

# VARIABLES PSICOSOCIALES EN EL SEGUIMIENTO FARMACOTERAPÉUTICO DE PERSONAS CON EPILEPSIA EN COLOMBIA

## PSYCHOSOCIAL FACTORS IN THE PHARMACEUTICAL CARE OF PEOPLE WITH EPILEPSY AT COLOMBIA

Claudia M. VARGAS<sup>1,2</sup>, Claudia P. VACCA<sup>1\*</sup>, Juan B. SIMBAQUEBA<sup>2</sup>

Recibido: Septiembre 21 de 2012 Aceptado: Abril 04 de 2012

### RESUMEN

**Antecedentes:** Diferentes estudios han mostrado que factores psicosociales y culturales pueden tener un impacto considerable sobre los resultados de la terapia farmacológica en las personas con epilepsia. Incorporar en la metodología de Seguimiento Farmacoterapéutico variables psicosociales y culturales relevantes en el contexto colombiano le permitiría al farmacéutico optimizar la detección y resolución de problemas relacionados con medicamentos que presente el paciente, de modo que se alcancen los resultados esperados de la farmacoterapia. **Objetivos:** Explorar variables psicosociales y culturales que pueden ser incorporadas al seguimiento farmacoterapéutico dirigido a pacientes con epilepsia. **Métodos:** Para determinar los factores psicosociales y culturales que serían incluidos en el instrumento se utilizó la metodología Delphi. Las variables seleccionadas fueron incorporadas al método Dáder ajustado para Colombia mediante la adaptación de una encuesta de Conocimientos, Actitudes y Prácticas. Se realizó una prueba piloto en la que participaron 21 pacientes. Luego de algunos ajustes, el instrumento fue aplicado a 70 pacientes con epilepsia, con al menos un mes de tratamiento farmacológico, no sometidos a cirugía, atendidos en una institución especializada en la ciudad de Cartagena de Indias, Colombia. El análisis estadístico consistió en un análisis univariado para describir los resultados y un Análisis de Correspondencias Múltiples (ACM). **Resultados:** En la prueba piloto se encontró necesidades recurrentes de información sobre la epilepsia y el tratamiento, y se diseñó folletos para apoyar actividades educativas. El nivel de conocimientos sobre la epilepsia de los pacientes era aceptable. Se encontró correspondencia entre la afiliación al régimen de salud subsidiado y problemas de acceso a medicamentos y una posible correspondencia entre los sentimientos de vergüenza y baja autoestima con alta frecuencia de las crisis. **Conclusiones:** El instrumento permitió evaluar variables psicosociales y culturales en el marco del Seguimiento Farmacoterapéutico de personas con epilepsia, detectar problemas relacionados con la terapia y realizar intervenciones para su solución en la población incluida en el estudio. Los hallazgos son un primer acercamiento a la descripción de factores psicosociales que afectan el desempeño de la terapia, en especial la dinámica de redes sociales, los problemas emocionales, el nivel educativo máximo y los conocimientos sobre la epilepsia.

**Palabras clave:** Anticonvulsivantes, epilepsia, factores psicosociales, Seguimiento Farmacoterapéutico, Colombia.

---

<sup>1</sup> Estudiante de Maestría en Ciencias. Departamento de Farmacia. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia.

<sup>2</sup> Consultor Fundación IFARMA. Bogotá, Colombia.

\* Autor a quien se debe dirigir la correspondencia: cpvacag@unal.edu.co

## ABSTRACT

**Background:** It has been suggested elsewhere that psychosocial factors could have a negative impact on the outcomes of pharmacotherapy of patients with epilepsy. The inclusion of relevant psychosocial factors in Colombia's context in the pharmaceutical care's methodology would optimize the detection of drug related problems and its solution by the pharmacists, thus improving pharmacotherapy outcomes. **Objectives:** To explore psychosocial and cultural factors that could be incorporated in the pharmaceutical care of people with epilepsy, and design a survey in order to do so. **Methods:** The psychosocial factors to be included were first identified using the Delphi method, and were later incorporated in the Colombia-adjusted Dader's pharmaceutical care methodology through a knowledge, attitudes and practices survey. Pilot test was carried out with 21 patients and then the survey was adjusted as necessary. The adjusted survey was applied to 70 epilepsy patients being treated in a specialized institution at Cartagena (Colombia), aged between 15 and 60 years, with at least one month of pharmacological treatment, and without a history of previous epilepsy related surgery. Univariate statistical analysis and Multiple Correspondence Analysis was applied. **Results:** In the pilot analysis, recurrent needs of knowledge about epilepsy and anticonvulsant treatment were found, and brochures were designed to support educational interventions. The patient's knowledge level about epilepsy and its treatment was acceptable. Correlation between subsidized health insurance and drugs access problems, along with a possible correspondence between stigma feelings and high frequency crisis were found. **Conclusions:** The survey allowed to explore psychosocial and cultural factors in the framework of pharmaceutical care of people with epilepsy, the detection of drug related problems and to intervene to solve them. These findings are a first approach to the description of psychosocial factors affecting the performance of pharmacological therapy, especially the dynamic of social networks, emotional problems, the maximum educational level and knowledge about epilepsy.

**Keywords:** Anticonvulsants, Colombia, epilepsy, Pharmaceutical Care, psychosocial aspects.

## INTRODUCCIÓN

La epilepsia se define como un desorden cerebral caracterizado por una predisposición duradera para generar crisis epilépticas (alteraciones del patrón normal de la actividad neuronal), asimismo, por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición (1). En Colombia la epilepsia tiene una prevalencia entre 1,5 y 2,4% (2).

