



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA
SECRETARÍA DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA
POSGRADO EN:
NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA

*“APLICACIÓN DE LA ESCALA QOLIE AD 48 PARA MEDIR
CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE ADOLESCENTE CON
EPILEPSIA QUE ASISTE A EDUCACIÓN PRIMARIA-SECUNDARIA
SEP”.*

TESIS

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE
SUBESPECIALIDAD EN NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA

PRESENTA:
DRA. AVRIL MOLINA GARCÍA.

TUTORES

DRA. MATILDE RUIZ GARCÍA

DRA. B GLORIA HERNÁNDEZ ANTÚNEZ

DR. IGNACIO MORA MAGAÑA

MÉXICO, D. F.

MARZO 2008



"APLICACIÓN DE LA ESCALA QOLIE Ad 48 PARA MEDIR CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE
ADOLESCENTE CON EPILEPSIA QUE ASISTE A EDUCACIÓN PRIMARIA-SECUNDARIA SEP".

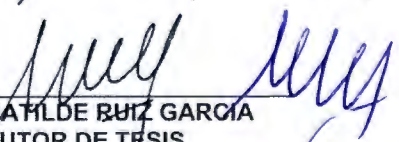


DR. JOSE N. REYNES MANZUR
DIRECTOR DE ENSEÑANZA

DRA. MIRELLA VAZQUEZ RIVERA
JEFE DE DEPARTAMENTO DE PRE Y POSTGRADO



DRA. MATILDE RUIZ GARCIA
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA



DRA. MATILDE RUIZ GARCIA
TUTOR DE TESIS



DRA. BLANCA GLORIA HERNÁNDEZ ANTÚNEZ
COTUTOR



DR. IGNACIO MORA MAGAÑA
ASESOR METODOLÓGICO



ÍNDICE

Hoja frontal.....	1
Agradecimientos.....	4
Introducción.....	5
Objetivos.....	16
Material y Métodos.....	16
Resultados.....	30
Discusión.....	38
Bibliografía.....	44
Cuadros.....	48
Anexos.....	59

AGRADECIMIENTOS:

- ✿ Reconozco que el principio de la sabiduría y todo conocimiento proviene de Dios. Le agradezco por haberme concedido llegar a ser médico y ahora alcanzar uno más de mis anhelos: ser Neurólogo Pediatra.
- ✿ Agradezco a mis padres Gloria y Hebert, así como a mis hermanas Keila e Italia por su gran apoyo. Alejandro gracias por estar a mi lado, los amo y son lo más preciado en mi vida. A mi hermana Gloria un recuerdo inolvidable. Con ustedes comparto mis logros.
- ✿ Agradezco a cada uno de los médicos que me motivaron a estudiar, investigar, poner en práctica mis conocimientos sobre Neurología Pediátrica y que en todo momento fueron un apoyo a medida que lograba un poco mas de experiencia. Así también debo agradecer a mis jefes y compañeros residentes quienes fueron pieza clave para servir a cada uno de los niños que necesitaron de nosotros en estos años.
- ✿ Agradezco al Instituto Nacional de Pediatría, a quien le debo la oportunidad de mi formación como Neurólogo Pediatra.
- ✿ Un agradecimiento especial a la Dra. Matilde Ruiz García, Dra. Gloria Hernández Antúnez y Dr. Ignacio Mora Magaña por su apoyo en la recta final de mi especialización en Neurología Pediatría al ayudarme en la realización de esta tesis.

INTRODUCCIÓN

En 1948 la Organización Mundial de la Salud (OMS), definió la salud, no sólo como la ausencia de enfermedad, sino como el completo bienestar físico, mental y social. Este término ha evolucionado de la definición conceptual a la de métodos objetivos, que mediante cuestionarios o instrumentos, se generan escalas e índices que permiten medir las dimensiones que conforman el estado de salud. ⁽¹⁾

Actualmente, la salud de una persona se evalúa más allá de su capacidad física, tomándose en cuenta su contexto social y su salud mental. Para evaluar la calidad de vida, se debe reconocer un concepto multidimensional que incluye: estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica. Es por ello que la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del “sentirse bien”. En el área médica, el enfoque de calidad de vida se limita a la relacionada con la salud. ⁽²⁾

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), define como componentes de la calidad de vida a los aspectos de carácter general (autoestima, independencia, discriminación, conducta, estigmatización, funciones cognitivas); los aspectos educativos (aprendizaje, sobreprotección, rechazo); laborales (formación, contratación) y sociales (relaciones familiares, amistades, deportes, actividades lúdicas, conducción de vehículos).



La epilepsia es el paradigma de enfermedad crónica con mala calidad de vida, situación que está condicionada por numerosos factores clínicos, psicológicos y sociales. ⁽¹⁾

Hasta los años 60 el objetivo del tratamiento de las epilepsias era la supresión de las crisis. En la década de los 60, coincidiendo con la comercialización de la carbamazepina y el ácido valproico, se añadió como segundo objetivo la ausencia de efectos secundarios. En los últimos años, de manera simultánea al desarrollo de nuevos fármacos y de mejores técnicas quirúrgicas, se ha establecido como objetivo primario propiciar una adecuada calidad de vida a las personas con epilepsia. ⁽¹⁾

La epilepsia aún cuando no ocasione limitaciones físicas o incluso aún tras haberse controlado las crisis convulsivas condiciona con frecuencia en los pacientes limitaciones psicológicas y sociales. ^(3, 4)

Los principales factores que condicionan la problemática social y la repercusión negativa en la calidad de vida del niño con epilepsia son los siguientes: ⁽¹⁾

1) FACTORES DE TIPO CLÍNICO

- a) Tipo de crisis.- (peor cuando se presentan crisis convulsivas generalizadas y crisis acinéticas), frecuencia de crisis, ritmo horario de las crisis (peor las que ocurren durante la vigilia y son múltiples) intensidad de las crisis y lo impredecible de las mismas.
- b) Necesidad de la toma regular de fármaco o fármacos antiepilépticos durante años
- c) Toxicidad potencial y real de los antiepilépticos
- d) Necesidad de controles periódicos de tipo clínico, hematológico, electroencefalográfico y otros. ^{(1) (5) (6)}

2) FACTORES DE TIPO PSICOLÓGICO

- a) Retraso mental.- Aunque no es una condición universal en el paciente epiléptico y es más frecuente en pacientes con epilepsias sintomáticas de inicio temprano, se reporta que la adaptación social de personas con epilepsia es normal en el 87% cuando se tiene inteligencia normal, 25% con retraso mental moderado y 5% con retraso mental severo. ⁽⁷⁾
- b) Alteraciones de la conducta y de la personalidad.
- c) Trastornos psiquiátricos.- Como ansiedad y depresión (54% de los pacientes con epilepsia según reporte de estudio realizado en Nueva York sobre todo en epilepsias de difícil control (Boylan, 2004).⁽⁸⁾ Se reporta adaptación social normal en 80% de los casos cuando no hay alteración de la personalidad, 40% con alteraciones ligeras y 14% con graves alteraciones de la misma. ⁽¹⁾
- d) Trastornos de aprendizaje escolar.- Agravado por efecto de medicamentos antiepilépticos, ausentismo escolar debido a descontrol de la epilepsia. ⁽¹⁾
- e) Baja autoestima.- Ya que aún cuando estén libres de crisis durante muchos años, a diferencia de otras enfermedades crónicas en la epilepsia no existe una relación directa obligada entre la frecuencia y la intensidad de los síntomas físicos y la calidad de vida. ⁽¹⁾⁽⁶⁾
- f) Sentimiento de estigmatización.- Situación que se produce esencialmente por la mala aceptación de la epilepsia por parte de la población, por el rechazo secular de las personas y por el desconocimiento de las perspectivas actuales de la enfermedad.

3) FACTORES DE TIPO SOCIAL

- a) En el entorno familiar.- Sobreprotección, rechazo, escasa autonomía personal.
- b) En el entorno escolar.- Sobreprotección o rechazo por el profesor o compañeros. Cuando se valoran los conocimientos y las actitudes de la

población general, o de los profesores, sorprende que se siga expresando con relativa frecuencia que la epilepsia es una enfermedad mental, hereditaria, e incurable y que las personas con epilepsia deben someterse todavía a limitaciones en su vida personal, académica y social. ⁽¹⁾

- c) En las relaciones sociales.- Limitada socialización, pocos amigos, restricción en actividades sociales y deportivas. Se considera que la adaptación social de las personas con epilepsia y sus padres es normal en el 46% cuando se tienen crisis diarias, 67% cuando tienen crisis mensuales, y 83% con crisis anuales. ⁽¹⁾
- d) En la formación profesional.- Limitaciones en la adquisición de titulaciones y en las expectativas laborales. ⁽¹⁾
- e) En el núcleo familiar.- Menos expectativas de emancipación personal y de participación. ⁽¹⁾

La práctica médica tiene como meta preservar la calidad de vida a través de la prevención y el tratamiento de las enfermedades. En este sentido los niños con enfermedad crónica requieren evaluaciones con relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida. No es suficiente medir variables biológicas pues carecen de estimación integral del paciente al no medir variables psicológicas y sociales. La calidad de vida se considera un indicador de la calidad de la atención médica. ⁽⁹⁻¹¹⁾

Considerando las expectativas de salud, el soporte social, la autoestima y la habilidad para competir, las limitaciones y la discapacidad pueden afectar la calidad de vida. Así, dos personas con el mismo estado de salud tienen diferente percepción de su salud y de la calidad con que asumen la vida. La calidad de vida



por lo tanto sólo puede ser evaluada por aquel que vive su vida. La opinión de los padres es útil como complemento del reporte del niño al evaluar el estado de salud del mismo. Pero los padres y los niños no necesariamente comparten el mismo punto de vista del impacto de la enfermedad, siendo el reporte del niño más real de su estado actual. ⁽¹²⁾

Puesto que la calidad de vida incluye la evaluación de elementos subjetivos, se requiere de un método consistente para recabar información del individuo.

Las mediciones de calidad de vida pueden usarse para planear programas de tratamiento a corto plazo y para evaluar a grupos con diagnósticos específicos.

Si se acepta como entidad, debe reconocerse que existen maneras de cuantificar la calidad de vida. Las medidas de desenlace varían desde aquellas que son objetivas y fáciles de medir, como la muerte; otras que se basan en parámetros clínicos o de laboratorio (insuficiencia de un órgano), hasta aquellas que se basan en juicios subjetivos. Al igual que otros instrumentos que se desee utilizar en la investigación y en la práctica clínica, debe reunir requisitos metodológicos preestablecidos. ⁽¹³⁾

Debido a que algunos de los componentes de la calidad de vida no pueden ser observados directamente, éstos se evalúan a través de cuestionarios. Cada pregunta representa una variable que aporta un peso específico a una calificación global, para un factor o dominio. En teoría se asume que hay un valor verdadero de la calidad de vida y que puede medirse indirectamente por medio de escalas. Cada variable mide un concepto y combinadas conforman una variable cuantificable, que se adicionan para formar valores cuantitativos de dominios. Si los temas escogidos son los adecuados, el resultado de la escala de medición diferirá del valor real de la calidad de vida por un pequeño error de medición y es susceptible de ser analizada estadísticamente. Puesto que es una experiencia

subjetiva, se espera una considerable variabilidad. Cada uno de los dominios (físico, mental o social) que conforman el término calidad de vida puede ser medido en 2 dimensiones; la primera, compuesta por una evaluación objetiva de la salud funcional y la segunda, por una percepción subjetiva de la salud: ^(14,15)

Existen instrumentos genéricos que permiten evaluar diversos grupos y poblaciones, e instrumentos particulares que miden el impacto de un diagnóstico específico en condiciones crónicas. Los instrumentos disponibles actualmente para medir la calidad de vida son confiables y constituyen una herramienta complementaria para evaluar la respuesta al tratamiento; fueron aplicados por primera vez por Golman, 1981 en EUA, donde se evaluó la calidad de vida en adultos con enfermedad coronaria. En España Herranz & Casas en 1996 ⁽¹⁷⁾ evaluaron por primera vez la calidad de vida en niños con epilepsia y emplearon el cuestionario CAVE (Calidad de Vida en Epilepsia). En un intento por identificar la problemática psicosocial de los pacientes con epilepsia, se han elaborado diversos cuestionarios o escalas desde 1997-2000 en países como España, EUA, Reino Unido y Australia, en los que los propios pacientes responden a preguntas relacionadas con la influencia que las crisis tiene en la vida diaria, la sensación de enfermedad, estado emocional, relaciones sociales, y su relación con la medicación antiepiléptica. ^(1,2,16) Evidentemente, las respuestas reflejan sensaciones subjetivas, absolutamente personales, que sólo pueden ser referidas por los propios pacientes. ⁽¹⁷⁾

