

11237



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

Jey

FACULTAD DE MEDICINA

53

DIVISION DE ESTUDIOS SUPERIORES
HOSPITAL GENERAL DR. GAUDENCIO GONZALEZ GARZA
CENTRO MEDICO NACIONAL LA RAZA
SERVICIO DE NEUROLOGIA Y PEDIATRIA
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE EPILEPTICO
PEDIATRICO DEL HOSPITAL GENERAL CENTRO
MEDICO NACIONAL LA RAZA DEL IMSS

TESIS PROFESIONAL
PARA OBTENER EL GRADO DE
ESPECIALISTA EN PEDIATRIA MEDICA
PRESENTA:
DRA. PILAR GUADALUPE CORTES RIOS

ASESOR DE TESIS: DRA. EDITH ALVA MONCAYO



IMSS

MEXICO, D. F.

1998

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

266967



Universidad Nacional
Autónoma de México

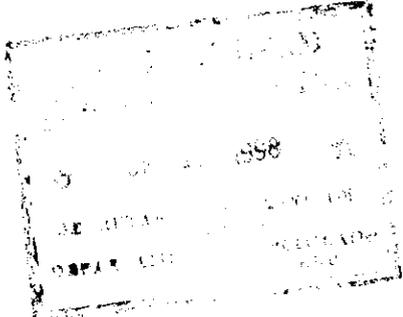


UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



Edith Alva Mancayo

Dra. Edith Alva Mancayo

Asesor de Tesis

Dr. Remigio Veliz Rintos

Titular del Curso

Dr. Emilio Escobar Ricasso

Jefe de Educación e Inv. Médica



2. INVESTIGADORA RESPONSABLE

Dra. Edith Alva Moncayo

Neuróloga Pediatra del Hospital Gral.

Centro Médico Nacional La Raza.

Matricula 5812577

2.1 INVESTIGADORES ASOCIADOS

2.1.1 Dra. Pilar Guadalupe Cortés Ríos

Residente de 3er. Año de *Pediatría Médica*

Matricula 10981861

2.1.2 Psicólogo Francisco Juárez Granados

Psicólogo del Servicio de Higiene Mental del C.M.N. La Raza

Matricula 6557488

2.1.3 Trabajadora Social Beatriz Díaz

Trabajadora Social en el Servicio de Neurología pediátrica HIGCMNR

Matricula 6358241

3. UNIDAD DONDE SE DESAROLLO EL PROYECTO

Servicios de Higiene Mental y Neurología Pediátrica del Hospital

General Centro Médico Nacional La Raza

INDICE

TITULO.....	1
RESUMEN.....	4
INTRODUCCION	5
TIPO DE ESTUDIO.....	7
MATERIAL Y METODOS.....	8
RESULTADOS.....	10
CONCLUSIONES.....	12
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	13
ANEXO.....	14
GRAFICAS.....	17

RESUMEN

TITULO: Calidad de vida en el paciente epiléptico pediátrico del Hospital General Centro Médico Nacional La Raza.

OBJETIVOS. Se realizó estudio prospectivo cuyo objetivo fué conocer la calidad de vida del paciente epiléptico en la edad pediátrica en una *unidad de 3er. nivel.*

DISEÑO: Estudio prospectivo, comparativo y observacional.

MAT. Y METODOS. Se incluyeron 45 pacientes atendidos en Hosp. General del Centro Médico Nacional La Raza durante el periodo comprendido de Enero a Septiembre de 1997 atendidos en el servicio de neurología pediátrica cuyas edades comprendieron de los 11 a los 15 años, aptos para contestar un cuestionario de 31 preguntas aplicado durante la consulta subsecuente. El cuestionario Qolie-31 avalado por Vicrey y cols. fué el que se aplicó en el presente trabajo.

RESULTADOS: Del total de pacientes incluidos encontramos que predominó en el sexo masculino en 27 casos, y la calificación máxima obtenida en la mayoría de los casos fué menor del 59% corresponde a muy mala calidad de vida.