El control de las crisis de epilepsia depende de un correcto diagnóstico y de tratamiento médico adecuado, el cual debe considerar tanto las características particulares de algunos medicamentos anti-convulsivantes (farmacocinética compleja, estrecho margen terapéutico, perfil de seguridad a corto y largo plazo, teratogenicidad), como la influencia que tienen los hábitos de vida del paciente sobre dicho control, su salud emocional y otros factores psicosociales y culturales (1, 3).

En América Latina se ha documentado que la epilepsia es más frecuente en la población de bajos recursos y que los problemas sociales relacionados con el tratamiento adecuado son principalmente la dificultad de acceso a los servicios de salud, la ausencia de especialistas, las cuales pueden estar

relacionadas en parte con la organización del sistema de salud, y la carencia de conocimientos adecuados sobre la epilepsia de los médicos generales. Estos factores hacen que el control de esta condición con tratamiento farmacológico se reduzca del 70% al 25% (1).

En Colombia, el sistema de salud está dividido en dos regímenes de aseguramiento, el régimen contributivo que cubre a los trabajadores con ingresos iguales o superiores a un salario mínimo; y el régimen subsidiado que se encarga del aseguramiento de todas las personas sin capacidad de pago. Los aseguradores o entidades promotoras de salud (EPS del régimen contributivo o EPS-S del régimen subsidiado), son las encargadas de organizar la red de prestación de servicios a través de las instituciones prestadoras de servicios (IPS) y de ofrecer el Plan Obligatorio de Salud (POS) para el régimen contributivo o el POS-S para el régimen subsidiado (4).

Al momento del desarrollo del estudio, la cobertura de procedimientos y medicamentos del régimen subsidiado (POS-S) era limitado con respecto al régimen contributivo (POS), dado que los afiliados sólo tenían acceso a atención de urgencias

y a servicios de primer nivel y el acceso a servicios especializados está condicionado a un copago (5, 6).

Tanto los copagos como los costos de transporte y/o medicamentos que el paciente debe asumir cuando no cuenta con un centro de atención médica o un punto de entrega de medicamentos cerca a su lugar de vivienda, o cuando el medicamento no es entregado oportunamente, pueden superar la capacidad económica de la persona y su familia convirtiéndose en una barrera de acceso (6).

Adicionalmente, las dificultades culturales relacionadas con el estigma, la discriminación, los prejuicios y las creencias erróneas sobre la epilepsia pueden llevar a que una persona no dé a conocer su situación y tampoco busque asistencia médica (1). La estigmatización de la epilepsia tiene un fuerte impacto sobre la calidad de vida del paciente y puede tener gran influencia en el desempeño social de las personas (1, 7), dificultando el desarrollo y sostenimiento de relaciones interpersonales, así como su desempeño en los ámbitos escolares y laborales (1, 8). En este último caso, se ha encontrado que la epilepsia puede causar dificultades al paciente en la consecución de un trabajo, y en caso de lograrlo, no será uno que emplee todas sus capacidades laborales (9, 10).

Diversos estudios han demostrado que cuando una persona con epilepsia tiene un amplio conocimiento de su condición, tiende a sentirse menos estigmatizada, y que esta tendencia es similar en la población general, es decir, en la que las personas con un mayor conocimiento de la condición o que conocen a alguien que tiene epilepsia tienen mejores actitudes hacia estas personas (7, 9, 11).

El control de las crisis se ha encontrado como el mejor factor predictor del nivel de estigma de las personas con epilepsia, puesto que cuando hay baja frecuencia o remisión de las crisis aumenta la sensación de bienestar y la satisfacción con su vida (7, 12, 13).

Por último, otros factores psicosociales que han mostrado influencia sobre el sentimiento de estigma y la calidad de vida percibidos por las personas con epilepsia son la edad, el género, el estatus socioeconómico, el nivel educativo, la situación laboral, el acceso a servicios de salud, el estado civil, la percepción de estigma, los desórdenes psicológicos, como la depresión, y la percepción de su condición (14 - 16).

Colombia carece de estudios epidemiológicos sobre los factores psicosociales y culturales relacio-

ados con la epilepsia, los cuales son importantes para el desarrollo de estrategias que permitan la atención integral del paciente con epilepsia, que además de la atención por parte del neurólogo pueda acceder a atención psicológica, grupos de apoyo y educación sanitaria.

Por lo anterior, el objetivo de este trabajo es explorar variables psicosociales y culturales que son relevantes en el ámbito colombiano para el tratamiento adecuado de la epilepsia, e incorporarlas al seguimiento farmacoterapéutico dirigido a pacientes con esta condición para establecer estrategias que mejoren el control de las crisis y su calidad de vida (17).

## MATERIALES Y MÉTODOS

### Diseño del instrumento

Para establecer las variables psicosociales y culturales relevantes se empleó la metodología Delphi (18). Se envió a los expertos un cuestionario para evaluar la importancia en el ámbito colombiano de las variables psicosociales y culturales que, según la literatura, influyen en el control de las crisis de epilepsia, y que deberían incluirse en el seguimiento farmacoterapéutico de personas con esta condición.

Para evaluar la importancia de dichas variables se empleó una escala de 1 a 5 (1: irrelevante, 5: muy relevante). Se definió que había consenso cuando el 80% de los participantes estaban de acuerdo en incluir una variable (puntuación de 4 ó 5) o para no incluirla (puntajes menores o iguales a 3). Si en la valoración de una variable no se alcanzaba el consenso, ésta se evaluó de nuevo en la segunda ronda.

