



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE  
MÉXICO**

---

**FACULTAD DE MEDICINA DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE  
POSGRADO E INVESTIGACIÓN**

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD  
HOSPITAL GENERAL “DR GAUDENCIO GONZÁLEZ GARZA”  
CENTRO MÉDICO NACIONAL LA RAZA

**TÍTULO: CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES  
PEDIÁTRICOS CON EPILEPSIA ATENDIDOS EN EL  
SERVICIO DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA DEL HOSPITAL  
GENERAL “DR GAUDENCIO GONZÁLEZ GARZA” DEL CMN  
LA RAZA EVALUADA MEDIANTE LA ESCALA “CAVE”**

**TESIS**

**PARA OBTENER EL GRADO DE  
MÉDICO ESPECIALISTA EN NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA**

**PRESENTA:**

DR. JESÚS ANTONIO GAMBOA DEL RIO

**ASESOR DE TESIS:**

DR. MARTÍN ARTURO SILVA RAMÍREZ

Ciudad de México, 2020

---





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.

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD**

---

**M.C. DRA. MARIA TERESA RAMOS CERVANTES**

DIRECTORA DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD  
HOSPITAL GENERAL DR GAUDENCIO GONZALEZ GARZA. CENTRO MÉDICO  
NACIONAL "LA RAZA"

---

**M.C. DR. MARTIN ARTURO SILVA RAMIREZ**

PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA  
HOSPITAL GENERAL DR GAUDENCIO GONZALEZ GARZA. CENTRO MÉDICO  
NACIONAL "LA RAZA"

---

**DR JESÚS ANTONIO GAMBOA DEL RÍO**

MÉDICO RESIDENTE DE QUINTO AÑO DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA  
HOSPITAL GENERAL DR GAUDENCIO GONZALEZ GARZA. CENTRO MÉDICO  
NACIONAL "LA RAZA"

## **IDENTIFICACIÓN DE INVESTIGADORES**

### **INVESTIGADOR RESPONSABLE**

**Dr. Martín Arturo Silva Ramírez**

Matrícula: 11025158

Servicio: Neurología pediátrica

Adscripción: Profesor titular del Servicio de Neurología Pediátrica HG del CMN la Raza

Dirección: Av. Vallejo y Jacarandas SN. Colonia La Raza. Azcapotzalco. Ciudad de México.

Teléfono: 5724 5900 Ext. 23464

Correo: neuro\_marturosilva@yahoo.com

---

### **INVESTIGADORES ASOCIADOS:**

**Dr. Jesús Antonio Gamboa del Rio**

Residente de Segundo Año de Neurología Pediátrica del HG CMN La Raza

Matrícula: 98368614

Servicio: Neurología pediátrica

Adscripción: Hospital General. Centro Médico Nacional La Raza

Dirección: Av Adolfo Prieto 1012 Int: GH-1. Colonia del Valle. Ciudad de México.

Delegación Benito Juárez.

Teléfono: 55 41 04 61 13

Correo: jesgamdelrio@gmail.com

---

## **DEDICATORIA**

*Esta tesis es parte de un logro muy grande que ha implicado esfuerzo, trabajo, dedicación y muchos sacrificios. En el camino todos han puesto su granito de arena para conseguir formarme como Neurólogo Pediatra. Sin embargo, hay quienes han vivido esta travesía de una manera muy cercana, haciendo también grandes sacrificios, viviendo los buenos y los malos momentos, haciendo su parte desde su esquina y siempre teniendo esa capacidad de alentarme y de ser mi motor para seguir adelante.*

*Es por esto que dedico esta tesis a mi esposa Mayenne Aguirre y a mi pequeña hija, Lucía Gamboa. Gracias por ser parte de mi vida, por apoyarme siempre, aunque eso signifique no vernos y sacrificar tiempo juntos; sé que no ha sido fácil. Gracias por estar a mi lado para no dejarme caer y por ser mis motivos para salir adelante.*

*Mis amores, este logro es de los tres como familia. Es fruto de lo que hemos ido sembrando en estos años y estoy seguro de que pronto estaremos cosechando los frutos de cada semilla, de cada esfuerzo y de cada sacrificio que hemos sembrado.*

*¡Las amo con todo mi ser!*

## AGRADECIMIENTOS

- *A Dios por darme salud, fuerza y sabiduría para lograr mis objetivos. Y por siempre acomodar las cosas para llevarnos por el camino correcto.*
- *A los médicos adscritos que se preocuparon por mi formación y por dejar en mí una enseñanza para transmitirla y aplicarla en los pacientes que requieran de mi ayuda.*
- *A todos los pacientes que a lo largo de estos años fueron mis libros y mis mejores maestros.*
- *A mi papá, Javier Gamboa Robles. Por su apoyo incondicional en cada etapa de mi vida y ser mi guía en el camino de la medicina.*
- *A mi mamá, Judith A. Del Rio Ramirez. Por ese corazón tan grande y tan hermoso que tienes que nos llena de amor. Gracias por siempre estar para nosotros.*
- *A Pedro Aguirre y a Silvia Magallón por el amor, el apoyo incondicional a lo largo de estos 7 años y por ser siempre un ejemplo a seguir en todos los sentidos. Gracias por abrir las puertas de su casa y recibir con tanto cariño a mis mujeres.*
- *A mi hermano Javier Hasaff. Por sus enseñanzas, su apoyo y por siempre querer un mejor futuro para nosotros. P.D. ¿Quién diría que esa plática que tuvimos hace 15 años llegaría tan lejos?.*
- *A mi hermana Andrea. Por enseñarme que la vida te puede llevar por muchos caminos, pero con amor y constancia siempre se puede salir adelante.*
- *A mis hermanos Ricardo Aguirre y Mayra Díaz por abrirme las puertas de su casa desde el inicio de esta travesía y ahora al final de esta. Gracias por todo el amor brindado a Lucía. Va por ustedes también todo el esfuerzo.*
- *A mis padrinos Octavio Vázquez, Angélica Carrera y sus hijas Leslie, Stephanie y Jeniffer. Por abrirme las puertas*

*de su casa, por estar al pendiente de mí y por haberme hecho parte de su familia. Les agradezco de todo corazón por su compañía, su apoyo y todo su cariño.*

- *A mi amigo, Luis Vera. Por hacer más ameno el recorrido durante la residencia y que sin importar la carga y el ambiente laboral, siempre sacaba el lado positivo de las cosas.*

## INDICE

Identificación de investigadores	2
Dedicatoria	3
Agradecimientos	4
Resumen	7
Marco teórico	10
- Introducción	10
- Concepto de calidad de vida	10
- Implicaciones de la epilepsia en la calidad de vida	12
- Experiencia en México de la evaluación de la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia	14
- Evaluación de la calidad de vida	15
Justificación	21
Planteamiento del problema	22
Pregunta de investigación	23
Hipótesis	23
Objetivos	24
Pacientes, material y métodos	24
Cálculo de la muestra	25
Descripción general del estudio	26
Análisis estadístico	26
Aspectos éticos	26
Factibilidad	29
Resultados	30
Discusión	34
Conclusión	36
Referencias bibliográficas	38
Anexo 1.- Carta de consentimiento informado	40
Anexo 2.- Carta de asentimiento informado	41
Anexo 3.- Hoja de recolección de datos	42
Anexo 4.- Escala CAVE	43



**TÍTULO: CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS CON  
EPILEPSIA ATENDIDOS EN EL SERVICIO DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA  
DEL HOSPITAL GENERAL “DR GAUDENCIO GONZÁLEZ GARZA” DEL CMN  
LA RAZA EVALUADA MEDIANTE LA ESCALA “CAVE”.**

Silva-Ramírez MA<sup>1</sup>, Gamboa-Del Río JA<sup>2</sup>

**ANTECEDENTES**

La epilepsia es el trastorno crónico más común en la infancia.<sup>2</sup> De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen 50 millones de personas con epilepsia en el mundo. En México, la prevalencia estimada es de 349 a 680 por cada 100 000 habitantes en la población general, y entre 180 a 400 por cada 100 000 habitantes en la población infantil, con reporte de 400 a 800 casos nuevos por cada 100 000 habitantes.<sup>2</sup> El 76% tienen un inicio en la infancia<sup>3</sup>, momento en el cual comienzan a establecerse relaciones interpersonales con sus pares y con la sociedad.<sup>1</sup>

La epilepsia afecta al estado de salud global y hace que disminuya la calidad de vida. El paciente con epilepsia tiene que afrontar, además de la propia sintomatología de la enfermedad, los efectos secundarios de algunos tratamientos, el miedo a la aparición repentina de una posible crisis, la estigmatización y el impacto en las actividades de la vida diaria. Es por ello, que está cada vez más aceptado que el control de las crisis es sólo uno de los aspectos del manejo clínico de la epilepsia, y a que el deterioro en el funcionamiento cognitivo, físico y psicológico del paciente influyen igualmente en su calidad de vida y por tanto se requiere un abordaje multidisciplinario.<sup>7</sup>

**OBJETIVO**

Determinar la calidad de vida de los pacientes pediátricos con epilepsia atendidos en la consulta externa del servicio de Neurología Pediátrica del Hospital General Dr. Gaudencio González Garza del Centro Médico Nacional La Raza, del Instituto Mexicano del Seguro Social mediante el instrumento CAVE (Calidad de vida en el niño con epilepsia).

