



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

---

---

FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

"Valoración de la calidad de vida en epilepsia, mediante el uso de QOLCE-55, en pacientes atendidos en el Hospital Infantil de México Federico Gómez"

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN:

NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA

P R E S E N T A

DRA. MARISOL ALVARADO TOBIÁS

TUTOR DE TESIS:

Dr. Eduardo Javier Barragán Pérez

TUTOR METODOLÓGICO:

Dra. Gabriela Tercero Quintanilla



Ciudad de México, Febrero 2017.



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**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.



**DRA. REBECA GÓMEZ CHICO VELASCO**

**DIRECTORA DE ENSEÑANZA Y DESARROLLO ACADÉMICO**



**TUTOR:**

**DR. EDUARDO BARRAGAN PEREZ**

**JEFE DEPARTAMENTO DE NEUROLOGIA PEDIATRICA**

**HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ**

**TUTORA METODOLÓGICA:**

**DRA. GABRIELA TERCERO QUINTANILLA**

**ADSCRITA DEL DEPARTAMENTO DE PSIQUIATRÍA Y MEDICINA DEL**

**ADOLESCENTE**

**HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ**

## DEDICATORIAS

Primero, agradezco a Dios por bendecirme y darme la oportunidad de poder estudiar y servir.

A mis padres Santy y Rosy por todo su esfuerzo y amor.

A mi hermana Rosalinda, quien es la persona más especial que he conocido.

A Pedrito por su amor y paciencia.

A mis maestros, en especial a la Dra. Gabriela Tercero Quintanilla que me ayudo a realizar esta tesis y por todos sus comentarios y enseñanza en investigación.

A todas las personas involucradas que me permitieron realizar este proyecto, muchas gracias.

## INDICE.

1. RESUMEN	1
2. INTRODUCCIÓN	3
3. MARCO TEORICO	5
4. ANTECEDENTES	14
5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	15
6. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	16
7. JUSTIFICACIÓN	17
8. OBJETIVOS	19
8.1. OBJETIVOS GENERALES	19
8.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS	19
9. HIPOTESIS	20
10. METODOS	21
10.1. DISEÑO Y PROCEDIMIENTO	21
11. CONSIDERACIONES ÉTICAS	24
12. PLAN DE ANALISIS ESTADISTICO	25
13. DESCRIPCION DE VARIABLES	26
14. RESULTADOS FINALES	30
15. DISCUSIÓN	36
16. CONCLUSIÓN	40
17. LIMITACIÓN DEL ESTUDIO	41
18. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	42
19. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	43
20. ANEXOS	48

## 1. RESUMEN.

**INTRODUCCIÓN.** La epilepsia en la infancia es una patología neurológica con una prevalencia que se estima en un rango de 1.5 a 8 por cada 1000, se considera un problema serio en salud pública, ya que diversas comorbilidades han sido descritas en esta condición en los pacientes pediátricos, y las patologías asociadas son un amplio espectro de desordenes cognitivos, conductuales-psiquiátricos y motores. En el caso del cuestionario *Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire* (QOLCE, su traducción al español es Cuestionario de Calidad de Vida en Niños con Epilepsia), es útil para evaluar de una manera sencilla la funcionalidad física, cognitiva y emocional de los pacientes pediátricos ambulatorios.

**MATERIAL Y METODOS.** Se incluyeron a todos los pacientes de 4 a 12 años de edad con el diagnóstico de epilepsia que acudieron a la Clínica de Epilepsia en la consulta externa de Neurología Pediátrica del Hospital Infantil de México Federico Gómez entre el 01 de marzo de 2016 al 27 de mayo de 2016 y que cumplieran con los criterios de selección. Se realizó un cuestionario de datos socio-demográficos y se aplicó QOLCE-55 para obtener la calidad de vida. Posteriormente se analizó la distribución de cada una de las variables, para después realizar una estadística descriptiva por medio de las medidas de tendencia central (mediana) y las de dispersión (proporciones). Para identificar los factores pronósticos de la calidad de vida, y la relación de cada una de las variables con la calidad de vida se usó la Chi cuadrada. Se consideraron como significativos los valores de  $p \leq .05$ .

**RESULTADOS.** La calificación total de calidad de vida fue de 55.2, el rango de edad fue de 48 meses (4 años) a 149 meses (12 años 5 meses) con una mediana de 110 meses (9 años 2 meses). El género, la frecuencia fue de 24 varones (57.1%) y 18 mujeres (42.9%). Consideramos que a pesar de que observamos que la edad del paciente ( $p^* = .031$ ) y la clasificación de la epilepsia ( $p^* = .019$ ), influyen directamente en la calidad total de vida, requerimos una muestra de población más amplia para corroborarlo, sin embargo pueden establecerse en esta población como significativo. Los escolares menores de 11 años (16 pacientes; 38.1%) tienen peor función cognitiva que los adolescentes (6 pacientes; 14.3%); En la escala total de los valores, los escolares (47.6%) tienen mejor calidad de vida que los adolescentes (2.4%); con etiología genética tienen mala función emocional (21.4%) en comparación con la adquirida (19%). La función emocional es mala cuando la resonancia magnética es anormal (23.8%); La función social fue mala calidad en mayor

proporción en las mujeres (23.8%) que en los hombres (31%); la función cognitiva que los pacientes con crisis parciales (26.2% vs. 23.8%); y a menor número de crisis convulsivas la calidad de vida fue mejor, siendo este dato obtenido en menos de tres crisis al año (40.5%) y más de tres crisis al año (7.1%).

**CONCLUSIONES.** Se considera que estos hallazgos provén de evidencia para poder medir el QOLCE-55 en poblaciones mexicanas más extensas, así como un mayor seguimiento en el tiempo de estos pacientes para valorar el deterioro o mejoría de la calidad de vida y poder realizar intervenciones oportunas. **PALABRAS CLAVE:** Epilepsia, Calidad de vida, función cognitiva, función social, función física, función emocional.

## 2. INTRODUCCIÓN.

La epilepsia en la infancia es una patología neurológica con una prevalencia que se estima en un rango de 1.5 a 8 por cada 1000 (1).

A nivel mundial, de los 3.5 millones de personas que anualmente son diagnosticados con epilepsia, el 40% son menores de 15 años. En América Latina se comenta que hay una tasa en este grupo etario de 6.6 a 17 por cada 1000 personas, mientras que en México fluctúa entre 10.8 a 20 por cada 1000 (2). A pesar de que hasta el 70% de los niños con epilepsia pueden entrar en periodo de remisión en 5 años o más, existe un mayor riesgo de alteraciones sociales y psicológicas, especialmente en niños que no han presentado remisión o que tienen discapacidad intelectual (3, 4). La epilepsia requiere a largo plazo manejo clínico y un gasto económico elevado en los individuos, familias, servicios de salud y socialmente (5).

La epilepsia se considera actualmente como un problema serio en salud pública, ya que diversas comorbilidades han sido descritas en esta condición en los pacientes pediátricos, esta es típicamente definida como crisis convulsivas recurrentes, y las patologías asociadas son un amplio espectro de desordenes cognitivos, conductuales-psiquiátricos y motores, que frecuentemente no se identifican. El manejo clínico de la epilepsia, no solo incluye el control apropiado de las crisis convulsivas, sino también el reconocimiento clínico de los efectos adversos potenciales tanto del manejo como de la patología misma en diferentes aspectos de la vida. A través de las últimas dos décadas se han desarrollado instrumentos de evaluación en calidad de vida, que no solo evalúan control de crisis o mejoría cognitiva, si no funcionamiento físico, psicosocial, escolar, conductual, percepción de salud, entre otros. Estos instrumentos son útiles en la práctica clínica habitual, y en el caso del cuestionario *Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire* (QOLCE, su traducción al español es Cuestionario de Calidad de Vida en Niños con Epilepsia), es útil para evaluar de una manera sencilla la funcionalidad física, cognitiva y emocional de los pacientes pediátricos ambulatorios (6).

La presencia de epilepsia, limita en las actividades diarias a los pacientes que la padecen, esto debido a las crisis convulsivas, accidentes relacionados y alteración funcional derivada de la misma, interfiere en el aprendizaje, alteraciones del rango de actividades que realizan y pasividad. Los antecedentes históricos señalan que antes se identificaba a la epilepsia como un trastorno mental, por lo cual ha sido responsable de discriminación o

prejuicio persistente ante quienes la presentan, por lo cual, se debe evaluar adecuadamente la calidad de vida en estos pacientes, examinando cuales factores pueden asociarse a su detrimento (7, 8).

### **3. MARCO TEORICO.**

#### DEFINICIÓN DE EPILEPSIA.

Definición operativa de epilepsia. Es una enfermedad que se define por cualquiera de las siguientes circunstancias:

1. Al menos dos crisis convulsivas no provocadas (o reflejas) que ocurren en menos de 24 horas;
2. Una crisis no provocada (o refleja) y la probabilidad de presentar nuevas crisis similar al riesgo de recurrencia general (al menos 60%) después de dos crisis no provocadas, que ocurran en los próximos 10 años;
3. Diagnostico de un síndrome epiléptico (9).

Las crisis epilépticas presentan tres componentes principales: un distinto inicio, suspensión de dicho evento y una actividad anormal asincrónica cerebral.

En el caso de las crisis convulsivas no febriles, estas indican una enfermedad subyacente o puede ser el primer signo de epilepsia. Sin embargo, no todas las crisis convulsivas son causadas por epilepsia; para los 85 años de vida, aproximadamente el 10% de la población ha presentado una crisis convulsiva afebril, y aproximadamente el 4% ha sido diagnosticada con epilepsia. En el caso de las crisis convulsivas sintomáticas, se cuentan en aproximadamente 1% de los casos de las visitas de emergencia, con una mayor proporción en lactantes y niños pequeños (10, 11, 12).

#### CLASIFICACIÓN Y PRESENTACIÓN.

Las crisis convulsivas, se clasifican de manera inicial según su presentación y la propagación del disturbio eléctrico. Las crisis generalizadas se originan y propagan a través de los canales neuronales de ambos hemisferios cerebrales. Estos incluyen pérdida de la conciencia, pudiendo incluir alteraciones del movimiento tónico-clónicas, atónicas, mioclónicas, entre otras. Las crisis parciales o también llamadas focales, se originan en un circuito neuronal limitado a un hemisferio o una región del cerebro. Estas cuentan con una amplia gama de presentación, que pueden manifestarse como alteraciones motoras, sensitivas, autonómicas, en el estado emocional, cognición, memoria o comportamiento. Las crisis focales pueden progresar a una crisis generalizada, en la cual se presenta una pérdida secundaria del estado de alerta. (13). Las crisis

convulsivas pueden ser separadas en tres categorías generales para diagnósticos diferenciales: Provocadas, No provocadas, Progresivas. En el caso de crisis que simulan convulsión se encuentran principalmente el síncope y las crisis psicógenas (14).

