

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ADOLESCENTES CON EPILEPSIA EN MÉXICO

Quality of life in adolescent patients with epilepsy in Mexico

Vicente López Rojas,¹ Eduardo Barragán Pérez,¹ Marisela Hernández Hernández,¹
Nathan Watemberg,² Silvia Legido¹

¹Departamento de Neurología Pediátrica, Hospital Infantil de México "Federico Gómez"

²Child Neurology Unit, University Hospital, Israel

RESUMEN. Antecedentes. La epilepsia afecta todas las áreas en la vida del niño que la padece. Hay pocos estudios al respecto en poblaciones latinoamericanas. Nuestro objetivo fue evaluar la calidad de vida de los pacientes adolescentes con epilepsia con el uso del cuestionario QOLIE-31 en un hospital de tercer nivel de atención, así como identificar los factores que influyen en la misma. **Pacientes y métodos.** Un total de 60 pacientes adolescentes entre 12 y 17 años de la consulta externa de neurología pediátrica del Hospital Infantil "Federico Gómez" cumplió los criterios de inclusión. Se les aplicó el cuestionario QOLIE-31 entre septiembre 2008 a mayo 2009. **Resultados:** El 58.3% de los pacientes reportó una mala calidad de vida y solo 6.7% muy buena calidad de vida, siendo más afectados la calidad de vida en general (98.3%) y la función cognitiva (65%). Un factor muy influyente fue el antecedente de epilepsia parcial y el uso de politerapia antiepiléptica. **Conclusión.** La calidad de vida en los adolescentes estudiados está muy afectada por la ocurrencia de epilepsias parciales, el inicio temprano y el uso de politerapia. Se requiere un programa de atención integral con más información sobre la enfermedad. **Rev Med Hondur 2010;78(4):169-224.**
Palabras clave: Epilepsia, calidad de vida, cognición, adolescentes, México.

La epilepsia es un trastorno del cerebro caracterizado por una predisposición perdurable para generar crisis epilépticas con las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición.¹⁻³ Se considera que es el evento paroxístico más frecuente en la infancia. Según datos de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE), la prevalencia de esta oscila entre 4 y 10 por cada 1,000 habitantes y la incidencia entre 20 y 70 por cada 100,000 habitantes por año. La tasa de prevalencia en los países latinoamericanos es más elevada, en el rango de 14 a 57 por cada 1,000 habitantes. En México el número aproximado de personas que sufren alguna de las formas de crisis epilépticas es de 1.5 a 2 millones de habitantes. De esta población hasta el 76% tienen un inicio en la infancia.¹⁻⁴

Las implicaciones personales y sociales de las epilepsias obligan a todo el personal que está involucrado en el tratamiento de estos pacientes a comprender el término calidad de vida, el cual se aplica ahora no solo en el ámbito socioeconómico sino en el de la salud y especialmente en relación a muchas enfermedades crónicas.⁵ El Grupo de Calidad de Vida de la OMS la definió como: "La percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores, que él vive en relación a sus objetivos, expectativas, patrones y preocupaciones".⁶ Por esta razón la ILAE reunida en Oporto, Portugal en 1992 concluyó que tanto los clínicos e investigadores en epilepsia, así como, los pacientes que la padecen requerían un instrumento de medición específico de calidad de vida.⁷

Posteriormente, en la reunión de la Sociedad Americana de Epilepsia (AES), celebrada en diciembre de 1992, el Grupo de De-

sarrollo en Calidad de Vida en Epilepsia (QOLIE) informó de sus avances en el proyecto de elaboración de este tipo de instrumento, el cual culminaron en 1993 con la publicación de un cuestionario útil tanto para la práctica clínica como para la investigación.⁸⁻¹⁵

Los cuestionarios QOLIE, desarrolladas principalmente por Devisnki y Cramer, han pretendido ser la síntesis de una serie de cuestionarios sobre epilepsia. Sin embargo, los sistemas de interpretación del instrumento QOLIE, a pesar de ser el mejor para medir calidad de vida, se prestan gran variación interpersonal y dependiente de situaciones anímicas. Además, su calificación puede ser influenciada por factores externos a la enfermedad, como el nivel cultural, confianza en el personal médico y el estrato socioeconómico.^{5-6,8-15}

El objetivo del presente estudio fue evaluar la calidad de vida de los pacientes pediátricos con epilepsia con el uso del cuestionario QOLIE-31 en un hospital de tercer nivel de atención de México, así como la relación de otros factores que podrían incidir en la calidad de vida como el género, edad de inicio, la etiología de la epilepsia y otros.

