



FACULTAD DE MEDICINA HUMANA

**NIVEL DE ADHERENCIA AL MEDICAMENTO Y PERCEPCIÓN DE LA
ENFERMEDAD DE PACIENTES CON EPILEPSIA ACTIVA EN DOS
HOSPITALES DE CHICLAYO, PERÚ DURANTE EL PERIODO JULIO
2018 - JUNIO 2019**

TESIS

**PARA OPTAR EL TÍTULO DE
MÉDICO CIRUJANO
PRESENTADO POR**

**CAROLINA MARIA CASTILLO CARVALLO
HUGO JESUS ROJAS CUBAS**

ASESOR

DR. VICTOR SOTO CÁCERES

CHICLAYO, PERÚ

2021



**Reconocimiento - No comercial - Compartir igual
CC BY-NC-SA**

El autor permite entremezclar, ajustar y construir a partir de esta obra con fines no comerciales, siempre y cuando se reconozca la autoría y las nuevas creaciones estén bajo una licencia con los mismos términos.

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>



FACULTAD DE MEDICINA HUMANA

**NIVEL DE ADHERENCIA AL MEDICAMENTO Y PERCEPCIÓN DE
LA ENFERMEDAD DE PACIENTES CON EPILEPSIA ACTIVA EN
DOS HOSPITALES DE CHICLAYO, PERÚ DURANTE EL PERIODO
JULIO 2018 - JUNIO 2019**

TESIS

PARA OPTAR EL TÍTULO DE

MÉDICO CIRUJANO

PRESENTADO POR

CAROLINA MARIA CASTILLO CARVALLO

HUGO JESUS ROJAS CUBAS

ASESOR

DR. VICTOR SOTO CÁCERES

CHICLAYO, PERÚ

2021

DEDICATORIA

A nuestros padres, por su incansable esfuerzo, gracias por la confianza que depositan en nosotros. sin ustedes no lo hubiésemos logrado.

AGRADECIMIENTOS

A todas las personas que de alguna manera colaboraron con la realización de esta investigación, por el aporte de sus conocimientos y facilidades para la obtención del material necesario.

ÍNDICE

	Págs.
Portada	i
Dedicatoria	II
Agradecimientos	III
Resumen	V
Abstract	VI
I. INTRODUCCIÓN	1
II. MATERIAL Y MÉTODOS	3
III. RESULTADOS	6
IV. DISCUSIÓN	10
V. CONCLUSIONES	13
VI. RECOMENDACIONES	14
VII. FUENTES DE INFORMACIÓN	15
ANEXOS	

RESUMEN

Objetivo: Identificar el nivel de adherencia al medicamento y la percepción de la enfermedad en pacientes con epilepsia activa del consultorio externo de Neurología del Hospital Regional de Lambayeque y del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo durante el periodo julio 2018 - junio 2019. **Material y métodos:** Estudio descriptivo transversal no experimental de tipo exploratorio. Se realizó un muestreo probabilístico. El tamaño de la muestra para cada hospital se calculó con EPIDAT 4.1 con un nivel de confianza de 95 % y precisión de 5 %, se obtuvo un tamaño de muestra de 136 pacientes. Se utilizó la adaptación española abreviada del Illness Perception Questionnaire (B-IPQ) la cual permite analizar la percepción de la enfermedad y el cuestionario simplificado de adherencia a la medicación (SMAQ) que mide el nivel de adherencia al tratamiento farmacológico. **Resultados:** 95 (69,85 %) pacientes fueron cumplidores, el nivel de cumplimiento de 95-100 % se encontró en 125 (91,91 %) pacientes, sólo 10 (7,35 %) tuvieron 85-94% de cumplimiento. 80 (58,82 %) tienen percepción de la enfermedad alta. **Conclusiones:** El nivel de adherencia al medicamento fue alto y la percepción de la enfermedad fue alta.

Palabras clave: Epilepsia, percepción, medicamento, adherencia terapéutica
(Fuente: DeCs, BIREME)

ABSTRACT

Objective: To Identify the level of medication adherence and the illness perception in patients with active epilepsy from Neurology office of the Hospital Regional Lambayeque and the Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo during the period July 2018 - June 2019. **Material and methods:** Non-experimental cross-sectional descriptive study of exploratory type. Probabilistic sampling was performed. The sample size for each hospital was calculated with EPIDAT 4.1 with a 95 % confidence level and 5 % accuracy, a sample size of 136 patients was obtained. The abbreviated Spanish adaptation of the Illness Perception Questionnaire (B-IPQ) was used, which allows analyzing the perception of the disease and the simplified medication adherence questionnaire (SMAQ) that measures the level of adherence to drug treatment. **Results:** 95 (69.85 %) patients were compliant, the level of compliance of 95 - 100 % was found in 125 (91.91 %) patients, only 10 (7.35 %) had 85-94 % compliance, 80 (58.82 %) have a high disease perception. **Conclusions:** The level of adherence to the medication was high and the perception of the disease was high

Keywords: epilepsy, perception medication, therapeutic adherence (Traducir la palabra Fuente: MeSH-NML)

I. INTRODUCCIÓN

La epilepsia es una enfermedad crónica, que actualmente afecta a más de 50 millones de personas en el mundo, 80% de las cuales vive en países en vías de desarrollo y en su mayoría no es tratada de manera óptima (1). La no adherencia del paciente a los medicamentos antiepilépticos sigue siendo un desafío para el tratamiento exitoso de los pacientes (2). Se ha informado que la prevalencia de la no adherencia a la medicación en la epilepsia varía entre 26 % y 79 % (3). En el Perú, la epilepsia es el trastorno neurológico más frecuente después de las cefaleas y se calcula que afecta al 0.5-1.5 % de la población (4). La epilepsia activa se define como aquella, en la cual la persona afectada ha presentado al menos 1 crisis de epilepsia en los últimos 5 años, estando o no con tratamiento de medicamentos antiepilépticos (5).