CONCLUSION: con lo anterior resulta indispensable la integración de grupos de autoayuda en los tres niveles de atención organizados a través de las clínicas de epilepsia donde se insista en mejorar la calidad de vida de estos pacientes que en el futuro incluiren la población económicamente activa.

Palabras clave: Calidad de vida, epilepsia, Qolie-31.

INTRODUCCION

Epilepsia es una palabra que desde siempre ha suscitado horror, temor, entrañando un verdadero ostracismo social. Se remonta desde el siglo XX A.C. en donde en el Código de Hammurabi prohibia la venta de esclavos epilépticos. (1)

Corresponde a Hipócrates la explicación de los fenómenos convulsivos mencionó que este padecimiento no podía ser mas sagrado o mas divino que otras enfermedades, pero no es sino hasta finales del siglo XVIII que los epilépticos empiezan a considerarse como enfermos, y para 1854 Delasiauve inicia las descripciones de epilepsias idiopáticas y sintomáticas, A partir de ese momento se consideraron a las crisis como un sintoma de enfermedad.(2) Mas adelante Jackson reconoce el mecanismo de la descarga epiléptica y se complementa con los trabajos de Marchand y Ajuriaguerra que constituyeron la asociación de datos sobre las epilepsias en la época pre-electroencefalográfica Actualmente se comprende mejor esta información debido a las aportaciones básicas de Berg con la introducción de la electroencefalografía y los avances con los que contamos hasta el momento.(3)

En el aspecto terapéutico han existido grandes avances desde el descubrimiento del fenobarbital en 1912, se han propuesto muchos nuevos antiepilepticos como son la oxcarbazepina, lamotrigina, vigabatrina y Gaba pectina entre otros que en base a la menor cantidad de efectos secundarios y gran eficacia ha permitido control y curación de este problema.(4)

Actualmente se esta desarrollando una fuerte batalla en donde debemos considerar que el paciente epiléptico no solo se trata de un sujeto con crisis, sino es un individuo que vive con su problema en una sociedad en donde se enfrenta a múltiples situaciones que día a día serán solucionadas.(5-6)

Uno de los puntos básicos a tomar en cuenta en el paciente epiléptico es la calidad de vida entendiendose al estado de adaptación social y familiar relacionado con su problema por lo que se han propuesto varios test o pruebas que permiten evaluar la calidad de vida así como su interacción física y moral para un desarrollo integral de adaptación psicosocial y con ello plantear probabilidades de manejo integral para reintegrarlos a su nucleo familiar y social al que pertenezcan; por ello se propone realizar el cuestionario de calidad de vida de Qoulic-31, que consta de 31 preguntas que permitan evaluar sus temores, calidad de vida desde su punto de vista, actividades rutinarias, diversiones o distracciones concentración, memoria y estado de salud, así como el impacto relacionado con las crisis epilépticas que permita conocer mejor sus necesidades, actitudes, y posibles soluciones a este problema por lo cual se propone el presente trabajo a realizarse en México donde no se cuenta con información al respecto, y mucho menos en pacientes pediátricos.(6-7)

MATERIAL Y METODOS

Se incluyeron en el presente proyecto 45 pacientes derechohabientes de Hospital General Dr. Gaudencio González Garza del Centro Médico Nacional La Raza que fueron atendidos en Neurología Pediátrica con diagnóstico establecido de Epilepsia cuyas edades sean de 11 a 15 años en quienes previa información se aplicó el cuestionario de calidad de vida de Qoulie-31, el que consta de un cuestionario de 31 preguntas en donde se analizaron calidad de vida, memoria, concentracion, efectos de medicamentos, y estado de salud.

El cuestionario referido se realizó en la misma unidad durante cada consulta en el período comprendido del 2 enero al 30 de octubre de 1997, agrupados por grupos de edad, sexo y que asistan a consulta subsecuente, se aplicó el cuestionario al paciente de dos formas; autoaplicable ó autodirigido en caso de no entender el significado de la pregunta. Se tomó una muestra piloto de 5 pacientes para detectar problemas en el cuestionario.

