

Factores pronósticos de la calidad de vida en pacientes con epilepsia

Enzo Rivera T., Sylvia Troncoso V.*, Mauricio Silva C.*

Facultad de Medicina Universidad de Valparaíso y Servicio de Neurología Hospital Carlos Van Buren, Valparaíso.

e-mail: enzo.rivera@vtr.net

* Internos Medicina

RESUMEN

Introducción

Las consecuencias psicosociales de la epilepsia son múltiples y complejas. Estudios previos señalan la importancia de factores que afectan la calidad de vida, como la duración de la enfermedad, edad del paciente, frecuencia de crisis y el tipo de ellas, entre otros.

Objetivo

Evaluar los factores que influyen en la calidad de vida de un grupo de pacientes epilépticos en control a nivel terciario.

Material y método

A 62 pacientes controlados en los policlínicos de neurología de los Hospitales Van Buren y G. Fricke se les aplicó la encuesta validada QOLIE-31 entre enero y abril de 2004. Se incluyó adultos entre 18 y 65 años, alfabetizados, duración de enfermedad mayor de 6 meses, en tratamiento farmacológico y sin comorbilidad. Se consideraron 7 áreas: preocupación por las crisis, valoración global de la calidad de vida, bienestar emocional, sensación de energía/fatiga, funciones cognitivas, efectos adversos de medicamentos y relaciones sociales.

Resultados

La edad promedio de la muestra fue 35 años, 55% sexo femenino, y duración media de la enfermedad 18 años. Pacientes con crisis parciales simples 7%, parcial compleja 23%, secundariamente generalizada 27% y primariamente generalizada 43%. De un puntaje máximo de 100, el promedio de la muestra fue 56,5, siendo el área más afectada la referida a preocupación por las crisis (37,3 puntos), seguida por efectos de la farmacoterapia (46,3 puntos) y las relacionadas con bienestar emocional, energía/ fatiga y funciones cognitivas (57 puntos c/u). La percepción

de calidad de vida fue peor evaluada por el sexo femenino (55,1 v/s 58,1) con especial diferencia en bienestar emocional. Se encontró peor calidad de vida en pacientes con politerapia, especialmente aquellos con elevada frecuencia de crisis. El grupo de edad más afectado fue el de 40 a 52 años. Existió fuerte correlación inversa entre frecuencia de crisis y puntaje global ($r = -0,95$). No se demostró relación entre calidad de vida y tipo de crisis.

Discusión

Nuestros hallazgos coinciden con lo descrito en la mayoría de la literatura. La elevada frecuencia de crisis y la politerapia son factores que influyen fuertemente en la calidad de vida de los pacientes y afectan con mayor intensidad al sexo femenino y a la edad media, independientemente del tipo de crisis y de la duración de la enfermedad.

ABSTRACT

Introduction: The consequences of the epilepsy are multiple and complex. Previous studies point out the importance of factors that you/they affect the quality of life, as the duration of the illness, the patient's age, crisis frequency and the type of them, among others.

Objective: To evaluate the factors that influence in the quality of life of a group of patient epileptic in control at tertiary level.

Material and method: To 62 patients controlled in neurology of the Hospitals Buren and G. Fricke was applied the validated survey QOLIE-31 between January and April of 2004. It was included adults between 18 and 65 years, alphabetized, illness duration bigger than 6 months, in pharmacological treatment and without comorbidity. They were considered 7 areas: concern for the crises, global

valuation of the quality of life, emotional well-being, energy sensation, cognitive functions, adverse effects of medications and social relationships.

Results: The age average of the sample was 35 years, 55% feminine sex, and half duration of the illness 18 years. Patient with crisis partial simple 7%, partial complex 23%, secondarily widespread 27% and primarily widespread 43%. Of a maximum score of 100, the average of the sample was 56,5, being the affected area the one referred to concern by the crises (37,3 points), continued by effects of the pharmacotherapy (46,3 points) and those related with emotional well-being, energy

INTRODUCCION

La definición de epilepsia es la presencia de dos o más crisis epilépticas, no febriles, no provocadas, usualmente de corta duración, causadas por una descarga eléctrica sincrónica y excesiva de neuronas de la corteza cerebral. (12,15) Según datos de la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) y la O.M.S. en el mundo existen más de 40 millones de epilépticos. La prevalencia mundial es entre 4 y 18 por 1000 habitantes, y en Chile la prevalencia gira en torno a 17 por 1000 habitantes (15). Se estima que la enfermedad tiene una distribución bimodal siendo mayor en las primeras dos décadas de la vida y luego a partir de la sexta década. La mortalidad por epilepsia es 2 a 3 veces mayor que la población general (15).

