

DISEÑO, CONSTRUCCIÓN Y VALIDACIÓN DE UN INVENTARIO PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON EPILEPSIA

GLORIA MARÍA BERRÍO ACOSTA*

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE COLOMBIA

This study shows the design and validity of a Life Quality Inventory for Epilepsy adults (INCAVI-72); and a design of a Demographic and Clinical Data Questionnaire (CDQ). The study had five phases: (a) The Quality Life Instrument Translation; (b) Juries' assessment of INCAVI-100; (c) pilot study; (d) application; (e) results, discussion and construction of the instruction application manual. The characteristics of the participants were: an average age of 31.5 years old; 56% women and 44% men; 59% low class; 36% fifth graders; 65% married; 32% employees; 53% had general crisis (absences and ; 45% had focal crisis (high frequency of complex crisis). The illness average was 15 years. The medications used more often were Carbamazepine and dilantin (Diphenylhydantoin). The instrument had a general alpha of 0.935. The concept of Quality Life, here, means a dynamic physical, social and emotional well being that makes people carry out daily activities full of satisfaction; and it also makes possible the total development of each individual.

Key words: Epilepsy, Life Quality.

En menos de treinta años la Psicología de la Salud ha dejado de ser una promesa para convertirse en uno de los escenarios de investigación y desarrollo profesional más desafiante para los psicólogos de todo el mundo. El espectro de temas que este campo aborda comprende todos los aspectos comprometidos en el proceso salud-enfermedad, ya sean básicos, clínicos, sociales, profesionales e incluso de políticas de salud. Desde el mantenimiento y la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y la rehabilitación, la Psicología de la Salud participa significativamente en

cualquier momento del ciclo vital (Simón, 1993).

Este auge de la psicología de la salud se debe a que en las últimas décadas ha habido un progresivo desarrollo y consolidación del modelo biosicosocial y se han dado en el mundo occidental drásticos cambios en los patrones característicos de las enfermedades, pues las antiguas enfermedades infecciosas ahora están controladas casi en su totalidad y en su lugar ha aparecido un nuevo modo de enfermar: las denominadas enfermedades crónicas y alteraciones funcionales, cuya principal característica es la

* Directora de la investigación. E-mail: gberrio@yahoo.com. Con la participación de Lucero Abaunza, Pahola Herrera y Diana Salas.

de no ser producidas por agentes patógenos específicos, como lo son las enfermedades infecciosas, sino que son debidas a causas múltiples y de naturaleza no exclusivamente orgánica, como factores psicológicos, sociales, culturales y medioambientales.

Dentro de esta multicausalidad el comportamiento del ser humano empezó a tener una mayor relevancia y se empezó a ver con más claridad que el enfoque rehabilitador y terapéutico representaba altos costos para la salud y no enfrentaba el problema en su raíz, esto es, no disminuía la ocurrencia de las enfermedades a menos que se empezara modificando la conducta que genera la ocurrencia de la enfermedad. Es así como en 1978 la OMS en la conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud celebrada en Alma-Ata afirmó categóricamente el objetivo básico de proteger y promover la salud como una labor prioritaria.

Este nuevo énfasis en la promoción y prevención facilitó que la Medicina Conductual, centrada en la rehabilitación diera paso progresivamente a la Psicología de la Salud, disciplina interesada en la modificación de los hábitos y estilos de vida inadecuados no solamente de los individuos, sino también de los grupos sociales y comunitarios, y en dilucidar cómo los factores conductuales interactúan con los procesos fisiológicos y bioquímicos para determinar tanto la génesis de la enfermedad como su prevención, tratamiento y rehabilitación (Matarazzo, 1984).

En otras palabras la Psicología de la Salud es el campo de especialización de la psicología que centra su interés en el ámbito de los problemas de salud especialmente físicos u orgánicos, con la principal función de prevenir la ocurrencia de los mismos o

de tratar de rehabilitar éstos en caso de que tengan lugar, utilizando para ello la metodología, los principios y los conocimientos de la actual psicología científica, sobre la base de que la conducta constituye, junto con las causas biológicas y sociales, uno de los principales determinantes tanto de la salud como de la mayor parte de las enfermedades y problemas humanos de salud en la actualidad" (Simón, 1993).

Uno de esos determinantes es la satisfacción del individuo por el óptimo funcionamiento integrado de sus aspectos biológicos, comportamentales, sociales y ambientales; esta satisfacción constituye la fuente principal del bienestar, que en últimas determina la calidad de vida.

El concepto de "Calidad de vida" es un concepto complejo, compuesto por diversos dominios y dimensiones, y de difícil definición operacional. La calidad de vida se ha definido como un juicio subjetivo del grado en que se ha alcanzado la felicidad, la satisfacción o como un sentimiento de bienestar personal; también este juicio subjetivo se ha considerado estrechamente relacionado con determinados indicadores objetivos, biológicos, psicológicos, comportamentales y sociales. La calidad de vida, pues, parece poder traducirse en términos del nivel de bienestar subjetivo, por un lado, y por otro, en la presencia de indicadores estándar, más o menos objetivos, de lo que en general las personas consideran que determina una "buena vida" (Varga, 1997).

