

# Efecto de la información sobre la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia

Yokary Amor Mellado Ortiz,\* Lilia Núñez Orozco\*\*

## RESUMEN

**Antecedentes:** La epilepsia influye en la propia percepción del enfermo, su familia y calidad de vida. En 1991 se fundó el grupo de autoayuda Grupo «Aceptación» de Epilepsia del Centro Médico Nacional 20 de Noviembre, el cual imparte sesiones informativas sobre epilepsia y actividades dirigidas a pacientes con epilepsia. La respuesta aparenta ser positiva; sin embargo, no se han cuantificado sus repercusiones. **Objetivo:** Determinar el grado del efecto de la información impartida en el Grupo «Aceptación» de Epilepsia en la calidad de vida de pacientes con epilepsia. **Material y método:** Estudio descriptivo y transversal, mediante aplicación de la escala de calidad de vida *Quality of Life in Epilepsy-10* y el *test de apego terapéutico* de Morisky-Green a adultos con epilepsia atendidos en el Centro Médico Nacional 20 de Noviembre que consintieran participar de marzo a mayo de 2014. El análisis estadístico se realizó con SPSS v15.0. **Resultados:** Se incluyeron 66/74 cuestionarios a pacientes de 15 a 83 años de edad, 63.6% mujeres, 71.2% solteros escolarizados, 18.2% desempleados y 22.7% amas de casa. 97% con crisis parciales, 86% bajo politerapia, 4.45 crisis/mes, 28.8% sin crisis. La media de *Quality of Life in Epilepsy-10*: 25.26; 61/66 con mala calidad de vida. El grado del efecto de la información en la calidad de vida fue de 0.27. **Discusión:** Se detectó cumplimiento terapéutico en 31/66 pacientes, encontrando una asociación significativa entre el grado de escolaridad y la asistencia a sesiones informativas ( $p < 0.05$ ). La alta prevalencia (91%) de «mala calidad de vida» es similar a la reportada en las publicaciones

*Epilepsy information effect on the quality of life in epileptic patients*

## ABSTRACT

**Background:** Epilepsy affects self-perception, family and quality of life of this patients. In 1991, Grupo «Aceptación» de Epilepsia, a self-help group was founded in the National Medical Center 20 de Noviembre. This group offers lectures of epilepsy information and activities related to this disease. Patients seems to have a benefit response, nevertheless the impact has not been quantified. **Objective:** Define the effect of information offered by the Grupo «Aceptación» de Epilepsia in quality of life of patients with epilepsy. **Material and method:** An observational, descriptive, cross-sectional study was performed in adults, epileptic patients attending to National Medical Center 20 de Noviembre from March to May 2014, consenting to participate. We applied the quality of life in epilepsy inventory *Quality of Life in Epilepsy-10* and the Morisky-Green medication adherence test. **Results:** We obtained 66/74 questionnaires, from patients 15 to 83 years old, 63.6% women, 71.2% single, schooled, 18.2% unemployed y 22.7% housewives. Of these, 97% had focal seizures, 86% in polytherapy, 4.45 seizures per month, 28.8% with control. Mean *Quality Of Life In Epilepsy-10*: 25.26; 61/66 with bad quality of life. The effect of information in quality of life was 0.27. **Discussion:** We detected therapeutic adherence in 31/66 patients with significative association to scholar degree and attendance to informative epilepsy lectures ( $p < 0.05$ ). The high «bad quality of life» prevalence (91%) is similar to previous reports. There are no factors with statisti-

\* Residente de Neurofisiología, Centro Médico ABC. Neurología.

\*\* Jefa del Servicio de Neurología.

CMN 20 de Noviembre, ISSSTE. Ciudad de México.

Recibido para publicación: 23/04/2016. Aceptado: 02/06/2016.

