

Título: Estudio de la Calidad de Vida en Pacientes con Epilepsia.

AUTOR: Maria Elisabet Burguera Burguera

Memoria del Trabajo de Fin de Máster

Máster Universitario en Neurociencias de la UNIVERSITAT DE LES ILLES BALEARS

Curso Académico 2015-16

Fecha: 23 de Septiembre del 2016

Nombre Tutor del Trabajo: Alejandro García Mas

Estudio de la Calidad de Vida en Pacientes con Epilepsia

Maria Elisabet Burguera Burguera

Universitat de les Illes Balears

Resumen

Los objetivos del presente estudio consistieron en determinar la Calidad de Vida

del paciente epiléptico y averiguar si existían diferencias significativas de género, si

existían diferencias entre los tipos de epilepsia generalizada y focal, y por último

diferencias según el grupo etario. Para llevar a cabo dichas hipótesis se obtuvo una

muestra de diez sujetos (siete hombres y tres mujeres, de los cuales tres tenían epilepsia

generalizada y siete focal, incluyéndose en el grupo de jóvenes cuatro de ellos, en el

grupo de mediana edad cuatro más, y en el grupo de jubilados, dos). Se les administró la

Escala de Calidad de Vida en Epilepsia (QOLIE-31). Los resultados mostraron que no

se ve corroborada ninguna de las hipótesis, en contra de lo que la bibliografía apunta. Se

discute el concepto global de Calidad de Vida, y se indica que una de las causas puede

ser debido a que la muestra no era representativa de la población general.

Palabras Clave: Epilepsia, Calidad de Vida, QOLIE-31.

2

Introducción

La epilepsia es una enfermedad del sistema nervioso que se caracteriza por episodios muchas veces repetidos de crisis (con o sin convulsiones). La causa puede ser debida, *grosso modo*, a un tumor o infarto cerebral, o a un funcionamiento cerebral deficiente (Chang y Lowenstein, 2003).

Es una enfermedad frecuente, que afecta de manera aproximada a 50 millones de personas en todo el mundo, con una media de entre 30 y 50 casos nuevos por 100.000 habitantes cada año (lo que supondría una incidencia anual de unos 300 a 500 casos), afectando a personas de cualquier edad y sexo (Casas, Gil-Nagel y Serratosa, 2006).

La clasificación internacional que se utiliza actualmente tiene en cuenta los síntomas observados durante una crisis y la localización de la descarga eléctrica que se registra en el Electroencefalograma (EEG). Investigaciones recientes señalan que la manifestación clínica de la crisis epiléptica vendrá dada por el lugar del cerebro donde se origine la descarga anormal, por ejemplo, si se produce en la zona de un hemisferio cerebral que rige los movimientos, la crisis se hará evidente por cambios motores en el lado opuesto del cuerpo (Fejerman y Caraballo, 2008).

La epilepsia generalizada es aquella en que las manifestaciones clínicas indican afectación inicial simultánea de ambos hemisferios cerebrales, cuyo patrón inicial del electroencefalograma (EEG) es bilateral y que reflejan descargas neuronales distribuidas ampliamente en ambos hemisferios. Éstas a su vez se clasifican de la siguiente manera: Epilepsia de Ausencia, Crisis Tónico-Clónicas, Crisis Tónicas, Crisis Atónicas, Crisis Mioclónicas (Rossiñol, Garcia-Mas, Roca y Llaneras, 1991).

En la epilepsia focal, la categoría nos vendría definida según si ha habido una lesión estructural o no; así tendríamos que en las primeras hay una condición o enfermedad estructural o metabólica que, demostrando que se asocia con un riesgo significativamente mayor de desarrollar epilepsia (epilepsia del lóbulo temporal). Éstas lesiones estructurales incluyen trastornos adquiridos como los accidentes cerebrovasculares, traumatismos, tumores, anomalías vasculares e infecciones. Por último tendríamos la epilepsia focal

debida a causas genéticas o desconocidas (Liga contra la Epilepsia, Reunión Anual, 2015).

Las crisis generalizadas mantienen su incidencia y prevalencia desde el nacimiento hasta los 70 años; a partir de esa edad experimentan un incremento muy importante. Las crisis focales sufren un importante incremento en la tercera década de la vida. El porcentaje de crisis generalizadas es del 30-40% y el de las crisis focales entre 45 y 65% entre los pacientes epilépticos. Entre el 8 y el 30% de las crisis son inclasificables (Cockerell, Johnson, Sander, Hart y Shorvon, 1995).

Al ser una enfermedad con crisis muchas veces repetidas y con cierto riesgo físico para los pacientes, se hace fundamental el tratamiento para prevenir nuevos episodios. Esto hace que los pacientes estén medicados por periodos de tiempo largos o incluso sometidos a neurocirugía en casos seleccionados y deban además soportar la carga personal y social de una enfermedad crónica, desconocida por los pacientes o la sociedad que les rodea. Son importantes también las consecuencias de las propias crisis, los efectos de la causa o del propio tratamiento farmacológico o quirúrgico (Liga contra la Epilepsia, Reunión Anual, 2015).

Así pues, es una enfermedad que se ve afectada por diversas variables, tanto individuales, como la presencia de las crisis mismas, y por el conjunto de situaciones sociales que en diversa forma afectan al paciente en su autoestima, independencia personal, relación con los otros, etc., (Ivanovic-Zuvic, 2003).

Así pues como se muestra, la epilepsia conlleva ciertas limitaciones. Acevedo, Campos, Mesa, y Núñez (2007) exponen las siguientes:

-Tratamiento farmacológico. Al igual que cualquier enfermedad crónica, la medicación en la epilepsia debe ser constante tanto en su toma como en horario, dependiendo, en cada caso, del tipo de medicamento, lo cual a su vez depende del tipo de epilepsia de que se trate. Durante la adolescencia y la edad adulta joven, períodos de la vida llenos de actividades escolares, recreativas, deportivas y sociales, en general resulta limitante el tener que llevar un tratamiento crónico y que puede omitirse fácilmente, con riesgo de descontrol. Por otro lado, tampoco es fácil aceptar que se debe tomar un tratamiento con el

riesgo que las demás personas puedan darse cuenta de ello. También influye la opinión que tenga la familia del paciente respecto a la medicación, ya que puede hacer que se rechace el tratamiento y no se establezca un control óptimo. Al igual que los efectos secundarios de los fármacos que pueden ir desde somnolencia y lentitud de pensamiento a desequilibrio al caminar, entre otros.

