



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

“EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON EPILEPSIA REFRACTARIA SOMETIDOS A CALLOSOTOMÍA EN EL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ DE 1999-2015”

TESIS

PARA OBTENER EL TÍTULO DE MÉDICO ESPECIALISTA EN

PEDIATRÍA

PRESENTA:

DRA. ALEJANDRA GUTIÉRREZ LUGO

DIRECTOR DE TESIS:

DR. EDUARDO BARRAGÁN PÉREZ

ASESOR DE TESIS:

M. en C. ALEJANDRA HERNÁNDEZ ROQUE



[Firma manuscrita]

Ciudad de México, Febrero 2018



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

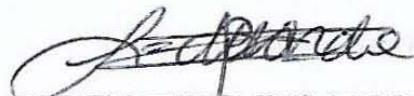
DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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.

HOJA DE FIRMAS

DRA. REBECA GÓMEZ CHICO VELASCO
DIRECTORA DE ENSEÑANZA Y DESARROLLO ACADÉMICO



DIRECTOR DE TESIS:

DR. EDUARDO BARRAGÁN
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA



ASESOR DE TESIS:

M. EN C. ALEJANDRA HERNÁNDEZ ROQUE
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

DEDICATORIAS

A mis Padres que han sido mi fuente de inspiración y deseo de superación, que con su amor, sacrificio y apoyo incondicional en estos años de mi vida, he logrado convertirme en lo que soy, me siento privilegiada y agradecida con Dios por tan grande bendición de ser su hija.

A mis hermanas que a su corta edad, han sido fuente de enseñanza, detonantes de mi felicidad y motivo de superación. Gracias por sus sonrisas y amor brindado.

ÍNDICE

1.-Resumen.....	5
2.-Introducción.....	7
3.- Antecedentes.....	8
4.- Marco teórico.....	10
5.-Planteamiento del problema.....	19
6.-Pregunta de investigación.....	20
7.-Justificación.....	21
8.-Objetivos.....	22
9.-Hipótesis.....	23
10.-Metodología.....	24
a) Descripción general del estudio.....	25
11.-Consideraciones éticas.....	26
12.-Plan de análisis estadístico.....	27
13.-Descripción de variables.....	28
14.-Resultados.....	30
15.-Discusión.....	42
16.-Conclusiones.....	48
17.-Limitación del estudio.....	49
18.-Cronograma de actividades.....	50
19.-Referencias bibliográficas.....	51
20.-Anexos.....	53

El concepto de Calidad de Vida se encuentra vinculado a la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura, del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes, por tanto la evaluación de la misma ha sido trascendental en aquéllos pacientes que tienen un pronóstico limitado por su patología de base. Tras el análisis de la misma a través de la aplicación de QOLCE 55 en el caso particular de la epilepsia refractaria es posible dimensionar el punto de partida de nuevas o mejoras en la terapéutica de éstos pacientes; ya que los pacientes con epilepsia, en un 30% aún siguen sin lograr la resolución de su padecimiento con tratamientos farmacológicos, por lo que se han intentado algunas técnicas quirúrgicas, tal como es la callosotomía, que aunque no es una cirugía resolutive puede mejorar ampliamente la calidad de vida de éstos pacientes. En México se inició con la realización de la callosotomía a principios de 1990, como una nueva ventana en la terapéutica de los pacientes con epilepsia refractaria, sin embargo, en México no hay un estudio que evalúe la Calidad de Vida en los pacientes pos operados de callosotomía.

Objetivo: Describir el nivel de calidad de vida de los pacientes pos operados de callosotomía del Hospital Infantil de México Federico Gómez, a través de los ámbitos evaluados por el QOLCE 55 (Quality Of Live in Childhood Epilepsy Questionnaire), enfocados en su desarrollo cognitivo, social, físico y emocional, con el objetivo de describir la percepción de los familiares y el grado de desarrollo físico, social, cognitivo y emocional de los pacientes.

Materiales y métodos: Se aplicó una encuesta que consta de 4 secciones: función cognitiva, función emocional, función social y función física, obteniendo valores pre codificados a través de una escala de 0-100 puntos; entre más alta la puntuación refleja mayor calidad de vida del paciente. Previo a esto se hizo una revisión de los expedientes para obtener datos que permitieron valorar el impacto de dichas variables sobre la calidad de vida de los pacientes.

Resultados: Se realizó una búsqueda en la base estadística del Hospital Infantil de México Federico Gómez, logrando una población de 1999 a 2015 de un total de 21 pacientes, se hizo la revisión de expedientes, de los cuales el 57% son hombres y 43% son mujeres. La edad al procedimiento quirúrgico se encuentra en un rango de edad entre 29 meses y 164 meses, con una mediana de edad de 85.8 meses (7 años 1 mes de vida). El tiempo promedio de espera desde el diagnóstico al momento del procedimiento quirúrgico es de 62.8 meses (5 años 2 meses); se observó que el total de los pacientes se encontraba con politerapia; con un número promedio de 3 medicamentos al día para el control o control parcial de las crisis, posterior al procedimiento quirúrgico; teniendo como antiepiléptico constante la lamotrigina. Se presentan después del procedimiento quirúrgico al menos una crisis a la semana, solo 6 pacientes presentaron menos de una crisis al año; obteniendo una media de 16 crisis al día en aquéllos que presentan al menos una crisis al día. Una vez obtenidos estos datos se llevó a cabo la aplicación del QOLCE 55; éste cuestionario fue traducido y

validado por un lingüista especializado en traducciones fonológicas; sin embargo, como limitación no se pudo lograr localizar al total de pacientes ya que los teléfonos en los expedientes no se encontraban actualizados. De la población total, se redujo a una muestra de 16 pacientes. De las cuatro áreas valoradas por el QOLCE 55; el área de menor afectación es el área emocional abarcando un 81.3% de la población estudiada, sin embargo, el puntaje obtenido es menor en comparación con la función física, ubicado en segunda posición. Se logró una reducción promedio del número de crisis después de la callosotomía de un 33.4%; sin embargo; independientemente del número de crisis que presenta el paciente; el nivel de calidad de vida no mejora. El nivel de calidad de vida posterior a la callosotomía se encuentra entre dos rubros principalmente: malo y regular, con un 62.5% de la población en mala calidad de vida.

Conclusiones: Se logró evaluar la calidad de vida en una población de 16 pacientes sometidos a callosotomía, de las cuatro áreas valoradas por el QOLCE 55, se encontró como indicación quirúrgica la presencia de síndromes epilépticos (Lennox Gastaut); el número de fármacos antes y después del procedimiento quirúrgico no disminuyó; sin embargo, el número de crisis convulsivas posterior a la callostomía se redujo en un 33.4%; aun así, no se logró un impacto sobre la calidad de vida de los pacientes, obteniendo una significancia estadística de $p < .05$; corroborando dicho dato, al observar que el 62.5% se encuentra en mala calidad de vida. Por tanto es necesario replantear la existencia de múltiples variables a considerar dentro de la evaluación inicial de un paciente con epilepsia refractaria, y por tanto establecer un esquema terapéutico integral y continuo desde la primera consulta.

En las dos últimas décadas, el estudio del paciente con sospecha de epilepsia se ha convertido en un ejercicio más dinámico y efectivo, con resultados más eficientes debido al mayor conocimiento que se tiene sobre los síndromes epilépticos. Aproximadamente entre el 60 al 80 % de los pacientes epilépticos tratados con antiepilépticos, quedan libres de crisis en forma permanente; el resto continúa presentando crisis en mayor o menor intensidad. La epilepsia resistente se asocia frecuentemente con pérdida de memoria, pobre rendimiento escolar, baja motivación, deterioro en las destrezas psicosociales y, a largo plazo, un mayor riesgo de muerte.

La aparición en una edad temprana de la epilepsia y de las crisis persistentes y prolongadas, asociadas con cambios cognitivos, son factores independientes para un pronóstico negativo en el desarrollo psicomotor. La mortalidad en los pacientes con epilepsia refractaria a fármacos se ha estimado de manera conservadora en un 0,5% anual⁹. La epilepsia refractaria genera una discapacidad constante para los pacientes y sus familiares, y un elevado costo para la sociedad; por lo que se han generado nuevas opciones terapéuticas para aquéllos pacientes con epilepsia refractaria.

La callosotomía es una técnica aunque antigua aún vigente hoy en día como opción terapéutica quirúrgica en pacientes con epilepsia refractaria; en especial en aquéllos pacientes con epilepsia multifocal, crisis tónicas, atónicas y drop attacks; dicha opción terapéutica es una técnica quirúrgica segura con baja morbilidad y mortalidad. La base hipotética de la cirugía se basa en que el cuerpo caloso es la principal vía para la dispersión epiléptica interhemisférica, por tanto la realización de la callosotomía resulta en una disminución en las frecuencias de las mismas. En series de pacientes como las de Dartmouth, Minnesota y Yale se demostró una gran mejoría e incluso desaparición de este tipo de crisis ³⁸ y sobre todo en las refractarias las cuales no responden a tratamiento médico múltiple supervisado bien llevado y por un periodo mínimo de 2 años, que es la indicación más común para la realización de callosotomía.

La epilepsia se considera el evento paroxístico más frecuente en la infancia y ocupa el segundo lugar entre las enfermedades neurológicas, por lo que se han generado herramientas de evaluación de la calidad de vida de los pacientes con epilepsia refractaria; el primer cuestionario enfocado en analizar la calidad de vida de esta clase de pacientes, fue el creado por M. Sabaz y colaboradores en 2004, llamado QOLCE 55 (Quality Of Live in Childhood Epilepsy Questionnaire), en el cual se evalúan 4 rubros; obteniendo así una evaluación integral y objetiva de la calidad de vida de éstos pacientes. En México existe un solo estudio que evalúa la calidad de vida de los pacientes con epilepsia refractaria; sin embargo no existen estudios que nos permitan conocer y evaluar la calidad de vida de los pacientes pos operados de callosotomía; por tanto, es ahí donde surge el interés de la realización de éste estudio, donde nos permitimos evaluar la calidad de vida de los pacientes pos operados de callosotomía con epilepsia refractaria⁹; indicaciones y resultados de la cirugía de la epilepsia en niños. ¹

La callosotomía fue introducida en 1940 como un tratamiento paliativo, para pacientes con convulsiones refractarias, que no sean candidatos a resección focal, desarrollada por Wagenen y Herren, se ha modificado la cirugía desde 1970, incluyendo un abordaje antero-frontal interhemisférico, callosotomía anterior, y callosotomía radioquirúrgica con bisturí gamma.⁶

Posteriormente, en los años sesenta, Bogen diferenció dos tipos de comisurotomías, la desconexión completa y la parcial, como tratamiento para la epilepsia resistente, Wilson empleó el microscopio quirúrgico para la callosotomía y, tiempo más tarde, Maxwell recogió sus resultados, minimizando la hemiparesia o mono lejía posquirúrgica. Uno de los trabajos más importantes desde el punto de vista experimental para el uso de la callosotomía fue el publicado por Erikson en 1940, en el que estudiaba la propagación de la descarga eléctrica, después de estimular la corteza cerebral en 14 monos, demostrando la importancia del cuerpo calloso en la propagación interhemisférica de las crisis. En 1970 Lussenhop fue el primero en reportar la aplicación de la callosotomía en niños con epilepsia refractaria. En 1970 Wilson fue el primero en utilizar la cirugía microscópica para callosotomía.

Antes de 1980 se realizaba la incisión completa del cuerpo calloso, sin embargo, para evitar las complicaciones, se realizó en dos pasos, con la sección de los dos tercios anteriores del mismo. Dados estos avances, la técnica actualmente más difundida es la introducida por Tyler, en 1992. Posteriormente Wilson confirma la eficacia de esta técnica en el tratamiento de la epilepsia. La cirugía de epilepsia se inicia en el siglo XIX y se considera que la era moderna de la cirugía de epilepsia da comienzo en la década de 1930. Se calcula que en la ciudad de México existen cerca de 6,000 candidatos a cirugía de epilepsia; en México, conservadoramente alrededor de 150,000 pacientes podrían beneficiarse de este tipo de procedimientos quirúrgicos.

En México en 1984 se creó el Programa Prioritario de Epilepsia, para resolver un problema de Salud Pública, ya que la epilepsia es considerada un problema de Salud Pública, considerada así por la Organización Mundial de la Salud en virtud que afecta de 0.5 a 2% de la población mundial de acuerdo con diversos estudios epidemiológico; en México se demostró una prevalencia de 1 a 1.8%. Este programa fue diseñado para capacitar y actualizar al médico de primer contacto en diversos aspectos de la epilepsia.¹⁵

En el Hospital Infantil de México Federico Gómez se inició de manera formal el programa de Cirugía de Epilepsia en 1999, el cual se encuentra vigente hasta estos tiempos, modificando el tipo de abordaje a realizar.

El interés por el estudio de la calidad de vida aumentó en los últimos años del siglo XX, pues se consideró que después de haberse satisfecho las necesidades básicas de la población. La utilización del concepto de Calidad de Vida puede remontarse a los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, como una tentativa de los investigadores de la época de conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras (Campbell, 1981; Meeberg, 1993)¹⁶.

En los años 60 nace el concepto de calidad de vida para hacer referencia al medio ambiente, una década posterior se define como un objetivo integrador, multidimensional, incluyendo elementos objetivos y subjetivos, extendiéndose a la salud, educación, economía, política y servicios. En Ginebra en 1966, durante el Foro Mundial de la Salud, el concepto de calidad de vida que desarrolla a OMS es definido como “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y sistema de valores en el que vive y con respecto a sus objetivos, expectativas, estándares e intereses.