Correspondencia: Yokary Amor Mellado Ortiz

Sur 136 Núm. 116,  
Col. Las Américas, 01120,  
Deleg. Álvaro Obregón,  
Distrito Federal.  
Teléfono: 52732072  
E-mail: drayokarymellado@gmail.com

Este artículo puede ser consultado en versión completa en: <http://www.medigraphic.com/analesmedicos>

## Abreviaturas:

CMN 20 de Noviembre = Centro Médico Nacional 20 de Noviembre.

ISSSTE = Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado.

CVE = Calidad de vida estandarizada.

GADEP = Grupo «Aceptación» de Epilepsia A.C.

QOLIE = *Quality of Life in Epilepsy*, inventario de calidad de vida.

OMS = Organización Mundial de la Salud.

médicas, sin encontrar factores que se relacionen de forma significativa ( $p < 0.05$ ). **Conclusión:** El grado del efecto es bajo 0.27; no obstante, ha mejorado la adherencia terapéutica, lo que apoya el concepto de que la información repercute en un mejor control de la epilepsia.

**Palabras clave:** Epilepsia, calidad de vida, apego terapéutico.

**Nivel de evidencia:** III

## INTRODUCCIÓN

La epilepsia se define como la presentación crónica y recurrente de fenómenos paroxísticos (crisis o ataques) ocasionados por descargas neuronales desordenadas y excesivas que se originan en el cerebro, tienen causas diversas y manifestaciones clínicas variadas. Es un problema de salud por la naturaleza misma del padecimiento que necesita una atención médica adecuada y por las serias repercusiones emocionales y sociales que produce en quienes la padecen y en sus familiares y amigos.<sup>1</sup>

La OMS (Organización Mundial de la Salud) en su reporte destaca que de los 40 millones de pacientes con epilepsia a nivel mundial, 34 millones habitan en países en desarrollo o subdesarrollados.<sup>2,3</sup> En México se ha reportado una prevalencia de 15 por cada 1,000 habitantes afectando a más de un millón de mexicanos. En 2001, la OMS hizo un especial énfasis en el problema mundial de la epilepsia, en el que las circunstancias religiosas y culturales, el miedo que provoca, confusiones y tratamientos inapropiados han provocado como consecuencia, el aislamiento del enfermo del desarrollo económico y social de nuestros países, lo cual ha afectado definitivamente su calidad de vida y sus derechos humanos.<sup>4</sup>

### Calidad de vida

La OMS la define como «la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes. Refleja la percepción que tienen los individuos de que sus necesidades están cubiertas, o bien de que se les están negando oportunidades de alcanzar la felicidad y la autorrealización, independientemente de su estado de salud físico, o de las condiciones sociales y económicas».<sup>5</sup>

Al ser la epilepsia un padecimiento crónico tiene gran repercusión en la esfera social y psicológica de

los pacientes. La presencia de síntomas y circunstancias negativas relacionadas con su padecimiento como el número de crisis, las hospitalizaciones, los efectos secundarios de los fármacos, el miedo a la aparición imprevisible de crisis y la estigmatización provocan incapacidad para realizar sus actividades cotidianas en el trabajo, estudios, conducir un automóvil, etc.

La calidad de vida también se relaciona con el entorno del paciente, pues la sociedad en conjunto sufre las consecuencias de las enfermedades incapacitantes, tales como la pérdida de fuentes laborales, menor productividad, gastos médicos asociados, pensiones laborales, etc.<sup>6,7</sup>

Se han creado diversos instrumentos para la evaluación de la calidad de vida en pacientes con epilepsia, entre los que se encuentran: ESI (*Epilepsy Surgery Inventory*), NEWQoL (*Quality of Life in Newly Diagnosed Epilepsy Measure*), QOLIE-89 (*Quality of Life in Epilepsy Inventory-89*), QOLIE-31, QOLIE-10 y QOLIE-AD-48 (*Quality of Life in Epilepsy Inventory-Adolescents-48*), siendo los más destacados el W.P.S.I. (*Washington Psychosocial Seizure Inventory*) y el QOLIE (*Quality of Life in Epilepsy Inventory*).<sup>6</sup>