Los parámetros de calidad de vida incluidos en las preguntas 1, 14 y 31: estado de ánimo evaluado en las preguntas 2 a 13; memoria y concentración incluidas las preguntas 15 a 18; actividades rutinarias y distracciones en las preguntas 19 a 30. Obtuvimos así la media, mediana, moda y Desviación estandard de cada uno de estos parámetros.

Los resultados se resumen por medio de tablas y graficas anexas.

Los resultados se resumen por medio de tablas y graficas anexas, y se evaluaran de acuerdo a la clasificación propuesta del propio cuestionario y es;

100%	excelente
81-99%	Muy Bueno
70-80%	Bueno
60-69%	Regular
< de 59%	Malo

RESULTADOS

Se captaron 45 pacientes con diagnóstico establecido de epilepsia en quienes previa autorización del familiar responsable y explicación al paciente sobre la forma de contestar el cuestionario se aplicó el cuestionario Qolie-31 durante la consulta subsecuente.

Evaluando inicialmente la calidad de vida y sus parámetros identificamos que la calificación global fue menor del 59%, y corresponde a una calidad de vida muy mala, y dentro los parámetros que consta el cuestionario se aprecia mayor repercusión en memoria, concentración y estado de salud. Gráfica 1.

Predomino el sexo masculino en el 60% del total, y grupo etario con mayores repercusiones fue el de 15 años. Gráficas A y B.

En cuanto al fármaco mas prescrito fué la carbamazepina y el valproato con una relación importante en cuanto al patrón de crisis, cuyo predominio fueron las crisis parciales y síndromes epilépticos. Así mismo sus repercusiones en los parámetros de evaluación de calidad de vida como son concentración, memoria e incluso efectos de antiepilépticos.

CONCLUSIONES

Con lo anterior consideramos que en nuestra población la calificación de calidad de vida es muy mala, lo cual nos hace pensar que exista poca información y orientación en los pacientes, pero también que se continúe limitando en el desarrollo de sus actividades al portador de epilepsia en el núcleo familiar; resultando indispensable proponer alternativas de solución para lograr mejorar la calidad de vida en el paciente epiléptico en especial el adolescente que formará parte de la población económicamente activa y de esta manera podrá enfrentar las limitantes sociales y laborales que son debidas a falta de información, que lo hacen perder su autoestima.

Por lo anterior consideramos y proponemos lo siguiente:

- a) Integrar los grupos de autoayuda en los tres niveles de atención, dirigidos a promover y orientar sobre la forma de mejorar la autoestima dentro de su medio psicosocial.
- b) Realizar cursos de adiestramiento y asesoría en las Unidades de Medicina Familiar al personal que integre las clínicas de epilepsia para proporcionar información mas completa y adecuada, mejorando así la calidad de vida del paciente epiléptico.
- c) Realizar cursos periodicos de información en epilepsia y sus avances terapéuticos y de manejo psicosocial dirigido a familiares, pacientes, maestros en pro de lograr resultados satisfactorios en la calidad de vida e integración bio-psico-social.