La OMS ha tomado la iniciativa para desarrollar un instrumento que mida la calidad de vida dado que se ha ampliado el enfoque de medir la salud. Por lo tanto medir la calidad de vida de los sujetos (OMS 1991) es uno de los intereses máximos de la organización.

Se ha logrado desarrollar una herramienta que permita evaluar la calidad de vida, no pretende medir los síntomas, enfermedades o discapacidades sino que evalúa los efectos percibidos de la enfermedad y de las intervenciones del equipo terapéutico sobre la salud repercutiendo en la calidad de vida del sujeto. Por tal fin se creó el WHOQOL-100(1991) único instrumento internacional de la OMS de medición de calidad de vida. ¹⁷

La eficacia del tratamiento quirúrgico en epilepsia refractaria en niños se ha evaluado a través del QOLCE, dicho cuestionario fue aplicado por primera vez en Austria en tres centros pediátricos de referencia a niños de 6 a 18 años que fueron sometidos a callosotomía. Dicho cuestionario valora 5 áreas; físico, social, emocional, cognitiva y de comportamiento. Los resultados son evaluados en un rango de 0 a 100. La variación entre la versión Australiana y americana se basa en el número de reactivos a evaluar.

La epilepsia se considera el evento paroxístico más frecuente en la infancia y ocupa el segundo lugar entre las enfermedades neurológicas. La frecuencia del estado epiléptico es de 1-5%, con predominio en lactantes.

De acuerdo con la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), a partir de 1973 se definió la epilepsia como la presentación crónica y recurrente de fenómenos paroxísticos que se originan por descargas neuronales desordenadas y excesivas, que tienen causas diversas y manifestaciones clínicas y paraclínicas variadas, no provocadas por afecciones agudas transitorias del cerebro ². Se considera que la epilepsia afecta a 1-2% de la población, con una prevalencia de 8-17 epilépticos por 1,000 habitantes

La tasa de prevalencia en los países latinoamericanos es más elevada en comparación de países desarrollados, actualmente se calcula una prevalencia de 14 a 57 por cada 1 000 habitantes. En México el número aproximado de personas que sufren alguna de las formas de crisis epilépticas es de 1.5 a 2 millones de habitantes. De esta población hasta el 76% tienen un inicio en la infancia. ³

Entre niños con epilepsia; la frecuencia del estado epiléptico es del 15%, predominando en la etapa lactante y mostrando una mortalidad del 10% en lo que respecta a la experiencia del Hospital Infantil de México. La principal etiología del estado epiléptico en nuestro medio son las neuroinfecciones y la suspensión voluntaria del anticonvulsivo, aun que en neonatos domina la encefalopatía Hipóxico Isquémica ⁴

Clasificación Clínica y Electroencefalográfica de la Crisis Epilépticas

La clasificación de las epilepsias, publicada en 1989 por la ILAE (Liga Internacional Contra la Epilepsia) ha tenido una importante transformación; ya que ésta se basaba en dos criterios fundamentales topográfico y etiológico. Según el primero de ellos, las epilepsias se dividían en tres tipos: parciales/focales, generalizadas y de localización indeterminada. En base a la etiología, cada uno de esos grupos se subdividía a su vez en otras tres formas: idiopática, sintomática y criptogénica. La clasificación de 2010 suprime la división de las epilepsias en focales y generalizadas. Además elimina los tres subtipos etiológicos, sustituyéndolos por: epilepsias genéticas, epilepsias de causa estructural/metabólica y epilepsias de causa desconocida. Véase Tabla 1.

A parte de las consideraciones etiológicas, la Comisión de Clasificación y Terminología de la ILAE crea un nuevo criterio, que constituye a los llamados “síndromes electro clínicos”, que son aquellos que reúnen un complejo de características clínicas, signos y síntoma que en conjunto definirían un síndrome distintivo. ⁵

Tabla 1. Síndromes electroclínicos y otras epilepsias (clasificación de las epilepsias de la Liga Internacional contra la Epilepsia 2010)

Síndromes electroclínicos (según la edad de comienzo)

- **Período neonatal** (p.ej. epilepsia neonatal familiar benigna)
- **Lactancia** (p.ej. síndrome de West, Sd. de Dravet)
- **Infancia** (p.ej. crisis febriles plus, síndrome de Panayiotopoulos, Sd. de Lennox- Gastaut, epilepsia con ausencias infantiles)
- **Adolescente/adulto** (p.ej., epilepsia con ausencias juvenil, epilepsia mioclónica juvenil, epilepsias mioclónicas progresivas)
- **Con relación menos específica con la edad** (p.ej., epilepsias reflejas)

Constelaciones distintivas (p.ej., epilepsia temporal medial con esclerosis del hipocampo, síndrome de Rasmussen, crisis gelásticas con hamartoma hipotalámico)

Epilepsias atribuidas a causas estructurales-metabólicas (p.ej., ictus, malformaciones del desarrollo cortical, síndromes neurocutáneos)

Epilepsias de causa desconocida (p.ej., epilepsia rolándica benigna, Sd. de Panayiotopoulos)

Entidades con crisis epilépticas no diagnosticadas como epilepsia (p.ej., crisis febriles)

Juan Gómez-Alonso. Nueva clasificación de las epilepsias de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE): ¿un paso en dirección equivocada? Rev. Neurol 2011; 52(9); 541-547

Se considera que 70 a 80% del total de los pacientes con epilepsia mejoran con tratamiento médico, por lo que entre 20 y 30% de la población epiléptica continúa padeciendo crisis a pesar del tratamiento farmacológico; y este es el porcentaje que cae dentro de la definición de epilepsia refractaria o resistente a fármacos. En 2009, un grupo de expertos en epilepsia de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) ha consensuado y propuesto la siguiente definición para epilepsia refractaria:

“Epilepsia resistente a fármacos puede definirse como aquella en la que no se ha conseguido una evolución libre de crisis a pesar de dos ensayos terapéuticos adecuados con diferentes FAE (Fármacos Antiepilépticos), tomados en monoterapia o asociados, siempre que se hayan seleccionado y usado de manera adecuada.”⁶

Esta definición implica que antes de diagnosticar epilepsia resistente a fármacos es necesario comprobar:

- Que el paciente tenga auténticas crisis epilépticas, y no se trate de otro evento paroxístico no epiléptico.
- Que la medicación es apropiada al síndrome epiléptico.
- Que el paciente cumple adecuadamente el tratamiento.
- Que lleva un estilo de vida sano, evitando los factores que pueden desencadenar crisis (ingesta de alcohol, drogas, privación de sueño...)

Dentro de los factores intrínsecos que predisponen a una epilepsia farmacorresistente se encuentra el relacionado con las crisis, ya que el inicio de las crisis epilépticas dentro de los primeros dos años de vida y una elevada frecuencia inicial conlleva a un pronóstico adverso. Ciertos tipos de crisis son particularmente rebeldes a los FAE (Fármacos antiepilépticos), como las crisis parciales complejas con o sin generalización secundaria las crisis atónicas, las ausencias atípicas y las mioclonías, así como la existencia de antecedentes familiares de epilepsia.

Un elemento importante asociado con la deficiente respuesta a los FAE es la etiología sintomática y criptogenética, y dentro de ellas ciertas epilepsias y síndromes epilépticos conocidos como “catastróficos” de la infancia: síndrome de West, síndrome de Lennox Gastaut y epilepsia mioclónica grave.

Los factores externos que predisponen a la epilepsia refractaria son el diagnóstico incorrecto de epilepsia, dosis inadecuadas de fármacos, medicación errónea para el tipo de crisis, malas combinaciones de fármacos y no identificar varios tipos de crisis en un mismo paciente; por tanto, son algunos de los factores que influyen para llegar a un diagnóstico erróneo.

Inicialmente se planteó como objetivo principal del tratamiento de las epilepsias la supresión de crisis y, en la medida que fueron apareciendo nuevos fármacos, se planteó como segundo objetivo evitar los efectos secundarios de los mismos. Sin embargo, los avances en farmacoterapia en la epilepsia y la optimización del tratamiento quirúrgico, han determinado la aparición de un tercer objetivo terapéutico, que busca lograr una adecuada calidad de vida en las personas que sufren esta enfermedad, que consiste en el tratamiento quirúrgico.⁷

Los objetivos del tratamiento quirúrgico de la epilepsia refractaria en pacientes pediátricos son:

- a. Lograr control de las crisis.
- b. Mejorar desarrollo neurológico.
- c. Disminuir ingesta de medicamentos y sus efectos secundarios
- d. Retirar el foco epileptogénico.
- e. Mejorar la conducta y evitar trastornos psiquiátricos (trastorno por déficit de atención e hiperactividad, agresividad)⁸

f. Mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Los síndromes remediables quirúrgicamente son entidades con características clínicas y de laboratorio definidas, los cuales tienen una mala respuesta a los fármacos antiepilépticos y han demostrado una excelente evolución posterior a la cirugía ⁹

Existen diferentes tipos de cirugías para el tratamiento de la epilepsia:

Cirugías resectiva:

- Corpectomía
- Lobectomía
- Multilobectomía

Cirugía no resectiva

- Transacción Subpial múltiple
- Callosotomía
- Estimulación vagal
- Radiocirugía

Sin embargo, existe un grupo de pacientes cuyo abordaje prequirúrgico no permite identificar una zona o hemisferio resecable, donde la epilepsia repercute de forma importante en su calidad de vida, por la intensidad y frecuencia de las crisis, en donde la cirugía es capaz de ofrecer algún alivio. El procedimiento paliativo en estos casos es la callosotomía.

La callosotomía mejora las crisis que emplean el cuerpo calloso para la propagación y sincronización de sus descargas epilépticas; en este caso, las crisis atónicas son las más beneficiadas.⁹ La base hipotética de la cirugía se fundamenta en que el cuerpo calloso es la principal vía para la dispersión epiléptica interhemisférica, resultando así en la disminución en las frecuencias de las mismas, evitando seccionar el esplenio para tratar de conservar información perceptual y disminuir el riesgo de síndrome de desconexión.¹⁰

El objetivo de una callosotomía no es liberar completamente de las crisis a un paciente, sino mejorar su capacidad y calidad de vida, con lo cual la callosotomía ayudaría a evitar nuevas lesiones y reducir el número de hospitalizaciones.

Es importante mencionar que los hemisferios están conectados por 6 fibras blancas interhemisféricas: comisura anterior, posterior, cuerpo calloso, hipocampo, masa talámica y el fórnix.

Las fibras de la sustancia blanca hemisférica se clasifican desde el punto de vista anatómico en tres categorías:

- a) Fibras de asociación, que a su vez pueden ser cortas (unen la corteza de dos circunvoluciones próximas, generalmente adyacentes, también denominadas fibras arqueadas o en U, debido a su forma) y largas (unen la corteza de dos puntos distantes pero en el mismo hemisferio).
- b) Fibras comisurales, que unen ambos hemisferios.
- c) Fibras de proyección, que unen la corteza con formaciones de niveles inferiores, fundamentalmente los tálamos, el tronco del encéfalo y la médula.

El cuerpo calloso consiste en un tracto heterogéneo de sustancia blanca, que conecta los hemisferios cerebrales, y consiste en aproximadamente en 200 millones de fibras interhemisféricas, conecta zonas homologas y es responsable de la dispersión rápida de la actividad epiléptica en algunos pacientes con epilepsia.

La callosotomía es una terapia paliativa que interrumpe la sincronización epileptiforme interhemisférica y reduce la frecuencia y severidad de crisis tónico-clónicas, tónicas y atónicas de muchas epilepsias generalizadas (por ej. Síndrome de Lennox Gastaut).¹¹

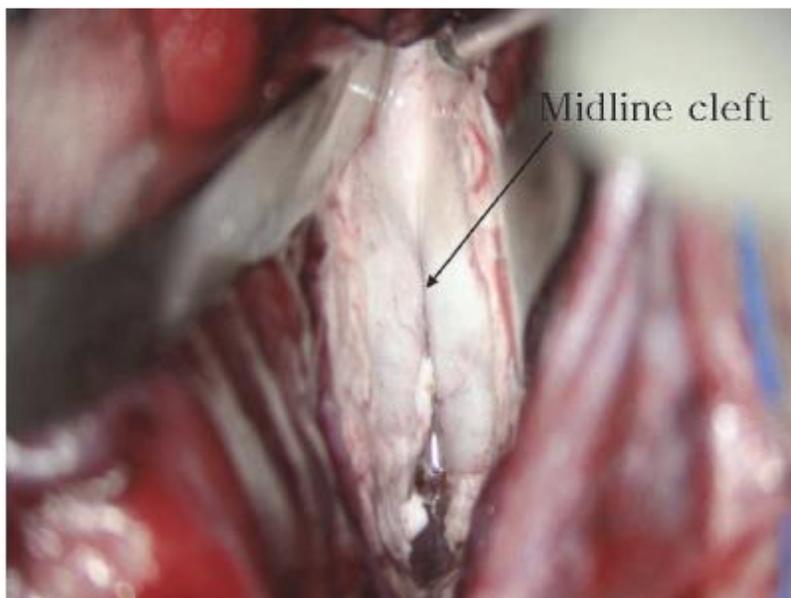
Por tanto las indicaciones para la realización de callosotomía son:

- Pacientes con crisis atónicas, tónicas o tónico-clónicas generalizadas, sin focos localizados resecables
- Pacientes con síndrome de Lennox Gastoux, en el que predominan las crisis.
- Epilepsia multifocal en la que no se pueda establecer un foco resecable y se considere que la generalización de las crisis podrían beneficiarse de una callosotomía.
- Epilepsia frontal de rápida propagación y generalización con crisis atónicas, en la que no se pueda establecer un foco resecable.
- Tratamiento complementario después de la utilización de estimulador del nervio vago ¹⁰

La callosotomía es una técnica que consiste en la realización de una craneotomía a un centímetro de la sutura sagital, 5cm anterior y 3 cm posterior a la sutura coronal; la incisión del cuerpo calloso es realizada usando microdissección a nivel del cuerpo entre las arterias

pericallosas. Bajo microscopio la línea media puede ser identificada por las pequeñas arterias perpendiculares a la línea media.