Todo lo anterior permite ver que la definición operacional de la calidad de vida es francamente difícil. Sin embargo, es posible establecer una de sus esenciales condiciones: su multidimensionalidad. Es decir, la calidad de vida (como la vida misma) cuenta con ingredientes múltiples que son estudia-

dos por diferentes disciplinas (Fernández, 1997; Zimmerman, 1995).

Uno de los campos en los cuales se han integrado los profesionales para el estudio de la calidad de vida del ser humano es el de la salud y dentro de este campo encontramos la entidad clínica que nos concierne en esta investigación: la epilepsia.

Según la OMS (citada por Tsui-Fen Yung y Col, 1996) las áreas a tener en cuenta al evaluar calidad de vida en personas con epilepsia, son: a) Aspectos generales: autoestima, independencia, discriminación, conducta, estigmatización y funcionamiento cognoscitivo; b) Aspectos educativos: sobreprotección, rechazo; c) Aspectos laborales: oportunidades de formación y contratación; d) Aspectos sociales: relaciones familiares, amistades, deportes, actividades lúdicas, conducción de vehículos y seguros.

La epilepsia es una entidad clínica con un alto impacto social y familiar y se amerita profundizar sobre aspectos de la calidad de vida de quienes la padecen si se tiene en cuenta que tiene una incidencia anual de 20-50 por 100.000 y una prevalencia estimada de 4-5 por 1000 en Estados Unidos (Griffin y Wyles, 1991, citados por Trimble y Dodson, 1994).

Esta enfermedad es conocida por el hombre desde tiempos inmemorables, ha recibido infinidad de nombres y explicaciones, y a pesar de que varios aspectos continúan en el enigma se ha llegado a algunos puntos determinantes en lo que respecta al área médica y psicológica sin embargo su impacto psicosocial continúa siendo muy alto debido a las actitudes negativas, prejuicios y mitos que la rodean (Robb, 1983). En el pasado las convulsiones, al igual que los episodios psicóticos agudos eran interpretados como posesiones demoníacas o

castigo de dioses; Hipócrates en el año 400 A.C., escribió el primer libro sobre la materia el cual se tituló "la enfermedad sagrada". Esta idea se abandonó aproximadamente en el siglo XIX, cuando el doctor John Hugh Lins Jackson, fundó en 1860 el primer hospital conocido para el tratamiento específico de la epilepsia (Medina, Cruz, Caicedo y Delgado, 1986).

En la actualidad se tiene claro que la epilepsia es un síndrome cerebral crónico de variada etiología caracterizado por crisis recurrentes debidas a descargas neuronales excesivas asociadas a diferentes manifestaciones tanto clínicas como paraclínicas (Espinosa, Hernández y Morales, 1994).

La epilepsia se da en cualquier edad; en ella hay presencia de alteraciones crónicas recidivantes y paroxísticas en la función neurológica, secundarias a un trastorno en la actividad eléctrica del cerebro debido a problemas estructurales, bioquímicos o eléctricos en sí mismos o a la presencia de los tres; se reporta que la epilepsia afecta entre el 0.5% y el 2% de la población mundial y al 1% de la población nacional, es decir aproximadamente a 400.000 personas; el 15% de estas 400.000 tienen un cuadro de crisis no controladas. La Liga Central contra la Epilepsia (informe verbal), atendió 4612 pacientes con epilepsia, sin retardo mental, con edades entre 1 a 88 años, entre agosto de 1995 y abril de 1998, de estos, 1539 fueron atendidos entre enero y abril de 1998. En el Ministerio de Salud se nos reportó verbalmente que durante 1997 las instituciones públicas atendieron por consulta externa 9527 personas con epilepsia, en la ciudad de Santafé de Bogotá.

Cada episodio de disfunción neurológica se denomina crisis; las crisis pueden poseer un carácter convulsivo cuando se acompa-

ñan de manifestaciones motoras o bien pueden consistir en otras alteraciones de la función neurológica, por ejemplo, alteraciones cognoscitivas, sensitivas o emocionales (Harrison 1991).

La epilepsia es significativa a nivel médico, psicológico, social y financiero e influye en el equilibrio del sistema familiar y psico-social, afectando de alguna manera a cada una de las personas que se relacionan con el paciente (Deifuss, 1983; Dodrill, 1986).

Se ha creído que la epilepsia y los problemas psicológicos están relacionados, pero investigaciones como la de Gumá (1987) muestra que esta relación es circunstancial mas no causal; lo que realmente produce problemas emocionales es el impacto que tiene en la persona el diagnóstico de epilepsia, que puede estar acompañado de rechazo o discriminación social producto de mitos basados en la desinformación, las reacciones de lástima o pena que se manifiestan en actitudes de sobreprotección ó, por otro lado, las respuestas de hostilidad. La discriminación hacia el individuo con epilepsia tiende a generar sentimientos de impotencia psicológica y autoestima pobre (Dodrill, 1986).

La epilepsia es una condición que solo limita al sujeto parcialmente; para las personas con epilepsia existen muchos obstáculos que les impiden lograr su independencia, lo cual es causa de inhabilidades que conllevan a una alteración del sentimiento de "estar bien" y les dejan un residuo de ira, frustración y resentimiento que les impiden dirigir sus vidas productivamente (Gumá, 1987; Martín y col., 1995).