### CRISIS PROVOCADAS O SINTOMÁTICAS.

Existen crisis provocadas, también llamadas situacionales o sintomáticas (o agudas sintomáticas), que son causadas por una enfermedad subyacente o un evento (por ejemplo traumatismo craneal, evento vascular cerebral, neuroinfección, tumores en sistema nervioso central, cirugía intracraneal, exposición a drogas o toxinas, suspensión de fármacos o alcohol, fiebre), las cuales provocan una disrupción en los circuitos cerebrales o en el mantenimiento de la homeostasis metabólica cerca del tiempo del ictus. La incidencia de estas crisis se estima de 20 a 39 casos por cada 100,000 personas/año. Un estudio de 96.9 por ciento de pacientes de los pacientes en un estudio con alteraciones neurológicas focales, fueron al final diagnosticados con una etiología aguda subyacente, confirmando la importancia de la exploración física en el diagnóstico de crisis agudas sintomáticas (15, 16).

### CRISIS PSICOGÉNAS.

Se consideran diagnóstico diferencial de las crisis convulsivas verdaderas, en las que hay un componente electroencefalográfico característico, acerca de este tipo de crisis se desarrolla en el apartado de diagnósticos diferenciales.

### EVALUACIÓN.

La historia clínica y el examen físico, debe enfocarse en los eventos directamente relacionados y que anteceden al evento, el número de crisis en las 24 horas previas, el tiempo y descripción de las crisis, focalización (movimientos unilaterales, versión ocular, versión cefálica), duración del periodo postictal y el examen neurológico (17, 18). Estudios diagnósticos adicionales deben ser valorados para identificar situaciones de emergencia, distinguir entre las categorías de crisis, identificar la etiología y determinar el riesgo de recurrencia.

### NEUROIMAGEN.

La tomografía computada de cráneo ha demostrado lesiones estructurales hasta en una tercera parte de los adultos y en la mitad de los niños menores de seis meses, que se presentan en los departamentos de emergencia con una crisis de primera vez (19).

### DIAGNÓSTICOS DIFERENCIALES.

#### Crisis No Epilépticas.

Las crisis no epilépticas se presentan con una duración transitoria de síntomas, pero sin alteración eléctrica cerebral. Estas incluyen diagnósticos psiquiátricos, como lo son las crisis psicógenas y los ataques de pánico. Aproximadamente 20 por ciento de estos pacientes son referidos a las clínicas de epilepsia, tienen crisis psicógenas. Los datos importantes que se deben buscar de manera intencionada para identificarlas son crisis refractarias a pesar de múltiples fármacos, crisis múltiples al día en la mayoría de los días, depresión comorbida, ansiedad y otros trastornos psiquiátricos. Las lesiones físicas no intencionadas, son más comunes en pacientes con una crisis epiléptica que en las crisis psicógenas. La evidencia objetiva de lesiones en la cavidad oral (principalmente en regiones laterales de la lengua), así como la incontinencia, son altamente específicas para una crisis epiléptica (20, 21).

Pacientes que presenta con sospecha de un evento de crisis no epiléptico, puede deberse a un síncope de origen cardiaco, vasovagal u ortostático. El síncope, de manera tradicional se presenta en un periodo de pocos minutos de pérdida de la conciencia sin movimientos, que puede ser precedido por sensación de mareo, dolor torácico, palpitaciones y náusea. Aunque puede presentarse una sacudida motora en el paciente con síncope, típicamente dura uno o dos segundos, y no refleja una actividad sincrónica de 30 a 90 segundos tónico-clónica, como las que se presentan en las crisis epilépticas (22).

Adicionalmente a esto, se realizó un estudio prospectivo en Francia, de 1942 pacientes, de un mes a 95 años, que mostraron que las primeras crisis convulsivas generalmente ocurren en pacientes jóvenes (mediana de 19 años), un grupo en que se encuentra con poco probable de presentar enfermedad cardiaca (excepto cardiopatías congénitas), y que usualmente fueron caracterizadas con síntomas motores generalizados, las cuales provocan que sean difíciles de confundir con sacudidas por contracciones por síncope

(23, 24). Identificar las lesiones modificaron el manejo médico o quirúrgico en al menos 17% de los adultos y en 8% de los niños (25). De acuerdo a la Academia Americana de Neurología, se recomienda considerar la realización de una tomografía computada en todos los pacientes con primera crisis, particularmente en aquellos que presentan factores de riesgos para una neuroimagen anómala (alcoholismo, alteraciones de la coagulación o terapia anticoagulante, crisis focales o déficit focal de novo, antecedente de cisticercosis o viaje a zona endémica, antecedentes de evento vascular cerebral o malignidad, inmunodeficiencia, hidrocefalia, pacientes mayores a los 65 años o menores de seis meses, estado mental alterado persistente, traumatismo craneal reciente, enfermedad de células falciformes). La tomografía computada debe realizarse para descartar lesiones que pongan en riesgo la vida en pacientes con un estado de conciencia alterado persistente, cefalea progresiva severa o déficit neurológico reciente. El estudio de tomografía computada de cráneo debe ser realizado con contraste para descartar lesiones que pongan en riesgo la vida o hemorragias que pueden requerir una intervención microquirúrgica urgente. Deben realizarse también con medio de contraste en pacientes con antecedente o sospecha de inmunodeficiencia, o antecedente neoplásico para descartar un absceso o tumor (19).

Debido a que muchos pacientes sin datos de focalización se presentan con un estudio de neuroimagen anómalo, el Colegio Americano de Médicos de Urgencias recomienda una tomografía de cráneo para todos los pacientes que se presentan en el departamento de emergencias con una primera crisis. Sin embargo, los pacientes estables que recuperan su estado basal neurológico pueden ser dados de alta siempre que se pueda asegurar un adecuado seguimiento (26).

Entre los pacientes que no se presentan (o no han sido evaluados) en el departamento de urgencias, la neuroimagen como ambulatorios después de una crisis convulsiva no febril está recomendada en los adultos ya que existe un importante nivel de detección de anomalías que pueden modificar el tratamiento (10 por ciento). En los niños, sin embargo, está recomendado solamente los niños menores a un año que presentan un retraso en el desarrollo cognitivo, anomalías a la exploración que no localizan lesión, antecedente de crisis convulsiva focal, o hallazgos en el electroencefalograma (27, 28).

La resonancia magnética generalmente es la modalidad de neuroimagen de elección ya que es más sensible que la tomografía computada en detectar tumores intrínsecos de sistema nervioso, eventos vasculares, displasia focal cortical, esclerosis mesial temporal,

malformaciones vasculares y disgenesia cerebral. El electroencefalograma y la resonancia magnética combinados con una evaluación clínica, pueden adicionalmente conducirnos a un diagnóstico de un síndrome electro clínico (29-31).

### OTROS ESTUDIOS.

#### *Punción Lumbar.*

La punción lumbar no está indicada de manera rutinaria posterior a una primera crisis convulsiva, pero debe considerarse si existe duda acerca de la presencia de neuroinfección posterior a una tomografía computada negativa. La infección debe ser sospechada en todos los pacientes con fiebre, signos meníngeos, letargía, apariencia tóxica, confusión persistente y en los pacientes inmunocomprometidos con o sin otros síntomas (32).

En los pacientes con cefalea severa, persistente, opresiva y de inicio aparatoso respecto a cefaleas previas, deben realizarse en ellos punción lumbar, a pesar de que la tomografía sea aparentemente normal, esto para descartar hemorragia subaracnoidea secundaria a aneurisma, la cual requiere una intervención microquirúrgica urgente.

#### *Electroencefalografía.*

El electroencefalograma (EEG), representa la actividad eléctrica cerebral, esto registrado a través de electrodos colocados en la piel cabelluda. Muchos neurólogos clínicos y neurocirujanos no aprecian de manera completa el potencial evaluador ni las limitaciones de este estudio, siendo esta falta de información reflejada en el uso de esta técnica en la práctica clínica, por lo que se debe recabar de manera adecuada toda la información provista por los antecedentes clínicos. El EEG, es la herramienta más útil en la investigación y manejo de los pacientes con epilepsia. La presencia de un EEG con actividad epileptiforme, en un paciente con sospecha de epilepsia no establece el diagnóstico más allá de la duda, ya que actividad similar puede ser observada ocasionalmente en pacientes que nunca han tenido un evento convulsivo. El electroencefalograma también provee un método no invasivo de localización de estructuras anormales, está siendo indirecta, dependiendo de la producción de anomalías en el cerebro y su área de lesión. Otro de los usos de la electroencefalografía, es la investigación de los pacientes con otros trastornos neurológicos. Algunos desordenes

producen anomalías específicas en el EEG, siendo apoyo para sugerir, establecer o apoyar un diagnóstico (34).

El estudio de electroencefalograma, debe ser realizado en todos los pacientes con sospecha de crisis convulsivas de etiología desconocida (crisis no provocadas). Las anomalías epileptiformes son detectadas en 59% de los niños con crisis convulsivas de nueva aparición (34).

### RESONANCIA MAGNETICA COMO ESTANDAR DE ORO EN NEUROIMAGEN PARA EPILEPSIA.

La oportunidad de lograr en un paciente estar libre de crisis solamente con antiepilépticos es pobre en pacientes pediátricos con una lesión estructural en resonancia magnética (RM) a nivel encefálico, y particularmente cuando se identifica una encefalopatía epiléptica en la infancia. La habilidad de definir claramente y reseca completamente una lesión epileptogénica circunscrita puede lograr un estado libre de crisis hasta en un 60 a 80% en pacientes con epilepsia temporal mesial unilateral o tumores, y en 40 a 70% de pacientes con malformaciones en el desarrollo cortical (incluyendo esclerosis tuberosa), o con una patología dual. La identificación de el beneficio potencial de la hemisferectomía en los niños es especialmente importante en "encefalopatía epiléptica" con patología hemisférica o patología multilobal (hemimegalencefalia, Síndrome de Sturge-Weber, encefalitis de Rasmussen) (35).

Excluyendo los niños con crisis febriles, la RM es particularmente indicada en niños menores de dos años de edad, como lateralizador clínico, ya que la información electroencefalográfica puede ser variable a esta edad, la RM es siempre necesaria, si existe evidencia que la epilepsia es focal en su naturaleza, excepto en el caso de *BECTS* (por sus siglas en inglés de epilepsia benigna de la infancia con puntas centro temporales/ *Benign Childhood Epilepsy with Central Temporal Spikes*).

Es particularmente útil en pacientes con encefalopatía epiléptica en los cuales su epilepsia es de difícil control o está asociada a arresto o regresión en el desarrollo. Otras indicaciones son: crisis progresivas o que empeoran, cambio en el patrón de crisis, déficit neurológico, estado epiléptico o aumento de presión intracraneal. En algunos síndromes epilépticos generalizados, como son los espasmos infantiles, y al inicio del síndrome de Lennox-Gastaut, y cuando hay evidencia de un síndrome neurocutáneo, la RM es

mandatoria. La RM no está indicada en pacientes con epilepsia generalizada idiopática, como la epilepsia de ausencia de la infancia, la epilepsia de ausencia juvenil y la epilepsia mioclónica juvenil (36).