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

**Lugar donde se desarrolló el estudio:** Servicio de Neurología Pediátrica, del Hospital General Dr. Gaudencio González Garza del Centro Médico Nacional La Raza, del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) a partir del 1° de Enero al 28 de Febrero del 2020.

**Diseño de estudio:** Estudio transversal, prospectivo, observacional y descriptivo.

**Población de estudio:** Pacientes pediátricos con diagnóstico de Epilepsia que son atendidos en la consulta externa del Centro Médico Nacional La Raza.

## **ANÁLISIS ESTADÍSTICO**

Al tratarse de un estudio transversal, los resultados se presentaron mediante tablas, promedios y medianas con sus rangos intercuartílicos o promedio y desviación estándar según la naturaleza de cada variable y según los resultados obtenidos.

## **RESULTADOS**

Se solicitó la participación de 109 pacientes, de los cuales no aceptaron participar 5, siendo posible realizar un total de 104 encuestas. De los cuales 55 pertenecieron al sexo femenino (52.8%) y 49 al sexo masculino (47.1%). El grupo etario más frecuente fue el de escolares con 44 pacientes (42.3%). El tipo de epilepsia más frecuente fue la focal motora sin alteración de la conciencia con 50 pacientes (48%), seguido de epilepsia generalizada motora con 27 pacientes (25.9%). El tiempo de evolución de la epilepsia al momento de la realización del estudio que más predominó fue el mayor a 3 años, con un total de 53 pacientes (50.9%). El síndrome epiléptico más frecuente fue el síndrome de West con 7 pacientes (6.7%), mientras que el 90.3% no tuvo ningún síndrome epiléptico asociado. En cuanto al tratamiento antiepiléptico en 64 pacientes (61.5%) fue con monoterapia, 29 pacientes (27.8%) con politerapia, 5 pacientes (4.8%) con antecedente de cirugía de epilepsia y 6 pacientes (5.7%) sin tratamiento antiepiléptico. La etiología más frecuente de la epilepsia fue la idiopática en 62 pacientes (59.6%). Por otro lado, en 64 pacientes (61.5%) en el transcurso de un mes no presentaron ninguna crisis epiléptica. La calidad de vida fue Regular-Bien en 45 pacientes (43.2%) y en 43 pacientes (41.3%) incluso refirieron una calidad de vida Muy Buena.

## **CONCLUSIÓN**

La calidad de vida de la población evaluada mediante la escala de Calidad de vida en el niño con epilepsia “CAVE” fue Regular-bien y Muy buena.

El tratamiento con monoterapia o politerapia no se encontró como un factor determinante para la afectación en la calidad de vida. Sin embargo, como era de esperarse la epilepsia fármaco-resistente se asoció a una calidad de vida Mala - Regular y Muy Mala – Mala.

Se requieren estudios de seguimiento para determinar si el tiempo de evolución de la epilepsia tiene relación con la calidad de vida.

---

**Palabras clave:** Epilepsia, calidad de vida, edad pediátrica.

<sup>1</sup> Médico adscrito especialista en Neurología pediátrica y Profesor titular de Neurología pediátrica del Hospital General “Dr Gaudencio González Garza” del Centro Médico Nacional La Raza.

<sup>2</sup> Médico Residente del segundo año de la especialidad de Neurología pediátrica del Hospital General “Dr Gaudencio González Garza” del Centro Médico Nacional La Raza.

## **MARCO TEÓRICO**

### **Introducción**

La epilepsia es una enfermedad crónica que se origina debido a descargas hipersincrónicas de un grupo de neuronas en el córtex cerebral<sup>1</sup> y es el trastorno crónico más común en la infancia.<sup>2</sup> La Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE), define epilepsia como la presencia de dos o más crisis epilépticas no provocadas con más de 24 horas de diferencia entre una y otra o en la que exista un 60% de riesgo de recurrencia. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen 50 millones de personas con epilepsia en el mundo. La incidencia de la epilepsia en países desarrollados oscila entre 42 y 61 por cada 100 000 habitantes. En Latinoamérica la prevalencia descrita es de 14 a 57 por cada 1,000 habitantes. En México, la prevalencia estimada es de 349 a 680 por cada 100 000 habitantes en la población general, y entre 180 a 400 por cada 100 000 habitantes en la población infantil, con reporte de 400 a 800 casos nuevos por cada 1 000 000 habitantes.<sup>2</sup> El 76% tienen un inicio en la infancia<sup>3</sup>, momento en el cual comienzan a establecerse relaciones interpersonales con sus pares y con la sociedad.<sup>1</sup>

Las implicaciones personales y sociales de la epilepsia obligan a todo el personal que está involucrado en el tratamiento de estos pacientes a comprender el término “calidad de vida”, el cual se aplica ahora no solo en el ámbito socioeconómico sino en el de la salud y especialmente en relación a muchas enfermedades crónicas.<sup>4</sup>

### **Concepto de calidad de vida**

La calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que presenta la suma de sensaciones subjetivas y personales del “sentirse bien”. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define calidad de vida a la percepción individual de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influenciado de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, y su relación con los elementos

esenciales de su entorno.<sup>3</sup> En el área médica el enfoque de calidad de vida se limita a la relacionada con la salud y está principalmente relacionado con la propia enfermedad o con los efectos secundarios del tratamiento.<sup>5</sup>

El concepto de calidad de vida ha venido cobrando importancia ya que la mayor sobrevivencia de la población ha mejorado a expensas de un mayor número de personas con algún grado de discapacidad, y de personas con enfermedades crónicas que padecen los efectos de su enfermedad y del tratamiento. En 1948 la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió a la salud como el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad. De esta forma, este término evolucionó, desde una definición conceptual, al uso de instrumentos cuantitativos para su evaluación como son cuestionarios, escalas e índices que nos permiten medir las dimensiones que conforman el estado de salud.<sup>5</sup>

La Organización Mundial de la Salud propone componentes que se deben considerar en la calidad de vida, los cuales son: de carácter general (autoestima, independencia, discriminación, conducta, estigmatización, funciones cognitivas), como los aspectos educativos, laborales y sociales. La epilepsia tiene características únicas en comparación con otras enfermedades crónicas. Ya que condiciona limitaciones psicológicas y sociales, que son las responsables del deterioro de la calidad de vida del paciente y que suelen pasar desapercibidas para el médico,<sup>6</sup> ya que actualmente el clínico dispone de poco tiempo debido a la carga asistencial para evaluar exhaustivamente el impacto de la enfermedad en la vida del paciente.

## **Implicaciones de la epilepsia en la calidad de vida**

La epilepsia afecta al estado de salud global y hace que disminuya la calidad de vida. El paciente con epilepsia tiene que afrontar, además de la propia sintomatología de la enfermedad, los efectos secundarios de algunos tratamientos, el miedo a la aparición repentina de una posible crisis, la estigmatización y el impacto en las actividades de la vida diaria. Es por ello, que está cada vez más aceptado que el control de las crisis es sólo uno de los aspectos del manejo clínico de la epilepsia, y a que el deterioro en el funcionamiento cognitivo, físico y psicológico del paciente influyen igualmente en su calidad de vida y por tanto se requiere un abordaje multidisciplinario.<sup>7</sup>

La epilepsia tiene características únicas en comparación con otras enfermedades crónicas. Ya que, aunque no suele ocasionar limitaciones físicas, condiciona limitaciones psicológicas y sociales, que son las responsables del deterioro de la calidad de vida del paciente y que suelen pasar desapercibidas por el médico.

El siguiente conjunto de factores condicionan la problemática social y repercuten de manera negativa en la calidad de vida del niño con epilepsia: 1) Factores de tipo clínico:

- a) Tipo, frecuencia, ritmo horario, intensidad y la imprevisibilidad de las crisis epilépticas. Necesidad de regular la toma del fármaco o fármacos antiepilépticos durante años.
- b) Toxicidad potencial y real de los antiepilépticos.
- c) Necesidad de controles periódicos de tipo clínico, hematológico, electroencefalográfico u otros.

2) Factores de tipo psicológico:

- a) Retraso mental, presente especialmente en niños con epilepsias sintomáticas. b) Alteraciones de la conducta y de la personalidad, trastornos psiquiátricos.
- b) Bajo aprovechamiento escolar.
- c) Baja autoestima y sentimiento de estigmatización.

3) Factores de tipo social

- a) En el entorno familiar: sobreprotección, rechazo, escasa autonomía personal. b) En el entorno escolar: sobreprotección o rechazo en el profesorado, rechazo por compañeros.
- b) En las relaciones sociales: limitada sociabilidad, pocos amigos, restricción en actividades sociales y deportivas.
- c) En la formación profesional: limitaciones en adquisición de titulaciones y en las expectativas laborales.
- d) Menos expectativas de emancipación personal y de formación de núcleo familiar propio.

La adaptación social de las personas con epilepsia es normal en el 46% cuando tienen crisis diarias, en el 67% con crisis mensuales y en el 83% con crisis anuales; así como en el 87% con inteligencia normal, en el 25% con retraso mental moderado y en el 5% con retraso mental severo; y en el 80% cuando no hay alteraciones de la personalidad, en el 40% con alteraciones ligeras y en el 14% con graves alteraciones de la misma.

