

ASOCIACIÓN ENTRE CONDICIONES SOCIODEMOGRAFICAS Y EPILEPSIA
NO CONTROLADA EN POBLACIONES CON ACCESO LIMITADO A SERVICIOS
DE NEUROLOGIA

CAMILO SOTO GARCIA

UNIVERSIDAD DEL ROSARIO
ESCUELA DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD
UNIVERSIDAD CES
FACULTAD DE MEDICINA
ESPECIALIZACION EN EPIDEMIOLOGIA
BOGOTÁ
2019

ASOCIACIÓN ENTRE CONDICIONES SOCIODEMOGRAFICAS Y EPILEPSIA
NO CONTROLADA EN POBLACIONES CON ACCESO LIMITADO A SERVICIOS
DE NEUROLOGIA

CAMILO SOTO GARCIA
Estudiante especialización epidemiología.
Camilo.soto@urosario.edu.co

Trabajo de investigación para optar por el título de especialista en epidemiología

Tutor metodológico

ANACAONA MARTÍNEZ DEL VALLE MD MsC MBA

UNIVERSIDAD DEL ROSARIO
ESCUELA DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD
UNIVERSIDAD CES
FACULTAD DE MEDICINA
ESPECIALIZACION EN EPIDEMIOLOGIA

BOGOTÁ

2019

NOTA DE SALVEDAD DE RESPONSABILIDAD INSTITUCIONAL

“Las universidades del Rosario y CES no se hacen responsables de los conceptos emitidos por los investigadores en el trabajo; solo velarán por el rigor científico, metodológico y ético del mismo en aras de la búsqueda de la verdad y la justicia.”

CONTENIDO

RESUMEN.....	6
1. FORMULACION DE PROBLEMA.....	9
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	9
1.2 JUSTIFICACION.....	12
1.3 PREGUNTA DE INVESTIGACION.....	13
2. MARCO TEORICO.....	14
2.1 DEFINICION.....	14
2.1.1 Epilepsia refractaria.....	15
2.2 CLASIFICACION DE LAS CRISIS EPILÉPTICAS.....	16
2.3 CLASIFICACION DE LA EPILEPSIA.....	17
2.4 ETIOLOGIA DE LA EPILPESIA.....	17
2.5 EPIDEMIOLOGÍA.....	18
2.6 DIAGNÓSTICO.....	19
2.6.1 Exámenes de laboratorio.....	20
2.6.2 Electroencefalograma.....	20
2.6.3 Imagenología.....	21
2.7 TRATAMIENTO.....	21
2.7.1 manejo quirúrgico.....	22
2.8 ASPECTOS SOCIALES RELACIONADOS CON LA EPILEPSIA.....	22
2.8.1 Vacíos en el tratamiento.....	22
2.8.2 Epilepsia y estigma.....	23
2.9 EPILEPSIA COMO UN PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA.....	24
2.10. DEPARTAMENTO DE BOYACÁ Y SALUD.....	26
3. HIPOTESIS.....	28
3.1 HIPOTESIS NULA.....	28
3.2 HIPOTESIS ALTERNA.....	28
4. OBJETIVOS.....	29
4.1 OBJETIVO GENERAL.....	29

4.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS	29
5. METODOLOGIA	30
5.1 ENFOQUE METODOLOGICO DE LA INVESTIGACION	30
5.2 TIPO DE ESTUDIO	30
5.3 POBLACIÓN.....	30
5.4.1 criterios de selección	30
5.4.1.1 Criterios de inclusión	30
5.4.1.2 Criterios de exclusión	31
5.5 DESCRIPCION DE LAS VARIABLES.....	31
5.5.1 diagrama de variables	31
5.5.2 tabla de variables	33
5.6 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.....	33
5.6.1 fuentes de información	33
5.6.2 Instrumento de recolección de información	33
5.6.3 Proceso de recolección de información.....	33
5.8 CONTROL DE ERRORES Y SESGOS	34
5.9 CÁLCULO DE TAMAÑO MUESTRAL	34
5.10 TÉCNICAS DE PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS	35
6. CONSIDERACIONES ETICAS.....	37
7. RESULTADOS	38
8. DISCUSIÓN.....	44
9. CONCLUSIONES	50
10. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	51
11. ANEXOS	54

RESUMEN

INTRODUCCION: La epilepsia es el trastorno neurológico más común, con una prevalencia en el país de 10 casos por cada 1.000 habitantes. En algunas investigaciones se asocia el bajo nivel educativo, desempleo y soltería a peor evolución de la enfermedad.

OBJETIVO: Comparar las condiciones sociodemográficas de pacientes con epilepsia no controlada frente a pacientes con epilepsia controlada en una población con acceso limitado a servicios de neurología

METODOS: Se realizó un estudio observacional de prevalencia analítica en 58 pacientes entre 18 y 65 años con diagnóstico de epilepsia que asistieron al Hospital San Rafael de Tunja durante el año 2017, que cumplieron criterios de selección. Se determinaron las asociaciones entre las variables por medio de tablas de contingencia y prueba de t de student para muestras independientes. Valores de $p < 0,05$ se consideraron significativos.

RESULTADOS: la prevalencia de epilepsia refractaria en la muestra fue de 41%. Se encontró relación estadísticamente significativa entre epilepsia refractaria con pertenecer al régimen de salud subsidiado ($p=0,049$), y con pertenecer al estrato socioeconómico 1 ($p=0,01$). Hay asociación entre epilepsia refractaria e inicio de la enfermedad antes de los 14 años ($p=0,003$). No hay relación entre refractariedad con nivel educativo, soltería y desempleo.

DISCUSIÓN:

Las características demográficas de los pacientes con epilepsia en Boyacá tienen un comportamiento similar a otras regiones; la asociación entre refractariedad y

estrato socioeconómico bajo o pertenecer al régimen de salud subsidiado obligan a direccionar las políticas de salud hacia estas poblaciones con el fin de disminuir las secuelas de la enfermedad y brindar una mejor calidad de vida.

PALABRAS CLAVE. Epilepsia; epilepsia fármaco-resistente; epilepsia no controlada; convulsión; servicios de salud; condiciones sociodemográficas.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Epilepsy is the most common neurological disorder, with a prevalence in the country of 10 cases per 1.000 habitants. In some research, the low level of education, unemployment and singleness is associated with a worse evolution of the disease.

OBJECTIVE: To compare the sociodemographic conditions of patients with uncontrolled epilepsy versus patients with controlled epilepsy in a population with limited access to neurology services

METHODS: An analytical observational study of analytical prevalence was carried out in 58 patients between 18 and 65 years with a diagnosis of epilepsy who attended the San Rafael Hospital of Tunja during 2017, which met the selection criteria. The associations between the variables were determined by means of 2X2 tables and student t test for independent samples. Values of $p < 0.05$ are considered statistically significant.

RESULTS: The prevalence of uncontrolled epilepsy in the sample was 41%. A statistically significant relationship was found between uncontrolled epilepsy and subsidized health care ($p=0.049$), and with socioeconomic stratum 1 ($p = 0.01$).

There is an association between uncontrolled epilepsy and disease onset before age 14 ($p = 0.003$). There is no relationship between uncontrolled epilepsy and educational level, singleness and unemployment.

DISCUSSION

The demographic characteristics of patients with epilepsy in Boyacá behave similar to other regions; the association between uncontrolled epilepsy and low socioeconomic status or having subsidized health care services requires directing health policies towards these populations in order to reduce the sequelae of the disease and provide a better quality of life.

KEYWORDS. Epilepsy; drug-resistant epilepsy; uncontrolled epilepsy; seizure; Health services; sociodemographic conditions.

1. FORMULACION DE PROBLEMA

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La epilepsia es el trastorno neurológico crónico más común, caracterizado, de acuerdo con la definición de la Liga internacional contra la epilepsia (ILAE) (1). El 75% de los casos a nivel mundial son diagnosticados en países en vía de desarrollo; su prevalencia es de 15 a 20 por 1,000 habitantes frente a países desarrollados donde es de 4 a 7 por 1,000 habitantes (2). El estudio neuro-epidemiológico en el 2003 reporto en Colombia una prevalencia de 10,2 x 1,000 habitantes. Se estima que el 30% de los pacientes con epilepsia de cualquier tipo van a persistir con los síntomas a pesar del tratamiento (3).

En Colombia mediante la ley 1414 de 2010 se establecen medidas especiales de protección para las personas que padecen epilepsia, se dictan los principios y lineamientos para su atención integral (4). Sin embargo, esto no se ve reflejado completamente en la realidad, puesto que la baja disponibilidad de servicios de salud especializados hace que muchos tratamientos sean retrasados dada la falta de autorización de procedimientos a médicos generales. Esta falta de acceso a las tecnologías en salud ha hecho que se exponga a los pacientes a fármacos de primera línea en mayores dosis y en combinaciones poco convenientes que conlleva a un mayor riesgo de efectos secundarios y además permite una perpetuación de su cuadro clínico empeorando su calidad de vida. El paciente con pobre control de su epilepsia se relaciona con mayor probabilidad de desempleo, soltería y menos acceso a educación avanzada.

Los habitantes de países en vía de desarrollo presentan diversas desventajas que los ponen en mayor riesgo de desarrollar epilepsia. La mayor prevalencia de epilepsia se encuentra asociada a la alta frecuencia de daño cerebral traumático, neuroinfecciones, asfixia perinatal y accidente cerebrovascular, los cuales son más comunes en estas áreas (5).