Los problemas emocionales no son la causa de ningún tipo de epilepsia; las causas de la epilepsia no son psicológicas, sin em-

bargo no se puede desconocer que pueden existir "precipitantes emocionales" y que variables externas como falta de sueño y cansancio físico pueden facilitar indirectamente algunas crisis epilépticas (Robb, 1983).

El reconocer que la persona con epilepsia es esencialmente similar a otros pero que tiene posibles limitaciones funcionales puede convertirse en un elemento generador de incapacidad. Para Robb (1983) el efecto que la epilepsia tenga en el paciente se puede clasificar en tres categorías: a) Epilepsia con efecto no apreciable: incluye aquellos en quienes la epilepsia no tiene un efecto negativo evidente y por lo tanto no altera su calidad de vida. b) Epilepsia con cambios en la calidad de vida: son personas con variación en el control de la crisis, están libres de problemas motores y mentales pero experimentan dificultades que afectan su estado emocional y su desempeño social, sus percepciones sobre la salud, la enfermedad y en general su calidad de vida. c) Epilepsia con múltiples problemas: la epilepsia es generada por una enfermedad cerebral y deteriora las habilidades cognoscitivas y motora, afecta el funcionamiento emocional e impacta negativamente tanto a los individuos como a sus familiares.

En la mayoría de los individuos la epilepsia constituye una condición crónica y los individuos pueden ir desplazándose dentro de estas categorías a través del tiempo a lo largo de su vida.

La forma como las personas experimentan su epilepsia está en función de factores demográficos, culturales, psicológicos y biológicos. En general hay una relación inversa entre calidad de vida y la severidad y frecuencia de las crisis (TsuiFen Yung y Col., 1996), y una relación directa con las estrategias de afrontamiento que posee el

individuo, todo lo cual define su realidad médica, social y personal. La vida en las personas con esta condición se ve afectada por la naturaleza impredecible y el miedo a las crisis, por aspectos psicosociales como la estigmatización, por el apoyo familiar que reciben y por la satisfacción con su propia vida. En algunos casos la satisfacción con su propia vida está más relacionado con la percepción que los individuos tienen de cómo las crisis afectan sus vidas que con la frecuencia de las crisis. Se pueden identificar individuos que no tienen un buen control de las crisis pero al hacer las mediciones respectivas parecen tener una buena calidad de vida, por el contrario otros individuos que están libres de crisis pueden experimentar una calidad de vida menos óptima; debido a estas circunstancias es importante identificar cuáles son los elementos clave que hacen la diferencia ya que la epilepsia puede ser o no ser el principal factor en su calidad de vida (Trimble y Dodson, 1994).

Uno de los elementos clave lo constituyen algunas personas del ambiente inmediato del paciente con epilepsia quienes asumen un rol significativo y contribuyen positiva o negativamente en su calidad de vida; por ejemplo, padres y profesores esperan menos de un niño con epilepsia en relación con su ejecución escolar en comparación con otros niños. Son pocos los estudios de ajuste psicosocial que involucran comparaciones con grupos normales o no médicos y generalmente los métodos de recolección de datos tienen una pobre orientación clínica y un deficiente nivel de desarrollo.

La epilepsia influye de manera importante dentro del desarrollo de un individuo y de su familia y en los roles sociales que asume el sujeto. Las reacciones de la familia varían según la edad del individuo que

padezca la enfermedad. Cuando se habla por ejemplo de la epilepsia infantil se encuentran reacciones emocionales de los padres y de los otros miembros que incluyen sentimientos intensos como negación, ira y depresión. Lo que se espera y en ocasiones se encuentra, es que las reacciones emocionales de este tipo influyan negativamente sobre el funcionamiento familiar (Trimble y Dobson, 1994).

En nuestro medio pocos estudios han evaluado la calidad de vida en las personas con epilepsia y una posible razón para ello puede ser la carencia de instrumentos de medida apropiada para esta problemática, instrumentos que deben abordar una amplia gama de aspectos (funcionamiento físico, habilidades cognoscitivas, estado emocional, funcionamiento social, nivel económico y funcionamiento global) para garantizar así la obtención de información amplia y suficiente que permita comprender al paciente y planear las metas de intervención tanto médicas como psicológicas.

Por todo lo anterior se planteó la necesidad de diseñar un método válido y confiable que permitiera evaluar la calidad de vida de las personas adultas con epilepsia; para hacerlo partimos de que la calidad de vida es un concepto subjetivo, multifacético, abstracto y cambiante, que permite identificar el grado de felicidad y satisfacción que el individuo está sintiendo en ese momento respecto a sus circunstancias personales, y en los diferentes aspectos de sus propias vivencias.

El interés por profundizar en la medición de la calidad de vida en pacientes adultos epilépticos llevó a las autoras a realizar esta investigación que buscaba la respuesta al problema: ¿Cuáles son los niveles de validez y los índices de confiabilidad de un

inventario para evaluar calidad de vida en pacientes adultos con epilepsia?

El objetivo general de la investigación fue diseñar, construir y validar un inventario para evaluar la calidad de vida en personas adultas con epilepsia en Santafé de Bogotá.