La versión reducida del QOLIE-31, el QOLIE-10 fue validada por Cramer et al. demostrando propiedades psicométricas parecidas al cuestionario de origen y con la ventaja de que al ser abreviado permite contestarlo y analizarlo en un tiempo más breve. El QOLIE-10 fue validado en la población española por Viteri, C. en 2007.<sup>8</sup>

El QOLIE-10 consta de 10 ítems y se divide en dimensiones generales y específicas agrupadas en tres factores en su versión original:

- «Efectos de la epilepsia» (memoria, efectos físicos y mentales de la medicación).
- «Salud mental» (energía, depresión, calidad de vida general).
- «Funcionamiento social» (preocupación por las crisis, trabajo, conducción, limitaciones sociales).

El tiempo al que se refieren las preguntas es «durante las pasadas cuatro semanas».

La puntuación de cada uno de los ítems representa el mismo peso respecto a la puntuación global (rangos de respuesta de 1 a 5 puntos). La puntuación total oscila entre 10 puntos (peor calidad de vida) y 50 puntos (mejor calidad de vida).<sup>8</sup>

### Apego terapéutico

El apego terapéutico hace referencia a la medida en el comportamiento de una persona con respecto a la medicación.<sup>9</sup> Sin embargo, se extiende también a la capacidad del paciente de involucrarse correctamente en la elección, inicio y control del tratamiento antiepileptico a fin de mantener una buena calidad de vida. Es resultado de un proceso complejo que se desarrolla a través de diferentes etapas: la aceptación del diagnóstico, la percepción de la necesidad de realizar el tratamiento de forma correcta, la motivación para hacerlo, la disposición y el entrenamiento de habilidades para realizarlo, la capacidad de superar las barreras o dificultades que aparezcan y el mantenimiento de los logros alcanzados con el paso del tiempo.<sup>10</sup>

*Test de Morisky-Green.* Es un cuestionario creado originalmente para evaluar el cumplimiento terapéutico en pacientes con hipertensión arterial, actualmente validado en diversas enfermedades crónicas. Consiste en una serie de cuatro preguntas de contraste con respuesta dicotómica sí/no, que refleja la conducta en cuanto al apego terapéutico. Se asume que si las actitudes son incorrectas el paciente es incumplidor. Proporciona también información sobre causas del incumplimiento.<sup>11</sup>

1. ¿Olvida alguna vez tomar los medicamentos para tratar su enfermedad?
2. ¿Toma los medicamentos a las horas indicadas?
3. Cuando se encuentra bien, ¿deja de tomar la medicación?
4. Si alguna vez le sienta mal, ¿deja usted de tomarla?

El paciente es considerado como «cumplidor» si responde de forma correcta las cuatro preguntas: No/Sí/No/No.

Grupo Aceptación de Pacientes con Epilepsia A.C. (GADEP)

Fundado en 1991 como grupo de autoayuda dedicado a la atención de los problemas psicológicos y sociales ocasionados por la epilepsia, dirigido a personas

con epilepsia, sus familiares y voluntarios que deseen apoyar sus actividades. Desde 1993 constituye el capítulo mexicano del buró internacional para la epilepsia, organismo internacional que agrupa asociaciones dedicadas a la atención de los problemas psicosociales de las personas con epilepsia en todos los países. También es miembro de la campaña global sacar a la epilepsia de las sombras de la OMS y la Liga Internacional contra la Epilepsia. Sus objetivos incluyen proporcionar información sobre la epilepsia y los avances en su diagnóstico y tratamiento, dar a las personas con epilepsia la oportunidad de relacionarse con otras que también la padecen y brindar apoyo y comprensión para resolver los problemas relacionados con esta enfermedad.<sup>1,3,4</sup>

*Objetivo:* Los pacientes con epilepsia atendidos en el Servicio de Neurología del Centro Médico Nacional 20 de Noviembre (CMN 20 de Noviembre) que asisten a las sesiones informativas de GADEP al parecer perciben y manejan mejor su enfermedad; sin embargo, no se ha hecho una cuantificación del efecto que ha tenido la información y actividades que proporciona el grupo.