La epilepsia es una enfermedad crónica con importantes consecuencias sociales y psicológicas debido a la gran cantidad de variables que influyen en el transcurso de la enfermedad. Existen factores ambientales que modifican las crisis y favorecen la aparición de otros fenómenos ajenos a la patología de base, que alteran la calidad de vida del paciente (10,11).

Por calidad de vida se entiende el grado de bienestar general que alcanza una persona en su aspecto físico, mental y social (11). En epilepsia es de vital importancia, y una difícil tarea el lograr adecuada calidad de vida. Los pacientes están expuestos a múltiples factores que pueden afectarla, entre los que se incluyen la frecuencia de las crisis, intensidad de ellas, edad de inicio de la enfermedad, tipo de crisis, cantidad de fármacos usados en el tratamiento, efectos secundarios de

éstos, deterioro cognitivo asociado, percepción del paciente de las crisis sufridas, y otras (10).

Con el fin de establecer de manera objetiva la calidad de vida del paciente con epilepsia, se han diseñado múltiples escalas que no sólo valoran los aspectos clínicos sino también la percepción del paciente de su enfermedad (4). Estas escalas han ido adquiriendo cada vez más importancia y constituyen un instrumento de valoración clínica de primer orden por ejemplo, en la evaluación del uso de fármacos antiepilépticos y de los resultados de la cirugía. Estas escalas tienen la ventaja de ser autoevaluadas y entre ellas se encuentran el Inventario Psicosocial de Washington (WPSI), la Liverpool Assessment Battery, Epilepsy Inventory 55 (ESI-55), Quality of Life-Epilepsy Version (QLI), y Quality of Life in Epilepsy (QOLIE 89, 31 y 10). Esta última es considerada por algunos autores un resumen de todas las que evalúan calidad de vida en epilepsia. El QOLIE-89 consta de 89 preguntas de respuesta en 30 minutos. Para abreviar el tiempo a 10 o 15 minutos se desarrolló el QOLIE-31 (16,17) con 31 preguntas de fácil respuesta divididas en 7 ítem.

OBJETIVO GENERAL

Mediante la escala QOLIE-31, evaluar la calidad de vida de pacientes epilépticos controlados en los policlínicos de Neurología de 2 hospitales de nivel terciario de la V Región.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

Identificar posibles factores pronósticos de calidad de vida como:

- Edad
- Sexo
- Duración de la enfermedad
- Frecuencia de crisis
- Efectos de la farmacoterapia
- Tipo de crisis

MATERIAL Y METODO

Estudio de prevalencia o de corte transversal, comparativo, descriptivo y observacional.

Para realizar el estudio se tomó como universo la totalidad de pacientes atendidos en forma

ambulatoria el primer semestre del año 2004 (Enero- Mayo 2004) en los policlínicos de Neurología de los Hospitales Carlos Van Buren de Valparaíso y Gustavo Fricke de Viña del Mar.

La muestra comprendió finalmente 62 sujetos que cumplían con los siguientes criterios de inclusión: edad entre 18 y 65 años, con diagnóstico de Epilepsia en cualquiera de sus formas clínicas por un mínimo de 6 meses, con prescripción de medicamentos en la actualidad y que tuvieran acceso a la lectoescritura. Se establecieron los siguientes criterios de exclusión: antecedente de cuadros psicóticos, retraso mental u otras enfermedades concomitantes que afecten directamente la calidad de vida (por ejemplo alcoholismo, abuso de drogas, secuelas de AVE, IRC en hemodiálisis, etc).