El grupo REST-1 en el año 2000 recolecta información sobre pacientes epilépticos en varios países de Europa, demostrando que los pacientes con epilepsia muestran un perfil sociodemográfico caracterizado por bajo nivel educativo, desempleo y soltería (6). Espinosa Jovel et al, realiza una caracterización en pacientes con epilepsia en la ciudad de Bogotá y coincide en las características de los pacientes respecto a estudios realizados en otros países; se evidencia que en Bogotá el principal factor de riesgo para epilepsia es el retraso de desarrollo psicomotor, seguido por trauma craneoencefálico e infecciones del sistema nervioso central; en cuanto a la educación se encontró que el 24% de los pacientes son analfabetas y solo en 10% de los pacientes lograron alcanzar una educación universitaria. También se evidenció que el 79% de los pacientes son solteros. En cuanto a su actividad laboral el 76 % de los pacientes se encontraban desempleados y de estos el 44.7% lo asociaban a su enfermedad (7).

Ahora bien, la presencia de epilepsia drogorresistente y mal controlada puede hacer que estas desigualdades sociodemográficas sean más notorias. La ILAE define la farmacorresistencia como “la persistencia de crisis epilépticas después de haber utilizado dos o más fármacos anticonvulsivos en mono o politerapia

adecuadamente tolerados y correctamente indicados y el paciente debe estar libre de crisis por más de 3 veces el periodo máximo libre de crisis o por más de 12 meses” (1). X. Hao et al. compara dos cohortes de pacientes con epilepsia de diagnóstico no controlada reciente y epilepsia crónica no controlada encontrando que 44% de pacientes con epilepsia de diagnóstico reciente y 59% de pacientes con epilepsia crónica se ajustan a la definición de epilepsia drogoresistente; los demás pacientes caen en un grupo de respuesta indefinida; las causas más comunes encontradas de epilepsia no controlada fueron petición del paciente de uso de un solo fármaco, efectos farmacológicos adversos, dosis inadecuadas, problemas sociales como uso de alcohol o drogas recreacionales, problemas psiquiátricos subatendidos, aceptación del subcontrol de crisis por parte del paciente o familiares (8,9).

En áreas rurales y urbanas de bajos recursos se ve ampliamente reflejada esta situación dado la poca disponibilidad de servicios de neurología especializados lo que hace que la enfermedad tenga un mal control y tratamiento haciéndose más evidentes las desigualdades sociales.

Si damos un vistazo a la situación de salud de Tunja Boyacá, siendo esta una población de 191,934 habitantes según proyecciones del DANE para el 2016, se encuentran cifras en el ASIS (análisis de situación en salud) donde reportan que cuentan con 12 IPS habilitadas con servicios de neurología especializados. Teniendo en cuenta que esta es la capital de Boyacá y centro de referencia de todo el departamento, se hacen escasos los servicios de neurología disponibles para

atención de la población. Dentro del perfil de morbilidad para el año 2016, las enfermedades neuro-psiquiátricas ocupan el lugar número 8 en causa de asistencia a servicios de consulta externa general correspondiente al 7,29% del total de consulta. A sabiendas que la epilepsia es la segunda causa de asistencia a consulta neurológica, es evidente la necesidad de darle más importancia a la atención especializada a estas personas (10).

1.2 JUSTIFICACION

Son pocas las investigaciones encontradas en Colombia donde se caracterice de forma completa la población que padece de epilepsia, mucho menos en aquellas regiones apartadas con menor cantidad de personas por área geográfica. Además, en estas poblaciones es impreciso el conocimiento sobre las condiciones de los pacientes con diagnóstico de epilepsia y las consecuencias sociales y demográficas que conlleva en su vida. Es importante conocer el perfil sociodemográfico de los pacientes con epilepsia en edad productiva, ya que al asegurar un adecuado control de crisis a esta edad se disminuirá la estigmatización de los pacientes, lográndose asegurar un mejor acceso a empleos dignos, acceso a educación técnica o superior y la posibilidad de desarrollar una vida personal normal sin discriminación por parte de la sociedad.

Al poner en evidencia estas desigualdades se dará paso a la creación de estrategias por parte de los entes gubernamentales y las autoridades de salud que permitan una distribución más equitativa y justa de los servicios de salud. Es por esto, que la investigación busca demostrar las condiciones sociodemográficas que

tienen aquellas personas con epilepsia no controlada secundaria al acceso tardío o falta de acceso a servicios de neurología de manera oportuna.

1.3 PREGUNTA DE INVESTIGACION

¿Existe diferencia en las características sociodemográficas entre los pacientes con epilepsia controlada versus no controlada atendidos en el Hospital San Rafael de Tunja en el año 2017?

2. MARCO TEORICO

2.1 DEFINICION

Según la ILAE un ataque epiléptico es definido conceptualmente como una aparición transitoria de signos y/o síntomas debido a una actividad neuronal excesiva o a una sincronización anormal en el cerebro. La epilepsia existe cuando alguien tiene una crisis epiléptica y su cerebro "muestra una tendencia patológica y duradera a tener ataques recurrentes". (1)

La epilepsia se diagnostica cuando un individuo tiene una de las siguientes 3 situaciones: (1)

- a. al menos dos ataques no provocados en un periodo menor a 24 horas.
- b. un ataque no provocado o reflejo y la probabilidad de tener otro ataque similar a la tasa general de recurrencia de dos convulsiones no provocadas que es del 60%; evidencia clínica que predice un nuevo ataque epiléptico en presencia de actividad epileptiforme en el electroencefalograma o una anomalía potencial epileptiforme en la imagen de resonancia nuclear magnética;
- c. Síndrome convulsivo propiamente dicho.

La epilepsia se considera resuelta en un individuo que presenta un síndrome epiléptico dependiente de la edad y que ya ha superado la edad en la cual este

síndrome se encuentra activo o paciente libre de convulsiones durante más de 10 años y que lleve más de 5 años sin medicación anticonvulsiva (1).

La epilepsia fue redefinida como una enfermedad y no como un desorden en el 2014 por la ILAE, con el fin de enfatizar a los pacientes, médicos y la sociedad sobre la importancia y el impacto de la epilepsia (1).

2.1.1 Epilepsia refractaria

Se considera epilepsia refractaria a tratamiento, a la situación en que el paciente haya utilizado al menos dos anticonvulsivantes con indicación y dosis adecuadas en monoterapia o politerapia sin alcanzar un estado libre de crisis. El diagnóstico oportuno de la epilepsia refractaria conduce a un acceso más rápido a terapias no farmacológicas (2). Se debe resaltar que en nuestro medio es difícil llegar al diagnóstico de epilepsia farmacorresistente dado el acceso limitado a anticonvulsivantes de segunda generación y a servicios de neurología especializados. X. Hao et al. compara dos cohortes de pacientes con epilepsia de diagnóstico no controlada reciente y epilepsia crónica no controlada, encontrando que 44% de pacientes con epilepsia de diagnóstico reciente y 59% de pacientes con epilepsia crónica se ajustan a la definición de epilepsia drogorresistente; los demás pacientes caen en un grupo de respuesta indefinida; las causas más comunes encontradas de epilepsia no controlada fueron petición del paciente de uso de un solo fármaco, efectos farmacológicos adversos, dosis inadecuadas, problemas sociales como uso de alcohol o drogas recreacionales, problemas psiquiátricos

subatendidos, aceptación del subcontrol de crisis por parte del paciente o familiares (8).

2.2 CLASIFICACION DE LAS CRISIS EPILÉPTICAS

La Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) define las convulsiones por su inicio como focales, generalizadas, desconocidas o inclasificables. Una convulsión de inicio generalizado sucede cuando ambos hemisferios son activados al inicio de la convulsión. Las convulsiones de inicio desconocido son aquellas en que no es claro el inicio cronológico de las crisis, pero se conocen otras manifestaciones. Además, continúa la categoría de inclasificables, aunque su uso puede disminuir dada la denominación de nuevos síndromes epilépticos (1).

Las convulsiones son clasificadas opcionalmente como conscientes o con alteración de la conciencia, lo cual reemplaza los términos antiguos de simples y complejas respectivamente. Posterior a definir el estado de conciencia, se procede a definir el compromiso motor. La clasificación de la ILAE del 2017 reemplaza el término de secundariamente generalizada a convulsión focal a tónico-clónico bilateral con el fin de dejar el término de generalizado a aquellas crisis que cumplen su definición (1).

En el caso de tratarse de una convulsión de inicio generalizado el término consciente y alteración de la conciencia se omite dado que la mayoría de las convulsiones de inicio generalizado hay alteración de la conciencia. Se deben clasificar con compromiso o sin compromiso motor. Finalmente, las convulsiones de inicio desconocido también se pueden clasificar según compromiso motor.

2.3 CLASIFICACION DE LA EPILEPSIA

La clasificación de la epilepsia tiene mucho mayor alcance que la clasificación de las crisis epilépticas puesto que un síndrome epiléptico puede estar conformado por diversos tipos de crisis epilépticas. Además, su clasificación está basada en la historia clínica, imágenes, test genéticos y de laboratorio, pronóstico y comorbilidades. Los tipos de epilepsia son clasificados como: 1) focal, 2) generalizada, 3) focal y generalizada combinada y 4) desconocida.