La epilepsia no sólo es solo un paradigma de enfermedad crónica, sino de una enfermedad crónica con mala calidad de vida. Esta situación se produce, especialmente por una mala aceptación de la enfermedad por parte de la población, el rechazo social de las personas con epilepsia y por el desconocimiento de las perspectivas actuales de la enfermedad.<sup>6</sup> Además de que los niños con epilepsia tienen un alto riesgo de presentar alteraciones en su desarrollo social, incluyendo depresión, ansiedad, baja autoestima, trastornos de la conducta y dificultades académicas.

Hasta los años 60, el único objetivo del tratamiento de la epilepsia era la supresión de las crisis. En esta misma década, se añadió como segundo objetivo la ausencia de efectos secundarios dado que inicio la comercialización del Valproato de Magnesio y la Carbamazepina. En los últimos años, de manera simultánea al desarrollo de nuevos fármacos y la potenciación del tratamiento quirúrgico, surge como un objetivo terapéutico el propiciar una adecuada calidad de vida.<sup>6</sup>

El reconocer los factores psicológicos y sociales a los que se ven expuestos y su contribución a la afección de su calidad de vida, son un requisito para el desarrollo de metas en el tratamiento y llegar al consenso de estrategias para mejorar la calidad de vida de los pacientes con epilepsia.<sup>8</sup>

El tratamiento de la epilepsia debe englobar acciones que vayan más allá del control de las crisis epilépticas con los menos efectos adversos posibles al tratamiento. Se deben incluir intervenciones psicológicas y sociales para ayudar a los individuos afectados a llevar una vida normal.<sup>9</sup> El asesoramiento de la calidad de vida debería ser parte de la evaluación clínica de los pacientes con epilepsia con el objetivo de ofrecerles un tratamiento comprehensivo y multidisciplinario. En el caso de los niños y los adolescentes, se espera un impacto relevante de la enfermedad en la calidad de vida del niño y de la familia.

Considerando que las expectativas de salud, el soporte social, la autoestima y la habilidad para competir con limitaciones y discapacidad, pueden afectar a dos personas con el mismo estado de salud, y que estas pueden tener una percepción diferente de su propio estado de salud. La calidad de vida no debe evaluarse por el personal de salud, ni extrapolarse de un paciente a otro<sup>5</sup> ya que debe reconocerse en su concepto multidimensional que incluye estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo y situación económica que se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares y perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar.<sup>5</sup> Por ello, es el paciente quien debe emitir el juicio perceptivo de su calidad de vida. Lo cual conlleva la evaluación de elementos subjetivos que requieren de un método consistente para recabar la información de los individuos.<sup>5</sup>

### **Experiencia en México de la evaluación de la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia**

En México se diagnostican aproximadamente 10, 8 a 20/ 1000 pacientes con epilepsia en la edad pediátrica. Aunque la investigación actual sobre calidad de vida relacionada a la salud ( CVRS) en pacientes pediátricos con epilepsia es



relativamente amplia a nivel internacional, es menor en Latinoamérica y en países en desarrollo. En México se sabe poco acerca de esta relación, y pocos son los estudios que se han realizado al respecto.

Se ha reportado una mala calidad de vida en los pacientes pediátricos mexicanos, debido a un deterioro global, específicamente en las esferas cognitiva y emocional, lo que se relaciona con la progresión cronológica de la enfermedad y los efectos secundarios de la medicación y la polifarmacia.<sup>10,11</sup> Por otro lado, un estudio realizado con la escala de Calidad de vida en el niño con epilepsia (CAVE) sobre calidad de vida en niños mexicanos con epilepsia, reportan una calidad de vida entre regular/buena con un 81% de los pacientes estudiados y que ésta suele mejorar con el paso del tiempo, probablemente debido al control de las crisis, la mejora en el conocimiento de la enfermedad y habituación al tratamiento.<sup>3</sup>

### **Evaluación de la calidad de vida**

Recientemente se han incluido medidas de Calidad de vida relacionada con la salud ( CVRS) como complemento a otras medidas de resultado clínico, que contribuyen a evaluar cuál es el impacto de la enfermedad desde la perspectiva del paciente. Los cuestionarios que tienen preguntas donde los niños deban evaluar su CVRS por ellos mismos requieren una edad mínima de 4 años. Cuestionarios como el que califica la CVRS de niños con asma(CAQA), evalúa niños entre 4 y 7 años, el cuestionario pediátrico de CVRS en pacientes con rinitis (PRQLQ) evalúa a niños entre 6 y 12 años.<sup>12,13,14</sup> Las CVRS en epilepsia han pasado por diversas fases. Se han desarrollado diferentes instrumentos para evaluar la CVRS en epilepsia<sup>7</sup> como son: QOLIE-48 AD, The Quality of Life in Newly Diagnosed Epilepsy Instrument (NEWQOL), Quality-of-Life in Pediatric Epilepsy Scale o Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE); Escala Calidad de Vida en el niño con Epilepsia (CAVE)<sup>3</sup> y Escala de Calidad de Vida en el Paciente Pediátrico (ECAVIPEP).<sup>15,16,17</sup>

De las cuales mencionaremos:

1. Impacto of Childhood Neurologic Disability Scale ( ICND) Desarrollada en Nueva Escocia. Evalúa el impacto en cuatro conceptos: la epilepsia pediátrica, consecuencias conductuales, cognitivas y de discapacidad física donde se evalúan 11 aspectos por los padres: salud general, la relación con

los padres, la relación con los hermanos, la relación entre el adulto entrevistado / pareja, relación con los amigos / compañeros, la vida social del niño aceptabilidad por los demás, la vida social, número de actividades, la escuela, la autoestima del niño, de la pérdida de las esperanzas originales para las actividades de los niños / auto y familiares. Aplicable a niños de 2 a 18 años. En donde se pierde subjetividad si el niño cuenta con comorbilidades.<sup>16</sup>

2. Se cuenta con el QOLIE-48 AD, el cual resulta ser un cuestionario de 48 preguntas que valora aspectos de vida del adolescente específicamente, incluyendo en su estudio pacientes de 11-17 años<sup>29</sup>. El QOLIE-48 AD informa de un tiempo medio de contestación de 15-20 minutos, así como aspectos propios de la población adolescente.<sup>18</sup>
3. También se cuenta actualmente con el NEWQOL, un cuestionario elaborado para la evaluación de la calidad de vida en grupos de pacientes de 16-70 años, con descripción de su uso para la población pediátrica; sin embargo, resulta ser una escala aún más extensa, consta de 93 ítems, e incluye aspectos de la vida de la población mayor de 16 años. Limitando su uso en cuanto a extensión y contenido en la población menor de 10 años.<sup>18</sup>
4. Otra escala con la que se cuenta es la Quality-of-Life in Pediatric Epilepsy Scale (QOLCE). Se evalúan cinco dominios: actividad física, bienestar emocional, función cognitiva, función social y salud en general. Consiste en un cuestionario para pacientes de 3 meses a 18 años, que es un rango muy amplio y, por lo tanto, se divide en preguntas para los padres y los niños por separado, con el inconveniente de la subjetividad en las respuestas para pacientes de 3 meses a 4 años, maneja un total de 40 reactivos.<sup>19</sup> Al incluir adolescentes se deja fuera aspectos que para la edad impactan en su calidad de vida que no se pueden comparar con un niño de menor edad.<sup>15</sup>
5. La escala CAVE; anteriormente la única notificada en castellano como válida y consistente. Que incluye 8 parámetros semiobjetivos: conducta, aprendizaje, autonomía, relación social e intensidad de las crisis; 2 objetivos: asistencia escolar y frecuencia de las crisis; 1 subjetivo: opinión de los

padres. En una escala del 1 al 5 para calificar considerando una calidad de vida optima de 40 puntos y una desfavorable con 8 puntos.<sup>5</sup>

- La escala ECAVIPEP surge de la revisión de las escalas de calidad de vida de epilepsia en edad pediátrica (CAVE, QOLIE-48 AD); basándose en ellas, se realizaron preguntas que evaluaron el desempeño del paciente en diferentes escenarios de su vida cotidiana. Consta de 22 preguntas que evalúan 5 dominios: autopercepción (una pregunta), motor grueso (cinco preguntas), comportamiento (dos preguntas), cognitivo (siete preguntas). Cada pregunta consta de respuestas identificadas con un número, desde el más desfavorable (1) hasta el más favorable (5), por lo que el niño con mejor calidad de vida obtiene 107 puntos, y el de peor calidad de vida, 22 puntos. Se responde en un tiempo inferior a 10 minutos por los tutores de los pacientes.<sup>12</sup>

La mayor cantidad de estudios sobre calidad de vida en la edad pediátrica se han reportado en la población escolar o adolescentes. Con pocos estudios en población mexicana. Por lo que para cumplir nuestro objetivo y describir la calidad de vida de los pacientes pediátricos de nuestra institución se consideró el uso del cuestionario CAVE, la cual es fácil de utilizar, se puede resolver en la sala de espera por el tutor, aplicable en población pediátrica con epilepsia de 0 a 15 años.