Para evaluar la calidad de vida del paciente epiléptico se aplicó la escala QOLIE-31 creada el año 1993 como un resumen del QOLIE-89 (6). El QOLIE-31 versión 1.0 está validado y traducido al idioma Español con la versión 1.1 (5), además de otros idiomas como italiano, inglés británico, francés, alemán, danés y sueco (13). Los resultados obtenidos permiten validar el cuestionario y realizar estudios comparativos de calidad de vida en diferentes países e idiomas, entre éstos el español (17).

El cuestionario consta de 31 preguntas separadas en 7 áreas:

1. Preocupación por las crisis (pret. 11, 21, 22, 23, 25).
2. Valoración global de la calidad de vida (1, 14)
3. Bienestar emocional (3, 4, 5, 7, 9)
4. Sensación de energía o fatiga (2, 6, 8, 10)
5. Funciones cognitivas (12, 15, 16, 17, 18, 26)
6. Efectos de la medicación (24, 29, 30)
7. Relaciones sociales (13, 19, 20, 27, 28).

El cuestionario es individual y autoadministrado, con una duración aproximada de 10 a 15 minutos. El paciente contesta datos referidos a la edad, sexo, fecha de nacimiento, fecha actual y edad de la primera crisis. Los autores completaron el número de ficha, fármacos antiepilépticos indicados, tipo de crisis y frecuencia de éstas.

Los puntajes obtenidos en el cuestionario fueron convertidos a una escala de 0 a 100 puntos, con la ayuda de tablas y operaciones matemáticas previamente diseñadas para este cuestionario. La

suma de los puntajes de cada área da el puntaje global que refleja indirectamente la calidad de vida del paciente.

Para efectos de análisis de los datos se establecieron 4 grupos de edad homogéneos y la duración de la enfermedad se dividió en grupos cada 10 años. El tipo de crisis se clasificó según la Clasificación Internacional de Crisis de la ILAE. La frecuencia de crisis se dividió en 5 grupos, en orden de frecuencia decreciente:

- 1) Más de 1 al día a 2 crisis por semana
- 2) 1 crisis por semana a 1 por mes
- 3) Menos de 1 al mes a 1 crisis por semestre
- 4) Una crisis al año
- 5) Menos de una crisis anual.

El análisis de datos se realizó con el software excel de Microsoft, estableciendo correlación a través de la prueba Pearson (r).

RESULTADOS

Los datos demográficos y clínicos de la muestra se aprecian en la Tabla 1. La edad promedio de la muestra fue de 35 años, con mayor proporción de mujeres. La duración promedio de la enfermedad fue 18 años. Más de la mitad de los pacientes presentaba crisis parciales complejas con o sin generalización secundaria (56,5% del total), estando en monoterapia la mayoría de ellos (62,9%).

La Tabla 2 muestra el puntajes global, promedio por área, y los rangos observados. Siendo el promedio 56,5 puntos, inferiores a éste resultaron las áreas relacionadas con la preocupación por las crisis (37,3 puntos) y los efectos de la farmacoterapia (46,3 puntos).

Por sexo, el promedio del puntaje global del sexo femenino fue 55,1 puntos y del masculino 58,1 puntos. La diferencia más notoria fue en las áreas de Bienestar Emocional, con 53,1 puntos para mujeres y 61,0 para hombres, y en el de Relaciones Sociales con 56,4 y 62,3 respectivamente.

Tabla 1.

Características demográficas y clínicas

Edad (promedio-DS)	35,1 +/- 12,2 años
Edad inicio (prom.-DS)	17,3 +/- 13 años
Duración epilepsia (promedio-DS)	17,7 +/- 9,8 años
Sexo	%
femenino	54,8
masculino	45,2
Tipo de crisis	%
Parcial simple	6,5
Parcial compleja	22,6
Parcial con generaliz. 2º	27,4
Generalizada 1º	43,5
Frecuencia crisis	%
>1/día-2/semana	14,5
1/semana-1/mes	38,7
<1/mes-1 cada 6 meses	14,5
1 al año	12,9
<1 al año	19,4
Tipo farmacoterapia	%
monoterapia	62,9
politerapia	37,1

En relación a la edad, en el **Gráfico 1** se aprecia tendencia a la peor impresión de la calidad de vida a medida que se avanza en edad, pero sin correlación estadística ($r = -0,046$). Analizados por área, en la referida a preocupación por las crisis sucede lo inverso, es decir, ésta impactó más a pacientes de menor edad ($r = +0,96$).