Herranz en 1996, realizó un estudio multicéntrico en España ⁽¹⁷⁾ denominado estudio GABA 2000, que incluyó 4,452 pacientes con epilepsia, e informó la influencia negativa de la epilepsia en la vida diaria en los rubros de sensación de enfermedad, de sobreprotección, ansiedad, depresión y repercusión en el rendimiento escolar y académico, problemas muy frecuentes en escolares, adolescentes y adultos. ^(1,5,18)

En Italia, Montenaro y Cols, 2004⁽¹⁹⁾ estudiaron 285 pacientes entre 7 y 16 años, 140 con diagnóstico de epilepsia idiopática y criptogénica (criterios de clasificación de acuerdo a la ILAE) y 145 sujetos control; se compararon estos 2 grupos en base al cuestionario derivado del "Childhood Epilepsy Survey" nombrado en la versión italiana "Epilepsy And Children Questionnaire" confirmando el impacto negativo sobre la calidad de vida en los pacientes epilépticos, quienes obtuvieron una menor puntuación en los dominios psicológicos y sociales.⁽¹⁹⁾

En Brasil, (Maia 2005) evaluó la calidad de vida en población pediátrica con la escala QVCE-50 "Quality Of Life Of The Epileptic Child" en portugués, instrumento compuesto de 157 preguntas distribuidas en dimensiones diversas. Fue aplicado a 51 niños a través de los cuales se evaluaron sus diferentes propiedades: validez, homogeneidad y aprobación, la edad varió de 6 a 16 años con una media de 10±3 años. Los pacientes con epilepsia presentaron respuestas significativamente diferentes en el dominio de función física. El cuestionario final validado tiene 50 "items" con buena homogeneidad en los dominios físicos, psicológicos y cognitivos.⁽²⁰⁾

La escala Qolie-AD-48 desarrollada en 1999 en EUA por el Qolie-Development-Group⁽³⁵⁾ fue diseñada expresamente para evaluar calidad de vida en el adolescente; estos son autores de otros cuestionarios de medida de calidad de vida del paciente adulto con epilepsia: Qolie-10 (Cramer,1996), Qolie-31(Torres, 1999) y también el QOLIE-89 versión para niños (Wildrick,1996) que evalúa el concepto que el propio paciente tiene sobre sí mismo, su vida en el hogar, vida escolar, actividades sociales y medicamentos.⁽²⁾⁽³⁵⁾

Para validar la escala Qolie AD 48 se aplicó a una muestra de 197 adolescentes (11 a 17 años de edad) de habla irglesa con epilepsia, los cuales respondieron un



cuestionario de 88 preguntas que después de la validación se redujeron a 48. En ésta se incluyen dominios y escalas de autoestima que permiten evaluar la validez externa. Simultáneamente uno de los padres contestó un cuestionario de 11 preguntas para evaluar la calidad de vida relacionada a la salud en los adolescentes. Los cuestionarios aplicados tanto a padres como adolescentes fueron nuevamente aplicados 2 a 4 semanas después.⁽³⁵⁾

En este estudio, se utilizaron los siguientes criterios de inclusión y exclusión: haber tenido crisis en los 2 últimos años, duración de la epilepsia mayor de 1 año. Se excluyeron aquellos pacientes que padecían alguna otra enfermedad neurológica o psiquiátrica progresiva, habían sido sometidos a craneotomías en el último año, a cambios en la medicación antiepiléptica en los últimos 4 meses, estaban siendo tratados con otros fármacos con efectos sobre el SNC, o tenían algún tipo de incapacidad para leer o hablar el idioma inglés.

La Qolie AD 48 contiene 48 preguntas en 8 subescalas que evalúa el impacto de la epilepsia (12 preguntas), memoria-concentración (10), actitudes hacia la epilepsia (4), funcionamiento físico (5), estigma (6), soporte social (4), comportamiento escolar(4), percepción de salud (3), en la que una puntuación igual o mayor de 50 en una escala de 0 a 100, indica calidad de vida mas favorable o poco impacto de la epilepsia sobre el estilo y las necesidades de vida del adolescente. La validez del concepto interno fue demostrada de forma simple para los 8 subescalas. Todas las correlaciones fueron estadísticamente significativas con $p < 0.05$. La confiabilidad de la regularidad interna se estimó en 0.74 por coeficiente alfa-Cronbach para la puntuación total, de 0.52 para las percepciones de salud y 0.73-0.94 para las otras escalas individuales. La confiabilidad de la prueba y la prueba control fue buena con una medida promedio de 0.83. Diferencias estadísticamente significativas en la puntuación total indican que la calidad de vida relacionada a la salud era cada vez mejor cuando la

severidad de las crisis disminuía (sin crisis= 77+/-13, gravedad baja= 70 +/- 17, gravedad alta= 63 +/-17). Estos datos describen que el Qolie-AD-48 es un buen instrumento para evaluar la calidad de vida relacionada a la salud en adolescentes con epilepsia. ⁽³⁵⁾

En España Benavente & Morales, 2002 ⁽²¹⁾ aplicaron la escala QOLIE-AD-48 (EUA. Cramer, 1999) ⁽³⁵⁾ versión en castellano para población de adolescentes que tienen epilepsia en la provincia de Huesca, escala transculturizada y publicada bajo el nombre de “Adaptación Transcultural del Cuestionario de Medida de Calidad de Vida (QOLIE-AD-48) en Adolescentes Epilépticos” a utilizar en este estudio para evaluar el impacto de la enfermedad, memoria, concentración, actitud frente a la epilepsia, funcionamiento físico, estigma, apoyo social, comportamiento en la escuela y percepción de la salud del paciente.

Los pacientes que participaron en este estudio fueron seleccionados de la población general de epilépticos de 10 a 19 años. Se utilizó la definición de adolescencia propuesta por la OMS. Con excepción de los límites de edad (11-17 años en el estudio de Cramer y cols) se utilizaron los mismos criterios de inclusión y exclusión empleados en el estudio de validación original. ⁽²¹⁾

La traducción del cuestionario al español se realizó por el método traducción-retrotraducción que asegura la equivalencia conceptual. Para ello un equipo constituido por tres personas bilingües, a las que se les informó de la metodología de la adaptación, tradujeron la versión original al idioma español. Se compararon las versiones y se acordó una versión única. Esta versión fué de nuevo traducida al inglés por otro traductor bilingüe, que desconocía la versión original y ambas versiones se compararon.

La versión española y la inglesa se consideraron conceptualmente equivalentes. Se comprobó la capacidad discriminativa, para ello los pacientes incluidos en el

estudio fueron distribuidos en tres grupos según la gravedad de la epilepsia: sin crisis, gravedad baja y gravedad alta, siguiendo la clasificación utilizada por los autores del instrumento original. Mediante el estadístico t-Student se compararon las medias obtenidas en la puntuación total y de las subescalas en los tres niveles de gravedad de las crisis. Siguiendo la metodología de Cramer y cols se comprobó la validez de constructo realizando un análisis factorial (análisis de los componentes principales) de las ocho subescalas del cuestionario. Se comprobó también la validez de constructo hallando la correlación con otras medidas externas. Se sabe por estudios previos que la gravedad de la epilepsia, la neurotoxicidad y el estado de ánimo, influyen en la calidad de vida.

Así se estableció la hipótesis de constructo basada en trabajos previos de que aquellos pacientes cuya epilepsia era más grave, padecían mayores efectos neurotóxicos y peor estado de ánimo, tendrían peor calidad de vida. Se halló la correlación entre las puntuaciones globales y de las subescalas de QOLIE-AD-48 y las obtenidas en las escalas de medición de la gravedad de la epilepsia y la neurotoxicidad, siguiendo la metodología empleada por Devinsky , Cramer y Cols. en otros estudios de validación, así como con escalas de medida de ansiedad y depresión. ⁽²¹⁾

Los análisis de correlación se realizaron mediante el coeficiente de correlación de Pearson o Spearman dependiendo de la variable analizada. Aceptando valores superiores $r = 0.5$ ⁽²¹⁾

Participaron en el estudio 66 adolescentes con epilepsia sin comorbilidad agregada, con una media de edad de 15 años. Hubo diferencias en la calidad de vida de acuerdo al sexo y al estado socioeconómico, la calidad de vida se vio más afectada conforme la epilepsia era más severa, la neurotoxicidad de los antiepilépticos fue asociada con peor calidad de vida agregado al efecto mismo de

la enfermedad; así mismo el efecto negativo de la epilepsia se asoció al número de crisis por año, duración de la enfermedad y edad de inicio. Las conclusiones fueron que la influencia de la epilepsia sobre la calidad de vida del adolescente es más severa en el varón, en pacientes con nivel socioeconómico bajo, con epilepsia severa y efectos adversos de la medicación. ⁽²¹⁾

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Qué tan diferente es la calidad de vida del paciente adolescente con epilepsia que acude a educación primaria, del que acude a educación secundaria?

JUSTIFICACIÓN

La epilepsia es una enfermedad frecuente en los niños y tiene características únicas en comparación con otras enfermedades crónicas. Es el padecimiento que se atiende con más frecuencia en la consulta externa del Servicio de Neurología y Clínica de Epilepsia del Instituto Nacional de Pediatría. Aunque dependiendo de su etiología y severidad no suele ocasionar limitaciones físicas, condiciona con frecuencia en los pacientes pediátricos limitaciones psicológicas y sociales, que son las responsables del deterioro en la calidad de vida del paciente con epilepsia y que gran parte de las veces pasan desapercibidas por el médico. No hay publicaciones en revistas de alto impacto de estudios realizados en México que evalúen el impacto negativo que tiene la epilepsia sobre la calidad de vida de estos pacientes. Es necesario identificar la repercusión de la enfermedad epiléptica (frecuencia e intensidad de las crisis) en la conducta, la asistencia escolar, el aprendizaje, la autonomía personal, la relación social, con la finalidad de elaborar en un futuro lineamientos que apoyen a mantener la calidad de vida en pacientes con epilepsia.

OBJETIVOS

OBJETIVO PRINCIPAL

- ✳ Evaluar la calidad de vida en pacientes adolescentes con epilepsia que acuden a educación primaria vs. educación secundaria de la Secretaría de Educación Pública (SEP).

OBJETIVO SECUNDARIO

- ✳ Comparar los resultados de la escala QOLIE AD 48 de los pacientes con educación primaria con los de los pacientes con educación secundaria.
- ✳ Determinar el promedio de edad de los adolescentes de secundaria SEP.
- ✳ Determinar el promedio de edad de los adolescentes de primaria SEP.
- ✳ Determinar el perfil epiléptico de los adolescentes de secundaria SEP.
- ✳ Determinar el perfil epiléptico de los adolescentes de primaria SEP.

MATERIAL Y MÉTODOS

DISEÑO

Estudio prospectivo, prolectivo, observacional, comparativo.

POBLACIÓN

POBLACIÓN OBJETIVO:

Pacientes adolescentes (10 a 17 años 11 meses) con epilepsia asisten a educación primaria o secundaria.

POBLACIÓN ELEGIBLE:

Que acudieron a la consulta externa del servicio de Neurología y Clínica de Epilepsia en el Instituto Nacional de Pediatría en el periodo comprendido de Enero 2007 a Enero 2008.

CRITERIOS DE SELECCIÓN:

Criterios de inclusión:

- 1.- Sexo masculino y femenino.
- 2.- Diagnóstico de epilepsia.
- 3.- Adolescentes entre 10 y 17 a 11 meses.
- 4.- Que cursen con educación primaria y/o secundaria de la SEP
- 5.- Residentes del área metropolitana.
- 6.- Que lleven un tratamiento farmacológico antiepiléptico continuo de al menos 6 meses.
- 7.- Que tomen 1 o 2 fármacos antiepilépticos.
- 8.- Que cuenten con carta de consentimiento informado firmada por los padres o tutores y carta de asentimiento informado firmada por el menor. ⁽⁹⁾

Criterios de exclusión:

- 1.- Otras enfermedades neurológicas o psiquiátricas progresivas
- 2.- Sometidos a craneotomía en el último año
- 3.- Ser tratado con otros fármacos no antiepilépticos que repercutan en SNC.
- 4.- Incapacidad para leer o comprender el español.
- 5.- Estado epiléptico en el último mes
- 6.- Diagnóstico de retraso mental ⁽⁹⁾

Criterios de eliminación:

- 1.- Que el paciente decida abandonar el estudio ⁽⁹⁾

Nota. Los pacientes que sean eliminados, serán considerados en el análisis estadístico en intención a tratar.