La falta de adherencia al tratamiento farmacológico es un problema frecuente y relevante, se ha comprobado que mejorar la adherencia al tratamiento reduciría el riesgo de muerte súbita en 0,64–2,32 % (6), recaídas en 30 % (7) y re-hospitalizaciones, además de mejorar la calidad de vida (8). Se calcula que, si se ampliara la cobertura de tratamiento con medicamentos antiepilépticos al 50 % de los casos, la actual carga de epilepsia, a nivel global, se reduciría entre un 13 % y un 40 % (9). El nivel de adherencia al medicamento es el grado en el que la conducta de un paciente, en relación con la toma de medicación corresponde con las recomendaciones acordadas con el profesional sanitario, medido con la adaptación española de The simplified medication adherence questionnaire (SMAQ) (10).

Asimismo, la percepción de la enfermedad definida como percepción de síntomas, representación, control y conocimiento sobre la enfermedad, que se valora mediante la adaptación española abreviada del Illness Perception Questionnaire (B-IPQ), influye en las conductas de prevención de salud, en las reacciones frente a los síntomas que experimentan, en la adherencia a las recomendaciones del tratamiento y en sus expectativas para la salud en el futuro (11)(12). O' Rourke y O'

Brien (Irlanda, 2017) identificaron que la falta de adherencia tuvo un impacto negativo en la calidad de vida, como resultado de un control de las convulsiones deficiente (13). En el Perú, las investigaciones realizadas en este ámbito son limitadas a pesar de que la prevalencia de esta enfermedad se incrementa-cada año ocurren dos millones de casos nuevos en el mundo (9). Las tasas de no adhesión de fármacos antiepilépticos (FAE) entre adultos con epilepsia varían entre 29 y 39 % (14,15). La investigación retrospectiva ha demostrado el impacto de la no adherencia en la utilización y los costos de la atención médica, así como su asociación con resultados clínicos adversos y un aumento de las tasas de mortalidad (16). Por lo tanto, identificar los niveles de la adherencia al FAE se considera imprescindible para permitir a los profesionales desarrollar estrategias apropiadas para mejorar las tasas de cumplimiento (17,18).

El objetivo fue identificar el nivel de adherencia al medicamento y la percepción de la enfermedad en pacientes con epilepsia activa del consultorio externo de Neurología del Hospital Regional de Lambayeque y del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo durante el periodo julio 2018-junio 2019 y realizar un análisis descriptivo, explorando factores asociados a adherencia/percepción.

II. MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un estudio con diseño no experimental, observacional – transversal, de tipo exploratorio, nivel descriptivo y enfoque cuantitativo. Se incluyeron pacientes mujer u hombre de 18 años o más, con diagnóstico de epilepsia activa hace 6 meses o más, con lectoescritura, que lleva tratamiento antiepiléptico. Se excluyeron pacientes con epilepsia refractaria, definida como la persistencia de crisis epilépticas, tras haber recibido tratamiento con dos FAE de elección y una asociación, con dosis máximas tolerables, y con alteraciones de las funciones cerebrales superiores.

Para estimar la muestra para cada hospital se basó en el número de pacientes atendidos según CIE 10 G401 con una población de 150 en el Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo y 60 en el Hospital Regional de Lambayeque, posteriormente se calculó con EPIDAT 4.1 mediante un muestreo estratificado para variables cuantitativas y con población conocida, con probabilidad de éxito o proporción esperada de 50 %, un nivel de confianza de 95 % y precisión de 5 %. Se obtuvo un tamaño de muestra de 136 pacientes. El número total de cuestionarios llenados y fichas de datos clínico-epidemiológico llenadas en el periodo de julio del 2018 a julio del 2019 de los hospitales fueron 136, de los cuales 100 pertenecen al Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo y 36 al Hospital Regional de Lambayeque.

Para recolectar datos se solicitó la aprobación de los hospitales implicados, así como sus respectivos comités de ética. Se realizó la firma del consentimiento informado. Se realizó la evaluación de la percepción de la enfermedad y el nivel de adherencia al tratamiento mediante la toma de los cuestionarios: La adaptación española abreviada del Illness Perception Questionnaire (B-IPQ) La validez de constructo estimada mediante la correlación de los ítems 1 (Consecuencias) y 2 (Duración) muestran una relación baja, pero significativa ($r=0,226$). Mientras que entre los siguientes pares de ítems 1-5, 1-6, 1-8, 5-6, 5-8 y 6-8, se muestra correlaciones significativas (valores entre $r=0,425$ y $0,625$), además de una varianza explicada

satisfactoria (61,46 %) y una consistencia interna total aceptable (Alfa de Cronbach (α) = 0,67). Al calificar el instrumento, es posible calcular una puntuación global invirtiendo las puntuaciones de los ítems 3, 4, y 7 y sumándolas a los ítems 1, 2, 5, 6 y 8. Una calificación mayor a 10 refleja una visión potencialmente más dañina de la enfermedad (19). y el cuestionario simplificado de adherencia a la medicación (SMAQ), cuya consistencia interna en su adaptación española se calculó mediante el coeficiente alfa de Cronbach, para la escala total se obtuvo un valor satisfactorio (α = 0,67). Se considera incumplidor si el paciente responde en la pregunta 1, no; en la 2, sí; en la 3, sí; en la 4, sí; en la 5, C, D o E, y en la 6, más de 2 días (10). y el llenado de fichas de datos clínico-epidemiológico de los pacientes con epilepsia activa atendidos en el consultorio externo de Neurología del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo (HNAAA) y del Hospital Regional de Lambayeque (HRLM) del 01 julio del 2018 al 01 de junio del 2019. La ficha de datos clínico-epidemiológicos contiene edad, sexo, nivel de instrucción, estado laboral, seguro de salud, tipo de epilepsia tipo de crisis epiléptica, medicamento anticonvulsivo, años desde el diagnóstico, número de crisis el último año y comorbilidad que fueron tomadas de la historia clínica y registradas en la hoja de datos posterior al término de la consulta médica con el permiso del médico tratante.