Una vez identificadas las variables a ser incluidas, fueron diseñadas las preguntas para su evaluación tomando como modelo las encuestas de Conocimientos, Actitudes y Prácticas diseñadas para VIH y la información dirigida a pacientes disponible en la base de datos de experiencias personales de personas con epilepsia, desarrollada por el Health Experience Research Group de la Universidad de Oxford (19 - 22). Estas preguntas fueron incorporadas al método de seguimiento farmacoterapéutico Dáder adaptado a Colombia (23).

### Prueba piloto

La primera versión del instrumento fue sometida a una prueba piloto con 21 pacientes con diagnóstico de epilepsia, que llevaran mínimo un mes con tratamiento anticonvulsivante, con edades entre 14

y 60 años, que no hubiesen sido sometidos a cirugía, quienes asistían a consulta de neurología en una institución especializada en la ciudad de Cartagena de Indias, Colombia.

Durante la aplicación de la encuesta se tomó datos sobre la calidad y utilidad de la información brindada y las actitudes de los pacientes frente a cada una de las preguntas del cuestionario. Con base en esta información se realizó ajustes al formulario y se obtuvo la versión final.

Al mismo tiempo, luego de la aplicación del instrumento se determinó las intervenciones requeridas por los pacientes para la solución de los problemas detectados y se definió su implementación.

### **Aplicación del instrumento**

La versión final del instrumento fue aplicada a 70 pacientes diferentes a los que habían participado en la prueba piloto, que cumplieran con los mismos criterios de inclusión y exclusión y se realizó las intervenciones según los problemas detectados.

Tanto en el transcurso de la prueba piloto como durante la aplicación del instrumento, los pacientes con diagnóstico de epilepsia atendidos por los médicos neurólogos fueron remitidos al consultorio farmacéutico. Los pacientes fueron incluidos en el estudio si aceptaban participar luego de conocer toda la información sobre la investigación y firmar el consentimiento informado. En caso de menores de edad el consentimiento informado fue firmado por sus padres o acudiente. Este estudio contó con el aval del Comité de Ética de la Liga Colombiana Contra la Epilepsia.

### **Análisis estadístico**

El análisis estadístico de la información cualitativa recopilada se desarrolló en dos fases: en primer lugar, se hizo un análisis univariado para describir los resultados y, en segundo lugar, se aplicó un Análisis de Correspondencias Múltiples (ACM). El análisis de los datos cualitativos se realizó con el software MINITAB 15 para el análisis univariado y para la exploración de correspondencias se empleó el software SPAD 4.51. El manejo y almacenamiento de datos se realizó en el programa Microsoft Excel: Mac® 2008.

## **RESULTADOS**

### **Diseño del instrumento**

En el consenso participaron: un experto en factores psicosociales de la epilepsia (trabajadora social),

3 especialistas en seguimiento farmacoterapéutico (dos farmacéuticos PhD en atención farmacéutica y un médico farmacólogo especialista en la misma área), 2 expertos en temas de estigma y discriminación por condiciones de salud (un antropólogo de la salud y un salubrista público) y un químico farmacéutico especialista en farmacoeconomía.

En la primera ronda se envió el formulario vía correo electrónico, de manera individual a cada uno de los siete expertos (para mantener el anonimato), obteniéndose consenso en la importancia de incluir dentro del seguimiento farmacoterapéutico para pacientes con epilepsia las variables trastornos psicológicos, dinámica de redes sociales y percepción de estigma.

De acuerdo a los comentarios de los expertos se concluyó que la percepción de la enfermedad hace parte de la percepción de estigma, por lo que esta variable no se tuvo en cuenta en la segunda ronda de discusión.

En la segunda ronda se envió, por la misma vía, una consulta puntal sobre las variables en las que no se había obtenido consenso de opiniones en la primera ocasión (estrato socioeconómico y situación laboral). Los expertos estuvieron de acuerdo en incluir la variable situación laboral y resaltaron la importancia de incluir el nivel cultural de los pacientes medido como nivel educativo máximo alcanzado y no a través del estrato socioeconómico.

A partir de estos resultados se diseñó el instrumento de SFT como un cuestionario de preguntas cerradas tomando como base la adaptación a Colombia del método Dáder e incorporando las preguntas sobre los conocimientos de la epilepsia diseñadas y aquellas relacionadas con la situación laboral del paciente, su relación con su familia, amigos y conocidos, la exposición a situaciones de estigma y la planificación del embarazo, presentes en las encuestas CAP de referencia (20, 21).

### **Prueba piloto**

En la prueba piloto participaron 9 mujeres y 12 hombres, la edad promedio fue de 30,1 años (rango 16 - 50 años). Los hallazgos de la prueba piloto permitieron ajustar el instrumento y detectar necesidades recurrentes de información por parte de los pacientes, razón por la cual se implementó actividades de educación sanitaria y se diseñó folletos informativos sobre aspectos básicos de la epilepsia (qué es, causas, manifestaciones, factores desencadenantes y su relación con la paternidad y

la maternidad). Además, se diseñó folletos sobre el uso adecuado de los medicamentos, incluyendo las condiciones de almacenamiento adecuadas, la importancia de cumplir el tratamiento y las señales de alarma de reacciones adversas graves.