2.4 ETIOLOGIA DE LA EPILPESIA

La etiología de la epilepsia puede ser determinada por el clínico desde el primer contacto con el paciente. En caso de no ser clara la causa, se debe valer de diferentes estrategias diagnósticas para categorizar esta enfermedad. La ILAE ha definido 6 categorías (1):

- a. causa estructural donde se encuentran hallazgos imagenológicos congruentes con lo encontrado en el examen físico y el electroencefalograma
- b. causa genética, donde existen modificaciones en el código genético que configuran determinada enfermedad causante de epilepsia
- c. causa infecciosa, refiriéndose a pacientes con epilepsia, y no a la presencia de convulsiones como manifestación de un cuadro infeccioso; algunos ejemplos son la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana, citomegalovirus, toxoplasmosis cerebral, muchos de los cuales, también podrían ser considerados de causa estructural.

- d. Causa metabólica, es decir aquellas personas en que la causa de su cuadro es una enfermedad metabólica.
- e. Causa inmune, donde una enfermedad autoinmune es la causa de epilepsia de novo.
- f. Epilepsia de causa desconocida, es decir, aquellos pacientes cuya causa aún no es bien definida.

2.5 EPIDEMIOLOGÍA

Se estima que 70 millones de personas alrededor del mundo tienen epilepsia y el 90% de esta cifra se encuentran en países en vía de desarrollo. 2,4 millones de personas son diagnosticadas de epilepsia cada año. En países desarrollados, se estima que hay de 3 a 50 casos por cada 100,000 habitantes cada año. En países en vía de desarrollo esta cifra suele duplicarse. Esto se debe al mayor riesgo de condiciones endémicas tales como malaria y neurocisticercosis; además, la más alta tasa de accidentes de tránsito y daños cerebrales al nacer; variación en la infraestructura médica; escasa disponibilidad de programas preventivos (11).

En Colombia, el estudio neuroepidemiológico publicado en el 2003 mostró una prevalencia de epilepsia de 10,3 por 1000 habitantes (3). Espinosa et al realiza un perfil sociodemográfico de pacientes con epilepsia en Bogotá; se encuentra que las causas que más se asocian a epilepsia son retraso en el desarrollo psicomotor, trauma craneoencefálico, infección del sistema nervioso central e infección perinatal (5).

En cuanto a la escolaridad, 24% de pacientes eran analfabetas y solo el 10,2% alcanzaron el grado 11. En la estratificación económica, el 66% de pacientes se encontraban en estrato 2, 20,5% en estrato 1, y los restantes en estratos más altos. Al evaluar el estado civil, 73,8% de los pacientes eran solteros, 12,1% casados y 7,4% divorciados. En cuanto a la situación laboral 71% de pacientes se encontraban desempleados y solo 29% se encontraban con empleo (7). Estos resultados son similares a caracterizaciones sociodemográficas realizados en otros estudios a nivel nacional como el realizado por Orozco et al (12), en el eje cafetero, donde se estudió el perfil clínico y sociodemográfico de la epilepsia en esta población.

Al evaluar el perfil sociodemográfico de pacientes con epilepsia en países en vía de desarrollo, está caracterizado por bajo nivel de educación, desempleo y soltería. El grupo REST – 1 (6) halló resultados similares en diferentes países de Europa; se evidenció como hay mayor posibilidad de encontrar a paciente epilépticos con bajos niveles de estudio en países en vía de desarrollo comparado con países desarrollados europeos. Todas estas características sociodemográficas están ampliamente relacionadas con el estigma, puesto que se evidencia que en aquellas zonas donde se tiene una alta estigmatización de pacientes con epilepsia se encuentra mayores tasas de desempleo y pobre educación de estas personas (13).

2.6 DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de la epilepsia es mayoritariamente clínico y debe ser realizado por personal entrenado y preferiblemente especializado. Debe recogerse una historia

clínica detallada con el fin de tener una descripción completa de los ataques y cada uno de los síntomas presentados por el paciente. Puede que no se establezca de primera mano el diagnóstico de epilepsia por lo que se debe recurrir a exámenes adicionales y la remisión a personal especializado. En caso de sospecharse de un ataque no epiléptico se debe direccionar al paciente a los servicios correspondientes (psicología, psiquiatría) (14).

2.6.1 Exámenes de laboratorio

Se debe incluir dentro de los estudios iniciales para diagnóstico de epilepsia hemograma, ionograma, función renal, función hepática, los cuales se recomienda realizar antes del inicio de los fármacos antiepilépticos (14).

2.6.2 Electroencefalograma

Es un método diagnóstico que mide los potenciales eléctricos generados por la actividad cerebral, el cual se registra mediante electrodos situados en el cuero cabelludo (no invasivos) o a nivel cerebral profundo (invasivos). El EEG se usará solamente para justificar un diagnóstico de epilepsia en adultos cuya historia clínica sugiera que la crisis puede tener un origen epiléptico. Este examen no debe realizarse de forma aislada para diagnosticar epilepsia. Existen diferentes modalidades durante el uso del electroencefalograma para el diagnóstico adecuado de epilepsia. En primer lugar, se cuenta con el electroencefalograma estándar, donde se realiza un registro de la actividad cerebral. A esto se puede adicionar el estímulo lumínico y la hiperventilación, con el fin de determinar la presencia de descargas epileptiformes interictales. También se tiene el electroencefalograma

estándar seriado, donde se realizan registros electroencefalográficos repetidos; otras técnicas usadas son el electroencefalograma con privación de sueño y la video telemetría para valoración de pacientes con crisis de difícil diagnóstico y manejo (15).

2.6.3 Imagenología

La imagen por resonancia magnética es el examen de elección para el diagnóstico de epilepsia cuando se sospecha una causa estructural y debe realizarse de forma prioritaria en caso de ser requerida (15).

2.7 TRATAMIENTO

El manejo de la epilepsia contempla la elección de un fármaco antiepiléptico específico frente a la crisis epiléptica, de acuerdo con criterios de tolerabilidad, farmacocinética, interacciones, formas de presentación, velocidad de titulación y número adecuado de tomas al día. Además, se debe tener en cuenta las características del paciente respecto a su base genética, género, edad, comorbilidades e interacciones con otros posibles tratamientos. El fármaco antiepiléptico de primera elección es el que tiene más probabilidad de eficacia. La dosis correcta es la más pequeña con la cual se alcanza el control de las crisis (16).

Los pacientes deben tratarse al comienzo con un único fármaco antiepiléptico (monoterapia inicial) y a la menor dosis eficaz, para reducir la probabilidad de eventos adversos y facilitar el cumplimiento terapéutico. Cuando se inicia un tratamiento antiepiléptico, independientemente del tipo de crisis, la posibilidad de

estar libre de convulsiones durante el primer año es del 60 al 70%. En caso de aparición de efectos adversos, continuación de las crisis epilépticas o aparición de nuevas crisis epilépticas, el fármaco debe cambiarse y se recomienda continuar con un intento más de monoterapia alternativa antes de iniciar biterapia. Si después de un segundo fármaco la crisis no se controla, es aconsejable el empleo de asociaciones de fármacos antiepilépticos que actúen sinérgicamente (16,17,18).

2.7.1 manejo quirúrgico

Está reservado para aquellos pacientes con epilepsia farmacorresistente teniendo en cuenta, no solamente las crisis convulsivas mensuales, sino evaluando también los efectos adversos producidos por los fármacos anticonvulsivantes. La selección de pacientes con opción de manejo quirúrgico implica un manejo interdisciplinario que incluye neurólogo, epileptólogo, neurofisiólogo, neuropsicólogo, neuroradiólogo y neurocirujano. Así mismo, estos pacientes requieren un seguimiento a largo plazo para evaluar la respuesta al procedimiento quirúrgico y el manejo farmacológico. A pesar del uso de técnicas avanzadas neuroquirúrgicas, el porcentaje de pacientes libres de crisis al primer año es de 60 a 70% para epilepsia de lóbulo temporal y de 30 a 40% para epilepsia extra temporal (2).

2.8 ASPECTOS SOCIALES RELACIONADOS CON LA EPILEPSIA

2.8.1 Vacíos en el tratamiento

Los vacíos en el tratamiento corresponden a aquellos pacientes que a pesar de tener una enfermedad diagnosticada no tienen acceso a dichos manejos. En la

epilepsia estos vacíos son altamente variables y dependen de los ingresos económicos de la población estudiada. Pueden encontrarse diferencias tan notorias entre países europeos desarrollados con porcentajes de vacío de tratamiento del 10% y saltar a niveles de 90% de personas sin tratamiento en áreas de África. Incluso, dentro de las mismas poblaciones podemos llegar a encontrar diferencias significativas por ejemplo entre el área rural y urbana (5).

Las causas de vacíos o ausencias de tratamiento se pueden dividir en dos tipos, en aquellas que competen a la inequidad en la distribución de los servicios de salud y la segunda que corresponde a creencias personales, regionales o culturales. Dentro de las primeras, encontramos causas como costos del tratamiento, disponibilidad limitada de drogas antiepilépticas, inequidad en la distribución de los recursos económicos entre el sector privado y público, limitado número de neurólogos, y límites en ayudas diagnósticas. En el segundo grupo encontramos causas como creencias culturales, tratamientos alternativos, actitudes negativas frente al tratamiento biomédico, estigma social, y vivir en lugares apartados a los servicios de salud (5).