### MATERIAL Y MÉTODO

Diseño de estudio: transversal, retrospectivo y descriptivo. Durante las sesiones informativas mensuales o en un consultorio del Servicio de Neurología del hospital, periodo de marzo a mayo de 2014, se aplicaron la escala de calidad de vida QOLIE-10 y el *test* de apego terapéutico de Morisky-Green a pacientes adultos con diagnóstico de epilepsia atendidos en el CMN 20 de Noviembre dispuestos a participar, quienes firmaron la carta de consentimiento informado. Por otra parte, se recolectó de la hoja de datos y expediente clínico el resto de las variables a estudiar, tales como edad, sexo, tiempo de diagnóstico de la enfermedad, estado civil, ocupación, número de crisis epilépticas al mes, tipo de crisis y número de fármacos empleados como tratamiento al momento del estudio.

Se utilizó el programa estadístico SPSS 15.0 para Windows. Para el análisis descriptivo se utilizaron medidas de tendencia central y de dispersión, así como porcentajes y números absolutos. La comparación de las características demográficas y clínicas que influyen en la calidad de vida de pacientes que acuden periódicamente contra el grupo de pacientes que acude de forma esporádica a las sesiones de GADEP se realizó mediante la prueba de U de Mann Whitney para variables continuas y la prueba de  $\chi^2$  para las variables

nominales. El grado del efecto de la información comparado entre ambos grupos, previamente descritos, se calculó con la prueba delta de Cohen. Consideraremos significancia estadística con  $p < 0.05$ .

## RESULTADOS

Se recolectaron 73 cuestionarios con el consentimiento informado debidamente requisitado. Fueron eliminados siete cuestionarios (dos no completaron el cuestionario de QOLIE-10, cuatro no contestaron el cuestionario de apego terapéutico y un cuestionario se encontró duplicado) quedando 66 cuestionarios para su evaluación en este estudio.

Las características sociodemográficas de los pacientes incluidos se resumen en el cuadro I. La mediana de edad fue de 42 años, con predominio de mujeres (63.6%). Todos los pacientes que fueron incluidos cuentan con un grado de escolaridad, siendo el más frecuente el de preparatoria; no obstante, hasta 18.2% se encuentra desempleado y 22.7% son amas de casa. La mayor parte de los pacientes son solteros (71.2%).

En las características clínicas encontramos un predominio de crisis parciales hasta en 64 pacientes, 86% en politerapia, con una media de frecuencia de crisis por mes de 4.45, aunque 28.8% (19 pacientes,  $n = 66$ ) no presentaba ninguna crisis al mes y dos pacientes presentaban hasta 60 crisis por mes. Casi la totalidad de los pacientes (98.5%) tuvo al menos cinco años de evolución del padecimiento. La mayor parte de los pacientes (68%) acudió a seis o menos sesiones del GADEP.

En el test de apego terapéutico (Morisky-Green) se obtuvo mayor frecuencia (35 pacientes,  $n = 66$ ) de incumplimiento en el apego terapéutico. Se analizó cada una de las preguntas por separado y se observó que 50% de los pacientes olvida tomar sus medicamentos alguna vez, 72.7% toma sus medicamentos a las horas indicadas, 87.9% deja de tomar sus medicamentos si se encuentran bien y 9.1% deja de tomar sus medicamentos si alguna vez le condiciona efectos adversos.

Para la medición de la calidad de vida se aplicó el cuestionario QOLIE-10 y con el objetivo de simplificar la interpretación de la puntuación fue estandarizado de acuerdo con la ecuación establecida por Viteri,<sup>8</sup> para poder obtener mediciones entre 0 y 100 puntos calidad de vida estandarizado (CVE). La media de la calidad de vida según la escala QOLIE-10 fue de 25.26, con una puntuación mínima de 10 y un máximo de 45. La calidad de vida estandarizada fue

Cuadro I. Características sociodemográficas de los pacientes encuestados.