TAMAÑO DE LA MUESTRA

Pacientes adolescentes que acuden a educación primaria o secundaria regular con diagnóstico de epilepsia. Que acudieron a control en la consulta externa de Clínica de Epilepsia del Instituto Nacional de Pediatría en el periodo de tiempo comprendido entre enero del 2007 y 2008. Que cumplieron con un seguimiento mínimo de 6 meses y sin estado epiléptico en el último mes con el tratamiento antiepiléptico establecido. En el Instituto Nacional de Pediatría se atienden un total de 6000 consultas al año de las cuales el 50% corresponden a epilepsia y 40% son pacientes adolescentes. (22,32-34). Se considera para este cálculo, los datos obtenidos de Benavente J. Aguilar I. Quality Of Life Of Adolescents Suffering From Epilepsy Living In The Community. J Pediatr Child Health 2004; 40(3): 110-113, en donde se establece que 10.7 es la desviación estándar de la puntuación total obtenida de los diferentes dominios que valora la escala Qolie AD 48 aplicada a 66 adolescentes que sufren de epilepsia en una comunidad española. La diferencia que esperamos encontrar entre ambas poblaciones, es de al menos 5 puntos en la escala de calidad de vida.

$$n = \frac{(2s^2(Z\alpha + Z\beta)^2)}{\delta^2}$$

donde:

$$s = 10.7$$

$$Z\alpha = 1.96$$

$$Z\beta = 0.84$$

$$\delta = 5$$

$$n = 35.904 \approx 36$$

Mas 20% de probables pérdidas

$$n = 43.2 \approx 44$$

Se aplicó el cuestionario a 44 sujetos en cada una de las ramas del estudio (pacientes en educación primaria/secundaria). El muestreo, fue consecutivo, es

decir, se invitó a participar a los pacientes que llegaron y cumplieron con los criterios de inclusión. Una vez terminado de aplicar el cuestionario, se agradeció su participación y se hizo hincapié en la importancia del seguimiento y de las siguientes aplicaciones del cuestionario.

El proceso mediante el cual se realizó este estudio fue de la siguiente manera: se captó al paciente en su cita programada en la consulta externa de neurología pediátrica del Instituto Nacional de Pediatría (INP). Al identificar que se trataba de un adolescente con epilepsia y que acudía a la escuela primaria o secundaria de la Secretaría de Educación Pública (SEP) de manera regular, se interrogó los criterios de inclusión y exclusión del estudio. Si el paciente reunía los criterios para ingresar al estudio, se dió una explicación verbal sobre el cuestionario QOLIE-AD-48 y el trabajo de investigación solicitando su participación voluntaria. Una vez que el paciente y sus padres expresaron verbalmente su aprobación, se solicitó por escrito consentimiento informado firmado por los padres, así como, asentimiento informado firmado por el paciente. Se aplicó el cuestionario con asesoría por parte del investigador en caso de duda en alguna pregunta y se solicitó a los padres permitir a su hijo(a) contestar el cuestionario de una manera libre sin presionar sobre las respuestas. Al finalizar, se agradeció su participación y se ofreció brindar el reporte de los resultados individualmente una vez concluida la calificación del cuestionario a solicitud del padre o tutor.

VARIABLES

1) VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y PERFIL CLÍNICO DE EPILEPSIA

Las variables sociodemográficas se analizaron en forma univariada, es decir obteniendo medidas de resumen, tendencia central y dispersión. Para el análisis de asociación, se utilizó, en el caso de ambas variables cualitativas dicotómicas χ^2 o prueba exacta de Fisher. En el caso de una variable cualitativa dicotómica y una variable cuantitativa continua,

se utilizó prueba de t o U de Mann Whitney. En el caso de una variable cualitativa politémica y una variable cuantitativa continua, se empleó ANOVA. En el caso de ambas variables cuantitativas continuas, se realizó regresión. Para evaluar el cambio en las tres mediciones, en el tiempo, se realiza MANOVA de medidas repetidas. Siempre consideramos significativa una $p \leq 0.05$.

II) ESCALA QUOLI AD 48

La escala QOLIE AD 48 consta de los siguientes dominios y se califica según:

- 1.-Impacto de la Epilepsia (12 preguntas): número de pregunta 25,26,27, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 36, 47, 48.
- 2.-Memoria/Concentración (10 preguntas): número de pregunta 8, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18,19 y 20.
- 3.-Actitudes ante la Epilepsia (4 preguntas): número de pregunta 43,44, 45 y 46.
- 4.-Funcionamiento Físico (5 preguntas): número de pregunta 3, 4, 5, 6 y 7.
- 5.-Estigma (6 preguntas): número de pregunta 37, 38, 39, 40, 41 y 42.
- 6.-Soporte Social (4 preguntas): número de pregunta 21, 22,23 y 24.
- 7.-Comportamiento Escolar (4 preguntas): número de pregunta 9, 10,11 y 28.
- 8.-Percepción de la Salud (3 preguntas): número de pregunta 1,2 y 35.

Los autores originales utilizaron el siguiente métodos para calificarla (Cramer, 1999).⁽³⁵⁾

A) Se convirtió el puntaje obtenido por pregunta a una escala de 0-100 puntos, el puntaje mas alto refleja mejor calidad de vida. Por ejemplo, si las preguntas son de 4 respuestas (1, 2, 3 y 4) se convierte en 0,33.3, 66.7 o 100; preguntas de 5 respuestas (1, 2, 3, 4 y 5) se convierten en 0, 25, 50, 75 o 100 puntos.

B) Posteriormente se calculó el promedio para cada dominio (ajustando el denominador para incluir únicamente aquellas preguntas contestadas correspondientes al dominio evaluado).

C) Para calcular la puntuación global se multiplicó el promedio de cada subescala o dominio por el peso para cada subescala, en base a lo siguiente:

Impacto de la Epilepsia =0.31

Memoria/Concentración =0.17

Actitud ante la Epilepsia =0.09

Función Física =0.09

Estigma =0.13

Soporte Social =0.02

Comportamiento Escolar =0.06

Percepción de la Salud =0.12

D) Se sumaron los valores ponderados (promedio por peso específico) de cada dominio o subescala para determinar el puntaje global.

E) Se determinó el “T-score” (calificación T) para la media de cada dominio ó subescala como para el puntaje global. De tal forma que cada individuo tenía 9 resultados (una para cada dominio y el global).

F) Para determinar la “calificación T”, se debe calcular la “calificación Z”, que determina la desviación estándar en que se encuentra el promedio obtenido en relación a una cohorte de referencia con las mismas características (Cuadro No.1). Esta “calificación Z” se convirtió a “calificación T”, a través una transformación lineal de la media obtenida (escala de 0-100 puntos), a una escala en la cual la media obtenida se iguala a 50 puntos y cada desviación estándar equivale a ± 10 puntos para la cohorte evaluada. La “calificación-T” mayor de 50 puntos refleja un puntaje en calidad de vida más favorable.

La fórmula para calcular la “calificación T” es como sigue:

“calificación-T”= 50 + (“calificación Z” X 10)

$$\text{Calificación Z} = \frac{\text{media obtenida} - \text{media de referencia}}{\text{Desviación Estándar de referencia}}$$

Cuadro No. 1			
Estadística Descriptiva para las Subescalas de QOLIE AD 48			
Cramer, 1999 ⁽³⁵⁾			
Subescala	No. Preguntas	Media para cada subescala	Desviación Estándar (DE)
Impacto de la Epilepsia	12	70.6	26.9
Memoria/Concentración	10	67.6	22.4
Actitud ante la Epilepsia	4	39.8	22.8
Función Física	5	63.6	30.6
Estigma	6	71.3	22.0
Soporte Social	4	72.4	24.4
Comportamiento Escolar	4	90.3	15.4
Percepción de la Salud	3	65.8	19.1
Puntaje Global	48	67.7	17.3

ASPECTOS ÉTICOS:

El presente proyecto fue sometido para su evaluación al COMITÉ DE INVESTIGACIÓN, así como al COMITÉ DE ÉTICA del Instituto Nacional de Pediatría, aprobándolo y otorgándose el número de registro 13/2007. Así mismo el GRUPO ACADÉMICO otorgó el registro: GA079/07.

Cumple con los requisitos regulatorios de las BUENAS PRÁCTICAS CLÍNICAS como lo describe el capítulo 4, referente a la carta de consentimiento informado, que entre otros, contiene:

4.5 Cumplimiento con el Protocolo

4.5.1 *El investigador/institución debe(n) conducir el estudio de acuerdo con el protocolo acordado por el patrocinador y, si fuera necesario, por la(s) autoridad(es) regulatoria(s) y al que se le otorgó aprobación/opinión favorable por parte el Consejo de Revisión Institucional/Comité de Ética Independiente (CRI/CEI)...*

4.8 Consentimiento de Informado de los Sujetos del Estudio.

4.8.1 Al obtener y documentar el consentimiento de informado, el investigador debe cumplir con los requerimientos regulatorios aplicables y deberá apegarse a la Buena Práctica Clínica (BPC) y a los principios éticos que tienen su origen en la Declaración de Helsinki. Antes de iniciarse el estudio, el investigador deberá contar con la aprobación/opinión favorable escrita del CRI/CEI de la forma de consentimiento de informado escrita y de cualquier otra información escrita que se les proporcionará a los sujetos”

La **LEY GENERAL DE SALUD** publicada el 18 de enero del 2007, en su artículo 3º, fracción XI, dispone que es materia de salubridad general la coordinación de la investigación para la salud y el control de ésta en los seres humanos; el artículo 72, regula que la prevención de las enfermedades mentales tiene carácter prioritario, y que se basará en el conocimiento de los factores que afectan la salud mental, las causas de las alteraciones de la conducta, los métodos de prevención y control de las enfermedades mentales, así como otros aspectos relacionados con la salud mental.

El artículo 74 dispone que, en la atención de enfermedades mentales incluye la atención de personas con padecimientos y deficiencias mentales, así como organización, operación y supervisión de instituciones dedicadas a su estudio, tratamiento y rehabilitación. El artículo 96 estipula que la investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan para la prevención y control de los problemas de salud que se consideren prioritarios para la población.

El artículo 100 dispone que para la investigación en seres humanos, se deberá contar con el consentimiento por escrito del sujeto en quien se realizará la investigación, o de su representante legal en caso de incapacidad legal de aquel, una vez enterado de los objetivos de la experimentación y de las posibles consecuencias positivas o negativas para su salud.

En la sección de ANEXOS se incluye la carta de consentimiento informado y la carta de asentimiento informado.

De acuerdo con la fracción I del artículo 17 del **REGLAMENTO DE LA LEY GENERAL DE SALUD**, se considera como **investigaciones de riesgo mínimo** las que: *“Estudios prospectivos que emplean el riesgo de datos a través de procedimientos comunes en exámenes físicos o psicológicos de diagnósticos o tratamiento rutinarios, entre los que se consideran: pesar al sujeto, pruebas de agudeza auditiva; electrocardiograma, termografía, colección de excretas y secreciones externas, obtención de placenta durante el parto, colección de líquido amniótico al romperse las membranas, obtención de saliva, dientes residuales y dientes permanentes extraídos por indicación terapéutica, placa dental y cálculos removidos por procedimiento profilácticos no invasores, corte de pelo y uñas sin causar desfiguración, extracción de sangre por punción venosa en adultos en buen estado de salud, con frecuencia máxima de dos veces a la semana y volumen máximo de 450 ml. en dos meses, excepto durante el embarazo, ejercicio moderado en voluntarios sanos, pruebas psicológicas a individuos o grupos en los que no se manipulará la conducta del sujeto, investigación con medicamentos de uso común, amplio margen terapéutico, autorizados para su venta, empleando las indicaciones, dosis y vías de administración establecidas y que no sean los medicamentos de investigación que se definen en el artículo 65 de este Reglamento, entre otros.”*

El presente estudio se realizó en base a los principios éticos para la investigación médica en seres humanos establecidos en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Una vez captado el paciente en la consulta externa y que reunió los criterios de inclusión para este estudio, se solicitó autorización por escrito mediante la carta de consentimiento informado firmado por los padres del paciente y la carta de asentimiento firmado por el paciente al momento de su llegada a la cita programada en el Instituto Nacional de Pediatría. Una vez que se explicó el objetivo del estudio y se expresó al médico su aprobación para participar



en él, de conformidad con las disposiciones legales establecidas en la Ley General de Salud y su Reglamento, así como lo dispuesto por las Normas de Buenas Prácticas Clínicas. Posteriormente se aplicó el cuestionario QOLIE AD 48 para evaluar calidad de vida en pacientes adolescentes con epilepsia. La información recabada es de uso exclusivo para el objetivo de este estudio. ⁽³⁴⁾

DEFINICIONES OPERACIONALES:

CALIDAD DE VIDA.

La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio y abstracto que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno y cultura". ⁽²⁴⁾ En este caso será el resultado de la aplicación del QOLIE AD 48.

ADOLESCENCIA.

Acorde a la definición de la OMS la adolescencia es la etapa que transcurre entre los 10 y 19 años considerándose dos fases, la adolescencia temprana 10 a 14 años y la adolescencia tardía 15 a 19 años". ⁽²⁵⁻²⁷⁾ Sin embargo dado que en el Instituto Nacional de Pediatría sólo se atienden pacientes hasta los 18 años de edad tomaremos el rango de 10 a 17 años 11 meses.

EPILEPSIA.

Condición caracterizada por crisis epilépticas recurrentes (dos o más) no provocadas por ninguna causa inmediata identificable. Se excluyen de esta categoría las personas que presentan únicamente crisis neonatales o febriles ⁽²⁸⁾

CRISIS EPILÉPTICA.