-Búsqueda de empleo. Las personas con epilepsia en edad adulta tienen un alto índice de paro, mucho mayor que la población general. Las razones son la falta de oportunidades existentes debido al desconocimiento en la sociedad, considerando la epilepsia una discapacidad. Las consecuencias por no tener un empleo conducen a un pobre nivel socioeconómico y a la dependencia económica de la familia. Igualmente debido a la enfermedad y a la medicación es posible que no puedan conducir vehículos, pilotar aviones, puestos de estrés, etc. Con lo cual cierra algunas puertas a la hora de la búsqueda de empleo.

-La formación de una familia. Muchas veces, los pacientes con epilepsia se sienten temerosos del rechazo de las personas del sexo opuesto, a quienes no quieren acercarse. También existe la creencia falsa de no poder tener hijos o que si los tuvieran la epilepsia vendría implícita.

-El estigma. El concepto erróneo acerca de la epilepsia que tienen tanto la persona y su familia, como la sociedad en general, discriminando y rechazando, haciendo mermar la autoestima del paciente y entorpeciendo la integración en la sociedad. La persona se siente diferente a los demás, siente que lo tratan diferente, encontrándose discriminado en los diferentes medios en los que intenta desarrollarse o bien antes de ser rechazado tiende a aislarse sin participar en ninguna actividad, repercutiendo en la Calidad de Vida (CdV).

Tal y como explican Garcia-Mas, Rossiñol, Tsackos y Roca (1989), la consideración social de la epilepsia ha sido siempre un factor añadido al tan debatido tema de la existencia sobre la psicopatología en el paciente epiléptico, así mismo, hoy en día la epilepsia puede llegar a generar profundos efectos en la manera en que una persona se percibe a sí misma.

El impacto psicosocial de la epilepsia ha sido, bien documentado en función de las distintas

afectaciones descritas: disfunción familiar (Austin, 1996); pérdida o baja autoestima (Ryan, Kempner y Emlen, 1980; Collings, 1990); problemas conductuales en la infancia (Carlton-Ford, Miller, Nealeigh y Sanchez, 1997); incremento de los niveles de ansiedad y cambios en la CdV (Jacoby, Baker, Steen, Potts y Chadwick, 1996; Cramer, 1996); y depresión (Hermann, Schafer, Young, Thompson, Douglass, Akil y Watson, 1989), (Garcia-Mas et al., 1989).

La epilepsia condiciona con frecuencia limitaciones psicológicas y sociales en los pacientes que son las responsables del deterioro de su CdV. La epilepsia no sólo es paradigma de enfermedad crónica, sino también de mala CdV (Herranz-Fernández, 1999).

Como vemos la Calidad de Vida es un concepto en cual empieza a aparecer en la década de los 50. Desde entonces es una medida que se ha ido utilizando más, sobre todo en enfermedades crónicas, dónde la CdV puede verse reducida, como en la epilepsia.

La CdV es un aspecto al que cada vez se le da más importancia en los estudios de epilepsia, y que no siempre tiene relación con una mayor frecuencia de crisis, como demuestran en un trabajo reciente Molina, Rossiñol, Rossiñol y Garcia-Mas (2012); Rossiñol, Rossiñol, Garcia-Mas, y Molina (2013).

Calidad de Vida

Concepto: 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, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes (OMS, 2000).



Dimensiones en epilepsia

Síntomas	Las crisis constituyen el síntoma principal de la epilepsia, llegando a ser disruptivas. Aquellos pacientes que logran remisión			
	completa de sus crisis tienen mejores			
	índices de CdV, comparados con aquellos que sufren crisis frecuentes. También se			
	debe considerar la tipología de la crisis.			
Estigma	Constituye una etiqueta social basada en la			

	ignorancia, prejuicio y discriminación. Este					
	concepto incluye cómo los pacientes					
	internalizan este rechazo y de qué manera					
	ello les genera sentimientos de ansiedad,					
	minusvalía, reacciones desadaptativas					
Condition Ever	·					
Condición Física	Las personas que sufren epilepsia no tienen					
	discapacidades físicas salvo que exista una					
	comorbilidad neurológica significativa					
	(parálisis). Tampoco es necesario					
	considerar los daños físicos como					
	consecuencia de las mismas crisis.					
Funciones Cognitivas	Este apartado se refiere al impacto que					
	podría tener en el paciente la epilepsia en sí					
	o el tratamiento farmacológico, en aspectos					
	como la inteligencia, el leguaje, destrezas					
	visuomotoras, atención, memoria,					
	aprendizaje Puede estar influido por el					
	uso de politerapia y los efectos posibles de					
	este tipo de fármacos sobre éstas funciones					
	cerebrales.					
Función Social	El impacto que la epilepsia puede tener en					
	el funcionamiento social es muy variable.					
	Desde mínimo o ausente, a muy acentuado.					
	Influyen la existencia de sobreprotección o					
	rechazo, frecuencia y tipo de crisis, miedo a					
	salir de casa, sufrir una crisis en sitios					
	públicos, en el trabajo o el colegio, baja					
	autoestima y nivel educacional.					
Vida Familiar						
Vida Faminar	Los estudios sobre CdV demuestran que la					
	epilepsia, tiene consecuencias negativas					
	sobre el funcionamiento familiar como un					
	todo. Así las personas con epilepsia se					
	casan menos, tienen menos hijos y el					
	porcentaje de separación matrimonial es					
	mayor que el de la población general. En el					
	caso de las familias de niños con epilepsia,					
	puede haber en ellas menor comunicación y					
	menor autoestima. Los hermanos de los					
	niños con epilepsia, además pueden tener					
	mayor riesgo de problemas psicológicos.					

Trabajo	Las personas con epilepsia tienen una tasa					
	de despido mucho mayor que la población					
	general y además con frecuencia su empleo					
	es de nivel inferior a sus capacidades. Esto					
	se correlaciona con que la epilepsia es					
	activa o está en remisión. De hecho muchas					
	personas con epilepsia ocultan su condición					
	de epilépticos para evitar discriminación					
	laboral. Los estudios también demuestran					
	correlación entre empleo estable y bienestar					
	psicológico. A la inversa, cesantía o					
	inestabilidad laboral se asocian con mayor					
	probabilidad de trastornos psicológicos.					
Trastornos Psicológicos	Los problemas psicológicos y emocionales					
	asociados a la epilepsia son frecuentes. Las					
	alteraciones emocionales y psicológicas					
	más comunes son: depresión, ansiedad,					
	negación, aumento del riesgo de suicidio,					
	disminución de la autoestima, sensación de					
	desamparo, etc.					