2.8.2 Epilepsia y estigma

El estigma es una consecuencia estresante en el paciente con diagnóstico de epilepsia. Dado su diagnóstico, los pacientes pueden manifestar sentimientos de miedo, depresión rabia, o vergüenza. Incluso después de la recurrencia de nuevas crisis epilépticas, es el estigma, la segunda situación a la que los pacientes le temen de su enfermedad (13). El estigma afecta a nivel sociodemográfico de diferentes

formas, por ejemplo, los pacientes atribuyen su estado marital a la estigmatización de su enfermedad. Además, se evidencia empeoramiento en la calidad de vida. Milovanic et al (19), muestran evidencia de cómo la cantidad de crisis y la etiología son factores importantes que influyen en la calidad de vida. Factores sociodemográficos como la edad, nivel educativo, empleo, edad de inicio de las convulsiones, fueron relacionados con empeoramiento de la calidad de vida. En un estudio realizado en Ecuador (20), se mostró también evidencia de mayores niveles de estigma en poblaciones urbanas frente a poblaciones rurales, lo que lleva a consecuencias graves como mala estabilidad social y dificultades para vivir una vida normal.

2.9 EPILEPSIA COMO UN PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA

Es importante resaltar que el 70% de los pacientes con epilepsia pueden llevar una vida normal recibiendo un tratamiento adecuado, sin embargo, aún son muchos los factores que impiden que estos pacientes puedan tener una vida normal. Siendo una patología de diagnóstico clínico, los esfuerzos deben ir encaminados a la adecuada formación del personal médico para realizar el diagnóstico oportuno desde el primer nivel, para con esto mejorar la respuesta a tratamiento farmacológico y disminuir las secuelas que acarrea las crisis convulsivas. En el 2013 en Washington, se realizó el informe sobre la epilepsia en América latina y el Caribe. De este, es de resaltar la importancia de generar programas de acción y legislación en América Latina para disminuir la discriminación y estigmatización de estos pacientes y con esto mejorar sus oportunidades (21).

En Colombia, mediante la ley 1414 de 2010, se establecen medidas especiales de protección para las personas que padecen de epilepsia; es de resaltar que con esta ley se condena la discriminación y estigmatización, se asegura un diagnóstico completo y un tratamiento adecuado, se promueve la educación y se protege a las personas con epilepsia. Este es un gran paso que ha dado nuestro país frente a la realidad de estas personas (4).

En el informe sobre epilepsia en América Latina y el Caribe se reportó que los problemas en el diagnóstico (67%) y demoras en la atención (63%) fueron las dificultades más frecuentes en relación con la atención de las personas con epilepsia entre los países participantes. Para Colombia, los principales problemas relacionados fueron la demora en la atención y la insatisfacción de los pacientes frente a su manejo y tratamiento. Adicionalmente, se reportaron índices de 1,18 neurólogos y 0,78 neurocirujanos por 100.000 habitantes; estos datos son aún más preocupantes al realizar una mirada a Colombia pues se pudo ver que para esa fecha se contaba con 200 neurólogos en Colombia con tasas de profesionales para nuestro país de 0.44 por cada 100.000 habitantes.

Un elemento conclusivo importante fue la desigual e inequitativa distribución de los servicios y recursos humanos y tecnológicos relacionados con la atención a la epilepsia. Además, de ser insuficientes, en muchos países estos recursos se concentran en gran medida en la capital y grandes ciudades. En algunos países la cobertura que puede brindar el sector público es limitada y los servicios privados son altamente costosos e inaccesibles para la gran mayoría de la población (21).

2.10. DEPARTAMENTO DE BOYACÁ Y SALUD

Boyacá es un departamento de Colombia ubicado en el centro oriente de Colombia conformado por 123 municipios, siendo Tunja su capital. Durante el 2017 tenía un aproximado de 1.279.955 personas; el 50,15% de los habitantes corresponden a hombres y el 49.85% a mujeres. En cuanto a la distribución de la población por grupos de edad el 39,78% tienen entre 27 y 59 años. A nivel nacional, su participación en el producto interno bruto (PIB) corresponde al 2.6%; la capital departamental es la ciudad con mayor peso de producción con un total de 12,5%. Es de destacar que para el 2017 el presupuesto total para la salud del departamento fue de 841.852 millones de pesos teniendo una reducción del presupuesto del 24% respecto al año anterior. Las actividades económicas más importantes del departamento corresponden a labores agropecuarias (22). Durante el 2017 la pobreza alcanzó una incidencia de 28,7% y a nivel nacional fue de 28%. Además, la incidencia de pobreza extrema fue de 8,6% mientras que a nivel nacional fue de 7,4%, estando Boyacá por encima del promedio nacional. Para valorar la desigualdad de ingresos en la población el método más frecuente es el coeficiente Gini, siendo 0 la perfecta igualdad y 1 total desigualdad; durante el 2017 en Boyacá el coeficiente fue de 0,514 y a nivel nacional de 0,508. (23)

En cuanto al comportamiento del sistema de salud en el departamento, para el 2017 se contaba con una capacidad instalada de 1.630 instituciones prestadoras de salud, siendo 10,06% de carácter público y 89,94% privadas; teniendo en cuenta la población total del departamento a cada sede le corresponde atender 785 usuarios.

Con relación a la afiliación al sistema de salud en el 2017 el 57,36% de la población estaban en régimen subsidiado, 39,4% en régimen contributivo y 1% en régimen especial. (23)

3. HIPOTESIS

3.1 HIPOTESIS NULA

No existen diferencias en las condiciones sociodemográficas entre pacientes con epilepsia no controlada y controlada que asistieron al Hospital San Rafael de Tunja en el año 2017.

3.2 HIPOTESIS ALTERNA

Existen diferencias en las condiciones sociodemográficas entre pacientes con epilepsia no controlada y controlada que asistieron al Hospital San Rafael de Tunja en el año 2017.

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GENERAL

Comparar las condiciones sociodemográficas de pacientes con epilepsia no controlada frente a pacientes con epilepsia controlada en una población con acceso limitado a servicios de neurología.

4.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

Describir las características sociodemográficas, clínicas y de acceso de la población en estudio.

Determinar si existe asociación entre las variables sociodemográficas y clínicas y la presencia de epilepsia no controlada y epilepsia controlada en la población a estudio.

5. METODOLOGIA

5.1 ENFOQUE METODOLOGICO DE LA INVESTIGACION

Este estudio se enmarcó en los estudios cuantitativos observacionales ya que no se realizó manipulación de variables o asignación de exposición por parte del investigador sobre la población, se basó en información secundaria proveniente de un grupo de pacientes en quienes se exploró por medios estadísticos la relación entre variables.

5.2 TIPO DE ESTUDIO

Se diseñó un estudio transversal de prevalencia analítica.

5.3 POBLACIÓN

Se incluyó a todos los pacientes que asistieron al hospital San Rafael durante el año 2017 con diagnóstico CIE 10 de epilepsia y sus relacionados con CIE 10 G40 y G41 y sus subdivisiones. Se seleccionaron los pacientes que tienen edades entre 18 a 65 años puesto que se trata de la edad productiva donde puede haber mayor limitación laboral y de educación con respecto a la población.

5.4.1 criterios de selección

5.4.1.1 Criterios de inclusión

Los pacientes que cumplieron los siguientes criterios fueron los elegibles para el estudio

- Pacientes hombres y mujeres entre 18 y 65 años con diagnóstico de epilepsia realizado por neurólogo clínico y registrado en la base de datos con código

diagnostico G40 y G41 y sus subdivisiones en el CIE10, que asistieron durante el año 2017 al Hospital San Rafael de Tunja.

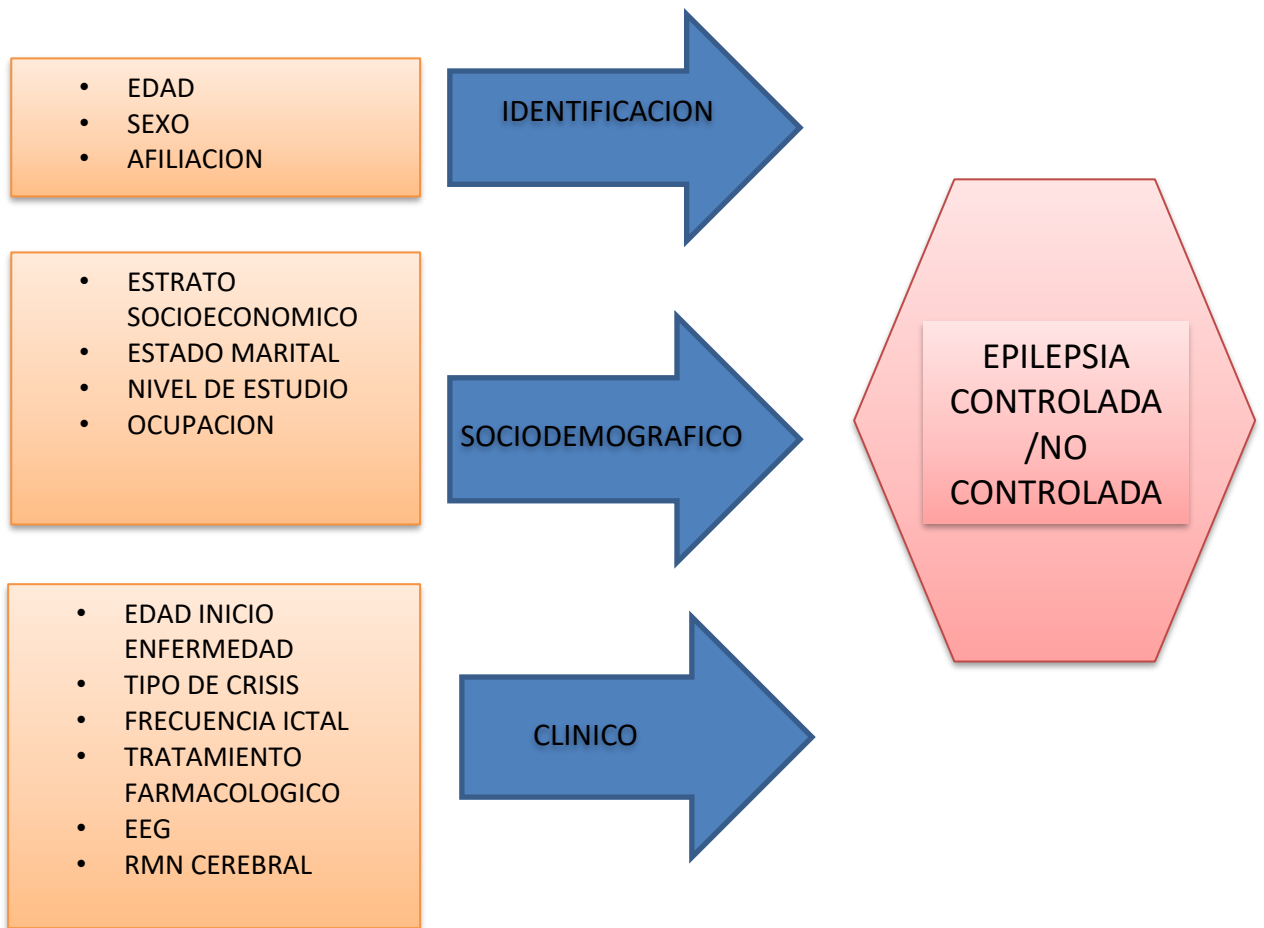
- Los pacientes deben tener consignado en su historia clínica cada una de las variables a estudio para poder ser tenidos en cuenta en el análisis.