MÉTODO

Diseño

Se empleó un tipo de investigación de carácter psicométrico; fue un estudio descriptivo en el cual se examinaron variables o *características subjetivas para mirar la forma como ellas ocurren naturalmente*, con el propósito de describir, comparar muestras o examinar las relaciones entre un grupo de variables.

Participantes:

La muestra estuvo conformada por cien personas adultas con epilepsia, 56 mujeres y 44 hombres que consultaron a la Liga Central de Lucha contra la Epilepsia, a la Clínica San Rafael y al Hospital Santa Clara, con edades comprendidas entre 18 y 72 años, con escolaridad mínima de quinto de primaria, de cualquier estrato socioeconómico, quienes no tenían en su historia clínica un diagnóstico de retardo mental ni antecedentes psiquiátricos de psicosis.

Instrumentos

Se emplearon dos instrumentos: el cuestionario de datos demográficos y clínicos (CDC) que fue diseñado para recolectar información sociodemográfica y clínica; comprende cuatro áreas: a) Información general; b) Datos demográficos; c) Datos clínicos; d) Aspectos generales, y el Inventario para la evaluación de la calidad de vida

en adultos con epilepsia (INCAVI-72). Este inventario fue diseñado por las autoras con base en la traducción de tres instrumentos que evalúan la calidad de vida en epilepsia, a saber: el cuestionario de Liverpool, el ESI(55) y el QOLIE-89 (versión 1.0). Además se tuvo en cuenta el Inventario de Soporte Social (S.O.S) y el cuestionario Benefac que evalúa la calidad de vida en pacientes con cáncer. El instrumento base fue el cuestionario de Liverpool. El cuestionario diseñado consta de 72 ítems divididos en ocho dimensiones así: a) Salud y actividades diarias; b) Efectos adversos de los medicamentos antiepilépticos; c) Impacto de la epilepsia; d) Apoyo social; e) Satisfacción; f) Control; g) Evaluación de sentimientos; h) Calidad de vida global.

RESULTADOS

Los resultados de la Investigación fueron analizados con el paquete estadístico SPSS. La selección de los sujetos se realizó con base en datos de consultantes proporcionados por la Liga Central contra la Epilepsia, la Clínica San Rafael y el Hospital Santa Clara. A partir de esta información se obtuvo una población de 250 sujetos de los cuales 100 cumplían las especificaciones de la investigación. Lo restantes 150 fueron descartados por tener retardo mental, tener una escolaridad menor a la establecida o porque sus datos de residencia no coincidían.

Los 100 sujetos tenían edades entre 18 y 71 años, con un promedio de 31 años; 56% correspondían al género femenino y 44% al género masculino; 59% pertenecía al estrato socioeconómico bajo (estrato 2), seguido por un 28% de estrato socioeconómico

mico medio (estratos 3 y 4); el 36 % tenía un nivel educativo de básica primaria completa que fue el nivel de educación mínimo para participar en el estudio, seguido por un 23% de básica secundaria incompleta y un 21% de básica secundaria completa; el mayor porcentaje de las personas entrevistadas eran solteras (65%) seguidas en una menor frecuencia por el estado civil casado (18%); 32% de los sujetos reportó estar empleados y no tener otro tipo de ocupación mientras que el 43% no trabajaban y pertenecían al grupo de desempleados, pensionados y dedicados al hogar.

Dentro de las variables clínicas el 53% padecía de crisis generalizadas (principalmente ausencias y crisis tónico-clónicas) y el 41% presentaban crisis focales; el promedio de duración de la enfermedad era de 15 años y los medicamentos de mayor consumo eran Carbamacepina (37%) y Epamin (17%); 16 sujetos seguían tratamiento farmacológico de politerapia y 84 de monoterapia; el 82% no presentaban otras enfermedades además de la epilepsia; en promedio los sujetos asisten a control médico tres veces por año. Sobre la identificación de los factores relevantes en la calidad de vida, asunto que constituía el segundo objetivo específico de la presente investigación se encontró que para 23 de los sujetos entrevistados la Calidad de Vida se agrupa en por lo menos dos conceptos; las definiciones de Calidad de Vida con mayor prevalencia fueron: el 40% definió la Calidad de Vida como el tener un bienestar físico, psicológico y emocional; para el 21% la Calidad de Vida hace referencia a la forma como se vive y a poseer medios y condiciones sociales adecuadas para vivir; el 21% reportó que la Calidad de Vida tiene que ver con la satisfacción de las necesidades

básicas; para el 10% de los sujetos la Calidad de Vida se relaciona con tener una vida sana, estar en armonía, paz y tranquilidad y disfrutar de lo que nos rodea; para el 4% la Calidad de Vida es buscar estar mejor cada día; el 3% hace referencia a la Calidad de Vida como el estar con Dios, tener una ocupación y buenas relaciones familiares, y para el 1% la Calidad de Vida es aprender de la vida y lograr estabilidad.

El 94% de los entrevistados consideró que la calidad de vida contempla dos aspectos y el 69% consideró como importante para la calidad de vida tener tres aspectos de entre los siguientes: salud (48%), relaciones familiares (35%), tener trabajo (31%), relaciones sociales (24%) y tener un nivel económico aceptable (17%).