Una vez recolectada la información se elaboró una base de datos en el programa Excel la misma que fue exportada para su análisis al programa SPSS versión 23. Como parte del análisis univariado se construyó tablas de frecuencias y porcentajes de acuerdo con el tipo de variable. Para el análisis bivariado se empleó la prueba de chi cuadrado para buscar asociación entre las variables cualitativas.

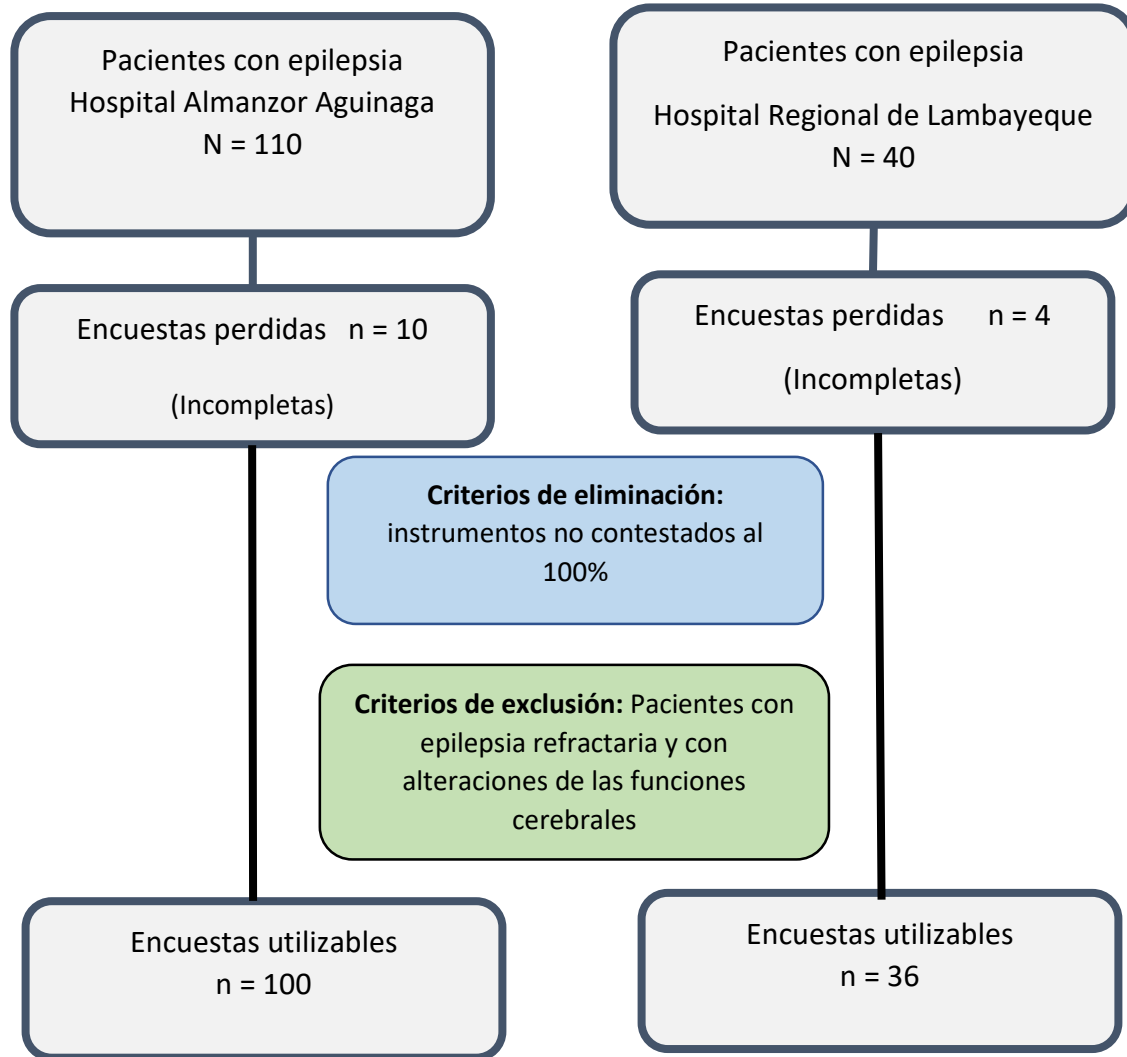


Figura 1. Flujograma sobre el nivel de adherencia al medicamento y la percepción de la enfermedad de pacientes con epilepsia activa en dos hospitales de Chiclayo, Perú durante el periodo julio-junio 2018.

III. RESULTADOS

De un total de 136 pacientes, la mayoría fueron hombres, la mayoría son mayores de 60 años, la mayoría trabajan, y lo hacen mayoritariamente de forma dependiente, la mayoría posee instrucción secundaria completa y tienen seguro social de salud. (ver tabla 1).

Tabla 1. Aspectos epidemiológicos de pacientes con epilepsia activa en dos hospitales de Chiclayo, Perú durante el periodo julio 2018 - junio 2019.