Ahora bien si comparamos con los reportes del cuestionario original en el analisis realizado en 307 pacientes, nuestros resultados podemos apreciar que es deficiente la calidad de vida del paciente epiléptico en México resultando indispensable la instalacion por regiones de las clínicas de epilepsia en el Instituto, que es donde mayor cantidad de pacientes derechohabientes se atiende y por lo tanto resulta una de las medidas de atención prioritarias en unidades de primero y segundo nivel para poder llegar a las metas de atención especializada solo en el tercer nivel.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Loiseau P, Jallon P.. Reseña Histórica en:Las epilepsias. 1985 Ed. Masson.España pp 3-7.
2. Penfield W, Jasper H. Epilepsy and the functional anatomy of the brain. 1954 Ed.Little, Brown and Co, Boston 1954. Pp 23-35.
3. Infante C Claudia. Bases para el estudio de la interacción Familia-Redes- uso de servicios de Salud. Salud Pública en Mex. 1988 30;2: 175-96.
4. Hartschorn J C, Byers V L. Impact of epilepsy on quality of life. J Neurosci Nurs 1992 24(1):24-9.
5. Jacovy A. Epilepsy and quality of everyday life. Finding from study of people with well- controlled epilepsy. Soc Sci Med 1992 34(6):657-66.
6. Chaplin JE, Yopez R, Shorvon S, Floyd M. A quantitative approach to measuring the social effects of epilepsy. Neuroepidemiol 1990 9(3):151-8.
7. Saucedo JM, Foncerrada M M. La exploración de la familia. Aspectos médicos psicológicos y sociales. Rev Med IMSS 1991 19(2):155-63.
8. Qolie grupo. La calidad de vida en la epilepsia (version 1.0). Rand Professional Postgraduate Services, and Physicians World Communications Group.

14. ¿Como ha sido la calidad de vida durante las últimas cuatro semanas (es decir como han marchado las cosas para usted)?

(Circule un número en la escala)

- | | |
|---|---|
| Muy bien: difícilmente podía haberme sentido mejor. | 1 |
| Bastante Bien | 2 |
| Partes bien y partes mal
(Aproximadamente igual) | 3 |
| Bastante Mal | 4 |
| Muy Mal: Difícilmente podía estar peor. | 5 |

Las siguientes preguntas son acerca de la memoria. (Rellene un círculo con un número en cada renglón)

Durante las últimas 4 semanas..... (1) (2) (3) (4)

15. ¿ Ha tenido algún problema con su memoria?

(1) (2) (3) (4) (5) (6)

16. ¿Ha tenido algún problema para recordar cosas que las personas le dicen o este problema de memoria ha interferido con su trabajo o su vida normal?

Las siguientes preguntas son acerca de los problemas de concentración que usted podría tener. ¿ Con que frecuencia ha tenido problemas para concentrarse o que tan a menudo estos problemas interfirieron con su trabajo o su vida normal?

1 2 3 4 5 6

17. ¿ Ha tenido problemas para concentrarse

18. ¿ Ha tenido problemas para concentrarse
al hacer una sola cosa a la vez?

Las siguientes preguntas son acerca de problemas que podría tener con ciertas actividades. Durante las últimas 4 semanas, que tanto problema le ha causado su epilepsia o su medicación antiépiléptica en lo que respecta a..

1 2 3 4 5

19. Tiempo libre (tal como pasatiempos
o salir de casa)

20. Conducir un vehiculo o cocinar

Las siguientes son preguntas que se relacionan con cómo se siente acerca de sus crisis.