CAVE es una escala diseñada en España en idioma español con la que puede identificarse la repercusión negativa de la epilepsia en la conducta, la asistencia escolar, el aprendizaje, la autonomía personal, la relación social, la frecuencia e intensidad de las crisis convulsivas y la opinión de los padres.<sup>5</sup>

Incluye ocho parámetros, de éstos los primeros cinco ítems son semi-objetivos (Conducta, Aprendizaje, Autonomía, Relación Social, Intensidad de las crisis), dos ítems objetivos (Frecuencia de las crisis y Asistencia escolar) y un ítem subjetivo (opinión de los padres). Cada uno de los ítems tiene cinco posibles respuestas que le confiere un puntaje: Muy mala= 1, Mala= 2, Regular= 3, Buena = 4 y Muy buena = 5.<sup>5</sup>

De 0-15 puntos es equivalente a calidad de vida muy mala y mala, de 16 a 23 puntos calidad de vida mala y regular, 24 a 31 puntos calidad de vida regular y bien y 32 a 40 puntos calidad de vida bien y muy bien.<sup>20</sup>

El CAVE puede emplearse desde el momento del diagnóstico, antes de que se instaure el tratamiento crónico, de modo que se puede realizar una valoración inicial y base comparativa de valoraciones periódicas cada 6 a 12 meses de tal forma que obtenemos una curva de calidad de vida a lo largo de la enfermedad del niño, que se analizará simultáneamente con parámetros clínicos y neurofisiológicos o bien, de no ser así, se puede realizar a lo largo de su enfermedad con revaloraciones cada 6 a 12 meses.

El significado de cada una de las respuestas posibles de los ítems,<sup>5</sup> deben tenerse claros en caso de no ser entendidas por los tutores y saber explicarlas:

▪ Conducta:

1. Muy mala: trastornos graves de la conducta, entendiendo como tales los que repercuten de manera importante en la dinámica familiar, y no pueden modificarse de ningún modo.

2. Mala: trastornos importantes del comportamiento que interrumpen la dinámica familiar, pero que pueden ser mejorados parcialmente, e incluso anulados temporalmente, con técnicas de modificación de conducta.

3. Regular: alteraciones moderadas de la conducta, que responden bien a normas educacionales.

4. Buena: sin comentarios.

5. Muy buena: corresponde a la del “niño modelo”.

▪ Asistencia escolar

1. Muy mala: absentismo prácticamente total, no asiste ningún día o casi ningún día al colegio o a la guardería.

2. Mala: no asiste al colegio o a la guardería la tercera parte de los días.

3. Regular: no asiste al colegio o a la guardería una semana, o más, por trimestre, pero sin llegar a estar ausente la tercera parte de los días.

4. Buena: absentismo escolar inferior a 7 días por trimestre.

5. Muy buena: ninguna falta de asistencia durante el periodo de tiempo analizado.

▪ Aprendizaje

1. Muy malo: aprendizaje nulo, incluso con impresión de pérdida de lo adquirido, si ello es posible.

2. Malo: aprendizaje escaso, casi imperceptible, pero sin matices regresivos.

3. Regular: aprendizaje discreto, pero evidente y mantenido, aunque con lentitud en las adquisiciones.

4. Bueno: sin comentarios.

5. Muy bueno: aprendizaje excelente, superior al medio de su clase, o al de su grupo de edad cronológica o de edad mental.

▪ Autonomía

Como el cuestionario C AVE es tá diseñado par a ni ños de c ualquier edad, la autonomía se debe relacionar, necesariamente, con su capacidad o independencia en las funciones propias de la vida diaria correspondiente a su edad cronológica.

1. Muy mala: autonomía nula, dependencia total de los adultos para todo.

2. Mala: dependencia parcial, o sólo para algunas cosas.

3. Regular: dependencia escasa, e incluso “ficticia”, no debi da a l imitaciones reales, sino a sobreprotección familiar.

4. Buena: sin comentarios.

5. Muy buena: independencia en las actividades propias de la edad, pero con una habilidad excelente.

▪ Relación social

1. Muy mala: nula relación social, aislamiento total.

2. Mala: tendencia frecuente al aislamiento, pero con relación ocasional dentro del medio familiar.

3. Regular: aislamiento ocasional, tanto dentro como fuera del entorno familiar.

4. Buena: sin comentarios.

5. Muy buena: con excelente relación social e intensa extroversión.

▪ Frecuencia de crisis

Dada la dificultad para c ontabilizar el núm ero e xacto de c risis en l os ni ños con ausencias, crisis mioclónicas, espasmos, etc., se debe considerar el número de días con crisis durante el período de tiempo que se está analizando.

1. Muy mala: más de 10 días con crisis durante el período de tiempo analizado.

2. Mala: con 6 a 10 días con crisis durante el período analizado.

3. Regular: con 2 a 5 días con crisis durante ese período.
4. Buena: con 1 día con crisis durante ese período de tiempo.
5. Muy buena: sin crisis durante ese período de tiempo.

- Intensidad de las crisis.

Este ítem pretende informar sobre la gravedad de las crisis, las características que suelen estar íntimamente relacionadas con la duración de las mismas y/o con sus características, e incluso en algunos casos con la frecuencia de las crisis.

1. Muy mala: padecimiento de crisis convulsivas de larga duración, o de frecuentes crisis acinéticas, o de estatus no convulsivos.

2. Mala: crisis convulsivas de corta duración, o crisis acinéticas poco frecuentes, o crisis parciales complejas de larga duración, con o sin generalización secundaria.

3. Regular: crisis parciales complejas de breve duración, crisis elementales, crisis mioclónicas aisladas.

4. Buena: crisis únicas, o crisis no convulsivas muy poco frecuentes.

5. Muy buena: sin crisis.

- Opinión de los padres

En este ítem se pretende recoger la impresión subjetiva de los padres respecto a la calidad de vida de su hijo con epilepsia. Es mucho más sencilla la respuesta “mala”, “regular” o “buena”, pero se han incluido también “muy mala” y “muy buena” con el fin de unificar las respuestas con las de los otros ítems. En cualquier caso, el médico no debe sugerir a los padres respecto a su respuesta.

La calidad global de vida se obtuvo de puntuar los ítems y el resultado se incluyó en las categorías Buena-muy buena, Regular-buena, Mala-regular y Muy mala-mala.

## JUSTIFICACIÓN

La epilepsia es el trastorno crónico más común en la infancia. Afecta a 50 millones de personas en el mundo, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS). En México, la prevalencia estimada en la población infantil es de 180 a 400 por cada 100 000 habitantes, con reporte de 400 a 800 casos nuevos por cada 100 000 habitantes por año.<sup>2</sup> De los cuales, 76 % son diagnosticados en la infancia.<sup>3</sup> Nuestra unidad es uno de los mayores centros de referencia de niños con epilepsia a nivel Institucional y en promedio vemos 2000 pacientes epilépticos por año.

La calidad de vida es un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, nivel de independencia, sus relaciones personales y su relación con los elementos esenciales de su entorno.<sup>3</sup>

Los niños con epilepsia tienen un alto riesgo de presentar alteraciones en su desarrollo social, incluyendo depresión, ansiedad, baja autoestima, trastornos de la conducta y dificultades académicas, condicionando una mala calidad de vida.<sup>6</sup>

La población atendida en nuestra unidad en su mayoría pertenece a una clase social media-baja. En la cual es frecuente encontrar familias desintegradas y con alteraciones en la dinámica familiar. La cantidad de pacientes que se atienden obliga a que la atención médica en consulta se reduzca a 15 minutos, lo cual no permite realizar un interrogatorio amplio sobre el estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela, situación económica y dinámica familiar; condicionando un sesgo en la atención integral de los pacientes.

Por lo tanto, es importante conocer la calidad de vida de los pacientes atendidos en nuestra unidad, para así reconocer los factores psicológicos y sociales a los que se ven expuestos y su contribución a la afección de su calidad de vida, con el objetivo de establecer estrategias que nos permitan ofrecerles un tratamiento comprensivo, integral y multidisciplinario.<sup>7,8</sup>

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

La epilepsia es una condición crónica, que debuta principalmente durante la infancia y conlleva un cambio de vida tanto para el paciente como para su familia. En el Instituto Mexicano del Seguro Social se otorgan hasta 9 000 mil consultas de pacientes con epilepsia, siendo la Institución pública con mayor número de casos a nivel nacional. El concepto de calidad de vida ha ido tomando importancia a nivel mundial, dadas las alteraciones psicológicas y sociales asociadas a la epilepsia. En México hay pocos estudios relacionados a la calidad de vida de los pacientes pediátricos con epilepsia y en nuestra unidad no se había realizado ninguno.

Es importante conocer la calidad de vida de los pacientes pediátricos con epilepsia atendidos en nuestra unidad para establecer estrategias que nos permitan brindarles un tratamiento integral, oportuno, comprensivo y multidisciplinario.



## **PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuál es la calidad de vida de los pacientes pediátricos con epilepsia atendidos en la consulta externa del servicio de neurología pediátrica del Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” evaluada mediante la escala de Calidad de vida en el niño con epilepsia “CAVE”?

## **HIPÓTESIS GENERAL**

**HA:** La calidad de vida de los pacientes pediátricos con epilepsia atendidos en el servicio de neurología en la consulta externa pediátrica de la UMAE del Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” se encontrará afectada al ser evaluada mediante la escala “CAVE”.

**H0:** La calidad de vida de los pacientes pediátricos con epilepsia atendidos en el servicio de neurología en la consulta externa pediátrica de la UMAE del Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza” no se encontrará afectada al ser evaluada mediante la escala “CAVE”.