		Almanzor		Regional		Total
		n=100	%	n=36	%	n=136 %
Edad	18-25 años	2	2,0	2	5,6	2,94
	25-40 años	29	29,0	14	38,9	31,61
	40- 59 años	33	33,0	7	19,4	29,41
	>60 años	36	36,0	13	36,1	36,02
Sexo	Masculino	56	56,0	22	61,1	57,35
	Femenino	44	44,0	14	38,9	42,64
Estado laboral	Dependiente	38	38,0	14	38,9	38,23
	Jubilado	30	30,0	10	27,8	29,41
	Independiente	14	14,0	6	16,7	14,70
	Ama de casa	8	8,0	4	11,1	8,82
	Estudiante	8	8,0	1	2,8	6,61
	Sin trabajo	2	2,0	0	0,0	1,47
Seguro de salud	Otros	0	0,0	1	2,8	0,73
	Seguro Social de Salud (EsSalud)	83	83,0%	0	0,0	61,02
	Seguro integral de Salud (SIS)	15	15,0%	33	91,7	35,29
	Privado	2	2,0%	3	8,3	3,67
Nivel de instrucción	Secundario	43	43,0%	16	44,4	43,38
	Superior	39	39,0%	10	27,8	36,02
	Primario	14	14,0%	10	27,8	17,64
	Sin estudios	4	4,0%	0	0,0	2,94

Las crisis epilépticas generalizadas fueron más frecuentes que las crisis parciales simples, mayoritariamente los años desde el diagnóstico son de 5-20 años. La comorbilidad más asociada fue diabetes mellitus. El anticonvulsivo más empleado fue el ácido valproico, seguido de fenitoína y fenobarbital (ver tabla 2).

Tabla 2. Aspectos clínicos de pacientes con epilepsia activa en dos hospitales de Chiclayo, Perú durante el periodo julio 2018-junio 2019.

		Almanzor		Regional		Total
		n=100	%	n=36	%	%
Tipo de epilepsia	Generalizadas	47	47,0	33	91,7	58,82
	Parciales simple	26	26,0	0	0,0	19,11
	Ausencias	9	9,0	3	8,3	8,82
	Parciales secundariamente generalizadas	9	9,0	0	0,0	6,61
	Parciales complejas	5	5,0	0	0,0	3,67
	Otros	4	4,0	0	0,0	2,94
	Años desde dx	<5	21	21,0	23	63,9
	5- 20	43	43,0	12	33,3	40,44
	> 20	36	36,0	1	2,8	27,20
n.º de crisis el último año	> 5 crisis	52	52,0	1	2,8	38,97
	Ninguna	23	23,0	22	61,1	33,08
	< 5 crisis	25	25,0	13	36,1	27,94
Comorbilidad	Diabetes Mellitus	26	26,02	10	27,8	26,47
	Neurocisticercosis	27	7,0	2	5,6	21,32
	TEC	5	5,0	0	0,0	3,67
	ECV	5	5,0	0	0,0	3,67
	Tumores cerebrales	2	2,0	0	0,0	1,47
	Ninguna	35	35,0	24	66,7	43,38
Anticonvulsivante	Ácido valproico	71	71,0	12	33,3	61,02
	Fenitoína	12	12,0	10	27,8	16,17
	Fenobarbital	16	16,0	2	5,6	13,23
	Lamotrigina	0	0,0	8	22,2	5,88
	Carbamacepina	1	1,0	2	5,6	2,20
	Gabapentina	0	0,0	1	2,8	0,73
	Vigabatrina	0	0,0	1	2,8	0,73

TEC: traumatismo encefalocraneano ECV: enfermedad cerebrovascular.

Tabla 3 . Nivel de adherencia al medicamento de pacientes con epilepsia activa en dos hospitales de Chiclayo, Perú durante el periodo julio 2018-junio 2019.

		Almanzor		Regional		Total
		N=100	%	N=36	%	N=136 %
¿Toma siempre la medicación a la hora indicada?	No	5	5,0	4	11,1	6,61
	Sí	95	95,0	32	88,9	93,38
En caso de sentirse mal ¿ha dejado de tomar la medicación alguna vez?	No	88	88,0	25	69,4	83,08
	Sí	12	12,0	11	30,6	16,91
En alguna ocasión ¿se ha olvidado de tomar la medicación?	No	81	81,0	22	61,1	75,73
	Sí	19	19,0	14	38,9	24,26
¿Durante el fin de semana ¿se ha olvidado de alguna toma de medicación?	No	92	92,0	36	100,0	94,11
	Sí	8	8,0	0	0,0	5,88
En la última semana ¿Cuántas veces no tomó alguna dosis?	Ninguna	90	90,0	35	97,2	91,91
	1 a 2 veces	9	9,0	1	2,8	7,35
	3 a 5 veces	1	1,0	0	0,0	0,73
Cumplidores		76	76,0	19	52,7	69,85
No cumplidores		24	24,0	17	47,2	30,14

Según el cuestionario SMAQ, la mayoría de las pacientes fueron cumplidores. (Ver tabla 3) Según el cuestionario BIPQ, 134 (98,5 %) de los encuestados afirma que “la epilepsia les afecta en su vida cotidiana” (ítem 1), 135 (99,2 %) afirma que “la epilepsia es un padecimiento crónico” (ítem 2), 134 (98,5 %) de los pacientes perciben “la epilepsia como una enfermedad de difícil control” (ítem 3). Respecto a la efectividad de su tratamiento, 128 (94,11 %) afirman que “ayuda mucho en el control de las crisis” (ítem 4). En cuanto a los síntomas (ítem 5), el 57(41 %) se describe “asintomático la mayor parte del tiempo”, 84 (61,76 %) “se siente preocupado constantemente por su enfermedad” (ítem 6). En relación con el tema de la comprensión de la enfermedad, 125 (91,9 %) entiende qué pasa en su cuerpo con la epilepsia (ítem 7) y 76 (55,88 %) se sienten muy impactado emocionalmente (ítem 8). De los 136 pacientes la mayoría tuvo una percepción de enfermedad alta (ver tabla 4).