Debido a la habilidad de las circunstancias y urgencias de la presentación de las crisis epilépticas, aun la tomografía computada (TC) tiene un importante rol en el manejo y abordaje de crisis afebriles de primera presentación en la población pediátrica. En niños pequeños, se puede identificar hasta un 35% de TC anormales. La TC puede identificar un amplio rango de lesiones epileptogénicas, variando desde malformaciones del desarrollo cortical, leucomalacia periventricular, isquemia, hemorragia, trauma, etc. En niños, que presentan primera presentación de crisis convulsivas no febriles, al menos una tercera parte de las TC reportadas como normales pueden tener posteriormente la identificación de una lesión en la RM. A pesar de que es inferior la TC en identificar las displasias corticales focales comparado a la RM, la TC es superior a la RM en la detección de calcificaciones, por ejemplo en algunas encefalopatías epilépticas como infecciones congénitas, Síndrome de Aicardi-Goutieres o Sturge-Weber. Debido a su superioridad en este campo de neuroimagen, se sugiere fuertemente considerar realizar a todos los pacientes pediátricos al menos una RM, al momento de el inicio de crisis convulsivas generalizadas primarias, ya que entre más joven el grupo de edad es mayor la frecuencia de displasia cortical (37).

### NEUROIMAGEN EN ALTERACIONES DEL NEUROCOMPORTAMIENTO EN NIÑOS CON EPILEPSIA.

Las alteraciones del neurodesarrollo, incluyendo el comportamiento, como dificultad para leer, autismo, trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) y otras alteraciones de la conducta o estado de ánimo son conocidas por ser frecuentes en los niños con epilepsia; sin embargo estas se mantienen sin reconocerse en muchos de los casos y causan frecuentemente alta morbilidad. Las técnicas de neuroimagen ofrecen una posibilidad para mejorar el conocimiento en las bases patológicas subyacentes de estos desordenes, auxiliando en el diagnostico y estratificación de riesgo.

Existe en la actualidad, una extensiva literatura que muestra la incidencia de alteraciones neuropsiquiátricas-neuroconductuales, que incluyen depresión, trastornos del aprendizaje, TDAH, trastorno del espectro autista se incrementa de manera significativa en la población pediátrica con epilepsia, mucho más elevada esta incidencia en comparación a

niños normales o con otras patologías en esta edad como la migraña, diabetes o asma. Sin embargo, el entendimiento de las bases neuropatológicas para esta asociación aun son escasas. Muchas de estas alteraciones se han demostrado estar presente en el momento o antes del inicio de las crisis convulsivas, más que eso, la relación entre estos factores relacionados a la epilepsia como el control de crisis, tratamiento del síndrome epiléptico o alteraciones neuroconductuales aun no se aclara (38).

Una de las conclusiones que se podrían inferir sobre este tópico, es que aunque se sabe que las crisis tienen un papel importante, es poco probable que sean el único factor patológico que se involucran en este riesgo, y que se deben buscar la anomalías subyacentes que pueden ser responsables de tanto la epilepsia como de las alteraciones en el neurodesarrollo.

En 2015 se realizo una revisión sistemática de artículos originales que involucraban resonancia magnética en niños con epilepsia y uno o más alteraciones en la conducta, siendo un total de 25, que se identificaron, y que la mayoría buscaba por una sola alteración en el neurodesarrollo, principalmente en la alteración cognitiva o ADHD, estos estudios reportaron reducción en la sustancia gris cortical, disrupciones en los canales funcionales o estructurales y se asociaban a menor cognición y disrupciones en la sustancia gris y blanca en el circuito fronto-estriatal-cerebelosa se asocio a TDAH (39, 40).

### **CONCEPTO DE BIENESTAR-CALIDAD DE VIDA.**

El concepto de bienestar y calidad de vida, fue definido por la Organización Mundial de Salud (OMS) como: “ La percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores, que él vive en relación a sus objetivos, expectativas, patrones y preocupaciones” (41).

La epilepsia es una condición crónica con numerosas consecuencias psicológicas y psicosociales. La alta prevalencia y estigmatización de los pacientes representan una importante significancia clínica de esta patología. Existen factores ambientales que modifican las crisis y favorecen la aparición de otros fenómenos ajenos a la patología de base, que alteran la calidad de vida del paciente. En el caso de la epilepsia, un parte de estos pacientes son potencialmente curables o a la remisión en una gran proporción de pacientes. Los autores Brodie y Dichter, demostraron que las crisis convulsivas pueden

ser completamente controladas en un 60 a 70% de los pacientes, esto debido a una terapéutica apropiada, que mejora el pronóstico y el estado de salud del paciente, posibilitando que los individuos puedan desarrollar sus habilidades. Se ha demostrado en numerosos estudios que la calidad de vida es más deficiente en pacientes con diagnóstico de epilepsia en comparación con la población general (42).

En distintos estudios, se han identificados numerosos factores en relación a la calidad de vida en pacientes con epilepsia, esta dependía principalmente: efectividad del tratamiento y duración de la enfermedad, frecuencia y ausencia de crisis, entre otras (43).

#### 4. ANTECEDENTES.

Se realizó una búsqueda de estudios previos de calidad de vida en epilepsia en población pediátrica en México, encontrándose dos estudios en la literatura actual.

El primer artículo, realizado en 2010 por Barragán y colaboradores, aplicaron un diseño observacional, transversal y descriptivo, en el que incluyeron a todos los pacientes adolescentes con diagnóstico de epilepsia atendidos en la consulta externa de neurología del Hospital Infantil de México, cuyas edades oscilaban de 12 a 17 años, en el periodo de septiembre de 2008 a mayo de 2009, aplicando el Cuestionario de calidad de vida en epilepsia, QOLIE-31. Obtuvieron 60 pacientes, de los cuales 29 fueron del sexo masculino y 31 del sexo femenino y observaron que el 58.3% presentó mala calidad de vida, con áreas afectadas en funciones cognitivas en el 65% de los casos, seguidas por efectos en la medicación en un 61.7%, siendo el área emocional solo afectada en un 40% de los pacientes. También reportaron en su estudio que los pacientes con monoterapia tuvieron una mejor percepción en su calidad de vida que aquellos con más de un medicamento (44).

El segundo estudio realizado sobre calidad de vida en epilepsia en población infantil, fue el realizado por Dávila-Ávila y colaboradores, en un hospital pediátrico en Sonora, México. En este estudio, se aplicó el cuestionario Peds-QL, por sus siglas en inglés *Pediatric Quality of Life Inventory*, el cual es un cuestionario genérico, no específico para epilepsia, y que aun no se ha validado en epilepsia ni en habla hispana. Lo compararon a poblaciones que presentan enfermedades no neurológicas (como grupo control niños sanos y compararon pacientes con trastornos crónicos no neurológicos como asma, desnutrición, enfermedades oncológicas, etc.). En sus resultados, encontraron que los niños con epilepsia mostraron la menor puntuación en calidad de vida ( $62.1 \pm 14.8$ ), entre los sujetos estudiados y tuvieron 5.2 veces más el riesgo de deterioro de su calidad de vida en comparación con niños sanos. El deterioro fue mayor en las escalas cognitivas y emocional. La polifarmacia (la definieron como la ingestión concomitante de tres o más fármacos) y la progresión crónica de la enfermedad son factores que identificaron significativamente con deterioro en calidad de vida (45).

## **5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.**

El presente trabajo pretende aportar información respecto a la calidad de vida en pacientes con epilepsia del Hospital, permitiendo establecer el escenario actual de los pacientes en cuanto aspectos básicos de bienestar y calidad de vida, como lo son el círculo emocional, físico, estado cognitivo y relaciones sociales. La observación del bienestar de los pacientes en edad escolar impacta directamente en su desarrollo y en el apego al tratamiento. En el caso del proceso de adquisición de conocimientos, habilidades, las cuales pueden ser interrumpidas o retrasadas en su aparición al presentar una patología crónica como lo es la epilepsia, por lo cual, los efectos farmacológicos y los propios de la enfermedad pueden comprometer la capacidad intelectual, el desarrollo profesional y socialización de esta población. En consecuencia, es parte del manejo integral de un paciente con epilepsia valorar la calidad de vida para poder identificar los factores de riesgo modificables y realizar intervenciones oportunas mediante un manejo multidisciplinario y obtener así un resultado clínico satisfactorio.

## **6. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.**

¿Cuál es el bienestar-calidad de vida en pacientes epilépticos de 4 a 12 años de edad, valorados mediante la aplicación del cuestionario QOLCE-55 que son atendidos en el Hospital Infantil de México Federico Gómez?

## 7. JUSTIFICACION.

La necesidad de establecer herramientas que permitan la evaluación continua de pacientes epilépticos en pediatría, resulta fundamental para la atención de los mismos, ya que se considera ampliamente un problema de salud pública y cuyas repercusiones en otras aéreas del neurodesarrollo pueden permitir realizar intervenciones oportunas, ya que representa una patología que debido a su cronicidad y múltiples comorbilidades requiere un seguimiento estrecho, múltiples tratamientos en muchos de sus casos y presenta un elevado costo y repercusiones psico-sociales en los pacientes.

La calidad de vida en epilepsia puede ser evaluado adecuadamente mediante el uso de cuestionarios estandarizados, en este caso QOLCE-55, así como la identificación de otros factores que pueden impactar en la calidad de vida, como lo es la edad de presentación, la distinción de género en el grupo, polifarmacia, frecuencia de crisis, comorbilidades neurológicas asociadas, así como patrones electroencefalográficos.

En 1992, en Oporto, Portugal, la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE por sus siglas en ingles), concluyó que tanto los clínicos e investigadores en epilepsia, así como los pacientes que la padecían, requerían un instrumento de medición específico sobre calidad de vida, siendo desarrollados los cuestionarios QOLIE, que sintetizan en siete áreas. En el caso del QOLIE 31, la percepción de los pacientes sobre su enfermedad, se evalúa por medio de las características que impactan en el bienestar de los pacientes. Este instrumento de evaluación se modificó según la población aplicada y actualmente se cuenta con QOLCE-55, *Quality of Life Childhood Epilepsy*, que valora la función cognitiva, función emocional, función social y función física. Este cuestionario evalúa la calidad de vida en niños de 4 a 12 años de edad. No se ha evaluado previamente en México la calidad de vida en epilepsia a través de un instrumento expresamente creado para la población infantil, utilizándose previamente cuestionarios genéricos de calidad de vida en pediatría.

Las comorbilidades cognitivas, psiquiátricas y conductuales son frecuentes en los jóvenes pacientes con epilepsia, estas comorbilidades pueden ser un reflejo de la función cerebral y conductual. Existen recursos limitados en la práctica pediátrica diaria en epilepsia para identificar estas alteraciones en calidad de vida, principalmente para un tamizaje en pacientes jóvenes que pueden presentar una comorbilidad neuropsicológica.

Se considera necesaria una evaluación multidisciplinaria a través de psicología-psiquiatría, reevaluación del manejo administrado por neurología en los pacientes que se observe una peor percepción de su calidad de vida, requiriendo un mayor seguimiento de estos pacientes por el Servicio de Neurología, por lo cual se justifica su evaluación mediante cuestionarios estandarizados y datos clínico -epidemiológicos para realizar intervenciones oportunas. Se considera pertinente este estudio para valorar las comorbilidades en la población del hospital, ya que se traduce en necesidades neuro-psicológicas a largo plazo en los pacientes y una atención más inmediata de las mismas.

