

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
FACULTAD DE MEDICINA**



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD
HOSPITAL DE PEDIATRÍA
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI**

**Evaluación de la Calidad de vida en escolares y adolescentes con
epilepsia del lóbulo temporal**

**Tesis para obtener el título de
Especialista en Pediatría
presenta:**

Julio César Hernández Lecourtois

Tutores:

Héctor Jaime González Cabello

Médico Pediatra Neonatólogo adscrito al Hospital de Pediatría del CMN Siglo XXI

e-mail hector.gonzalezc@imss.gob.mx

Tel: 56276900 EXT. 22306

Gerardo Sánchez Vaca

Médico Neurólogo Pediatra adscrito al Hospital de Pediatría CMN Siglo XXI.

e-mail gerardo.sanchezv@imss.gob.mx



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.

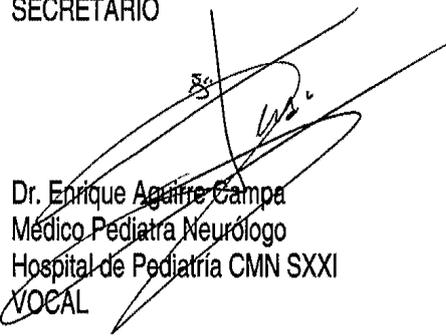
SINODALES:



Dra. María Guadalupe Miranda Novales
Profesor Titular de Pediatría Médica
Hospital de Pediatría CMN SXXI
PRESIDENTE



Dra. Ana Carolina Sepúlveda Vildósola
Directora de Educación e Investigación en Salud
Hospital de Pediatría CMN SXXI.
SECRETARIO



Dr. Enrique Aguirre Campa
Médico Pediatra Neurólogo
Hospital de Pediatría CMN SXXI
VOCAL

Dr. Jesús Arias Gómez
Jefe de Servicio de Consulta Externa
Hospital de Pediatría CMN SXXI
VOCAL



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS
Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud
Coordinación de Investigación en Salud

Dictamen de Autorizado

Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud 3603
HOSPITAL DE PEDIATRIA, CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI, D.F. SUR

FECHA 27/02/2013

M.C. HECTOR JAIME GONZALEZ CABELLO

PRESENTE

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título:

Evaluación del nivel de control de crisis epilépticas del lóbulo temporal en escolares y adolescentes.

que usted sometió a consideración de este Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A U T O R I Z A D O**, con el número de registro institucional:

Núm. de Registro

R-2013-3603-13

ATENTAMENTE

DR. HERMILO DE LA CRUZ YÁÑEZ

Presidente del Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud No. 3603

IMSS

SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS
Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud
Coordinación de Investigación en Salud

Solicitud de Enmienda

FECHA: Miércoles, 27 de marzo de 2013

Estimado HERMILO DE LA CRUZ YÁÑEZ

Presidente Comité Local de Investigación y Ética en Investigación No. 3603

P R E S E N T E

Por medio del presente solicito de la manera más atenta, se sirva realizar la enmienda el protocolo de investigación con título: "Evaluación del nivel de control de crisis epilépticas del lóbulo temporal en escolares y adolescentes." que se registró a través del SIRELCIS ante éste Comité Local de Investigación y Ética en Investigación Salud.

En los puntos que a continuación se exponen:

Cambio de título		
Título actual	Título propuesto	Justificación
Evaluación del nivel de control de crisis epilépticas del lóbulo temporal en escolares y adolescentes.	EVALUCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN ESCOLARES Y ADOLESCENTES CON EPILEPSIA DEL LOBULO TEMPORAL	EN EL PROTOCOLO SE ELIGIO PARA EVALUAR EL CONTROL DE LAS CRISIS CONVULSIVAS, EL COMITE SUGIRIO APROPVECHAR QUE LA ESCALA EVALUA NO SOLO CONTROL DE LAS CRISIS SINO ADEMAS LA CALIDAD DE VIDA Y QUE SE CIRCUNSCRIBIERA EL ESTUDIO A EDAD DE ESCOLARES Y ADOLESCENTES

Atentamente

Dr(a). Hector Jaime Gonzalez Cabello

Investigador Responsable del Protocolo

INDICE

Apartado	Pagina
Resumen	5
Antecedentes	6
Planteamiento del Problema	11
Justificación	12
Objetivo General	13
Objetivos específicos	13
Material y Métodos	14
Variables	15
Descripción general del estudio	17
Análisis estadístico	17
Factibilidad y Aspectos éticos	18
Recursos	18
Resultados	19
Discusión	24
Conclusiones	26
Bibliografía	27
Anexos	29

RESUMEN

Título: Evaluación de la Calidad de vida en escolares y adolescentes con epilepsia del lóbulo temporal

Autores: Hernández-Lecourtois J, González-Cabello HJ; Sánchez-Vaca G,

Introducción: El tratamiento de la epilepsia debiera considerar dos objetivos fundamentales, el primero está orientado a suprimir las crisis mediante el manejo farmacológico que no siempre se logra; y el segundo objetivo supone la mejoría de la calidad de vida del paciente, aplicando herramientas psicosociales, lo que requiere de un trabajo interdisciplinario. Los niños con epilepsia tienen una alta prevalencia de problemas conductuales y de aprendizaje, que pueden estar correlacionados con la frecuencia de las crisis y que afecta su calidad de vida.