## **OBJETIVO GENERAL**

- Determinar la calidad de vida de los pacientes pediátricos con epilepsia atendidos en la consulta externa del servicio de Neurología Pediátrica del Hospital General Dr. Gaudencio González Garza del Centro Médico Nacional La Raza, del Instituto Mexicano del Seguro Social mediante el instrumento CAVE.

## **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Comparar la calidad de vida del paciente con epilepsia que es tratado con monoterapia con el que es tratado con politerapia.
- Determinar el tiempo de evolución con diagnóstico de epilepsia y su relación con la calidad de vida.
- Determinar la relación de la calidad de vida de pacientes con epilepsia farmacorresistente.

## **PACIENTES, MATERIAL Y MÉTODOS:**

**Lugar donde se desarrolló el estudio:** Servicio de Neurología Pediátrica, del Hospital General Dr. Gaudencio González Garza del Centro Médico Nacional La Raza, del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) a partir del 1° de Enero al 26 de febrero del 2020.

**Diseño de estudio:** Estudio transversal, prospectivo, observacional y descriptivo.

**Población de estudio:** Pacientes pediátricos entre 3 meses y 15 años de edad con diagnóstico de Epilepsia que fueron atendidos en la consulta externa del Centro Médico Nacional La Raza.

### **Criterios de inclusión:**

- Pacientes de entre 3 meses y 15 años de edad con diagnóstico de epilepsia.
- Pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia que fueron atendidos en la consulta externa del servicio de neurología pediátrica.

**Criterios de exclusión:**

- Pacientes que cursen con una enfermedad o condición crónica distinta a epilepsia.
- Pacientes cuyos tutores no acepten participar en la encuesta.

**Criterios de eliminación:**

- Pacientes que hayan contestado de manera incorrecta o incompleta a la encuesta CAVE.

**Cálculo de la muestra**

El cálculo del tamaño de muestra de una muestra de 2 proporciones independientes de acuerdo con la fórmula:

$$n = \frac{(Z_{\alpha} + Z_{\beta})^2 (p_1 q_1 + p_2 q_2)}{(p_2 - p_1)^2}$$

Considerando posibles pérdidas nos dio un total de 102 encuestas, las cuales se aplicaron por muestreo consecutivo.

## **DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO:**

A todos los pacientes pediátricos de 3 meses a 15 años de edad con diagnóstico de epilepsia que fueron atendidos en la consulta externa del servicio de neurología pediátrica del Hospital General Dr. Gaudencio González Garza, en el período comprendido entre el 1° de Enero al 26 de febrero del 2020, se les aplicó la encuesta CAVE para conocer su calidad de vida; misma que se encuentra ampliamente validada a nivel internacional y adaptada para la población pediátrica y al idioma español. La duración de la encuesta fue menor a 10 minutos. Se respondió por los cuidadores primarios del paciente y se aplicó por parte del personal médico adscrito al servicio de Neurología pediátrica del Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza”.

## **ANÁLISIS ESTADÍSTICO**

Al tratarse de un estudio transversal, los resultados se presentaron mediante tablas, promedios y medianas con sus rangos intercuartílicos o promedio y desviación estándar según la naturaleza de cada variable y según los resultados obtenidos.

## **ASPECTOS ÉTICOS**

Este tipo de estudio implicó una investigación prospectiva, transversal, observacional y descriptiva mediante la aplicación de una encuesta validada a nivel internacional y adaptada a la población pediátrica en la cual solo se investigaron los aspectos generales del estilo de vida y los factores asociados a la patología de base a los que están expuestos los pacientes y sus familias, sin indagar en ningún momento, aspectos íntimos o que afecten la integridad de la persona o de la familia. De acuerdo al reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud título segundo De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos Capítulo I Disposiciones Comunes, artículo 17, esta investigación tiene un riesgo mínimo.

## **Declaración de Helsinki**

1. La investigación médica sólo se justifica si existen posibilidades razonables de que la población, sobre la que la investigación se realiza, podrá beneficiarse de sus resultados.

2. Para tomar parte en un proyecto de investigación, los individuos deben ser participantes voluntarios e informados.

3. Si una persona considerada incompetente por la ley, como es el caso de un menor de edad, es capaz de dar su asentimiento a participar o no en la investigación, el investigador debe obtenerlo, además del consentimiento del representante legal.

4. Tanto los autores como los editores tienen obligaciones éticas. Al publicar los resultados de su investigación, el médico está obligado a mantener la exactitud de los datos y resultados. Se deben publicar tanto los resultados negativos como los positivos o de lo contrario deben estar a la disposición del público. En la publicación se debe citar la fuente de financiamiento, afiliaciones institucionales y cualquier posible conflicto de intereses.

Los informes sobre investigaciones que no se ciñan a los principios descritos en esta Declaración no deben ser aceptados para su publicación.

## **Código de Núremberg**

El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial. Esto quiere decir que la persona implicada debe tener capacidad legal para dar su consentimiento; que debe estar en una situación tal que pueda ejercer su libertad de escoger, sin la intervención de cualquier elemento de fuerza, fraude, engaño, coacción o algún otro factor coercitivo o coactivo; y que debe tener el suficiente conocimiento y comprensión del asunto en sus distintos aspectos para que pueda tomar una decisión consciente. Esto último requiere que antes de aceptar una decisión afirmativa del sujeto que va a ser sometido al experimento hay que explicarle la naturaleza, duración y propósito del mismo, el método y las formas mediante las cuales se llevará a cabo, todos los inconvenientes y riesgos que pueden presentarse, y los efectos sobre su salud o persona que puedan derivarse de su participación en el experimento.

El deber y la responsabilidad de determinar la calidad del consentimiento recaen en la persona que inicia, dirige, o implica a otro en el experimento. Es un deber personal y una responsabilidad que no puede ser delegada con impunidad a otra persona.

### **Ley general de salud**

Artículo 97. La Secretaría de Educación Pública, en coordinación con la Secretaría de Salud y con la participación que corresponda al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, orientará al desarrollo de la investigación científica y tecnológica destinada a la salud.

La Secretaría de Salud y los gobiernos de las entidades federativas, en el ámbito de sus respectivas competencias, apoyarán y estimularán el funcionamiento de establecimientos públicos destinados a la investigación para la salud.

Artículo 98.- En las instituciones de salud, bajo la responsabilidad de los directores o titulares respectivos y de conformidad con las disposiciones aplicables, se constituirán: una comisión de investigación; una comisión de ética, en el caso de que se realicen investigaciones en seres humanos, y una comisión de bioseguridad, encargada de regular el uso de radiaciones ionizantes o de técnicas de ingeniería genética. El Consejo de Salubridad General emitirá las disposiciones complementarias sobre áreas o modalidades de la investigación en las que considere que es necesario.

## **FACTIBILIDAD**

### **Recursos humanos:**

Aplicador de la encuesta.

### **Recursos materiales:**

Expedientes clínicos y electrónicos de pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia que fueron atendidos en la consulta externa de neurología pediátrica del Centro Médico Nacional La Raza, durante el 1° de Enero al 26 de febrero del 2020.  
Encuesta CAVE, Hoja de recolección de datos, Base de datos en Excel.

### **Recursos financieros:**

No requeridos.

## RESULTADOS

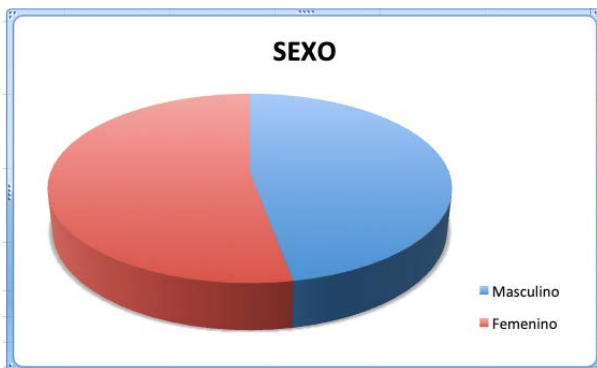
Se realizó estadística descriptiva de encuestas CAVE realizadas a pacientes pediátricos con epilepsia atendidos en el servicio de consulta externa de neurología pediátrica del Centro Médico Nacional La Raza durante el periodo del 1° de Enero al 26 de febrero del 2020.

El registro de pacientes durante ese período fue de 109, de los cuales 5 no aceptaron participar en contestar la encuesta. Por lo que se realizaron un total de 104 encuestas que cubrieron el tamaño de muestra proyectado.