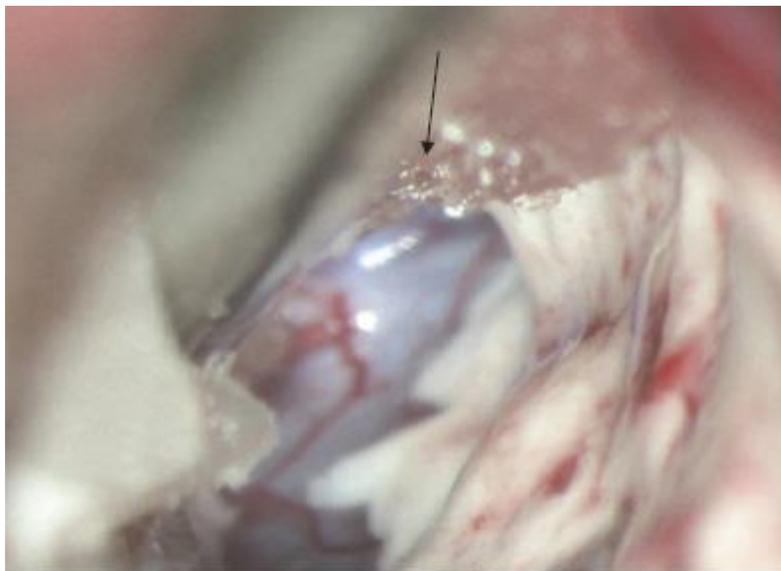
Fig. 1 Callosotomía siguiendo la hendidura de la línea media



Asadi-Pooya Ali A. Corpus callosotomy in Pediatric Intractable Epilepsy: Microsurgical Technique Implication and Variation Severance Children's Hospital. Republic of Korea. Epilepsy in Children - Clinical and Social Aspects 2011

En la callosotomía anterior la incisión de la línea media, es seguida al techo del tercer ventrículo y la profundidad de la incisión es realizada hasta la exposición de la membrana aracnoidea; por tanto se realiza en los dos tercios anteriores o hasta las tres cuartas partes anteriores. La callosotomía posterior se realiza completa cuando los resultados no son adecuados. La callosotomía continua siendo una de las técnicas de elección ; y dentro de ésta la radiocirugía, es una de las técnicas más utilizada; es importante conocer que ésta induce necrosis en el cuerpo calloso, asociado a degeneración de fibras de sustancia blanca como consecuencia de una lesión axonal o neuronal, esta degeneración axonal es invisible en técnicas de resonancia magnética convencionales que es caracterizado por fragmentación de axones y disminución en la difusividad en paralelo hacia el axis principal de las fibras¹²

Fig. 2 Limite de la callosotomía posterior



Asadi-Pooya Ali A. Corpus callosotomy in Pediatric Intractable Epilepsy: Microsurgical Technique Implication and Variation Severance Children's Hospital. Republic of Korea. Epilepsy in Children - Clinical and Social Aspects 2011

Al ser la epilepsia un problema de salud pública en México, se han implementado medidas para mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con epilepsia, dentro de estas medidas se han creado herramientas para poder valorar la calidad de vida que tienen éstos pacientes, siendo actualmente un método de control rutinario . Es importante mencionar que el interés por la Calidad de Vida ha existido desde tiempos inmemorables; sin embargo, la aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo es relativamente reciente. La idea comienza a popularizarse en la década de los 60, ante el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad, surgiendo la necesidad de medir ese bienestar social de manera objetiva, hasta convertirse en un concepto, logrando la inclusión del término en la primera revista monográfica de Estados Unidos, "Social Indicators Research "en 1974 y en "Sociological Abstracts" en 1979.

Según la OMS la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno¹³. De esta forma, la mejoría de la calidad de vida puede lograrse ya sea curando la enfermedad,

mejorando las secuelas o la sintomatología preponderante por un periodo prolongado o evitando daños colaterales por efecto del propio médico o por la presencia de efectos secundarios a los fármacos.

La ILAE reunida en Oporto, Portugal en 1992 concluyó que tanto los clínicos e investigadores en epilepsia, así como, los pacientes que la padecen requerían un instrumento de medición específico de calidad de vida. Posteriormente, en la reunión de la Sociedad Americana de Epilepsia (AES), celebrada en diciembre de 1992, el Grupo de Desarrollo en Calidad de Vida en Epilepsia (QOLIE) informó de sus avances en el proyecto de elaboración de este tipo de instrumento, el cual culminaron en 1993 con la publicación de un cuestionario útil tanto para la práctica clínica como para la investigación. Los cuestionarios QOLIE, desarrolladas principalmente por Devinski y Cramer, han pretendido ser la síntesis de una serie de cuestionarios sobre epilepsia.

En el caso de la epilepsia refractaria se ha logrado establecer la herramienta para evaluar la calidad de vida, y en éste caso, es posible adaptarlo para evaluar la calidad de vida en pacientes pos operados de callosotomía, y es mediante la realización del QOLCE de sus siglas en inglés (Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire) desarrollado por M. Sabaz y colaboradores en Febrero de 2004 en Australia; este cuestionario fue creado para ser aplicado en padres o cuidadores principales.

Este cuestionario consta de 16 subescalas, que abarcan la evaluación de 5 ámbitos fundamentales para poder valorar la funcionalidad del paciente: función física, función social, desarrollo emocional, cognitivo y del comportamiento. Cada uno de éstos se le da un puntaje de la escala de uno a 5; posteriormente se realiza una sumatoria para establecer un rango de 0 a 100 (0 mala funcionalidad a 100 que representa alta calidad de vida). Este cuestionario fue aplicado en población Americana y Australiana, con variaciones en el número de reactivos aplicados, relacionados con el interacción social y de comportamiento; sin embargo, los resultados entre ambos fueron extrapolables entre sí y se correlacionaron, logrado demostrar que existe un decremento en el número de crisis convulsivas en pacientes pos operados de callosotomía, o en la severidad de las mismas en un 71%; e incluso están libres de ellas en un pequeño porcentaje. Véase anexo 1.¹⁴

En el caso del Hospital Infantil de México Federico Gómez existe un estudio realizado en 2010; que valora la calidad de vida en pacientes adolescentes con epilepsia, teniendo una población de 60 pacientes, obteniendo como resultado que el 58.3% de los pacientes

presenta una mala calidad de vida y solo 6.7% muy buena calidad de vida, siendo más afectados la calidad de vida en general (98.3%) y la función cognitiva (65%). Un factor muy influyente fue el antecedente de epilepsia parcial y el uso de politerapia antiepiléptica; sin embargo, no hay estudios que evalúen la calidad de vida en pacientes con epilepsia refractaria posoperados de callosotomía en nuestro país, y al ser, la técnica quirúrgica más frecuentemente ofrecida aquéllos pacientes con epilepsia refractaria, surge el motivo de interés de realización de ésta tesis.

El concepto de calidad de vida está vinculado a la satisfacción y el bienestar del ser humano no sólo en su estado físico sino en todos los ámbitos en los cuales se desenvuelve, buscando encontrar un nivel de independencia, un bienestar psicológico y alcanzar el máximo de sus potenciales. Al ser la epilepsia un problema de salud pública en México, se han creado herramientas para poder valorar el punto en el cual se encuentra la calidad de vida de estos pacientes, sin embargo, no se cuenta con estudios en México que analicen la calidad de vida de los pacientes posoperados de callosotomía, lo cual es de gran importancia, ya que al ser la callosotomía el método terapéutico de elección en aquellos pacientes que no responden a la terapéutica convencional, el análisis de ésta problemática debe ser sometido a procedimientos que permitan medir subjetiva y objetivamente el mejoramiento de la calidad de vida, para así, poder establecer un proyecto de acciones de mejora.

Al ser el Hospital Infantil de México Federico Gómez , un centro pionero y de concentración de pacientes con epilepsia refractaria sometidos a callosotomía, es importante analizar el impacto a largo plazo que tiene la realización de dicho procedimiento sobre la calidad de vida de estos pacientes, ya que al conocer dicha variable sería posible dilucidar los efectos esperados e inesperados de las intervenciones de los programas de salud, las innovaciones quirúrgicas, del momento de la intervención quirúrgica y de nuevos enfoques sobre la investigación; para poder así establecer la magnitud de un posible cambio y las intervenciones terapéuticas que se practiquen.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es el nivel de calidad de vida en los pacientes pediátricos con epilepsia refractaria sometidos a callosotomía del Hospital Infantil de México Federico Gómez de 1999 a 2015?

JUSTIFICACIÓN

La epilepsia se considera el evento paroxístico más frecuente en la infancia y ocupa el segundo lugar entre las enfermedades neurológicas. La frecuencia del estado epiléptico es de 1-5%. En lo que respecta a la experiencia del Hospital Infantil de México Federico Gómez muestra una mortalidad del 10%. Es tal el impacto de la intervención terapéutica sobre la calidad de vida de los pacientes con epilepsia refractaria; que se ha instaurado un cuestionario validado, para poder así evaluar la misma; sin embargo no se cuenta con estudios que reporten la calidad de vida en éste tipo de pacientes; al ser el Hospital Infantil de México Federico Gómez un centro de concentración nacional, y por ende pionero en la realización del tratamiento quirúrgico en pacientes con epilepsia refractaria, es de sumo interés evaluar a través de un cuestionario validado, la calidad de vida de estos pacientes, ya que nos da la oportunidad de poder evaluar el impacto que tiene la realización del procedimiento quirúrgico y poder sugerir acciones de mejora e identificar el tipo de paciente ideal para la realización del procedimiento lo cual conlleve a un menor tiempo de espera en la protocolización de cada uno de los casos.

OBJETIVOS

- **GENERAL**

- Describir el nivel de calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia refractaria sometidos a callosotomía en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

- **ESPECIFICOS**

- 1.- Identificar la principal área de afectación sobre la calidad de vida de los pacientes sometidos a callosotomía en el Hospital Infantil de México Federico Gómez a través de los 4 ámbitos a evaluar del QOLCE 55 (cognitivo, emocional, social y físico)

- 2.- Analizar el tiempo de evolución con epilepsia refractaria previo a la callosotomía.

- 3.- Sugerir acciones de mejora, una vez identificado el impacto de la realización del procedimiento quirúrgico (callosotomía) sobre la calidad de vida de los pacientes.

HIPÓTESIS

Los pacientes con epilepsia refractaria tienen mejor calidad de vida posterior a la realización de callosotomía.

1.-Diseño del estudio:

Observacional, transversal y descriptivo.

2.-Lugar de estudio:

Servicio de Neurología del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

3.-Población de estudio:

Pacientes con epilepsia refractaria sometidos a callosotomía de 1999 a 2015 del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

4.-Criterios de Selección:

Criterios de inclusión:

- Pacientes sometidos a callosotomía secundaria a epilepsia refractaria de 1999 a 2015 valorados por el servicio de Neurología del Hospital Infantil de México Federico Gómez, que hayan aceptado la invitación personal de participar en la encuesta.
- Pacientes sometidos a callosotomía de 1999 a 2015, sin importar el tipo de técnica quirúrgica realizada ni el género del paciente.

Criterios de exclusión:

- Familiares o pacientes que presentaran alguna discapacidad intelectual o intoxicación aguda, que interviniera con la realización de la encuesta.

Criterios de eliminación:

- Encuesta incompleta
- Fallecimiento del paciente

El marco muestral definido para este estudio corresponde a los familiares y expedientes de los pacientes posoperados de callosotomía secundaria a epilepsia refractaria; de 1999-2015 valorados por el servicio de Neurología del Hospital Infantil de México Federico Gómez; los cuales sean potencialmente localizables para la aplicación de la encuesta.

Para la recolección de la información se llevó cabo la revisión de los expedientes de la población en estudio; a su vez se citó a los pacientes para la aplicación de la encuesta en el horario más óptimo para el paciente, realizando previamente la explicación del contenido de la encuesta a realizar, el objetivo de la misma y la relevancia para la vida de los pacientes; dicha encuesta tiene una duración de 40 minutos.

A los familiares que saben leer y escribir se les proporcionó de manera individual las instrucciones sobre el llenado de la encuesta previo a la realización de la misma. En cuanto a los familiares analfabetas se les aplicó el cuestionario de manera verbal contestando conforme el participante respondía.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Conforme al artículo 96 del título quinto de la Ley General de Salud; la investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social, por tanto a través de este proyecto de investigación estamos desarrollando acciones que nos permitan aportar conocimiento a una de las problemáticas de salud que acontece en México; dicho proyecto se basa en la revisión de expedientes de pacientes pos operados de callosotomía de 1999 a 2015, así como en la aplicación del cuestionario QOLCE 55, respetando el apartado III y IV del artículo 100 de la Ley General de Salud, que establece contar con el consentimiento del sujeto en quien se realizará la investigación o del representante legal en caso de incapacidad legal de paciente, pudiendo asegurar que no se expone a riesgos ni daños innecesarios al sujeto en experimentación.

