

CARACTERIZACION DE LA CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES CON DIAGNOSTICO DE EPILEPSIA, ATENDIDOS EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO DEPARTAMENTAL DE NARIÑO

Rosero D Marisol; Ordoñez P Carlos; Rojas G Olga, Vargas P Erika. Estudiantes programa de medicina, Fundación Universitaria San Martín, sede Pasto

Vallejo N Ana; González Luis; Docentes investigador Fundación Universitaria San Martín, sede Pasto. Vallejo C Catalina; Padilla Karen – Neurólogas Hospital Universitario Departamental de Nariño.

RESUMEN

La epilepsia es una afección crónica de etiología diversa que tiene fuertes consecuencias biológicas y efectos complejos sobre la función social, profesional, laboral, psicológica y económica no solo en el paciente y su familia, sino también en la sociedad en general; además, es una causa importante de discapacidad, particularmente en los países en desarrollo. Pueden cursar con sintomatología motriz, sensorial, cognitiva o psicológica que perturba la función diaria del individuo y le puede ocasionar, en casos extremos, la muerte. (1)

Por tal motivo, la presente propuesta de investigación tiene como objetivo principal caracterizar la calidad de vida en los pacientes con diagnóstico de epilepsia, atendidos en el Hospital Universitario Departamental de Nariño, con la finalidad de ampliar el conocimiento desde una concepción integral.

Materiales y métodos: Investigación con enfoque mixto, el cual se basó en el tamaño de muestra del macro proyecto, un total de 207 pacientes diagnosticados con epilepsia de los cuales se logró un total de 85 pacientes efectivos. Para la evaluación de los desenlaces y calidad de vida, se trabajó con un instrumento de elaboración propia, en la cual se obtuvo la información de 2 fuentes: el paciente, el familiar, donde se aplicó el instrumento a través de una entrevista estructurada y se escuchó a través de la narrativa que posteriormente fueron transcritas en una matriz de datos en Excel de Microsoft office que conto con las categorías y variables, posteriormente se analizó toda la información recolectada con la cual se obtuvo los resultados de la investigación cumpliendo con los objetivos propuestos.

Resultados: Dentro del ámbito cognitivo se logró observar que el 61% de la población tiene dificultad para recordar hechos o datos del pasado. El razonamiento se ve afectado, ya que a el 49% si se le dificultaba tomar decisiones en poco tiempo, en un 54% se le dificulta concentrarse en una lectura, en cuanto a aspectos relacionados con afrontamiento intrafamiliar, se observó que un 98% la familia reconoce la condición de salud y siente apoyo de parte de ella, en el

aspecto de rol emocional, el 67% ha tenido limitaciones en sus actividades diarias y en su trabajo; el 60% han tenido problemas emocionales en las últimas semanas. En el ámbito de la salud mental un 28% se han sentido inferiores a los demás debido a su condición de salud; En la subcategoría de vitalidad en un 63% se ha comprometido la energía, el dinamismo después de una crisis. Un 14% han tenido que rechazar al puesto que trabajan o a la aspiración de un nuevo trabajo. Un 72% han dejado de asistir a algún lugar por miedo a sufrir una crisis. Dentro de la población estudiada un 78% ha visto afectada su actividad económica.

Conclusiones: La epilepsia afecta aspectos tanto psicológicos, sociales, de familia, en el ámbito económico y laboral, se ve claramente afectada la memoria, ya que existe un déficit de atención marcado, se evidencian problemas de aprendizaje, concentración y coordinación, por lo cual es importante tratar al paciente que padece de epilepsia de una manera integral no solo en el ámbito clínico sino también a nivel psicosocial.

Palabras clave

Calidad de vida, desenlaces, epilepsia, discapacidad, depresión, suicidio, familia, trabajo

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define epilepsia como una afección cerebral crónica caracterizada por crisis recurrentes de etiología heterogénea. A su vez, una crisis epiléptica es un evento auto limitado, de origen cerebral, que resulta de la descarga anormal y excesiva de una población neuronal, con manifestaciones clínicas variadas, de inicio y finalización generalmente súbitos.(2) Según la Organización Mundial de la Salud, se estima que aproximadamente setenta millones de personas en el mundo padecen epilepsia, y los casos por año suman en torno a 150.000. De

este número, 80% corresponde a personas que viven en países de ingresos bajos o medios como Colombia.(4) Por ello la epilepsia tiene una alta repercusión a nivel psicológico y social, personal, familiar, de relaciones interpersonales y de pareja, así como en el entorno educativo o laboral.

En la ciudad de Pasto son mínimos y/o están desactualizados los estudios relacionados con la descripción y análisis de la caracterización y afectación de la calidad de vida desde una perspectiva biopsicosocial, a pesar de que la epilepsia es uno de los principales motivos de consulta

neurológica, motivo por el cual en este trabajo se busca estudiar las alteraciones tanto en el entorno social, familiar y laboral.