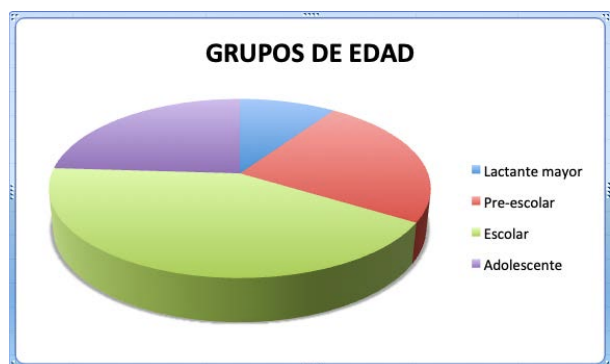
Del total de pacientes entrevistados 55 fueron del sexo femenino (52.8%) y 49 del sexo masculino (47.1%). **Gráfica 1.**

El grupo etario más frecuente fue el de escolares con 44 pacientes (42.3%), siendo el menos frecuente el grupo de Lactante mayor con 10 pacientes (9.6%). **Gráfica 2.**

Gráfica 1. Sexo



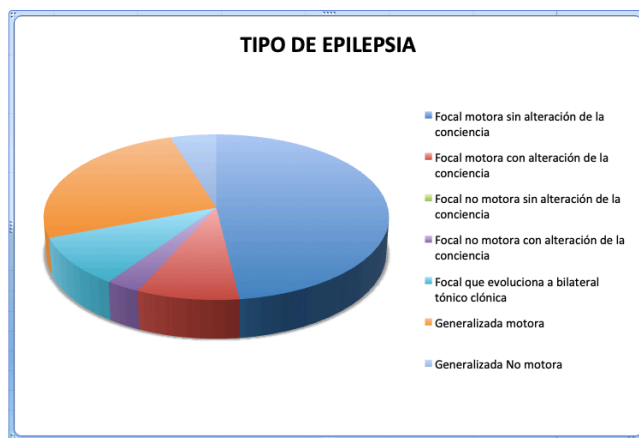
Gráfica 2. Grupo etario



El tipo de epilepsia más frecuente fue la focal motora sin alteración de la conciencia con 50 pacientes (48%), seguido de epilepsia generalizada motora con 27 pacientes (25.9%), epilepsia focal que evoluciona a bilateral tónico clónica con 10 pacientes (9.8%), epilepsia generalizada no motora con 5 pacientes (4.8%), epilepsia focal no motora con alteración de la conciencia con 3 pacientes (2.8%) y no se reportó ningún paciente con epilepsia focal no motora sin alteración de la conciencia **Gráfica 3.**



**Gráfica 3. Tipo de Epilepsia**



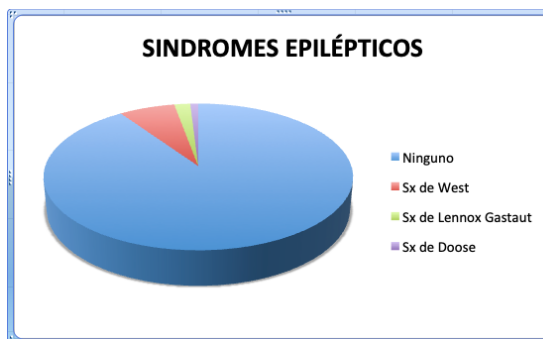
En relación al tiempo de evolución de la epilepsia desde su diagnóstico hasta la aplicación de la encuesta encontramos lo siguiente: el rango de tiempo más frecuente fue de más de 3 años con 53 pacientes (50.9%), 32 pacientes reportaron de 1 a 3 años con epilepsia (30.7%), 14 pacientes tuvieron 6 meses a 1 año con epilepsia (13.4%) y 5 pacientes se reportaron con menos de 6 meses de evolución con epilepsia (4.8%). **Gráfica 4.**

En cuanto a los síndromes epilépticos, el más frecuente fue el síndrome de West con 7 pacientes (6.7%), 2 pacientes con síndrome de Lennox Gastaut (1.9%) y 1 paciente con síndrome de Doose (0.9%). El resto de la población pediátrica que fueron 94 pacientes (90.3%) como era de esperarse predominó la epilepsia focal motora no asociada a un síndrome epiléptico. **Gráfica 5.**

Gráfica 4. Tiempo de evolución con Epilepsia



Gráfica 5. Síndromes epilépticos



En cuanto al tratamiento antiepiléptico, 64 pacientes (61.5%) se reportaron con tratamiento a base de monoterapia y 29 pacientes con politerapia (27.8%). Por otro lado, 5 pacientes (4.8%) mostraron el antecedente de cirugía de epilepsia y 6 pacientes se encontraron sin tratamiento antiepiléptico ya que 2 de ellos se encuentran en protocolo de estudio y 4 de ellos en curación de la epilepsia (5.7%).

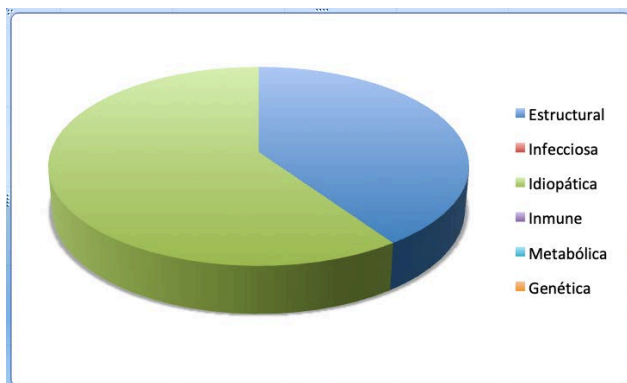
**Gráfica 6.**

Gráfica 6. Tratamiento



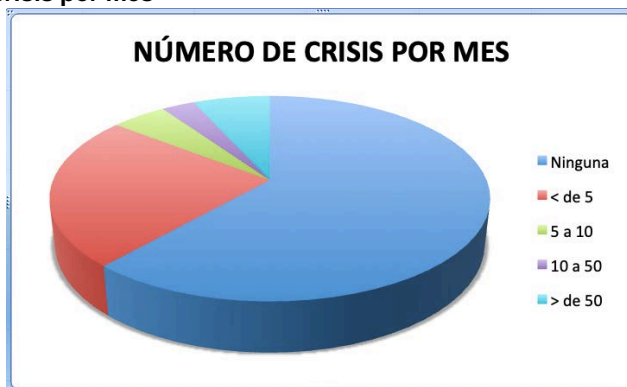
La etiología más frecuente de la epilepsia fue la idiopática con 62 pacientes (59.6%), seguido de la etiología estructural con 42 pacientes (40.3%). En el presente estudio no se encontraron otras etiologías como la metabólica, la infecciosa, inmunológica y genética. **Gráfica 7.**

**Gráfica 7. Etiología**



En cuanto a la frecuencia de crisis por mes: 64 pacientes (61.5%) no presentaron ninguna crisis epiléptica, 25 pacientes (24%) presentaron menos de 5 crisis, 5 reportaron de 5 a 10 crisis (4.8%), 3 presentaron de 10 a 50 crisis (2.8%) y 7 pacientes presentaron más de 50 crisis en un mes (6.7%). **Gráfica 8.**

**Gráfica 8. Número de crisis por mes**



Respecto a la calidad de vida, se encontró que el predominio fue de Regular-Bien en 45 pacientes (43.2%) y 43 pacientes incluso refirieron una calidad de vida Muy Buena (41.3%). Sin embargo, 10 pacientes se reportaron con una calidad de vida Muy mala – Mala (9.6%) y 6 pacientes con calidad de vida Mala-Regular (5.7%). **Gráfica 9.**

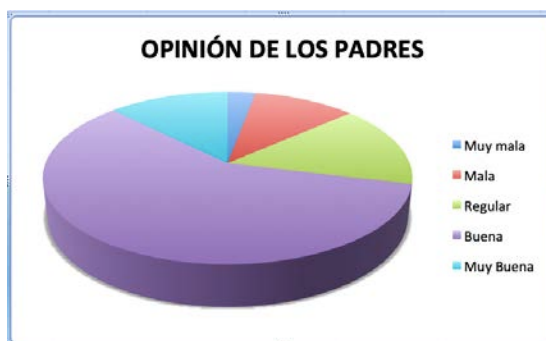
En la opinión de los padres, en 61 pacientes refirieron una calidad de vida Buena (58.6%), 16 una calidad de vida Regular (15.3%), 13 una calidad de vida Muy Buena

(12.5%), 11 una calidad de vida Mala (10.5%) y 3 pacientes tienen una calidad de vida Muy Mala (2.8%). **Gráfica 10.**

Gráfica 9. Calidad de vida.



Gráfica 10. Opinión de los padres.



## DISCUSIÓN

En estudios previos que han utilizado escalas para evaluar la calidad de vida en los pacientes con epilepsia en México, han reportado como grupo etario y género más frecuentes al de escolares masculinos con epilepsia generalizada<sup>3</sup>. En nuestro estudio, acorde a lo reportado por Rodríguez Blancas, predominó el grupo de escolares, sin embargo, el género que predominó fue el femenino. Además, como era de esperarse de acuerdo a la literatura internacional predominó la epilepsia focal<sup>2,4</sup>.

A diferencia de los estudios realizados en España y Cuba<sup>2,4</sup>, donde no se incluyeron pacientes con síndromes epilépticos, nosotros reportamos 7 pacientes con síndrome de West, 2 con Síndrome de Lennox Gastaut y 1 con síndrome de Doose, estos últimos tratados con politerapia con 2 o más fármacos antiepilépticos y 2 de ellos con antecedente de cirugía de epilepsia.

En todos los pacientes con síndrome de West se reportó etiología estructural y 2 casos estaban tratados con politerapia, mientras que el resto presentaron un adecuado control de sus crisis con monoterapia. No obstante que el síndrome de

West es una epilepsia de difícil control, la escala CAVE de calidad de vida de los pacientes fue reportada como Regular-Bien. Posiblemente porque en relación a la autonomía aún se espera una total dependencia a los padres sin que esto genere un problema, en comparación a otras edades donde es evidente la afectación de la dinámica familiar asociada a dependencia.

