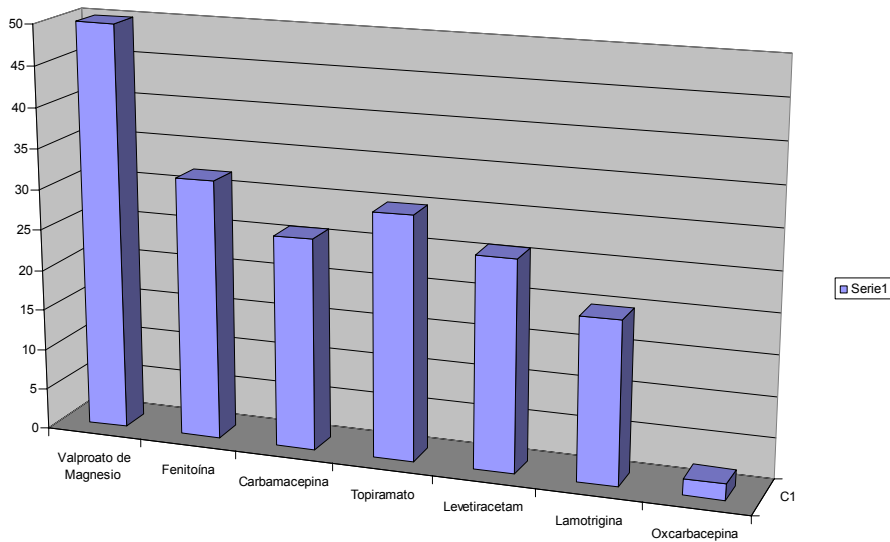
NÚMERO DE FÁRMACOS UTILIZADOS



Fuente Hoja de recolección de datos

Gráfica 6

FÁRMACOS ANTIEPILEPTICOS UTILIZADOS



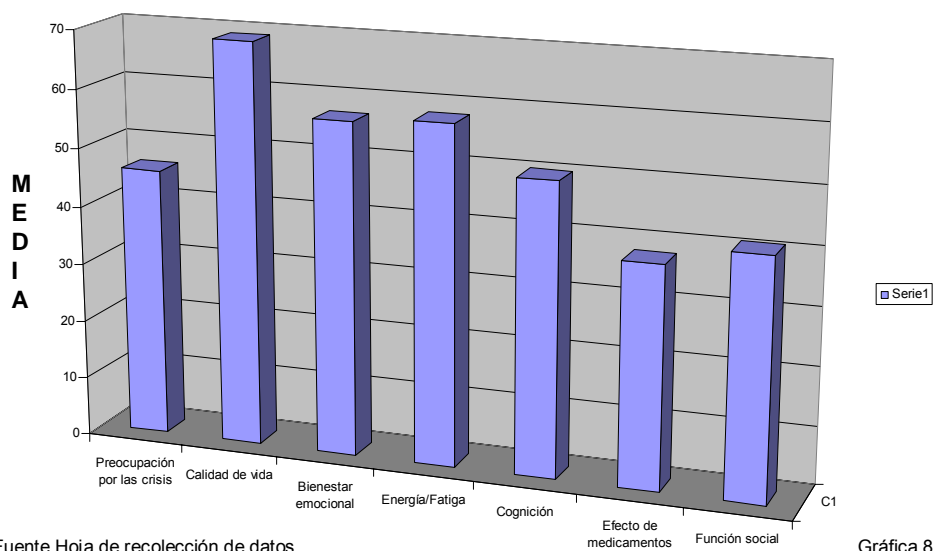
Fuente Hoja de recolección de datos

Gráfica 7

FACTORES DETERMINANTES EN LA CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE CON EPILEPSIA

	Preocupación Por las crisis	Calidad de vida	Bienestar social	Energía/ Fatiga	Cognición	Efectos de medicamentos	Función social
Media	46.14	69.35	57.60	58.20	50.80	38.00	41.40
Desviación estándar	± 22.73	±17.00	±18.05	±21.02	±21.10	± 30.64	± 22.06
Mínimo	6.66	22.5	4	0	10.0	.0	4
Máximo	93.34	100.0	92	100	92.5	100.0	84.03