Por su parte para los médicos los aspectos que conforman la calidad de vida fueron en primer lugar la salud física (70%), seguida por las relaciones familiares (50%), la realización profesional (30%), la salud mental (30%), las relaciones sociales (30%), la estabilidad laboral (30%), el aspecto económico (20%), la autoaceptación, el entorno social, la educación, la satisfacción de necesidades básicas y la realización de actividades diarias, cada una con un 10%. Como se puede apreciar los aspectos que se encontraron en común en los dos grupos entrevistados fueron en primer lugar la salud, en segundo lugar las buenas relaciones familiares y en tercer lugar el trabajo seguido por las relaciones sociales y el nivel económico. Se debe resaltar que los especialistas incluyen como aspectos importantes, además de los mencionados, la salud mental y la realización profesional.

A partir de las anteriores características de la muestra se validó el instrumento INCAVI 72; esta es la tercera y última

versión del inventario diseñado por las autoras para evaluar la Calidad de Vida en personas adultas con epilepsia; consta de ocho dimensiones y 72 ítems a saber: la primera dimensión se denomina "Salud y Realización de Actividades Diarias", contiene 10 ítems y según el análisis de confiabilidad a través del coeficiente Alfa de Cronbach esta dimensión tiene un Alfa general de 0.6912 y una desviación estándar de 5.40.

La segunda dimensión hace referencia a los "Efectos Adversos de los Medicamentos Antiepilépticos", consta de 20 ítems que indagaban sobre el tipo de molestias que presentan los pacientes por el consumo de la medicación y la frecuencia de dichas molestias. Esta dimensión tiene un Alfa general de 0.8212 y una desviación estándar 203.69, el Alfa es alto lo cual hace que los ítems que la conforman conserven uniformidad con respecto al Alfa general.

La dimensión tres titulada "Impacto de la Epilepsia", consta de 9 ítems con los que se evalúa que tanto el tratamiento y el hecho de tener epilepsia han afectado la relación del paciente con su compañero o compañera, las relaciones con su familia, las actividades que previamente podía realizar y los sentimientos sobre sí mismo. Con el análisis de confiabilidad se encontró que esta dimensión tiene un Alfa general de 0.7932 y una desviación estándar de 67.8258, siendo un Alfa bajo para la subescala y con tendencia a aumentar a 0.8258 si se elimina el ítem 32 que tiene que ver con la medida en que la relación con el cónyuge o compañero se puede ver afectada. Aunque el análisis indica que el ítem causa alguna distorsión a la subescala y sugiere que se elimine, se decidió no hacerlo sino replantear su redacción ya que la mayoría de las personas que participaron en esta investigación no man-

tienen una relación afectiva estable (82% eran solteros, viudos, separados o vivían en unión libre) y la forma como se planteó originalmente la pregunta induce al sujeto a pensar en una relación formal y permanente lo cual pudo inducir confusión (únicamente el 18% estaban legalmente casados).

"El Apoyo Social" constituye el tema de la cuarta dimensión y hace referencia a la posibilidad de contar con ayuda emocional, económica y de atención en el momento en que se requiera. Según el análisis de confiabilidad esta dimensión tiene un Alfa general alto (0.7044) y una desviación estándar de 16.9152, sin embargo si se elimina el ítem que hace referencia a la importancia que tiene para la calidad de vida del sujeto el contar con el apoyo de familiares y amigos, el coeficiente aumenta a (0.7711); se decidió eliminarlo por considerar que este ítem mide la opinión del sujeto con respecto a la importancia de recibir apoyo, pero no la medida en que lo recibe.

"Los Aspectos Importantes de la Vida" ubicados originalmente en la quinta dimensión del inventario INCAVI, hacía referencia a la relevancia que tienen para el sujeto los diferentes aspectos que conforman un proyecto de vida, estaba compuesta por 10 ítems y obtuvo un Alfa general bajo de 0.4928 y una desviación estándar de 39.0515. Se decidió eliminar la totalidad de la subescala debido a que su contenido hacía referencia a la opinión de las personas sobre si para ellas es importante tener amigos, familia, buena salud, disfrutar de una buena vida social, estar satisfecho consigo mismo, tener trabajo estable, entre otros, pero no era una subescala que evaluara calidad de vida como tal o la forma como estos aspectos se veían afectados por la epilepsia o su tratamiento.

La dimensión sexta denominada "Satisfacción", se relaciona con el grado de placer o sensación de bienestar del individuo consigo mismo y con aspectos tales como su vida familiar, social, laboral y sexual; consta de 11 ítems y tiene un Alfa general de 0.7529 y una desviación estándar de 55.4137, lo cual indica que los ítems que la conforman conservan uniformidad con respecto al Alfa general. La satisfacción con los diferentes aspectos de la vida está relacionada con el apoyo que recibe por parte de la familia, hecho que se pudo evidenciar a través de la ampliación de las respuestas de los sujetos a lo largo del inventario.