PACIENTES Y MÉTODOS

Diseño del estudio y muestra. Se realizó un estudio observacional, transversal y descriptivo. Se incluyeron todos los pacientes adolescentes con diagnóstico establecido de epilepsia de más de 6 meses de evolución atendidos en la Consulta Externa de Neurología del Hospital Infantil de México cuyas edades oscilaban entre 12 y 17 años en el periodo comprendido entre Septiembre de 2008 a Mayo de 2009, excluyéndose aquellos quienes tenían el diagnóstico de encefalopatía epiléptica y síndrome regresivo. Los investigadores aplicaron el cuestionario QOLIE-31 (versión 1.0)¹⁶ 60 pacientes que cumplieron los criterios para el estudio. Además se utilizó una

Recibido 21/11/2010, aceptado con modificaciones menores 2/12/2010

Correspondencia: Dr. Vicente López-Rojas, Departamento de Neurología Pediátrica del Hospital Infantil de México Federico Gómez, México, D.F. Dr. Márquez 162, Delegación Cuauhtemoc. C.P. 06720. Correo-E: viloro10@hotmail.com

hoja de recolección de datos clínicos y demográficos de manera independiente. El cuestionario se aplicó de dos formas: autoaplicable o autodirigido, con asistencia de los investigadores en caso de no entenderse el significado de las preguntas. El llenado del cuestionario tenía una duración aproximada de 10 a 15 minutos. El paciente contestaba los datos referidos a la edad, género, edad de inicio de la epilepsia y los autores completaron datos referidos al número de folio, tipo de epilepsia y tipo y número de tratamiento farmacológico.

Cuestionario QOLIE-31.¹⁶ El cuestionario cuenta con un manual. Consta de 31 preguntas divididas en 7 áreas: Preocupación por la crisis (preguntas 11,21,22,23,25); Valoración global de la calidad de vida (1,14); Bienestar emocional (3,4,5,7,9); Sensación de energía ó fatiga (2,6,8,10); Funciones cognitivas (12,15,16,17,18,26); Efectos de la medicación (24,29,30), Función social (13,19,27,28). 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 es 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 subescalas 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. Aunque existen publicaciones con otras versiones del cuestionario en español, para utilizar un lenguaje apropiado a nuestra población mexicana, previamente al estudio, el cuestionario fue adaptado transculturalmente al español mediante traducción y retrotraducción.¹⁷ 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 y menor o igual a 60 mala calidad de vida.^{16,18}

Análisis de datos. Todas las calificaciones fueron realizadas según el Manual de Calificación del QOLIE-31. El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS versión 16.0 para Windows, (SPSS Inc., Chicago, IL.). Se empleo estadística descriptiva paramétrica y no paramétrica según fuese el caso de la variable medida. 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. El tipo de epilepsia de clasificó según la Clasificación Internacional de las Epilepsias y los Síndromes Epilépticos de la ILAE.¹⁹

Aspectos éticos. Se obtuvo consentimiento informado verbal. El estudio fue aprobado por el Departamento de Pediatría del hospital. Ninguno de los autores tiene conflicto de intereses respecto a este estudio.

RESULTADOS

De los 60 pacientes, 29 fueron del sexo masculino (48.3%) y 31 del sexo femenino (51.7%). La edad promedio del grupo de estudio fue de 14.2 años, con una desviación estándar (DS) de ± 1.6 años. La edad promedio en que los pacientes iniciaron la epilepsia fue a los 0.6 meses con una DS ± 0.017 meses, este resultado se registró en el 88.3% de los pacientes. La etiología de las epilepsias

dentro del grupo en estudio se muestra en la Fig. 1. La mayoría (75%) presentaba epilepsias parciales de varios tipos.

En relación al tratamiento, el 63.3% (38 pacientes) estaba en tratamiento con monoterapia, 26.5% (16 pacientes) se encontraban tratados con dos fármacos antiepilépticos y el 10% (6 pacientes) estaban bajo politerapia. El uso de fármacos antiepilépticos se contabilizó por fármaco empleado y no por paciente, en virtud de que cada paciente podía estar llevando mono, bi o politerapia. Los resultados se reflejan en la Fig. 2. El fármaco más utilizado fue el ácido valproico por 36 pacientes (60%). Los menos utilizados fueron el levetiracetam, la acetazolamida, la fenitoína y la primidona.