FACTORES DETERMINANTES EN LA CALIDAD DE VIDA



Gráfica 8

PUNTUACIÓN GLOBAL DE QOLIE-31

Calidad de vida	% de pacientes
81-90 Muy buena	4
71-80 Buena	4
61-70 Regular	18
≤ 60 Mala	74
TOTAL	100

Tabla 1

PREOCUPACIÓN POR LAS CRISIS

Calidad de vida	% de pacientes
81-90 Muy buena	8
71-80 Buena	4
61-70 Regular	10
≤ 60 Mala	78
TOTAL	100

Tabla 2

PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

Calidad de vida	% de pacientes
81-90 Muy buena	28
71-80 Buena	32
61-70 Regular	12
≤ 60 Mala	28
TOTAL	100

Tabla 3

BIENESTAR EMOCIONAL

Calidad de vida	% de pacientes
81-90 Muy buena	4
71-80 Buena	24
61-70 Regular	20
≤ 60 Mala	52
TOTAL	100

Tabla 4

SENSACIÓN ENERGÍA/FATIGA

Calidad de vida	% de pacientes
81-90 Muy buena	12
71-80 Buena	18
61-70 Regular	14
≤ 60 Mala	56
TOTAL	100

Tabla 5

EFFECTOS SOBRE COGNICIÓN

Calidad de vida	% de pacientes
81-90 Muy buena	10
71-80 Buena	6
61-70 Regular	18
≤ 60 Mala	66
TOTAL	100

Tabla 6

EFFECTOS ADVERSOS DE LOS ANTIEPILÉPTICOS

Calidad de vida	% de pacientes
81-90 Muy buena	16
71-80 Buena	6
61-70 Regular	4
≤ 60 Mala	74
TOTAL	100

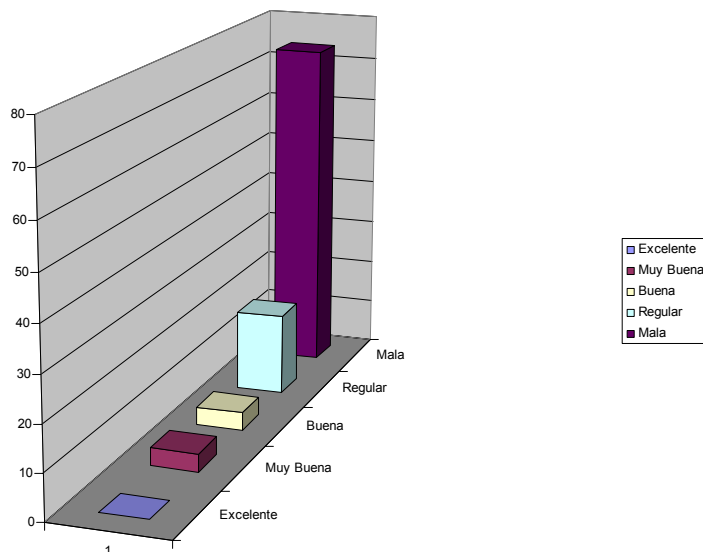
Tabla 7

FUNCIÓN SOCIAL

Calidad de vida	% de pacientes
81-90 Muy buena	6
71-80 Buena	4
61-70 Regular	2
≤ 60 Mala	88
TOTAL	100