### Aplicación del instrumento

Se incluyó 70 pacientes, 38 (54,3%) mujeres y 32 (45,7%) hombres, con edad promedio de 26 años (rango 14 - 60 años). Las características sociodemográficas de los pacientes se consignan en la tabla 1. 41 pacientes (58,6%) no tenían hijos y en 32 casos en la familia de los pacientes había alguien más con diagnóstico de epilepsia. 16 pacientes (22,9%) manifestaron haber dejado de asistir alguna vez a consulta médica o de conseguir sus medicamentos por falta de dinero.

Con relación a la situación laboral, de los 50 pacientes mayores de 18 años, 13 (26%) se encontraban dedicados a sus estudios, 15 (30%) se encontraban empleados y 22 (44%) se encontraban desempleados.

**Tabla 1.** Características sociodemográficas de los pacientes.

Características		n (%)
Género	Masculino	32 (45,7)
	Femenino	38 (54,3)
Edad	Promedio (rango)	26 años (14-60 años)
Estado civil	Casado	22 (31,4)
	Soltero	44 (62,9)
	Divorciado	2 (2,9)
	Viudo	2 (2,9)
Lugar de vivienda	Rural	3 (4,3)
	Pequeño poblado	32 (46,7)
	Ciudad	35 (50)
Régimen de salud	Contributivo	19 (27,1)
	Subsidiado	47 (67,1)
	No afiliado	4 (5,7)
Nivel educativo máximo alcanzado	Ninguna educación	2 (2,9)
	Primaria incompleta	6 (8,6)
	Primaria completa	3 (4,3)
	Secundaria incompleta	26 (37,1)
	Secundaria completa	10 (14,3)
	Estudios técnicos o tecnológicos incompletos	5 (7,1)
	Estudios técnicos o tecnológicos completos	9 (12,9)
	Universidad incompleta	3 (4,3)
Universidad completa	6 (8,6)	

En general, el nivel de conocimientos de los pacientes sobre la epilepsia fue aceptable, las manifestaciones de las crisis tónico-clónicas fueron las más reconocidas, y las causas más mencionadas por los pacientes sobre esta condición fueron las infecciones del sistema nervioso central, los golpes en la cabeza y los factores genéticos. Se encontró que con cierta frecuencia (25,7%) los pacientes creían que la epilepsia es causada por hechizos o posesión de espíritus.

Los factores desencadenantes más reconocidos fueron los malos hábitos de sueño (52; 74,3%), consumo de alcohol (52; 74,3%) y de sustancias psicoactivas como café, cigarrillo y drogas ilícitas (51; 72,9%), las reacciones emocionales fuertes (48; 68,6%), el estrés (58; 82,9%) y los dolores de cabeza incapacitantes (60; 85,7%). Los conocimientos sobre el manejo de los medicamentos fueron buenos, la mayoría de ellos los toman con agua (63; 90%). Las condiciones de almacenamiento de los medicamentos también eran adecuadas en la mayoría de los casos, sólo 9 personas guardaban el medicamento en la cocina o el baño.

Las falencias de conocimientos más relevantes fueron: (a) no todos los pacientes que practican actividades que pueden desencadenar las crisis conocían su efecto; (b) la mayoría de las mujeres desconocían que tanto las crisis como el tratamiento podían representar un riesgo para el bebé y la importancia de planear el embarazo; y (c) los pacientes y sus familiares desconocían las prácticas adecuadas para atender una crisis.

La principal red social de apoyo para los pacientes con epilepsia era su familia. En todos los casos los familiares del paciente conocían su diagnóstico y eran quienes más frecuentemente le apoyaban en su tratamiento. Sólo la mitad de los 32 pacientes que tenían pareja comentaban con el/ella sobre sus crisis y contaban con su apoyo en las actividades relacionadas con el tratamiento y la atención médica de la condición. En la mayoría de los casos, los amigos del paciente conocían su diagnóstico. En el caso de otras redes sociales como los compañeros de estudio y de trabajo se encontró que están poco vinculados en el apoyo del tratamiento.

El 50% de los pacientes consideraba que la epilepsia era una condición que aunque afectaba sus actividades diarias, con algunas precauciones podían desarrollarlas normalmente; 15 (21,4%) consideraron que era una enfermedad que restringía algunas actividades de su vida y 16 (22,9%) que era

una condición que no afectaba sus capacidades y era una persona normal. Sólo 4 personas consideraban que la epilepsia era una enfermedad discapacitante. Asimismo, 37 pacientes (52,9%) consideraron que su estado de salud actual era bueno, 16 (22,9%) que era regular, 6 (8,6%) que era excelente, 5 (7,1%) que era muy buena y 4 (5,7%) que era mala.

Los sentimientos más mencionados por los pacientes fueron la baja autoestima (25; 35,7%), y la vergüenza por la condición (19; 27,1%). Las situaciones de discriminación enfrentadas con mayor frecuencia por los pacientes fueron las murmuraciones (18; 25,7%) y los comentarios de mal gusto sobre la condición (14; 22,9%), la discriminación en servicios de salud y educación, y a nivel laboral fue poco frecuente.

### Problemas de necesidad

La mayoría de los pacientes eran tratados con anticonvulsivantes clásicos (ver tabla 2). El uso de anticonvulsivantes de segunda generación (14 pacientes) se relacionó en todos los casos con mal control de las crisis ( $\geq 1$  crisis al mes), en 9 casos un largo tiempo con el diagnóstico ( $> 5$  años) y en un caso por la aparición de reacciones adversas producidas por el medicamento de primera elección.