Por otro lado, los pacientes evaluados con Síndrome de Lennox Gastaut, en su totalidad tenían politerapia con más de 3 fármacos antiepilépticos, incluso con antecedente de cirugía de epilepsia, reportándose con más de 50 crisis por mes, con una autonomía muy mala con dependencia total a los padres, un aprendizaje nulo con pérdida de conocimiento previamente adquirido y un ausentismo escolar catalogado en la encuesta CAVE como Malo a Muy malo, resultaron en una calidad de vida Mala-Regular, aunque a la percepción de los padres fue de Muy Mala. El paciente evaluado con síndrome de Doose se reportó con una calidad de vida Mala-Regular por escala CAVE y Regular por la opinión de los padres, esto asociado a una autonomía Mala por dependencia casi total a los padres, ausentismo escolar debido a la epilepsia, manejo con politerapia y persistencia de más de 50 crisis por día.

La etiología más frecuente en nuestro estudio, al igual que en la evaluación española y la cubana, fue la idiopática, seguida de la estructural sin tener evaluaciones de pacientes con otro tipo de etiología.

En estudios Nacionales e Internacionales se ha reportado una mala calidad de vida en las encuestas aplicadas en una valoración inicial, esto debido a un deterioro global, específicamente en las esferas cognitiva y emocional. Reportando en una segunda valoración anual, una calidad de vida entre regular/buena con un 81% de los pacientes estudiados, concluyendo que ésta suele mejorar con el paso del tiempo, probablemente debido al control de las crisis, un mayor conocimiento de la enfermedad y apego al tratamiento.

El diseño de este protocolo se basó en una valoración inicial, por lo que no fue posible saber cómo se comportará en el tiempo, sin embargo, los resultados

obtenidos en una primera valoración fueron distintos a lo reportado en la literatura internacional, ya que encontramos que la calidad de vida más frecuente fue Regular-Bien seguida de Muy buena, conformando entre ambas el 84.5% de la población. En estudios de seguimiento se ha informado que mejora la puntuación de calidad de vida en los pacientes posiblemente por la educación a los padres y su apego al tratamiento. En nuestra población esperamos el mismo comportamiento debido a que se dispone de pláticas y talleres que se realizan en nuestra unidad impartidos por médicos adscritos al servicio de neurología pediátrica.

En cuanto al rubro correspondiente a la opinión de los padres sobre su percepción de la calidad de vida de los pacientes con epilepsia, se reporta en la evaluación mexicana a través de CAVE, como Mala en un 54.9% de los casos<sup>3</sup>. Nosotros obtuvimos resultados distintas en este apartado, ya que el 71.1% de los padres, opinó que sus hijos tenían una calidad de vida entre Buena y Muy Buena con el 58.6% y el 12.5% respectivamente.

A diferencia de la evaluación española que determina al tiempo con epilepsia como un factor de mejoría en la calidad de vida, a nosotros no nos fue posible determinarlo, ya que solo se realizó una evaluación inicial y sería necesario un seguimiento en el tiempo con aplicación de la escala CAVE en citas subsecuentes para poder realizar un análisis comparativo.

## **CONCLUSIÓN**

La calidad de vida de los pacientes pediátricos con epilepsia atendidos en la consulta externa del servicio de neurología pediátrica del Hospital General "Dr. Gaudencio González Garza" evaluada mediante la escala de Calidad de vida en el niño con epilepsia "CAVE" fue Regular bien y Muy buena. El tratamiento con monoterapia o politerapia no se encontró como un factor determinante para la afectación en calidad de vida, siendo la Mala conducta, la discapacidad intelectual y la autonomía con dependencia total o casi total a los padres los factores que más impactaron en la calidad de vida de nuestros pacientes.

No nos fue posible determinar si el tiempo con diagnóstico de epilepsia tuvo relación con la calidad de vida, ya que solo se realizó una evaluación inicial en la que no se

encontraron diferencias significativas y sería necesario un seguimiento en el tiempo con aplicación de la escala CAVE en citas subsecuentes para poder realizar un análisis comparativo.

La epilepsia farmacorresistente se asoció a una calidad de vida Mala-Regular y Muy Mala – Mala con una percepción de los padres de Muy Mala a Mala.

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Cruz MR, Gallardo J, Paredes S. Factores asociados a epilepsia en niños en México: un estudio caso-control. *Bol Med Hosp Infant Mex.* 2017; 74(5):334-340.
2. Iglesias S, Fabelo JR, Rojas Y. Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia. *Rev Cub Enf.* 2012; 28(2): 99-111.
3. Rodríguez MC. Calidad de vida en niños y adolescentes epilépticos mexicanos en consulta de neuropediatría: Escala CAVE. *Rev Mex Neuroci.* 2014; 15(1): 18-22
4. Viteri C, Codina M, Cobaleda S, Lahuerta J. Validación de la versión española del cuestionario de calidad de vida en epilepsia QOLIE-10. *Neurología* 2008;23(3): 157-167.
5. Herranz JL. Problemática social y calidad de vida del niño epiléptico. Procedimientos para objetivarlas y para mejorarlas. *Bol Pediatr.* 1999; 39: 28-33.
6. Guyatt H, Cook D. Health status, Quality of life, and the individual. *JAMA* 1994; 272(8):630-31.
7. Valverde E, Avila C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud pública Mex.* 2002; 44: 349-361.
8. De Souza F, Da Mota M. Análisis crítico de los instrumentos de evaluación de la calidad de vida en epilepsia infantil. *Epilepsy Clin Neurophysiol.* 2004; 10(3): 134-140.
9. Garcia A , Garcia M, Alvaro J , Montiel J , et al. Validez y consistencia de las escalas ECAVIPEP y CAVE para evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia. *Rev Neurol.* 2014; 59 (7): 301-306.
10. Dávila NM, Delgado J, Candia MC, Álvarez G. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con epilepsia de un hospital mexicano. *Rev Neurol* 2014; 59: 63-70.
11. López V, Barragán E, Hernández M. Calidad de vida en pacientes adolescentes con epilepsia en México. *Rev Med Hondur,* 2010 Vol. 78(4), 179-182.
12. Bansal D, Azad C, Gudala K, Dasari A. Predictors of health related quality of life in childhood epilepsy and comparison with healthy children: findings from Indian study. *Turk J Med Sci.* 2017 47: 490-498.
13. Cianchetti C, Messina P, Pupillo E, Cricchiutti G, et al. The perceived burden of epilepsy: Impact on the quality of life of children and adolescents and their families. *Seizure.* 2015 (24): 93-101.
14. Wallander JL, Schmitt M, Koot HM. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *J Clin Psychol.* 2001; 57:571–585.
15. Juniper EF. Health-related quality of life in asthma. *Curr Opin Pulm Med.* 1999 ; 5:105–110.
16. Sabaz M, Cairns D, Lawson J, Nheun N, et al. Validation of New Quality Life Measure for Children with Epilepsy. *Epilepsia.* 2000; 41: 765-74.
17. Breau GM, Camfield C, Camfield P & Breau L. Evaluation of the Impact of Pediatric Epilepsy Scale. *Epilepsy & Behavior.* 2008; 13: 454-457.



18. Taylor J, Jacoby A, Baker AG. Self-reported and parent-reported quality of life of children and adolescents with new-onset epilepsy. *Epilepsia*. 2011; 52(8): 1489-1498.
19. Abetz L, Jacoby A, Baker GA, Mc Nulty P. Patient-based assessments of quality of life in newly diagnosed epilepsy patients: validation of the NEWQOL. *Epilepsy*. 2000; 41: 1119-28.
20. Arunkumar G, Wyllie E, Kotaga P, Onh H, et. al. Parents-and-patient validated content for pediatric epilepsy quality of life assessment. *Epilepsy*. 2000; 41: 765-74.
21. Sung P, Huun S, Yang H, Ho W, Chung K. Differential effects of seizures control and affective symptoms on quality of life in people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2010; 18: 455-59.
22. Srujana MP, Vigneshwaran E, Kumar GS, Jyoshna K, Jaffar M. Assesment of quality of life in children with epilepsy in rural settings of South India: A cross sectional study. *CHRISMED J Health Res*. 2017; 4: 110-6
23. Fayed N, Aileen M. Davis D. Rosenbaum M. Children`s perspective of quality of life in epilepsy. *Neurology*. 2015. 84: 1830- 1837.
24. Velarde E, Avila C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Publica Mex*. 2002; 44: 349-361
25. Diccionario de la Real Academia Española, Ed. 22ª 2012. [Versión electrónica]. *Anales de la Real Academia Nacional de Medicina 1952*, tomo LXIX, cuaderno 3.
26. Fisher R, Acevedo C. Definición clínica práctica de la epilepsia. Informe oficial de la ILAE, 2014, 55(4): 475-482.
27. WHO. Constitution of the World Health Organization. En: *The first ten years of The World Health Organization* [Internet]. Geneva: WHO; 1958 [citado: 20 Mar 2012]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/55264>
28. Panayiotopoulos CP. Epileptic syndromes and their classification. En: Cole H, Lemmens N, editores. *Epileptic syndromes and their Treatment*. 2ª Edición. England: Springer Healthcare Ltd; 2010. P. 165-171.
29. López FJ, Rodríguez X, Rein A. Epilepsia resistente a fármacos. Concepto y alternativas terapéuticas. *Neurología*. 2015; 30(7): 439-446.