Respecto a la duración de la epilepsia, en el **Gráfico 2** se observa tendencia a la disminución del puntaje hasta los 30 o más años, donde vuelve a aumentar (Pearson = - 0,64), reflejando menor compromiso en la calidad de vida.

El **Gráfico 3** expresa la fuerte correlación existente entre la frecuencia de crisis y la calidad de vida del paciente epiléptico. Esta correlación se mantiene en todas áreas investigadas, excepto en Bienestar Emocional con un $r = -0,68$.

Respecto a la farmacoterapia, el 40% del total de fármacos usados correspondió a carbamazepina, 33% ácido valproico, 12% fenitoína, 10% fenobarbital y 5% otros fármacos.

Los pacientes en monoterapia tuvieron en general mejor percepción de su calidad de vida que aquellos con más de un medicamento. Los pacientes con

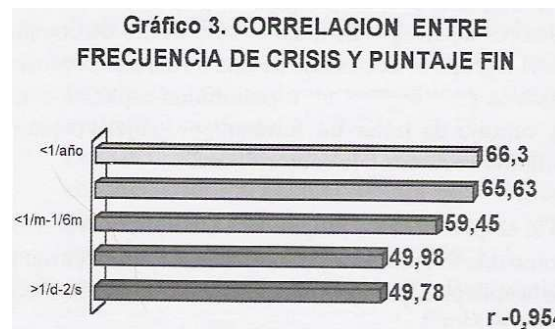
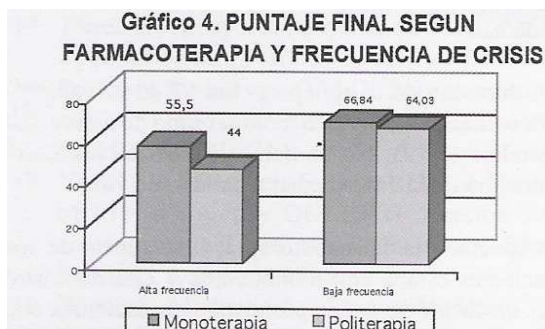
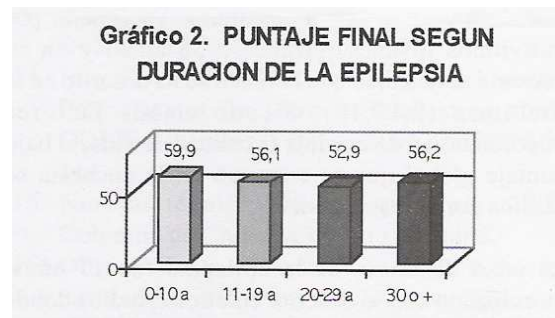
Tabla 2. Resultados QOLIE-31 según área y puntaje total

Área	Nº Preguntas	Promedio	Desviación Estándar	Rango posible	Rango observado
Preocupación por crisis	5	37,3	31,6	0 -100	0 -100
Efectos de la farmacoterapia	3	46,3	27,9	0 -100	0 -100
Bienestar emocional	5	57,2	20,1	0 -100	0 -100
Funciones cognitivas	6	57,5	25,6	0 -100	0 -100
Energía / Fatiga	4	57,6	21,2	0 -100	10- 95
Relaciones sociales	5	59,0	28,2	0 -100	5 -100
Valoración global calidad de vida	2	61,8	21,6	0 -100	17,5 -100
Puntaje global	30	56,5	18,1	0 -100	20 - 89,2

elevada frecuencia de crisis y en politerapia Señalaron peor calidad de vida que los pacientes con baja frecuencia de crisis (**Gráfico 4**).



Todos los tipo de crisis afectaron por igual la calidad de vida de los pacientes, independientemente de su frecuencia, de modo que no se estableció diferencia entre ellas ($r = 0,56$).



DISCUSION

Los pacientes que asistieron a policlínico de neurología durante el estudio constituían un grupo muy heterogéneo en relación a las variables estudiadas: edad, sexo, duración de la epilepsia, frecuencia de crisis, fármacos utilizados, etc, excepto en el tipo de crisis donde casi la mitad de la muestra era primariamente generalizada y sólo un 6% parcial simple.