Tabla 8

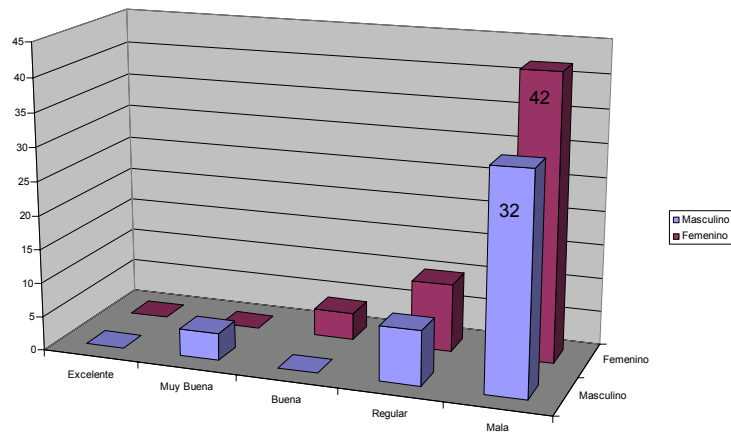
CALIDAD DE VIDA EN GENERAL



Fuente Hoja de recolección de datos

Gráfica 9

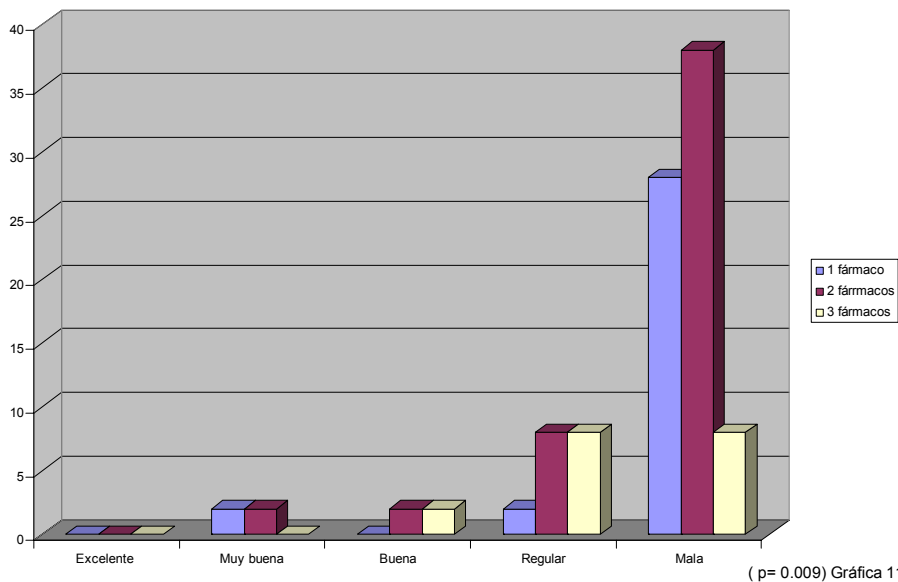
CALIDAD DE VIDA DE ACUERDO A GÉNERO



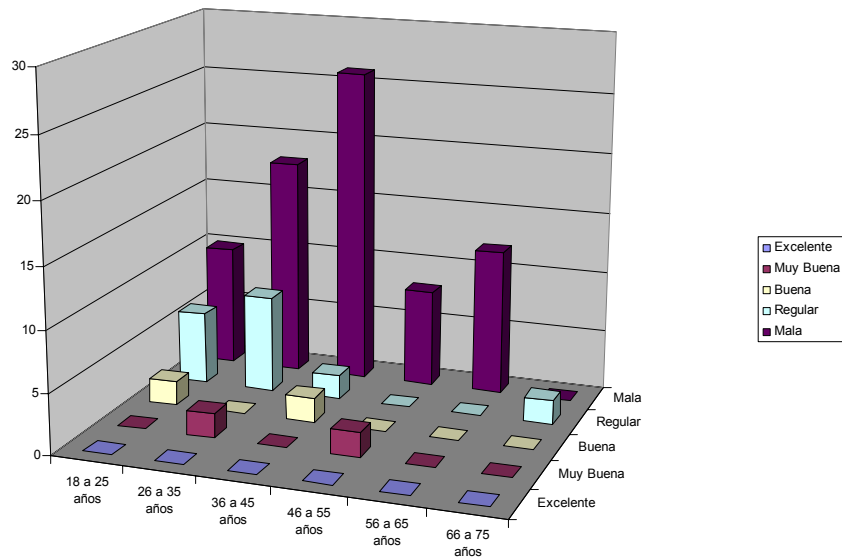
Fuente: Hoja de recolección de datos