Objetivo: Evaluar la calidad de vida en escolares y adolescentes con epilepsia del lóbulo temporal

Material y Métodos: Se realizó un estudio Descriptivo transversal en el servicio de Consulta Externa de Neurología del Hospital de Pediatría del Centro medico Nacional Siglo XXI (HP CMN SXXI). Se estudiaron pacientes entre las edades de 6 y 17 años con diagnóstico de epilepsia de lóbulo temporal (ELT). Se les aplicó la Escala de calidad de vida en niños con epilepsia (CAVE) y se registraron los datos requeridos en la cédula de recolección de datos para obtención de todas las variables de estudio.

Muestra: No probabilística por conveniencia. De 465 pacientes registrados en el servicio de Neurología del HP CMN SXXI con diagnóstico y seguimiento por Epilepsia, se identificaron 14 pacientes con diagnóstico de ELT; de los cuales se lograron estudiar 12 pacientes.

Análisis: Se empleó estadística descriptiva, con medición de frecuencias simples.

Resultados: Se encontró en el grupo de estudio que la calidad de vida global fue calificada como regular a buena en 75% de la población. Los dominios más afectados fueron conducta, aprendizaje. El control de las crisis fue adecuado basado en las calificaciones obtenidas en los dominios de frecuencia e intensidad de las crisis.

ANTECEDENTES:

La epilepsia es una enfermedad universal que afecta a las personas independientemente de la edad, condición racial, clase social o límites geográficos; es además el más común de los trastornos neurológicos crónicos, por lo que impone a los Servicios de Salud una carga de altas proporciones, debido al alto costo del tratamiento y posterior rehabilitación. ⁽¹⁾

Su origen se asocia a descargas eléctricas excesivas, en las neuronas y se caracteriza por la manifestación de ataques o crisis que asumen diferentes formas, desde pérdidas momentáneas de la conciencia hasta convulsiones graves y frecuentes. ⁽¹⁾

Se trata de una enfermedad que afecta las distintas áreas de desarrollo del paciente (física, emocional, social, ocupacional), en la medida que éste debe convivir con un tratamiento farmacológico por años, asistir con periodicidad a controles médicos y someterse a frecuentes exámenes médicos y de laboratorio; a esto se le suma la permanente preocupación por la inminencia de las crisis y el temor a las consecuencias de las mismas. ⁽¹⁾

La prevalencia de la epilepsia reportada por La Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE), oscila entre 4 y 10 por cada 1,000 habitantes y la incidencia entre 20 y 70 por cada 100,000 habitantes por año. La tasa de prevalencia en los países latinoamericanos es más elevada, en el rango 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. ⁽²⁾

En la distinta etiología de la epilepsia se refiere que el lóbulo temporal juega un papel vital en la epilepsia y es el lóbulo que más frecuente está implicado en las crisis de inicio focal. Sin embargo la incidencia exacta de la epilepsia del lóbulo temporal no es conocida. Además que las características clínicas de la ELT temporal en niños la hacen distinta del síndrome epiléptico que es más homogéneo en los adultos; ya que los niños con ELT son más propensos a demostrar semiologías específicas cuando sus ataques surgen a partir de porciones específicas del lóbulo temporal (por ejemplo, mesial, lateral o insular). Por lo que a diferencia de los adultos, la semiología de la ELT en los niños puede verse profundamente afectada por la edad y desarrollo del cerebro; por lo que es posible observar una gran cantidad de

componentes. Entre éstos figuran los fenómenos motores los más frecuentes en las edades tempranas de la vida, caracterizados por movimientos tónicos (25%), clónicos (4%), mioclónicos (3%), hipermotores (2%) e incluso espasmos (5%). Entre los fenómenos con componentes no motores están los automatismos (44%) que pueden ser manuales, orales, linguales o de rascado nasal, la sensación de temor y los componentes hipomotores (16%), que se aprecian más frecuentemente después de los 6 años. En cuanto la etiología específica en algunas series quirúrgicas, hay dos características que distinguen a la ELT en los niños de los adultos. En primer lugar, la prevalencia de la esclerosis del hipocampo es significativamente inferior; Si bien este es el rasgo patológico único encontrado en dos tercios en los adultos, en series pediátricas, los tumores y malformaciones del desarrollo cortical son más comunes. En segundo lugar, en los niños, si la esclerosis del hipocampo está presente, se asocia con frecuencia a patología extra-hipocampal tales como displasia cortical o tumores de bajo grado. Esta patología dual Tal dual se ha reportado entre el 31 y el 79% de todos los casos de esclerosis temporal mesial en niños. ^(3/4/5)

Desde el punto de vista del pronóstico a largo plazo, los pacientes con ELT pueden ser clasificados en cuatro grupos. En el primero, los pacientes tienen una enfermedad leve autolimitada que desaparece en poco tiempo (30%); en el segundo grupo se encuentran pacientes que son controlados fácilmente con los antiepilépticos y en quienes la enfermedad desaparecerá con el tiempo (30%); en el tercer grupo están los pacientes con epilepsia crónica que responden parcialmente con antiepilépticos y con tendencia a tener recaídas (20%), y en el cuarto grupo, se encuentran los pacientes con una enfermedad crónica que no remite y que responde inadecuadamente a los antiepilépticos convencionales (20%). ⁽⁵⁾

El tratamiento de la epilepsia de lóbulo temporal se ha basado en la administración de medicamentos antiepilépticos cuya selección se realiza de acuerdo a la clasificación de las crisis en crisis parciales simples (CPS), crisis parciales complejas (CPC), secundariamente generalizadas (CPCSG), o crisis tónico-clónicas primariamente generalizadas (CTCPG). Diferentes estudios han permitido observar que la respuesta a los medicamentos y el pronóstico de las crisis varían de acuerdo a esta clasificación, ya que en el grupo de epilepsia de