Resumen:

Es el estado global de bienestar que se centra en áreas como: síntomas, función física, actividades sociolaborales, función social, emociones, cognición, sueño/reposo, energía/vitalidad, percepciones de salud y satisfacción vital general.

(Adaptado de De Felipe, 2002).

Tabla I. Concepto de CdV y sus dimensiones en epilepsia.

Se acepta que las enfermedades crónicas no transmisibles provocan un efecto negativo en la percepción de las personas tienen acerca de su bienestar general. Diversos estudios han examinado dicho efecto sobre la CdV relacionada con la salud, constructo que integra la percepción del paciente respecto a su bienestar y funcionalidad en el aspecto físico, cognitivo, emocional y social (Dávila, Delgado, Candia y Álvarez, 2014; Gordon, Feeny y Patrick, 1993).

En los últimos años, de manera simultánea al desarrollo de nuevos fármacos y la potenciación del tratamiento quirúrgico, se ha asociado como tercer objetivo terapéutico el propiciar una CdV adecuada a las personas con epilepsia (Rivera, Troncoso y Silva, 2005).

Tal y como señalan Velarde y Ávila (2002), en la práctica médica tiene como meta preservar la CdV 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 CdV. Una aproximación válida para su medición se basa en el uso de cuestionarios, los cuales ayudan a cuantificar en forma efectiva los problemas de salud.

La CdV, como tal, es difícil de medir y expresado de una manera simple, refleja la visión del paciente sobre su propia enfermedad y de cómo ella afecta a su vida. Aún cuando parece como algo muy obvio. De esta forma el éxito de una terapia antiepiléptica en la actualidad, no sólo se valora por el número de crisis en un tiempo dado, sino que además considera el grado de problemas o satisfacción que tiene este mismo paciente en relación a su condición de tener epilepsia (Acevedo et al., 2007; Blumenthal, 1996).

Se debe favorecer las medidas que entreguen información sobre la epilepsia, sus causas, su evolución, su prevención, su tratamiento y los avances terapéuticos, aportando un adecuado apoyo emocional, ya que éste constituye un complemento esencial en el diseño de un tratamiento exitoso para la epilepsia, al considerar los problemas de adaptación que presentan los pacientes frente a su condición epiléptica y a los desafíos de la vida diaria. Por otra parte el apoyo familiar permite que se establezcan vínculos de cariño, estima y colaboración mutua, los cuales también son una influencia positiva sobre la CdV de las personas con epilepsia (Acevedo et al., 2007; Murray y Lopez, 1994).

La ignorancia que en general existe sobre la epilepsia, se traduce en discriminación hacia las personas con este diagnostico, aumentado su inseguridad y poniéndoles en una situación de desventaja, limitando su progreso tanto en el ámbito laboral como social. Los aspectos de índole psicosocial son de gran relevancia. La integración de las personas con epilepsia a la sociedad requiere de participación informada de la familia, amistades, compañeros de curso, maestros, compañeros de trabajo, etc. La existencia de estigma, prejuicios, ignorancia y discriminación profundizan la pérdida de seguridad y la autoestima, con lo cual agravan las consecuencias de tener una epilepsia activa. Siendo la epilepsia una condición crónica de tratamiento prolongado y a veces incluso de tratamiento de por vida, la medición de la CdV constituye una herramienta importante para establecer su pronóstico.

Incluye mediciones objetivas como son el funcionamiento físico, empleo, ingresos económicos, situación económica, y decisiones subjetivas como son actitudes, aspiraciones, sentimientos, etc. Los principales atributos de la CdV son el bienestar psicológico, físico, social e interpersonal, material y financiero (Acevedo et al., 2007).

Evaluación de la CdV

Para poder determinar cuál sería el tratamiento adecuado para lograr un bienestar bio-psicosocial en el paciente con epilepsia generalizada y focal, primeramente se debe evaluar la CdV de estos pacientes.

Existen múltiples instrumentos diseñados para evaluar las dimensiones que integran las mediciones de salud y de CdV, ya que no se cuenta con un instrumento universal que evalúe las diferentes áreas afectadas por un padecimiento específico y su impacto en la CdV (Velarde et al., 2002).

Las diferentes escalas existentes de evaluación de CdV incluyen dominios donde se observa un mayor grado de repercusión en la CdV analizando aspectos en áreas como: motor grueso, área cognitiva, socialización y autopercepción. De esta manera, es el paciente quien debe emitir el juicio perceptivo de CdV (Velarde et al., 2002).

Al tratar de mejorar la CdV de las personas con epilepsia, es decir, incorporándolo al proceso clínico, debe involucrar lo siguiente: lograr ausencia de crisis epilépticas y un bienestar físico, pero también, conseguir que su autoestima mejore, a la par con el ambiente que le rodea. Para hacer realidad estos postulados de buena salud en un paciente diagnosticado con epilepsia, se requiere atacar la problemática de la condición, tanto en el aspecto diagnóstico, clínico, farmacológico, ambiental y psicológico; ya que este tipo de paciente además de tener problemas físicos, tiene situaciones ambientales que lo afectan en forma negativa, pero también, puede tener cambios intrínsecos por las descargas cerebrales, que alteran su personalidad y requieren de una atención especial para mejorar su CdV. Como vemos en la Guías diagnósticas y terapéuticas de la Sociedad Española de Neurología (Mercadé, Sancho, Mauri, López y Salas, 2012).

La CdV percibida en personas con epilepsia ha demostrado ser una factor relevante para la

continuidad del tratamiento y para la percepción de salud general en los propios pacientes, normalmente el concepto de CdV se usa para determinar los factores psicosociales en la epilepsia, reemplazando al concepto de estigma. Del estudio de Rossiñol, Molina, Rossiñol y Garcia-Mas (2012), se desprende que desde el punto de vista clínico, se debe tener en cuenta la relación entre la persona con epilepsia y la CdV percibida con factores como la frecuencia de la crisis, los efectos adversos de la medicación, el estado general de salud percibida para obtener la mejor respuesta al tratamiento, y la adherencia al mismo.