5.4.1.2 Criterios de exclusión

- Comorbidades psiquiátricas graves no controladas como: esquizofrenia, trastorno afectivo bipolar, trastorno depresivo moderado o grave.

5.5 DESCRIPCION DE LAS VARIABLES

5.5.1 diagrama de variables



5.5.2 tabla de variables

Anexo 1

5.6 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

5.6.1 fuentes de información

Se hizo uso de una fuente de información secundaria ya que se solicitó directamente a la institución el listado de historias clínicas según diagnósticos principales codificados con el CIE10 y se evaluó cada caso individualmente. Una vez evidenciado que cumplía los criterios de inclusión se recopiló la información en el instrumento de recolección.

5.6.2 Instrumento de recolección de información

Para la recolección de la información se diseñó un formulario donde se tienen en cuenta cada una de las variables a estudio. Se realizó directamente por el investigador a cargo, verificando la veracidad de cada uno de los datos tomados de la historia clínica. Anexo 2.

5.6.3 Proceso de recolección de información

Se obtuvo la información a partir de las historias clínicas de los pacientes que asistieron al Hospital San Rafael de Tunja, previa autorización del comité de ética médica de la institución; se tuvo en cuenta las personas atendidas entre el 01 de enero de 2017 y el 31 de diciembre de 2017, mediante la búsqueda de diagnósticos de epilepsia (CIE 10: G40 A G41)

Luego se realizó la recolección de los datos en el instrumento de recolección diseñado para el estudio, teniendo en cuenta la definición operativa de variables.

5.8 CONTROL DE ERRORES Y SESGOS

SESGO	ESTRATEGIA PARA EVITAR SESGO
SELECCIÓN	Aplicación adecuada de criterios de inclusión y exclusión para prevenir ingreso de pacientes que puedan sesgar la información.
INFORMACION	Aplicación de instrumento de recolección por personal idóneo y entrenado. Registro adecuado de la información en las historias clínicas.

5.9 CÁLCULO DE TAMAÑO MUESTRAL

Para el cálculo del tamaño muestral se tendrá en cuenta el estudio realizado por Viteva (24), donde se evalúa el impacto de los factores sociales en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia refractaria y epilepsia fármaco-sensible. Se evidenció que entre los pacientes farmacorresistentes 27,4% de los sujetos se encontraban empleados y 78,6% desempleados, por lo que el desempleo aumenta 11 veces el riesgo de tener epilepsia refractaria ($p < 0,001$). Con una confianza del 95% y una precisión de 20% se requiere un tamaño muestral de 28 pacientes

calculado con la estrategia de cálculo de tamaño de muestra para diferencia de proporciones usando la herramienta StatCalc de Epi Info.

5.10 TÉCNICAS DE PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS

Para el análisis de los datos recolectados se realizaron las siguientes estrategias:

Para las variables descriptivas de identificación, sociodemográficas y las características clínicas de la enfermedad, se realizó análisis univariado mediante estadísticos descriptivos. Para la evaluación de las variables cuantitativas, se aplicó las pruebas de normalidad de SPSS, Kolmogorov Smirnov; en caso de la variable edad al momento del estudio y edad de inicio de la epilepsia, al tener distribución diferente a la normal, se calculó la mediana y rangos intercuartílicos. Para las variables cualitativas se evaluaron frecuencias absolutas y relativas.

Para el objetivo número 2 se realizó un análisis bivariado comparando la variable desenlace epilepsia refractaria con las variables sociodemográficas descritas en el análisis univariado: sexo, régimen de salud, área de residencia, estrato socioeconómico, estado civil, empleo, estudio mediante el estadístico Chi cuadrado o test exacto de Fisher según los valores esperados. Se calcularon razones de prevalencia para determinar las asociaciones entre la variable dependiente y las mencionadas.

6. CONSIDERACIONES ETICAS

Esta investigación se realizó bajo las condiciones estipuladas en la resolución 8430 de 1993 del ministerio de salud de Colombia considerándose una investigación sin riesgo puesto que se tendrá una fuente secundaria de información y se trata de una investigación retrospectiva.

Se mantiene la confidencialidad de los datos, respetando los 4 principios éticos en que se fundamenta la investigación científica, a saber, autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia. Con base en esto, los datos de los pacientes serán manejados de forma confidencial, usando una codificación que solo será conocida por el investigador para la identificación del paciente. Igualmente, al momento de publicar los datos, se hará de forma cuidadosa con el fin de respetar la privacidad de los pacientes y evitar la identificación de estos.

Integridad científica: dentro de la revisión de la literatura no hay estudios que comparen factores sociodemográficos de pacientes con epilepsia controlada y no controlada en Boyacá, por lo que se trata de una investigación original. No existe ningún conflicto de interés entre el investigador, participantes o instituciones.

Se contó con la aprobación del protocolo por parte del comité de ética del Hospital San Rafael de Tunja mediante acta de evaluación N.12 del 19 de diciembre de 2018.

7. RESULTADOS

Se obtuvo un total de 137 registros de historias clínicas de pacientes entre 18 y 65 años que asistieron durante el año 2017 al Hospital San Rafael de Tunja con diagnóstico de epilepsia registrado en sus registros clínicos por códigos CIE 10: G40 A G41.

Se realizó una aplicación rigurosa de los criterios de inclusión y exclusión obteniendo finalmente 58 historias clínicas, la mayoría de las exclusiones se debieron a registros clínicos incompletos.

Análisis univariado

En la tabla 1 se describen los aspectos demográficos que caracterizaron la muestra considerada.

Se encontró una mayor frecuencia de epilepsia en mujeres que en hombres. La mediana de edad de inicio de la patología fue de 15,5 años con amplio rango de edades que iba desde la lactancia hasta la edad adulto mayor, por lo que el rango intercuartílico fue considerable y se expresó en términos de edad mínima y máxima de dicha variable.

Tabla 1. Características sociodemográficas de pacientes con epilepsia

Variable		Estadístico	
EDAD Me \pm RIQ [mín- máx]		30 \pm 18,75 [18 – 60]	
EDAD INICIO Me [mín- máx]		16 [1-60]	
		Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa
SEXO	masculino	28	48,3%
	femenino	30	51,7%
REGIMEN DE SALUD	subsidiado	46	79,3%
	contributivo	12	20,7%
AREA RESIDENCIA	urbano	36	62,1%
	rural	22	37,9%
ESTRATO	1	37	63,8%
	2	11	19,0%
	3	8	13,8%
	4	2	3,4%
ESTADO CIVIL	soltero	41	70,7%
	casado	17	29,3%
EMPLEO	empleado	15	25,9%
	desempleado	43	74,1%
NIVEL ESTUDIO	mayor a secundaria	29	50,0%
	primaria o menor	29	50,0%

Los 58 pacientes en estudio provenían de 24 poblaciones diferentes, la mayoría de estos, de la ciudad de Tunja. Gráfico 2.

Se obtuvo información de lugar de residencia del total de los pacientes elegibles de la investigación y se realizó un mapa de calor de las áreas de presión de la consulta especializada de neurología. Gráfico 3.