## **8. OBJETIVOS.**

### **8.1. OBJETIVO GENERAL.**

- Describir mediante la escala de QOLCE-55, el bienestar-calidad de vida de los pacientes con epilepsia, con edades de 4 a 12 años, que son atendidos en la Clínica de Epilepsia del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

### **8.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.**

- Identificar los factores pronósticos de bienestar-calidad de vida.
- Identificar las características socio-demográficas como lo son edad y el género, de la población con diagnóstico de epilepsia de 4 a 12 años de edad atendidos en el hospital.
- Valorar la calidad de vida en relación a la polifarmacia que reciben los pacientes con diagnóstico de epilepsia de 4 a 12 años en el Hospital.
- Correlacionar la duración de la epilepsia en relación a calidad de vida en los pacientes atendidos en el Hospital.
- Correlacionar el número de crisis epilépticas (frecuencia) y tipo de crisis epilépticas en relación a la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Hospital.

## **9. HIPOTESIS.**

La calidad de vida de los pacientes con diagnostico de epilepsia de 4 a 12 años de edad, presentan una buena calidad de vida.

## **10. METODOS.**

### **10.1 DISEÑO Y PROCEDIMIENTO.**

Se realizó un estudio observacional, descriptivo, transversal y prospectivo.

#### ***Población.***

Todos los pacientes de 4 a 12 años de edad con el diagnóstico de epilepsia que acudieron a la Clínica de Epilepsia en la consulta externa de Neurología Pediátrica del Hospital Infantil de México Federico Gómez entre el 01 de marzo de 2016 al 27 de mayo de 2016.

#### ***Tamaño de la muestra.***

La muestra se obtuvo mediante un muestreo no probabilístico de casos consecutivos.

#### ***Criterios de selección.***

##### *Criterios de Inclusión.*

- Pacientes de 4 a 12 años de edad, con el diagnóstico de epilepsia atendidos en la Clínica de Epilepsia en la consulta externa de Neurología Pediátrica.

##### *Criterios de Exclusión.*

- Pacientes que no cumplan la definición operacional de epilepsia establecida por la ILAE en 2014.
- Pacientes con discapacidad intelectual severa (criterio clínico a partir del DSM-V por sus siglas en ingles *Diagnostic and statistical manual of mental disorders 5th edition*, ver en Anexos).

##### *Criterios de Eliminación.*

- Pacientes con antecedente de cirugía de epilepsia.

#### ***Instrumento.***

El QOLCE-55 (por sus siglas en ingles de Quality of Life in Epilepsy 55), es un instrumento descrito en 2015 para valorar la calidad de vida en epilepsia en niños de 4 a 12 años de edad, con 55 elementos que valoran la función cognitiva (22 elementos),

emocional (17 elementos), social (7 elementos), física (9 elementos), y que se evalúan mediante entrevista directa con los padres o cuidadores de los pacientes con epilepsia, y se convierten de valores numéricos precodificados a una escala de 0 a 100 puntos, con una puntuación mas alta de puntajes convertidos, siempre reflejando la mayor calidad de vida, siendo estas respuestas codificadas a 0, 25, 50, 75 y 100. SE debe calcular el promedio de los elementos de cada subescala y se ajusta el denominador para solo incluir los elementos contestados, pudiendo responder no aplicable a la pregunta. Para el cálculo de la puntuación total, se toma la media no ponderada de las cuatro subescalas.

En el caso de la hoja de recolección de datos, se obtuvo para poder obtener datos clínicos-socio-demográficos de la población estudiada, llenando la respuesta mencionada por el cuidador del paciente con diagnóstico de epilepsia.

### ***Descripción general del estudio.***

Una vez identificados a los pacientes y sus padres que acudieron a la Clínica de Epilepsia en la consulta externa del servicio de Neurología y que se verificó que cumplieran con los criterios de selección, se les invitó a participar en el estudio. Se explicaron los objetivos del mismo y de los que aceptaron participar, se obtuvo información personal a través de una entrevista directa y se anotaron las características clínico-epidemiológicas en un formato de datos diseñado para este estudio. Posteriormente se les entregó el cuestionario QOLCE-55 para que el familiar y paciente lo respondieran en un tiempo aproximado de 10 a 20 minutos. La neuropediatra encargada del estudio, aclaró a los pacientes y a su familiar todas las dudas que pudieran tener por el cuestionario.

Por protocolo de la Clínica de Epilepsia, todos los pacientes requieren al menos una valoración por medio de un video-electroencefalograma, del cual se recolectaron los datos del reporte del paciente.

La información fue recolectada en una hoja de datos desarrollada expresamente para este estudio en la cual se vertió la información de las fuentes antes mencionadas (Anexo 1. Formato de recolección de datos). Los datos que se recolectaron, posteriormente fueron capturados en una base de datos para su análisis.

**Recursos.**

- Materiales: Hojas tamaño carta, lápices, plumas, marcadores, equipo de cómputo, software, impresora, fotocopias del cuestionario QOLCE-55 y de las hojas de recolección de datos.
- Humanos: La que suscribe quien fue la investigadora responsable.
- Financieros: Este proyecto fue realizado a través de los recursos propios del servicio de Neurología y de la investigadora responsable.

## **11. CONSIDERACIONES ETICAS.**

Éticamente no se violan los principios de la Declaración de Helsinki, ni la reglamentación de la Ley General de Salud de los Estados Unidos Mexicanos. Según se describe en el artículo 17 del capítulo 1 de esta Ley en materia de investigación, este estudio se considera una investigación de riesgo mínimo ya que aunque se aplicó un instrumento, con él no se modificaron las variables físicas, psicológicas o sociales de los sujetos que participaron. En esta Ley, se describe que en los estudios con riesgo mínimo el asentimiento y consentimiento informado de participación, puede ser verbal sin manifestarse por escrito.

La información fue de uso exclusivo de la investigadora y con fines de estudio. Se garantizó el anonimato de los pacientes participantes en el estudio, aunque a los que obtuvieron una mala calidad de vida, se les canalizó al Servicio de Psicología para su atención y manejo emocional.

## **12. PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO.**

Los datos del estudio fueron analizados con el paquete estadístico para las ciencias sociales (SPSS versión 21)

En primer lugar se analizó la distribución de cada una de las variables, para después realizar una estadística descriptiva por medio de las medidas de tendencia central (mediana) y las de dispersión (proporciones). Para identificar los factores pronósticos de la calidad de vida, y la relación de cada una de las variables con la calidad de vida se usó la Chi cuadrada. Se consideraron como significativos los valores de  $p. \leq .05$

### **13. DESCRIPCIÓN DE VARIABLES.**

VARIABLES DE ESTUDIO.

#### Género.

Definición conceptual: condición orgánica que distingue al femenino de lo masculino.

Definición operacional: para fines de este estudio se captó el género de acuerdo a las características fenotípicas que presentaba el paciente. Porcentaje de individuos que son hombres y cuantas son mujeres.

Escala de medición: Cualitativa nominal.

Modalidades: masculino, femenino.

#### Edad.

Definición conceptual: Tiempo transcurrido desde el nacimiento.

Definición operacional: Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta el momento de la inclusión al estudio.

Escala de medición: Cuantitativa discreta.

Categorías: años, meses.

#### Clasificación de crisis epilépticas.

Definición conceptual: Semiología de crisis en base a la clasificación de la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) de 1981.

Definición operacional: Características específicas de crisis epilépticas.

Escala de medición: Cualitativa nominal.

Modalidades: crisis parciales, generalizadas, inclasificables.

### Etiología de la epilepsia.

Definición conceptual: Causa subyacente a la cual pueden atribuirse las crisis.

Definición operacional: Causa de las crisis según sus antecedentes y semiología.

Escala de medición: Cualitativa nominal.

Modalidades: crisis idiopática, sintomática, provocada, criptogénica.

### Frecuencia de crisis convulsivas.

Definición conceptual: número de repetición de crisis convulsivas por unidad de tiempo.

Definición operacional: Número de veces que aparece, sucede o se presenta una crisis durante un período o un espacio determinado.

Escala de medición: Cualitativa ordinal.

Modalidades: Al menos una crisis al día; al menos una crisis por semana; al menos una crisis por mes; al menos una crisis por año; más de una crisis por año.

### Tiempo de diagnóstico de epilepsia.

Definición conceptual: Tiempo de inicio de las crisis epilépticas.

Definición operacional: Tiempo en años y meses de inicio de las crisis epilépticas.

Escala de medición: Cualitativa ordinal.

Modalidades: Menos de un año, de uno a dos años, más de dos años.

### Polifarmacia.

Definición conceptual: Uso de más de dos fármacos en el momento de aplicación del cuestionario.

Definición operacional: Más de dos fármacos, sean o no anticonvulsivos utilizados al momento del cuestionario.

Escala de medición: Cualitativa ordinal.

Modalidades: Mono farmacia (un solo fármaco), polifarmacia (dos o más fármacos), sin fármaco.

### Reporte de Resonancia Magnética.

Definición conceptual: Características de las estructuras de sistema nervioso central a través del estudio de resonancia magnética de encéfalo.

Definición operacional: Alteración radiológica a nivel de sistema nervioso central.

Escala de medición: Cualitativa nominal.

Modalidades: normal, anormal.

### Actividad electroencefalográfica.

Definición conceptual: *Normalidad*: grafoelementos apropiados y específicos para la edad del paciente, gradiente antero posterior en vigilia con ojos cerrados, grafoelementos del sueño esperados para la edad. *Actividad epiléptica*: actividad eléctrica atribuida a una descarga anormal de un grupo neuronal e identificado en Video-EEG o actividad epileptiforme que incluye activación sincrónica de un grupo neuronal, correspondiente a una actividad focal epileptiforme a un nivel celular a una onda de despolarización llamada inicio de despolarización paroxística. *Disfunción electroencefalográfica (actividad lenta o atenuación)*: En actividad lenta, puede ser definida como actividad lenta focal, actividad lenta bisincrónica generalizada, actividad lenta asincrónica generalizada. En atenuación, puede ser definida como atenuación focal o atenuación generalizada.

Definición operacional: Para fines de este estudio se capturo el último reporte de Video electroencefalograma realizado en los pacientes, al momento de realizarse el cuestionario de calidad de vida.

Escala de medición: Cualitativa nominal.

Modalidades: presencia o ausencia de normalidad, actividad epiléptica y disfunción electroencefalográfica.

### Calidad de vida.

Definición conceptual: La percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores, que él vive en relación a sus objetivos, expectativas, patrones y preocupaciones.

Definición operacional: calidad de vida de acuerdo a la puntuación del cuestionario QOLCE-55 específico para calidad de vida en epilepsia en las edades incluidas en el estudio.

Escala de medición: Cualitativa ordinal.

Modalidades: puntuaciones en el QOLCE-55 en las funciones cognitiva, emocional, social, física y total.

## 14. RESULTADOS.

Se reportan a continuación los resultados de 42 pacientes que cumplieron con los criterios de selección.

En los datos demográficos generales, el rango de edad fue de 48 meses (4 años) a 149 meses (12 años 5 meses) con una mediana de 110 meses (9 años 2 meses). En el caso del género, la frecuencia fue de 24 varones (57.1%) y 18 mujeres (42.9%).

En la edad al diagnóstico, 6 pacientes se desconoce la edad al momento del diagnóstico (14.3%), en el periodo neonatal 3 (7.1%), siendo lactantes 14 (33.3%), preescolares 10 pacientes (23.8%), y escolares 9 (21.4%).

La clasificación de crisis convulsivas en parciales fueron 29 (69%) y generalizadas en 13 pacientes (31%). Se adjunta la tabla 1, para describir las características de dichos eventos convulsivos.