Manifestación clínica resultado, presumiblemente, de una descarga anormal y excesiva de un grupo de neuronas cerebrales. Dicha manifestación consiste en una serie de fenómenos anormales, bruscos y transitorios que pueden incluir



alteraciones de la conciencia, motoras, sensoriales, autonómicas o psíquicas percibidas por el paciente o un observador. ⁽²⁸⁾

EPILEPSIA ACTIVA.

Se define como el presentado por una persona con epilepsia que ha tenido al menos una crisis en los cinco años previos al inicio del estudio con independencia del tratamiento. Un caso bajo tratamiento es alguien con diagnóstico de epilepsia y que recibe fármacos antiepilépticos en el momento del estudio. ⁽²⁸⁾

EPILEPSIA EN REMISIÓN CON TRATAMIENTO.

Caso de una persona con epilepsia y sin crisis al menos en los cinco años previos y que recibe tratamiento con fármacos antiepilépticos en el momento de la recogida del caso para el estudio. ⁽²⁸⁾

EPILEPSIA EN REMISIÓN SIN TRATAMIENTO.

Caso de una persona con epilepsia que no tiene crisis al menos en los cinco años previos y que no recibe fármacos antiepilépticos en el momento del estudio. ⁽²⁸⁾

PERFIL EPILÉPTICO.

Es el conjunto de características etiológicas y clínicas del paciente epiléptico. ⁽²⁸⁾

SÍNDROME EPILÉPTICO

Conjunto de síntomas, signos y patrón electroencefalográfico que definen una condición epiléptica única, esta puede comprender más de un tipo de crisis, y tiene implicaciones etiológicas, pronósticas y terapéuticas. ⁽²⁸⁾



CLASIFICACION INTERNACIONAL DE LAS CRISIS EPILÉPTICAS (ILAE 1981) DEFINICIÓN OPERACIONAL.- ^(29,30)

I. Convulsiones parciales o focales

A. Simples (sin pérdida del conocimiento)

1. Motoras (tónicas, clónicas, tonico-clónicas; jacksonianas; y en los niños, epilepsia benigna de la infancia; epilepsia parcial continua)
2. Ataques somatosensoriales o sensoriales especiales (visuales, auditivos, olfatorios, gustatorios, vertiginosos)
3. Vegetativas
4. Psíquicas

B. Complejas (con alteración del estado de conciencia)

1. Se inician como convulsiones parciales simples y progresan hasta la alteración de la conciencia
2. Con alteración del estado de la conciencia desde el inicio

C. Crisis parciales secundariamente generalizada

1. Parciales simples secundariamente generalizadas
2. Parciales complejas secundariamente generalizadas
3. Parciales simples con evolución a parciales complejas y posteriormente generalizadas

II. Crisis convulsivas generalizadas

A. Tónicas, atónicas, clónicas o tónico-clónicas

B. De Ausencia

1. Típicas
2. Atípicas o juveniles

C. Crisis mioclónicas

III. Síndromes epilépticos especiales

A. Epilepsia refleja.

B. Convulsiones febriles y de otras clases de la lactancia y la infancia.

C. Convulsiones histéricas o pseudocrisis (Epilepsia, 1981; 22: 489-501).

CLASIFICACIÓN DE LAS EPILEPSIAS Y SÍNDROMES EPILÉPTICOS (ILAE 1989)⁽²⁸⁾**1 – Epilepsias Localizadas (focales)****1.1 Idiopáticas**

- Epilepsia benigna de la infancia con puntas centrotemporales
- Epilepsia de la Infancia con paroxismos occipitales
- Epilepsia primaria de la lectura

1.2 Sintomáticas

- Epilepsia parcial continua progresiva de la infancia (Síndrome de Kojewnikow)
- Síndromes caracterizados por crisis con modos específicos de precipitación
- Epilepsias del lóbulo temporal
- Epilepsias del lóbulo frontal
- Epilepsias del lóbulo parietal
- Epilepsias del lóbulo occipital

1.3 Criptogénicas

- Epilepsias del lóbulo temporal
- Epilepsias del lóbulo frontal
- Epilepsias del lóbulo parietal
- Epilepsias del lóbulo occipital

2 – Epilepsias o Síndromes Generalizados**2.1 Idiopáticos**

- Convulsiones neonatales benignas familiares
- Convulsiones neonatales benignas
- Epilepsia mioclónica benigna de la infancia
- Ausencia infantil
- Ausencia juvenil
- Epilepsia con crisis de gran mal al despertar
- Otras epilepsias generalizadas idiopáticas

- Epilepsias con crisis precipitadas por modos de activación específicos

2.2 Criptogénicos o Sintomáticos

- Síndrome de West o espasmos Infantiles
- Síndrome de Lennox – Gastaut
- Epilepsia con crisis mioclónicas-astáticas
- Epilepsia con ausencias mioclónicas

2.3 Sintomáticos

- Etiología no especificada
 - Encefalopatía mioclónica temprana
 - Encefalopatía infantil temprana con brote-supresión
 - Otras
- Síndromes específicos

3 – Epilepsias o Síndromes sin determinar si son generalizadas o focales

3.1 Con crisis generalizadas o focales

- Crisis neonatales
- Epilepsia mioclónica severa de la infancia (Síndrome de Dravet)
- Epilepsia con punta-onda lenta durante el sueño
- Afasia epiléptica adquirida (Síndrome de Landau-Kleffner)
- Otras

3.2 Sin claras crisis focales o generalizadas

4 – Síndromes Especiales

- Convulsiones febriles
- Crisis aisladas o estado de mal epiléptico aislado
- Crisis en el seno de una alteración metabólica o tóxica

ANEXO

- Epilepsias de inicio en la lactancia y en la infancia temprana

RESULTADOS

A) DEMOGRAFIA

Entre 2007-2008 se evaluaron 88 pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión, 39 mujeres (44%) y 49 hombres (55%). Con edades comprendidas entre 10 años y 17 años 9 meses, mediana de 12 años 5 meses y edad promedio de 12 años 7 meses. Se obtuvo una $p=0.32$ entre el grupo de hombres y mujeres en cuanto a edad, con edad máxima y mínima similares, media de 13 años 6 meses para las mujeres y 12 años 6 meses para los hombres (Gráfica 1).

El promedio de edad en meses de los pacientes que asistían a primaria es de años 11.1 +/- 1.2 y de 14.9 +/- 1.8 para los de secundaria (Cuadro No. 2)

B) PERFIL EPILEPTICO:

El tipo de epilepsia más común fue parcial en 73/88 casos (83%): 23 parcial simple, 33 compleja, 17 con generalización secundaria y generalizadas en 11/88 casos (17%): de tipo ausencias 8 y tónico clónicas en 3. Cuatro pacientes tenían diagnóstico sindromático: dos con síndrome de Doose y dos con síndrome de Lennox-Gastaut (Cuadro No.3).

En esta muestra 43/88 pacientes tuvieron epilepsia idiopática (43%), el resto sintomáticos 33/88 y criptogénicos 12/88 (Cuadro No. 4).

Se encontró que 55/88 (62%) pacientes adolescentes tenían control absoluto de la epilepsia en los últimos 6 meses de los cuales 43/55 (78%) se manejaron en monoterapia y 12/55 en biterapia. 33/ 88 pacientes tenían al menos una crisis por mes de los cuales 15 se manejaban en monoterapia, 14 biterapia y solo 4 recibían polifarmacia (Cuadro No. 6).

C) CUESTIONARIO QOLIE-AD-48

Respecto a la calificación global el promedio fue 48.59 ± 8.71 (Cuadro No. 7); Por escolaridad, en primaria 46.7 ± 8.6 y para secundaria 48.9 ± 8.8 (Gráfica No.1) En cuanto al sexo, las mujeres calificaron 48.9 ± 8.53 y para los hombres $48.3, \pm 8.9, p=0.65$ (Gráfica No.2).

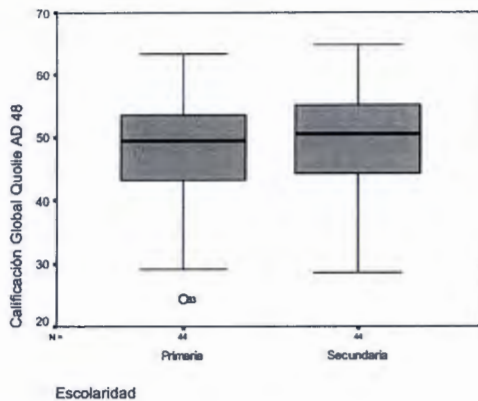
Para valorar las variables calificación global de QOLIE-AD-48 por edad mediante una prueba de regresión lineal se obtuvo una R cuadrada de 0.006, que indica que hubo una relación de 0.6% relacionada con la edad. Además, se realizó un estudio de análisis de variables (ANOVA) para estas mismas variables, y se obtuvo una $p=0.68$ (Gráfica No. 3).

Se realizó correlación lineal entre las variables: escolaridad primaria y secundaria con puntaje global QOLIE-AD-48, además de t student, sin encontrar significancia estadística $p=0.48$.

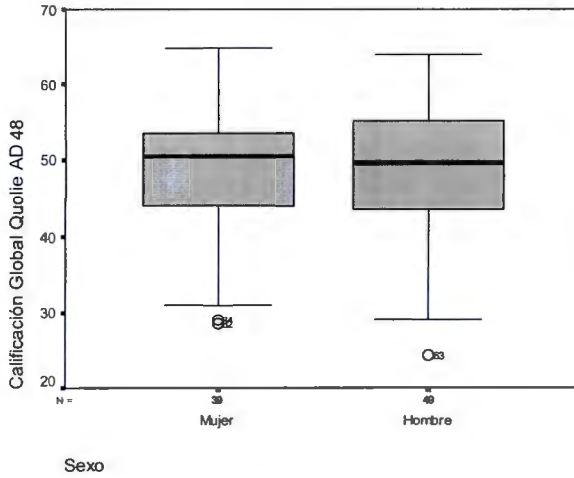
En atención al puntaje obtenido en el cuestionario de calidad de vida con el número de crisis por mes no se encontró correlación con el tipo de crisis ni con el número de antiepilépticos empleados para el manejo de la epilepsia.

Cuadro No. 2 Frecuencias por calificación de QOLIE AD 48, edad y escolaridad					
	Calificación Global Calidad de vida ("calificación T")	Edad		Calificación Global Calidad de Vida ("calificación T")	
		Primaria	Secundaria	Primaria	Secundaria
No. pacientes	88			44	44
Promedio	48.59	11.1	14.9	46.70	48.91
Mediana	50.01	10.9	15	52.24	52.24
Desviación estándar	8.71	1.2	1.8	8.6	8.8
Mínima	24.30	10	14.3	11.66	11.66
Máxima	64.84	12	17.9	56.30	56.30
p				0.482	
I de C 95% Mínima				-5.01	
I de C 95% Máxima				2.38	

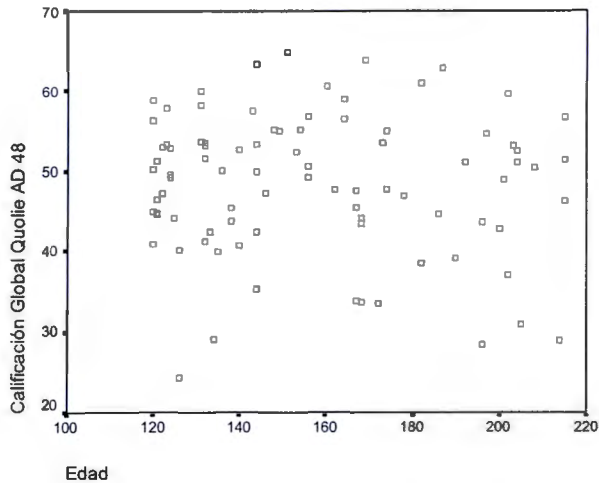
GRAFICA 1. Puntaje global obtenido en el cuestionario de Calidad de vida QOLIE AD 48 por escolaridad



GRAFICA 2. Puntaje global obtenido en el cuestionario de Calidad de vida QOLIE AD 48 por sexo



Gráfica 3. Puntaje obtenido en el cuestionario QOLIE AD 48 según la edad.



D) SUBESCALAS QOLIE –AD-48

Se evaluaron cada una de las subescalas o dominios de la escala QOLIE AD 48.

1.- Impacto de la Epilepsia.

37/88 pacientes refirieron impacto negativo de la epilepsia en su calidad de vida, 22/37 (60%) fueron hombres, $p=0.54$ (Cuadro No. 8).

En escolaridad primaria 22/37 (60%) y secundaria 15/37 (40%) consideran que la epilepsia les afecta, $p=0.13$ (Cuadro No. 9).

Al relacionar el impacto de la epilepsia, con sexo y escolaridad, 9/15 (60%) de las mujeres en secundaria, y 6/15 (40%) de las mujeres en primaria se ven afectadas, $p=0.67$. En los hombres 16/22 (73%) de escolaridad primaria y 6/22 (27%) de escolaridad refieren un impacto negativo de la epilepsia, $p=0.13$ (Cuadro No. 10).