	Pacientes ( $n = 66$ )	Porcentaje		
Sexo:				
• Masculino	24	36.4		
• Femenino	42	63.6		
Escolaridad:				
• Primaria	4	6.1		
• Secundaria	15	22.7		
• Preparatoria	22	33.3		
• Licenciatura	16	24.2		
• Postgrado	4	6.1		
• Técnico	5	7.6		
Ocupación:				
• Estudiante	8	12.1		
• Obrero	8	12.1		
• Profesional	9	13.6		
• Incapacitado	0	0		
• Ama de casa	15	22.7		
• Técnico	14	21.2		
• Desempleado	12	18.2		
Estado civil:				
• Soltero	47	71.2		
• Casado	19	28.8		
Tipo de crisis:				
• Parciales	64	97		
• Generalizadas	2	3		
Fármacos antiepilepticos:				
• Monoterapia	9	13.6		
• Politerapia	57	86.4		
Tiempo de diagnóstico de epilepsia:				
• Cinco o más años	65	98.5		
• Menos de cinco años	1	1.5		
Asistencia a sesiones de GADEP:				
• Seis o más sesiones	21	31.8		
• Menos de 6 sesiones	45	68.2		
Edad	Media 41.59	Mínimo 15	Máximo 83	Rango 68
Número de crisis por mes	4.45	0	60	60

de 38.39, con un mínimo de 0 y un máximo de 88 puntos. Se obtuvieron dos mediciones con el mayor porcentaje de pacientes, 7.5% (5 pacientes,  $n = 66$ ) con puntuaciones de 25 y 30 puntos en la escala de QOLIE-10 y 38 y 50 puntos en CVE.

Una vez calculada la CVE se calificó el grado de calidad de vida en excelente (91-100 puntos); muy buena (81-90 puntos); buena (71-80 puntos), regular (61-70 puntos), mala (menor o igual a 60 puntos). La mayoría de nuestros pacientes (61/66 pacientes), se agrupan dentro del rango de mala calidad de vida (*Figura 1*).

Para la correlación de variables sociodemográficas y clínicas con el apego terapéutico se utilizó la prueba

de  $\chi^2$  de Pearson o la exacta de Fisher, dependiendo el caso, considerando que la hipótesis nula se rechaza si  $p \leq 0.05$ . No hubo diferencia entre el sexo, estado civil, edad, ocupación, número de fármacos empleados, tiempo de diagnóstico de epilepsia, número de crisis por mes o tipo de crisis y el apego terapéutico, todas con  $p \leq 0.05$ ; pero sí se observó diferencia significativa entre apego terapéutico y escolaridad ( $p = 0.016$ ) (*Cuadro II*).

De igual manera, existe diferencia significativa en la asistencia a sesiones de GADEP ( $p = 0.05$ ). Siendo que 45.2% de los pacientes que son cumplidos con su tratamiento han acudido a seis sesiones de GADEP o más, en comparación con 20% de los pacientes incumplidos que han acudido a seis sesiones o más de GADEP.

El análisis estadístico no paramétrico se calculó por medio de la prueba de U de Mann-Whitney, en el caso de las variables cuantitativas y la prueba de Kruskal-Wallis para dos o más variables cuantitativas independientes. En el caso de calidad de vida no hubo diferencia significativa ( $p \leq 0.05$ ) con alguna de las variables estudiadas (sexo, estado civil, edad, ocupación, número de fármacos empleados, tiempo de diagnóstico, número de crisis por mes, tipo de crisis o apego terapéutico) (*Cuadro III*).