Tabla 4. Percepción de la enfermedad de pacientes con epilepsia activa en dos hospitales de Chiclayo, Perú durante el periodo julio 2018-junio 2019.

	Almanzor		Regional		Total N=136
	n =100	%	n =36	%	%
Percepción de enfermedad baja	25	25,0	31	86,11	41,17
Percepción de enfermedad alta	75	75,0	5	13,88	58,82

No se halló relación entre la percepción de una enfermedad y la adherencia al tratamiento anticonvulsivo (ver tabla 5).

Tabla 5. Relación del nivel de adherencia al medicamento y percepción de la enfermedad de pacientes con epilepsia activa en dos hospitales de Chiclayo, Perú durante el periodo julio 2018-junio 2019.

Adherencia	Percepción de enfermedad alta	Percepción de enfermedad baja	Total
Cumplidor	57	38	95
No cumplidor	23	18	41
	80	56	136
	$\chi^2=0.1801$	P=0.671	

IV. DISCUSIÓN

Los hallazgos de la presente investigación respaldan lo descrito por Castillo, Marco A (Perú, 2008)(20) en relación a que la mayoría de los pacientes fueron de sexo masculino, respecto a la edad también se encontró mayoría en mayores de 60 años seguido del rango entre 40-59 años, sin embargo respecto al tipo de crisis epilépticas en dicho estudio prevalecieron las crisis parciales simples sobre las generalizadas. En general, las características sociodemográficas no son buenas predictoras del nivel de adherencia de un individuo. Sin embargo, algunos estudios, han relacionado la adherencia con la edad, el sexo, la raza, el nivel cultural y la situación económica (21). Respecto a los resultados de Castaño y colaboradores (Colombia, 2016) (22) la comorbilidad más usual fue el retraso del desarrollo psicomotor, mientras que en el presente estudio la comorbilidad más frecuente fue la diabetes mellitus, respecto a la monoterapia más utilizada, en ambos estudios prevalece el uso de ácido valproico. El estudio de los factores relacionados con la adherencia ha sido y sigue siendo un tema de gran importancia. A pesar de ello, como ya se ha comentado anteriormente, es difícil generalizar los resultados de los diferentes estudios y encontrar un método idóneo para ello, los ensayos disponibles hasta la fecha muestran que la adherencia a la medicación en la epilepsia se puede mejorar, lo que lleva a un mejor control de las convulsiones, sin embargo nuestro estudio no encuentra correlación entre el nivel de adherencia y la percepción de la enfermedad (23,24).

O' Rourke y O' Brien (Irlanda, 2017) (13) realizaron un estudio de diseño sistemático, para identificar las barreras a la adherencia al medicamento antiepiléptico en adultos con epilepsia, los resultados identifican una alta prevalencia de falta de adherencia, que se asoció con creencias específicas sobre medicamentos, depresión o ansiedad, manejo inadecuado de la autoadministración de medicamentos, convulsiones recientes no controladas, tiempos de dosificación de medicación frecuentes, mala relación médico-paciente y apoyo social no percibido, además, la falta de adherencia tuvo un impacto negativo en la calidad de vida, como resultado

de un control de las convulsiones deficiente. En el presente estudio, la mayoría de fueron cumplidores, pero a pesar de ello el 76 (55,88 %) pacientes se sienten muy impactado emocionalmente por su enfermedad y la mayoría tuvo una percepción de enfermedad alta, que refleja una visión potencialmente más dañina de la enfermedad. No se halló relación entre la percepción de una enfermedad y la adherencia al tratamiento anticonvulsivo como lo encontró Olivares (Chile, 2013) (11) en su estudio, pacientes que perciben que tienen el control de su enfermedad y que el tratamiento permite la remisión de sus síntomas, tienden a ser más adherentes que aquellos que no lo perciben.

Esto puede ser justificado debido a que no se consideró en el estudio, variables como salud mental y la calidad de vida, dado que la percepción de la realidad de la enfermedad es resultado de dos procesos paralelos: uno cognitivo y uno emocional, a través de los cuales todas las informaciones recogidas, por múltiples fuentes concretas y abstractas, vienen sintetizadas en una representación de enfermedad que contemporáneamente explica y le da un sentido y un significado subjetivo. Varela et al. (2008) (25) mencionan, entre los determinantes de la adherencia al tratamiento, se encuentran diversas variables sociodemográficas (escolaridad, estatus socioeconómico, edad y estado civil), las creencias del paciente, el tipo de enfermedad, el tratamiento farmacológico, la relación que se establece entre el paciente y el personal médico, la información, el apoyo social y variables de la organización de los servicios de salud. Estos determinantes no abordados en el presente estudio esto puede generar más adherencia y justificar que la mayoría de nuestra población fueron cumplidores, pero a pesar de ello se sienten muy impactado emocionalmente por su enfermedad. La prevalencia hallada fue significativamente mayor que la del estudio de Tiv et al. (2012) (26), quienes reportaron problemas de adherencia en 61 % de los ciudadanos franceses con diabetes tipo 2. Una de las diferencias entre ambos estudios con muestreos probabilísticos, además de la enfermedad crónica estudiada, es la proporción de sexos. En la presente muestra, en correspondencia con la población atendida, hubo 1,34 hombres por cada mujer, cuando en la muestra francesa la proporción de

ambos sexos fue equivalente. Debe señalarse que el sexo no tuvo un efecto significativo sobre tener o no problemas de adherencia al tratamiento farmacológico en la presente muestra, como tampoco en el estudio francés, por lo tanto, la diferencia de prevalencia de tener problemas de adherencia no puede atribuirse a la proporción de sexos diferencial entre ambos estudios. Otra diferencia está en la procedencia de la muestra. En el estudio francés, los casos procedían de una encuesta aplicada a población general, cuando en el presente estudio eran pacientes de un servicio de salud.