La dimensión siete "Control", entendida como la percepción de dominio que tiene el sujeto frente a las situaciones de la vida diaria y del futuro, consta de 7 ítems y tiene un Alfa general alto de 0.7570 y una desviación estándar de 26.0478, indicando con esto que todos los ítems aportan a la confiabilidad de la escala. El último ítem permite al sujeto ubicar en una escala de 1 a 10 el grado de control que tiene sobre los diferentes aspectos de su vida y así mismo autoevaluar objetivamente el control que tiene sobre sí mismo, además permite al entrevistador corroborar las respuestas dadas a los ítems anteriores. Al igual que en la dimensión de Satisfacción, también en ésta se pudo apreciar que la consecuencia de la sobreprotección y falta de independencia de los pacientes llevaba a los pacientes a que tuvieran un bajo control de las situaciones de su vida, razón por la cual el 44% de los entrevistados calificaron entre cero (nada) y cinco su percepción de control.

La escala octava "Evaluación de Sentimientos", incluye el estado afectivo y emocional del individuo, consta de 8 ítems, su

coeficiente Alfa general es alto (0.7341) y su desviación estándar es 28.3943, lo cual permite ver que los ítems que la conforman conservan uniformidad con respecto al Alfa general. Se pudo observar que las respuestas a esta subescala se ven afectadas por la presencia de un evento que haya producido cambios importantes en la vida o en los sentimientos del sujeto en el mes anterior a la aplicación de la entrevista, tales como separaciones conyugales, consecución o pérdida de empleo, consecución de bienes materiales o consecución de pareja, entre otras. La última pregunta le permite al sujeto medir que tan feliz y orgulloso se siente con su vida, de tal forma que autoevalúe sus sentimientos y como estos afectan su calidad de vida.

La última subescala "Calidad de Vida Global" definida como la percepción general que tiene el individuo sobre el grado de satisfacción de sus necesidades y de bienestar en su diario vivir y en sus proyecciones personales, consta de 2 ítems que poseen un coeficiente Alfa de Crombach general alto de 0.7267 y una desviación estándar de 3.7398 lo cual indica que ambos ítems conservan uniformidad con respecto al Alfa general y aportan por igual a la confiabilidad de la escala. Estos dos ítems resumen los diferentes aspectos contemplados a lo largo del inventario permitiéndole al individuo indicar que tan buena es su calidad de vida y como la ubica en una escala de 0 a 10. Gracias a la aplicación del inventario los sujetos tuvieron la oportunidad de realizar una autoevaluación que los condujo a pensar en los ajustes que podrían realizar en diferentes aspectos para mejorar su calidad de vida en general.

La validación del inventario finalizó con el ordenamiento por parte de los sujetos de

las ocho dimensiones que conforman la prueba; para hacerlo debían asignar el número 1 al aspecto más importante y el 8 al menos importante; el orden asignado por los pacientes a las diferentes dimensiones fue el primer lugar para la dimensión de Efectos Adversos de los medicamentos, el segundo lugar para el Impacto de la epilepsia, en tercer lugar estuvo el Control sobre los diferentes aspectos de la vida, en el cuarto lugar los Aspectos importantes de la vida, el quinto lugar fue asignado a la dimensión Sentimientos, el sexto a la Satisfacción con su vida, el séptimo al Apoyo Social y el octavo lugar al Estado de Salud y Realización de Actividades Diarias.

Esta misma pregunta fue hecha a los especialistas quienes también asignaron un número a cada dimensión según consideraban que afectaban la calidad de vida de los pacientes con epilepsia; después de obtener la media estadística se encontró que el orden que ellos dieron a las diferentes dimensiones fue en primer lugar para la dimensión de Aspectos importantes de la Vida, en segundo lugar para los Efectos Adversos de los Medicamentos Antiepilépticos, el tercer lugar fue para el Control sobre los diferentes aspectos de la vida, el cuarto lugar para los Sentimientos sobre usted mismo, el quinto lugar fue asignado a la dimensión Satisfacción con su vida, el sexto a Apoyo de familiares y/o amigos, el séptimo para Impacto de la Epilepsia y el octavo lugar para el Estado de Salud y Realización de Actividades Diarias.

Al comparar la asignación del orden de importancia que cada grupo atribuyó a las ocho dimensiones encontramos un completo acuerdo en la posición de dos dimensiones, a saber: Control (tercer puesto) y Salud y Actividades Diarias (octavo puesto). En

cuatro dimensiones se halló un buen acuerdo pues solo varió en un puesto la asignación de la importancia atribuida por pacientes y especialistas.

DISCUSIÓN

Además de la construcción y la validación de un instrumento para evaluar calidad de vida en personas adultas con epilepsia, esta investigación pretendía dar luces sobre el concepto que tenían sobre calidad de vida tanto los sujetos que conformaron la muestra como un grupo de 15 médicos neurólogos, expertos en el manejo de epilepsia. Si comparamos las definiciones aportadas por ambos grupos podemos destacar tres conceptos globales que están presentes en las opiniones de los dos grupos: el primero de ellos hace referencia al bienestar físico, psicológico y emocional así como a la forma como se vive y los medios que se tienen para vivir; el segundo contempla la satisfacción de necesidades básicas y el tercero tiene que ver con la posibilidad de contar con unas adecuadas relaciones familiares y sociales que le permitan al individuo vivir en armonía y tranquilidad. Únicamente uno de los pacientes mencionó el aspecto espiritual (estar en paz con Dios) como uno de los elementos importantes en la calidad de vida.