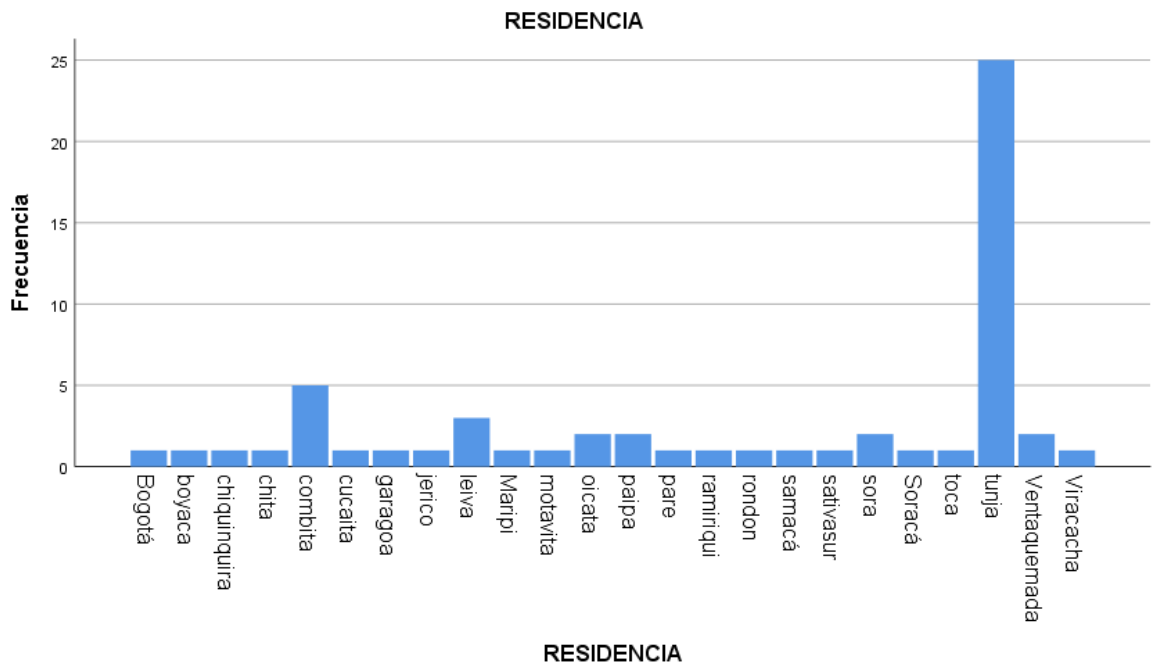


Gráfico 2. Lugar de residencia de los pacientes del estudio

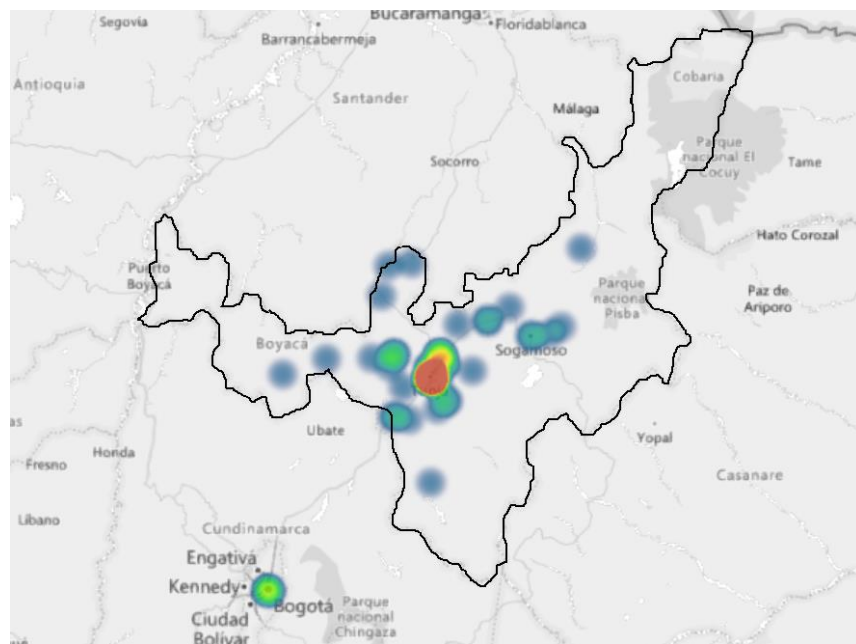


Gráfico 3. Mapa de calor de lugares de residencia de los pacientes que requirieron servicios de neurología en el hospital San Rafael de Tunja en el año 2017.

En la población analizada, hubo una mayor frecuencia de crisis focales frente a crisis generalizadas. Además, se evidencia que, aproximadamente la tercera parte de los pacientes presentan una frecuencia de crisis mayor a un año. En el 81% de los pacientes incluidos en el estudio, el diagnóstico incluyó la realización de imágenes por resonancia magnética y en el 77,6% realización de electroencefalograma. Es llamativo que cerca de la mitad de los pacientes están medicados con un solo fármaco antiepiléptico y solo 6,9% tuvieron 3 o más fármacos para el tratamiento de su enfermedad. Tabla 2.

Tabla 2. Caracterización clínica de la muestra.

Variable		Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa
TIPO CRISIS	focal	47	81,0%
	generalizada	8	13,8%
	no clasificado	3	5,2%
FRECUENCIA CRISIS	2 a 11 veces año	23	39,7%
	Más de un año entre crisis	22	37,9%
	mensual	9	15,5%
	semanal	3	5,2%
	diario	1	1,7%
NÚMERO ANTICONVULSIVANTES	2	28	48,3%
	1	24	41,4%
	3	4	6,9%
	0	2	3,4%
ELECTROENCEFALOGRAMA		45	77,6%
RESONANCIA MAGNÉTICA		47	81,0%
EPILEPSIA REFRACTARIA		24	41,4%

Análisis Bivariado

Teniendo en cuenta el diagnóstico de epilepsia refractaria como signo de epilepsia no controlada, se realizó el análisis con cada una de las variables sociodemográficas. Se encontró relación estadísticamente significativa entre epilepsia refractaria y pertenecer al régimen de salud subsidiado con una $p = 0,049$. También hubo relación entre pertenecer al estrato socioeconómico 1 y la presencia de epilepsia refractaria ($p=0,01$), sin mostrar una tendencia lineal. Se encontró una asociación importante entre epilepsia refractaria y edad de inicio de la enfermedad antes de los 14 años, esta característica incrementa 4 veces el riesgo de tener epilepsia refractaria en la edad adulta. No se encontró asociación con las variables sexo, área de residencia, estado civil, empleo y nivel estudio. Tabla 3

TABLA 3. Asociaciones entre variables demográficas y epilepsia refractaria

Variable		DX REFRACTARIA				p	PR	INTERVALO DE CONFIANZA	
		SI		NO				LI	LS
		Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa				
SEXO	masculino	11	45,8%	17	50,0%	0,75	0,85	0,31	2,35
	femenino	13	54,2%	17	50,0%				
REGIMEN DE SALUD	subsidiado	22	91,7%	24	70,6%	0,049	3,93	0,91	16,97
	contributivo	2	8,3%	10	29,4%				
AREA RESIDENCIA	urbano	13	54,2%	23	67,6%	0,29	0,57	0,20	1,64
	rural	11	45,8%	11	32,4%				
ESTRATO	1	21	87,5%	16	47,1%	0,01			
	2	2	8,3%	9	26,5%				
	3	1	4,2%	7	20,6%				
	4	0	0,0%	2	5,9%				
ESTADO CIVIL	soltero	19	79,2%	22	64,7%	0,23	2,00	0,63	6,34
	casado	5	20,8%	12	35,3%				
EMPLEO	empleado	5	20,8%	10	29,4%	0,46	0,64	0,19	2,12
	desempleado	19	79,2%	24	70,6%				
NIVEL ESTUDIO	mayor a secundaria	10	41,7%	19	55,9%	0,28	0,57	0,20	1,60
	primaria o menor	14	58,3%	15	44,1%				
EDAD INICIO	Menor 14 años	15	62,5%	8	23,5%	0,003	4,73	1,65	13,55
	14 años o mas	9	37,5%	26	76,5%				

8. DISCUSIÓN

Este trabajo buscó responder la pregunta de investigación ¿Existe diferencia en las características sociodemográficas entre los pacientes con epilepsia controlada versus no controlada atendidos en el Hospital San Rafael de Tunja en el año 2017?, Los registros de las historias clínicas padecían de una limitación en la información extraíble, con registros incompletos que mermó la población elegible en cerca de 50%, la intención del estudio era seleccionar, por conveniencia, el total de pacientes que fueran atendidos en un año, por lo que el análisis final se realizó a 58 registros clínicos de buena calidad de información, por lo que se considera que las variables que se planearon en el protocolo fueron llevadas a análisis de manera estricta. El tamaño de muestra permitió utilizar estadística paramétrica en la mayoría de los análisis, una muestra aleatoria de 26 individuos es suficiente para estimar, con una confianza del 95% y una precisión de +/- 20 unidades porcentuales, un porcentaje poblacional que previsiblemente será de alrededor del 41%, por lo que la muestra obtenida supera el valor crítico para afirmar que las asociaciones encontradas no son espurias.

Se sabe que las personas con epilepsia están expuestas a mayor desigualdad y menos oportunidades laborales, educativas o maritales (5). Espinosa Et al (7) encontró una prevalencia de epilepsia en hombres del 59,8%, Orozco Et al (12) encontró en el eje cafetero una frecuencia de aparición en hombres del 52%. Vélez y Eslava (24), basados en el estudio EPINEURO en el 2006 describieron una mayor prevalencia de epilepsia en mujeres (63,3%) que en hombres. El grupo REST 2 (6)

caracterizó a 7 países de Europa encontrando mayor prevalencia en las mujeres. La frecuencia de epilepsia por sexo depende de las características poblacionales. Es necesario realizar estudios con tamaños de muestra más grandes donde se pueda aclarar la prevalencia real y distribución por sexo de la epilepsia en nuestra población.