En este sentido, la adherencia sería una variable dinámica e interpersonal, presente durante todo el proceso de tratamiento y que se configuraría en la interfase clínico/paciente. Este dato no es menor, pues Alvarado (Chile, 2013) (8) muestra que pacientes y clínicos difieren significativamente en la importancia que atribuyen a diferentes variables, sólo 23,7 % de los clínicos considera que la carga social de la epilepsia es un problema importante, en tanto que 79,4 % de los pacientes lo considera un problema mayor. Estos datos sugieren que un primer paso en un programa de abordaje de la adherencia en epilepsia sería promover un acercamiento conceptual y comprensivo entre clínicos y pacientes, aunar criterios y establecer consensos en torno a los temas de mayor discrepancia, como la carga social y el estigma. Este es un camino de doble vía, en tanto implica una tarea psicoeducativa del clínico, respecto de la sociedad y de sus pacientes, pero también acoger e integrar la comprensión que tiene el paciente de su enfermedad, no sólo como un énfasis en la praxis de una medicina más "humanitaria". Se trata en realidad de un problema más complejo, que implica un modelo diferente de comprensión de la enfermedad, tratamiento e indicación.

V. CONCLUSIONES

Los pacientes con epilepsia activa del Hospital Regional de Lambayeque y del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo fueron mayormente cumplidores del tratamiento y tienen una percepción de la enfermedad alta.

La percepción de la enfermedad se caracterizó porque la gran mayoría considera que la epilepsia afecta su vida cotidiana y es una enfermedad de difícil control, la mayoría se siente preocupado por su enfermedad y sólo cuatro de cada diez se describen asintomáticos la mayor parte del tiempo.

De acuerdo con los resultados obtenidos, la adherencia al tratamiento no se ve influida por la percepción de enfermedad, por lo que aquellos pacientes que tienen una mejor percepción de enfermedad no necesariamente son más adherentes.

VI. RECOMENDACIONES

Estos datos sugieren en un programa de abordaje de la adherencia en epilepsia se debería promover un acercamiento conceptual y comprensivo entre clínicos y pacientes, unificar criterios y establecer consensos en torno a los temas de mayor discrepancia, como la carga social y el estigma.

VII. FUENTES DE INFORMACIÓN

1. Organización Mundial de la salud (OMS) Epilepsia [Internet]. [citado 2019 Sep 17]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
2. Quiceno JM, Vinaccia S. Illness perception: an approximation from the Illness Perception Questionnaire. 2010; 29.
3. Malek N, Heath CA, Greene J. A review of medication adherence in people with epilepsy. *Acta Neurol Scand* [Internet]. 2017 [citado 2019 Oct 4]; 135(5): 507-15. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ane.12703>
4. Ministerio de Salud (MINSA). Guia de practica clinica de epilepsia. RM N° 692-2006/MINSA [Internet]. [citado 2018 Jun 11]. Disponible en: <http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSA/3392.pdf>
5. Borstnar CR, Cardellach F. Farreras Rozman. Medicina Interna. 18ava Edicion. España: Elsevier; 2016. 7081 p.
6. Harden C. Author response: Practice guideline summary: Sudden unexpected death in epilepsy incidence rates and risk factors: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology and the American Ep. 2019 Oct [citado 2019 Oct 4]; Disponible en: <https://n.neurology.org/content/author-response-practice-guideline-summary-sudden-unexpected-death-epilepsy-incidence-rates>
7. Mclean B, Shankar R, Hanna J, Jory C, Newman C. Sudden unexpected death in epilepsy: measures to reduce risk. *Pract Neurol* [Internet]. 2017 Feb [citado 2019 Oct 4]; 17(1): 13-20. Disponible en: <https://pn.bmj.com/content/17/1/13>
8. Alvarado L, & Ivanovic-Zuvic R F. Adherencia a tratamiento en la epilepsia: una cuestión por resolver. *Rev Médica Chile* [Internet]. 2013 Ago [citado 2018 May 7]; 141(8): 1085-6. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0034-98872013000800021&lng=es&nrm=iso&tlng=es

9. Calixto RP, & <https://www.facebook.com/pahowho>. OPS/OMS Perú - Más de la mitad de las personas con epilepsia no reciben ningún tipo de atención en América Latina y el Caribe | OPS/OMS [Internet]. Pan American Health Organization / World Health Organization. 2019 [citado 2019 Oct 4]. Disponible en:
https://www.paho.org/per/index.php?option=com_content&view=article&id=4232:mas-de-la-mitad-de-las-personas-con-epilepsia-no-reciben-ningun-tipo-de-atencion-en-america-latina-y-el-caribe&Itemid=1062
10. Ortega Suárez FJ, Sánchez Plumed J, Pérez Valentín MA, Pereira Palomo P, Muñoz Cepeda MA, Lorenzo Aguiar D. Validación del cuestionario simplificado de adherencia a la medicación (SMAQ) en pacientes con trasplante renal en terapia con tacrolimus. *Nefrol Madr* [Internet]. 2011 [citado 2018 May 7]; 31(6): 690-6. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0211-69952011000600011&lng=es&nrm=iso&tlng=es
11. Olivares M, Carolina S. Adherencia a tratamiento y percepción de enfermedad en pacientes con Epilepsia no refractaria. *Repos Académico - Univ Chile* [Internet]. 2013 [citado 2018 Jun 6]; Disponible en:
<http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/115635>
12. Faught E, Duh MS, Weiner JR, Guérin A, Cunnington MC. Nonadherence to antiepileptic drugs and increased mortality: findings from the RANSOM Study. *Neurology*. 2008 Nov; 71(20): 1572-8.
13. O' Rourke G, O' Brien JJ. Identifying the barriers to antiepileptic drug adherence among adults with epilepsy. *Seizure*. 2017 Feb; 45: 160-8.
14. World Health Organization (WHO). Epilepsy [Internet]. About Epilepsy. [citado 2018 Jun 5]. Disponible en: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
15. McAuley JW, McFadden LS, Elliott JO, Shneker BF. An evaluation of self-management behaviors and medication adherence in patients with epilepsy. *Epilepsy Behav EB*. 2008 Nov; 13(4): 637-41.