**Tabla 1.** Características de los eventos convulsivos de 42 pacientes.

Subgrupo	Frecuencia	Proporción (%)
Parciales simples	3	7.1
Parciales complejas	15	35.7
Parciales con generalización	9	21.4
Ausencias	3	7.1
Tónicas	5	11.9
Tónico-clónicas	4	9.5
Mioclónicas	3	7.1
Total	42	100.0

La etiología de las crisis, 5 pacientes presentaron epilepsia idiopática (11.9%), sintomática 28 (66.7%) y criptogénica 9 (21.4%). En el caso de los pacientes con epilepsia sintomática, 10 (23.8%) se consideró genética y 18 (42.9%) con epilepsia sintomática adquirida.

En el caso de la frecuencia de las crisis convulsivas en un periodo de tiempo, 4 (9.5%) de los pacientes tenían más de una crisis al día, 7 (16.7%) al menos una crisis a la semana,

6 (14.3%) al menos una crisis al mes, 9 (21.4%) al menos una crisis por año y 16 (38.1%) menos de una crisis al año (al menos presentaban un año sin crisis).

El número de fármacos utilizados en los pacientes en el momento del estudio, 7 (16.7%) se encontraban sin tratamiento anticonvulsivo en ese momento, 23 (54.8%) tenían al menos un fármaco antiepiléptico, y 12 (28.6%) tenían dos o más fármacos antiepilépticos.

La resonancia magnética como parte del abordaje de epilepsia, en 7 (16.7%) pacientes no contaban aun con dicho estudio, 12 (28.6%) fueron normales y 23 (54.8%) eran anormales, no especificándose para fines de este estudio los hallazgos anormales de neuroimagen.

En el caso del reporte de video electroencefalograma, 18 (42.9%) de los pacientes presentaron un estudio normal, 20 (47.6%) con actividad epiléptica, 2 (4.8%) disfuncional, y 2 (4.8%) aun estaban en espera de realizar el estudio.

En la tabla 2, se pueden observar los resultados respecto al cuestionario de calidad de vida, siendo el resultado general del cuestionario de 55.2.

**Tabla 2.** Puntaje en subcategorías por función del cuestionario QOLCE-55.

<b>Función</b>	<b>Rango</b>	<b>Mediana</b>
Cognitiva	10.2 – 100.0	46.6
Emocional	13.2 – 85.3	60.3
Social	6.0 – 100	66.7
Física	11.1 – 86.1	44.4
Total	24.0 – 81.7	55.2

En la tabla 3, se observan los centiles del QOLCE-55 dependiendo las funciones evaluadas en la población total.

**Tabla 3.** Centiles en subcategorías por función.

<b>Centil</b>	<b>F. Cognitiva</b>		<b>F. Emocional</b>		<b>F. Social</b>		<b>F. Física</b>		<b>CV Total</b>	
	Valor	F	Valor	f	Valor	f	Valor	F	Valor	F

10	18.2	5	39.9	4	33.2	4	23.1	4	35.9	4
20	23.2	3	45.0	4	46.4	5	29.6	4	42.7	4
30	28.0	4	50.0	5	56.4	3	33.3	6	45.1	4
40	35.7	5	56.8	4	64.3	6	36.7	3	49.6	5
50	46.6	8	60.3	7	66.7	7	44.4	7	55.2	8
60	53.9	5	64.7	5	77.9	5	50.0	5	58.3	4
70	61.6	4	70.6	2	79.0	4	57.1	5	61.7	5
80	72.1	4	72.1	7	90.7	3	62.2	4	67.1	4
90	80.3	4	76.0	4	100.0	5	73.7	4	75.0	4
Total		42		42		42		42		42

Los resultados de la calidad de vida con base a los centiles se describen a continuación en base a una categoría clínica en la tabla 4.

**Tabla 4. Centiles en calidad de la vida de la población estudiada.**

Calidad de vida	Función Cognitiva		Función Emocional		Función Social		Función Física		Calidad de vida Total	
	f	%	f	%	f	%	F	%	f	%
Muy mala	8	19.0	8	19.0	9	21.4	8	19.0	8	19.0
Mala	4	9.5	5	11.9	3	7.1	6	14.3	4	9.5
Adecuada	18	42.9	16	38.1	18	42.9	15	35.7	17	40.5
Buena	4	9.5	2	4.8	4	9.5	5	11.9	5	11.9
Muy buena	8	19.0	11	26.2	8	19.0	8	19.0	8	19.0
Total	42	100.0	42	100.0	42	100.0	42	100.0	42	100.0

Para describir los factores pronósticos de la calidad de vida, se consideró sólo mala o buena calidad de vida con base a los centiles (50), tanto en el total como en las funciones. En el caso de los centiles para calidad de vida, se basó en buena o mala calidad de vida, tanto en el total como en las funciones por ser una población pequeña estudiada, esto valorado en la tabla 5 y 6.

**Tabla 5.** Descripción de la calidad de vida total y en las funciones evaluadas en el QOLCE-55.

Calidad de vida	Función Cognitiva		Función Emocional		Función Social		Función Física		Calidad de vida Total	
	f	%	F	%	f	%	F	%	f	%
Mala	22	52.4	23	54.8	23	54.8	22	52.4	21	50.0
Buena	20	47.6	19	45.2	19	45.2	20	47.6	21	50.0
Total	42	100.0	42	100.0	42	100.0	42	100.0	42	100.0

**Tabla 6.** Factores pronósticos de la calidad de vida según las funciones del QOLCE-55.

Variable	Función Cognitiva p*	Función Emocional p*	Función Social p*	Función Física p*	Calidad de vida total p*
Género	.372	.474	<b>.049</b>	.789	.533
Grupo etario	<b>.042</b>	.057	.057	.261	<b>.031</b>
Clasificación de epilepsia	<b>.033</b>	.936	.936	.143	<b>.019</b>
Etiología	.835	.344	.777	.835	.796
Subgrupo etiología	.412	<b>.024</b>	.885	.421	.092
Frecuencia de CC	.827	.381	.125	<b>.016</b>	.513
Polifarmacia	.241	.769	.769	.845	.495
Reporte de RM	.976	<b>.034</b>	.801	.516	.352
Reporte de EE	.612	.188	.188	.214	1.000

En este estudio se encontró que los factores pronósticos para la función cognitiva de la calidad de vida son el grupo etario y la epilepsia, para la función emocional son el subgrupo de la etiología y presentar una resonancia magnética alterada y en el caso de la función social fue el género (ser mujer), y para la función física fue la frecuencia de crisis convulsivas. En el caso de los resultados totales de calidad de vida, fue el grupo etario y la clasificación de la epilepsia. Estos datos se describen en las siguientes tablas 7 a la 14.

**Tabla 7.** Relación entre la etapa del desarrollo y la función cognitiva del QOLCE-55.

Etapa	Función cognitiva		Total
	Mala	Buena	

<11 años	16 (38.1%)	19 (45.2%)	35 (83.3%)
≥11 años	6 (14.3%)	1 (2.4%)	7 (16.7%)
Total	22 (52.4%)	20 (47.6%)	42 (100.0%)

**Tabla 8.** Relación de la clasificación de las crisis y la función cognitiva del QOLCE-55.

Clasificación	Función cognitiva		Total
	Mala	Buena	
Parciales	12 (28.6%)	17 (40.5%)	29 (69.1%)
Generalizadas	10 (23.8%)	3 (7.1%)	13 (30.9%)
Total	22 (52.4%)	20 (47.6%)	42 (100.0%)

**Tabla 9.** Relación del subgrupo de etiología y la función emocional del QOLCE-55.

Subgrupo de etiología	Función emocional		Total
	Mala	Buena	
Sin definir	6 (14.3%)	8 (19.0%)	14 (33.3%)
Sintomática genética	9 (21.4%)	1 (2.4%)	10 (23.8%)
Sintomática adquirida	8 (19.0%)	10 (23.8%)	18 (42.9%)
Total	23 (54.8%)	19 (45.2%)	42 (100.0%)

**Tabla 10.** Relación del reporte de la resonancia magnética y la función emocional del QOLCE-55.

Reporte de la Resonancia	Función emocional		Total
	Mala	Buena	
Anormal	16 (38.1%)	7 (16.7%)	23 (54.8%)
Normal	7 (16.7%)	12 (28.6%)	19 (45.2%)
Total	23 (54.8%)	19 (45.2%)	42 (100.0%)

**Tabla 11.** Relación del género y la función social del QOLCE-55.

Género	Función social		Total
	Mala	Buena	
Masculino	10 (23.8%)	14 (33.3%)	24 (57.1%)
Femenino	13 (31.0%)	5 (11.9%)	18 (42.9%)
Total	23 (54.8%)	19 (45.2%)	42 (100.0%)

**Tabla 12.** Relación de la frecuencia de las crisis convulsivas y la función física del QOLCE-55.

Frecuencia de las Crisis convulsivas al año	Función física		Total
	Mala	Buena	
Más de tres	11 (26.2%)	3 (7.1%)	14 (33.3%)
Menos de tres	11 (26.2%)	17 (40.5%)	28 (66.7%)
Total	22 (52.4%)	20 (47.4%)	42 (100.0%)

**Tabla 13.** Relación del grupo etario y la calidad de vida total del QOLCE-55.

Grupo etario	Calidad de vida total		Total
	Mala	Buena	
Escolares	15 (35.7%)	20 (47.6%)	35 (83.3%)
Adolescentes	6 (14.3%)	1 (2.4%)	7 (16.7%)
Total	21 (50%)	21 (50%)	42 (100.0%)

**Tabla 14.** Relación de la clasificación de las crisis y la calidad de vida total del QOLCE-55.

Clasificación	Calidad de vida total		Total
	Mala	Buena	
Parciales	11 (26.2%)	18 (42.9%)	29 (69.0%)
Generalizadas	10 (23.8%)	3 (7.1%)	13 (31.0%)
Total	21 (50%)	21 (50.0%)	42 (100.0%)

## 15. DISCUSIÓN.

La calidad de vida continúa siendo un resultado clínico multidimensional y requiere un campo de estudio en epilepsia. Numerosos trabajos han mostrado que la alteración en la calidad de vida se define como " un impacto subjetivo y objetivo en la disfunción asociada a una patología o lesión, a su tratamiento médico y la calidad en salud". Esta puede comprometerse en los niños con epilepsia como en cualquier otra patología.

Como parte de el abordaje empírico de un cuestionario o escala en su validez en calidad de vida, el examinador debe extender esta evaluación a propiedades psicométricas para poder observar los ítems y sus propiedades, y generalizar para observar si estos datos se reconstruyen en todos los subgrupos estudiados, siendo validado en 2016 por Ferro y colaboradores este cuestionario en 373 niños, mediante HERQULES (*Health-Related Quality of Life of Children with Epilepsy Study*) la cual es una cohorte de estudio multisitio en internet y prospectivo de donde selecciono pacientes que reunieran las características de edad de 4 a 12 años con epilepsia, desarrollando así el QOLCE-55, y así validando la equivalencia de los elementos del cuestionario. (46).

En la calificación total de calidad de vida se obtuvieron 55.2% comparando con un estudio realizado con el mismo cuestionario en una población de la India con 66.7%, por lo cual consideramos que la calidad de vida en nuestros pacientes menor a la de reportada en la India probablemente por contar con una población de estudio más grande, por lo cual consideramos debemos buscar una mayor muestra en estudios subsecuentes . (47).