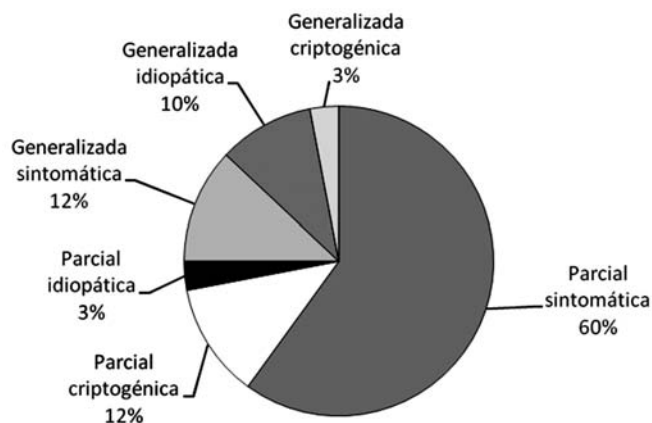
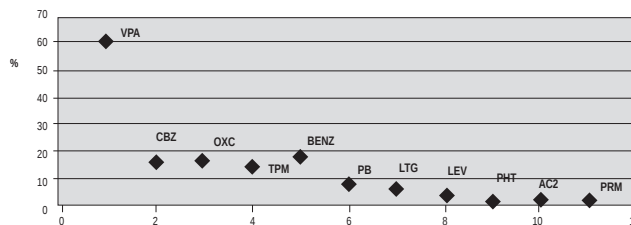


Figura 1. Tipo de epilepsia en los 60 pacientes evaluados.

En relación al resultado global del QOLIE-31, se observó que el 58.3 % de los pacientes (35) tienen una mala calidad de vida (Fig. 3). El área más afectada dentro del QOLIE-31 fueron las funciones cognitivas en el 65% de los casos, seguido por el área de efectos de la medicación con un 61.7%. El área menos afectada fue el de bienestar emocional con un 40% de los pacientes (Cuadro 1).

Se observó que las pacientes femeninas tienen una peor percepción de la calidad de vida en comparación con los pacientes masculinos; sin embargo, no se encontró significancia estadística ($p=0.162$). Los pacientes con monoterapia tuvieron en general mejor percepción de su calidad de vida que aquellos con más de un medicamento, se encontró una correlación entre la calidad de vida y el número de antiepilépticos con significancia estadística (Pearson

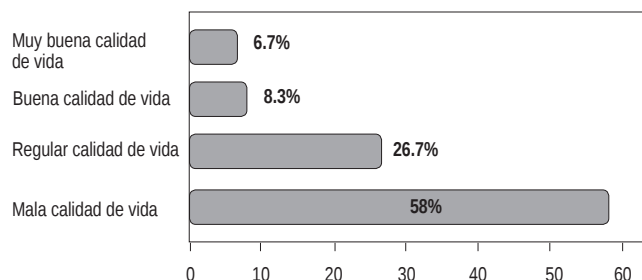
Figura 2. Fármacos antiepilépticos utilizados por los pacientes.



VPA: Ácido Valproico, CBZ: Carbamazepina, OXC: Oxcarbazepina, TPM: Topiramato, BENZ: Benzodiazepinas, PB: Fenobarbital, LTG: Lamotrigina, LEV: Levetiracetam, PHT: Difenhidantoína, ACZ: Acetazolamida, PRM: Primidona

= 0.98). Aquellos pacientes con diagnóstico de epilepsia sintomática tuvieron una peor percepción de calidad de vida con una diferencia estadísticamente significativa ($p=0.05$).