La experiencia de preguntar sobre lo que cada paciente y médico concebía como calidad de vida fue muy valiosa porque permitió confirmar que la calidad de vida cuenta con componentes múltiples y que depende del contexto y de las circunstancias del individuo; que es cambiante, depende de las circunstancias externas e internas y por lo tanto debe ser evaluado haciendo un corte en un

momento específico de la vida de los individuos; es así como la mayoría de las personas entrevistadas dan significancia al concepto de calidad de vida de acuerdo a sus propias vivencias, al momento histórico personal y a las posibilidades físicas reales con las que cuentan para vivir. Esto nos lleva a retomar la polémica planteada por Fernández (1997), respecto a que la calidad de vida es un concepto al mismo tiempo objetivo y subjetivo; subjetivo porque incluye la percepción o valoración que los individuos tienen sobre las distintas condiciones de su vida, y objetivo en la medida en que esas mismas condiciones pueden ser evaluadas por observadores independientes al sujeto, como ocurrió en esta investigación a través de la entrevista realizada a los médicos tratantes y se pudo apreciar que ambos grupos (pacientes y médicos) tienen en cuenta factores en común para definir calidad de vida y los factores que la conforman.

La definición unificada sobre lo que ellos consideran calidad de vida es que hace referencia al bienestar físico, emocional y social que le permite a la persona la realización satisfactoria de sus actividades cotidianas y su desarrollo integral como persona. Esta definición concuerda con la que constituyó nuestra definición marco en la medida en que ambas resaltan la importancia de la satisfacción del individuo respecto a sus circunstancias personales, pero disciente de ella en el hecho de que todos los sujetos (tanto médicos como pacientes) conceptualizaron la calidad de vida como un estado, como algo fijo y no como algo cambiante y dependiente de la evolución de dichas circunstancias personales.

El punto de partida de nuestra investigación fue la búsqueda de instrumentos a nivel mundial que midieran específicamente la

calidad de vida en pacientes con epilepsia; esa búsqueda nos permitió encontrar datos homogéneos respecto a los distintos aspectos o dimensiones que deberían incluirse a la hora de crear un instrumento sobre el tema; estos hallazgos fueron la base para diseñar y construir el Inventario para la Evaluación de la Calidad de Vida en Adultos con Epilepsia (INCAVI 72). Para la validación de este inventario se requería una muestra de 100 sujetos adultos, que debían tener un diagnóstico de epilepsia o síndrome epiléptico, con un nivel de escolaridad mínimo de quinto de primaria y quienes no tuvieran en su historia clínica un diagnóstico de retardo mental ni de antecedentes psiquiátricos de psicosis. La consecución de dicha muestra no fue fácil, ya que se encontró que gran parte de los pacientes adultos con epilepsia tienen asociado un cuadro de retardo mental o de antecedentes psiquiátricos, tienen un nivel de escolaridad muy bajo que les dificulta entender lo que se pregunta en este inventario, o viven en zonas rurales de nuestro país; finalmente se contó con una muestra de 100 sujetos que permitió la validación de nuestro instrumento denominado INCAVI-72.

Para dar cumplimiento a nuestro último objetivo específico se procedió luego a especificar los puntos de corte que estadísticamente permitieran determinar como es la calidad de vida de los pacientes; para ello se establecieron los deciles bajo los cuales se categorizaron los puntos máximos y mínimos obtenidos por los pacientes en cada una de las subescalas y en el puntaje total de la prueba; con base en la puntuación directa se puede entonces ubicar al sujeto en una baja, media o alta calidad de vida. Las personas que puntúan dentro de los deciles 1,2 y 3 tienen una baja calidad de vida, mientras que las personas que puntúan entre los deciles 4,5 y

6 tienen una media calidad de vida y por último quienes puntúan dentro de los deciles 7, 8 y 9 tienen una alta calidad de vida. Los resultados se pueden transcribir luego a un perfil que también fue diseñado.

Finalmente y teniendo en cuenta que el INCAVI-72 está diseñado para aplicar de forma dirigida a los pacientes, se vio la necesidad de crear el manual que le permita al profesional que la aplique obtener un completo entendimiento del inventario, de sus objetivos, de cómo debe ser administrado, calificado e interpretado, y su aplicabilidad dentro de un plan terapéutico. El manual del inventario se presenta por capítulos para hacerlo fácil de utilizar. Los capítulos son: Capítulo 1, Descripción y Fundamentación Teórica del Inventario: contiene la ficha técnica, los datos históricos y la estructura del inventario; Capítulo 2, Diseño y Validación del Inventario: incluye el proceso de diseño y modificaciones, el procedimiento, los resultados, la determinación de variables y la relación entre los ítems; Capítulo 3, Normas de Aplicación y Corrección: contiene las ocho dimensiones, la forma de aplicarlas y la estandarización de los puntajes.