Se considera que a pesar de que se observó que la edad del paciente ( $p^* = .031$ ) y la clasificación de la epilepsia ( $p^* = .019$ ), influyen directamente en la calidad total de vida, se requiere de una muestra de población mas amplia para corroborarlo, sin embargo pueden establecerse en esta población como significativo.

Se observó en los resultados de este estudio que los escolares menores de 11 años (16 pacientes; 38.1%) tuvieron peor función cognitiva que los adolescentes (6 pacientes; 14.3%).

Sin embargo, en la escala total de los valores, los escolares (47.6%) tuvieron mejor calidad de vida que los adolescentes (2.4%), esto es probablemente debido a los cambios físicos, emocionales y sociales que experimentan los adolescentes, así como las

habilidades que deben desarrollarse a un nivel académico respecto a la edad del niño y del adolescente.

Cuando la etiología fue genética tuvieron mala función emocional (21.4%) en comparación con la adquirida (19%) que tuvo buena función emocional, esto podría deberse a que algunas patologías genéticas se asocian a síndromes que afectan otros sistemas y que requieren en ocasiones manejos más complejos y multidisciplinarios, en comparación con patologías adquiridas que por lo general pueden deberse a lesiones estáticas que no progresan en el tiempo. No se encontró en la literatura estudios similares, excepto en pacientes con patologías adquiridas traumáticas o neoplasias, las cuales no se evaluaron en este estudio por ser criterios de exclusión.

La función emocional fue mala cuando el reporte de la resonancia magnética fue anormal (23.8%) en comparación con una resonancia magnética normal (16.7%), sin embargo se podría establecer en un futuro una categoría para analizar de manera estricta los hallazgos radiológicos en los pacientes con epilepsia en una cohorte más amplia. Sin embargo estos hallazgos podrían sugerir que una resonancia anormal es por hallazgos más evidentes lo que conllevaría a mayor lesión neurológica, en comparación a un paciente que podría presentar una displasia focal mínima o gliosis que no se puede valorar en una resonancia magnética convencional.

La función social fue de mala calidad en mayor proporción en las mujeres (23.8%) que en los hombres (31%), aun así se debe tomar en cuenta que la población estudiada fue pequeña y no se valoraron las condiciones socio-culturales de los pacientes y sus familias, sin embargo no se contó con estudios similares que evaluaran en niños estos datos.

Entre menos numero de crisis convulsivas la calidad de vida será de mejor calidad general, siendo este dato obtenido en menos de tres crisis al año (40.5%) y más de tres crisis al año (7.1%). En el estudio mencionado anteriormente en la India, categorizaron a los pacientes en frecuencia de crisis en mensual o cada 6 meses o anual, teniendo en su estudio una calidad de vida total de 67% en niños con al menos una crisis al mes y 66.3 en niños con una crisis cada 6 meses o 1 año, lo cual difiere con nuestros resultados, ya que ellos no mostraron que entre menores crisis mejor calidad de vida en general. (47).

En este estudio se obtuvo que los pacientes con crisis generalizadas presentaban en el momento del estudio una peor función cognitiva que los pacientes con crisis parciales (26.2% vs. 23.8%), esto puede ser debido a que los pacientes con crisis generalizadas pueden llegar a tener eventos convulsivos más discapacitantes que los pacientes con crisis generalizadas, y que algunas de las crisis generalizadas se asocian en mayor proporción a manejos con polifarmacia. En el estudio realizado por Vandana y colaboradores, reportaron únicamente datos generales de calidad de vida, sin subcategoría en función cognitiva, sin embargo refieren que en pacientes con crisis parciales su calidad de vida general era de 66.6 y 66.7% en generalizadas, por lo cual se considera que el presente estudio presenta la fortaleza de encontrar una alteración en la subcategoría de función cognitiva que puede ayudar a vigilar este aspecto clínico en el manejo de los pacientes. (47).

Algunos de estos ítems, pueden ser respondidos en función de la expectativa de los padres de la madurez y cognición del paciente, así como al cambiar en edad estas expectativas pueden ir modificándose a través del medio ambiente del niño y como algunas discapacidades cognitivas se pueden volver más aparentes al crecer. (46).

En el caso de este estudio, el cual se realizó con QOLCE-55 en una población Mexicana, se debe realizar un estudio con mayor número de pacientes para poder medir con equivalencia el trasfondo cultural de nuestro país, así como los aspectos clínicos de la epilepsia en comparación a los pacientes de habla inglesa. Se sugiere además realizar nuevos estudios posteriores con datos socio demográficos más extensos como lo son comparación de la fecha de presentación de la primera crisis al momento de aplicarse el cuestionario de calidad de vida, ya que muchos de estos pacientes no contaban con dicho dato en el expediente clínico y en la mayoría de los casos los padres no pudieron referir la fecha de inicio de las crisis convulsivas, por lo cual se tuvo que descartar este ítem del cuestionario inicial. Se sugiere también realizar una evaluación de los padres como lo son escolaridad de padres/tutores, medio urbano o rural, así como si el cuidador primario del paciente se encontraba presente en la entrevista para la toma del cuestionario. En ocasiones, al preguntar la calidad de vida puede ser percibida diferente entre ambos padres, por lo cual se considera que el padre que se encontraba como cuidador principal era el ideal para responder a las preguntas. (46).

No se evaluó el tipo de epilepsia de manera más específica que por la clasificación de la ILAE, en ocasiones no se pudo establecer el diagnóstico preciso como Ej. Síndrome de

Lennox-Gastaut, Epilepsia rolándica, en los que problemas de memoria y la integración de la misma están bien descritos, así como existe evidencia que sugiere que algunos tipos de epilepsia o síndromes epilépticos pueden provocar dificultades en la memoria y potencialmente podrían alterar la función cognitiva. (48, 49).

En este estudio no se consideraron datos que pudieran ser pertinentes, como lo son el trasfondo cultural del paciente y sus padres, el nivel socioeconómico, alteraciones cognitivas y conductuales sobre agregadas, así como un tiempo restringido para recabar la información en la consulta externa directamente del paciente y familiares. (50, 51).

Existen otras limitantes al estudio, como lo es no contar con manejos complejos de epilepsia, que en este caso no fueron evaluados, como lo son cirugía de epilepsia (el cual fue criterio de exclusión), dieta cetogénica o estimulador vasovagal para el control de crisis en particular en epilepsias refractarias o encefalopatías epilépticas como el Síndrome de Lennox-Gastaut o el Síndrome de Doose, que en poblaciones pediátricas en otros países que los brindan, disminuyen la frecuencia de crisis y la severidad de las mismas, pudiéndose observar mejoría en estas otras poblaciones en calidad de vida. (52, 53).

## **16. CONCLUSIÓN.**

Para concluir, se considera que estos hallazgos provén de evidencia para poder medir el QOLCE-55 en poblaciones mexicanas más extensas, así como un mayor seguimiento en el tiempo de estos pacientes para valorar el deterioro o mejoría de la calidad de vida. Se considera que se puede confiar en estos resultados comparándolos entre grupos, siendo realizada esta validacion de cuestionario en otros países y en idiomas de habla no inglesa, así mismo se debe seguir esta población de niños y revalorar nuevamente su calidad de vida en 12 y 24 meses, para poder realizar intervenciones psico-sociales y de terapéutica farmacológica para mejorar su calidad de vida.

## **17. LIMITACION DEL ESTUDIO.**

Se considera que una de las principales limitantes del estudio fue el tiempo de evaluación de los pacientes respecto al diagnóstico inicial de epilepsia, por lo cual no se pudo evaluar el cambio de su percepción en base a su calidad de vida al inicio de tratamiento, modificaciones en el mismo, disponibilidad de los fármacos y de frecuencia de consultas. Otra limitante, fue que al ser el HIMFG un Hospital de tercer nivel de atención, frecuentemente se cuenta con población que ha sido multitratada en otros hospitales, por facultativos externos, y en ocasiones con importante datos de refractariedad. Debido a que la población del Hospital se encuentra entre las más vulnerables del país por los niveles socioeconómicos que se identifican en su mayoría como bajos, puede que otro factor no considerado en este estudio es la limitación de la infraestructura médica y de conocimientos científicos y especialistas, así como adquisición de fármacos e integración en sus comunidades, por lo cual podría arrojar una percepción de baja calidad de vida en los pacientes. Se considera además, que este estudio puede tener un impacto positivo en la comunidad con epilepsia en el país al valorar su calidad de vida, y al concluir este estudio se podrían establecer nuevos horizontes para el apoyo multidisciplinario de esta población.

## 18. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.

### CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDAD	2015-2016										
	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun-Dic
Elección del tema de tesis	X										
Revisión de bibliografía		X	X	X							
Presentación de anteproyecto de tesis					X	X	X				
Obtención de datos en consulta externa y aplicación de cuestionarios								X	X	X	
Tabulación de la información									X	X	
Análisis de la información										X	
Presentación final de tesis										X	
Revisión de Tesis para publicación y continuación del estudio para obtener una mayor cohorte.											X

## 19. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. Larsson K, Eeg-Olofsson. A population based study of epilepsy in children from a swedish country. *Seizure* 2006; 107-13.
2. Rubio F, Reséndiz JC, Sentíes H, Alonso MA, Salgado P, Ramos JN. Programa prioritario de epilepsia. 1 ed. México: Secretaría de Salud; 2007.
3. Arts WF, Brouwer AC, Peters AC, et al. Course and prognosis of childhood epilepsy: 5 year follow up of the Dutch study of epilpesy in childhooh. *Brain* 2004; 127: 1774-84.
4. Camfield C, Camfield P, Gordon K, et al. Outcome of childhood epilepsy: a population-based stury with a simple predictive scoring system for those treated with medication. *J Pediatr* 1993; 122: 861-8.
5. Pugliatti M, Beghi E, Forsgren L, et al. Estimating the cost of epilepsy in Europe: A review with economic modeling. *Epilepsia* 2007; 49: 2224-33.
6. Sabaz, M, Lawson JA, Cairns D R, Duchowny MS, Resnick TJ, Dean PM, Bye AM. Validation of the quality of life in childhood epilepsy questionnaire in American epilepsy patients. *Epilepsy Behav*, 2003; 4(6): 680-691.
7. Moriguchi E, Ito M. Verification of the reliability and validity of a Japanese version of que Quality of life Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-J). *Brain Development* 2015.
8. Baker GA, Brooks J, Buck D, Jacoby A. The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia* 2000; 41: 98-104.
9. Mathern GW, Beninsig L, Nehlig A. From the editors: *Epilepsia's* 2014 Operational Definition of Epilepsy survey. *Epilepsia*, 2014; 55(11): 1683-87.
10. Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*. 2005; 46(4): 470-2.
11. Bui TT, Delgado CA, Simon HK. Infant seizures not so infantile: first-time seizures in children under six months of age presenting to the ED. *Am J Emerg Med*. 2002; 20(6): 518- 20.
12. Wilden JA, Cohen-Gadol AA. Evaluation of first nonfebrile seizures. *Am Fam Physician*. 2012; 86(4): 334-40.
13. Martindale JL, Goldstein JN, Pallin DJ. Emergency department seizure epidemiology. *Emerg Med Clin North Am*. 2011; 29(1): 15-27.