Del total de pacientes con epilepsia que se encuestaron en el consultorio de Neurología de los Hospitales G. Fricke y C. Van Buren, aproximadamente 20 no cumplían con los criterios de inclusión. Por ejemplo comorbilidad significativa como retardo mental, abuso de alcohol y drogas, secuelas de accidentes vasculares cerebrales, etc.

Los resultados generales muestran un promedio final de 56,5 puntos, que se encuentra bajo en comparación a otras poblaciones estudiadas, donde sobrepasa los 60 puntos (17,19). El ítem con menor puntaje fue el de preocupación por las

crisis, lo que concuerda con esos estudios (3, 37). El segundo ítem con bajo puntaje fue el de efectos de la farmacoterapia (46,9 puntos).

Los datos epidemiológicos del estudio muestran mayor porcentaje de mujeres que asisten a policlínico (55%) lo que concuerda con la mayoría de la literatura (7,12,17,19). Esto probablemente se produce por una mayor preocupación por la enfermedad por el sexo femenino, quedando demostrado en el puntaje obtenido en preocupación por las crisis (36,3 puntos).

El sexo femenino presenta un claro mayor impacto en la calidad de vida que el sexo masculino. Esto se ve reflejado en las diferencias de puntaje en todas las áreas y sobre todo en el ítem de bienestar emocional y relaciones sociales.

Aparte del sexo, la edad también demostró ser un factor pronóstico de calidad de vida, puesto que los pacientes entre 40 y 52 años mostraron globalmente

menores puntajes que el resto de los grupos etarios. Ello podría explicarse por ser la etapa de mayor productividad en la vida laboral y de responsabilidad familiar, entre otras.

Nuestra muestra estuvo constituida en general por individuos jóvenes (promedio 35 años) y en su mayoría mujeres, lo que también se ha descrito en la literatura (7,17,19). Siendo ambos factores importantes en determinar la calidad de vida, el bajo puntaje global que se encontró en la encuesta se explica por ambas razones.

La edad de inicio de la epilepsia fue 17 años, discrepando con lo descrito en otros estudios donde el promedio de inicio era menor a 14 años (12,17,19). No hubo correlación entre esta variable y calidad de vida.

La duración de la epilepsia fue 17 años, valor un poco más heterogéneo comparando los diversos estudios (7,12). No se demostró asociación entre duración de la enfermedad y calidad de vida.

Respecto a la farmacoterapia, la mayoría de los pacientes estaba con monoterapia y ésta demostró ser un factor de mejor pronóstico en pacientes con alta frecuencia de crisis, no así en pacientes con baja frecuencia de crisis. Ello posiblemente porque con baja frecuencia de crisis la calidad de vida mejora hasta el punto en que el efecto de la politerapia en el paciente no resulta significativo.

En relación al tipo de crisis, no se encontró correlación con calidad de vida aún con elevada frecuencia de crisis, lo que no concuerda con la literatura (7,11). Esta discrepancia puede explicarse por el escaso número de pacientes con crisis parciales que se encuestó, quienes eventualmente tienen diferencias en su calidad de vida si se les compara con aquellos con crisis de mayor complejidad.

Respecto a la frecuencia de crisis, la mayoría de los pacientes se encontraba en el grupo de 1 crisis por semana a 1 por mes (38%). Esta variable fue la que mostró la correlación más fuerte en el puntaje por ítem y puntaje final y puede ser considerada un factor pronóstico en la calidad de vida del paciente epiléptico independiente de las otras variables, conclusión que concuerda con otros estudios (7).

Finalmente, podemos concluir que la elevada frecuencia de crisis y la politerapia son factores que influyen directamente en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia. Estos afectan con mayor intensidad a individuos en la edad media de la vida y en especial al sexo femenino.

Los pacientes que presentan estas características constituyen un subgrupo de riesgo mayor dentro de nuestra población de epilépticos y deberían recibir una atención preferente en base a un equipo multidisciplinario.