2.- Memoria/Concentración.

50/88 refirieron alteraciones en este dominio, 28/50 (56%) hombres, $p=0.94$ (Cuadro No.11) y 27/50 (54%) acudían a la primaria, $p=0.38$ (Cuadro No. 12).

De las mujeres 9/22 (41%) en primaria y 13/22 (59%) en secundaria, $p= 0.51$. En los hombres 18/28 (64%) en primaria y 10/28 (36%) en secundaria se vieron afectados. $p=0.76$ (Cuadro No. 13).

3.- Actitud ante la Epilepsia.

45/88 informaron alteraciones en este dominio. 23/45 (51%) eran hombres, $p=0.37$ (Cuadro No. 14). Se obtuvo un puntaje promedio de 50.5 ± 10.2 en la subescala. 24/45 (53%) de primaria reportan actitudes no favorables ante la epilepsia, contra 21/45 (47%) en secundaria, $p=0.52$ (Cuadro No. 15).



La actitud ante la epilepsia en mujeres de escolaridad primaria 7/22 (32%) y 15/22 (68%) en secundaria es no favorable, $p=0.54$. En hombres de escolaridad primaria 17/23 (74%) y 6/23 (26%) en secundaria reportaron actitudes desfavorables ante la epilepsia, $p=0.08$ (Cuadro No. 16).

4.-Función Física.

42/88 informaron afectación en este dominio. 23/42 (55%) eran hombres, $p=0.86$ (Cuadro No. 17). Se obtuvo un puntaje promedio de 50 ± 8.8 en la subescala. 23/42 en secundaria 23/42 (55%), contra 19/42 (45%) en primaria, $p=0.39$ (Cuadro No. 18).

Se encontró que 5/19 (26%) de las mujeres en primaria y 14/19 (74%) en secundaria refieren afectada su función física, $p=0.32$. En los hombres 14/23 (61%) en primaria y 9/23 (39%) en secundaria reportaron afección, $p=1$ (Cuadro No. 19).

5.-Estigma Social

39/88 resultaron con afección en este dominio 24/39 (62%) son hombres, $p=0.32$ (Cuadro No. 20).

En secundaria 20/39 (51%) de los pacientes y 19/39 (49%) en primaria reportan que el estigma social les afecta, $p=0.83$ (Cuadro No. 21).

4/15 (27%) mujeres en primaria y 11/15 (73%) en secundaria con $p=0.49$ y 15/24 (63%) de varones primaria y 9/24 (37%) en secundaria refieren verse afectados, $p=1$ (Cuadro No. 22).

6.- Soporte Social.

38/88 respondieron con afección a este dominio, 24/38(63%) de los pacientes son hombres, $p=0.21$ (Cuadro No. 23). 24/38 (63%) acuden a la primaria vs. 14/38 (37%) en secundaria, $p=0.031$ (Cuadro No. 24).

Al relaciones soporte social, escolaridad y sexo 9/14(64%) mujeres en primaria y 5/14 (36%) en secundaria refieren soporte social inadecuado, $p=0.01$. De los hombres en primaria 15/24 (63%) y 9/24 (37%) en secundaria se vieron afectados, $p=1$ (Cuadro No. 25).

7.-Comportamiento Escolar

39/88 informaron afección de este dominio, 27/39 (69%) son hombres y 12/39 (31%) mujeres, $p=0.02$ (Cuadro No. 26). 21/39 (54%) en primaria y 18/39 (46%) en secundaria, $p=0.52$ (Cuadro No. 27).

De las mujeres que refieren comportamiento escolar inadecuado, 7/12 (58%) acudieron a secundaria y 5/12 (42%) a primaria, $p=0.72$. y 16/27 (59%) hombres a primaria y 11/27 (41%) a secundaria $p=0.77$ (Cuadro No. 28)

8.-Percepción de la Salud

61/88 respondieron con afección a este dominio, 32/61 (53%) hombres y 28/61 (47%) mujeres, $p=0.36$ (Cuadro No. 29).

En cuanto a la escolaridad y percepción de la salud 37/61 (61%) acuden a la secundaria, 24/61 (40%) a la primaria, $p=0.003$ (Cuadro No. 30).

De las mujeres que refieren percepción alterada de su salud 22/29 (76%) acuden a la secundaria y 7/29 (24%), a primaria, $p=0.019$. Los hombres 17/32 (53%) en primaria y 15/32 (47%) en secundaria, $p=0.13$ (Cuadro No. 31).

Cuando se analiza puntuación global del cuestionario QOLIE-AD-48 se encontró que 25/43 (58%) hombres obtuvieron un puntaje menos favorable de calidad de vida y 18/43 (42%) mujeres, $p=0.65$ (Cuadro No. 32). 23/43 (53%) acudían a la primaria y 20/43 (47%) a la secundaria, $p=0.52$ (Cuadro No.33).

Cuando se analiza el impacto por sexo y escolaridad, 12/18 mujeres acudían a la secundaria, y 6/18 (33%) a la primaria, $p=0.75$. En los hombres, 17/25 (68%) en primaria y 8/25 (32%) a secundaria, $p=0.32$ (Cuadro No. 34).

DISCUSIÓN

En la cohorte estudiada no se encontró diferencia estadísticamente significativa entre el grupo de hombres y mujeres en cuanto a la edad, sin embargo, se observó que la población de hombres es más joven que la población de mujeres, con edades máxima y mínima similares en ambos grupos, la media obtenida fue de 13 años 6 meses para las mujeres y 12 años 6 meses para los hombres.

El tipo de epilepsia que predominó fueron las crisis parciales, y de etiología idiopática con un 49% similar a lo reportado en otros estudios, donde la ILAE informa hasta un 58% de origen idiopático y 23% sintomática. ⁽²⁸⁾

No hubo diferencia estadísticamente significativa entre el puntaje global obtenido en el cuestionario QOLIE AD 48 y el número o tipo de crisis, lo cual puede deberse a que en la cohorte estudiada 62% de los pacientes tenían control absoluto de las crisis y solo un 25% presentaron más de una crisis por mes. Esto es similar a lo informado por Benavente (2002) que evalúa 54 adolescentes con epilepsia de los cuales 66% estaban en control. Tampoco se encontró diferencias al calificar este cuestionario, ni cuando evaluó la neurotoxicidad observada o gravedad de la epilepsia.

Al buscar una relación entre la calificación global de QOLIE-AD-48 y edad mediante el análisis de variables (ANOVA) se mostró que no existe significancia estadística entre la edad y calidad de vida.

Al momento de evaluar el puntaje global obtenido se consideró como puntuación menos favorable aquella por debajo de la media 50.

Al correlacionar el sexo de los pacientes con el puntaje global obtenido en el cuestionario QOLIE AD 48, no se encontró diferencia estadísticamente



significativa, sin embargo, cuando se analizaron por separado cada uno de los dominios se encontró que existió diferencia entre ambos sexos en el dominio de comportamiento escolar, siendo los hombres los que más se afectaron.

Al evaluarse el puntaje global del cuestionario con escolaridad, el dominio de soporte social resultó más afectado en pacientes en primaria y en el dominio percepción de la salud, los de secundaria.

Aunque en el puntaje global del cuestionario y en 5/8 de los dominios no se obtuvo una $p \leq 0.05$ para la cohorte evaluada, es importante resaltar que de manera individual existen pacientes que refieren afectación en diferentes dominios lo que amerita un análisis individualizado y un plan de acción para corregir o modular los puntos afectados antes de que alcance una repercusión significativa en su vida y en el puntaje global de calidad de vida.

El promedio de la población, obtuvo una calificación global por debajo del informado por Cramer y Cols. (1999) y Benavente y Cols. (2002) así como para cada una de las subescalas, con excepción del dominio "actitud ante la epilepsia", lo que sugiere una afección global mayor en esta población aunque no haya una diferencia significativa.

Al analizar cada uno de los dominios en puntajes globales, diferencia por sexo, escolaridad, relación de sexo y escolaridad no se encontraron diferencias significativas en los siguientes dominios: impacto ante la epilepsia, memoria/concentración, actitud ante la epilepsia, función física, estigma social. Sin embargo los varones en primaria tuvieron mayor percepción negativa sobre el impacto de la epilepsia en su calidad de vida, así como en su actitud ante la epilepsia como enfermedad crónica, probablemente relacionadas a limitaciones en actividades físicas, recreativas, de transporte urbano, de ingesta de alcohol y a la necesidad de uso cotidiano de medicamento antiepiléptico.

El dominio de soporte social no demostró diferencia estadística cuando se analizó en función al sexo. Sin embargo el 63% de los hombres y 37% de las mujeres refieren que no tienen un adecuado soporte social.

En este mismo se encontraron diferencias significativa entre los que cursan primaria 24/38 (62%), $p=0.03$ y al correlacionar sexo y escolaridad en mujeres que asistían a primaria $p=0.01$, lo que implica que las adolescentes en primaria se perciben mas vulnerables y esto puede ser reflejo del papel de la mujer en la sociedad mexicana.

En el comportamiento escolar e independiente del grado académico los hombres presentan alteraciones con mas frecuencia que las mujeres, con una significancia estadística, $p=0.02$, tal vez porque tienen mayores expectativas académicas y laborales, sin embargo encontramos que las mujeres en primaria tienen una percepción no estadísticamente significativa de mayor afectación (58% vs. 42%). Valenzuela, 1985 ⁽³⁷⁾ ha constatado sobre este dominio que la presencia de epilepsia como enfermedad crónica se relaciona directamente con alteraciones en la conducta y no necesariamente es la severidad o refractariedad del fenómeno.

El dominio de percepción de la salud no mostró diferencias en cuanto al sexo, sin embargo los pacientes de secundaria si presentaron diferencia $p=0.003$. Cuando se relacionó el sexo y la escolaridad se demostró que las mujeres en secundaria tenían mayor afectación $p=0.01$ esto está en relación con una conciencia para tomar responsabilidades, apego al tratamiento, control de factores precipitantes como control de desvelos, mejor estrés y medidas higiénico-dietéticas.

De manera complementaria a los resultados anteriores se realizó el análisis estadístico considerando 1 DE por debajo de la media (<40 puntos en la escala global y sus subescalas) sin encontrar diferencias significativas entre cada uno de los 8 dominios evaluados por QOLIE-AD-48, escolaridad y/o sexo.

Además de las variables anteriormente evaluadas a través del cuestionario "Calidad de Vida" QOLIE AD 48 para adolescentes con epilepsia, versión en español, existen otros factores que influyen en la calidad de vida como son: comorbilidad (ansiedad, depresión, etc.), tipo y número de antiepilépticos, tipo y frecuencia de las crisis. El perfil epiléptico evaluado en este estudio no demostró un impacto en la percepción de calidad de vida.

Desde el punto de vista epidemiológico los trastornos neuropsiquiátricos son frecuentes durante la infancia y la adolescencia. No obstante, se ha puesto poca atención a este aspecto de la salud mental en pacientes con epilepsia (DHHS 2001, EUA) y uno de cada 10 niños sufre una enfermedad mental lo bastante grave como para causarle cierto grado de deterioro en su calidad de vida, pero menos de la quinta parte de ellos recibe el tratamiento necesario. Por lo que es un aspecto que debemos considerar en la valoración integral del adolescente con epilepsia.

CONCLUSIONES

En la medicina actual medir el impacto que tienen las enfermedades crónicas sobre la calidad de vida es necesario en todas las edades, sin embargo es necesario hacer énfasis en la adolescencia como una etapa del ciclo vital de alta vulnerabilidad para desarrollar trastornos psicológicos, sociales, escolares y laborales. En el contexto de la epilepsia la población de adolescentes con epilepsias no refractarias, ha sido poco estudiada. La única escala de medida de calidad de vida del adolescente epiléptico existente en la actualidad diseñada específicamente, es el QOLIE AD 48, desarrollado en EUA en 1999 por el grupo QOLIE-Development-Group, misma que ya ha sido adaptada al idioma español en España por Benavente Aguilar y cols 2002.

Al comparar los índices de calidad de vida para niños sanos y niños con epilepsia entre 6 y 10 años en Chile (refractaria y no refractaria) se desprende que, si bien existen diferencias que apuntan a menores niveles de calidad de vida para los niños con epilepsia, éstas no son uniformemente significativas, por lo que no es posible afirmar en forma absoluta que exista un impacto negativo sobre la calidad de vida en los niños con epilepsia no refractaria, lo anterior sugiere varias posibilidades dentro de las que destacan tamaño de muestra insuficiente, instrumentos de medición poco sensibles o una verdadera ausencia de impacto en esta población de epilépticos. ⁽³⁶⁾

En este estudio encontramos que existe un impacto negativo estadísticamente significativo sobre calidad de vida en adolescentes entre 10 y 17 años 11 meses en los dominios de soporte social, comportamiento escolar y percepción de la salud, lo cual difiere del reporte original de Cramer (1999) ⁽³⁵⁾ y de Benavente (2002) ⁽²¹⁾ quienes demostraron puntajes menos favorables de calidad de vida úen el dominio actitud ante la epilepsia.