CTCPG, tras 12 meses de tratamiento, se obtuvo control completo de las crisis entre el 61 y el 70% de los pacientes. En el grupo de pacientes que presentan tanto CPC como CTCPG, se obtuvo un control completo en el 53% de los casos en los que predominaron las crisis generalizadas, y en el 32-35% en los que predominaron las crisis parciales, en tanto que sólo se obtuvo un control completo de las crisis en el grupo de CPC entre el 21 y el 28% de los pacientes.⁽⁵⁾

Sin embargo respecto al tratamiento se observa en forma creciente que en muchos pacientes no son las crisis convulsivas la principal fuente de sus preocupaciones, sino que son los factores psicosociales los que están presentes en forma especialmente destacados en la epilepsia. Estos elementos que pueden deteriorar la calidad de vida de los niños y sus familias, aún cuando se halla conseguido un resultado clínico con reducción de las crisis, y esto hace que en los niños con distintos tipos de epilepsia exista una alta prevalencia de problemas conductuales y de aprendizaje, y esto resulta en relevancia ya los niños están en un período crítico de su desarrollo durante el cual deberán ser aprendidas muchas destrezas cognitivas y sociales.⁽⁶⁾

Todas estas características antes mencionadas hacen surgir mayor importancia en la valoración de la calidad de vida la cual es un concepto subjetivo, que se entiende como el grado de bienestar general que alcanza una persona en su aspecto físico, mental y social; los pacientes con epilepsia están expuestos a múltiples factores que pueden afectarla, dependientes de la enfermedad misma, FAE, deterioro cognitivo asociado y otras⁽⁷⁾

Existen cuestionarios destinados a reflejar con la mayor fidelidad posible el punto de vista del enfermo, las escalas que valoran el control de las crisis epilépticas con respecto a su calidad de vida entre estos están: *Liverpool Scale* (Baker et al, 1998) que estima la severidad de las crisis según la percepción del paciente con una construcción similar a la de las escalas de calidad de vida y la *Escala de Severidad de Crisis de Chalfont* (Duncan y Sander, 1991) diseñada para uso hospitalario para pacientes con crisis frecuentes, con el objetivo de obtener una escala que mida la frecuencia y severidad de las crisis y que discrimine los cambios debidos al tratamiento.⁽⁸⁻⁹⁻¹⁰⁾

Se ha propuesto recientemente el *Cuestionario de Severidad de Crisis* de Cramer, que pretende valorar los cambios en la expresión clínica de las crisis

como evolución de parciales complejas a simples, eliminación de caídas o acortamiento del periodo postictal, para su aplicación a ensayos clínicos, esta además Valora tres aspectos de cada crisis: aura, actividad y periodo de recuperación, a su vez subdividido en síntomas cognitivos, emotivos y físicos. Se obtiene una puntuación final que se puede comparar en sucesivas visitas del paciente. ⁽⁹⁾.

El objetivo de la Liverpool Quality of Life (LQOL) era centrarse en cuestiones relevantes e importantes a las personas con epilepsia. La versión final consta de dos subescalas específicas de epilepsia: efectos adversos del consumo de drogas (21 efectos adversos de drogas) y el impacto de la epilepsia (nueve zonas de vida que pueden verse afectados por epilepsia o tratamiento. Fue revisado por Hermann (1995), Leidy et al (1998) y Bülow y Ferrans (2001).⁽⁹⁻¹¹⁻¹²⁾

La Liverpool Seizure Severity Scale (LSSS) contiene 20 características clínicas o síntomas de convulsiones durante las cuatro semanas previas a la intervención. Dos subescalas miden el control percibido sobre convulsiones y síntomas ictal y post-ictal. Las puntuaciones más altas indican gravedad peor. ⁽⁹⁻¹²⁾

La National Hospital Seizure Severity Scale (NHS3) es una versión refinada de la escala de gravedad de las crisis epilépticas de Chalfont. Las principales ventajas de la nueva versión son que se administra fácilmente, los límites de confiabilidad han sido delineados y validez de constructo de la escala está disponible. La escala de es administrada por una profesional durante una entrevista con un paciente. Contiene siete factores relacionados con la severidad de las crisis y genera una puntuación del 1 al 27. Una puntuación de gravedad de las crisis es generada para cada tipo de ataque, que el paciente experimenta. ⁽⁹⁾.

Existen además escalas diseñadas para los padres de niños con epilepsia: escala de gravedad de las crisis de la Haya (SS) y la escala de efectos adversos a medicamentos antiepilépticos de la Haya. Estas escalas fueron diseñadas para medir la percepción de los padres de estos dos aspectos básicos de la gravedad de la de epilepsia en niños ⁽¹²⁻¹³⁾

El concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) ha conducido al desarrollo de cuestionarios genéricos y específicos para evaluar los aspectos

que realmente interesan a los pacientes. 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.⁽¹⁴⁾

Existen varios cuestionarios de CVRS en epilepsia: ESI (*Epilepsy Surgery Inventory*), NEWQoL (*Quality of Life in Newly Diagnosed Epilepsy measure*), QOLIE-89 (*Quality of Life in Epilepsy Inventory-89*), QOLIE-31 (*Quality of Life in Epilepsy Inventory-31*), QOLIE-10 (*Quality of Life in Epilepsy Inventory-10*) y QOLIE-AD-48 (*Quality of Life in Epilepsy Inventory-Adolescents-48*). Entre ellos tiene especial interés por su amplia utilización el QOLIE-31 (derivado del QOLIE-89), un cuestionario auto-administrado de medida de la CVRS específico para pacientes con epilepsia que ha sido validado en población española. La versión reducida del QOLIE-31, el QOLIE-10, fue validado por Cramer et al., demostrando unas propiedades psicométricas parecidas al cuestionario de origen.⁽¹⁴⁾