La conclusión final de esta investigación es que la prueba en general muestra un Alfa alto de 0.9035 que indica que es confiable y válida, y puede ser utilizada en la evaluación de personas que posean características similares a las de los sujetos de la muestra. Para su aplicación a individuos con una escolaridad inferior al bachillerato completo se recomienda usar la entrevista dirigida, ya que la variedad de distractores que conforman la prueba no son fáciles de entender para la mayoría de los pacientes y menos para quienes no son bachilleres.

También es necesario que antes de ser aplicado el entrevistador conozca a fondo

el manual con lo cual se garantiza un uso adecuado y pertinente del inventario. De igual manera es importante tener en cuenta que el inventario no debe aplicarse en grupo sino de forma individual para poder tener la oportunidad de ampliar de manera suficiente las respuestas dudosas o que requieren de mayor profundidad para entender a fondo como es la calidad de vida de la persona entrevistada.

Aun cuando no era objetivo de la investigación a través de las visitas domiciliarias para llevar a cabo la aplicación del inventario, se pudo observar que la mayoría de los pacientes adultos con epilepsia entrevistados viven bajo unas condiciones poco favorables que dificultan que estos individuos logren obtener un desarrollo armónico e integral pues carecen de un medio que satisfaga sus necesidades y expectativas básicas, por lo cual se recomienda elaborar programas en los centros que atienden esta población para mejorar en alguna medida su calidad de vida. Nos referimos concretamente a la creación de grupos de apoyo y redes sociales que faciliten el desarrollo y avance en cada una de las áreas que afectan de manera directa la calidad de vida de estos pacientes, es decir fuentes de empleo, grupos de apoyo emocional, grupos que faciliten el proceso de afrontamiento a la enfermedad, educación a la población en general para evitar la discriminación y el estigma social al cual se ven sometidos, así como el establecimiento de contactos con los diferentes centros farmacológicos para garantizar la consecución de la medicación a un costo más accesible para todos los estratos socioeconómicos puesto que la epilepsia es una entidad clínica en la cual el tratamiento farmacológico estricto y continuado es requisito indispensable para el

control de las crisis, control que está directamente relacionado con el incremento de la Calidad de Vida de los pacientes (Jacoby y Col., 1996; Tsui-Fen Yang y Col, 1996).

Por último se sugiere que se de continuidad a la investigación, correlacionando las dimensiones del Cuestionario de Datos Demográficos con las dimensiones del Inventario de Calidad de Vida para establecer en que medida las variables sociodemográficas y clínicas afectan tanto a cada una de las dimensiones de la prueba como al nivel de calidad de vida en general.

REFERENCIAS

- Baker, G., Jacoby, A., Buck., Stalgis, C. y Monnet, D. (1996). *Epilepsia*. Edición 38 (3) 353-362.
- Deifuss, F.E. (1983). *Pediatric Epileptology*. London: Boston Bristol John Wriqth, PSG.
- Dodrill, C. (1986) Psychosocial Consequences of Epilepsy. *Handbook of Clinical Neuropsychology*. New York: Wiley (2) 338-363.
- Espinosa E., Hernández E. y Morales M. (1994) *Manual de Neurología Infantil*. Santafé de Bogotá: Ed. Celsus.
- Fernández, R. (1997) Calidad de Vida en la Vejez: Condiciones Diferenciales. *Anuario de Psicología*. (73) 89-104.
- Gumá, S. (1987) La Epilepsia: el rol psicológico y su responsabilidad social en el diagnóstico diferencial. *Avances en Psicología Clínica Latinoamericana*. Volúmen 2. Número 1.
- Harrison, (1991) *Principios de Medicina Interna*. Madrid: Interamericana.
- Jacoby, A., Baker, G., Steen, N., Potts, P. y Chadwick, D. (1996) La evolución clínica de la epilepsia y sus correlaciones psicosociales: resultados de un estudio poblacional del Reino Unido. *Epilepsia*. (37) 148-161.
- Martin, P., Maestu, F., Koronis, E., Pulido, P. y García de Sola, R. (1995) Alteraciones de memoria en pacientes epilépticos. *Revista Neurológica*. (25) 205-207.
- Mattarazo, J. (1984) *Behavioral Health and Handbook of Health Enhaisement and Disease Prevention*. New York: Willey Press.
- Medina, F. , Cruz, J., Caicedo, P. y Delgado, S. (1986) *Manual de Epilépsia*. Bogotá: Hospital Militar Central, Servicio de Neurología Infantil.
- Robb, P. (1983) *Epilepsia, manual para trabajadores de la salud*. México: Servicio de Publicaciones y Documentación OPS/OMS.
- Simón, M. (1993) *Psicología de la Salud: Aplicaciones clínicas y estrategias de intervención*. Madrid: Ediciones Pirámide, S.A.
- Trimble, R. y Dodson, W (1994). *Epilepsy and Quality of Life*. New York: Raven Press.
- Tsui-Fen Yang y Col, (1996) Quality of Life and Life Satisfacion in Families after a Child has Undergone Corpus Callosotomy Epilepsy. *Epilepsia*. 37 (1): 76-80.
- Varga, C. (1997) *Bioética. Principales problemas*. Santafé de Bogotá: Editorial San Pablo.
- Zimmerman, M. (1995) *Psicología Ambiental y Calidad de Vida*. Bogotá: Ediciones Computextos.