Se utilizó el programa Excel versión 2010 para la base de datos y el SPSS para el análisis estadístico descriptivo y gráfico. Se calculó la estadística descriptiva; para variables cuantitativas, se estimaron medidas de distribución y dispersión tales como como media y mediana; para las variables cualitativas, se expresó en porcentajes. Se realizó la prueba de Wilcoxon; así como el Coeficiente de Correlación de Spearman para valorar asociación entre variables.

DESCRIPCIÓN DE VARIABLES

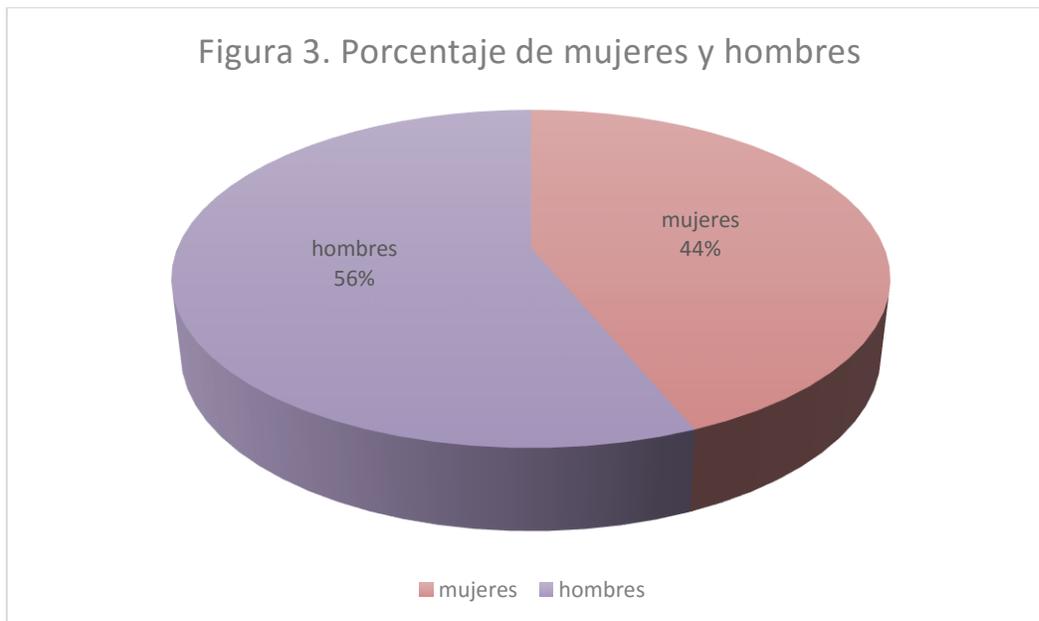
	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	UNIDADDE MEDICION
SEXO	Condición orgánica que distingue a los machos de las hembras.	Femenino Masculino	Cualitativa nominal	1= Masculino 2= Femenino
EDAD AL MOMENTO DE LA CIRUGÍA	Tiempo de existencia desde el nacimiento hasta la fecha de la cirugía.	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta la fecha de la cirugía expresado en años	Cuantitativa Discreta	Años
TIPO DE CIRUGÍA	Es la operación instrumental de lesiones causadas por enfermedades o accidentes, con fines diagnósticos, de tratamiento o de rehabilitación de secuelas.	Clase de procedimiento quirúrgico realizado como tratamiento de la epilepsia refractaria	Cualitativa nominal	Abierta o cerrada
TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE LA CIRUGIA	Tiempo desde el nacimiento del individuo hasta el momento de intervención quirúrgica.	Es el periodo transcurrido desde el nacimiento hasta la fecha en que se realizó el procedimiento quirúrgico	Cuantitativa discreta	Años
TIPO DE CRISIS CONVULSIVAS	Contracciones musculares que se suceden como consecuencia de descargas eléctricas anormales en las neuronas cerebrales.	Crisis parciales Crisis generalizadas Crisis no clasificables	Cualitativa nominal	Crisis parciales Crisis generalizadas Crisis no clasificables
FRECUENCIA DE CRISIS CONVULSIVAS	Número de veces que aparece, sucede un evento durante un período o un espacio determinados.	Es el número de veces que aparece o sucede un evento convulsivo antes y después del procedimiento quirúrgico.	Cualitativa Ordinal	a)Al menos una crisis al día b)Al menos una crisis por semana c)Al menos 1 crisis por mes d)Una crisis al año e)Menos de una crisis anual
NÚMERO DE FÁRMACOS ANTIEPILEPTICOS	Fármaco, u otra sustancia destinada a combatir, prevenir o interrumpir las convulsiones o los ataques epilépticos	Es la cantidad de fármacos que utiliza el paciente destinado a combatir, prevenir o interrumpir los ataques epilépticos	Cualitativa Ordinal	Monoterapia Politerapia Sin fármaco

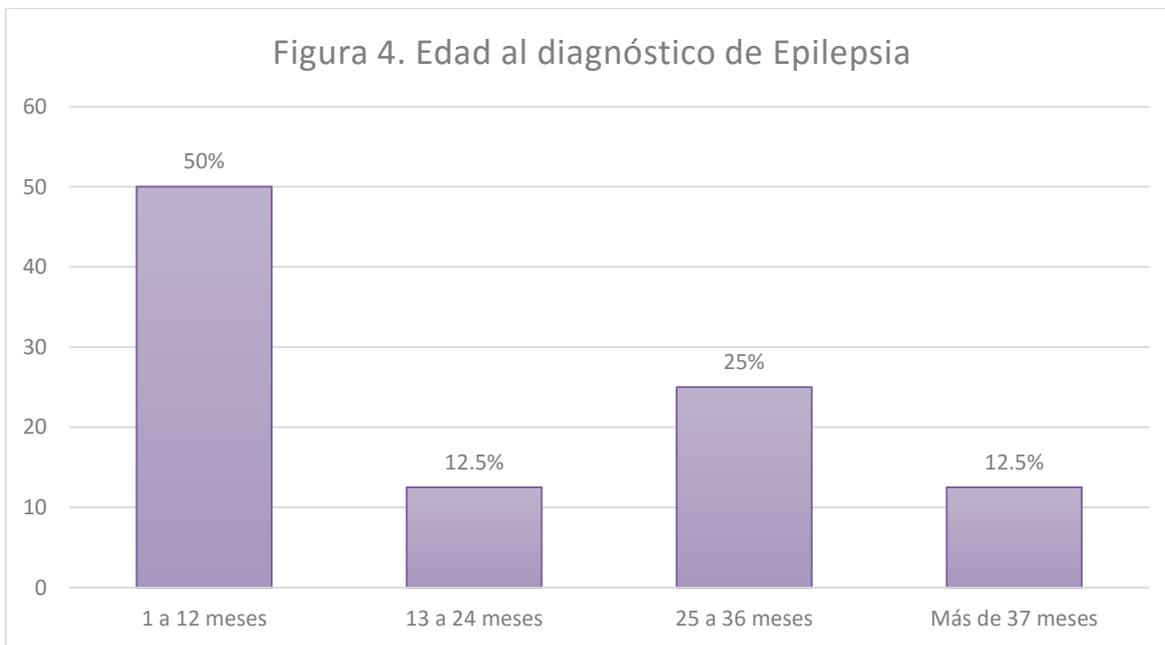
		antes y después del procedimiento quirúrgico.		
FUNCIÓN COGNITIVA	Es la capacidad de una persona para procesar pensamientos y poder llevar a cabo cualquier tarea	Medido por la aplicación del cuestionario	Cualitativa ordinal	Muy Bueno Bueno Regular Malo Muy malo
FUNCIÓN EMOCIONAL	Es la capacidad para transmitir sentimientos, emociones, estados de ánimo o deseos.	Medido por la aplicación del cuestionario	Cualitativa Ordinal	Muy Bueno Bueno Regular Malo Muy malo
FUNCIÓN SOCIAL	Es el papel que desempeñan los individuos o grupos de los mismos en una sociedad de modo que cada elemento realice una contribución específica al conjunto de la sociedad.	Medido por la aplicación del cuestionario	Cualitativa Ordinal	Muy Bueno Bueno Regular Malo Muy malo
FUNCIÓN FÍSICA	Es la capacidad de realizar cualquier movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos que exija gasto de energía	Medido por la aplicación del cuestionario	Cualitativa Ordinal	Muy Bueno Bueno Regular Malo Muy malo
CALIDAD DE VIDA	Es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno	Medido por la aplicación del cuestionario	Cualitativa Ordinal	Muy Bueno Bueno Regular Malo Muy malo

En un periodo comprendido de 1995 a 2015 se sometieron a callosotomía secundaria a epilepsia refractara a 21 pacientes, por lo que se hizo una revisión de la base de datos del Hospital Infantil de México Federico Gómez para la obtención de los datos personales y de las variables a estudiar para la realización del estudio. De los 21 pacientes se logró establecer comunicación con 17 de ellos para la aplicación de la encuesta; sin embargo, se excluyó un paciente por fallecimiento.

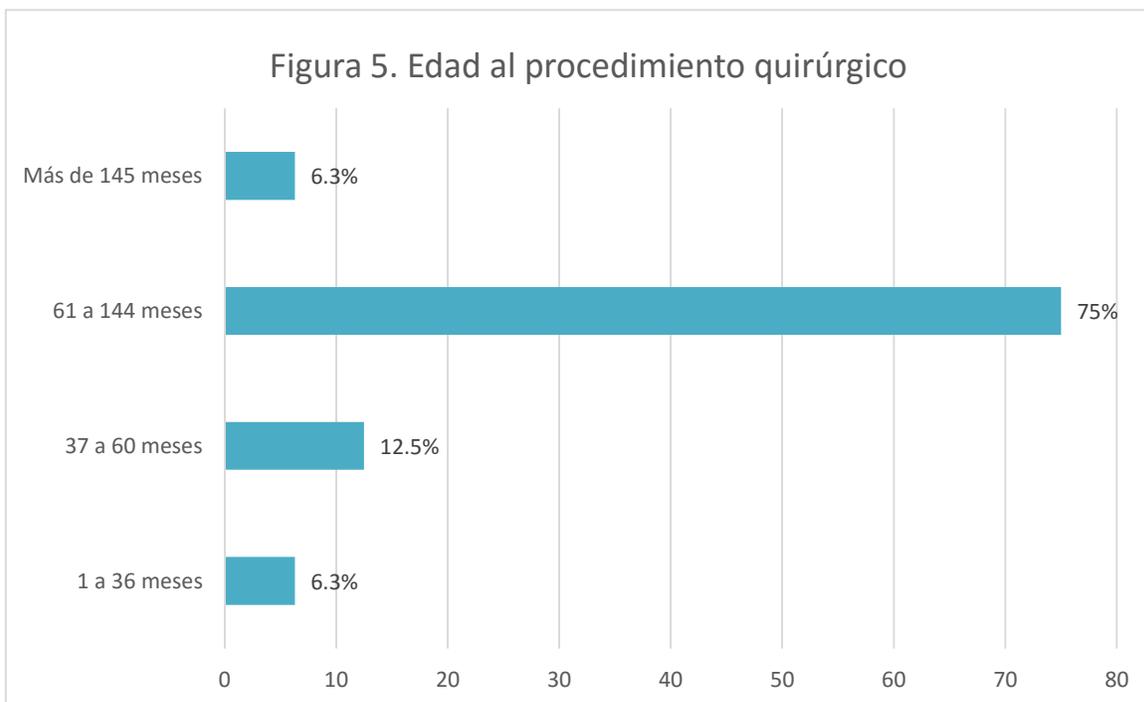
A continuación se presentan los resultados de la aplicación de las encuestas aplicadas.

De los 16 pacientes encuestados 7 pacientes fueron mujeres y 9 fueron hombres, con una edad promedio de diagnóstico de epilepsia a los 23 meses (1 año 9 meses de vida) con un rango de 1 mes a 105 meses. El porcentaje de mujeres y hombres se muestra en la figura 3.



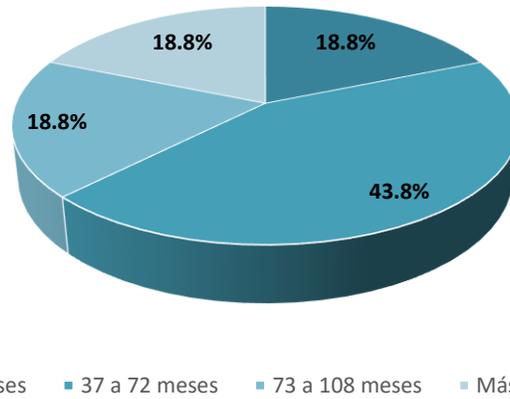


La edad al procedimiento quirúrgico se encuentra en un rango de edad entre 29 meses y 164 meses, con una mediana de edad de 85 meses (7 años 1 mes de vida). El tiempo promedio de espera desde el diagnóstico al momento del procedimiento quirúrgico es de 62 meses (5 años 2 meses).