El tratamiento de la epilepsia debiera considerar dos objetivos fundamentales, el primero está orientado a suprimir las crisis mediante el manejo farmacológico y el segundo objetivo supone la mejoría de la calidad de vida del paciente, aplicando herramientas psicosociales, lo que requiere de un trabajo interdisciplinario.

Lamentablemente este último objetivo no siempre se lleva a cabo de manera eficaz, debido a factores sociales, culturales así como la carencia de recursos en el sistema de salud. No obstante, resulta alentador que en la última década ha aumentado el número de investigaciones acerca del efecto negativo de la epilepsia en el bienestar psicosocial de los pacientes lo que permite una mayor sensibilización de los profesionales del área, situación que a futuro podrá traducirse en la generación de políticas de salud que incluyan programas específicos con cobertura universal.

Hasta el momento actual no existe información de como se afecta la calidad de vida en la población mexicana, realizar una valoración integral de la calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes es complejo debido entre otros al amplio espectro de madurez dentro de este grupo, diferencias en independencia, experiencia y patrones culturales. Por otro lado Cramer informa que los valores obtenidos en el cuestionario QOLIE-AD-48 permiten detectar cambios en la percepción de calidad de vida de una población de adolescentes, mediante la "calificación T", en la cual se utiliza un grupo de referencia para valorar las puntuaciones de características específicas que reflejan calidad de vida más favorable sin embargo la Dra. Cramer refiere que no existen valores específicos absolutos que indiquen buena calidad de vida para el cuestionario QOLIE-AD-48, ya que no han realizado los estudios necesarios para establecer este parámetro. (Cramer, 21 marzo 2008)

BIBLIOGRAFIA

- 1.-Herranz J. Problemática social y calidad de vida del niño epiléptico. Procedimientos para objetivarlas y para mejorarlas. Bol Pediatr 1999; 39:28.
- 2.-Velarde E, Avila C. Evaluación de la calidad de vida. Salud Pública Mex 2002;44(4):349-361.
- 3.-Benavente J, Aguilar I. Quality of life of adolescents suffering from epilepsy living in the community. J Pediatr Child Health 2004;40(3):110-113.
- 4.-Smith M, Elliott I, Lach L. Cognitive, psychosocial, and family function one year after pediatric epilepsy surgery. Epilepsia 2004;45(6):650-660.
- 5.-Camfield C, Breau L, Camfield P. Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. Epilepsia 2001. 42(1):104-112.
- 6.-Sillanpaa M, Ataja L, Shinnar S. Perceived Impact of Childhood-onset Epilepsy on Quality of Life as an Adult. Epilepsia 2004; 45(8):971-977.
- 7.-Sabaz M, Cairns D, Lawson J and cols. The Health-Related Quality of Life of Children with Refractory Epilepsy: A comparison of Those With and Without Intellectual Disability. Epilepsia 2001; 42(5):621-628.
- 8.-Boylan L, Flint B, Jackson S. Depression but not seizure frequency predict quality of life in treatment-resistant epilepsy. Neurology 2004;62:258-261.
- 9.-Lopez G, Valois L, Arias J and cols. Validación del cuestionario coop-dartmouth para evaluar estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. Bol Med Hosp Infant Mex 1996;(53):606-615.
- 10.- Clarke S, Eiser C. The measurement of health-related quality of life (QOL) in pediatric clinical trials: a systematic review. In: Bio Med Central. Available at <http://www.hqlo.com/contact/2/1/66> . Accessed July 22, 2006.
- 11.-Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. Health Technology Assessment 2001;5(4).

- 12.-Ronen G, Streiner D, Rosenbaum P and cols. Health-related Quality of life in Children with Epilepsy: Development and Validation of Self-report and Parent Proxy Measures. *Epilepsia* 2003; 44(4):598-612.
- 13.-Velarde E, Avila C. Consideraciones Metodológicas para Evaluar la Calidad de Vida. *Salud Publica Mex* 2002;44:448-463.
- 14.-Pane S, Solans M, Gaité L. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización. Barcelona: Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médica. 2006
- 15.-Baars R, Atherton C, Koopman H. The European DISABKIDS project: development of several modules to measure health related quality of life in children. In: *Bio Med Central* 2005. Available at: <http://www.pubmedcentral.gov/redirect3.cgi?&&reftype=extlinkartid=1326227&iud=18085&jid=13>. Accessed July 22, 2006.
- 16.-Sherman E, Slick A, Connolly M, and cols. Validity of Three Measures of Health-related Quality of Life in Children with Intractable Epilepsy. *Epilepsia* 2002; 43(10):1230-1238.
- 17.-Herranz J, Casas C. Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE). *Rev Neurol* 1996;24(125):28-30.
- 18.-Wolf P. Determinants of Outcome in Childhood Epilepsy. *Acta Neurol Scand* 2005;112(182):5-8.
- 19.-Montenaro M. Quality of life in young Italian patients with epilepsy. *Neurol Sci* 2004;25 (5):264-73.
- 20.-Maia F. Development and validation of a health related quality of life questionnaire for Brazilian children with epilepsy:preliminary Findings. *Arq Neuropsiquiatr* 2005; 63 (2B): 389-94.
- 21.-Aguilar I, Morales C, Rubio E. Adaptación transcultural del cuestionario de medida de calidad de vida (QOLIE-AD-48) en adolescentes epilépticos. *Psiquis* 2002;23(6):226-237.
- 22.-Archivo clínico del Instituto Nacional de Pediatría.

- 23.-Rubio DF, García PF, Velasco FR. Prevalence of epilepsy in elementary school in México. *Epilepsia* 1999; 3.2 (Supl 1):111.
- 24.-Jackson W. Diccionario Hispánico Universal. Gráfica Impresora Mexicana. México, DF. 1990. Pg. 265.
- 25.-Organización Panamericana de la Salud. Salud del Adolescente OPS/OMS Washington. 1995.
- 26.-Organización Panamericana de la Salud. Manual de Salud para la atención del adolescente. Serie Paltex. 1999.
- 27.-Dirección General de Salud Reproductiva. Secretaría de Salud México. En Buen Plan. Curso de Atención a la Salud Reproductiva para Adolescentes. México DF SSR. 1994. Pg 34-41.
- 28.-Liga Española Contra la Epilepsia. Et al Epidemiología de la Epilepsia. *Epilepsia*. 2003. Pg 1-16.
- 29.-Salas P, Gil-Nagel A. La Clasificación de las crisis y síndromes epilépticos: Nuevas propuestas. *Neurología* 2004;19(2):59-66.
- 30.-Nieto B. Reflexiones sobre la clasificación internacional de epilepsias y síndromes epilépticos y el esquema diagnóstico propuesto por un grupo de trabajo de la ILAE. *Rev Neurol* 2004;34(6):537.
- 31.-Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la Investigación. Editorial Mc Graw Hill. Mexico 1991.
- 32.-Lang T, Secic M. How to report statistic in medicine. Annotated guidelines for authors, editors, and reviewers. American College of Physicians. Philadelphia. 1997: 65-80.
- 33.-Guía para escribir un protocolo de investigación. En: Organización Mundial de la Salud. Disponible en: RGP@paho.org. Accesado el 22 de Julio 2006.
- 34.-Principios éticos para la investigación médica en seres humanos, de acuerdo a la de Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. 18ª Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, Junio 1964.

35.-Joyce A. Cramer, Lauren E. Westbrook, Orrin Devinsky, Kenneth Perrine, Marc B Glassman, and Carol Camfield. Development of the life in Epilepsy inventory for adolescents: The QOLIE AD 48. *Epilepsia* 1999, 40 (8): 1114-1121.

36.-Carrillo A, Jiménez V. Estudio comparativo de calidad de vida niños 6-10 años. *Trabajos Originales*. Santiago de Chile.

http://www.revistachilenadeepilepsia.cl/revistas/revista_a3_3_julio2002/a3_3_to_e_studioiocomp.pdf

37.-Valenzuela, B. (1985). Sobre algunas alteraciones conductuales y neuropsiquiátricas en niños con Epilepsia. *Boletín de la Liga Chilena Contra la Epilepsia*. 4: 9-10.

CUADROS

Cuadro No. 2 Características Demográficas de los Adolescentes por Edad y Sexo					
	Edad Global (años)	EDAD (años)			
		Hombres		Mujeres	
		Primaria	Secundaria	Primaria	Secundaria
No. pacientes	88	30	19	14	25
Promedio	12.8	11.2	14.8	10.9	15
Mediana	12.6	11	14	10.3	15.5
Desviación estándar	2.7	1.2	2	1.2	1.8
Mínima	10	10	12.1	10	12
Maxima	17.9	14.3	17.9	14	17.8

Cuadro No. 3 Frecuencias de los Tipos de Crisis y Síndromes Epilépticos			
		No.	%
Epilepsia No Síndromática	Parcial Simple	23	26.1
	Parcial Compleja	33	37.5
	Parcial Sec. Generalizada	17	19.3
	Ausencias	8	9.1
	TCG	3	3.4
Epilepsia Síndromática	Mioclónica-Astática	2	2.3
	Lennox-Gastaut	2	2.3

Cuadro No. 4 Etiología de la Epilepsia		
Tipo de crisis	Frecuencia	%
Idiopática	43	48.9
Criptogénica	12	13.6
Sintomática	33	37.5

Cuadro 5.
Frecuencia de Consumo de Fármacos Antiepilépticos

Acido Valproico	47
Carbamazepina	27
Oxcarbacepina	9
Topiramato	21
Lamotrigina	13
Etosuximida	1
Vigabatrina	1
Primidona	1
Levetiracetam	2

Cuadro No. 6
Frecuencias del No de crisis por mes y No. de Antiepilépticos

No. de crisis x mes	No. de antiepilépticos			Total
	1	2	3	
0	43	12	-	55
1	7	3	1	11
2	6	-	-	6
3	-	2	-	2
4	2	1	-	3
5	-	1	-	1
8	-	1	1	2
10	-	-	1	1
12	-	1	-	1
24	-	1	-	1
60	-	1	-	1
90	-	1	-	1
210	-	-	1	1
365	-	1	-	1
450	-	1	-	1
Total	58	26	4	88

Cuadro No. 8
Impacto de la Epilepsia por Sexo

	Sexo		Total
	Mujer	Hombre	
Sin Impacto de la Epilepsia	24	27	51
	47%	53%	100%
Impacto de la Epilepsia	15	22	37
p=0.54	40%	60%	100%

Cuadro No. 9
Impacto de la Epilepsia por Escolaridad

	Escolaridad		Total
	Primaria	Secundaria	
Sin Impacto	22	29	51
	43%	57%	100%
Con Impacto	22	15	37
p=0.13	60%	40%	100%

Cuadro No. 10
Impacto de la Epilepsia por Escolaridad y Sexo

Sexo		Escolaridad		Total
		Primaria	Secundaria	
Mujer	Sin Impacto	8	16	24
		33%	67%	100%
	Con Impacto	6	9	15
	p=0.67	40%	60%	100%
Hombre	Sin Impacto	14	13	27
		52%	48%	100%
	Con Impacto	16	6	22
	p=0.13	73%	27%	100%

Cuadro No. 11
Memoria/Concentración por Sexo

	Sexo		Total
	Mujer	Hombre	
Sin Afección de Memoria/Concentración	17	21	38
	45%	55%	100%
Con Afección de Memoria/Concentración	22	28	50
p=0.94	44%	56%	100%

Cuadro No. 12
Memoria/Concentración por Escolaridad

	Escolaridad		Total
	Primaria	Secundaria	
Sin Afección Memoria/Concentración	17	21	38
	45%	55%	100%
Con Afección de Memoria/Concentración	27	23	50
p=0.38	54%	46%	100%

Cuadro No. 13
Memoria/Concentración por Escolaridad y Sexo

Sexo		Escolaridad		Total
		Primaria	Secundaria	
Mujer	Sin Afección Memoria/Concentración	5	12	17
		29%	71%	100%
	Con Afección de Memoria/Concentración	9	13	22
	p=0.51	41%	59%	100%
Hombre	Sin Afección Memoria/Concentración	12	9	21
		57%	43%	100%
	Con Afección de Memoria/Concentración	18	10	28
	p=0.76	64%	36%	100.0%

Cuadro No. 14
Actitud ante la Epilepsia por Sexo

	Sexo		Total
	Mujer	Hombre	
Actitud ante la Epilepsia Favorable	17	26	43
	40%	60%	100%
Actitud ante la Epilepsia No Favorable	22	23	45
p=0.37	49%	51%	100%

Cuadro No. 15
Actitud ante la Epilepsia por Escolaridad

	Escolaridad		Total
	Primaria	Secundaria	
Actitud ante la Epilepsia Favorable	20	23	43
	46%	54%	100%
Actitud ante la Epilepsia No Favorable	24	21	45
p=0.52	53%	47%	100%