Figura 3. Puntuación final global de calidad de vida



DISCUSIÓN

Este estudio encontró que 58.3 % de los pacientes con epilepsia evaluados describieron tener una mala calidad de vida, muy relacionada a las alteraciones en sus funciones cognitivas y los efectos secundarios de la medicación y a la polifarmacia. En México y Latinoamérica existen pocos estudios que muestren la medición de la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia y los estudios en adolescentes son también escasos, por ello los resultados de este estudio son pioneros en la materia.^{5,18,20} La observación de que las niñas tienen una peor percepción de la calidad de vida aunque no tuvo significancia estadística, sí está en concordancia con la literatura, la cual reporta que las pacientes femeninas tienen un mayor impacto en la calidad de vida en general en comparación con los masculinos.²¹

Se encontró que la mayoría de los pacientes iniciaron la epilepsia antes de los 12 meses de edad, similar a lo reportado en

la literatura, que señala que hasta el 75% de los pacientes epilépticos inician su padecimiento en edades tempranas.⁴ Un hallazgo relevante fue que la mayoría de nuestros pacientes pediátricos son tratados con monoterapia y fueron además los que tuvieron en general mejor percepción de su calidad de vida que aquellos tratados con más de un medicamento. Estos resultados en cuanto al tratamiento con monoterapia son lógicos, ya que si un paciente está recibiendo solo un medicamento antiepiléptico, a pesar de que pueda tener efectos adversos del mismo, éstos van a ser menores que en aquellos que están recibiendo dos o más medicamentos, ya que los efectos adversos de cada uno pueden hacerse aditivos y comprometer aun más la percepción de calidad de vida.^{5,6,20}

Los fármacos de primera generación continúan siendo la piedra angular del tratamiento ya que el 60% de los pacientes tenían como único régimen el ácido valproico. Respecto a los otros fármacos antiepilépticos utilizados, hay un bajo porcentaje de uso de algunos medicamentos de primera generación que tienen impacto en la cognición, como el fenobarbital, la primidona, acetazolamida y difenilhidantoína. Por otro lado, algunos fármacos nuevos (levetiracetam, lamotrigina, etc.) no son muy utilizados por su costo.

Más de la mitad de los pacientes estudiados tuvieron diagnóstico de epilepsia parcial sintomática, la cual mostró correlación estadísticamente significativa con la percepción de una mala calidad de vida. Esto es congruente con lo reportado en la literatura.²⁰ Los factores más críticos que afectan la calidad de vida de los pacientes evaluados fueron los efectos sobre cognición y los efectos de la medicación. Este dato es preocupante, pues sabemos que la infancia se caracteriza por una adquisición de conocimientos y habilidades, la cual se ve afectada en gran medida. Si esta adquisición es deficiente o nula y además se agrega los efectos de la medicación, encontraremos compromiso de la capacidad intelectual y de la posibilidad de éxito profesional, que serán menores en comparación a sujetos sanos.^{8,9,20,21}

En cuanto a la calidad de vida en general, los resultados eran esperados, ya que actualmente no contamos en nuestro hospital con un programa que haga énfasis en el mejoramiento de la calidad de vida de pacientes epilépticos. Esto se suma a la pobre capacidad adquisitiva por parte de los pacientes para la compra de su medicamento, a la falta de información y al estigma social, que podría resultar que en países de tercer mundo la calidad de vida sea menor en comparación con pacientes con mejor condición socioeconómica. El presente estudio llama la atención sobre aspectos de manejo que nuestro hospital debe considerar para desarrollar un programa integral de atención al paciente pediátrico con epilepsia, considerando el manejo multidisciplinario y otras intervenciones que mejoren la calidad de vida.

Cuadro 1. Puntuaciones por áreas de afectación evaluadas mediante el cuestionario QOLIE-31.

Área	No. Preguntas	No. Pacientes	Porcentaje
Preocupación por la crisis	5	35	58.3%
Calidad de vida global	2	59	98.3%
Bienestar emocional	5	24	40.0%
Sensación energía/fatiga	4	26	43.3%
Funciones cognitivas	6	39	65.0%
Efectos de medicamentos	3	37	61.7%
Función social	5	32	53.3%

REFERENCIAS

1. ILAE Commission Report. The epidemiology of the Epilepsies: Future Directions. *Epilepsia* 1997; 38(5):614-18.
2. Blume WT, Lüders HO, Mizrahi E, Tassinari C, Van Emde-Boas W, Engel J Jr. Glossary of Descriptive Terminology for Ictal Semiology: Report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology. *Epilepsia* 2001;42(9):1212-18.
3. Fisher RS, Van Emde Boas W, Elger C, Genton P, Lee D et al. Epileptic seizures and Epilepsy: Definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia* 2005;46:470-2.
4. Rubio-Donnadieu F, Reséndiz-Aparicio JC, Senties-Madrid H, Alonso-Venegas MA, Salgado-Lujambio P, Ramos-Peek JN. En: *Epilepsia. Programa Prioritario de Epilepsia*. Sector Salud. 1a ed. 2007.
5. Medina MT, Durón RM. Epilepsia y Calidad de Vida. En: Medina et al Eds. *Las Epilepsias en Centroamérica*. Tegucigalpa: Scancolor. 2000.
6. WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from World Health Organization. Special issue "Quality of Life". *Social Science Med* 1995;10:1403-09.
7. Torres X, Arroyo S, Araya S, de Pablo J. Adaptación del Quality-of-Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31): traducción, validez y fiabilidad. *Rev Psiquiatría Fac Med Bar*