1 2 3 4

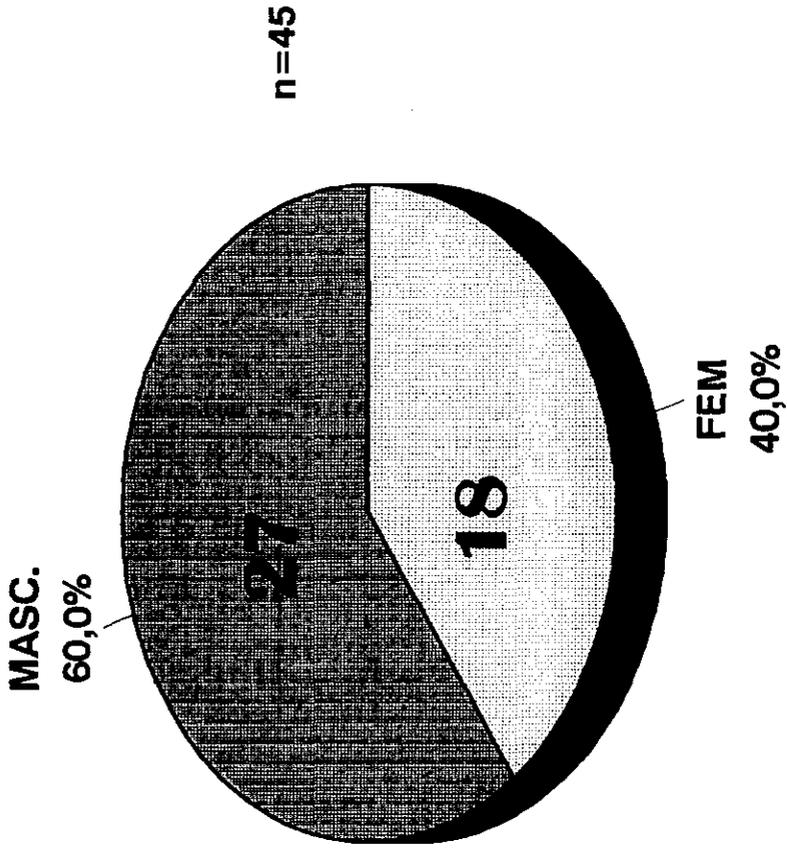
21. ¿ Que tanto teme tener una crisis
durante el próximo mes?

1 2 3

22. ¿Preocupa lastimarse durante
una crisis?