Finalmente, se puede decir que la cuantificación de la CdV debe reconocerse como un proceso importante del transcurso sanitario, que sirve de ayuda a la hora del tratamiento, en la psicoeducación y en el cuidado personal. En este caso, este trabaja esta enfocado específicamente a la epilepsia, pero estarían incluidas todas las enfermedades crónicas que pueden afectar al estado de bienestar general de la persona que la padece.

Objetivo del estudio

Por lo tanto, en función de todo lo anteriormente expuesto y ya que la epilepsia es un desorden crónico con unos síntomas peculiares y diferentes a otra enfermedad crónica, que la hace diferente, es posible y frecuente que la enfermedad influya en su vida de forma negativa y con ello en la calidad de la misma, por eso el objetivo de este estudio es doble. Primeramente, determinar la CdV del paciente epiléptico. Para después averiguar:

- -Si existen diferencias entre los tipos de epilepsia generalizada y focal.
- -Si existen diferencias de género.
- -Si existen diferencias a nivel de grupo etario.

Método

Participantes

La muestra estuvo compuesta por 10 sujetos. Todos ellos procedentes del Centro de Neurodiagnosis del Dr. Rossiñol, en Palma. Los participantes son pacientes de la consulta privada del Dr., fueron escogidos al acudir a sus citas regulares, en orden consecutivo, salvo aquellas que no quisieron ser estudiadas.

Criterios de Inclusión: pacientes con diagnóstico de Epilepsia Generalizada y Focal, por un mínimo de 1 año, ambos sexos, edad comprendida entre los 18 y 67 años, prescripción de medicamentos en la actualidad, acceso a la lectoescritura, aceptación voluntariamente en la participación de este estudio y la firma del consentimiento informado.

Criterios de Exclusión: enfermedades crónicas, retraso mental u otras enfermedades concomitantes que afecten directamente a la CdV, así como también secuelas de enfermedades neurológicas que produzcan discapacidad física y mental.

Los 10 sujetos se incluyeron en el estudio, ya que todos cumplían los requisitos mencionados.

Instrumento y Material

-El Cuestionario de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) específico para la epilepsia, QOLIE-31, Quality of Life in Epilepsy Inventory, (Vickrey, Perrine, Hays, Hermann, Cramer, Meador y Devinsky, 1993). Su versión adaptada y validada en español, Cuestionario de la Calidad de vida en la Epilepsia, QOLIE-31, llevado a cabo por Torres, Arroyo, Araya y De Pablo (1999). Es un cuestionario específico de CVRS para la epilepsia. Consta de 31 ítems distribuidos en siete áreas: preocupación por las crisis, calidad de visa en general, bienestar emocional, energía/fatiga, alteraciones cognitivas efectos de la medicación y funcionamiento social. Ha sido validado en población española en 1999, por Torres et al. (1999), demostrando un alto grado de validez y consistencia interna (coeficiente α de Cronbach de 0,92). También ha demostrado una gran sensibilidad al cambio, lo que lo convierte en un instrumento útil en todos aquellos estudios que comparan

diferentes abordajes terapéuticos de la epilepsia, así como para monitorizar al paciente en la práctica clínica diaria. El procedimiento de puntuación del QOLIE-31 convierte los valores numéricos predefinidos en puntuaciones que oscilan entre 0 y 100 puntos. Las puntaciones elevadas indican mejor CdV. El ítem 31 es una escala visual que va de 0 puntos (peor CVRS) a 100 puntos (mejor CVRS); dicho ítem no forma parte de la puntuación del QOLIE-31 y se evalúa por separado. La medición objetiva de la CdV en la epilepsia, QOLIE-31. Cubre dominios generales y específicos de la epilepsia, agrupados en tres factores: efectos de la epilepsia (memoria, efectos físicos y efectos mentales de la mediación), salud mental (energía, depresión, CdV global) y funcionamiento social (preocupación asociada a las crisis, trabajo, conducción, límites sociales).

La valoración de la CdV se realizó de la siguiente manera (Delgado, 2015):

```
-91 a 100, excelente CdV.
```

-81 a 90, muy buena CdV.

-71 a 80, buena CdV.

-61 a 70, regular CdV.

-Menor o igual a 60, mala CdV.

-Cuestionario epidemiológico y clínico:

Ficha de identificación con los siguientes criterios:

- Género
- Grupo etario (menos de 30 años, de 30 a 67 años (media de 40 años) y jubilados de 67 años.
- Duración de la epilepsia (de 0 a 10 años, de 10 a 20 años, de 20 a 30 años, más de 30 años con el diagnóstico).
- Ocupación (dependiente e independiente).

- Forma de epilepsia (generalizada o parcial).
- Patrón de las crisis epilépticas (>1 crisis / día 2 crisis / semana, >1 crisis / semana
 1 crisis / mes, <1 crisis / mes 1 crisis / semestre, 1 crisis / año., <1 crisis / año.).
- Farmacoterapia.

Análisis de datos

Tras la obtención de los datos, se procedió a su análisis. Para ello se utilizó el programa estadístico SPSS: IBM SPSS Statistics, versión 24; Microsoft Office Excel, versión 2011, y el programa QUANTPSY (Preacher, 2001), para la obtención del valor *Chi*-Cuadrado para cada hipótesis, disponible en: http://quantpsy.org

Para llevar a cabo este estudio, las variables utilizadas fueron las siguientes:

- Variable dependiente: calidad de vida.
- Variable independiente: epilepsia generalizada y epilepsia focal; sexo y grupo etario.

Es un diseño multifactorial intragrupo o intrasujeto, porque el grupo de sujetos esta sometido a todas y cada una de las condiciones experimentales.

Para la comparación de las hipótesis se utilizó el estadístico de comparación de medias para una misma población ANOVA para los datos de la vía paramétrica, y para la vía no paramétrica se utilizó Chi-Cuadrado.

Procedimiento

Se contactó con los pacientes del Dr. Rossiñol, que acuden a su consulta privada, Centro de Neurodiagnosis, y se solicitó su colaboración en el estudio. Una vez aceptada la participación se hizo una entrevista personal, en la cual se valoraba su admisión en el estudio, por ello se clasificaba al participante según el género, fecha de nacimiento, edad, tipo de epilepsia, tiempo de diagnóstico, mediación, fluctuación del tratamiento. En el caso en que el participante no tuviera acceso lectoescritura, o fuese discapacitado intelectual, o padeciese una enfermedad crónica (alcoholismo, abuso de drogas, IRC en hemodiálisis,

incapacidad física, u otra enfermedad crónica que pueda condicionar la calidad de vida), no podría participar en el estudio, ya que son factores que pueden influir en la CdV.