En cuanto al grado del efecto de la información impartida en las sesiones de GADEP en la calidad de vida de nuestros pacientes, comparando dos grupos de asistentes, los que han acudido en al menos seis ocasiones y los que acudieron menos de seis ocasiones, se calculó de acuerdo con la fórmula para delta de Cohen obteniendo como resultado un bajo grado de efecto de 0.27.



**Figura 1.** Categorización de la calidad de vida.

**Cuadro II.** Correlación de las variables estudiadas y el apego terapéutico.

Variable	$\chi^2$ de Pearson	Grado de libertad	p
Sexo	0.02	1	1
Estado civil	1.27	1	0.39
Edad	32.87	37	0.85*
Ocupación	3.09	5	0.7*
Número de fármacos empleados	1.62	1	0.28*
Tiempo de diagnóstico	0.899	1	1*
Número de crisis por mes	7.16	12	0.84
Tipo de crisis	2.32	1	0.42*
Escalaridad	12.93	5	0.016*
Asistencia a sesiones de GADEP	4.79	1	0.05

\* Se calculó con exacta de Fisher.

**Cuadro III.** Correlación de variables estudiadas y calidad de vida.

Variable	U de Mann-Whitney	Kruskal-Wallis
Sexo	$p = 0.64$	
Estado civil	$p = 0.25$	
Asistencia a sesiones de GADEP	$p = 0.57$	
Tipo de crisis	$p = 0.68$	
Fármacos antiepilepticos	$p = 0.73$	
Tiempo de diagnóstico de epilepsia	$p = 0.39$	
Escalaridad		$p = 0.29$
Ocupación		$p = 0.55$
Aapego terapéutico	$p = 0.081$	

## DISCUSIÓN

De los resultados que este estudio reveló en comparación con lo reportado previamente en la bibliografía médica, puede destacarse que, como características de nuestra población evaluada, el tipo de crisis predominante fueron las crisis parciales (66/66 pacientes, 97%) a diferencia de las reportadas en estudios similares en las que prevalecieron las crisis tónico clónicas generalizadas.<sup>12,13</sup>

La prevalencia del incumplimiento con el apego terapéutico que se observó en este grupo de pacientes fue de 53% (35/66) que va en tendencia con el reportado por M. Enríquez-Cáceres y M. Soto-Santillana en su estudio realizado con población en Perú, en el que encontraron 67% de incumplimiento en su población.<sup>14</sup> En su estudio evaluaron una muestra de 114 pacientes en la que también buscaron los factores relacionados con este incumplimiento, encontrando significancia estadística: la falta de dinero para poder comprar sus medicamentos, des-

conocimiento de su enfermedad, pobre respuesta al tratamiento, la creencia de que su tratamiento no funciona o no tiene efectos benéficos y otros factores asociados a la relación médico-paciente. El presente estudio reveló dos factores con significancia estadística asociados al apego terapéutico: 1. La escolaridad y 2. La asistencia a las sesiones informativas de GADEP.

En el caso de la escolaridad encontramos que todos los pacientes evaluados son escolarizados, incluso cuatro lograron cursar postgrado y que además existe mayor apego terapéutico a mayor grado de estudios.

La mayoría de los pacientes evaluados acudió menos de seis veces a las sesiones informativas mensuales (68.2%), los cuales pertenecen tanto al grupo de cumplidos como de incumplidos en el apego terapéutico; sin embargo, 20% de los pacientes incumplidos ha acudido más de seis veces a estas sesiones, lo que igualmente puede contribuir al factor negativo del incumplimiento, ya que según lo que se reporta como grado del efecto al comparar ambos grupos con respecto a su asistencia, efectivamente existe un grado de efecto representativo, aunque es mínimo (Cohen, 1969).