Cuadro No. 16
Actitud ante la Epilepsia por Escolaridad y Sexo

Sexo		Escolaridad		Total
		Primaria	Secundaria	
Mujer	Actitud ante la Epilepsia Favorable	7	10	17
		41%	59%	100%
	Actitud ante la Epilepsia No Favorable	7	15	22
	p=0.54	32%	68%	100%
Hombre	Actitud ante la Epilepsia Favorable	13	13	26
		50%	50%	100%
	Actitud ante la Epilepsia No Favorable	17	6	23
	p=0.08	74%	26%	100%

Cuadro No. 17
Función Física por Sexo

	Sexo		Total
	Mujer	Hombre	
Función Física No Afectada	20	26	46
	44%	56%	100%
Función Física Afectada	19	23	42
p=0.86	45%	55%	100%

Cuadro No. 18
Función Física por Escolaridad

	Escolaridad		Total
	Primaria	Secundaria	
Función Física No Afectada	25	21	46
	54%	46%	100%
Función Física Afectada	19	23	42
p=0.39	45%	55%	100%

Cuadro No. 19
Función Física por Escolaridad y Sexo

Sexo		Escolaridad		Total
		Primaria	Secundaria	
Mujer	Función Física No Afectada	9	11	20
		45%	55%	100%
	Función Física Afectada	5	14	19
	p=0.32	26%	74%	100%
Hombre	Función Física No Afectada	16	10	26
		62%	38%	100%
	Función Física Afectada	14	9	23
	p=1	61%	39%	100%

Cuadro No. 20
Estigma Social por Sexo

	Sexo		Total
	Mujer	Hombre	
No Afectado por Estigma Social	24	25	49
	49%	51%	100%
Afectado por Estigma Social	15	24	39
p=0.32	38%	62%	100%

Cuadro No. 21
Estigma Social por Escolaridad

	Escolaridad		Total
	Primaria	Secundaria	
No Afectado por Estigma Social	25	24	49
	51%	49%	100%
Afectado por Estigma Social	19	20	39
p=0.83	49%	51%	100%

Cuadro No. 22
Estigma Social por Escolaridad y Sexo

Sexo		Escolaridad		Total
		Primaria	Secundaria	
Mujer	No Afectado por Estigma Social	10	14	24
		42%	58%	100%
	Afectado Estigma por Social	4	11	15
	p=0.49	27%	73%	100%
Hombre	No Afectado por Estigma Social	15	10	25
		60%	40%	100%
	Afectado por Estigma Social	15	9	24
	p=1	63%	37%	100%

Cuadro No. 23
Soporte Social por Sexo

	Sexo		Total
	Mujer	Hombre	
Soporte Social Adecuado	25	25	50
	50%	50%	100%
Soporte Social No Adecuado	14	24	38
p=0.21	37%	63%	100%

Cuadro No. 24
Soporte Social por Escolaridad

	Escolaridad		Total
	Primaria	Secundaria	
Soporte Social Adecuado	20	30	50
	40%	60%	100%
Soporte Social No Adecuado	24	14	38
p=0.03	63%	37%	100%

Cuadro No. 25
Soporte Social por Escolaridad y Sexo

Sexo		Escolaridad		Total
		Primaria	Secundaria	
Mujer	Soporte Social Adecuado	5	20	25
		20%	80%	100%
	Soporte Social No Adecuado	9	5	14
	p=0.01	64%	36%	100%
Hombre	Soporte Social Adecuado	15	10	25
		60%	40%	100%
	Soporte Social No. Adecuado	15	9	24
	p=1	63%	37%	100.0%

Cuadro No. 26
Comportamiento Escolar por Sexo

	Sexo		Total
	Mujer	Hombre	
Comportamiento Escolar Adecuado	27	22	49
	55%	45%	100%
Comportamiento Escolar Inadecuado	12	27	39
p=0.02	31%	69%	100%

Cuadro No. 27
Comportamiento Escolar por Escolaridad

	Escolaridad		Total
	Primaria	Secundaria	
Comportamiento Escolar Adecuado	23	26	49
	47%	53%	100%
Comportamiento Escolar Inadecuado	21	18	39
p=0.52	54%	46%	100%

Cuadro No. 28
Comportamiento Escolar por Escolaridad y Sexo

Sexo		Escolaridad		Total
		Primaria	Secundaria	
Mujer	Comportamiento Escolar Adecuado	9	18	27
		33%	67%	100%
	Comportamiento Escolar Inadecuado	5	7	12
	p=0.72	42%	58%	100%
Hombre	Comportamiento Escolar Adecuado	14	8	22
		64%	36%	100%
	Comportamiento Escolar Inadecuado	16	11	27
	p=0.77	59%	41%	100%

Cuadro No. 29
Percepción de la Salud por Sexo

	Sexo		Total
	Mujer	Hombre	
Percepción de la Salud No Alterada	10	17	27
	37%	63%	100%
Percepción de la Salud Alterada	29	32	61
p=0.36	47%	53%	100%

Cuadro No. 30
Percepción de la Salud por Escolaridad

	Escolaridad		Total
	Primaria	Secundaria	
Percepción de la Salud No Alterada	20	7	27
	74%	26%	100%
Percepción de la Salud Alterada	24	37	61
p=0.003	39%	61%	100%

Cuadro No. 31
Percepción de la Salud por Escolaridad y Sexo

Sexo	Percepción de la Salud	Escolaridad		Total
		Primaria	Secundaria	
Mujer	Percepción de la Salud No Alterada	7	3	10
		70%	30%	100%
	Percepción de la Salud Alterada	7	22	29
	p=0.019	24%	76%	100%
Hombre	Percepción de la Salud No Alterada	13	4	17
		77%	23%	100%
	Percepción de la Salud Alterada	17	15	32
	p=0.13	53%	47%	100%

Cuadro No. 32
Puntuación Global QOLIE-AD-48 por Sexo

	Sexo		Total
	Mujer	Hombre	
Puntaje Mas favorable en Calidad de Vida	21	24	45
	47%	53%	100%
Puntaje Menos Favorable en Calidad de Vida	18	25	43
p=0.65	42%	58%	100%

Cuadro No. 33
Puntuación Global QOLIE-AD-48 por Escolaridad

	Escolaridad		Total
	Primaria	Secundaria	
Puntaje Mas Favorable en Calidad de Vida	21	24	45
	47%	53%	100%
Puntaje Menos Favorable en Calidad de Vida	23	20	43
p=0.52	53%	47%	100%

Cuadro No. 34
Puntuación Global QOLIE-AD-48 por Escolaridad y Sexo

Sexo		Escolaridad		Total
		Primaria	Secundaria	
Mujer	Puntaje Mas Favorable en Calidad de Vida	8	13	21
		38%	62%	100%
Mujer	Puntaje Menos Favorable en Calidad de Vida	6	12	18
	p=0.75	33%	67%	100%
Hombre	Puntaje Mas Favorable en Calidad de Vida	13	11	24
		54%	46%	100%
Hombre	Puntaje Menos Favorable en Calidad de Vida	17	8	25
	p=0.32	68%	32%	100%

ANEXO 1

Cuestionario QOLIE-AD-48 Versión Española de Calidad de Vida de los Adolescentes Epilépticos

DE QUE MANERA ME AFECTA LA EPILEPSIA

Fecha:/...../.....

Nombre del paciente:

Fecha de nacimiento:...../...../.....

Numero de registro:.....

Edad:

Sexo:

Escolaridad: Frecuencia de crisis x mes.....

Tipo de crisis:.....No. de antiepilépticos que toma:.....

INSTRUCCIONES: Este cuestionario consta de dos partes. Una primera parte se refiere a tu estado de salud en general y una segunda parte, a los efectos de la epilepsia y al tratamiento antiepiléptico que estás siguiendo.

Por favor responde a las preguntas rodeando con un círculo el número apropiado (1,2,3,4,5), Si no estás seguro acerca de cómo contestar a una pregunta, elige la contestación que consideres más apropiada.

Pueden escribir notas al margen para explicar lo que sientes. Aunque algunas preguntas te resulten parecidas, contéstalas todas. Pide ayuda si tienes problemas al interpretar o responder a este cuestionario.

PARTE 1: ESTADO DE SALUD EN GENERAL

1.- En general, dirías que tu salud es: (Rodea con un círculo el número apropiado)

Excelente	Muy buena	Buena	Normal	Mala
5	4	3	2	1

2.- ¿Cómo considerarías tu actual estado de salud comparado con el de hace un año?

Excelente	Muy buena	Buena	Normal	Mala
5	4	3	2	1

Las siguientes preguntas se refieren a tus actividades diarias. Nos interesa saber en que medida tu salud limita estas actividades. (Rodea con un círculo).

Durante las cuatro últimas semanas, con qué frecuencia tu estado de salud ha limitado:

	Muy a menudo	Con frecuencia	A veces	Pocas veces	Nunca
3.- ¿Ejercicios intensos como correr, patinar, esquiar, hacer gimnasia?	1	2	3	4	5
4.- ¿Actividades moderadas (como ir caminando al colegio o montar en la bicicleta)?	1	2	3	4	5
5.- ¿Actividades ligeras (como llevar paquetes o la mochila llena de libros)?	1	2	3	4	5
6.- ¿Otras actividades cotidianas (como ducharte o bañarte sin ayuda o ir a la escuela y volver solo)?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas son acerca de tus actividades diarias, como tareas domésticas, cuidar de algún niño, asistir al colegio, estar con tus amigos y familia, hacer los deberes, participar en las clases y en las actividades extraescolares. Nos gustaría saber si has tenido alguna de las siguientes dificultades con dichas actividades a causa de algún problema físico (tal como la enfermedad) o por problemas emocionales (como sentirte triste o nervioso).

Durante las últimas cuatro semanas con que frecuencia has tenido problemas emocionales o físicos que te hayan ocasionado:

	Muy a menudo	Con frecuencia	A veces	Pocas veces	Nunca
7.- ¿Limitar el tipo de actividades escolares, tareas, deportes u otro tipo de actividades que has realizado?	1	2	3	4	5
8.- ¿Tener dificultades al hacer los deberes, las tareas domésticas, practicar deporte u otras actividades que hayas realizado (por ejemplo te ha costado más esfuerzo de lo habitual)?	1	2	3	4	5

Durante las últimas cuatro semanas con que frecuencia:

	Muy a menudo	Con frecuencia	A veces	Pocas veces	Nunca
9.- ¿Has faltado a clases sin motivos?	1	2	3	4	5
10.- ¿Has tenido problemas en el colegio (con los profesores o el resto del personal)?	1	2	3	4	5
11.- ¿Tuviste problemas fuera de la escuela (con policías, guardias de seguridad, conductores de autobús, etc.)?	1	2	3	4	5

Estas preguntas se refieren a cómo te sientes y a cómo han sido las cosas durante las últimas cuatro semanas. Para cada pregunta elige la respuesta que se aproxime más a lo que has sentido. (Rodea con un círculo el número apropiado).

En las últimas cuatro semanas con qué frecuencia:

	Constantemente	La mayor parte del tiempo	A veces	Pocas veces	Nunca
12.- ¿Has tenido problemas para concentrarte en alguna actividad?	1	2	3	4	5
13.- ¿Has tenido problemas para concentrarte en la lectura?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas se refieren a actividades mentales y problemas de lenguaje que haya podido interferir en el desarrollo normal de tus tareas escolares o actividades diarias.