Antes de empezar se les explicaba en qué consistía el estudio y se les daba a firmar el Consentimiento Informado, entregándoles una copia.

A continuación se cumplimentaba junto con el paciente, la ficha de identificación, y posteriormente, se pasaba el cuestionario QOLIE-31.

Las puntuaciones que se obtuvieron del cuestionario fueron convertidas a una escala de 0 a 100 puntos, con la ayuda de tablas y operaciones matemáticas diseñadas para este cuestionario. La suma de los datos de cada área proporcionó el resultado global que reflejó indirectamente la CdV del paciente.

Resultados

		N	\boldsymbol{X}	DE
Sexo	Masculino	7	_	
	Femenino	3		
	Menos de 30 años	4	29,75	0,50
Grupo Etario	30-67 años	4	42,75	2,06
	Más de 67	2	68,5	4,94
Ogungaión	Dependiente	3		
Ocupación	Independiente	7		
	< 10 años	0		
Años desde el	10-20 años	4	17,25	2,21
diagnóstico	20-30 años	2	26	5,65
	> 30 años	4	42,24	10,78
	Epilepsia generalizada	3	_	
Subtipo Clínico	Epilepsia focal	7		
	>1 crisis dia- 2 crisis sem	1	_	
	>1 crisis sem -1 crisis mes	2	_	
Nº de Crisis	<1 crisis mes - 1 crisis semestre	0	_	
	1 crisis año	0	_	
	<1 crisis año	7		
	CBZ	4	-	
	Valproato	4		
	Lamotrigina	3	_	
Fármacos	Fenotoína	2		
	Oxcarbacepina	2	_	
	Litio	1	_	
	Antipsicóticos	1	_	

Tabla II. Descripción de los participantes en el estudio (N = 10).

Como se puede observar en la Tabla II, es el resultado de la muestra, donde de los diez participantes, siete son hombres y tres mujeres; pertenecientes a tres grupos en función de su edad, cuatro de ellos en el grupo de los jóvenes cuya media de edad es de 29,75 y una Desviación Estándar de 0,50; en el grupo de mediana edad cuya media de edad es 42,75 años y una DE de 2,06; y dos participantes jubilados con una media de 68,5 y DE 4,94. Del

total de participantes, siete son independientes, viven solos y no dependen económicamente de sus familiares y tres son dependientes.

En cuanto a los años de diagnóstico, cuatro de los participantes hacia entre 10 y 20 años que les habían diagnosticado epilepsia (X = 17,25; DE = 2,21), dos de ellos habían recibido el diagnóstico entre 20 y 30 años antes (X = 26; DE = 5,656), y por último cuatro participantes habían sido diagnosticados hace más de 30 años (X = 42,24; DE = 10,781). Por lo que respecta al subtipo clínico, hay tres participantes que padecen epilepsia generalizada y siete con epilepsia focal. En el apartado de n^o de crisis, la mayoría de los participantes, siete en concreto, tienen menos de una crisis al año, seguido de dos participantes que padecen entre más de una crisis a la semana y una al mes, y por último un participante que padece entre más de una crisis al día y dos a la semana. En cuanto a fármacos, se debe tener en cuenta que la mayoría toma más de un fármaco para tratar la epilepsia, aún así el más utilizado por 4 de los participantes son las Benzodiacepinas, seguido del Valproato (4), Lamotrigina (3), Fenotoína (2), Oxcarbacepina (2), Litio (1), Antipsicóticos (1). Ninguno de los participantes se encuentra sin medicación.

		N	\boldsymbol{X}	DE
Tina da Enilancia	Generalizada	3	88,24	3,77
Tipo de Epilepsia	Focal	7	68,42	26,49
Covo	Masculino	7	72,78	28,34
Sexo	Femenino	3	78,08	9,68
	Menos de 30			
	años	4	85,25	6,27
Grupo Etario				
	30-67 años	4	56,01	29,75
	Más de 67	2	89,32	4,76
	Total	10	74,37	23,72

Tabla III. Calidad de vida medida con el QOLIE-31.

Como se puede observar en la Tabla III, encontramos disparidad en los resultados, obteniendo una desviación estándar de 23,7, en cuanto a la media para todos los

participantes (N = 10) de 74,4 correspondiendo a una buena calidad de vida (rango 71 - 80 = buena calidad de vida).

		F	gl	Sig.	Chi- Cuadrado	Valor Tabla
Tipo de Epilepsia	Generalizada Focal	1,55	1	,24	0,57	3,84
Sexo	Masculino Femenino	0,09	1	,76	,99	3,84
Grupo Etario	Menos de 30 años 30-67 años Más de 67	2,83	2	,12	,75	5,99

Tabla IV: Resultados prueba ANOVA y Chi-Cuadrado para las tres hipótesis.

Como se puede observar para las tres hipótesis la significación es superior a ,05 (,2; ,8 y ,1). Por lo tanto las tres hipótesis no se ven corroboradas.

Igualmente si comparamos los valores del *Chi-Cuadrado* calculado y el crítico, y siendo para los tres casos, el valor calculado menor al del *Chi-Cuadrado* crítico se acepta la hipótesis nula, no hay diferencias en la CdV en pacientes con epilepsia ni en cuanto al tipo de epilepsia (generalizada y focal), ni en sexo (hombres y mujeres), ni por último, en cuanto al grupo etario (menos de 30 años; 30 – 67 años; más de 67).

Discusión

Tras analizar los datos se desprende que un 60% de las personas con epilepsia estudiadas dicen percibir una buena o normal CdV, mientras que el 40% restante declara poseer una mala CdV, al igual que en estos estudios de De Weerd, De Hass, Otte, Trenite, Van Erp, Cohen, De Kam y Van Gerven (2004); Mo, Choi, Li y Merrick (2004); Mrabet, Mrabet, Zouari y Ghachem (2004); Rossiñol et al. (2013).

Para la primera hipótesis habrá diferencias significativas en cuanto al tipo de epilepsia, así la puntuación de 88,24, se atribuye a una muy buena CdV para epilepsia generalizada y de 68,42 correspondiéndose a una regular CdV, para los participantes con epilepsia focal.

Con respecto a la segunda hipótesis de si habrá diferencias significativas en cuanto al género, los resultados indican que son las mujeres las que puntúan ligeramente más alto en CdV, aunque si bien es cierto que estas puntuaciones no son tan dispares como en la anterior hipótesis; siendo de 72,78 para los hombres y 78,08 para las mujeres; ambos grupos encontrándose con una buena CdV general.