En el niño con epilepsia sólo se conoce al momento una escala en español para investigar su calidad de Vida, denominada Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE), realizada por autores españoles en 1992 y validada en su medio, aunque solo encontrando reportado al momento en la literatura, un nivel de certeza II b - III IV, grado de recomendación B-C⁽¹⁵⁾, sin embargo en ella se puede obtener Información fidedigna con parámetros objetivos, al obtener los datos por medio del paciente o de terceras personas; por lo que hemos decidido la utilización de la misma por su sencillez de aplicación y que ya se encuentra en idioma español; además con CAVE se añade información sobre la calidad de vida del niño con epilepsia a los datos que habitualmente se recogen en las historias clínicas, con el fin de conocer la repercusión de la enfermedad en su conducta, aprendizaje y en su relación social. Se refiere en la literatura española que CAVE viene aplicándose desde hace varios años en numerosas Unidades españolas de Neuropediatría.⁽¹⁵⁻¹⁶⁾

Se trata de una escala que incluye ocho parámetros, cada uno de estos 8 items tiene 5 posibles respuestas, que se identifican con un número, desde el más desfavorable o 1, al más favorable o 5. En consecuencia, el niño en que se puedan valorar los 8 items tendrá la calidad de vida óptima con 40 puntos, y la peor con 8 puntos. Al no haberse contemplado valoraciones comparativas,

como “mejor” o “peor”, el CAVE puede aplicarse desde el mismo momento en que se establece el diagnóstico del niño, antes de que se instaure el tratamiento, de modo que esa puntuación global sea un punto de partida, y sirva como referencia comparativa de valoraciones periódicas del CAVE a lo largo de los siguientes años de tratamiento; por lo que puede confeccionarse una curva de calidad de vida a lo largo de la enfermedad del niño, que puede ser analizada simultáneamente con otros parámetros clínicos y neurofisiológicos; lo que diferencian a CAVE de los cuestionarios de calidad de vida que se están aplicando a pacientes adultos con epilepsia. ⁽¹⁶⁻¹⁷⁾

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Se ha observado que en la epilepsia, la frecuencia y control de las crisis epilépticas se relaciona con la calidad de vida del paciente; así como la farmacología y número de medicamentos antiepilépticos. En los últimos años han ido adquiriendo particular relevancia los indicadores que permiten una evaluación más holística de la salud de las personas y conocer el impacto que sobre ella tiene. A este grupo pertenecen los índices de bienestar o autoestima, las escalas o puntuaciones sobre el estado funcional, el estado de salud y la calidad de vida relacionada con la salud ⁽¹⁸⁾. La calidad de vida es parte de un concepto global de salud y su evaluación debe dirigirse a los niños porque ellos están en especial riesgo. Los niños con ELT tienen una alta prevalencia de problemas conductuales y de aprendizaje que se ve reflejado en su calidad de vida presente y futura. Por lo que surge la pregunta de investigación:

- ¿Cuál es la calidad de vida en Escolares y Adolescentes con ELT?

JUSTIFICACIÓN

La epilepsia es el paradigma de enfermedad crónica con mala calidad de vida, situación que está condicionada por numerosos factores clínicos, psicológicos y sociales. En los últimos años, de manera simultánea al desarrollo de nuevos fármacos y la potenciación del tratamiento quirúrgico, se ha asociado como tercer objetivo terapéutico el propiciar una adecuada calidad de vida a las personas con epilepsia.

Aunque no suele ocasionar limitaciones físicas, condiciona con frecuencia en pacientes limitaciones psicológicas y sociales, que son las responsables del deterioro de la calidad de vida del paciente con epilepsia y que suelen pasar desapercibidas para el médico. ⁽¹⁹⁾

La epilepsia infantil, como enfermedad crónica desarrolla en el niño problemas de discapacidades, fracaso escolar o problemas emocionales. En los niños con ELT se encuentra una disociación entre el deterioro cognitivo que incluye inteligencia, memoria, lenguaje y viso-espacial, lo que puede condicionar alteración en su calidad de vida; el conocer cual es la calidad de vida de los pacientes con ELT, y el área que esta afectada, permitirá establecer un tratamiento integral de la epilepsia infantil, reforzamiento de la red de apoyo familiar, rehabilitación, y el autocontrol, en un intento de mejorar la calidad de vida del niño. ⁽¹⁹⁾

OBJETIVO GENERAL

- Evaluar la calidad de vida en escolares y adolescentes con epilepsia del lóbulo temporal.

OBJETIVO ESPECIFICO

- Identificar mediante la Escala CAVE, los dominios, afectados en Escolares y Adolescentes con ELT

MATERIAL Y MÉTODOS

- Tiempo

Se llevó a cabo de septiembre de 2012 a febrero de 2013.

- Lugar

El estudio se realizó en Servicio de Consulta Externa de Neurología del Hospital de Pediatría del Centro Medico Nacional Siglo XXI, el cual es una unidad hospitalaria de alta especialidad para pacientes pediátricos que provienen de la región sur del Distrito Federal y de los estados de Morelos, Guerrero y Chiapas

- Diseño del estudio

Descriptivo, transversal

- Población

Pacientes comprendidos entre las edades de 6 y 17 años con diagnóstico de epilepsia de lóbulo temporal realizado por servicio de Neurología, que lleven control en servicio de Consulta externa.

- Tipo y Tamaño de la muestra

Se trató de una muestra no probabilística por conveniencia.