No se observaron relaciones significativas que demuestren un efecto directo en la calidad de vida de los pacientes que se incluyeron en este estudio. De forma similar a los hallazgos de Pérez Galdós en Perú, el número de crisis no tienen una influencia significativa en la calidad de vida.<sup>15</sup>

De acuerdo con Cramer et al.<sup>16</sup> el puntaje total del QOLIE 31 en una población de 132 pacientes con epilepsia con características demográficas similares a las que aquí se evaluaron, varía entre 40 y 60 puntos. En un estudio posterior de la misma autora se realizó la validación del QOLIE-10 empleando el mismo grupo de datos evaluados, señalando que la correlación es posible,<sup>17</sup> por lo que en este trabajo la media de los pacientes se situó en 38 puntos, un poco por debajo de la reportada previamente en la bibliografía médica.

En la presente investigación, prácticamente la totalidad de los pacientes (91%) obtuvo un puntaje de calidad de vida que los coloca en la categoría de mala calidad de vida. En contraste, el estudio realizado en Perú por Pérez Galdós en 2010<sup>15</sup> concluyó que 62.9% de los pacientes manifestaba una mala calidad de vida. Entre los trabajos realizados en población mexicana, López et al.<sup>18</sup> descubrieron que 6.7% de sus pacientes mostraba buena calidad de vida. El estudio de Hurtado et al.<sup>5</sup> en 26 pacientes con diag-

nóstico de epilepsia pertenecientes al Hospital General del ISSSTE de Querétaro reveló que 80% de los pacientes presentaba una calidad de vida de mala a regular.

Se ha observado en algunas otras investigaciones, en las que se relaciona la calidad de vida con escalas de evaluación de la percepción de la salud general y emocional, que hay una relación entre la calidad de vida y una mala percepción de la salud en general,<sup>19</sup> por lo que quizás debamos incluir este aspecto en el momento de evaluar la calidad de vida y ser capaces de verificar si este factor es el que provoca que la media de calidad de vida sea menor a la registrada previamente, aunque se asemeja a la reportada con anterioridad en población mexicana.

Con los resultados del presente estudio no es posible definir un factor que influya claramente en la calidad de vida de los pacientes que acuden a las sesiones informativas de GADEP; para mejorar este aspecto del estudio se identificó que podría ampliarse el rango de evaluación en el número de sesiones a las que asisten los pacientes, realizando posteriormente una nueva medición. Es obvio que la constancia de los pacientes en la asistencia es baja, por lo que quizás el grado del efecto de la información sería mayor si se lograra que acudieran cada mes. La adherencia terapéutica ha mejorado en los pacientes que acuden a GADEP, apoyando el concepto de que la información impartida repercute directamente en el mejor control de la epilepsia.

## CONCLUSIÓN

Los resultados demuestran que 91% de los pacientes evaluados refieren mala calidad de vida sin poder establecer una relación significativa con las variables estudiadas. No obstante, la información impartida en el grupo de autoayuda respecto a fisiopatogenia, tratamiento y factores que contribuyen al descontrol de la enfermedad repercute en un mejor apego terapéutico y por tanto, en un mejor control de la enfermedad.