Para la tercera hipótesis de si se observan diferencias en cuanto al grupo etario. Se ha dividido la muestra en tres grupos, menos de 30 años, obteniendo una puntuación de 85,25 correspondiéndose con una muy buena CdV, los participantes de mediana edad obtuvieron una puntuación de 56,01 puntuación que se corresponde con una mala CdV, y por último el grupo de más de 67 años, que tuvo una puntuación de 89,32 teniendo una muy buena CdV.

Aún así, ninguna de las hipótesis puede verse corroborada ya que la significación es superior a ,05, para las tres. Así pues, lo que se desprende del estudio es que no se pueden mantener diferencias en la apreciación de la CdV medida a través de QOLIE-31, porque tengan una característica u otra, en contra de la literatura previa.

Por ejemplo en este estudio de Rivera et al., (2005), en el que especifica que el sexo femenino presenta un claro mayor impacto en la CdV 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 de la variable sexo, la edad también demostró ser un factor de pronóstico en CdV, puesto que los pacientes entre 40 y 52 años, mostraron puntuaciones menores que el resto de grupos etarios. Tal y como se ve en el estudio de Rivera et al., (2005), esta tendencia podría explicarse por ser la etapa de mayor productividad en la vida laboral y de responsabilidad familiar (hijos y padres que puedan necesitar cuidados). Al igual que otro estudio de Baker, Jacoby, Buck, Brooks, Potts y Chadwick (2001) que valora las puntuaciones en escalas de CdV en adultos y ancianos, en las que se encontraron diferencias, las personas más jóvenes eran más propensas a sentirse estigmatizadas por su enfermedad, en este estudio hecho en el Reino Unido, se midió también depresión y ansiedad, así se obtuvo que los pacientes epilépticos ancianos diagnosticados de epilepsia, a mayor edad presentaban mayor ansiedad y depresión, por lo que su percepción de CdV era más negativa. Pero concluye, al igual que lo que se extrae en este mismo estudio, indican que los pacientes ancianos no tienen necesariamente una peor CdV que los más jóvenes, a excepción de los de diagnóstico en edad tardía, mayores de 75 años. Igualmente en este otro estudio de Reiter, Veiby, Bjørk, Engelsen, Daltveit y Gilhus (2015) donde se especifica que el grupo de mediana edad tienen más probabilidad de que la epilepsia confluya con depresión y ansiedad, por lo que es normal que puntúen peor en CdV. Igualmente este otro estudio (Cockerell, et al, 1995) dónde se concluye que las crisis focales sufren un importante incremento en la tercera década de la vida, coincidiendo con una peor puntuación en CdV, ésta podría ser otra de las razones por las cuales la puntuación sea más baja en este grupo etario, que en los otros.

En general los resultados que se extraen del cuestionario QOLIE-31 es que la CdV de los pacientes con epilepsia no se ve muy afectada por la enfermedad, a pesar claro está de diferencias individuales y de grupo. Al igual que en este estudio de Bishop y Allen (2003), donde explica que la epilepsia se relaciona con la CdV de forma directa en cuanto que afecta la salud física y psicológica, y también de forma indirecta porque provoca limitaciones y restricciones, y reduce las oportunidades; y esto se valora con criterios objetivos.

De cara a la primera hipótesis, si bien no hay ningún estudio que compare CdV en estos dos tipos de epilepsia, sí hay muchos estudios que tratan factores que están inmersos en el concepto de CdV y lo modifican como son el sueño y la memoria. En el estudio de Giovagnoli y Avanzini (2000), se demostró que la memoria es un importante predictor de la CdV en pacientes de epilepsia focal, haciendo que mediante técnicas de estimulación cognitiva reforzando la memoria, aumentaba directamente la CdV en los participantes. Un ejemplo de las alteraciones del sueño, es en el estudio de García, Gil, De Rosendo y Torres-Falcón (2014), dónde se muestra que la proporción de pacientes con alteraciones del sueño es superior en los pacientes con epilepsia focal refractaria que en los pacientes con epilepsia parcial no refractaria, y que estas alteraciones afectan significativamente a su CdV.

Igualmente, otro estudio en el que medían en pacientes con epilepsia refractaria focal el riesgo de suicido y la percepción de su CdV, las conclusiones obtenidas fueron que los trastornos disfóricos afectivos somatomorfos y una baja puntuación en la escala de CdV de pacientes con epilepsia, QOLIE-31, incrementa los riesgos de suicido (Andrade, Ochoa, Garcia, Benjumea y Santos, 2015).

Cuando se ha analizado la CdV, muchos estudios han identificado factores importantes, como la depresión, ansiedad y la situación laboral y social, que influyen en la CdV de esta población, y cuyo manejo específico puede ser tan importante como el tratamiento de las crisis. Los estudios de CdV en epilepsia se han desarrollado principalmente como herramienta para analizar la eficacia de diferentes tratamientos farmacológicos y quirúrgicos, y no como medida CdV en general.

La depresión es muy común en pacientes con epilepsia. Dentro del rango de pacientes que sufre epilepsia, se evidencia que la depresión se da con más frecuencia en el tipo focal en el lóbulo temporal, que en el tipo generalizado o en un foco distinto al temporal. Aún así en un estudio de más de 600 pacientes con el foco en el lóbulo temporal, el 19% se encontró que cumplían criterios para ansiedad y el 11% para depresión (Martínez, González y Mauri, 2002). Así se observa que los pacientes con epilepsia focal tengan una puntuación en CdV

inferior al que pueda tener en epilepsia generalizada, tal y como se ha obtenido en estos resultados, aunque no sean significativos.

Igualmente es necesario tener en cuenta la medicación, ya que como se indica en un estudio de Rossiñol, Garcia-Mas y Llinás (1996), en este estudio los pacientes preferían tomar el fármaco que menos efectos secundarios les provocase aún sabiendo que con él padecerían más crisis, que con un fármaco que garantizase mejor las crisis que pudieran padecer pero que tuviera más efectos secundarios (sedación, dolor abdominal, hipertrofia en las encías, ganancia de peso, hiperactividad, salivación...).