CRITERIOS DE SELECCIÓN

- Criterios de inclusión

1. Edad comprendida entre 6 y 17 años
2. Pacientes con diagnóstico establecido de Epilepsia de Lóbulo Temporal y en seguimiento en la consulta externa del Servicio de Neurología de la unidad hospitalaria ya mencionada.
3. Que los pacientes firmen carta de asentimiento bajo información y sus padres la carta de consentimiento bajo información.

- Criterios de Exclusión

1. Pacientes con incapacidad física o mental para el llenado del cuestionario.

- Criterios de eliminación

1. Pacientes que completen de manera inadecuada el cuestionario, los cuales se podrán analizar de forma separada.

VARIABLES:

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Clasificación / escala	Unidad
Edad	Tiempo que ha vivido una persona desde su nacimiento	Edad que presenta el paciente al momento de la entrevista	Cuantitativa/continua	Años cumplidos
Sexo	Condición orgánica de diferenciación sexual	Sexo del paciente	Cualitativa/ nominal	Masculino Femenino
Calidad de vida	Constructo que engloba los aspectos físico, psicológico y social del bienestar de las personas y que se define por la evaluación, objetiva y subjetiva, que la persona hace de su condición de vida	La determinada mediante la calificación obtenida en la aplicación de la escala de CAVE	Cualitativa/ ordinal	Muy mala Mala Regular Buena Muy buena
Edad al diagnóstico	Tiempo que ha vivido una persona desde su nacimiento hasta el diagnóstico de una enfermedad	Edad informada por los familiares con relación a la fecha de nacimiento al momento de ser catalogado como epiléptico	Cuantitativa/continua	Años cumplidos
Número de FAE (fármacos antiepilépticos) al día que se administran	Cantidad de medicamentos antiepilépticos que se administra para controlar las crisis	Número de FAE administrados en 1 día informado por los familiares	Cuantitativa/ Discontinua	Número de FAE administrados.
Efecto adverso de fármaco antiepiléptico	Síntomas indeseables previstos que pueden presentar los pacientes ante la prescripción de un determinado tratamiento	Reporte de evento secundario asociado a medicamento(s) administrados.	Cualitativa/ nominal	Presente Ausente
Escolares	Periodo del desarrollo del ser humano comprendido entre los 6 y 11 años en hombres y entre 6 y 10 años en mujeres.	Pacientes englobados entre los 6 y 10 años 11 años de edad con indiferencia en genero	Cualitativa/ nominal	Presente Ausente

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Clasificación / escala	Unidad
Adolescentes	Periodo del desarrollo del ser humano comprendido entre los 9 y 18 años en mujeres y entre 10 y 19 años en hombres	Pacientes englobados entre los 9 y 17 años.	Cualitativa/ nominal	Presente Ausente
Apego a tratamiento	Grado en la conducta de un paciente en relación a consumo de un medicamento	Conocimiento de los padres o paciente del esquema de tratamiento.	Cualitativa/ nominal	Cumplimiento No Cumplimiento
Nivel socioeconómico	Representa la capacidad para acceder a un conjunto de bienes y estilo de vida.	Categoría del estrato social que se ubica la persona según escala Graffar	Cualitativa/ordinal	Clase alta Clase media alta Clase media Pobreza relativa Pobreza crítica

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO:

1. De la consulta externa del servicio de Neurología del Hospital sede, se captaron a todos los pacientes con diagnóstico de epilepsia de lóbulo temporal que cumplieron con los criterios de inclusión.
2. Previo consentimiento y asentimiento informado, se aplicó a los pacientes la Escala CAVE y se registró la información requerida en la cédula de recolección de datos.
3. Una vez obtenida la información, se capturo en una base de datos electrónica del programa EXCEL y SPSS 11
4. Se procedió al análisis estadístico.
5. Se redactaron los resultados obtenidos.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para el procesamiento de datos y el análisis estadístico se utilizaron los programas de Excel y SPSS

Se empleó estadística descriptiva, con cálculo de frecuencia y proporciones, para variables cualitativas y para las cuantitativas, se estimaron medidas de tendencia central y dispersión.

ÉTICA

De acuerdo al Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, emitida por la Secretaria de Salud de nuestro país, haciendo referencia al artículo 17, se consideró este estudio en la categoría II: Investigación con riesgo mínimo.

Además:

- Se informó a los participantes que los datos obtenidos serian confidenciales
- Se solicitó a los Padres de los pacientes, el consentimiento informado y el asentimiento informado a los participantes del estudio.
- Los resultados obtenidos en la encuesta, fueron utilizados para fines científicos, de manera anónima sin ocasionar daño alguno a la integridad física, moral y psicológica de la población en estudio.
- No se realizaron procedimientos peligrosos

RECURSOS

1. Humanos: Un alumno, tesista, residente de cuarto año de la especialización en pediatría, dos tutores y un asesor clínico del protocolo.
2. Físicos: Los recursos físicos son: expedientes clínicos, hojas de recolección de datos, lápiz, computadora PC, y software estadístico,
3. Financieros: No se requiere financiamiento, y los pocos gastos que se generen para el estudio serán cubiertos en su totalidad por investigadores en partes iguales.

RESULTADOS:

En el servicio de Neurología del HP CMN SXXI, la causa número de uno de atención en la consulta externa, es el grupo de pacientes con Epilepsia de diferentes tipos, con un total de 461 pacientes en control, de los cuales el 3% (14pacientes), se han identificado como Epilepsia del Lóbulo Temporal (ELT), de los cuales se pudo incluir a 12 pacientes, que constituyen el grupo de estudio.

En la tabla 1, que refiere las características generales del grupo con ELT, se puede observar que la mediana de edad fue de 12 años, leve predominio de sexo masculino y con escolaridad acorde a su edad y provenientes de familia extensa en su mayoría.