Los grupos de autoayuda invitan a sus miembros a hablar con personas que entienden sus sentimientos y dificultades, de tal manera que se dan cuenta de que no están solos en su situación. La información científica les permite aprender más sobre la epilepsia y su tratamiento, conociendo nuevas formas de enfrentar su problema. Estas herramientas les ayudan a ser más independientes y participativos en su medio social, lo que eleva su autoestima y, en consecuencia, mejora su calidad de vida.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Núñez-Orozco L. Epilepsia hoy [sede web]. México: 2000 Introducción [1]. [Acceso 01 de marzo de 2014] Disponible en: <http://www.epilepsiahoy.com/>.
2. Organización Mundial de la Salud. Buró Internacional para la Epilepsia y La Liga Internacional contra la Epilepsia. Informe sobre la epilepsia en Latinoamérica. Panamá; 2008.
3. Organización Panamericana de la Salud. Estrategia y plan de acción sobre epilepsia. Estados Unidos; 2011.
4. Programa Prioritario de Epilepsia. Capítulo II. Sector Salud. México; 2013. pp. 23-26. [Acceso 20 de marzo de 2014] Disponible en: <http://www.epilepsiamexico.gob.mx/>
5. Hurtado R, Ramírez G, Lamas F, Gallegos R. Calidad de vida en pacientes adultos con epilepsia. Revista Iberoamericana para la Investigación y el Desarrollo Educativo [Internet]. 2013 [Acceso 20 de marzo de 2014]. Disponible en: <http://ride.org.mx/1-11/index.php/RIDESECUNDARIO/article/download/547/536>
6. Ivanovic-Zuvic F. Calidad de vida en la epilepsia. Rev Chil Epi. 2003 [Acceso 18 abril de 2014]; 4 (1): 29-35. Disponible en: [http://www.revistachilenadeepilepsia.cl/revistas/a\\_6\\_n1\\_completa.pdf](http://www.revistachilenadeepilepsia.cl/revistas/a_6_n1_completa.pdf)
7. Gonzales S, Quintana J, Fabelo R. Epilepsia y sociedad: una mirada hacia el siglo XXI. Revista Electrónica de Psicología. 1999; 3 (3): 1-12.
8. Viteri C, Codina M, Cobaleda S, Lahuerta A, Barriga J, Barrera S et al. Validation Study Group. Quality of life and treatment satisfaction in Spanish epilepsy patients on monotherapy with lamotrigine or valproicacid. Seizure. 2010; 19 (7): 432-438.
9. Wright MT. The old problem of adherence: research on treatment adherence and its relevance for HIV/AIDS. AIDS Care. 2000; 12 (6): 703-710.
10. Knobel H, Knobel, H, Escobar I et al. Recomendaciones GESIDA/SEFH/PNS para manejar la adherencia en el tratamiento antirretroviral en el año 2004. España: Gesida.
11. Rodríguez MA, García E, Amariles P, Rodríguez A, Faus MJ. Revisión de tests de medición del cumplimiento terapéutico utilizados en la práctica clínica. Aten Primaria. 2008; 40 (8): 413-417.
12. Rivera TE, Troncoso SV, Silva CM. Factores pronósticos de la calidad de vida en pacientes con epilepsia. Rev Chil Epi. 2005; 6 (1): 1-7.
13. Miranda G, Arceo ME. La calidad de vida de los pacientes epilépticos determinada por la aplicación de la escala QOLIE 31. Hospital Central Militar 2005. Rev Sanid Milit Mex. 2006; 60 (2): 76-81.
14. Enríquez-Cáceres M, Soto-Santillana M. Incumplimiento farmacológico en pacientes con epilepsia. Rev Neurol. 2006; 42: 647-654.
15. Pérez P. Estudio de calidad de vida y factores pronósticos de los pacientes con epilepsia refractaria del Hospital Miguel Grau de EsSalud, Lima-Perú. Acta Méd Peruana. 2010; 27 (4): 244-249.
16. Cramer JA, Arrigo C, van Hammee G, Gauer LJ, Cereghino JJ. Effect of levetiracetam on epilepsy related quality of life. N132 study Group. Epilepsia. 2000; 41 (7): 868-874.
17. Cramer JA, Arrigo C, van Hammé G, Bromfield EB. Comparison between the QOLIE-31 and derived QOLIE-10 in a clinical trial of levetiracetam. Epilepsy Res. 2000; 41 (1): 29-38.
18. López-Meraz ML, Rocha L, Miquel M, Hernández ME, Toledo CR, Coria-Ávila GA et al. Conceptos básicos de la epilepsia. Rev Med UV. 2009; 9 (2): 31-37.
19. RossInol A, Molina I, RossInol T, García-Mas A. Calidad de vida y percepción de salud general de personas con epilepsia en función de las crisis, la afectación neurocognitiva, la electroencefalografía, su respuesta al tratamiento y los efectos secundarios. Rev Neurol. 2013; 57: 17-24.