14. Benbadis S. The differential diagnosis of epilepsy: a critical review. *Epilepsy Behav.* 2009; 15(1): 15-21.
15. Hauser WA, Beghi E. First seizure definitions and worldwide incidence and mortality. *Epilepsia.* 2008; 49(Suppl 1): 8-12.
16. Hauser WA, Annegers JF, Kurland LT. Incidence of epilepsy and unprovoked seizures in Rochester, Minnesota: 1935-1984. *Epilepsia.* 1993; 34(3): 453-68.
17. Sheldon R, Rose S, Ritchie D, Connolly SJ, Koshman ML, Lee MA, et al. Historical criteria that distinguish syncope from seizures. *J Am Coll Cardiol.* 2002; 40(1): 142-8.
18. Jallon P, Loiseau P, Loiseau J. Newly diagnosed unprovoked epileptic seizures: presentation at diagnosis in CAROLE study. *Coordination Active du Reseau Observatoire Longitudinal de l' Epilepsie. Epilepsia.* 2001; 42(4): 464-75.
19. Sempere AP, Villaverde FJ, Martinez-Menendez B, Cabeza C, Pena P, Tejerina JA. First seizure in adults: a prospective study from the emergency department. *Acta Neurol Scand.* 1992; 86(2): 134-8.
20. Duncan R, Razvi S, Mulhern S. Newly presenting psychogenic nonepileptic seizures: incidence, population characteristics, and early outcome from a prospective audit of a first seizure clinic. *Epilepsy Behav.* 2011; 20(2): 308-11.
21. Oliva M, Pattison C, Carino J, Roten A, Matkovic Z, O'Brien TJ. The diagnostic value of oral lacerations and incontinence during convulsive "seizures". *Epilepsia.* 2008; 49(6): 962-7.
22. Sheldon R, Rose S, Ritchie D, Connolly SJ, Koshman ML, Lee MA, et al. Historical criteria that distinguish syncope from seizures. *J Am Coll Cardiol.* 2002; 40(1): 142-8.
23. Bui TT, Delgado CA, Simon HK. Infant seizures not so infantile: first-time seizures in children under six months of age presenting to the ED. *Am J Emerg Med.* 2002; 20(6): 518-20.
24. Jallon P, Loiseau P, Loiseau J. Newly diagnosed unprovoked epileptic seizures: presentation at diagnosis in CAROLE study. *Coordination Active du Reseau Observatoire Longitudinal de l' Epilepsie. Epilepsia.* 2001; 42(4): 464-75.
25. Sharma S, Riviello JJ, Harper MB, Baskin MN. The role of emergent neuroimaging in children with new-onset afebrile seizures. *Pediatrics.* 2003; 111(1): 1-5.
26. Huff JS, Melnick ER, Tomaszewski CA, Thiessen ME, Jagoda AS, Fesmire FM. Clinical policy: critical issues in the evaluation and management of adult patients

- presenting to the emergency department with seizures. *Ann Emerg Med.* 2014; 63(4): 437-47 e15.
27. Krumholz A, Wiebe S, Gronseth G, Shinnar S, Levisohn P, Ting T, et al. Practice Parameter: evaluating an apparent unprovoked first seizure in adults (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the American Epilepsy Society. *Neurology.* 2007; 69(21): 1996-2007.
  28. Hirtz D, Ashwal S, Berg A, Bettis D, Camfield C, Camfield P, et al. Practice parameter: evaluating a first nonfebrile seizure in children: report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology, The Child Neurology Society, and The American Epilepsy Society. *Neurology.* 2000; 55(5): 616-23.
  29. Practice parameter: neuroimaging in the emergency patient presenting with seizure--summary statement. Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology in cooperation with American College of Emergency Physicians, American Association of Neurological Surgeons, and American Society of Neuroradiology. *Neurology.* 1996; 47(1): 288-91.
  30. King MA, Newton MR, Jackson GD, Fitt GJ, Mitchell LA, Silvapulle MJ, et al. Epileptology of the first-seizure presentation: a clinical, electroencephalographic, and magnetic resonance imaging study of 300 consecutive patients. *Lancet.* 1998; 352(9133): 1007-11.
  31. Panayiotopoulos CP. The new ILAE report on terminology and concepts for organization of epileptic seizures: a clinician's critical view and contribution. *Epilepsia.* 2011; 52(12): 2155-60.
  32. Green SM, Rothrock SG, Clem KJ, Zurcher RF, Mellick L. Can seizures be the sole manifestation of meningitis in febrile children? *Pediatrics.* 1993; 92(4): 527-34.
  33. *Electrodiagnosis in Clinical Neurology*, fifth Edition. Michael J. Aminoff. Ed. Elsevier, Chapter 5; pag 131-147. 2005.
  34. King MA, Newton MR, Jackson GD, Fitt GJ, Mitchell LA, Silvapulle MJ, et al. Epileptology of the first-seizure presentation: a clinical, electroencephalographic, and magnetic resonance imaging study of 300 consecutive patients. *Lancet.* 1998; 352(9133): 1007-11.

35. Woermann FG, Vezina G. Structural imaging in children with chronic focal epilepsy: diagnostic algorithms and exploration strategies. *Handb Clin Neurol*, 2013; 111: 747-757.
36. Gaillard WD, Chiron C, Cross JH, Harvey AS, Kuzniecky R, Hertz-Pannier L, Vezina LG. Guidelines for imaging infants and children with recent-onset epilepsy. *Epilepsia*, 2009; 50(9): 2147-2153.
37. Hsieh DT, Chang T, Tsuchida TN, Vezina LG, Vanderver A, Siedel J, Gaillard WD. New-onset afebrile seizures in infants: role of neuroimaging. *Neurology*, 2010; 74(2): 150-156.
38. Hermann B, Jones J, Dabbs K, Allen CA, Sheth R, Fine J, Seidenberg M, et al. The frequency, complications and aetiology of ADHD in new onset paediatric epilepsy. *Brain*, 2007; 130(Pt 12): 3135-3148.
39. Berg AT, Caplan R, Hesdorffer DC. Psychiatric and neurodevelopmental disorders in childhood-onset epilepsy. *Epilepsy Behav*, 2011; 20(3): 550-555.
40. Smith ML, Elliott IM, Lach L. Cognitive, psychosocial, and family function one year after pediatric epilepsy surgery. *Epilepsia*, 2004; 45(6): 650-660.
41. WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from World Health Organization. Special issue "Quality of Life". *Social Science Med* 1995; 10: 1403-09.
42. Lee SA, Yoo HJ, Lee BI, Korean QoL, Factors contributing to the stigma of epilepsy. *Seizure* 2005;14:157-63.
43. Wagner AK, Bungay KM, Kosinski M, Bromfield EB, Ehrenberg BL. The health status of adults with epilepsy compared with that of people without chronic conditions. *Pharmacotherapy* 1996; 16(1): 1-9.
44. Szaflarski M, Meckler JM, Privitera MD, Szaflarski JP. Quality of life in medication-resistant epilepsy: the effects of patient's age, age at seizure onset, and disease of duration. *Epilepsy Behav* 2006;8(3):547-51.
45. Lopez-Rojas V, Barragán E, et al. Quality of life in adolescent patients with epilepsy in Mexico. *Rev Mex Neuroci* 2014; 15 (1): 18-22.
46. Ferro MA, Goodwin SW, Sabaz M, Speechley KN. Measurement equivalence of the newly developed Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-55). *Epilepsia*. 2016;57(3):427-35.

47. Arya V, Gehlawat VK, Kaushik JS, Gathwala G. Assessment of parent reported quality of life in children with epilepsy from Northern India: A cross-sectional study. *J Pediatr Neurosci.* 2014;9(1):17-20.
48. Baca CB, Vickrey BG, Hays RD, et al. Differences in child versus parent reports of the child's health-related quality of life in children with epilepsy and healthy siblings. *Value Health* 2010;13:778–786.
49. Jeong MH, Yum MS, Ko TS, You SJ, Lee EH, Yoo HK. Neuropsychological status of children with newly diagnosed idiopathic childhood epilepsy. *Brain Dev.* 2011;33(8):666-71.
50. Hechler T, Vervoort T, Hamann M, et al. Parental catastrophizing about their child's chronic pain: are mothers and fathers different? *Eur J Pain* 2011;15:515.e1–e9.
51. Weitkamp K, Daniels J, Rosenthal S, et al. Health-related quality of life: cross-informant agreement of father, mother, and self-report for children and adolescents in outpatient psychotherapy treatment. *Child Adolesc Mental Health* 2013;18:88–94.
52. Ulate-Campos A, Cean-Cabrera L, Petanas-Argemi J, Garcia-Fructuoso G, Aparicio J, Lopez-Sala A, et al. Vagus nerve stimulator implantation for epilepsy in a paediatric hospital: outcomes and effect on quality of life. *Neurologia.* 2015;30(8):465-71.
53. Dominique M IJ, Postular D, Lambrechts DA, Majoie MH, de Kinderen RJ, Hendriksen JG, et al. Cognitive and behavioral impact of the ketogenic diet in children and adolescents with refractory epilepsy: A randomized controlled trial. *Epilepsy Behav.* 2016;60:153-7.

20. ANEXOS.

**20.1 HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS.**

**Datos Demográficos.**

**(Anverso).**

<b>INICIALES</b>				<b>No. de paciente</b>			
<b>REGISTRO</b>				<b>FECHA DE RECOLECCION DE D</b>			
<b>a) GÉNERO</b>		<b>b) EDAD</b>		Día		Mes	
__1.- Fem.		__ años, __ meses		Año			
__2.- Masc		<b>c) EDAD AL DIAGN</b>		Día		Mes	
		__ años, __ meses		Año			
<b>d) CLASIFICACIÓN 1981 ILAE</b>				<b>e) ETIOLOGÍA EPILEPSIA</b>			
__1.- PARCIALES		__1.1.- Crisis parciales simples		__1.- IDIOPÁTICA			
		__1.2.- Crisis parciales complejas		__2.- SINTOMÁTICA			
		__1.3.- Crisis parciales con generalización secund		__2.1.- Pred. genética o del desarrollo			
__2.-GENERALIZADAS		__2.1.- Ausencias		__2.2.- Predominantemente adquirida			
		__2.2.- Tónicas		__3.- PROVOCADA			
		__2.3.- Clónicas		__4.- CRIPTOGÉNICA			
		__2.4.- Tónico-Clónicas					
		__2.5.- Mioclónicas					
		__2.6.- Atónicas					
__3.- CRISIS INCLASIFICAB							
<b>f) APLICACIÓN QOLCE</b>		__1.- Si		<b>g) FOLIO QOLCE 55</b>		Función cognitiva__	
		__2.- No		<b>h) QOLCE 55 TOTAL</b>		Función social__	
<b>i) FRECUENCIA DE CRIS</b>		__1.- Al menos 1 crisis al día.				Función emocional__	
		__2.- Al menos 1 crisis por semana.				Función física__	
		__3.- Al menos 1 crisis por mes.					
		__4.- Una crisis al año					
		__5.- Menos de una crisis anual.					
<b>j) NÚMERO DE FÁRMACOS</b>				<b>k) FÁRMACO UTILIZADO</b>			
__1.- Monoterapia		#__		Abreviatura		Innovador	
__2.- Politerapia				FAE		__1.-	
__3.- Sin fármaco				FAE		__2.-	
				FAE		__1.-	
				FAE		__2.-	
<b>l) OTRO DIAGNÓSTICO NEUROLÓ</b>				<b>q) OTROS FÁRMACO</b>			
<b>m) ESCOLARIZACIÓN</b>		__1.- Si		<b>n) Grado escolar</b>		__1.- Si	
		__2.- No		__1.- Pública		__1.1- Pública	
		<b>o) Promedio escolar</b>		__2.- No		__1.2.- Privada	
		<b>p) Reprobo año esc</b>		__1.- Si		__1.3.- Hogar	
				__2.- No			
<b>s) TRASTORNO SUEÑO</b>		__1.- Si					
		__2.- No					
<b>t) REPORTE DEL EEG</b>				<b>u) DESCRIPCIÓN EEG</b>			
__1.- Normal							
__2.- Actividad epiléptica							
__3.- Disfunción							

<b>v) IRM ENCEFALO</b>	__1.- Si.	<b>w) IRM REPORTE</b>	__1.- Normal.
	__2.- No.		__2.- Anormal.