**Tabla 2.** Anticonvulsivantes usados por los pacientes.

Fármaco	Pacientes (%)	Fármaco	Pacientes (%)
Carbamazepina	36 (51,4)	Topiramato	2 (2,9)
Fenitoina	16 (22,9)	Clonazepam	2 (2,9)
Lamotrigina	9 (12,9)	Oxcarbazepina	2 (2,9)
Acido valproico	8 (11,4)	Levetiracetam	1 (1,4)
		Fenobarbital	7 (10)

65 pacientes (93%) manifestaron tener acceso a los medicamentos, 34 (52%) de ellos a través de su asegurador (EPS o EPS-S) y 31 los compraban por su cuenta (48%). Los 5 pacientes que no tenían acceso a los medicamentos mencionaron que se debía a que su asegurador los había negado, no contaba con dinero para comprarlos, porque no estaba disponible en la farmacia o porque no contaba con una farmacia cerca de su residencia.

### Problemas de efectividad

29 (41,4%) tenían al menos una crisis por año, 23 (32,8%) tenían frecuencia entre 2 y 6 crisis al año y 18 (25,7%) presentaban más de una crisis al mes, pero en este caso se observó que no siempre los pacientes tenían certeza de cuan frecuentes eran sus crisis. Uno de los factores que afectan directamente el control de las crisis son los hábitos de vida desencadenantes de los pacientes; aquellos practicados con mayor frecuencia fueron: malos hábitos de sueño, no comer a la hora acostumbrada, ver televisión a oscuras, el estrés y las preocupaciones.

### Problemas de seguridad

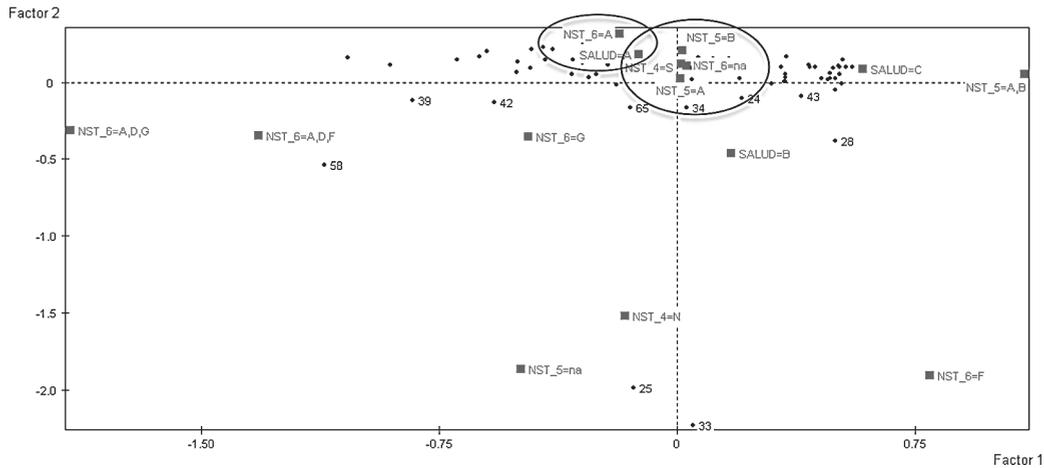
41 pacientes (58,6%) presentaron reacciones adversas al medicamento (RAM), las más frecuentes fueron el sueño (28; 40,0%), principalmente al inicio del tratamiento, los cambios de ánimo (7; 10%) y el mareo (6; 8,6%), 6 pacientes manifestaron que la reacción adversa interfería con sus actividades diarias y 8 manifestaron que afectaba la adherencia al tratamiento.

### Intervenciones

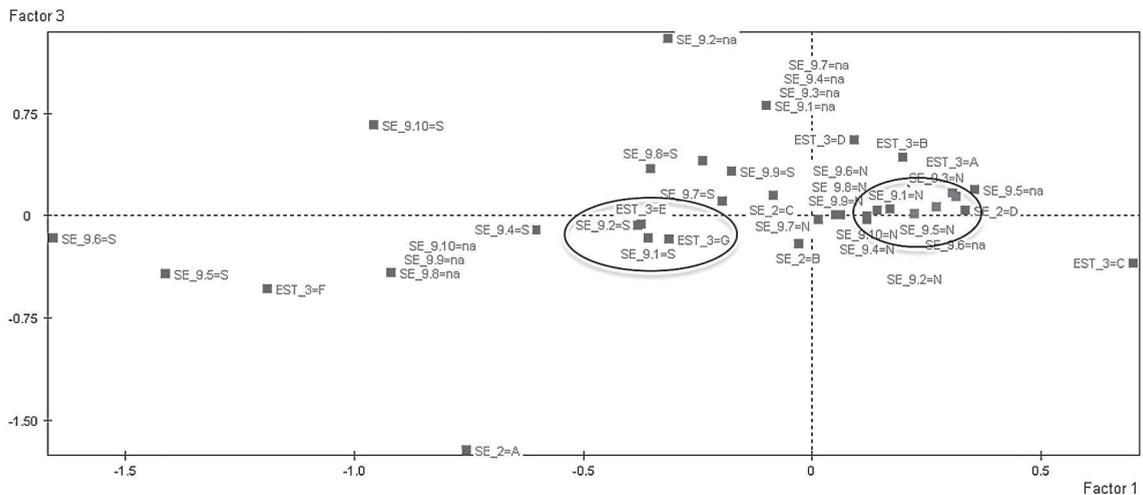
Para dar solución a los problemas detectados, 5 pacientes (7,1%) fueron remitidos a trabajo social, 26 (37,1%) a psicología, 2 (2,9%) educación especial y 2 al médico neurólogo como consecuencia de reacciones adversas graves. Las intervenciones de educación sanitaria para suplir las deficiencias de información fueron recibidas por todos los pacientes, pues se realizaban al final de la consulta.