En las últimas cuatro semanas cuantas veces:

	Constantemente	La mayor parte del tiempo	A veces	Pocas veces	Nunca
14.- ¿Has tenido dificultad para pensar?	1	2	3	4	5
15.- ¿Has tenido dificultad para entender y resolver problemas (tal como hacer planes, tomar decisiones, aprender cosas nuevas)?	1	2	3	4	5

	Constan- temente	La mayor parte del tiempo	A veces	Pocas veces	Nunca
16.- ¿Has tenido problemas con trabajos complicados que requieran organización o planeación (tal como juegos de ordenador o deberes difíciles)?	1	2	3	4	5
17.- ¿Has tenido dificultad para recordar cosas que leíste horas antes?	1	2	3	4	5
18.- ¿Has tenido problemas para encontrar la palabra adecuada?	1	2	3	4	5
19.- ¿Has tenido dificultad para entender a los profesores?	1	2	3	4	5
20.- ¿Has tenido dificultad para entender lo que lees?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda que tienes de otras personas (incluyendo tu familia y amigos). (Rodea con un círculo el número apropiado)

En las últimas cuatro semanas con que frecuencia:

	Muchas veces	Bastantes Veces	Algunas veces	Pocas veces	Nunca
21.- ¿Has tenido alguien dispuesto a ayudarte si lo has necesitado?	5	4	3	2	1
22.- ¿Has tenido alguien en quien pudieras confiar o con quien pudieras hablar de lo que te preocupaba?	5	4	3	2	1
23.- ¿Has tenido alguien con quién hablar cuando te encontrabas confuso y necesitabas aclarar tus ideas?	5	4	3	2	1
24.- Has tenido a alguien que te haya aceptado tal como eres, con tus virtudes y tus defectos ?.	5	4	3	2	1

PARTE 2: EFECTOS DE LA EPILEPSIA Y DE LA MEDICACIÓN ANTIEPILEPTICA

Las siguientes preguntas se refieren a la forma en que tu epilepsia o la medicación (fármacos antiepilépticos) han afectado a tu vida en las últimas cuatro semanas. (Rodea con un círculo el número adecuado). En las últimas cuatro semanas cuantas veces:

	Muchas veces	Bastantes Veces	Algunas veces	Pocas veces	Nunca
25.- ¿Has sentido que la epilepsia o la medicación limitaba tus actividades sociales (como salir con tus amigos, o hacer actividades extraescolares) en comparación con las actividades de otros chicos de tu edad?	1	2	3	4	5
26.- ¿Te has sentido solo y aislado debido a tu epilepsia o a las crisis?	1	2	3	4	5
27.- ¿Has perdido clases debido a las crisis o a la medicación?	1	2	3	4	5
28.- ¿Has utilizado tu enfermedad o los efectos secundarios de la medicación como excusa para dejar de hacer algo que no querías hacer?	1	2	3	4	5
29.- ¿Te has sentido avergonzado o "diferente" porque tenías que tomar medicamentos?	1	2	3	4	5

En las pasadas cuatro semanas, cuántas veces:

	Muchas veces	Bastantes veces	Algunas veces	Pocas veces	Nunca
30.- ¿Has sentido que la epilepsia o la medicación han limitado tu rendimiento escolar?	1	2	3	4	5
31.- ¿Te has sentido limitado debido a tus crisis?	1	2	3	4	5
32.- ¿Has sentido limitada tu independencia por la epilepsia o por la medicación?	1	2	3	4	5
33.- ¿Has sentido que la epilepsia o la medicación limitaba tu vida social o ligar?	1	2	3	4	5
34.- ¿Has sentido que la epilepsia o la medicación limita tu participación en deportes u otras actividades físicas?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas se refieren a los posibles efectos secundarios de la medicación antiepiléptica. En las últimas cuatro semanas:

	Muy mal	Mal	Normal	Bien	Muy Bien
35.- ¿Cómo te has sentido en relación a tu aspecto (aumento de peso, acné, aumento de vello, etc.)?	1	2	3	4	5

En las últimas cuatro semanas cuantas veces te has sentido molesto por:

	Muchas veces	Bastantes veces	Algunas veces	Pocas veces	Nunca
36.- ¿Las limitaciones impuestas por tus padres o tu familia a causa de la epilepsia o de la medicación?	1	2	3	4	5

A continuación hay algunos comentarios que enfermos de epilepsia hacen de sí mismos. Rodea con un círculo la contestación que se acerque más a lo que tú has pensado de ti mismo en las últimas cuatro semanas.

	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
37.- Me considero inferior porque tengo epilepsia.	1	2	3	4
38.- Si solicito un empleo y otra persona que no tiene epilepsia también lo solicita, contratarán a otra persona.	1	2	3	4
39.- Comprendo que alguien no quiera salir conmigo porque tengo epilepsia.	1	2	3	4
40.- No culpo a la gente que desconfía de mí porque tengo epilepsia.	1	2	3	4
41.- No culpo a la gente por tomar mis opiniones menos seriamente de lo que las tomarían si no fuera epiléptico.	1	2	3	4
42.- Creo que la epilepsia me hace mentalmente inestable.	1	2	3	4

Las siguientes preguntas se refieren a tus actitudes hacia la epilepsia en las últimas cuatro semanas. (Rodea con un círculo la contestación apropiada).

	Muy mal	Un poco mal	No estoy seguro	Regular	Muy bien
43.- ¿Hasta qué punto ha sido bueno o malo tener epilepsia?	1	2	3	4	5
	Muy triste	Un poco triste	No estoy seguro	Un poco alegre	Muy alegre
45.- ¿Hasta qué punto te parece triste o alegre tener epilepsia?	1	2	3	4	5
46.- ¿Hasta qué punto has sentido que es bueno o malo tener epilepsia?	1	2	3	4	5
	Muy a menudo	Frecuente-mente	No estoy seguro	Pocas veces	Nunca
47.- ¿Haces menos cosas de las que te habría gustado?	1	2	3	4	5
48.- ¿Con qué frecuencia has sentido que la epilepsia te impedía comenzar nuevas actividades?	1	2	3	4	5

Preguntas opcionales

En las últimas cuatro semanas; con que frecuencia:

	Muy a menudo	Frecuente-mente	No estoy seguro	Pocas veces	Nunca
¿Te ha preocupado la posibilidad de tener otro ataque epiléptico?	1	2	3	4	5
¿Has tenido miedo de morir de un ataque?	1	2	3	4	5
¿Has temido herirte durante un ataque?	1	2	3	4	5

Por favor comprueba si has contestado a todas las preguntas.

¡¡Gracias por rellenar este cuestionario!!

Si quieres hacer algún comentario, puedes escribirlo en estas líneas.

ANEXO 2

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

“APLICACIÓN DE LA ESCALA **QOLIE Ad 48** PARA MEDIR CALIDAD DE VIDA EN EL
PACIENTE ADOLESCENTE CON EPILEPSIA
QUE ASISTE A EDUCACIÓN PRIMARIA-SECUNDARIA SEP”

En el Instituto Nacional de Pediatría en el servicio de Neurología se llevara a cabo un estudio de investigación clínica, en el que se incluirán los niños de 10 a 17 años 11 meses de edad con epilepsia parcial o generalizada, el cual consistirá en la auto-aplicación de un cuestionario sobre calidad de vida. *(Como afecta la epilepsia en las actividades diarias en la escuela, en la casa, en la relación con los amigos y en la sensación personal de su hijo).*

INTRODUCCIÓN- PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA: Se invita a su hijo(a) a participar en un estudio de investigación clínica en el Instituto Nacional de Pediatría. Antes de que decida si su hijo va a participar o no, es importante que usted entienda porque se está haciendo la investigación para que usted pueda tomar una decisión conciente sobre la participación de su hijo.

PROCEDIMIENTOS A REALIZAR EN EL PACIENTE: El estudio se llevará a cabo en pacientes adolescentes con diagnóstico de epilepsia parcial o generalizada que acuden a educación primaria-secundaria regular. Como usted sabe su hijo padece epilepsia, enfermedad crónica que trae muchas repercusiones psicosociales y desconocemos la calidad de vida, motivo por el cual durante en su visita medica a este INP se autoaplicará el cuestionario de medición de calidad de vida QOLIE AD 48, requiriendo de 30 minutos aproximadamente para contestarlo.

LIBERTAD DE PARTICIPACIÓN: En aquellos casos que por alguna razón usted o su hijo (paciente) no desee participar o seguir participando en el estudio, podrá solicitar su salida del presente trabajo, sin que por esto haya repercusiones en su tratamiento de forma habitual.

RIESGOS PARA EL PACIENTE: No existe riesgo para su hijo ya que el estudio se realiza a través de la aplicación de un cuestionario o preguntas, sin que se realice ningún

procedimiento invasivo, como inyectarlo o anestesiarlo, la información recabada será confidencial y de uso exclusivo para el investigador.

COMPROMISO: En calidad de padres o tutores los abajo firmantes nos comprometemos a asistir puntualmente a las citas y evaluaciones que el tratamiento antiepiléptico de nuestro hijo requiera, así como a una cita anual donde se volverá a aplicar este cuestionario.

BENEFICIOS PARA EL PACIENTE: El beneficio principal es la evaluación de la calidad de vida de su hijo como paciente para planear en conjunto con ustedes estrategias para mejorar aquellos aspectos que sean factibles de modificación.

BENEFICIOS PARA LA SOCIEDAD: Identificar la problemática específica que incide en la calidad de vida de los pacientes adolescentes con epilepsia parcial y generalizada.

GARANTÍA DE RESPUESTA A DUDAS: Si existieran dudas acerca del estudio, los tutores o el paciente podrán realizar todas las preguntas que deseen y se les tratará de responder en forma simple y completa.

GARANTÍA DE CONFIDENCIALIDAD: El presente estudio se analizará por el grupo de investigadores, sin divulgar los datos personales de su hijo, lo que le brinda total confidencialidad.

GARANTÍA DE INFORMACIÓN DE TRATAMIENTOS ALTERNATIVOS: En caso de que durante la fase del estudio surja algún tratamiento alternativo para mejorar la calidad de vida del paciente con epilepsia en edad escolar, los investigadores se comprometen a informar sobre la posibilidad de dicho tratamiento a los padres, tutores o al paciente.

AUTORIZACIÓN: Doy por entendido todo lo que se me ha explicado referente a la enfermedad de mi paciente, de su evolución así como de complicaciones propias de la enfermedad en los diversos aspectos en que esta que pueden repercutir sobre su calidad de vida y que este estudio es con la finalidad de realizar una valoración de la calidad de vida de mi hijo(a) y de que si fuera mi voluntad no continuar con dicho seguimiento estaré en la plena libertad de así decidirlo.

NOMBRE DEL PACIENTE: _____

México, D. F. a ____ de _____ de 200__.

NOMBRE Y FIRMA
DEL PADRE O TUTOR

NOMBRE Y FIRMA DEL INVESTIGADOR
QUE OBTUVO EL CONSENTIMIENTO

TESTIGOS

NOMBRE Y FIRMA

NOMBRE Y FIRMA

DIRECCIÓN

DIRECCIÓN

RELACIÓN CON EL PARTICIPANTE

RELACIÓN CON EL PARTICIPANTE

**EN CASO DE REQUERIR
ATENCIÓN MÉDICA:**

Teléfono: 10840900
Extensión 1475 (Neurología)
Dra. Avril Molina García
Tel: 5532266746

Por el comité de ética.

ANEXO 3

CARTA DE ASENTIMIENTO INFORMADO

“APLICACIÓN DE LA ESCALA **QUOLI Ad 48** PARA MEDIR CALIDAD DE VIDA EN EL
PACIENTE ADOLESCENTE CON EPILEPSIA

QUE ASISTE A EDUCACIÓN PRIMARIA-SECUNDARIA SEP”.

En el INP en el servicio de Neurología se llevara a cabo un estudio de investigación clínica, en el que se incluirán los niños de 10 a 17 años 11 meses años de edad con epilepsia parcial o generalizada, el cual consistirá en la auto-aplicación de un cuestionario sobre calidad de vida.

El estudio se llevara a cabo en pacientes adolescentes con diagnóstico de epilepsia parcial o generalizada que acuden a educación primaria-secundaria regular. La epilepsia es una enfermedad crónica que puede afectar tu vida diaria motivo por el cual durante tu visita medica a este INP, se te pide que contestes el cuestionario de medición de calidad de vida QOLIE AD 48, te tardarás más o menos 30 minutos en contestarlo.

No existe riesgo para ti ya que únicamente necesitamos que contestes unas preguntas que serán manejadas en forma confidencial y de uso exclusivo por el investigador.

En aquellos casos que por alguna razón ya no desees seguir participando en el estudio, podrás solicitar tu salida del presente trabajo, sin que por esto haya repercusiones en tu tratamiento en la forma habitual.

Si tuvieras dudas acerca del estudio, podrás realizar todas las preguntas que desees y se te tratará de responder en forma simple y completa.

El presente estudio se analizará por el grupo de investigadores, sin comentar los datos obtenidos.

Autorizo al grupo de investigadores se analice la información que puedan obtener a través de la aplicación del cuestionario de calidad de vida QOLIE AD 48, con plena confianza en que ésta será utilizada para crear lineamientos futuros que apoyen la calidad de vida de los pacientes con epilepsia.

NOMBRE DEL PACIENTE: _____

FIRMA DEL PACIENTE

NOMBRE Y FIRMA DEL INVESTIGADOR
QUE OBTUVO EL CONSENTIMIENTO

TESTIGOS

NOMBRE Y FIRMA

NOMBRE Y FIRMA

DIRECCIÓN

DIRECCIÓN

PARENTESCO CON EL PACIENTE

PARENTESCO CON EL PACIENTE

FECHA:

A _____ de _____ del 200__.

Por el comité de ética

ANEXO 4

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDAD	JUL/NOV 2006	ENE 2007-2008	FEB/MZO 2008	ABR/MAY 2008
Revisión de la literatura e integración del marco teórico.	X			
Desarrollo del protocolo de investigación.	X			
Evaluación y aprobación por el Comité de Investigación.	X			
Evaluación clínica de los pacientes incluidos en el estudio de lunes a viernes (ENE 2007-ENE 2008) en el servicio de neurología		X		
Aplicación de la escala de evaluación de la Calidad de Vida QOLIE-AD-48.		X		
Captura de datos en la base elaborada para tales fines a través del paquete SPSS10 para Windows		X		
Realización del análisis estadístico			X	
Presentación final del trabajo de tesis			X	
Redacción para publicación del artículo				X