Gráfica 10

CALIDAD DE VIDA Y NÚMERO DE FÁRMACOS EMPLEADOS



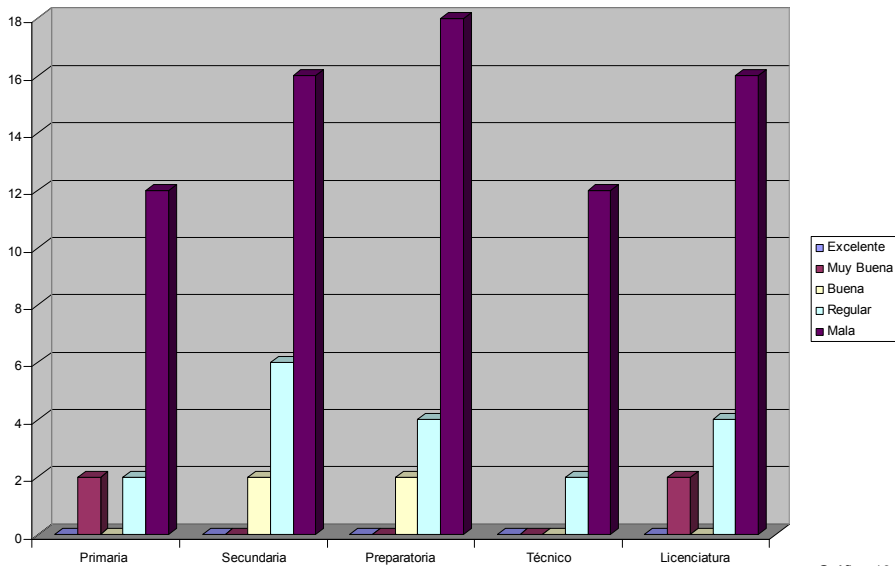
CALIDAD DE VIDA DE ACUERDO A GRUPO DE EDAD



Fuente: Hoja de recolección de datos

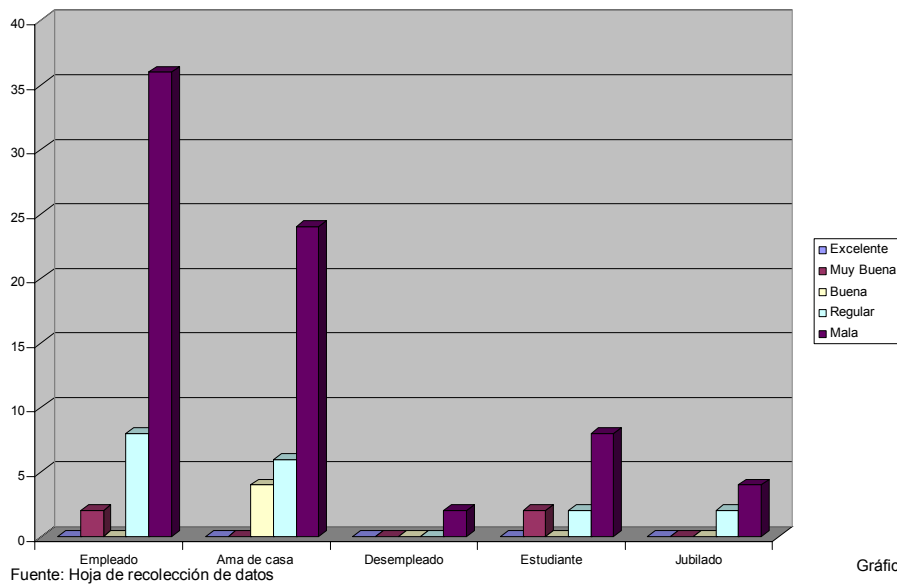
($p=0.001$) Gráfica 12.