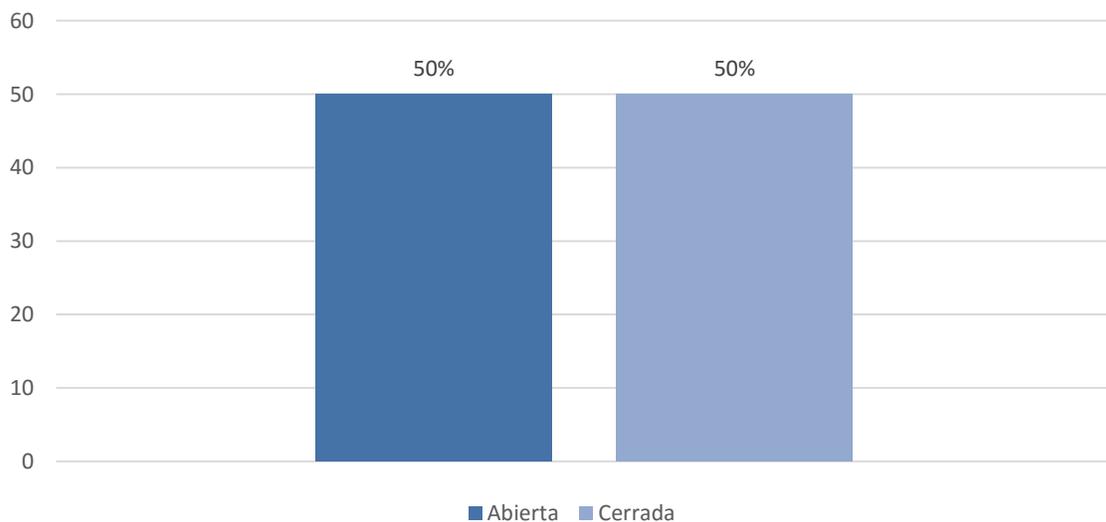
El tiempo transcurrido desde la realización del procedimiento quirúrgico al momento de la realización del estudio fue de 6 años 2 meses.

Figura 6. Tiempo transcurrido desde la cirugía al momento de realización del estudio



De acuerdo a los criterios de inclusión al estudio, se tomaron aquéllos pacientes que fueron sometidos a callosotomía de 1999 a 2015, sin importar el tipo de técnica quirúrgica realizada ni el género del paciente. El porcentaje de cada tipo de procedimiento quirúrgico se muestra en la Figura 7.

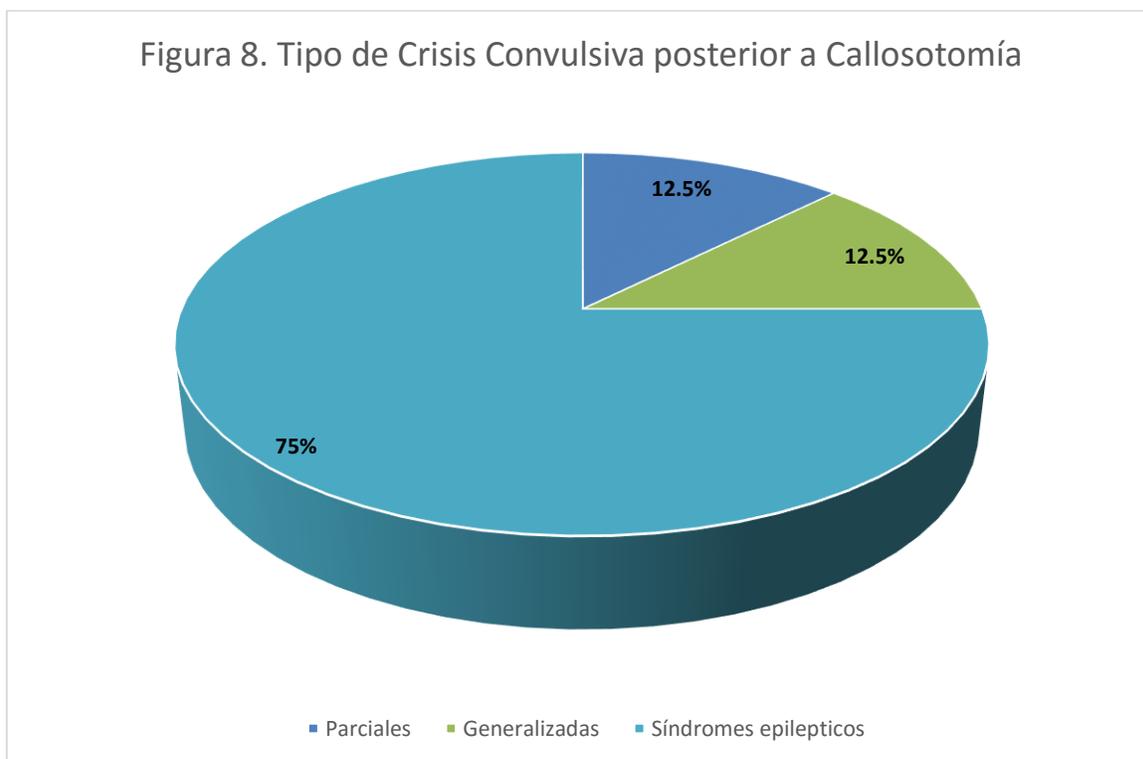
Figura 7. Tipo de procedimiento quirúrgico



Se observó que de los Fármacos antiepilépticos utilizados posterior al procedimiento quirúrgico la moda fue de 3 fármacos al día para el control de las crisis, encontrándose con

politerapia el 100% de los pacientes (3 o más antiepilépticos); ya sea antes o después del procedimiento quirúrgico; teniendo como constante el uso de lamotrigina.

El tipo de crisis presentadas posteriores a la Callosotomía se encuentra en la Figura 8.



Dentro de los síndromes epilépticos presentados, el de mayor frecuencia fue el Síndrome de Lennox Gastaut y síndrome de West.

CALIDAD DE VIDA

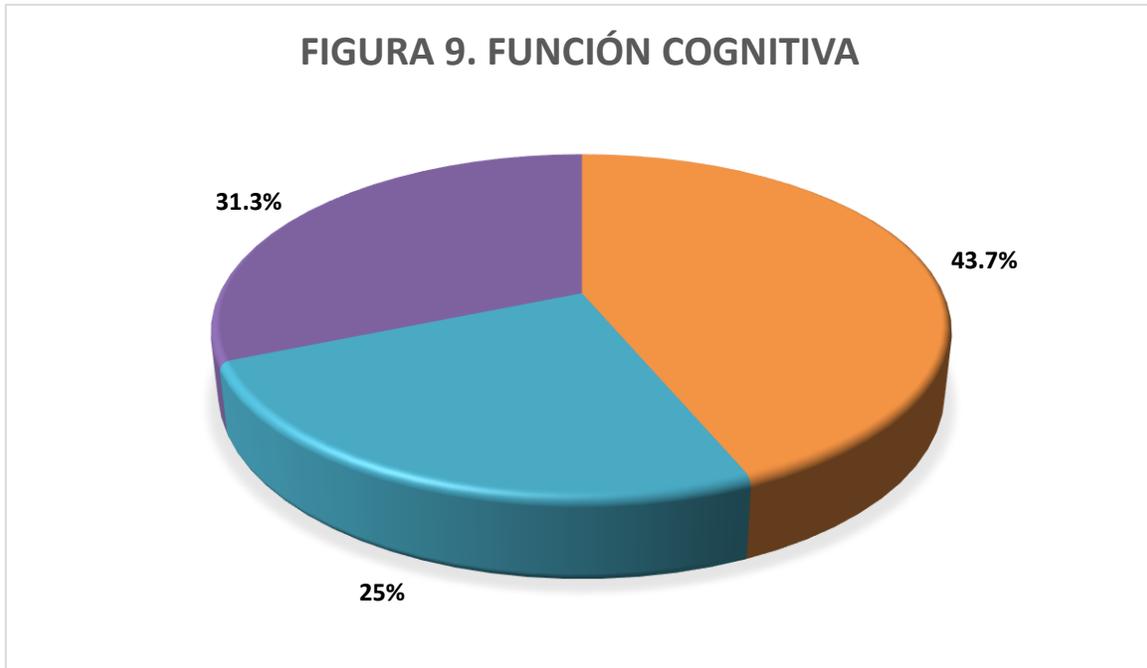
Una vez obtenidos estos datos se llevó a cabo la aplicación del QOLCE 55, previa aceptación de la realización de los mismos. Se obtuvieron los datos personales a través de los expedientes del total de la muestra.

Se evaluó la calidad de vida mediante la aplicación del QOLCE 55, el cual consta de 4 segmentos a evaluar: función cognitiva, función emocional, función social y función física.

FUNCIÓN COGNITIVA, EMOCIONAL, SOCIAL Y FÍSICA

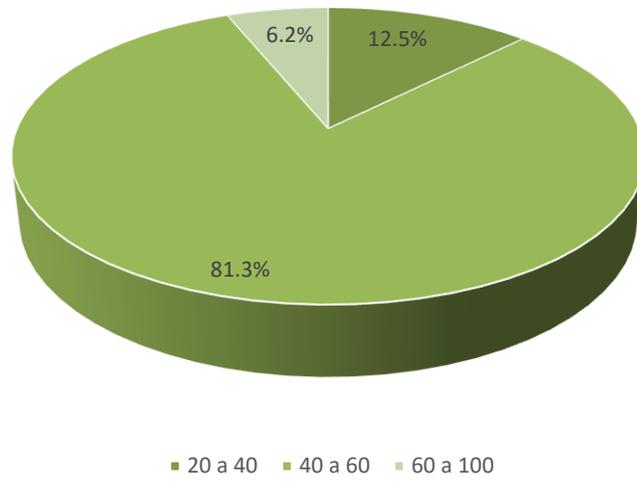
En lo que respecta a la función cognitiva; de los 16 pacientes encuestados se obtuvo un puntaje promedio de 28.4.

El mayor puntaje reportado en la función cognitiva fue de 75 y el mínimo de 1.4.



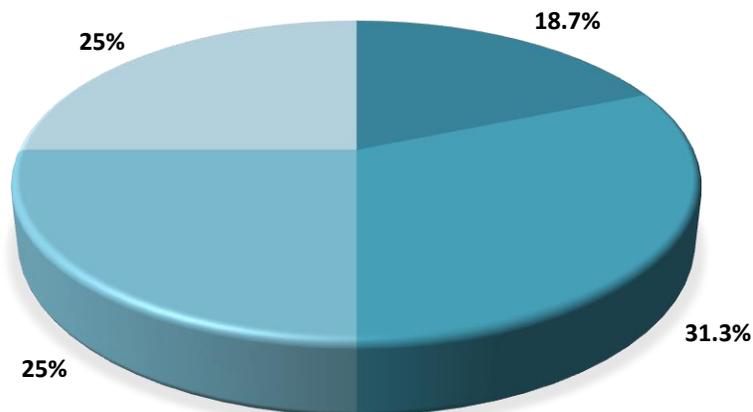
En la función emocional se obtuvo un puntaje mínimo de 26.5 y máximo de 61.3, la mayor frecuencia se obtuvo en el rango de 40 a 60 puntos; con un porcentaje de 81.3% del total de la población encuestada; lo cual revela que fue el aspecto evaluado por el QOLCE 55 donde se obtuvo un mayor porcentaje.

Figura 10. Función Emocional

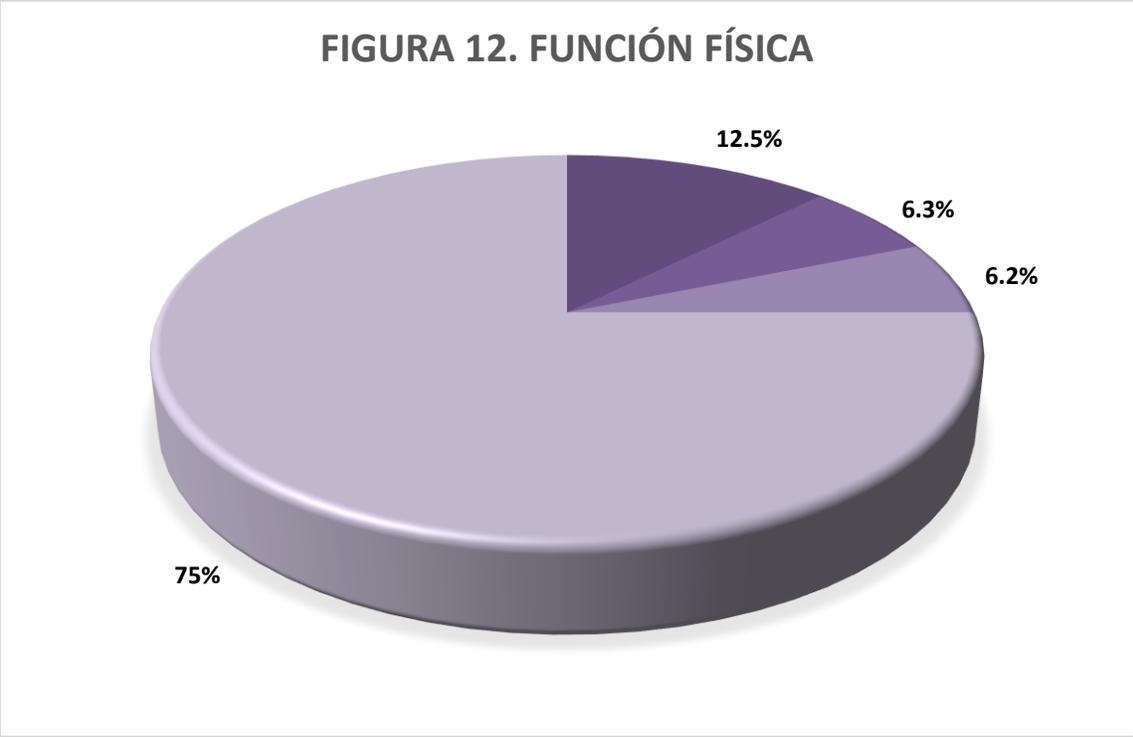


En la función social valorada por el QOLCE 55, se obtuvo un puntaje máximo de 100 y mínimo de 3.26; con una mayor proporción en el puntaje de 40 a 60. Sin embargo, la diferencia entre los porcentajes no es mayor al 5% en comparación a las otras áreas valoradas por el cuestionario aplicado, donde varía más el rango de los porcentajes.