MATERIALES Y METODOS

Investigación con enfoque mixto, el cual se basó en el tamaño de muestra del macroproyecto, un total de 207 pacientes diagnosticados con epilepsia atendidos en el hospital Universitario Departamental de Nariño, de los cuales se logró un total de 85 pacientes efectivos. Para la evaluación de los desenlaces y calidad de vida, se trabajó con un instrumento de elaboración propia, en la cual se obtuvo la información de 2 fuentes: el paciente, el familiar, donde se aplicó el instrumento a través de una entrevista estructurada y se escuchó a través de la narrativa que posteriormente fueron transcritas en una matriz de datos en Excel de Microsoft office para el ingreso de la información, posteriormente se analizó toda la información recolectada con la cual se obtuvo los resultados de la investigación.

ANALISIS DE RESULTADOS

Se contó con un total de 207 pacientes diagnosticados con epilepsia atendidos en el hospital Universitario Departamental de Nariño, con un porcentaje de efectividad del 41% (n=85 pacientes) de los cuales se encontraron los siguientes hallazgos:

Dentro de la población estudiada se abordó aspectos relacionados con factores de desarrollo de discapacidad, enfocados al área cognitiva, (memoria – razonamiento - concentración- coordinación) en las se logró observar que el 61% de la población tiene dificultad con recordar hechos o datos del pasado. En cuanto a razonamiento el 49% si se le dificulta tomar decisiones en poco tiempo. En la subcategoría que evalúa la concentración, un 54% se le dificulta concentrarse en una lectura.

En cuanto a los comportamientos intrafamiliares (cohesión – rol – afectividad - comunicación). En la subcategoría de cohesión el 66% no tiene dificultades en comunicarse con su familia, de igual forma al interrogante “¿su opinión es importante para su familia?” el 80% respondieron que si. El 89% si recibe ayuda de su familia cuando tiene algún problema; Un 67% de los familiares tuvieron una buena reacción frente al diagnóstico. Dentro de la población estudiada se abordó aspectos relacionados con afrontamiento intrafamiliar, en la cual se analizó la adaptabilidad intrafamiliar logrando observar que un 98% la familia reconoce la condición de salud y siente apoyo de parte de ella, dicho apoyo se vio reflejado en que el 61% no cambiaron las reglas, costumbres y/o actividades en torno a su diario vivir. En cuanto al bienestar psicológico (rol emocional, salud

mental, vitalidad y problemas de conducta). El 67% ha tenido limitaciones en sus actividades diarias y en su trabajo; en un 74% pueden realizar su higiene personal sin ayuda; y en un 60% han tenido problemas emocionales en las últimas semanas. Para valorar su salud mental un 72% no se han sentido inferiores a los demás, un 57% no han visto truncados sus sueños. En la subcategoría de vitalidad un 63% se ha implicado su vitalidad; en un 63% se ha comprometido la energía, el dinamismo después de una crisis. En la población estudiada se abordó, aspectos relacionados con el bienestar social, en la cual se evaluó la subcategoría de función social encontrando que en un 64% no se vieron afectadas sus relaciones en grupos sociales sin embargo en un 35% se vieron vulnerados en la vida social por su condición de salud. En un 75% la sociedad no ha tenido acciones de rechazo debido a su diagnóstico. En un 85% no han rechazado algún trabajo debido a su patología, no obstante, en un 14% han tenido que rechazar al puesto que trabajan antes o a la aspiración de un nuevo trabajo. Llama la atención que en un 72% han dejado de asistir a algún lugar por miedo a sufrir una crisis. En un 78% se ha afectado su actividad económica debido a su estado de salud.

DISCUSIÓN

Según los autores del artículo de revisión del Instituto Nacional de Rehabilitación, México, D.F., "*la epilepsia como un problema de discapacidad*" menciona que en la epilepsia se presenta un cierto deterioro de las funciones superiores, como la memoria, atención, aprendizaje, conducta, lo que la convierte en una causa importante de discapacidad y resulta en la restricción o ausencia de las habilidades necesarias para ejecutar una actividad normal acorde a la edad(1). Al extrapolar dicha información con el presente estudio y se ratifica que los resultados del presente estudio van acorde con la revisión previa realizada, la cual demuestra que los trastornos más frecuentemente presentados en la población a estudio en la esfera cognitiva incluyen alteración de la memoria en un 51% de la población, problemas de razonamiento a través de la pérdida de la capacidad en la toma de decisiones 49%. La cognición es una condición considerada como una habilidad individual para pensar, elaborar y utilizar la información de una forma adaptativa, y donde intervienen los procesos de percepción, aprendizaje, atención, vigilia, entendimiento e interpretación lo cual en personas con epilepsia el nivel de funcionamiento cognitivo disminuye(1), en concordancia con la literatura a través de los resultados se demuestra así que un 54% de la población a estudio si se le dificulta concentrarse

en una lectura, los resultados que se van acorde con lo descrito en el artículo de referencia