Por la misma razón, estimamos de importancia difundir la utilización de este tipo de evaluación de nuestros pacientes, puesto que constituye una manera eficaz de identificar precozmente a individuos que requieran atención preferente por causa de sus factores de riesgo. Es más: el solo hecho de contar con un grupo seleccionado de esta forma daría fuertes razones para organizar un policlínico especial, con la ventaja de tener un fundamento objetivo para solicitar recursos a las autoridades.

Y si se planifica un programa a cualquier nivel, así como una terapia nueva (como se ha hecho en cirugía de la epilepsia, por ejemplo), analizar Calidad de Vida antes y después de la intervención es una importante medida para evaluar el impacto en poblaciones seleccionadas.

Finalmente, creemos necesario complementar nuestros hallazgos con la ejecución de nuevos estudios que incluyan variables no consideradas en la encuesta QOLIE-31, como estado civil, nivel educacional, grupo socioeconómico y actividad laboral de los pacientes, en una muestra mayor de individuos.

REFERENCIAS

1. Alvarado L.; Ivanovic-Zuvic, F.; et al. "El Inventario Psicosocial de Crisis de Washington en la Evaluación de Sujetos Epilépticos: Análisis de las Escalas Clínicas". Revista Chilena de Neuropsiquiatría 1993; 31:107-114.
2. Alvarado L.; Ivanovic-Zuvic, F; " Problemas Metodológicos en la Investigación de la relación Epilepsia / Psicopatología ". Revista Chilena de Neuropsiquiatría 1993; 31: 43-51.
3. Berto P. Quality of Life in patients with epilepsy and impact of treatments. Pharmacoeconomics 2002;20(15):1039-1059.

4. Buelow J, Estwing C. Quality of Life in Epilepsy. *Psychiatric Issues in Epilepsy*. 1995 5.
5. Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Bryant-Comstock L, Meador K, Hermann B. Development and cross-cultural translations of a 31-item quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia*. 1998 Jan;39(1):81-8.
6. Devinsky O, Cramer JA, Perrine K, Meador K, Hermann B, Hays R. Development of the quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1995; 36(11): 1089-1104.
7. Djibuti M, Shakarishvili R. Influence of clinical, demographic, and socioeconomic variables on quality of life in patients with epilepsy: findings from Georgian study. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*. 2003 May; 74(5): 570-3.
8. Dodrill C., Batzel L. Quessier h, Temkin N. An objective method for the assesment of psychological and social problems among epileptics. *Epilepsia* 1980; 21: 123-135.
9. Dodrill C. Correlates of generalized tonic-clonic seizures with intellectual, neuropsychological, emotional and social function in patients with epilepsy. *Epilepsia* 1986; 27(4): 399-411.
10. Ivanovic-Zuvic F, Alvarado L. Evaluación psicosocial de los epilépticos en Chile. *Revista Chilena de Neuropsiquiatria*. 2001; 39(4):303- 315.
11. Ivanovic-Zuvic F, Calidad de vida en la Epilepsia. *Revista Chilena de Epilepsia*. 2003 Mar; 4(1): 29-35.
12. Kochen S. Pronóstico de la epilepsia crónica. *Revista Neurología Argentina*. 2000; 25 (S2): 9- 17.
13. MAPI Research Institute. Cultural adaptation of the QOLIE-31 into Uk-English, Italian, Spanish, Canadian French, French, German, Danish and Swedish. Lyon: MAPI, Aug 1996.
14. May TW, Pfafflin M, Cramer JA. Psychometric Properties of the German Translation of the QOLIE-31. *Epilepsy Behav*. 2001 Apr;2(2):106-114.
15. Normas técnicas de Epilepsia, año 2002. Gobierno de Chile, Ministerio de Salud. 16. Oliveros-Juste A. Aplicación de la escala de calidad de vida del adulto con epilepsia (FEGEA). *Revista de Neurología* 1997; 25(139): 422-428.
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 Sep;40(9):1299-304.
18. Vickrey BG, Perrine KR, Hays RD et al. Quality of life in epilepsy QOLIE-31 (version 1.0) scoring manual and patient inventory. Santa Monica CA: RAND 1993.
19. Wiebe S, Matijevic S, Eliasziw M, Derry PA. Clinically important change in quality of life in epilepsy. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*. 2002 Aug;73(2):116-20.