Dada la ubicación de la institución donde se realiza el estudio, es claro que el área de presión para la atención de pacientes con epilepsia es en la ciudad de Tunja y pueblos vecinos; sin embargo, cabe notar la influencia del hospital en todo el departamento por lo que los programas de salud pública deben ir encaminados a intervenir a toda la población del departamento

El nivel socioeconómico es medible subjetivamente de acuerdo con los ingresos de cada individuo, la ocupación y el nivel educativo; sin embargo, en la investigación médica estas dos últimas características son más fáciles de obtener (25). El desempleo se ha caracterizado como parte del perfil sociodemográfico de los pacientes con epilepsia. En nuestro estudio encontramos un total de 74.1% de desempleados, resultado similar al encontrado por Espinosa et al (7) quien documentó un 77% de desempleados en Bogotá; Orozco et al (12), describió una frecuencia de desempleo de 48% entre pacientes epilépticos del eje cafetero. No solo a nivel nacional, sino también, en países desarrollados, situaciones como la disminución de la memoria, déficit de atención, disminución del tiempo de reacción o problemas psiquiátricos subyacentes, hace que se aumente el riesgo de desempleo entre estas personas. Asimismo, el nivel educativo de personas con

epilepsia se caracteriza por mayores tasas de analfabetismo o pobre acceso a la educación con abandono temprano y deserción escolar (5,6,26); en nuestro estudio se evidenció que la mitad de las personas alcanzaron una escolaridad mínima de primaria; dado el peso de la población rural en el presente estudio, es posible que la variable nivel de escolaridad este influenciada por las oportunidades limitadas de educación superior en esta población.

En relación con el estado marital, nuestros datos obtenidos son congruentes con el perfil sociodemográfico obtenidos en otros estudios, evidenciándose mayor frecuencia de soltería entre las personas con epilepsia; sin que esta tendencia represente una dependencia estadística entre estas variables.

En Colombia se realiza la estratificación socioeconómica basado en las características de las viviendas y su entorno urbano o rural siendo el estrato 1 el nivel más bajo y el estrato 6 el más alto. Se pudo evidenciar una asociación significativa entre estrato socioeconómico y la presencia de epilepsia no controlada ($p < 0,01$). Si bien, ya es conocido la condición de pacientes epilépticos con desempleo, soltería, y menos nivel educativo, se ha podido comprobar la persistencia de subcontrol y refractariedad, secundario a bajo estado socioeconómico. Esto aumenta el estigma en las personas y empeora su calidad de vida. Es necesario implementar políticas de salud y priorizar la atención de pacientes de bajos recursos, con el fin de brindar mejor calidad de vida a estas poblaciones. Giuliano et al (27), demostró en Bolivia una reducción de los niveles

de estigma hacia las personas con epilepsia solamente con un programa de creación de autoconciencia entre la población intervenida.

Se encontró relación débil entre pertenecer al régimen subsidiado y presentar epilepsia refractaria, ($p = 0,049$). Algunas características de nuestra población de estudio tales como menor cantidad de personal médico especializado, menor acceso a centros especializados, mayor pobreza y pobreza extrema en relación con el resto del país (22), disminuye la probabilidad de una atención integral y completa. Teniendo en cuenta los determinantes en salud, existen diversos factores que influyen en este desenlace; situaciones como creencias personales, situaciones medioambientales, vivienda, vías de acceso o capital social (26). Además, en personas con epilepsia las desigualdades van en aumento, sin embargo, es poca la información conocida a nivel global. Una revisión sistemática desarrollada en Estados Unidos pone en evidencia las mayores desigualdades de personas con esta enfermedad respecto a personas sanas: acceso a tratamiento médico y quirúrgico, acceso al seguimiento médico especializado, conocimientos y actitudes acerca de la epilepsia o discapacidades (28). En Europa se han realizado indicadores de calidad de los sistemas de salud y se ha comparado con el estigma recibido por los pacientes, no encontrando correlación entre estas dos situaciones (28). Teniendo en cuenta los hallazgos encontrados en nuestro estudio y el desarrollo constante de nuestro sistema de salud, se debe empezar dar una mirada al sistema de salud público nacional y mayor regulación con el fin de garantizar una atención equitativa a las personas con epilepsia.

En relación con las características clínicas de la población, el 81% de los pacientes presentaron epilepsia focal, lo cual es congruente con los resultados obtenidos por Vélez et al (24), quien describió una frecuencia de epilepsia focal en Colombia del 80%. En la población de estudio cerca del 40% tuvo crisis con una frecuencia mayor a un mes hasta los 11 meses y otro 40% presentaba crisis cada año o más. No se encontraron pacientes con epilepsia resuelta; estos resultados son conclusivos para el hospital de Tunja en el año 2017 y puede orientar la toma de decisiones, sin embargo, se requieren estudios poblacionales para determinar la probabilidad de curación total de la enfermedad en nuestra región y país.

Hubo mayor prevalencia de uso de dos fármacos para el control de crisis, estando en relación con lo evidenciado por Espinosa et al (7) en Bogotá y Orozco et al (12) en el eje cafetero. Cabe resaltar que se encuentran solo 2 pacientes que usan 3 fármacos y dentro de los sujetos de estudio no hubo quien usará más de 4 antiepilépticos, lo que demuestra la importancia que se le da en esta institución a evitar la polifarmacia. Exámenes especializados como electroencefalograma y resonancia nuclear magnética de cerebro se realizaron en el 80% de la población. La prevalencia de epilepsia refractaria en nuestro estudio fue de 41%, mayor a la cifra que se tiene estimada a nivel nacional que es del 30% (2). el inicio de la enfermedad es mayor en edades menores a 14 años, datos demostrados en otras series como la de Vélez et al (24) y espinoza et al (7).

Se encontró relación entre estado de refractariedad con la edad de inicio de las crisis, comprobándose que si la enfermedad inicia antes de los 14 años se aumenta

4,5 veces más el riesgo de refractariedad ($p < 0,003$). Estos resultados son explicados por los diversos síndromes epilépticos de inicio temprano que pueden llegar a ser de difícil control. Además de esto, factores que llevan a mayor incidencia de epilepsia a esta edad, tales como, problemas perinatales, infecciones del sistema nervioso central o traumatismos (5)

9. CONCLUSIONES

La epilepsia sigue siendo una entidad con implicaciones no solamente clínicas sino sociales que modifican el estilo y calidad de vida de los pacientes. Las características de la presentación de esta enfermedad y sus secuelas consecuentes, han hecho que se estigmatice a la persona que presenta esta condición, por lo que se disminuyen las posibilidades de acceder a un empleo adecuado, a niveles educativos superiores o a poder desarrollar una vida marital promedio. se evidenció que en nuestra población el pertenecer al estrato 1 y estar en el régimen subsidiado aumenta el riesgo de tener epilepsia refractaria. Es necesario que la región y el país conozcan la relación entre las variables sociodemográficas y la epilepsia refractaria mediante estudios poblacionales, con cooperación del ministerio de salud que incluyan a todos los pacientes con algún tipo de epilepsia, además determinar las áreas de presión de los servicios de neurología, con el fin de redistribuir los centros de atención o facilitar la movilidad de los pacientes hacia los mismos. A partir de estos resultados se debe empezar a direccionar y priorizar los servicios de atención especializados de neurología a personas de bajos recursos, quienes dados su situación social no se han podido beneficiar de una atención equitativa que por derecho les corresponde.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Falco Walter J, Scheffer I, Fisher R. The new definition and classification of seizures and epilepsy. *Epilepsy Research*. 2018; 139.
2. Reyes Botero G, Uribe. Epilepsia refractaria. *Acta Neurol Colomb*. 2010; 26(1).
3. Pradilla G, Vesga B, Leon Sarmiento F. Estudio neuroepidemiologico nacional (EPINEURO) colombiano. *Pan Am J Public Health*. 2003; 14(2).
4. Ley 1414 del 11 de noviembre de 2010, “por la cual se establecen medidas especiales de protección para las personas que padecen epilepsia, se dictan los principios y lineamientos para su atención integral. [Online].; 2010 [cited 2018 06 07. Available from: <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/ley141411112010.pdf>.
5. Espinosa Jovel C, Toledano R, Aledo Serrano A, Garcia Morales I, Gil Nagel A. Epidemiological profile of epilepsy in low income populations. *Seizure*. 2018; 56.
6. The Social aspects of epilepsy in the adult in seven European countries. *Epilepsia*. 2000; 41.
7. Espinoza Jovel C, Pardo C, Moreno C, Vergara J, Hedmont D, Sobrino Mejia F. Perfil demográfico y social de la epilepsia en una población vulnerable y de bajos recursos económicos en Bogotá, Colombia. *Neurologia*. 2016; 31(8).
8. Hao X, Goldberg D, Kelly K, Stephen L, Kwan P, Brodie M. Uncontrolled epilepsy is not necessarily the same as drug-resistant epilepsy: Differences between populations with newly diagnosed epilepsy and chronic epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2013; 29.
9. Espinosa Jovel C, Sobrino Mejia F. Farmacorresistencia en epilepsia. Conceptos clínicos y neurobiológicos. *Rev Neurol*. 2015; 61(4).
- 10 Análisis situación de salud de los municipios de Boyacá en el año 2017. [Online].; 2017 [cited . 2018 Junio 1. Available from: http://www.boyaca.gov.co/SecSalud/images/Documentos/Asis2017/asis_municipal_2017_tu_nja.pdf.
- 11 Singh A, Trevick S. The Epidemiology of Global Epilepsy. *Neurol Clin*. 2016; 34.
- 12 Orozco Hernandez JEa. Perfil clínico y sociodemográfico de la epilepsia en adultos de un . centro de referencia de Colombia. *Neurología*. 2017.