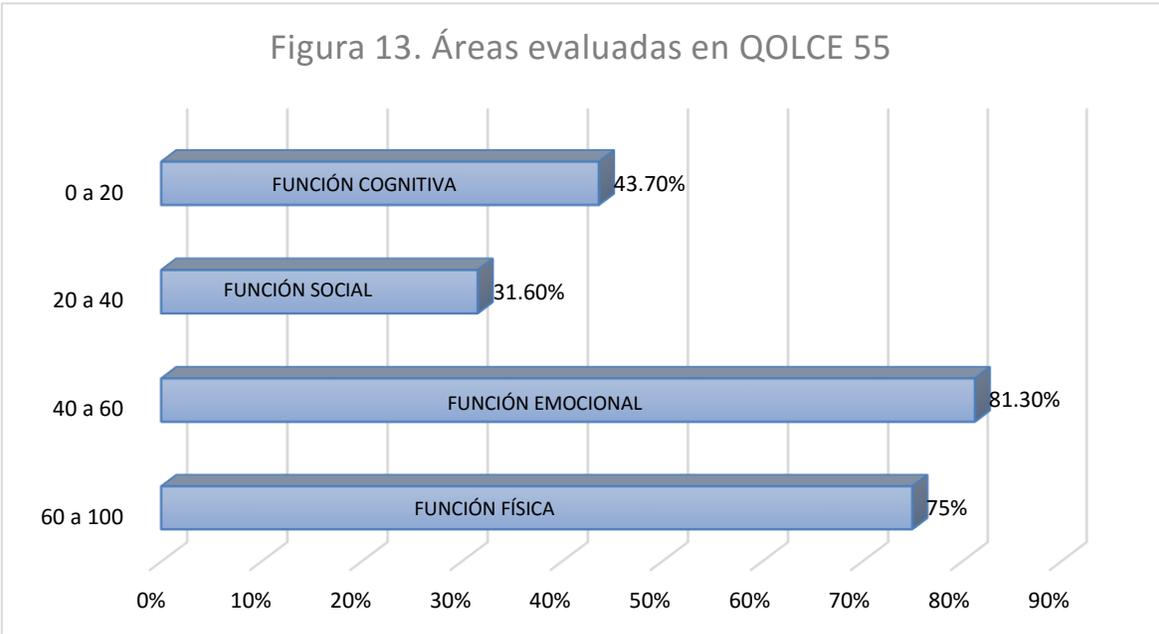
FIGURA 11. FUNCIÓN SOCIAL



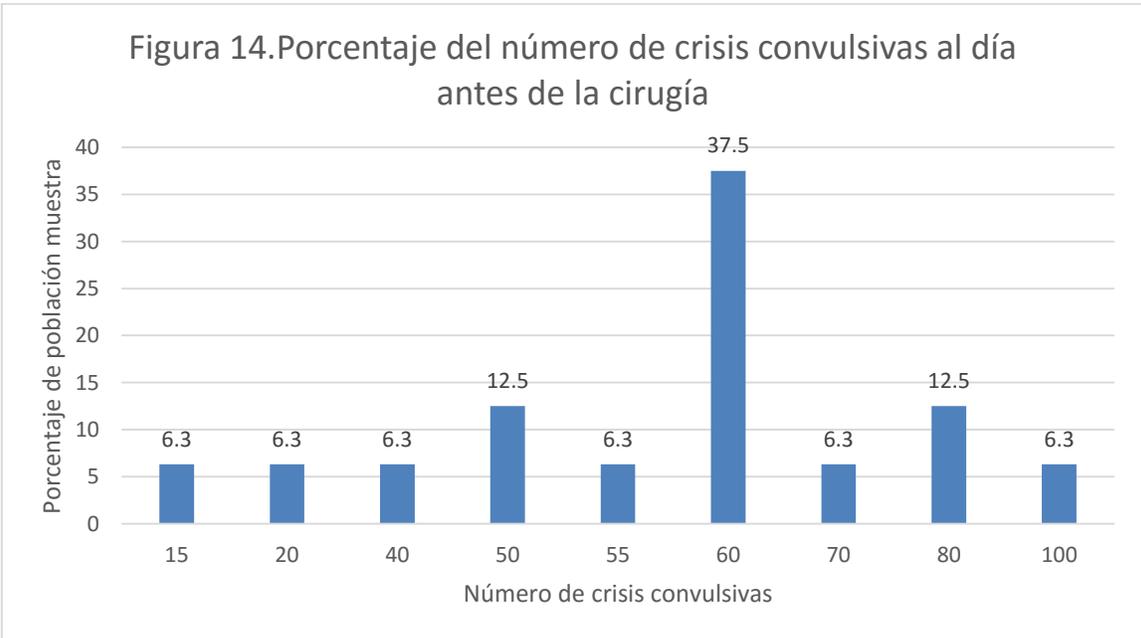
Por último en lo que respecta a la función física se obtuvo un puntaje mínimo de 7 y máximo de 85.7, con una mayor proporción en aquéllos que obtuvieron un puntaje entre 60 y 100; lo cual revela que fue el aspecto evaluado por el QOLCE 55 donde se obtuvo el mayor puntaje y el segundo con mayor porcentaje precedido por la función emocional.



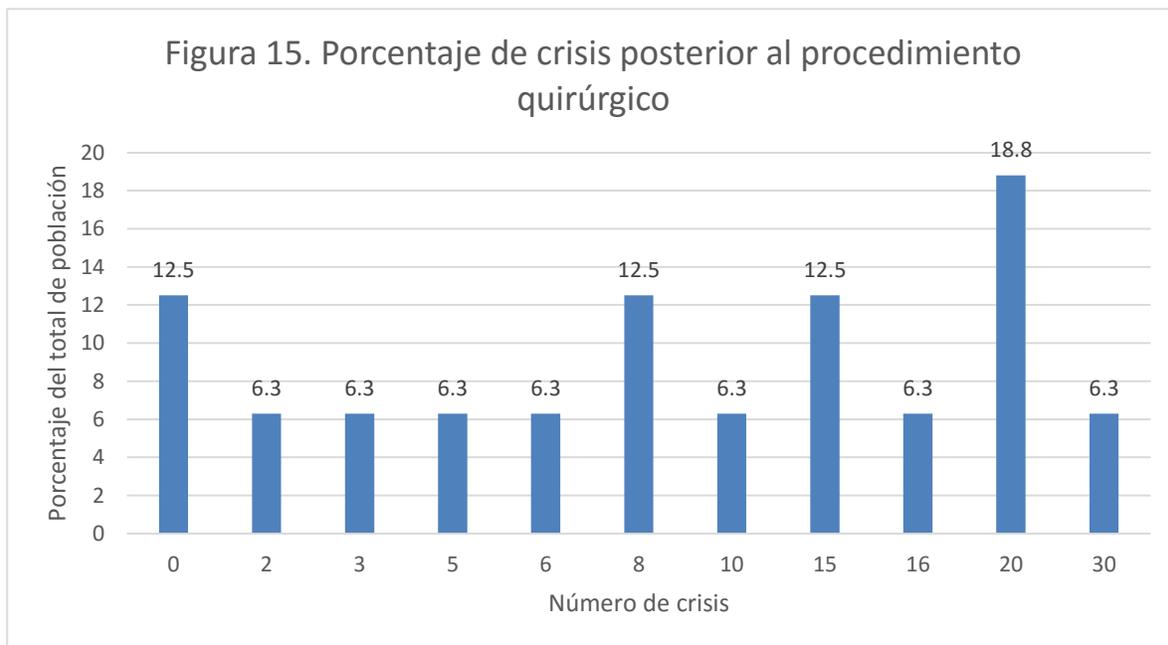
En la Figura 13 se puede ver el área donde se logró obtener mayor puntaje y la tendencia del puntaje de las cuatro áreas evaluadas por el QOLCE 55. Se puede observar que el área que tiene menor afectación es el área emocional con un 81.3% de la población estudiada, seguida por la función física con un 75%; sin embargo, a pesar de que la función física tiene un 6.3% menos de población; el puntaje obtenido al evaluar la función física es mayor; ya que la mayor parte de la población obtuvo un puntaje entre 60 a 100.



Al realizar las siguientes correlaciones; en lo que respecta a la frecuencia de las crisis se pudo observar que el número promedio de crisis antes del procedimiento quirúrgico era de 56 crisis al día, con un número máximo de crisis convulsivas de 100 al día y mínimo de 15, las cuales no podrían ser compatibles con un buen desarrollo físico, social, emocional y cognitivo.

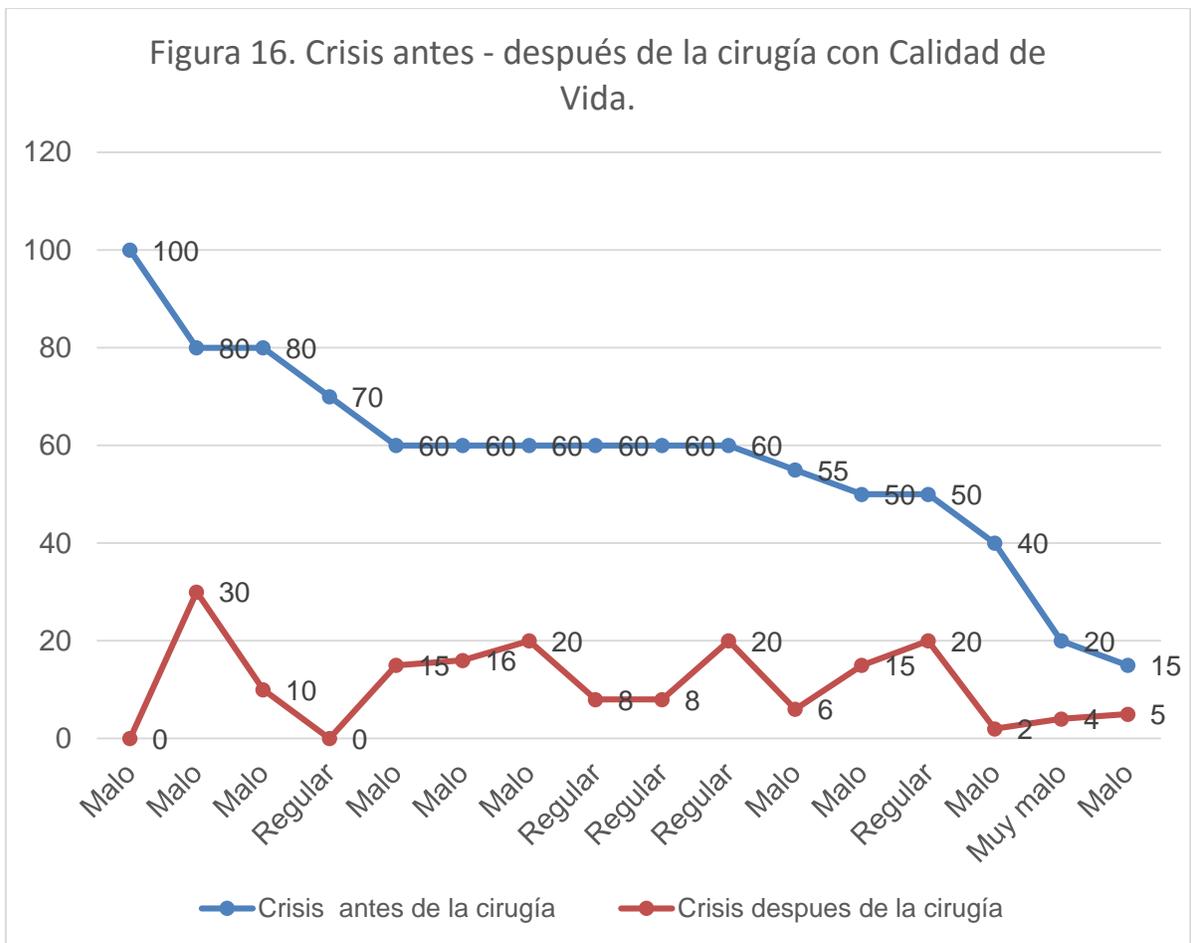


El número de crisis convulsivas posterior al procedimiento tiene una mínima de cero y máxima de 30 crisis al día, con un promedio de 11 crisis al día, logrando observar una disminución significativa en el número de las crisis.



Al calcular el valor de la mediana de las crisis convulsivas antes y después de la callosotomía a través de la prueba de Wilcoxon muestra que existen diferencias estadísticamente significativas ($p < .001$).

En la siguiente gráfica (Figura 16) podemos ver la correlación y la diferencia que se logró obtener entre el número de crisis antes y después de la cirugía en cada uno de los pacientes, logrando una reducción promedio del número de crisis después de la callosotomía de un 33.4% y obteniendo una mediana del 28.3%. Sin embargo, a su vez se puede observar que el nivel de Calidad de vida es malo independientemente del número de crisis presentadas.