# Anexos

## ANEXOS: 1.- CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN  
Y POLÍTICAS DE SALUD  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO  
(NIÑOS Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD)

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del paciente: \_\_\_\_\_

Número de Seguridad Social: \_\_\_\_\_

Nombre del estudio: **CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS CON EPILEPSIA ATENDIDOS EN EL SERVICIO DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA DEL HOSPITAL GENERAL "DR GAUDENCIO GONZÁLEZ GARZA" DEL CMN LA RAZA EVALUADA MEDIANTE LA ESCALA CAVE.**

Patrocinador externo (si aplica): No aplica

Lugar y fecha: Ciudad de México.

Número de registro: En trámite

Justificación y objetivo del estudio: El presente estudio desea conocer cómo viven los niños y niñas que presentan convulsiones y cómo estas convulsiones afectan su vida cotidiana para proporcionarle una mejor atención médica.

Procedimientos: Los médicos de este hospital le realizarán algunas preguntas sobre su estilo de vida que deberá contestar marcando la respuesta con una "X".

Posibles riesgos y molestias: Ninguno

Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio: En este momento no representa ningún beneficio para su hijo (a) pero a futuro nos proporcionará información que nos permitirá entender cómo es la calidad de vida de los niños que tienen convulsiones y crear programas que les ayuden a entender su enfermedad y cómo prevenir complicaciones sociales o emocionales.

Información sobre resultados y alternativas de tratamiento: De acuerdo a resultados, los pacientes que lo ameriten se canalizarán al servicio de psicología

Participación o retiro: Está en su derecho de participar o no en la encuesta, sin que se afecte en modo alguno la atención o tratamiento que su hijo (a) recibe en el IMSS.

Privacidad y confidencialidad: No se divulgará el nombre de su hijo en ningún congreso ni publicaciones.

En caso de colección de material biológico (si aplica):

No autoriza que se tome la muestra.

Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.

Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.

Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica): Canalización al servicio de psicología  
Beneficios al término del estudio: \_\_\_\_\_

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a: \_\_\_\_\_

Investigador Responsable: Dr Martín Arturo Silva Ramírez

Colaboradores: Dr Jesús Antonio Gamboa del Río

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: [comision.etica@imss.gob.mx](mailto:comision.etica@imss.gob.mx)

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma de ambos padres o tutores o representante legal

Testigo 1

\_\_\_\_\_  
Nombre, dirección, relación y firma

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 2

Dr Jesús Antonio Gamboa del Río

\_\_\_\_\_  
Nombre, dirección, relación y firma

Clave: 2810-009-013

Comité de ética local: UMAE Hospital General Dr Gaudencio González Garza, CMN La Raza. Av Jacarandas s/n , Col La Raza. Delegación Azcapotzalco, Ciudad de México. Teléfono (55) 57245900 ext. 24428.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

**ANEXO 2. CARTA DE ASENTIMIENTO INFORMADO**

Título de la investigación: CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS CON EPILEPSIA ATENDIDOS EN EL SERVICIO DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA DEL HOSPITAL GENERAL “DR GAUDENCIO G ONZÁLEZ G ARZA” DEL CMN L A R AZA E VALUADA M EDIANTE LA ESC ALA “CAVE”

Lugar: Ciudad de México, México.

Fecha:

Mi nombre es Jesús Gamboa, soy doctor de niños en este hospital y estoy haciendo una investigación sobre cómo viven los niños que tienen convulsiones y cómo afectan en tu vida diaria.

Tus papás previamente han autorizado tu participación en este estudio, pero nos gustaría saber tu opinión.

Solo tienes que responder unas preguntas sencillas con la ayuda de tus padres y esto nos ayudará a ofrecer una mejor atención médica para ti y para los demás niños que tienen convulsiones.

¿Aceptas participar?

Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Si aceptas, escribe en las siguientes líneas tu nombre y edad.

Nombre:

\_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

### ANEXO 3. HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Nombre	
Edad.	
Sexo.	
Número de afiliación.	
Diagnóstico actual: Epilepsia focal Epilepsia focal con alteración de la conciencia Epilepsia focal que evoluciona a bilateral Epilepsia generalizada Crisis de Ausencia	
¿Tiene un Síndrome Epiléptico?	
Edad de la primera crisis epiléptica	
Tratamiento actual	
Etiología de la epilepsia	
Número de crisis por mes	
Calidad de Vida por Escala CAVE	

## ANEXO 4. ESCALA CAVE

Nombre: \_\_\_\_\_

NSS: \_\_\_\_\_

<b>Escala de calidad de vida en el niño con epilepsia (CAVE)</b>					
<b>Instrucciones:</b> Marque con una "X" la opción que mejor describa su calidad de vida para cada reactivo, siguiendo las características que se presentan abajo.					
	<b>Muy mala</b>	<b>Mala</b>	<b>Regular</b>	<b>Buena</b>	<b>Muy Buena</b>
<b>Conducta</b>	1	2	3	4	5
<b>Asistencia escolar</b>	1	2	3	4	5
<b>Aprendizaje</b>	1	2	3	4	5
<b>Autonomía</b>	1	2	3	4	5
<b>Relación social</b>	1	2	3	4	5
<b>Frecuencia de las crisis</b>	1	2	3	4	5
<b>Intensidad de las crisis</b>	1	2	3	4	5
<b>Opinión de los padres</b>	1	2	3	4	5

En esta escala, la valoración de cada uno de los parámetros depende de una serie de criterios, a los que deben atenerse los familiares del paciente. Con ello se intenta dar uniformidad a los resultados, circunstancia que se considera imprescindible para intentar minimizar la subjetividad de la persona que interpreta la calidad de vida del niño.

La calidad de vida óptima con 40 puntos y la peor con 8 puntos. De 0-15 puntos es equivalente a calidad de vida muy mala-mala. Calidad de vida mala-regular 16-23 puntos. Calidad de vida regular-bien 24-31 puntos, muy buena 32-40 puntos.

### Conducta

- Muy mala: trastornos graves de la conducta, entendiendo como tales los que repercuten de manera importante en la dinámica familiar, y no pueden modificarse de ningún modo.
- Mala: trastornos importantes del comportamiento que interrumpen la dinámica familiar, pero que se pueden mejorar parcialmente, e incluso anular de forma temporal, con técnicas de modificación de conducta.
- Regular: alteraciones moderadas de la conducta, que responden bien a normas educacionales.
- Buena: sin comentarios.
- Muy buena: corresponde a la del "niño modelo".

### Asistencia escolar

- Muy mala: absentismo prácticamente total, no asiste ningún día o casi ningún día al colegio o a la guardería.
- Mala: no asiste al colegio o a la guardería una semana o más, por trimestre, y llega a estar ausente la tercera parte de los días.
- Regular: no asiste al colegio o a la guardería una semana o más por trimestre, pero sin llegar a estar ausente la tercera parte de los días.
- Buena: absentismo escolar inferior a siete días por trimestre.
- Muy buena: ninguna falta de asistencia durante el período de tiempo analizado.

### Aprendizaje

- Muy malo: aprendizaje nulo, incluso con impresión de pérdida de lo adquirido, si ello es posible.
- Malo: aprendizaje escaso, casi imperceptible, pero sin matices regresivos.

- Regular: aprendizaje discreto, pero evidente y mantenido, aunque con lentitud en las adquisiciones.
- Bueno: sin comentarios.
- Muy bueno: aprendizaje excelente, superior a la media de su clase, o al de su grupo de edad cronológica o mental.

#### Autonomía

- Muy mala: autonomía nula, dependencia total de los adultos para todo.
- Mala: dependencia parcial, o sólo para algunas cosas.
- Regular: dependencia en casa, e incluso “ficticia”, no debida a limitaciones reales, sino a sobreprotección familiar.
- Buena: sin comentarios.
- Muy buena: independencia en las actividades propias de la edad, pero con una habilidad excelente.

#### Relación social

- Muy mala: nula relación social, aislamiento total.
- Mala: tendencia frecuente al aislamiento, pero con relación ocasional dentro del medio familiar.
- Regular: aislamiento ocasional, tanto dentro como fuera del entorno familiar.
- Buena: sin comentarios.
- Muy buena: excelente relación social e intensa extroversión.

#### Frecuencia de las crisis

- Muy mala: Más de diez días con crisis durante el período de tiempo analizado.
- Mala: de seis a diez días con crisis durante el período de tiempo analizado.
- Regular: de dos a cinco crisis durante el período de tiempo analizado.
- Buena: un día con crisis durante el período de tiempo analizado.
- Muy buena: sin crisis durante el período de tiempo analizado.

#### Intensidad de las crisis

- Muy mala: crisis convulsivas de larga duración, frecuentes crisis acinéticas o estatus no convulsivos.
- Mala: crisis convulsivas de corta duración, crisis acinéticas poco frecuentes o crisis parciales complejas de larga duración, con o sin generalización secundaria.
- Regular: crisis parciales complejas de breve duración, crisis elementales o crisis mioclónicas aisladas.
- Buena: crisis únicas o crisis no convulsivas muy poco frecuentes.
- Muy buena: sin crisis.

#### Opinión de los padres

Se pretende recoger la opinión subjetiva de los padres respecto a la calidad de vida de su hijo con epilepsia. Debe contestarse igualmente con cinco respuestas, que se puntúan de 1 (=muy mala) a 5 (=muy buena).