CALIDAD DE VIDA EN EPILEPSIA

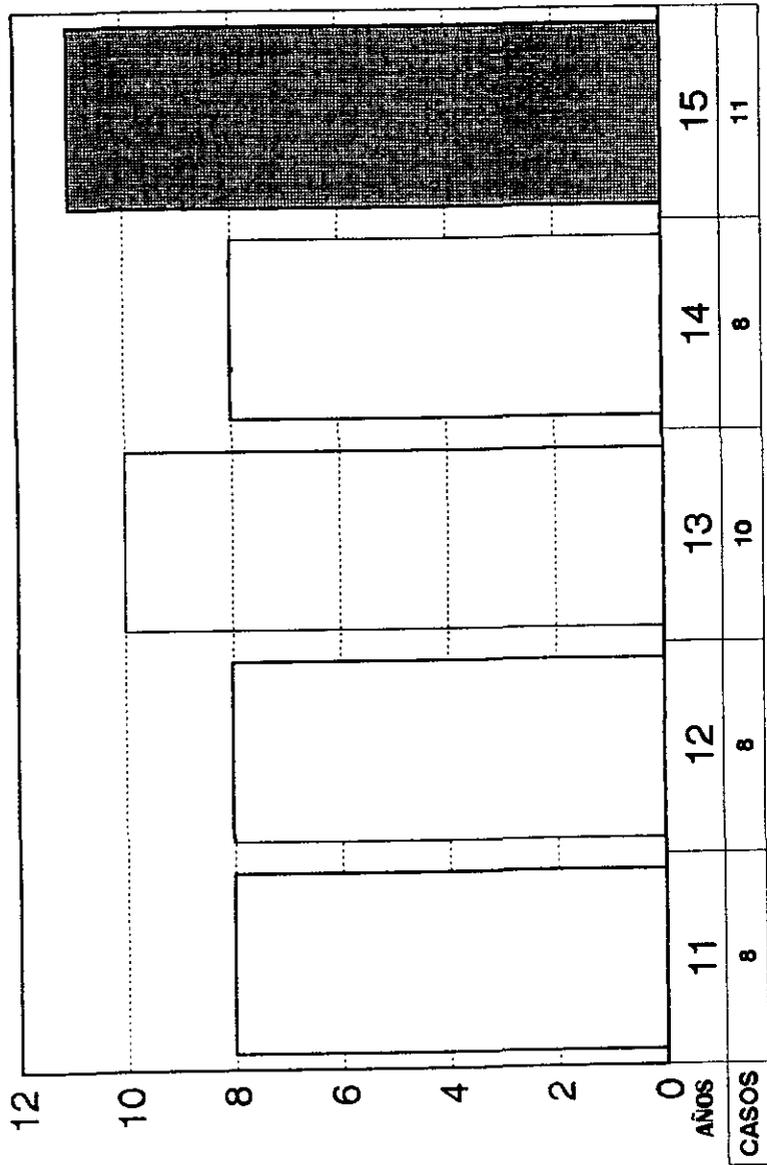
GRUPOS POR SEXO



GRAFICA A

CALIDAD DE VIDA EN EPILEPSIA

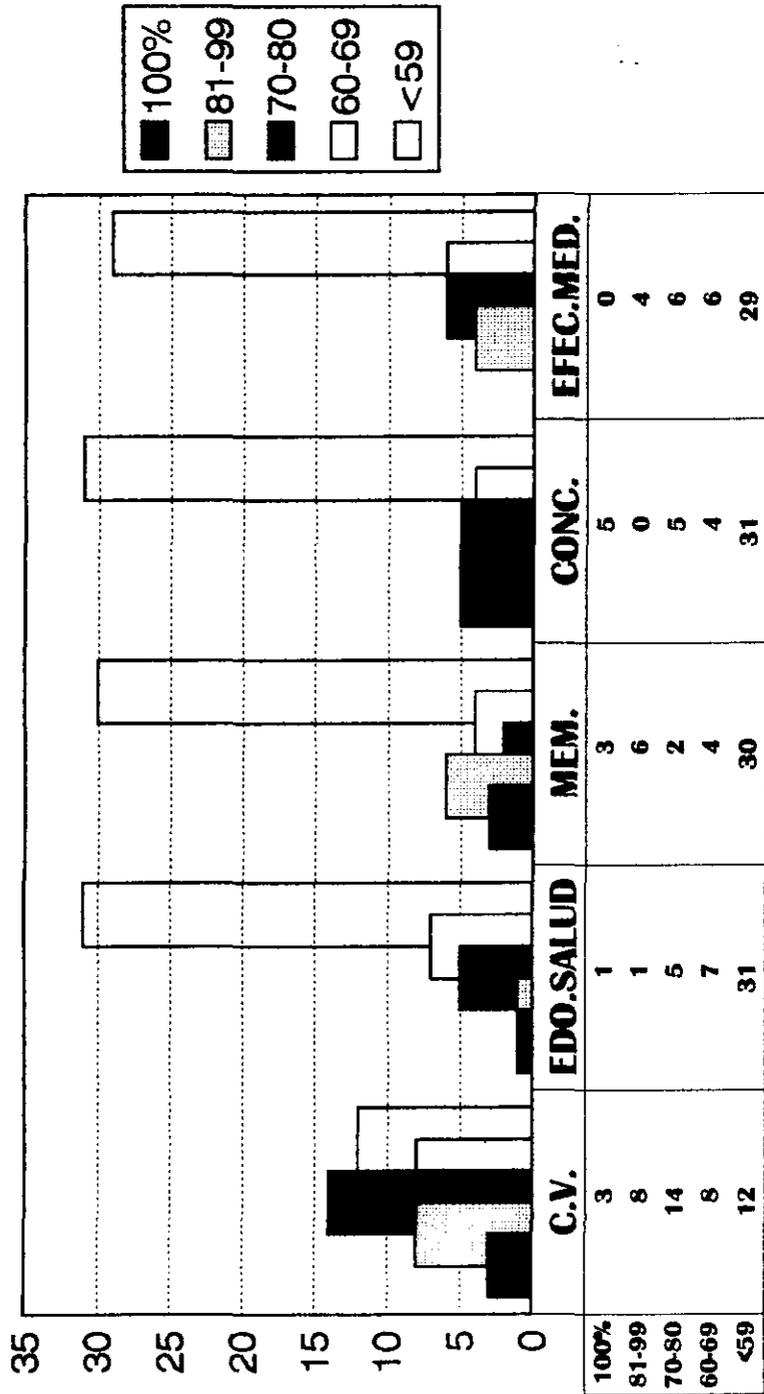
GRUPOS DE EDAD