Al describir el nivel de calidad de vida posterior a la realización de la Callosotomía mediante la aplicación del QOLCE 55, se obtiene lo siguiente. (Ver tabla 2):

Tabla 2. Calidad de Vida posterior a realización de Callosotomía

	Frecuencia	Porcentaje
Muy malo	1	6.3%
Malo	10	62.5%
Regular	5	31.3%
Total	16	100.0%

No se cuenta con un cuestionario previo a la realización del procedimiento quirúrgico que permita demostrar la calidad de vida previa; por lo cual, no es posible, realizar una medida de comparación. Sin embargo, es posible ver que el nivel de calidad de vida se mantiene entre muy malo y regular, encontrándose con un 62.5% de la población en mala calidad de vida; con un puntaje promedio mínimo obtenido de 21.75 y máximo de 68.7.

Se realizó una correlación entre la Calidad de vida y cada una de sus funciones evaluadas por el QOLCE 55 versus el número de crisis después de la realización de la callosotomía, para evaluar si al disminuir el número de crisis se lograba mejorar la función cognitiva, emocional, social o física del paciente. A través de la Prueba de Correlación de Spearman se obtuvo lo siguiente:

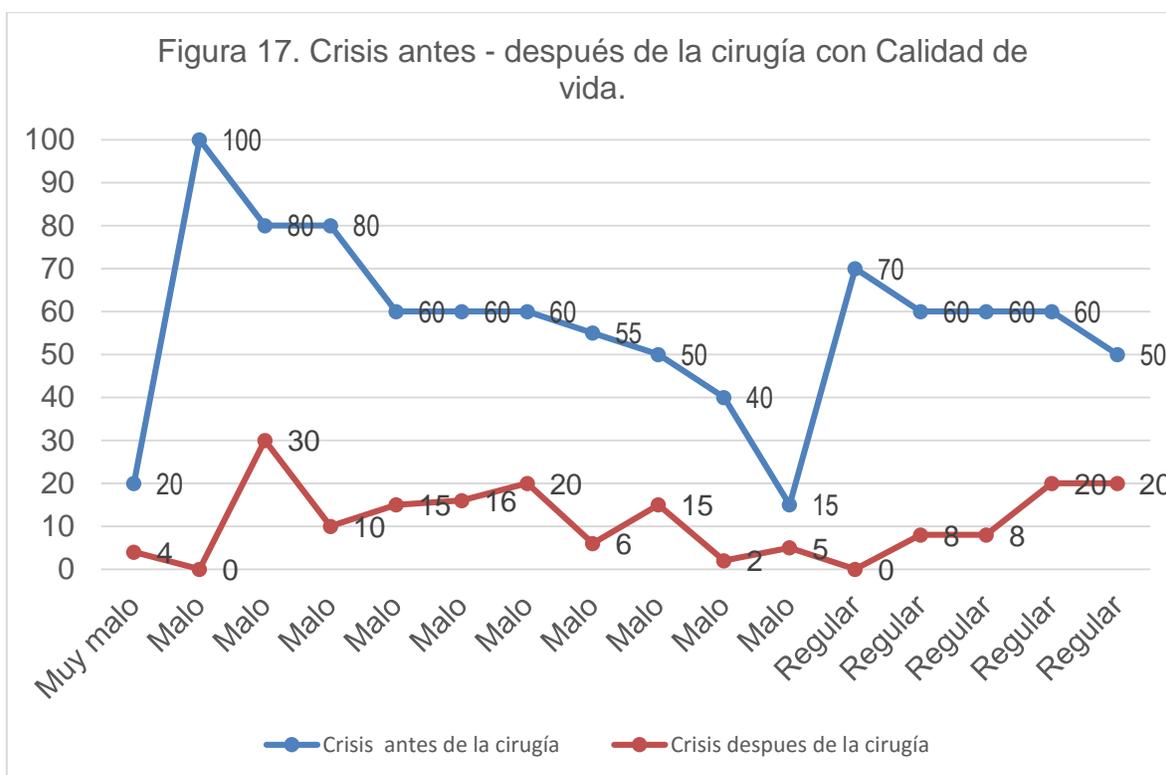
Tabla 3. Calidad de vida y funciones valoradas por QOLCE 55

	Crisis después cirugía
Función Cognitiva	.00 (.98)
Función Emocional	-.37 (.14)
Función Social	.05 (.83)
Función Física	.42 (.10)
TOTAL CV	-.04 (.87)

Fr (p<.05)

El nivel de significancia estadística no es significativo; y no existe correlación entre la disminución en el número de crisis convulsivas con mejoría en las funciones evaluadas por el QOLCE 55.

En la siguiente gráfica se puede ver la disminución significativa en el número de crisis de cada uno de los pacientes; comparando el número de crisis antes y después del procedimiento quirúrgico; sin embargo, se denota que independientemente del número de crisis que presenta el paciente; el nivel de calidad de vida no mejora.



Al comparar el tiempo transcurrido de la cirugía y la calidad de vida, se observa lo siguiente:

Tabla 4. Calidad de vida y tiempo transcurrido posterior a Callosotomía

	TT transcurrido cirugía (meses)				Total
	1 a 36 m	37 a 72 m	73 a 108 m	Más de 109 m	
Muy malo	0 (0.0)	1 (6.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (6.3)
Malo	1 (6.3)	4 (25.0)	3 (18.8)	2 (12.5)	10 (62.5)
Regular	2 (12.5)	2 (12.5)	0 (0.0)	1 (12.5)	5 (31.3)
Total	3 (18.8)	7 (43.8)	3 (18.8)	3 (18.8)	16 (100)

Se calculó la χ^2 (chi cuadrada) para describir si hay diferencias entre el tiempo transcurrido de la cirugía y el tipo de calidad de vida. El valor obtenido fue de $\chi^2 = 4.57$ p .60; no hay diferencias estadísticamente significativas.

La perspectiva sobre la calidad de vida de los pacientes con patologías crónicas o incurables ha tomado relevancia en los últimos años por la sobrevida que se ha logrado alcanzar, y por tanto, es aún más importante poder conocer de manera objetiva la perspectiva de los familiares y de los pacientes mismos; de ahí surge la importancia de la realización de este proyecto.

En las últimas décadas se han establecido herramientas objetivas para poder evaluar el nivel de calidad de vida de los pacientes, en este caso; en aquéllos pacientes con epilepsia refractaria sometidos a callosotomía.

Actualmente se cuenta con un estudio realizado en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, que evalúa la calidad de vida en pacientes con epilepsia refractaria realizados en 2010 y uno más recientemente en 2014, en Hospital Médica Sur; sin embargo, no se cuentan con estudios que describan la calidad de vida en aquéllos pacientes con epilepsia refractaria sometidos algún procedimiento quirúrgico, en este caso a callosotomía, surgiendo el interés por la realización de éste estudio.

En éste estudio llevado a cabo en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, centro de concentración de pacientes con diagnóstico de Epilepsia Refractaria candidatos a realización de callosotomía, se buscó valorar la Calidad de Vida posterior a la realización del procedimiento quirúrgico mediante la aplicación del QOLCE 55.

Dentro de los resultados obtenidos, se encontró una edad promedio al diagnóstico con un 50% de la población de 1 a 12 meses, siendo este un factor importante para la repercusión en la calidad de vida del paciente, ya que a más temprana edad, mayor es la limitación en su neurodesarrollo y por tanto en la repercusión del desempeño ante la sociedad, la realización de actividades básicas y cotidianas; así como desarrollo emocional e intelectual. Otro factor a considerar es el promedio de crisis que se presentan antes de la realización del procedimiento quirúrgico; se obtuvo un promedio de 56 crisis al día, lo cual se asocia como otro factor de riesgo asociado para generar una limitación en el desarrollo integral del paciente y de la familia; esto nos permite visualizar de manera muy general el gran impacto que genera la epilepsia en la vida diaria no solo del paciente, sino también de su núcleo familiar, ya que podemos ver la interrelación y el impacto que tiene el número de crisis sobre cada uno de los ámbitos que valora el QOLCE 55 (ámbito social, físico, emocional y

cognitivo); algunas de las características más relevantes detectadas por los padres fueron la edad de inicio de las crisis, su duración y el control de las mismas; dentro de las dimensiones económicas podemos considerar el número y tipo de medicamentos anticonvulsivos indicados, ya que el 100% de los pacientes se encontraba con politerapia, con un promedio de 4 medicamentos al día, siendo el más constante en todos ellos, la lamotrigina, encontrándose en el mercado con un costo aproximado de \$400 pesos; lo cual pudiera generar un ambiente de estrés mayor, al no poder tener el medio para costear el tratamiento; y por tanto generar disfunción en el núcleo familiar. Es importante tomar en cuenta que existen algunos predictores clínicos de epilepsia intratable que pueden alertar sobre la necesidad de otro tipo de intervención probablemente quirúrgica temprana. Los análisis estadísticos sobre los factores clínicos que predicen esta farmacoresistencia relacionan las siguientes condiciones: inicio de crisis epilépticas a una edad temprana, crisis tónicas o mioclónicas e historia de estado epiléptico y etiología sintomática ²². En la dimensión psicosocial es importante enfatizar el temor frente a la aparición de nuevos eventos comiciales, el estigma percibido y ejecutado, la adaptación a la enfermedad y sobretodo un sentimiento de pérdida del control de la situación.

Por tanto, una vez obtenidos los resultados previos, se pudo responder la hipótesis establecida al inicio del estudio; en la que se estableció que al ser la callosotomía un tratamiento radical alternativo, tendría mayor impacto sobre la calidad de vida de los pacientes. Mediante la aplicación del QOLCE 55, se logró obtener que el nivel de calidad de vida de los pacientes sometidos a callosotomía se encuentra entre muy malo y regular. Lo ideal para valorar si hubo un cambio significativo en el nivel de calidad de vida sería contar con un cuestionario previo; sin embargo, a través del cuestionario aplicado se determinó que la calidad de vida no es buena posterior a la realización de la callosotomía; por tanto, el ofrecer como terapéutica un procedimiento quirúrgico, debe llevar consigo el concientizar a los padres sobre el estado general del paciente, y que funcionalmente va lograr una mejoría pero no se va lograr generar un impacto sobre la calidad de vida del niño.

En éste estudio se logró ver que el número de crisis posterior al procedimiento quirúrgico fue de una máxima de 30 crisis al día con un promedio de 11 crisis al día. Se logró mostrar que existen diferencias estadísticamente significativas ($p .001$) entre la reducción en el número de crisis antes y después de la Callosotomía; logrando una reducción promedio del número de crisis de un 33.4. En un estudio realizado en 2008 en Centro Médico Nacional

20 de Noviembre en una población de 18 pacientes se obtuvo un promedio de crisis previo al procedimiento quirúrgico de 49 a 12 crisis posterior al procedimiento, con un nivel de significancia estadística de 0.003, lo cual apoya los resultados obtenidos en este estudio ⁹.

En nuestro estudio; al valorar si la reducción del número de crisis lograba mejorar la calidad de vida de los pacientes, se logró establecer que el nivel de significancia estadística no es significativo, mediante la aplicación de una herramienta (QOLCE 55) que puede ser medida de manera objetiva. Aunque los resultados obtenidos revelan que no hay mejoría en la calidad de vida de los pacientes, el simple hecho de ver una reducción en el número de las crisis que presentan al día; genera tranquilidad para los padres, percibiendo de manera subjetiva una mejor calidad de vida de los pacientes; lo cual se corrobora con los resultados obtenidos en el estudio realizado en 2008 en Centro Médico Nacional 20 de Noviembre; en el que al valorar la percepción de mejoría en la calidad de vida posterior al tratamiento quirúrgico, en una escala del 0 al 100%, se obtuvo un 71% de manera global⁹. Es importante mencionar que en estudio no se aplicó una escala estandarizada y validada, sino únicamente, la percepción de la calidad de vida por los cuidadores, lo cual sesga los resultados obtenidos en ese estudio y son poco aplicables.

La población estudiada en Centro Médico 20 de Noviembre presentó epilepsia focal o generalizada, lo cual no permite realizar una adecuada comparación entre los resultados de los estudios, ya que los pacientes sometidos a callosotomía en nuestro estudio son pacientes con síndromes epilépticos; tales como Síndrome de Lennox Gastaut y Síndrome de West, cuyo pronóstico es desfavorable per sé en un 85% de los casos y por tanto su calidad de vida se va ver afectada ¹⁹.

En base a los resultados obtenidos en este estudio y en estudios previamente realizados; se acepta progresivamente la idea de que el número de crisis no es el único dato determinante del estado de un paciente epiléptico, aunque probablemente sea el principal factor para medir funcionalmente a un paciente. Por ello, se ha introducido cada vez más la valoración de la calidad de vida, adquiriendo categoría de instrumento de valoración clínica de primer orden en éste tipo de pacientes.

A pesar de los grandes avances tecnológicos y científicos, la epilepsia continúa siendo una de las entidades más difíciles de manejar y de entender tanto para el paciente y su familia como para los médicos generales y los no especialistas en esta rama. Esta entidad genera un gran impacto tanto en el ámbito social como en el psicológico, no sólo del paciente sino también de la familia y el ambiente en el cual se desenvuelve el paciente.