16. Cramer JA, Roy A, Burrell A, Fairchild CJ, Fuldeore MJ, Ollendorf DA, et al. Medication compliance and persistence: terminology and definitions. *Value Health J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 2008 Feb; 11(1): 44-7.
17. Davis KL, Candrilli SD, Edin HM. Prevalence and cost of nonadherence with antiepileptic drugs in an adult managed care population. *Epilepsia.* 2008 Mar; 49(3): 446-54.
18. Faught RE, Weiner JR, Guérin A, Cunnington MC, Duh MS. Impact of nonadherence to antiepileptic drugs on health care utilization and costs: findings from the RANSOM study. *Epilepsia.* 2009 Mar; 50(3): 501-9.
19. Pacheco-Huergo V, Viladrich C, Pujol-Ribera E, Cabezas-Peña C, Núñez M, Roura-Olmeda P, et al. [Perception in chronic illnesses: linguistic validation of the revised Illness Perception Questionnaire and the Brief Illness Perception Questionnaire for a Spanish population]. *Aten Primaria.* 2012 May; 44(5): 280-7.
20. Etiología de la epilepsia en la consulta externa de neurología del Hospital Nacional Alanzor Aguinaga Asenjo ESSALUD Chiclayo [Internet]. [citado 2018 Jun 12]. Disponible en: http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=77685&id_seccion=4615&id_ejemplar=7714&id_revista=299
21. Hovinga CA, Asato MR, Manjunath R, Wheless JW, Phelps SJ, Sheth RD, et al. Association of non-adherence to antiepileptic drugs and seizures, quality of life, and productivity: Survey of patients with epilepsy and physicians. *Epilepsy Behav* [Internet]. 2008 Ago [citado 2019 Oct 21]; 13(2): 316-22. Disponible en: [https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(08\)00075-9/abstract](https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(08)00075-9/abstract)
22. Caracterización de la población con epilepsia atendida en un hospital infantil en Manizales 2013-2014 [Internet]. [citado 2018 Jun 12]. Disponible en: http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_revista=175&id_seccion=3407&id_ejemplar=10713&id_articulo=109893
23. Gomes M da M, Navarro T, Keepanasseril A, Jeffery R, & Haynes RB. Increasing adherence to treatment in epilepsy: what do the strongest trials

- show? *Acta Neurol Scand* [Internet]. 2017 [citado 2019 Oct 22]; 135(3): 266-72.
Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ane.12668>
24. Illness and Treatment Perceptions Are Associated With Adherence to Medications, Diet, and Exercise in Diabetic Patients [Internet]. [citado 2019 Oct 29]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3024345/>
25. M. Varela, I. Salazar, D. Correa. Adherencia al tratamiento en la infección por VIH/SIDA. Consideraciones teóricas y metodológicas para su abordaje . *Acta Colombiana de Psicología*, 11 (2) (2008), pp. 101-113[citado 2019 Oct 30].
Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/798/79811210.pdf>
26. M. Tiv, J.F. Viel, F. Mauny, E. Eschwège, A. Weill, C. Fournier, A. Fagot-Campagna, A. Penfornis Medication adherence in type 2 diabetes: The ENTRED Study 2007, a French population-based study *PLoS One*, 7 (3) (2012), p. e32412[citado 2019 Oct 30]. Disponible en: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0032412>

ANEXOS

Anexo 1: Ficha de consentimiento informado

Estudio: Nivel de adherencia al medicamento y percepción de la enfermedad de pacientes con epilepsia activa en dos hospitales de Chiclayo, Perú durante el periodo julio 2018-junio 2019.

Información al paciente

La epilepsia es un trastorno neurológico en el que la actividad cerebral se altera, lo que provoca convulsiones o períodos de comportamiento y sensaciones inusuales, y, a veces, pérdida de la conciencia. El tratamiento con medicamentos puede controlar las convulsiones en la mayoría de los casos, sin embargo, la falta de adherencia al tratamiento farmacológico es un problema frecuente y relevante, se ha comprobado que mejorar la adherencia al tratamiento reduciría el riesgo de muerte súbita, recaídas y re-hospitalizaciones, además de mejorar la calidad de vida afectada por trastornos neuroconductuales propios de la enfermedad.

Propósito del estudio

El presente estudio busca describir las características sociodemográficas y clínicas de pacientes con epilepsia activa del consultorio externo de Neurología del Hospital Regional de Lambayeque y del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo durante el periodo julio 2018-junio 2019, identificar el nivel de adherencia al medicamento y la percepción de la enfermedad y realizar un análisis exploratorio entre ambas, en busca de desarrollar estrategias y recomendaciones para optimizar la adherencia al tratamiento farmacológico de epilepsia e implementar programas específicos para obtener resultados en salud.

Procedimientos del estudio

Si usted acepta participar, deberá responder a los cuestionarios: La adaptación española abreviada del Illness Perception Questionnaire (B-IPQ) Enfermedad (B-IPQ) que evalúa la percepción de la enfermedad y el cuestionario simplificado de adherencia a la medicación (SMAQ) que mide el nivel de adherencia al tratamiento farmacológico. Luego se procederá a la toma de otras variables (edad, sexo, nivel de instrucción, estado laboral, seguro de salud, tipo de epilepsia tipo de crisis epiléptica, medicamento anticonvulsivo, años desde el diagnóstico, número de crisis el último año y comorbilidad) de la historia clínica y posteriormente registradas en la hoja de datos.