### Análisis estadístico

En el análisis estadístico se encontró correspondencia entre la afiliación al régimen subsidiado y problemas de acceso a medicamentos, así como correspondencia entre mejor acceso y compra de bolsillo (ver figura 1). De igual manera, se advierte una posible correspondencia entre los sentimientos de vergüenza y baja autoestima con alta frecuencia de las crisis, al igual que entre baja frecuencia de las crisis y pocos sentimientos de autoestima (ver figura 2).



**Figura 1.** Plano factorial para Variables de necesidad y régimen de salud con individuos. Abreviaturas: **SALUD=A:** Pacientes afiliados al régimen subsidiado; **NST6=A:** El asegurador los negó; **NST 4=S:** Pacientes que tienen acceso a los medicamentos; **NST 5=A:** El asegurador los entrega; **NST5=B:** Compra los medicamentos por gasto de bolsillo.



**Figura 2.** Plano factorial para variables de efectividad, percepción de la enfermedad y problemas psicológicos. Abreviaturas: **SE\_9.1=S:** Pacientes que se sienten avergonzados por su condición; **SE\_9.2=S:** Pacientes que tienen baja autoestima; **EST\_3=E:** Frecuencia de crisis 6 al año; **EST\_3=G:** Más de 12 crisis al año; **SE\_9.1=N:** Pacientes que no se sienten avergonzados por su condición; **SE\_9.2=N:** Pacientes que no tienen baja autoestima; **EST\_3=A:** Frecuencia de crisis, menos de 1 al año; **SE\_2=D:** Pacientes que consideran que la epilepsia es una condición que no altera sus capacidades y es una persona normal.

## DISCUSIÓN

En Colombia el método de SFT más empleado es el Método Dáder, el cual considera 3 tipos de problemas Relacionados con Medicamentos (PRM): de necesidad, de efectividad y de seguridad; no obstante, no considera las variables psicosociales y culturales relacionadas con el paciente (24). Por esta razón, el Grupo de Investigación RAM de la Uni-

versidad Nacional de Colombia hizo una adaptación del método Dáder, con el fin de considerar, además de los PRM ya mencionados, aquellos problemas que se relacionan con el acceso a los medicamentos, propios de la dinámica del sistema de salud colombiano, y un primer acercamiento a la evaluación de la influencia de variables psicosociales sobre el éxito de la terapia farmacológica (23).

Para la definición de las variables psicosociales y culturales a incluir en el instrumento se empleó el método Delphi, dado que este método ha sido utilizado con frecuencia para obtener consensos sobre tópicos específicos de salud de los cuales no existen datos históricos con los que trabajar, y el análisis se basa en la experiencia de los expertos (25, 26). Cabe destacar por tanto, que en este caso se desconocían los factores psicosociales y culturales relevantes para Colombia en el tratamiento de la epilepsia y que los expertos fueron seleccionados considerando su experiencia en el sector sanitario y en el trabajo con personas víctimas de discriminación por su condición de salud, de modo que si bien cada uno de los participantes no era experto en todos los temas, en conjunto abarcaban todos los temas a evaluar.

Por otro lado, las encuestas CAP son herramientas de vigilancia epidemiológica de segunda generación, las cuales emplean datos de comportamiento para informar y explicar tendencias registradas en una población, y a partir de esta información señalar comportamientos específicos que deben ser modificados, permitiendo el diseño de intervenciones novedosas que permitan la solución o prevención de problemas de salud (19).

Se incluyó pacientes mayores de 14 años dado que los estudios disponibles contemplan poblaciones de adolescentes y adultos, y no se incluyó pacientes mayores de 65 años debido a dificultades de comprensión de las personas por su edad. También fueron excluidas las personas que habían sido sometidas a cirugía, pues eran casos críticos de mal control de las crisis, que de acuerdo a la literatura tendrían un alto grado de estigma y que podría generar un sesgo en los resultados del estudio (14).

El desequilibrio entre el nivel de conocimientos de los pacientes sobre la epilepsia (causas, manifestaciones, factores desencadenantes, precauciones del embarazo) y el manejo de los medicamentos coincide con lo descrito previamente por otros estudios (27, 28). Además, se pudo establecer que las necesidades de conocimiento pueden afectar el desempeño de la terapia farmacológica y deberían ser incorporadas en el SFT, pues el desconocimiento de aspectos básicos de la condición puede generar prácticas inadecuadas que ponen en riesgo la integridad del paciente y puede generar actitudes negativas hacia la condición (1, 7, 11, 29).

Se encontró también que el estigma de la epilepsia parece ser menor comparado con otras patologías

que también presentan carga de discriminación como el VIH (30). En efecto, la principal red social de apoyo del paciente es su familia y su pareja, y en algunos casos sus amigos más cercanos. Fue poco frecuente el reporte de la negación de la prestación de servicios de educación e información a los pacientes, así como la discriminación laboral.

Esta última situación podría estar relacionada con el ocultamiento de la condición por parte del paciente a sus jefes y/o compañeros de trabajo, dado que dar a conocer su diagnóstico en el ámbito laboral puede causar al paciente dificultades en la consecución de un trabajo (9, 10). De hecho, en un estudio realizado en Japón se encontró que la tasa de desempleo de las personas con epilepsia es mayor que la de la población general y la pérdida de mano de obra debido al uso incompleto del potencial económico de estas personas es devastadora y se estima que este costo indirecto alcanza al 86% del costo total de la enfermedad (31).