**(Reverso).**

Utilizar abreviaturas para los fármacos, valorar nombre innovador para colocar elección en hoja de recolección de datos							
Pregunta j).				Pregunta l)			
Abreviatura		Innovador	Genérico	Abreviatura	Otro fármaco neurológico	Innovador	Genérico
AVP	Acido valproico	Depakene		RIS	Risperidona	Risperdal	
VPM	Valproato de magnesio	Atemperator		MFD	Metilfenidato	Ritalin	
VSM	Valproato semisodico	Epival		ATX	Atomoxetina	Strattera	
CBZ	Carbamazepina	Neugeron		PIR	Piracetam	Nootropil	
OXC	Oxcarbazepina	Actinium		OLA	Olanzapina	Zyprexa	
LEV	Levetiracetam	Keppra		LVM	Levomopromazina	Sinogan	
LCM	Lacosamida	Vimpat		HAL	Haloperidol	Haldol	
CLB	Clobazam	Frisium		PRO	Propranolol	Inderalici	
CNZ	Clonazepam	Rivotril		AMI	Amitriptilina	Anapsique	
MDL	Midazolam	Dormicum		BAC	Baclofeno	Lioresal	
ALP	Alprazolam	Neupax		TIZ	Tizanidina	Sirdalud	
ETO	Etosuximida	Zarontin		TRI	Trihexifenidilo	Hipokinon	
PHT	Fenitoina	Epamin		CLO	Clonidina	Catepresan	
GBP	Gabapentina	Neurontin					
TPM	Topiramato	Topamax					
VGB	Vigabatrina	Sabril					
PB	Fenobarbital	Fenabbott					
PRM	Primidona	Mysoline					
LTG	Lamotrigina	Lamictal					
PGB	Pregabalina	Lyrica					
En el caso de grado escolar en (pregunta n.) graduar en numero de años de estudio.							
En promedio escolar (pregunta o), aplicar escala de 0 al 10, con un decimal (ej. 7.5, 9.1, 10.0).							

## **20.2 (Cuestionario Calidad de Vida en Epilepsia, QOLCE-55.**

### **Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire: QOLCE-55.**

#### **Traducción al español.**

Goodwin SW, Lambrinos AI, Ferro MA, Sabaz M, Speechley KN. Development and assessment of a shortened Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-55). *Epilepsia* 2015;56(6):864-72.

#### **INFORMACIÓN DEL USUARIO**

##### **Cita:**

Los individuos que utilicen el QOLCE-55, deben citar la siguiente referencia en su trabajo:

Goodwin SW, Lambrinos AI, Ferro MA, Sabaz M, Speechley KN. Development and assessment of a shortened Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-55). *Epilepsia* 2015;56(6):864-72.

##### **QOLCE-55 Asignación de elemento:**

1. Función cognitiva (22 elementos): sección 1.1 a-v.
2. Función emocional (17 elementos): sección 2.1 a-k y sección 2.2 a-f.
3. Función social (7 elementos): sección 3.1 a-g.
4. Función física (9 elementos): sección 4.1 a-g.

##### **Instrucciones de Puntuación:**

1. Capturar todos los elementos de tal manera que las puntuaciones más altas indican mayor bienestar.
2. Convertir los valores numéricos pre-codificados de los elementos a una escala de 0- 100 puntos, con una puntuación mas alta de puntajes convertidos siempre reflejando mayor calidad de vida. Las respuestas deben codificarse como 0 , 25 , 50 , 75 , 100.
3. Calcular el promedio de los elementos de cada subescala . Ajustar el denominador para incluir sólo los elementos contestados.
4. Para el cálculo de la puntuación total, se tomará la media no ponderada de las cuatro subescalas.

## Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire: QOLCE-55

### Versión en Español

Goodwin SW, Lambrinos AI, Ferro MA, Sabaz M, Speechley KN. Development and assessment of a shortened Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-55). *Epilepsia* 2015;56(6):864-72.

---

### INSTRUCCIONES

Las siguientes preguntas se refieren a la salud de su hijo y su bienestar . Responda a las preguntas marcando la casilla correspondiente. Algunas preguntas pueden parecer iguales, pero cada una es diferente. Algunas preguntas pueden preguntar acerca de los problemas que su hijo no tiene. Por favor trate de contestar cada pregunta , ya que es importante para nosotros saber cuando su niño no tiene estos problemas . No hay respuestas correctas o incorrectas. Si no está seguro de cómo responder a una pregunta, por favor dé la mejor respuesta que pueda .

### SECCIÓN 1 : LA FUNCIÓN COGNITIVA DE SU HIJO

Las siguientes preguntas se refieren a algunos de los problemas que tienen los niños para concentrarse, recordar y hablar.

1.1 Comparado con otros niños de su edad, que tan frecuentemente las últimas 4 semanas, su hijo:

	Muy a menudo	Con bastante frecuencia	En ocasiones	Casi nunca	Nunca	No aplica
a. ¿Tiene dificultad para realizar alguna actividad?						
b. ¿Tiene dificultad para razonar o resolver						

problemas?						
c. ¿Tiene dificultad para hacer planes o tomar decisiones?						
d. ¿Tiene dificultad para seguir el hilo de una conversación?						
e. ¿Tiene dificultad para concentrarse en una tarea?						
f. ¿Tiene dificultad para concentrarse en leer?						
g. ¿Tiene dificultad para realizar una cosa a la vez?						
h. ¿Reacciona lentamente a las cosas que se están haciendo o diciendo?						
i. ¿Le es difícil recordar cosas?						
j. ¿Tiene dificultad para recordar nombres de personas?						
k. ¿Tiene dificultad para recordar donde puso las cosas?						

l. ¿Tiene dificultad para recordar las cosas que le dijeron?						
m. ¿Tiene dificultad para recordar cosas que leyó hace horas o días?						
n. ¿Alguna vez planeo realizar algo y olvido hacerlo?						
o. ¿Tiene dificultad para encontrar palabras adecuadas para expresarse?						
p. ¿Tiene dificultad para entender o seguir la conversación de otras personas?						
q. ¿Tiene dificultad entender direcciones?						
r. ¿Tiene dificultad para seguir instrucciones simples?						
s. ¿Tiene dificultad para seguir instrucciones complejas?						
t. ¿Tiene dificultad para entender lo						

que ha leído?						
u. ¿Tiene dificultad para escribir?						
v. ¿Tiene dificultad para hablar?						

## SECCIÓN 2: LA FUNCIÓN EMOCIONAL DE SU HIJO

A continuación se muestra una lista que describe cómo su hijo puede sentir en general.

2.1 Durante las últimas 4 semanas, cuánto tiempo cree que su hijo:

	Muy a menudo	Con bastante frecuencia	En ocasiones	Casi nunca	Nunca	No aplica
a. Se siente triste o deprimido.						
b. Se siente feliz.						
c. Desearía morir.						
d. Se siente frustrado.						
e. Se ha preocupado demasiado.						
f. Se ha sentido seguro de si mismo.						
g. Se ha sentido emocionado o interesado en						

algo.						
h. Se ha sentido complacido por lograr algo.						
i. Ha sentido que nadie lo comprende.						
j. Se ha sentido valorado.						
k. Se ha sentido que a nadie le importa.						

A continuación se presentan frases que describen el comportamiento de algunos niños. Por favor trate de responder a todas las preguntas lo mejor que pueda, aunque algunas frases pueden no aplicar a su hijo.

2.2 Comparado con otros niños de su edad, ¿qué tan frecuentemente en las últimas 4 semanas, cada una de estas frases describen a su hijo?.

	Muy a menudo	Con bastante frecuencia	En ocasiones	Casi nunca	Nunca	No aplica
a. Se ha comportado de una manera socialmente inaceptable (ha dicho o hecho algo fuera de lugar en una						

situación social).						
b. Se ha enojado con facilidad.						
c. Ha agredido o golpeado a alguien.						
d. Ha usado palabras altisonantes en público.						
e. Ha sido obediente.						
f. Ha demandado mucha atención.						

### SECCIÓN 3. LA FUNCIÓN SOCIAL DE SU HIJO

A continuación se presentan frases que describen las interacciones sociales y las actividades de algunos niños. Por favor trate de responder a todas las preguntas lo mejor que pueda, aunque algunas parezcan no aplicar a su hijo.

3.1 Durante las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia la epilepsia de su hijo:

	Muy a menudo	Con bastante frecuencia	En ocasiones	Casi nunca	Nunca	No aplica
a. ¿Se han limitado sus						

actividades sociales (visitar amigos, familiares cercanos o vecino)?						
b. ¿Ha afectado su interacción social en la escuela o trabajo?						
c. ¿Ha limitado sus actividades de recreación (hobbies o intereses)?						
d. ¿Se ha aislado de otras personas?						
e. ¿Le ha sido difícil mantener amigos?						
f. ¿Le asustan otras personas?						
g. <u>Durante las últimas 4 semanas,</u> ¿Qué tan limitadas son						

<p>las actividades sociales de su hijo comparado con otros niños de su edad, en relación a su epilepsia o problemas relacionados con su epilepsia?</p>						
--	--	--	--	--	--	--

#### SECCIÓN 4: LA FUNCIONALIDAD FISICA DE SU HIJO

Las siguientes preguntas son acerca de las actividades físicas que su hijo puede realizar.

4.1 En su actividades diarias durante las últimas 4 semanas, que tan frecuentemente su hijo:

	Muy a menudo	Con bastante frecuencia	En ocasiones	Casi nunca	Nunca	No aplica
a. ¿Ha necesitado mas supervisión que otros niños de su edad?						
b. ¿Ha jugado						

libremente en su casa como otros niños de su edad?						
c. ¿Ha jugado libremente fuera de la casa como otros niños de su edad?						
d. ¿Ha ido a nadar (ha nadado sin ayuda)?						
e. ¿Ha participado en otras actividades deportivas (otra además de nadar)?						
f. ¿Se ha quedado fuera durante la noche (con amigos o familiares)?						
g. ¿Ha jugado con amigos lejos de usted o de su casa?						
h. ¿Ha ido a fiestas sin usted o sin						

supervisión?						
i. ¿Ha podido realizar actividades físicas como otros niños de su edad?						