TABLA 1. Características generales del grupo de estudio (N=12)

Variable	Numero y porcentaje
Edad (años)	12 años (Mediana)
Sexo	
masculino	7 (58.3%)
femenino	5 (41.7%)
Escolaridad	
primaria	4 (33.3%)
secundaria	5 (41.7%)
preparatoria	3 (25%)
Estado socioeconómico	
Media-alta	3 (25%)
Media	9 (75%)
Tipo de familia	
Nuclear	3 (25%)
Compuesta	1 (8.3%)
Extensa	6 (50%)
Uniparental	2 (16.7%)

Tabla 1.B Características individuales del grupo de estudio (N=12)

Con respecto a las características de la ELT, en la tabla 2, se destaca el

Paciente	Edad (Años)	Sexo	Origen	Escolaridad	Estado socioeconómico	Familia
1	12	Masculino	Urbano	Secundaria	Clase media	Extensa
2	10	Masculino	Urbano	Primaria	Clase media	Extensa
3	15	Masculino	Urbano	Preparatoria	Clase media	Uniparental
4	10	Masculino	Urbano	Primaria	Clase media-alta	Extensa
5	13	Femenino	Urbano	Secundaria	Clase media	Uniparental
6	10	Femenino	Urbano	Primaria	Clase media -alta	Nuclear
7	12	Femenino	Urbano	Secundaria	Clase media	Nuclear
8	14	Femenino	Urbano	Preparatoria	Clase media	Nuclear
9	12	Masculino	Urbano	Secundaria	Clase media	Extensa
10	13	Femenino	Urbano	Secundaria	Clase media-alta	Compuesta
11	15	Masculino	Urbano	Preparatoria	Clase media	Extensa
12	11	Masculino	Urbano	Primaria	Clase media	Extensa

predominio de la variedad parcial-compleja, 8 años de edad al diagnóstico, la mayoría de ellos en control con un solo fármaco y más del 60% tienen enfermedad psiquiátrica concomitante.

Tabla 2. Características especiales de la ELT en los pacientes del grupo de estudio (N=12)

Variable	Numero y porcentaje
Tipo de crisis epiléptica	
Parcial compleja	7 (58.3%)
Ausencias	2 (16.7%)
Parcial sec. generalizada	3 (25%)
Edad del diagnóstico(años)	8 años (Mediana)
Tiempo de evolución(meses)	64.5 meses (Mediana)
Numero de fármacos administrados	
Uno	7 (58.3%)
Dos	4 (33.3%)
Tres	1 (8.6%)
Efectos adversos del fármaco Antiepiléptico	
Presente	3 (25%)
Ausente	9 (74.7%)
Apego al tratamiento	
Cumple	12 (100%)
No cumple	0
Enfermedad psiquiátrica concomitantes	
Presente	8 (66.7%)
Ausente	4 (33.3%)

Tabla 2.B. Características de la enfermedad por paciente.

Paciente	Edad de Dx (años)	Tiempo de evolución (meses)	Tipo de crisis	Numero de fármacos	Efectos adversos	Apego a Tratamiento	Enfermedades Concomitantes
1	9	47	Parcial compleja	1 (Levetiracetam)	Ausente	Cumple	Ausente
2	9	22	Parcial compleja	1 (Levetiracetam)	Ausente	Cumple	Presente (Déficit de atención)
3	12	45	Parcial compleja	2 (Levetiracetam/ Carbamazepina)	Presente	Cumple	Presente (Trastorno de ansiedad)
4	8	35	Ausencias	2 (Lamotrigina/ Valproato)	Ausente	Cumple	Presente (Déficit de atención)
5	8	67	Parcial secundaria generalizada	1 (valproato)	Ausente	Cumple	Presente (Déficit de atención)
6	2	101	Parcial secundaria generalizada	1 (Levetiracetam)	Ausente	Cumple	Presente (Déficit de atención)
7	1	136	Parcial secundaria generalizada	1 (Topiramato)	Ausente	Cumple	Ausente
Paciente	Edad de Dx	Tiempo de evolución	Tipo de crisis	Numero de fármacos	Efectos adversos	Apego a Tratamiento	Enfermedades Concomitantes

	(años)	(meses)					
8	9	62	Parcial compleja	3 (Oxcarbazepina/ Levetiracetam/ Valproato)	Presente	Cumple	Presente (Trastorno depresivo mayor)
9	2	125	Parcial compleja	2 (Valproato/ Levetiracetam)	Ausente	Cumple	Ausente
10	1	145	Parcial compleja	1 (Oxcarbazepina)	Ausente	Cumple	Presente (Trastorno de ansiedad generalizado)
11	11	58	Parcial compleja	2 (Levetiracetam/ Valproato)	Presente	Cumple	Presente (Trastorno afectivo orgánico)
12	3	96	Ausencias	1 (Lamotrigina)	Ausente	Cumple	Ausente

Un aspecto básico de este estudio, es el referente a la evaluación, de los pacientes con ELT mediante la escala de CAVE, los resultados se describen en la tabla 3, en donde se puede observar que los dominios más afectados son: conducta, aprendizaje y en alguna medida la relación social; las áreas que fueron mejor calificadas fueron: frecuencia e intensidad de las crisis. La opinión de los padres acerca de la calidad de vida de su hija(o) fue buena en casi el 60%.