Se confirmó lo documentado en la literatura sobre la relación entre los sentimientos de autoestigma y los problemas emocionales con la frecuencia de las crisis (14, 32); así como la correspondencia entre una buena percepción de la epilepsia por parte del paciente y la baja frecuencia de crisis, considerando que el control de las mismas facilita la interacción con las demás personas, puesto que las crisis no se harán evidentes fácilmente y el riesgo de presentar crisis en público es reducido (12, 13).

El instrumento también puso en evidencia problemas de acceso tanto a los medicamentos como a servicios especializados (p. ej. psicología) debido a las restricciones de cobertura del plan de beneficios del régimen subsidiado y a barreras administrativas impuestas por las EPS. Estas situaciones han sido evidenciadas a nivel nacional por parte de la Defensoría del Pueblo (33).

Finalmente, se debe tener en cuenta que este trabajo presenta algunas limitaciones:

En primer lugar, el trabajo presenta hallazgos de la aplicación del instrumento y aunque permite hacer una descripción de la población con diagnóstico de epilepsia atendida en la Liga Contra la Epilepsia de Cartagena, no es muestra representativa de personas con epilepsia en Colombia.

En segundo lugar, no se contó con información de patologías concomitantes por la naturaleza de la institución (especializada en neurología) lo que en parte refleja el fraccionamiento de los servicios de salud en Colombia y la falta de integralidad de los mismos.

## CONCLUSIONES

El instrumento permitió explorar variables psicosociales y culturales en el marco del seguimiento farmacoterapéutico de las personas con epilepsia, detectar problemas relacionados con la terapia y realizar intervenciones para su solución en la población atendida en el trabajo.

Los hallazgos son un primer acercamiento a la descripción de factores psicosociales que afectan el desempeño de la terapia, en especial la dinámica de redes sociales, los problemas emocionales, el nivel educativo máximo y los conocimientos sobre la epilepsia.

Estos factores incorporados en los programas de seguimiento farmacoterapéutico permitirían una atención integral y la conformación de equipos multidisciplinarios con profesionales como psicólogos, educadores especiales y trabajadores sociales.

El instrumento permitió la detección de problemas críticos de acceso a medicamentos y servicios de salud, y la solución de los mismos a través de la Atención Farmacéutica mediante la remisión a trabajo social de la población incluida en el trabajo.

Aunque existe problemas relacionados con las variables psicosociales cuya solución extralimita el alcance de la atención del paciente en la institución de salud, la descripción de los mismos es un aporte a la definición de prioridades en la prestación del servicio de salud.