En la población estudiada se abordó aspectos relacionados con los comportamientos intrafamiliares, haciendo énfasis en las interconexiones que se dan entre los integrantes de la familia, según los autores del artículo "Afrontamiento familiar a la epilepsia" donde se menciona que el diagnóstico de la epilepsia es experimentado por la familia como un limitante en las capacidades físicas emocionales de interacción familiar y social al enfrentarse a la vida cotidiana (3) al extrapolar con el presente estudio se evidenció que a un 66% se le dificulta la comunicación con su familia, donde se confirmó lo expuesto anteriormente. Muchas personas tienden a la discriminación y los prejuicios impuestos por la sociedad de esta enfermedad constituye un grave problema médico-social, con evidente repercusión en la vida laboral y social del paciente (1). Es frecuente en el relato de los pacientes con epilepsia que cuando presentan una crisis durante el horario laboral, sus compañeros de trabajo se muestran asustados, ansiosos y luego adoptan actitudes de discriminación, aumentando estas y con mayor repercusión en los empleadores del paciente.

Según los autores del artículo de revisión "Informe sobre la Epilepsia

en Latinoamérica" mencionan "Los pacientes no solo sufren por sus crisis, sino que la epilepsia influye sobre otros aspectos de su vida como, por ejemplo: inserción social, inserción laboral, aspectos económicos, vida familiar" (4). Al extrapolar dicha información, se evidencia que los resultados obtenidos difieren de esta ya que el 65% de los pacientes no se afectó su relación con su grupo social. Así mismo, en dicho artículo el autor menciona "Las consecuencias por no tener un empleo conducen a un pobre nivel socioeconómico y a la dependencia económica de la familia." En el presente estudio el 79% manifiesta que se afectó su actividad económica debido a su enfermedad por lo cual dicha información coincide con los resultados. En relación a las limitaciones en la vida diaria que genera la epilepsia, según los autores del artículo "la epilepsia como un problema de discapacidad" mencionan: "todas las enfermedades crónicas, influye siempre de alguna manera en la vida diaria del epiléptico, ya que exige al paciente una serie de normas imperativas o restrictivas como la toma diaria de medicación o la prohibición o limitación de ciertas actividades" (1), por lo tanto, existe una correlación con el presente estudio ya que el 73% de los pacientes han dejado de asistir a algún lugar por miedo a sufrir una crisis.

CONCLUSIONES

La epilepsia como patología neurológica afecta aspectos tanto psicológicos, sociales, de familia, en el ámbito económico y laboral.

Se destaca y se ve claramente afectada la memoria, ya que existe un déficit de atención marcado, se evidencian problemas de aprendizaje, concentración y coordinación.

Es importante tratar al paciente que padece de epilepsia de una manera integral no solo en el ámbito clínico sino también a nivel psicosocial.

La estigmatización que aun se presenta en la sociedad, conlleva a los pacientes a evitar continuar con sus metas y su inserción social ya que existe temor a enfrentarse a la vida cotidiana laboral y profesional.

La epilepsia como enfermedad crónica conlleva a limitaciones, y prohibiciones de ciertas actividades, como a asistir a lugares públicos por el miedo a sufrir una crisis.

Los pacientes que padecen de epilepsia tienen un mayor riesgo de tener una afectación en su actividad económica posiblemente relacionado con el desempleo y la posterior dependencia económica de su familia

REFERENCIAS

1. Olmos-Hernández A, Ávila-Luna A, Arch-Tirado E, Bueno-Nava A, Espinosa-Molina G,

Alfaro-Rodríguez A, et al.
Revista de Investigación en Discapacidad
www.medigraphic.org.mx La epilepsia como un problema de discapacidad. 2013;2.
Disponible en:
<http://www.medigraphic.com/rid>

2. Eslava J, Espinosa E, Izquierdo A, Medina C, Nariño D, Carreño O. Consenso Colombiano de Epilepsia 2006. Acta Neurológica Colomb [Internet]. 2006;22(4):365-404. Disponible en:
https://www.acnweb.org/acta/2006_22_4s_in.pdf
3. Justo C, Roche RF, Serguei L, Moré I, Isabel C, Bernal L, et al. Afrontamiento familiar a la epilepsia Family coping with epilepsy [Internet]. Vol. 39, Revista Cubana de Salud Pública. 2013. Disponible en:
<http://scielo.sld.cu/http://scielo.sld.cu>
4. Structures MB. Informe sobre epilepsia en latinoamerica 2008.