GRAFICA B

CALIDAD DE VIDA EN EPILEPSIA

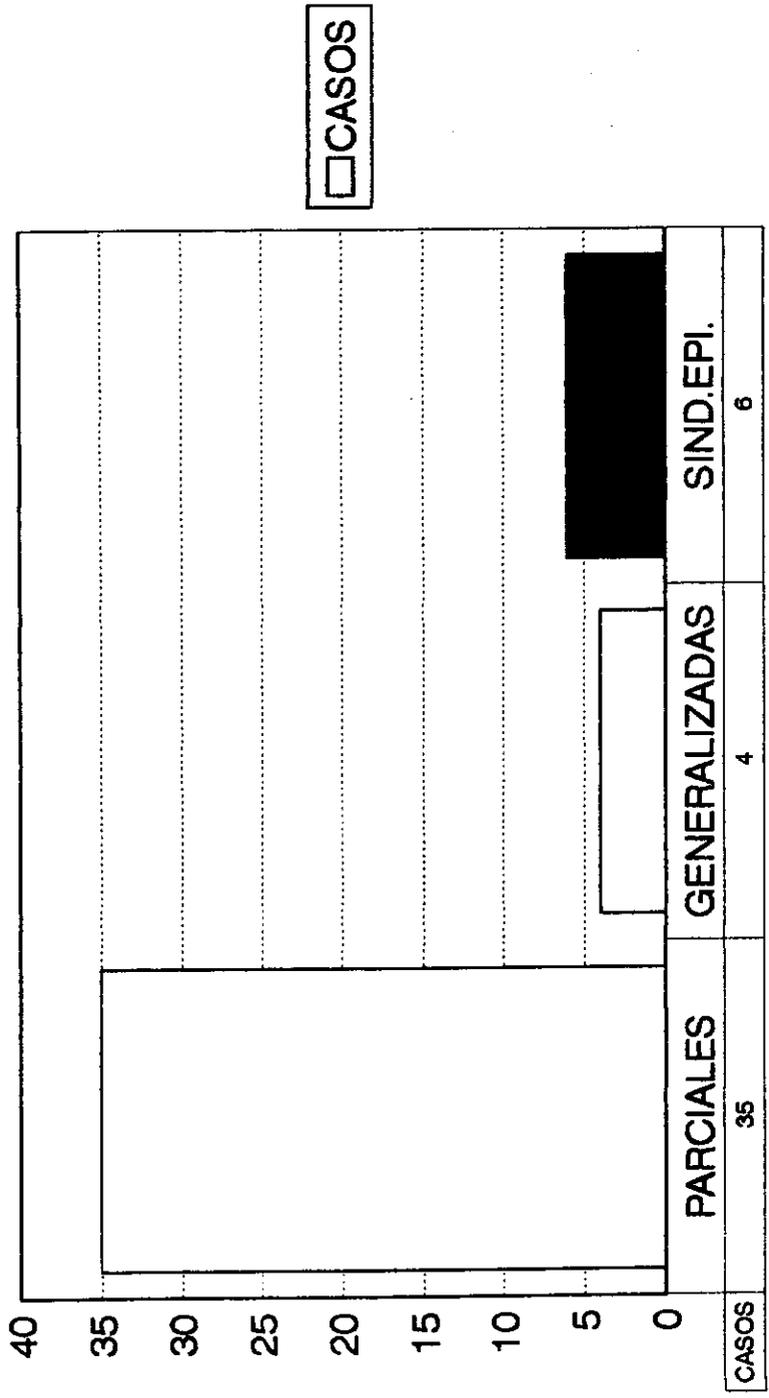
PARAMETROS



GRAFICA 1

CALIDAD DE VIDA EN EPILEPSIA

TIPOS DE CRISIS



CALIDAD DE VIDA EN EPILEPSIA TRATAMIENTO