Finalmente, queda claro que la epilepsia condiciona con frecuencia limitaciones psicológicas y sociales en los pacientes que son las responsables del deterioro de su CdV, aunque la puntuación en ésta sea buena tal y como se observa en los resultados. Es por eso que de cara al futuro se debe tener más presente en los tratamientos que se dan al paciente con epilepsia, haciendo hincapié en los factores antes definidos que correlacionan en la CdV en epilepsia.

Las limitaciones con que nos hemos encontrado han sido, por un lado la poca disposición de los pacientes ha participar en el estudio, incidiendo en la muestra al no ser significativa de la población por ser reducida. Como se ve, si se han encontrado diferencias entre los grupos, pero no son significativas a causa de la misma.

A modo de conclusión podemos decir que la Calidad de Vida es un concepto que cobra especial relevancia en las enfermedad crónicas, como la epilepsia, dónde el autoestima y la integración social, factores clave del concepto, pueden verse disminuidos por la enfermedad, el tratamiento o las relaciones sociales; del estudio se extrae que la mayoría de las personas con epilepsia aseguran tener una buena CdV. Los resultados mostraron que no se ve corroborada ninguna de las hipótesis planteadas: habrá diferencias en cuanto a la tipología de la epilepsia, en género y en cuanto a edad. En contra de lo que la bibliografía apunta como se ha visto en la discusión. Es posible que una de las causas por las que no se ven corroboradas sea el tamaño de la muestra, que es muy reducida.

Referencias

Acevedo, C., Campos, M., Mesa, T. y Núñez, L. (2007). Epilepsias: Todo lo que usted desea saber. BHA Impresores, S.A. (pp. 327- 334). Recuperado de: https://www.ligaepilepsia.cl/libro/

Andrade, R., Ochoa, M., Garcia, A., Benjumea, V. y Santos, A. (2015). Suicidal risk, affective dysphoric disorders, and quality-of-life perception in patients with focal refractory epilepsy. *Epilepsy Behav.* 45: 254-260. doi: 10.1016/j.yebeh.2015.01.005. Epub 2015 Mar 29.

Austin, J.K. (1996). A Model of adaptation to new onset chilhood epilepsy. [Abstract]. *Journal of Neuroscience Nursing*. 28, 82-92. Recuperado de: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8718755

Baker, G.A., Jacoby, A., Buck, D., Brooks, J., Potts, P. y Chadwick., D.W. (2001). The quality of life of older people with epilpesy: findings of a UK community study. *Seizure* 10: 92-9. Doi: 10.1053/seiz.2000.0465

Bishop. M. y Allen, C.A. (2003). The impact of epilepsy on quality of life: a quantitative analysis. *Epilepsy Behav*.; 4: 226-33. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S1525-5050(03)00111-2

Blumenthal, D. (1996). Quality of health care. Part 1: Quality of care. What is it?. *NEJM*; 335: 891-4. doi: 10.1056/NEJM199609193351213

Carlton-Ford, S., Miller, R., Nealeigh, N. y Sanchez, N. (1997). The effects of percived stigma and psychological over-control on the behavioral problems of children with epilpesy. *Seizure*, 6: 383-391. doi: http://dx.doi.org/10.1016/S1059-1311(97)80038-6

Casas, C., Gil-Nagel, A. y Serratosa, J.M. (2006). Evidencia científica en Epilepsia; manual de actuación. Ministerio de Sanidad y Consumo, Organización Médica Colegial.

Chang, B.S. y Lowenstein, D.H. (2003). Epilepsy. New England Journal of Medicine, 349:1257-66. doi: 10.1056/NEJMra022308

Cramer, J.A. (1996). Quality of life for people with epilepsy. En Spiker, B. (Ed.) *Quality of life and pharmaeconomics in clinical trails* (2° ed). 629. Philadelphia: Lippincott-Raven; 909-918.

Cockerell, O.C., Johnson, A.L., Sander, J.W., Hart, Y.M. y Shorvon, S.D. (1995). Remission of epilepsy: results from the national general practice study of epilepsy. *Lancet*;346:140-144. Recuperado de: http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(95)91208-8/abstract

Collings, J.A. (1990). Psychosocial well-being and epilepsy: an empirical study. *Epilepsia*, 31, 418-426. doi: 10.1111/j.1528-1157.1990.tb05497.x

Dávila, N.M., Delgado, J., Candia, M.C. y Álvarez, G. (2014). Calidad de vida relacionada con la salud en niños con epilepsia de un hospital mexicano. *Rev Neurol*; 59: 63-70. Recuperado de: http://www.neurologia.com/pdf/Web/5902/bm020063.pdf

De Felipe, O. (2002). Aspectos psicológicos en la epilepsia. *Rev Neurol*; 34: 856-60. Recuperado de: http://www.epilepsiaecuador.org/campusabbot/modulos/documentos/modulo10_LECTUR A_1.pdf

De Weerd, A., De Hass, S., Otte, A., Trenité, D.K., Van Erp, G., Cohen, A., De Kam, M. y Van Gerven, J. (2004). Subjective sleep disrturbance in patients with partial epilepsy: a questionnaire-based study on prevalence and impact on quality of life. *Epilepsia*; 45: 1397-404. doi: 10.1111/j.0013-9580.2004.46703.x

Delgado, J.C. (2015). *Calidad de Vida del Paciente con Epilepsia*. Tesis de Maestría. Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. Lima, Perú: Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

Fejerman, N. y Caraballo, R. (2008). Epilepsia occipital benigna de la niñez con espigas controtemporales. *Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana:* 75-110. Recuperado de: http://www.neurologia.com/pdf/web/3401/m010007.pdf

García, I., Gil, A., De Rosendo, J. y Torres, A. (2014). Alteraciones del sueño y calidad de vida en la epilepsia parcial refractaria: resultados del estudio SLEEP. *Rev. Neurol*; 58: 152-60. Recuperado de: http://www.neurologia.com/pdf/web/5804/bl040152.pdf

Garcia-Mas, A., Rossiñol, A., Tsackos, A. y Roca, M. (1989). Actitudes frente a la epilepsia en Mallorca. *Archivos de Neurobiología*, *52*(4), 172-182.