- 13 Morrell M. Stigma and epilepsy. *Epilepsy and Behavior*. 2002; 3.
.
- 14 Guía de práctica clínica sobre diagnóstico y tratamiento de la epilepsia. Ministerio de Salud y . Protección Social; 2014.
- 15 Guías diagnósticas y terapéuticas de la sociedad española de neurología. Sociedad Española . de Neurología; 2012.
- 16 Mercadé Cerda J, Mauri Llerda J, Becerra J, Parra Gomez J, Molins Albanell A, Viteri Torres C. . Pronóstico de la epilepsia. Inicio del tratamiento crónico farmacológico. *Neurología*. 2015; 30(6).
- 17 Laxer K, Hirsch L, Cendes F, Langfitt J, Delanty N, Resnick T, et al. The consequences of . refractory epilepsy and its treatment. *Epilepsy and Behavior*. 2014; 37.
- 18 Lopez Gonzalez F. Epilepsia resistente a fármacos. Concepto y alternativas terapéuticas. . *Neurología*. 2015; 30(7).
- 19 Milovanovic M, Martinovic Z, Toskovic O. Determinants of quality of life in people with . epilepsy in Serbia. *Epilepsy and Behavior*. 2014; 31.
- 20 Luna J, Nizard M, Becker D, Gerard D, Cruz A, Ratsimbazafy V. Epilepsy-associated levels of . perceived stigma, their associations with treatment, and related factors: A cross-sectional study in urban and rural areas in Ecuador. *Epilepsy and Behavior*. 2017; 68.
- 21 Informe sobre la epilepsia en America Latina y el Caribe. Washington DC: Organizacion . panamericana de la salud; 2013.
- 22 Boyacá en cifras año 2016 -2017. Camara de comercio de Tunja, Boyacá; 2018.
.
- 23 Boletín técnico. Pobreza monetaria Boyacá. DANE, Boyacá; 2017.
.
- 24 Viteva E. Impact of Social Factors on the Quality of Life of Patients with Refractory Epilepsy. . *Acta Neurol Taiwan*. 2013; 22.
- 25 Velez J, Eslaba A. Epilepsy in Colombia: Epidemiologic Profile and Classification of Epileptic . Seizures and Syndromes. *Epilepsia*. 2006; 47(1).

- 26 Beghi E. Social functions and socioeconomic vulnerability in epilepsy. *epilepsy and behavior*. 2019; Article in press(<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.05.051>).
- 27 Szaflarski M. Social determinants of health in epilepsy. *Epilepsy and Behavior*. 2014; 41.
- 28 Giuliano L, Cicero C, Padilla S, Rojo D, Camargo W, Sofía V, et al. Knowledge, stigma, and quality of life in epilepsy: Results before and after a community-based epilepsy awareness program in rural Bolivia. *Epilepsy and Behavior*. 2019; 92.
- 29 Burneo J, Jette N, Theodore W, Begley C, Parko K, Thurman D. Disparities in epilepsy: Report of a systematic review by the North American Commission of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. 2009; 50(10).
- 30 Brigo F, Igwe S, Ausserer H, Tezzon F, Nardone R, Otte W. Epilepsy-related stigma in European people with epilepsy: Correlations with health system performance and overall quality of life. *Epilepsy and Behavior*. 2015; 42.

11. ANEXOS

ANEXO 1. TABLA DE VARIABLES



NOMBRE DE LA VARIABLE	DEFINICION	TIPO	NIVEL DE MEDICION	RELACION	VALOR	OBJETIVO
ID	IDENTIFICACION DEL PACIENTE	CUANTITATIVA (DISCRETA)	ORDINAL	INDEPENDIENTE	88888	
EDAD	EDAD	CUANTITATIVA (DISCRETA)	RAZÓN	INDEPENDIENTE	88	1 -3
SEX	SEXO	CATEGÓRICA (DICOTÓMICA)	NOMINAL	INDEPENDIENTE	1 HOMBRE 2 MUJER	1- 3
EPS	AFILIACION A SISTEMA DE SALUD	CATEGÓRICA (POLITÓMICA)	NOMINAL	INDEPENDIENTE	1.SUBSIDIADO 2. CONTRIBUTIVO	1 -3
ESTRATO	ESTRATO SOCIOECONOMICO	CATEGÓRICA (POLITÓMICA)	NOMINAL	INDEPENDIENTE	1. ESTRATO 1 2. ESTRATO 2 O MAYOR.	1 -3
ECIVIL	ESTADO MARITAL	CATEGÓRICA (POLITÓMICA)	NOMINAL	INDEPENDIENTE	1. SOLTERO 2. CASADO	1 -3
ESTUDIO	NIVEL DE ESTUDIO	CATEGÓRICA (POLITÓMICA)	NOMINAL	INDEPENDIENTE	1. HASTA PRIMARIA 2. SECUNDARIA O MAYOR	1 - 3
OCUPA	OCUPACION	CATEGÓRICA (DICOTÓMICA)	NOMINAL	INDEPENDIENTE	1. EMPLEADO 2. DESMPLEADO	1 - 3
INICIOENF	EDAD INICIO ENFERMEDAD	CUANTITATIVA (DISCRETA)	RAZÓN	INDEPENDIENTE	88	2
TIPOCRISIS	TIPO DE CRISIS	CATEGÓRICA (POLITÓMICA)	NOMINAL	INDEPENDIENTE	1. FOCAL 2. GENERALIZADA 3. DESCONOCIDA	2
NUMERO DE FARMACOS ANTIEPILEPTICOS	FARMACO ANTIEPILEPTICO	CATEGÓRICA (POLITÓMICA)	NOMINAL	INDEPENDIENTE	1. 1 2. 2 3. 3 o MAS	2
EEG	LE HAN REALIZADO ELECTROENCEFALOGRAMA	CATEGÓRICA (DICOTÓMICA)	NOMINAL	INDEPENDIENTE	1. SI 2. NO	2
RMNCEREBRO	REALIZACION DE RMN CEREBRAL	CATEGÓRICA (DICOTÓMICA)	NOMINAL	INDEPENDIENTE	1. SI 2. NO	2
EPILEPSIA REFRACTARIA	CONTROL DE EPILEPSIA	CATEGÓRICA (DICOTÓMICA)	NOMINAL	DEPENDIENTE	1. SI 2. NO	2 - 3

Anexo 2. Formato de recolección de la información

NOMBRE: _____

IDENTIFICACIÓN _____

EDAD ____ años

TELÉFONO _____

SEXO: masculino_ femenino_

Afiliación:

- 1. Subsidiado
- 2. Contributivo

Estado civil Soltero

Casado

Estrato: 1 _ 2 _ 3 _ 4 _ 5 _

Ocupación si _ no _

Nivel de estudios

- Analfabeta
- Primaria incompleta
- Primaria completa
- Secundaria incompleta
- Secundaria completa
- Técnico o tecnólogo
- profesional

Edad inicio enfermedad __

Tipo de crisis

- 1. Focal
- 2. Generalizada

Tratamiento farmacológico

- 1. Carbamazepina
- 2. Acido valproico
- 3. Fenitoina
- 4. Fenobarbital
- 5. Clonazepam
- 6. Clobazam
- 7. Lamotrigina
- 8. Oxcarbamacepina
- 9. Vigabatrin
- 10. Lorazepam
- 11. Topiramato
- 12. Gabapentin
- 13. Levetiracetam

Exámenes diagnósticos

Electroencefalograma si _ no _

RMN cerebral si _ no _

EPILEPSIA REFRACTARIA SI __ NO

ANEXO 3. Estrategia de búsqueda de la literatura

Pregunta de investigación			
¿Cuáles son las condiciones sociodemográficas entre pacientes con epilepsia no controlada y epilepsia controlada en una población con acceso limitado a servicios de neurología ?			
Construcción del algoritmo de búsqueda			
Concepto de búsqueda 1: 135.549	Concepto de búsqueda 2: 2.424	Concepto de búsqueda 3: 134.660	Concepto de búsqueda 4: 232
"social characteristics": 4.830 "demographic characteristics": 130.719	"drug resistant epilepsy"[MeSH Terms] 2.424 "uncontrolled epilepsy" : 208	"epilepsy"[MeSH Terms] 134.660 "controlled epilepsy": 212	"neurological care": 232 "Health Services" [MeSH Terms] : 418.622 "Healthcare Disparities"[Mesh]: 13492
Combinación de términos			
(("Drug Resistant Epilepsy"[Mesh]) AND "Epilepsy"[Mesh]) AND "Health Services"[Mesh] 92			
(("Drug Resistant Epilepsy"[Mesh]) AND "Epilepsy"[Mesh]) AND "Health Services"[Mesh] AND ("social characteristics" OR "demographic characteristics") 1			
(("Drug Resistant Epilepsy"[Mesh]) AND "Epilepsy"[Mesh]) AND ("social characteristics" OR "demographic characteristics") 3			
"Epilepsy"[Mesh] AND ("social characteristics" OR "demographic characteristics") 111			
("Healthcare Disparities"[Mesh]) AND "Epilepsy"[Mesh] 37			
Bases de datos			
PUBMED x	IBECS	COCHRANE	OSH
SCOPUS	IBSST	MEDLINE	OIDVSP
CISDOC	LILACS	CIELO	
Resultados			
Algoritmo	Alcance	Relevancia (publicados en los últimos 5 años)	Tipo de publicación

1	92 articulos	92 articulos	ensayos clínicos: 3 revisiones: 7 estudios observacionales: 6
2	1	1	estudio observacional: 1
3	3	3	ensayos clinicos: 2
4	111	39	ensayos clinicos: 2 Estudios observacionales: 4
5	37	12	revision: 1