Tabla 3. Dominios de la escala CAVE (N=12)

Dominio de la escala CAVE		Número y porcentaje
Conducta	Muy mala	4 (33.3%)
	Mala	5 (41.7%)
	Regular	1 (8.3%)
	Buena	2 (16.7%)
	Muy buena	0
Asistencia escolar	Muy mala	0
	Mala	0
	Regular	1 (8.6%)
	Buena	7 (58.3%)
	Muy Buena	3 (25%)
Aprendizaje	Muy malo	6 (50%)
	Malo	5 (41.7%)
	Regular	1 (8.3%)
	Bueno	0
	Muy Bueno	0
Autonomía	Muy mala	0
	Mala	1 (8.3%)
	Regular	2 (16.7%)
	Buena	7 (58.3%)
	Muy buena	2 (16.7%)
Relación social	Muy mala	1 (8.3%)

Mala	6 (50%)
Regular	5 (41.7%)
Buena	0
Muy buena	0
Frecuencia de las crisis	
Muy mala	2 (16.7%)
Mala	0
Regular	0
Buena	3 (25%)
Muy Buena	7 (58.3%)
Intensidad de las crisis	
Muy mala	1 (8.3%)
Mala	1 (8.3%)
Regular	0
Buena	2 (16.7%)
Muy Buena	8 (66.7%)
Opinión de los padres	
Muy mala	0
Mala	2 (16.7%)
Regular	3 (25%)
Buena	7 (58.3%)
Muy buena	0

Tabla: 3-B Dominios de la escala CAVE por cada paciente.

Paciente	Conducta	Asistencia escolar	Aprendizaje	Autonomía	Relación social	Frecuencia de las crisis	Intensidad de las crisis	Opinión de los padres
1	Buena	Buena	Malo	Buena	Regular	Muy Buena	Muy Buena	Buena
2	Mala	Buena	Muy malo	Regular	Regular	Muy Buena	Muy Buena	Buena
3	Muy mala	Muy buena	Muy malo	Muy bueno	Muy mala	Muy Buena	Muy Buena	Buena
4	Muy mala	Buena	Muy malo	Mala	Mala	Muy mala	Mala	Mala
5	Muy mala	Muy buena	Muy malo	Buena	Mala	Muy mala	Muy mala	Mala
6	Mala	Muy buena	Muy malo	Buena	Mala	Muy Buena	Muy Buena	Buena
7	Mala	Buena	Malo	Buena	Mala	Buena	Buena	Regular
8	Muy mala	Buena	Muy Malo	Regular	Mala	Buena	Buena	Regular
9	Regular	Buena	Malo	Buena	Regular	Buena	Buena	Buena
10	Buena	Muy buena	Regular	Muy Buena	Regular	Muy Buena	Muy Buena	Buena
11	Mala	Buena	Malo	Buena	Regular	Muy Buena	Muy Buena	Buena
12	Mala	Regular	Malo	Buena	Muy mala	Muy buena	Muy buena	Regular

Finalmente en la tabla 4, se describe la calidad global de vida medida, en este grupo de pacientes con ELT, fue de buena a regular en el 75%.

Tabla 4. Calidad de vida general medida por escala CAVE. N=12

Variable	Numero y Porcentaje
Calidad de vida	
Muy mala	1 (8.6%)
Mala	2 (16.7%)
Regular	8 (66.7%)
Buena	1 (8.6%)
Muy Buena	0

Tabla 4-B. Calidad de vida global de manera individual.

Paciente	Calidad de vida general
1	Regular
2	Regular
3	Regular
4	Muy Mala
5	Mala
6	Regular
7	Regular
8	Mala
9	Regular
10	Buena
11	Regular
12	Regular

DISCUSION

La epilepsia en niños, es un problema de salud pública, es una de las entidades que requiere mayor demanda de atención y el control de las distintas variedades de esta entidad es variable, las evaluaciones en general se centran en el control de crisis convulsivas, y en pocas ocasiones se evalúa el impacto social y más específicamente el impacto en la calidad de vida de un paciente con epilepsia, por otra parte en especial en los pacientes con ELT, no hay suficiente información, lo que sugiere que los distintos grupos pueden no tener entre las metas evaluar la calidad de vida de estos pacientes. El objetivo de este estudio fue precisamente investigar mediante un instrumento validado, cual es la calidad de vida de estos niños.

Las características generales de este grupo de pacientes, con respecto al tipo de crisis predominante, como la parcial compleja, es semejante a lo reportado en grupos de edad mayor de 6 años y comparte también las características observadas en los adultos⁽³⁾

Es de destacar en cuanto al manejo farmacológico que la mayoría de los pacientes contaba con tratamiento con base en monoterapia (58.3%), ya que en los niños con ELT, la respuesta a la medicación es más favorable. Así mismo, Carpay y cols., reportó que el 51% de los pacientes fracasó con monoterapia, pero obtuvo una buena respuesta a un segundo agente, lo que demuestra el buen control de las crisis con no más de dos fármacos.³

Los niños con epilepsia son conocidos por tener un mayor riesgo de trastornos psiquiátricos comórbidos. En una cohorte de niños con crisis parciales complejas Ott y cols., demostraron psicopatología en el 52%, y los que tienen un menor coeficiente intelectual se encontraban en mayor riesgo, en nuestro estudio se mostró que en un poco más del 50%, también poseen comorbilidad psiquiátrica semejante a lo ya reportado.⁽³⁾

En el desglose de los dominios de la escala CAVE, se encuentra que el aspecto del aprendizaje fue que predominantemente fue calificado como muy malo o malo, y esto es tal vez debido a que cuando ELT comienza en la infancia, el impacto sobre la cognición parece mucho más significativo;

Hermann y cols, en un estudio que comparó con pruebas neuropsicológicas y Resonancia Magnética en pacientes con inicio de ELT en la infancia y ELT del adulto, y controles sanos, encontraron que las anomalías neuropsicológicas más significativas en el grupo de inicio en la infancia. ⁽³⁾.