Giovagnoli, A. y Avanzini, G. (2000). Quality of live and memory performance in patients with temporal lobe epilepsy. *Acta Neurologica*, 101 (5): 295-300. doi: 10.1034/j.1600-0404.2000.90257a.x

Gordon, G., Feeny, D. y Patrick, D. (1993). Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med*; 118: 622-9. doi: 10.7326/0003-4819-118-8-199304150-00009

Hermann, J.P., Schafer, M.K.H., Young, E.A., Thompson, R., Douglass, J., Akil, H. y Watson, S.J. (1989). Evidence for hippocampal regulation of neuroendocrine neurons of the hypothalamic-pituitary-adrenocortical axis. *J Neurosci*, 9:3072-3082. Recuperado de: http://www.jneurosci.org/content/9/9/3072.long

Herranz-Fernández, J.L. (1999). Problemática social y calidad de vida del niño epiléptico. Procedimientos para objetivarlas y para mejorarlas. *Bol Pediatr*; 39: 28-33. Recuperado de: http://sid.usal.es/idocs/F8/ART12292/problematica_social_calidad_vida.pdf

Ivanovic-Zuvic, F. (2003). Calidad de vida en la epilepsia. *Rev Chil Epil*; 4: 29-35. Recuperado de: http://revistachilenadeepilepsia.cl/revistas/revista_a4_1_marzo2003/a4_1_tr_calidaddevida.pdf

Jacoby, A., Baker, G., Steen, N., Potts, P. y Chadwick, D. (1996). The Clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a UK community study. *Epilepsia*,

37, 148-161. doi: 10.1111/j.1528-1157.1996.tb00006.x

Liga Española contra la Epilepsia, Reunión Anual 2015.

Martínez, B., González, E. y Mauri, J.A. (2002). Depresión y epilepsia. *Rev. Neurología*, 35: 580-586. Recuperado de: http://www.neurologia.com/pdf/Web/3506/n060580.pdf

Mercadé, J., Sancho, J., Mauri, J.A., López, F. J., Salas, X. (2012). Guías diagnósticas y terapéuticas de la Sociedad Española de Neurología. Recuperado de: http://www.epilepsiasen.net/wp-

content/uploads/GUIA%20OFICIAL%20SEN%20EPILEPSIA.pdf

Mrabet, H., Mrabet, A., Zouari, B. y Ghachem, R. (2004). Health-related quality of life of people with epilepsy compared with a general reference population: a Tunisian study. *Epilepsia*. 45: 838-43. doi: 10.1111/j.0013-9580.2004.56903.x

Mo, F., Choi, B., Li, F. y Merrick J. (2004). Using Health Utility Index (HUI) for measuring the impact on health-related quality of life (HRQL) among individuals with chronic diseases. *Sci World J*; 27: 746-57. doi: 10.1100/tsw.2004.128

Molina, I., Rossiñol, A., Rossiñol, T. And Garcia-Mas, A. (2012). Cognitive impairment and perception of global health and quality of life in patients with epilepsy. *European Psychiatry*, 27(Suppl. 1), P-374. Doi: 10.1016/S0924-9338(12)74541-8

Murray, L. y Lopez, A.D. (1994). Eds. Global Comparative Assessments in the Health Sector. Disease burden expernditures and intervention packages. Collected reprints from the Bulleting of the World Health Organization. Geneva: WHO. doi: http://dx.doi.org/10.1590/S0036-46651995000400018

OMS. (2000). Global Campaing against Epilepsy Syllabus and General Information, World Health Organization, International League Against Epilepsy, International bureau for epilepsy.

Recuperado de:

http://www.who.int/mental health/management/en/GcaeBroEn.pdf

Preacher, K. J. (2001). Calculation for the chi-square test: An interactive calculation tool for chi-square tests of goodness of fit and independence [Computer software]. Available from http://quantpsy.org.

Reiter, S., Veiby, G., Bjørk, M., Engelsen, B., Daltveit, A. y Gilhus, N. (2015). Psychiatric Comorbidity, Social Aspects and Quality of Life in a Population-Based Cohort of Expecting Fathers with Epilepsy. PLoS ONE 10(12): e0144159. doi:10.1371/journal.pone.0144159

Rivera, E., Troncoso, S. y Silva, M. (2005). Factores pronósticos de la calidad de vida en pacientes con epilepsia. *Rev Chil Epil*; 6: 1-7. Recuperado de: http://revistachilenadeepilepsia.cl/revistas/revista a6 1 junio2005/a6 1 to facpro.pdf

Rossiñol A., Garcia-Mas, A. y Llinás, J. (1996). Changes in the quality of life of Epileptic patients treated with Lamotrigine. *Epilepsia*, *37*(Suppl. 4), 10-11.

Rossiñol, A., García-Mas, A., Llinás, J. y Martín, B. (2007). El estigma asociado a la epilepsia en la isla de Mallorca: Datos generales y evolución de las actitudes sociales en 15 años. *Anales de Psiquiatría*, 23(4), 199-205.

Rossiñol A., Garcia-Mas, A., Roca, M. y Llaneras, N. (1991). Epilepsia y trastornos psiquiátricos: revisión conceptual. *Medicina Balear*, *6*(2), 63-70.

Rossiñol, A., Molina, I. Rossiñol, T. y Garcia-Mas, A. (2012). Quality of life and perception of global health related to seizures, electroencephalograhic findings and response to treatment in patients with epilepsy. *European Psychiatry*, 27(Suppl. 1), P-376. Doi: 120.1016/S0924-9338(12)74543-1

Rossiñol, A., Rossiñol, T., Garcia-Mas, A. y Molina, I. (2013). 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. *Revista de Neurología*, 57(1), 17-24. Recuperado de: http://www.neurologia.com/pdf/Web/5701/bk010017.pdf

Ryan, R., Kempner, K. y Emlen, A.C. (1980). The Stigma of Epilepsy as a Self-Concept. *Epilepsia*, 21, 433-444. Doi: 10.1111/j.1528-1157.1980.tb04091.x

Torres, X., Arroyo, S., Araya, S. y De Pablo, J. (1999). The Spanish Version of the Quality-of-Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31): Translation, Validity, an Reliability. *Epilepsia*, 40, 1299-1304. Doi: 10.1111/j.1528-1157.1999.tb00861.x

Velarde, E., y Ávila, C. (2002). Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Sal Pub Mex*; 44: 448-63. Recuperado de: http://bvs.insp.mx/rsp/articulos/articulo.php?id=000362

Vickrey, B., Perrine, K., Hays, R., Hermann, B., Cramer, J., Meador, K., y Devinsky, O. (1993). Quality of Life in Epilepsy QOLIE-31 (Version 1.0) Scoring Manual. Recuperado de:

 $https://www.rand.org/content/dam/rand/www/external/health/surveys_tools/qolie/qolie31_s\\ coring.pdf$