CALIDAD DE VIDA DE ACUERDO A ESCOLARIDAD



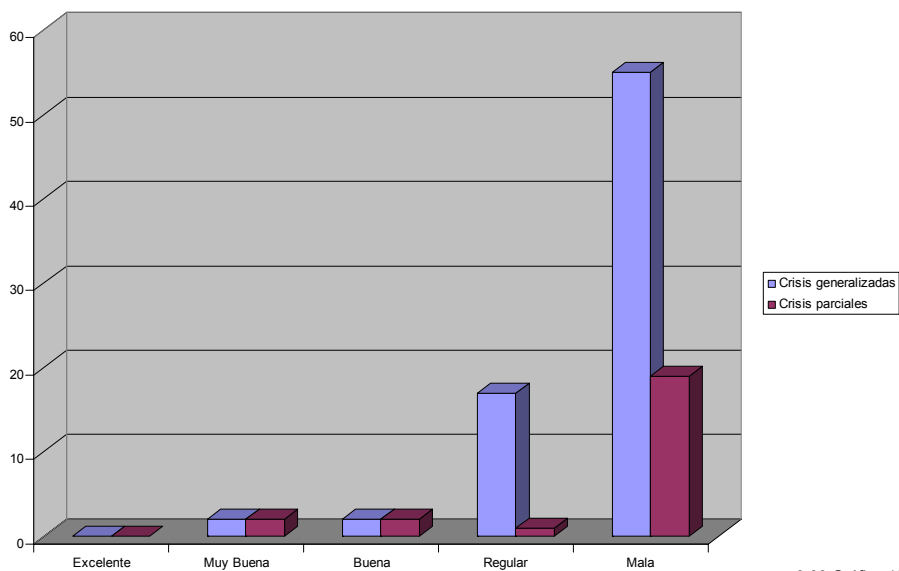
Gráfica 13.