Beneficios

Si usted acepta participar no recibirá un beneficio directo de los resultados de este estudio.

Con la información obtenida, se propondrían medidas que puedan disminuir la no adherencia farmacológica en el tratamiento de la epilepsia activa.

Riesgos

Ninguno

Confidencialidad

La información recopilada será de uso exclusivo para el presente trabajo. Sólo los investigadores saben que Usted están participando de éste estudio.

Firma del consentimiento

Usted entiende que su participación en el estudio es VOLUNTARIA. En cualquier momento usted puede retirar su consentimiento a participar en el estudio, sin que

su tratamiento médico posterior se vea afectado. Su médico también podrá detener el estudio por razones médicas u otras razones. Al firmar este consentimiento usted acepta permitir al investigador recoger la información médica de usted. Usted recibirá una copia de este consentimiento informado que está firmando; aquí encontrará la información que le permita contactar al investigador y a su equipo de trabajo para cualquier inquietud.

Personas a contactar

Si tiene dudas con respecto a los derechos y deberes que tiene por su participación en este estudio, puede comunicarse con cualquiera de los médicos responsables de la Investigación Nivel de adherencia al medicamento y percepción de la enfermedad de pacientes con epilepsia activa en dos hospitales de Chiclayo, Perú durante el periodo julio 2018-junio 2019 presentada por Carolina María Castillo Carvallo (Número De Celular 968402681) Y Hugo Jesús Rojas Cubas (Número De Celular 933881569), Asesorado por el Dr. Víctor Soto Cáceres (Número De Celular 978268882).

El presente trabajo ha sido aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Hospital Regional de Lambayeque y del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo.

Yo he leído la información brindada en el texto anterior y voluntariamente acepto participar en el estudio respondiendo al llenado de la ficha de recolección de datos, realizando los test descritos y permitiendo a los investigadores usar la información acerca de mí.

Fecha:

Nombre, firma y DNI del paciente o la persona que permite consentimiento:

Firma del investigador (es):

Anexo 2: Ficha de recolección de datos

Código:	Sexo: Femenino () Masculino ()
Edad: 18-25 años () 25-40 años () 40-59 años () >60 años ()	Nivel de instrucción Sin estudios () Primarios () Secundarios () Universitario ()
Estado Laboral: Trabaja por cuenta propia () Trabaja por cuenta ajena () Parado () Jubilado () Estudiante () Tareas del hogar () Otro ()	Seguro de salud Seguro integral de salud (SIS) () Seguro social de Salud (ESSALUD) () Privado ()
Medicamento anticonvulsivo Fenitoina () Fenobarbital () Acido valproico () Carbamacepina () Clonazepam () Gabapentina () Lamotrigina () Vigabatrina ()	Tipo de crisis epiléptica Generalizada () Ausencias () Parciales •Simples () •Complejas () •Secundariamente generalizadas () Varios tipos ()
Años desde el diagnostico < 5 años () 5-20 años () > 20 años () No disponibles para seguimiento ()	Número de crisis el último año Ninguna () <5 crisis () >5 crisis ()
Comorbilidad Diabetes Mellitus () Trauma encéfalo craneano (TEC) () Enfermedad vascular cerebral (EVC)() Tumores cerebrales () Neurocisticercosis() Ninguna ()	Clasificación etiológica de epilepsia activa Primaria o funcional () Secundaria o lesional () Criptogénica ()

Anexo 3: Cuestionario de adherencia del paciente con el tratamiento (SMAQ)

El presente cuestionario se refiere al grado de cumplimiento que usted hace del tratamiento antiepiléptico que le ha prescrito el médico. Por favor, responda a todas las preguntas indicando la opción que crea conveniente en cada caso. Por favor, recuerde que sus respuestas son confidenciales y conteste de la forma más sincera posible. **Muchas Gracias.**

1. ¿Toma siempre la medicación a la hora indicada?

Sí No

2. En caso de sentirse mal ¿ha dejado de tomar la medicación alguna vez?

Sí No

3. En alguna ocasión ¿se ha olvidado de tomar la medicación?

Sí No

4. Durante el fin de semana ¿se ha olvidado de alguna toma de medicación?

Sí No

5. En la última semana ¿Cuántas veces no tomo alguna dosis?

Ninguna

1 a 2 veces

3 a 5 veces

6 a 10 veces

más de 10 veces

6. Desde la última visita ¿Cuántos días completos no tomo la medicación?

Días: _____

Anexo 4: El cuestionario breve de la percepción de la enfermedad

En las siguientes preguntas marque con un círculo el número que mejor represente su opinión

1. ¿Cuánto afecta su enfermedad a su vida?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

No me afecta en absoluto

Afecta gravemente mi vida

2. ¿Cuánto tiempo cree que continuará su enfermedad?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Muy poco tiempo

por siempre

3. ¿Cuánto control siente Ud. que tiene sobre su enfermedad?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Muy poco control

Extremo control

4. ¿En qué medida cree Ud. que su tratamiento ayuda a mejorar su enfermedad?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Absolutamente nada

Ayuda muchísimo

5. ¿En qué medida siente Ud. síntomas debido a su enfermedad?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Absolutamente ningún síntoma

Muchos síntomas graves

6. ¿En qué medida esta Ud. preocupado por su enfermedad?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Absolutamente nada preocupado

Extremadamente preocupado

7. ¿En qué medida siente Ud. que entiende su enfermedad?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

No entiendo nada

lo entiendo muy claramente

8. ¿En qué medida lo afecta emocionalmente su enfermedad? (es decir, ¿lo hace sentirse con rabia, asustado, enojado o deprimido?)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Absolutamente nada afectado emocionalmente
emocionalmente

Extremadamente afectado