## AGRADECIMIENTOS:

Los autores agradecen a las entidades financiadoras: Universidad Nacional de Colombia – Dirección de Investigación –Sede Bogotá (Proyecto: DIB: 8003326) y Fundación IFARMA. A la Liga Colombiana Contra la Epilepsia de la Ciudad de Cartagena de Indias, Colombia. A Jorge Espitia por el apoyo en la recolección de datos y a Francisco Acuña por el apoyo en el análisis estadístico.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- OMS, OPS, ILAE, IBE. Informe sobre la Epilepsia en Latinoamérica [internet]. Panamá: AG Publicidad 2008 [Citado 2009 Mar 23]. Disponible en: [http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2008/Informe\\_sobre\\_epilepsia.pdf](http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2008/Informe_sobre_epilepsia.pdf)
- Carrizosa J. Prevalencia, incidencia y brecha terapéutica en la epilepsia. *Iatreia*. 2007 Sep; 20 (3): 282 - 296.
- McCorry D, Chadwick D, Marson A. Current Drug Treatment of Epilepsy in Adults. *Lancet Neurol*. 2004 Dic; 3 (12): 729 - 735.
- Guerrero R, Gallego AI, Becerril-Montekio V, Vásquez J. Sistema de Salud de Colombia. *Salud Publica Mex*. 2011; 53 (Suppl 2): s144 - s155.
- Colombia, Comisión Reguladora de Salud –CRES. Plan Obligatorio de Salud del Régimen Subsidiado [internet]. POS –S vigente hasta 2009. [Citado 2010 Abr 23]. Disponible en: <http://www.pos.gov.co/Paginas/procedimientosrsr.aspx>
- Colombia, Corte Constitucional Sala Segunda de Revisión Sentencia T-760 de 2008 [internet]. Bogotá, DC, 2008 Jul 38. [Citado 2009 Dic 10]. Disponible en: [http://www.esccr-net.org/usr\\_doc/Sentencia\\_CC\\_SALUD\\_T-760\\_2008.pdf](http://www.esccr-net.org/usr_doc/Sentencia_CC_SALUD_T-760_2008.pdf).
- Baker GA. People with epilepsy: what do they know and understand, and how does this contribute to their perceived level of stigma?. *Epilepsy Behav*. 2002 Dic; 3 (6S2): 26 - 32.
- McCagh J, Fisk JE, Baker GA. Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning. *Epilepsy Res*. 2009 Sep; 86 (1): 1 - 14.
- Marinas A, Elices E, Gil-Nagel A, Salas-Puig J, Sánchez JC, Carreño M, et al. Socio-occupational and employment profile of patients with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2011 Jul; 21 (3): 223 - 227.
- Parfene C, Stewart T, King T. Epilepsy stigma and stigma by association in the workplace. *Epilepsy Behav*. 2009 Ago; 15 (4): 461 - 466.
- Youssef F, Dial S, Jaggernauth N, Jagdeo CL, Pascall A, Ramessar L, et al. Knowledge of, attitudes toward, and perceptions of epilepsy among college students in Trinidad and Tobago. *Epilepsy Behav*. 2009 Jun; 15 (2): 160 - 165.
- Trostle J. Social aspects: stigma, beliefs and measurement. Citado en: Ángel J, Pedley TA. *Epilepsy: a comprehensive textbook*. Philadelphia: Lippincott–U. E. Raven, 1997. p. 2183 - 2189.
- Fandiño J. La Epilepsia en Colombia: Recuento Histórico, Estado Actual al Principio del Milenio y Visión al Futuro. *Medicina*. 2004 Mar; 26 (64): 28 - 34.
- Senol V, Soyuer F, Arman F, Oztürk A. Influence of fatigue, depression, and demographic, socioeconomic, and clinical variables on quality of life of patients with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2007 Feb; 10 (1): 96 - 104.
- Loring DW, Meador KJ, Lee GP. Determinants of quality of life in epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2004 Dec; 5 (6): 976 - 980.
- Alanis-Guevara I, Peña E, Corona T, López-Ayala T, López-Meza E, López-Gómez M. Sleep disturbances, socioeconomic status, and seizure control as main predictors of quality of life in epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2005 Nov; 7 (3): 481 - 485.
- Bonal J, Dominguez-Gil A, Gamundi M, Napal V, Valverde E. *Farmacia Hospitalaria: Planificación, Organización, Gestión y Funciones*. 3ª ed. Madrid: Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria; 2002. p. 275 - 293.
- Godet M, De la anticipación a la acción. *Manual de prospectiva y estrategia*. 2ª ed. Bogotá: Alfa-Omega; 1995. p. 141 - 145.
- Batista R, Landrove O, Bonet M, Feal P, Ramírez M. Sistema de Vigilancia de Enfermedades No Transmisibles en Cuba. *Rev Cubana Hig Epidemiol*. 2000 May-Ago; 38 (2): 77 - 92.
- ONUSIDA, International Planned Parenthood Federation (IPPF), Global Network of People living with HIV/AIDS (GNP+), International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW). Índice de estigma en personas que viven con VIH [internet]. ONUSIDA. 2008. [Citado 2010 Abr 23]. Disponible en: [www.stigmaindex.org/download.php?id=27](http://www.stigmaindex.org/download.php?id=27).
- Bogotá, Universidad Distrital Francisco José de Caldas, Programa de Salud sexual y reproductiva. Encuesta para jóvenes –Salud sexual y reproductiva. 2008.
- Health Experience Research Group. *Epilepsy - Health talk online* [internet]. Oxford, Reino Unido. Oxford University, [Actualizado 2008 Feb; Citado 2009 Mar 23]. Disponible en: [www.healthtalkonline.org](http://www.healthtalkonline.org)
- López J, Vacca C. Propuesta para la implementación y desarrollo de programas de seguimiento farmacoterapéutico a personas con patologías crónicas. 1ª ed. Bogotá: Departamento de Farmacia Universidad Nacional de Colombia; 2012.
- Silva M, Calleja M, Machuca M, Fernández F, Faus M. Seguimiento farmacoterapéutico a pacientes hospitalizados: adaptación del método Dáder. *Seguim Farmacoter*. 2003 Jul-Sep; 1 (2): 73 - 81.

25. Jensen JL, Croskerry P, Travers AH. Paramedic clinical decision making during high acuity emergency calls: design and methodology of a Delphi study. *BMC Emerg Med* 2009 Sep; 9: 17.
26. Beech B. Studying the future: a Delphi survey of how multidisciplinary clinical staff view the likely development of two community mental health centres over the course of the next two years. *J Adv Nurs*. 1997 Feb; 25 (2): 331 - 338.
27. Coker MF, Bhargava S, Fitzgerald M, Doherty CP. What do people with epilepsy know about their condition? Evaluation of a subspecialty clinic population. *Seizure*. 2011 Enc; 20 (1): 55 - 59.
28. Goldstein LH, Minchin L, Stubbs P, Fenwick PB. Are what people know about their epilepsy and what they want from an epilepsy service related?. *Seizure*. 1997 Dic; 6 (6): 435 - 442.
29. Osungbade KO, Siyanbade SL. Myths, misconceptions, and misunderstandings about epilepsy in a Nigerian rural community: implications for community health interventions. *Epilepsy Behav*. 2011 Ago; 21 (4): 425 - 429.
30. ONUSIDA. Violaciones de los derechos humanos, estigma y discriminación relacionados con el VIH: estudios de caso de intervenciones exitosas [internet]. Ginebra, Suiza: ONUSIDA. 2005 Abr. [Citado 2010 Abr 23]. Disponible en: [http://data.unaids.org/publications/irc-pub06/jc999-humrightsviol\\_es.pdf](http://data.unaids.org/publications/irc-pub06/jc999-humrightsviol_es.pdf)
31. Begley CE, Famulari M, Anneges JF, *et al*. The cost of epilepsy in the United States: an estimate from populationbased clinical and survey data. *Epilepsia*. 2000 Mar; 41 (3): 342 - 351.
32. Carrizosa J. Estigma en epilepsia. *Iatreia* 2009 Sep; 22 (3): 246 - 255.
33. Colombia, Defensoría del Pueblo. La tutela y el derecho a la Salud Periodo 2006 - 2008 [internet]. Bogotá, Colombia: Defensoría del Pueblo. 2009. [Citado 2010 Abr 23]. Disponible en: [http://www.semana.com/documents/Doc-1959\\_2009924.pdf](http://www.semana.com/documents/Doc-1959_2009924.pdf).