CALIDAD DE VIDA DE ACUERDO A OCUPACIÓN



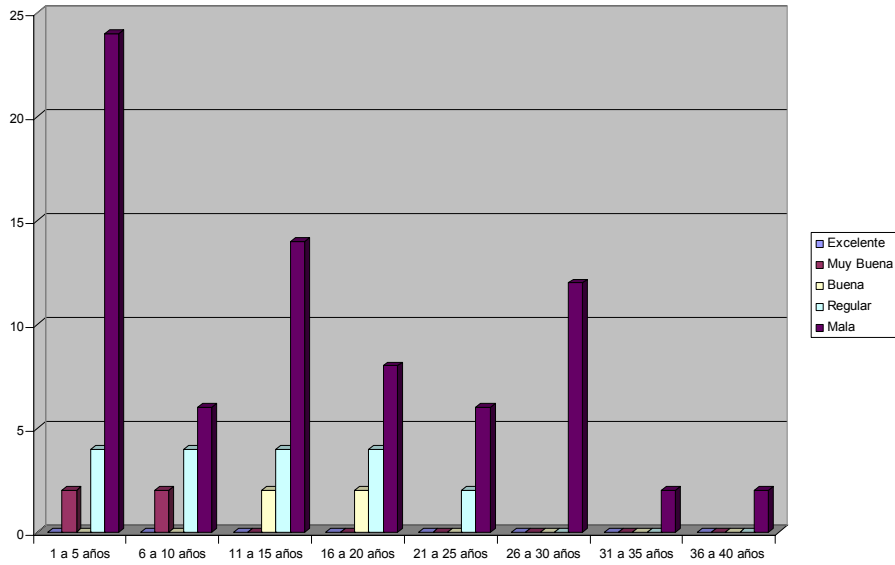
Gráfica 14

CALIDAD DE VIDA DE ACUERDO A PATRÓN DE CRISIS



p 0.09 Gráfica 15

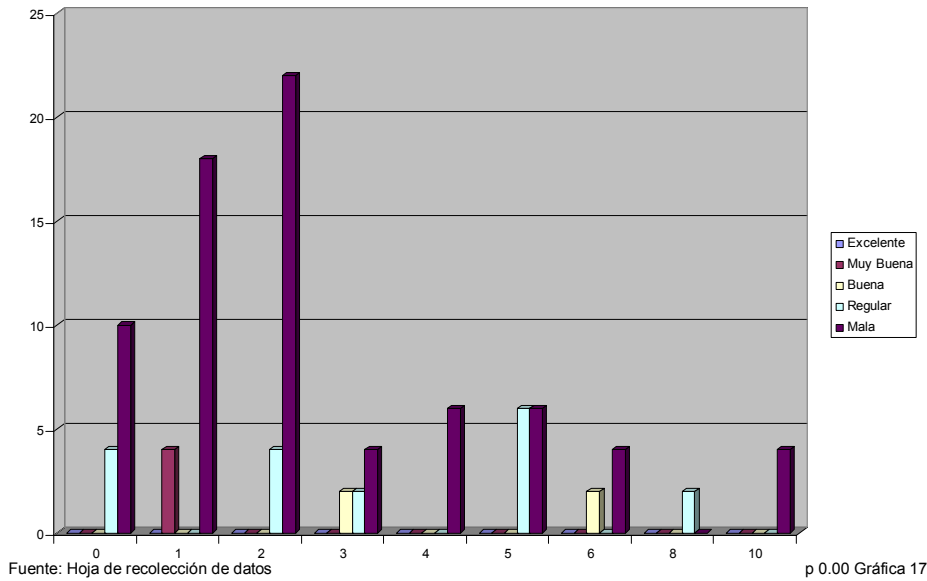
CALIDAD DE VIDA Y AÑOS DE EVOLUCIÓN



Fuente: Hoja de recolección de datos

p 0.25 Gráfica 16

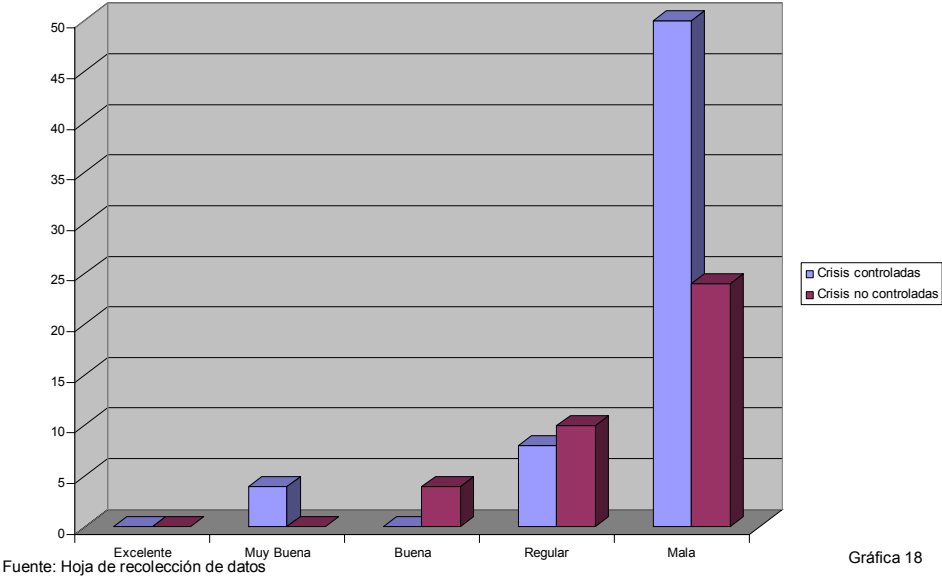
CALIDAD DE VIDA Y NÚMERO DE CRISIS POR MES



Fuente: Hoja de recolección de datos

p 0.00 Gráfica 17

CALIDAD DE VIDA Y PACIENTES EN CONTROL



Gráfica 18