En lo que respecta a éste estudio se obtuvo que de los parámetros evaluados por el QOLCE 55, el de menor afectación es la función emocional con un 81.3%, seguida por la función física con un 75%; sin embargo, a pesar de que la función física tiene un 6.3% menos de población; el puntaje final obtenido en el rubro de función física es mayor que el de función emocional; ya que la mayor parte de la población obtuvo un puntaje entre 60 a 100 vs 40 a 60 en la función emocional; en base a estos resultados, se podría considerar que en pacientes con epilepsia refractaria, existe la presencia de otras variables a estudiar más importantes en la calidad de vida del paciente, tales como los trastornos de ánimo comórbidos; teniendo incluso un mayor impacto que la frecuencia y severidad de las crisis¹⁸. Esto se correlaciona con los resultados obtenidos en éste estudio, ya que se trató de valorar si la disminución en el número de crisis se asociaba con mejor calidad de vida del paciente, obteniendo un nivel de significancia $p < .05$; denotando que independientemente de la disminución del número de crisis lograda por la callosotomía; el nivel de calidad de vida no mejora. Por tanto; aun cuando el punto crucial en el tratamiento de la epilepsia, es la cesación completa de las crisis convulsivas; es muy importante valorar de manera integral al paciente en el momento de establecer el plan de tratamiento; ya que la presencia de esta y muchas otras variables tienen gran influencia sobre la calidad de vida del paciente, por la discapacidad funcional que acarrea e incluso, como postulan algunos estudios, por la influencia que sobre la evolución de la propia epilepsia puede tener. Estos resultados motivan a realizar estudios más profundos sobre probables variables asociadas, así como una valoración integral del paciente, no únicamente desde el punto de vista funcional, sino también del resto de ámbitos que forman parte de su vida. Tal ha sido el caso de estudios que valoran trastornos psiquiátricos asociados a la epilepsia; principalmente depresión, que se ha visto que éste tipo de pacientes tienen mayor predisposición a presentarlos²⁰.

En lo que respecta al procedimiento quirúrgico, en la actualidad, constituye una modalidad terapéutica efectiva y segura, de elección en los síndromes remediables quirúrgicamente, dicha cirugía debe realizarse tan pronto como sea posible; tratando de evitar los efectos devastadores de la persistencia de la actividad epiléptica.

Es necesario hacer mención del trabajo previamente realizado por Castellanos y colaboradores en 2009, en el cual se valoró la eficacia de la Callosotomía en pacientes con epilepsia refractaria, con el objetivo de lograr un mejor control de las crisis, mejorar el desarrollo neurológico, la conducta y evitar trastornos psiquiátricos. El tiempo de demora promedio en realizar la cirugía fue de 8.6 años (6.2 años en nuestro estudio); encontrando

que la edad de inicio de la epilepsia es inversamente proporcional al tiempo que se toma para la realización de la cirugía; esto debido a que los pacientes no se consideraron como epilepsia intratable en los tiempos establecidos para ello, lo cual, retarda el tratamiento y probable mejora del paciente ⁸. Willie et al estudiaron la evolución en 136 pacientes pediátricos en quienes se realizó la callosotomía, concluyendo que los niños deben ser considerados como candidatos a evaluación prequirúrgica, a cualquier edad, si las manifestaciones son severas, intratables e incapacitantes ²¹. En base a los estudios previamente realizados, en nuestro estudio se trató de correlacionar el tiempo del procedimiento quirúrgico con la calidad de vida de los pacientes; sin embargo, no se encontraron diferencias significativas; esto podría estar asociado, al tipo de patología de base en los cuales se realizó el procedimiento quirúrgico, que fueron principalmente pacientes con Síndrome de Lennox Gastaut y Síndrome de West, cuyo pronóstico y manejo es de mayor complejidad, en comparación con los estudios previamente comentados, en donde la población estudiada presentaba crisis parciales complejas y simples, atónicas, clónicas y/o mioclónicas; es importante mencionar que en dos de los pacientes del estudio previamente comentado, se integró diagnóstico de síndrome de Lennox-Gastaut precedido de síndrome de West; en cuyos casos no se obtuvo una adecuada respuesta posterior a la callosotomía parcial, lo cual apoya los resultados obtenidos en nuestro estudio, ya que la población muestra de éste tiene como diagnóstico principalmente, síndrome de Lennox-Gastaut .

En los últimos años se ha hecho cada vez más relevante la necesidad de dar una atención médica adecuada en aquéllos pacientes con epilepsia, la cual va más allá del simple control de las crisis .A pesar de la disponibilidad de más de 30 antiepilépticos, no se ha logrado el objetivo del control de las mismas, por tal motivo, existe aún la necesidad de otra opción terapéutica; para éste propósito ha surgido como una opción el uso de Canabidiol; ya que ha demostrado propiedades anticonvulsivantes; sin presentar aun un mecanismo de acción claro, pero si estableciéndose que existen potentes interacciones entre los medicamentos. Se ha demostrado que el Canabidiol es un potente inhibidor de enzimas hepáticas y que incrementa por tanto las concentraciones de otros fármacos antiepilépticos, principalmente Clobazam y Valproato; por lo cual, no se ha podido valorar por completo la eficacia del mismo. Se ha visto su principal aplicación para aquellos casos llamados “catastróficos”, tales como los síndromes epilépticos; dentro de ellos, el síndrome de Lennox Gastaut, siendo éste uno de las principales indicaciones para realización de callosotomía, por su mal pronóstico y difícil control ²³ . Dentro de los cambios clínicos se ha logrado observar que si

existe mejor conexión con el medio, mayor adaptación social y por ende menor número de crisis convulsivas.

Ante la presencia de un probable nuevo horizonte médico, sería importante iniciar intervenciones, no sólo enfocadas en valorar la disminución en el número de crisis convulsivas, sino también, tener parámetros iniciales y continuos que valoren la calidad de vida de los pacientes, principalmente a través de herramientas objetivas; tal como es la aplicación del QOLCE 55, ya que esto nos permitirá establecer un panorama más amplio y poder proponer nuevos abordajes e intervenciones tempranas que nos permitan mejorar la calidad de vida de los pacientes; ya que, como vimos en este estudio, la disminución en el número de crisis convulsivas no es sinónimo de mejoría en la calidad de vida . El ser humano es un ser integral, con múltiples esferas de desarrollo, que demanda incorporación en la sociedad, y adquisición de habilidades que le permitan desenvolverse de manera funcional en este mundo.

CONCLUSIONES

Se logró obtener una población muestra de 21 pacientes, observando que la repercusión de la patología sobre su calidad de vida tiene gran impacto, sobre la función física, social, cognitiva y emocional.

- De las cuatro áreas valoradas por el QOLCE 55; el área de menor afectación es el área emocional, sin embargo, el puntaje obtenido es menor en comparación con la función física, ubicado en segunda posición.

- El nivel de calidad de vida posterior a la callosotomía se encuentra entre dos rubros principalmente: malo y regular, con un mayor porcentaje en mala calidad de vida.

- Independientemente del número de crisis que presenta el paciente; el nivel de calidad de vida no mejora.

- No hay diferencias estadísticamente significativas entre el tiempo transcurrido de la cirugía y el tipo de calidad de vida.

El tratamiento quirúrgico de la epilepsia refractaria constituye una modalidad terapéutica eficaz, sin embargo, debe utilizarse tempranamente en sus indicaciones apropiadas con el objetivo de prevenir las consecuencias que se generan principalmente sobre la calidad de vida de los pacientes; lo cual, a su vez, nos lleva a replantear la existencia de múltiples variables a considerar dentro de la evaluación inicial de un paciente con epilepsia, y por tanto a establecer un esquema terapéutico integral desde la primera consulta.

LIMITACIÓN DEL ESTUDIO

Algunas limitaciones observadas durante la realización de este estudio fueron:

- Recolección de la base de datos de los pacientes a evaluar.
- Datos personales incompletos o no actualizados para lograr comunicación con los familiares de los pacientes.
- Comunicación directa con los familiares de los pacientes para establecer una cita para la aplicación de la encuesta.
- Obtención del cuestionario para lograr la aplicación del mismo.
- Traducción y obtención de la muestra adecuada para lograr la validación del mismo en el idioma español.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDAD	FECHA
Revisión de Literatura	Septiembre-Octubre 2015
Redacción del protocolo (marco teórico, elaboración de instrumentos)	Noviembre-Febrero 2016
Corrección del protocolo	Marzo-Mayo 2016
Recolección de datos, aplicación de cuestionarios y análisis de datos	Junio- Diciembre 2016
Análisis de resultados, conclusiones, redacción final y presentación de tesis	Enero-Junio 2017

BIBLIOGRAFÍA

1. - E.Sell-Marucco. REV NEUROL .2006; 42 (Supl3):S61-S66.
- 2.- González Orizaga Iris. Hernández Salazar Manuel. Efectividad el tratamiento quirúrgico en pacientes con epilepsia refractaria. Revista Mexicana de Neurociencia Noviembre-Diciembre, 2008; 9(6): 459-465.
- 3.-Krumholz A. Epidemiology and evidence for morbidity of nonconvulsive status epilepticus. Journal of Clinical Neurophysiology. 1999; 16(4):314-22.
4. - Maytal J, Shinnear S. Status epilepticus in children Pediatr Adoles Med. 1995; 6:111-112.
- 5.- Gómez-Alonso Juan. Bellas-Lamas Paula. Nueva clasificación de las epilepsias de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE): ¿un paso en dirección equivocada? Rev. Neurol 2011; 52(9); 541-547.
6. - Asadi-Pooya A, Sharan A, Nei M, Sperling M. Corpus callosotomy. Epilepsy & Behavior.
7. - Eun Kyung P, Dong-Seok K. Corpus Callosotomy in Pediatric Intractable Epilepsy: Microsurgical Technique Implication and Variation. Epilepsy in Children, Clinical and Social Aspects. Republic of Korea; 2011 Vol. 10; 133-134.
- 8.- Castellanos González Abril. Gordillo Domínguez Luis. Experiencia en el Hospital Infantil de México Federico Gómez en el tratamiento de epilepsia generalizada, Intratable, Mediante Callosotomía. Arch. Neurociencia. 2009; Vol.14; 157-166.
- 9.- González Orizaga Iris. Hernández Salazar Manuel. Efectividad el tratamiento quirúrgico en pacientes con epilepsia refractaria. Revista Mexicana de Neurociencia Noviembre-Diciembre, 2008; 9(6): 459-465.
- 10.- Callosotomía en el tratamiento de epilepsia resistente. David Leonardo Mantilla BorDa1, Daniel Nariño González2, J et al. Univ. Méd. 2011. Bogotá (Colombia), 52 (4): 431-439.
- 11.- Duque A, Roa E, Castedo J. Anatomía de la sustancia blanca mediante tractografía por tensor de difusión. Radiología. 2008; 50(2):99-111.

- 12.- Moreno-Jiménez S, San-Juan D, Lárraga-Gutiérrez J, Celis M, Alonso-Vanegas M, Ansel D. Diffusion tensor imaging in radiosurgical callosotomy. *Seizure*. 2012; 21(6):473-477.
- 13.-Kaplan R. *Quality of Life Research*. 2003; 12(1suppl):3-16.
- 14 Sabaz M, Lawson J, Cairns D, Duchowny M, Resnick T, Dean P et al. The impact of epilepsy surgery on quality of life in children. *Neurology*. 2006; 66(4):557-561.
- 15.- Rubio Donnadiou Francisco. Programa prioritario de epilepsia. *Arch Neurociencia Mex* 1996; 1(2):59-60.
- 16.- Urzúa M A Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*. 2012; 30(1):61-71.
- 17 Herranz Fernández JL. Problemática social y calidad de vida del niño epiléptico. Procedimientos para objetivarlas y para mejorarla. *Bol Pediatr* 1999; 39: 28-33.
- 18 Ríos-Morales JR. Hernandez-Daz M. Depresión, epilepsia y calidad de vida. *Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*. 2007; 40(3): Jul.-Sep: 74-79.
- 19.- Bermúdez Maldonado L., Moreno Avellán Á. Síndrome de Lennox-Gastaut. *Medicgraphic*. 2009; 4(2); 56-66.
- 20.-Estévez Muñoz JC, Martín-Bun M. et al. Depression and Epilepsy. *Aten Primaria* 2004; 34:152.
- 21.- Wyllie E. Comair YG, Kotagal P. Raja T, Ruggieri P. Epilepsy surgery in infants. *Epilepsia* 1996; 37(7):625-37.
- 22.- Kwan S-Y, Lin J-H, Wong T-T, Chang K-P, Yiu C-H. A comparison of seizure outcome after callosotomy in patients with Lennox-Gastaut syndrome and a positive or negative historia for West síndrome. *Seizure* 2006; 15:552-7.
- 23.- Friedman D, Devinsky O. Cannabinoids in the Treatment of Epilepsy. *N Engl J Med* 2015. 373; 11.

ANEXOS

ANEXO 1

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 sí 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 las actividades sociales de su hijo comparado con otros niños de su edad, en relación a su epilepsia o problemas relacionados con su epilepsia?						

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 sus 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 más supervisión que otros niños de su edad?						
b. ¿Ha jugado libremente en su casa como otros niños de su edad?						
c. ¿Ha ido a nadar (ha nadado sin ayuda)?						
d. ¿Se ha quedado fuera durante la noche (con amigos o familiares)?						
e. ¿Ha jugado con amigos lejos de usted o de su casa?						
f. ¿Ha ido a fiestas sin usted o sin supervisión?						
g. ¿Ha podido realizar actividades físicas como otros niños de su edad?						