- na 2000;27(7):406-13.
8. Devinsky O, Cramer JA. Quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 1993;34(Suppl 4):S1-3.
9. Devinsky O, Penry JK. Quality of life in epilepsy: the clinician's view. *Epilepsia* 1993;34(Suppl 4):S4-7.
10. Cramer JA. A clinimetric approach to assessing quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 1993;34(suppl 4):S8-13.
11. Hermann BP. Developing a model of quality of life in epilepsy: the contribution of neuropsychology. *Epilepsia* 1993; 34(Suppl 4):S14-21.
12. Vickrey BG. A procedure for developing a quality-of-life measure for epilepsy surgery patients. *Epilepsia* 1993;34(suppl 4):S22-7.
13. Perrine KR. A new quality-of-life inventory for epilepsy patients: interim results. *Epilepsia* 1993; 34(suppl 4):S28-33.
14. Meador KF. Research use of the new quality-of-life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1993;34(suppl 4):S34-8.
15. Devinsky O. Clinical Uses of the Quality-of-Life in Epilepsy Inventory. *Epilepsia* 1993;34(Suppl.4):S39-S44.
16. Vickrey BG, Perrine KR, Hays RD, Hermann BP, Cramer JA, Meador KJ, Devinsky O. Quality of life in epilepsy QOLIE-31 (version 1.0); scoring manual and patient inventory. Santa Monica, CA: RAND, 1993.
17. Torres X, Arroyo S, Araya S, de Pablo J. The Spanish version of the Quality-of-Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31): Translation, validity, and reliability. *Epilepsia* 1999;40(9):1299-1304.
18. Miranda-Nava G, Martínez-Tenorio FN, Arceo-Guzmán MA. La calidad de vida de los pacientes epilépticos determinada por la aplicación de la escala QOLIE-31. *Neurol Neurocir Psiquiat* 2007;40(2):50-5.
19. Commission on Classification and Terminology of the ILAE. Proposal for Revised Classification of Epilepsies and Epileptic Syndromes. *Epilepsia* 1989;30(4):389-99.
20. Alva-Moncayo E, Cortés-Ríos MP, Juárez-Granados F. Calidad de vida del paciente epiléptico pediátrico. *Rev Neurol* 1998; 26 (154):1069-70.
21. Rivera E, Troncoso S, Silva M. Factores pronósticos de la calidad de vida en pacientes con epilepsia. *Revista Chilena de Epilepsia* 2005;5(1):1-7.

SUMMARY. Background. Epilepsy affects all areas of life in children who suffer from it. There are few studies regarding quality of life in children and adults with epilepsy from Latin American populations. Our objective was to evaluate the quality of life of adolescent patients with epilepsy by using the QOLIE-31 questionnaire in a sample from a third level hospital, as well as to identify factors influencing quality of life. **Patients and methods.** A sample of 60 adolescent patients between 12 and 17 years attending the outpatient clinic of pediatric neurology of Hospital Infantil "Federico Gómez" met criteria for the study. The QOLIE-31 questionnaire was administered between September 2008 and May 2009. **Results:** 58.3% of patients reported a bad quality of life and only 6.7% reported a very good quality of life. General quality of life was more affected (98.3%), as well as the cognitive function (65%). A very influential factor for less quality of life was the history of partial epilepsy and polytherapy use. **Conclusion.** Quality of life in the adolescents evaluated was very affected by the occurrence of partial epilepsy, early onset of seizures and polytherapy use. A program is required for integrated care with more information about the disease. **Rev Med Hondur** 2010;**78(4):169-224.** Epilepsy, Quality of Life, Cognition, adolescents, Mexico.



Revista Médica Hondureña
Mayo 1930- Mayo 2010