Existen pocos estudios específicos que se evalúan la calidad de vida en este grupo de pacientes con ELT, casi todos van encaminados a la epilepsia en general, en general la calidad de vida de nuestro grupo de pacientes calificado mediante la escala de CAVE, fue regular, calificación aparentemente influida por las bajas calificaciones obtenidas en las áreas de aprendizaje y comportamiento (calificadas como malas en el 90 y 75% respectivamente).

Por otra parte, en el grupo de estudio, el control de las crisis convulsivas fue adecuado, ya que más del 80% tenía una frecuencia e intensidad de las crisis calificadas como buena y muy buena, y esto corresponde también a lo reportado por la literatura y a lo ya comentado previamente; que en este grupo de pacientes se logra un adecuado control farmacológico, pero que en el aspecto cognoscitivo y de comportamiento se ven afectados debido a la fisiopatología propia de la enfermedad. ⁽³⁾

Parece pues que es conveniente que se haga un control y seguimiento de estos pacientes desde su diagnóstico en la infancia con evaluaciones periódicas sobre su calidad de vida y ver los factores que la afectan para poder implementar en lo posible una intervención temprana y así lograr menor comorbilidad en la edad adulta.

Limitaciones del estudio:

El más relevante es el tamaño de muestra y se requeriría ampliar la población de estudio a fin de buscar la relación existente entre los posibles factores que puedan afectar la calidad de vida del paciente como pueden ser el tiempo de evolución, edad al diagnóstico, número de fármacos entre otras.

Además realizar un estudio prospectivo en el cual donde se incluyan los protocolos de evaluación neuropsicológica, pues lo observado en este grupo de pacientes con ELT, es que las áreas de ejecución y atención pueden ser las más afectadas como se reporta en la literatura ⁽¹⁸⁾.

CONCLUSIONES:

1. El control farmacológico de la epilepsia del lóbulo temporal en nuestro grupo de estudio se observa adecuado relacionado que en los dominios de frecuencia e intensidad de las crisis de la escala CAVE se obtuvo adecuadas calificaciones.
2. La mayoría de los pacientes ha logrado control con monoterapia farmacológica
3. La calidad de vida de los pacientes de este grupo de estudio se calificó globalmente entre regular y buena y parece estar influida por las malas evaluaciones obtenidas en las áreas de aprendizaje y de conducta.
4. Se propone realizar un estudio prospectivo en el cual donde se incluyan los instrumentos de evaluación neuropsicológica, pues lo observado en este grupo de pacientes con ELT, para evaluar el impacto de la afectación de las áreas de ejecución y atención

BIBLIOGRAFÍA

1. Castillo A, Carrillo A, Jiménez V, Loubat M, Castillo R, et al. Estudio descriptivo comparativo de la calidad de vida de niños, entre 6 y 10 años, con epilepsia refractaria y no refractaria al tratamiento. *Revi Chil Epil.* 2002; 3: 4-10.
2. López R, Barragán PE, Hernández HM, Watemberg N, et al. Calidad de vida en pacientes adolescentes con epilepsia en México. *Rev Med Hondur.* 2010; 78: 170-182.
3. Nickels KC, Wong-Kissel LC, Moseley BD. Temporal Lobe Epilepsy in Children. *Epilepsy Research and Treatment.* 2012; 12: 1-16
4. Roldán VR, Corona CR, Cosme LJ. Esclerosis temporal mesial en epilepsia del lóbulo temporal: evaluación cuantitativa con resonancia magnética. *Gac Méd Méx.* 2007; 143: 433-36
5. Volcy GV. Epilepsia del lóbulo temporal mesial: fisiopatología, características clínicas, tratamiento y pronóstico. *Rev Neurol.* 2004; 38: 663-667
6. Rojas V, Andrade L, Novoa F, Rivera R, et al. Calidad de vida en niños portadores de epilepsia comparada con niños sanos. *Rev Chil Epil.* 2000; 1: 4-10
7. Pérez G. Estudio de calidad de vida y factores pronósticos de los pacientes con epilepsia refractaria del Hospital Miguel Grau de Essalud, Lima Perú. *Acta Med Per.* 2010; 27: 244-249
8. Sáiz D, Peña F, Bermejo P. Escalas en epilepsia. 1ed. España. Aula Médica. 2008.
9. Duncan J, Sander W. The chalfont seizure severity scale. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1991; 54: 873–876
10. Cramer J, Baker G. Development of a new seizure severity questionnaire: initial reliability and validity testing. *Epilepsy Research* 2002; 48: 187–197
11. Harden CL, Maroofb AD, Blagovest N, Fowlerc K, Sperling M, et al. The effect of seizure severity on quality of life in epilepsy. *Epilepsy & behavior.* 2007; 11: 208–211.
12. Carpay H, Willem F, Vermeulen J. Parent-completed scales for measuring seizure severity and severity of side-effects of antiepileptic drugs in

- childhood epilepsy: development and psychometric analysis. *Epilepsy Research*. 1996; 24: 173 – 181
13. Cramer J, French J. Quantitative assessment of seizure severity for clinical trials: a review of approaches to seizure components. *Epilepsia*. 2001; 42: 119–129,
 14. Viteri C, Codina M, Cobaleda S, Lahuerta J, Barriga J et al. Validación de la versión española del cuestionario de calidad de vida en epilepsia QOLIE-10. *Neurología*. 2008; 23: 157-167
 15. Iglesias MS, Fabelo RJ, Rojas VY, González PS, Ramírez MA. Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia. *Rev Cub Enf*. 2012; 28: 99-111
 16. Herranz J. Problemática social y calidad de vida del niño epiléptico. procedimientos para objetivarlas y para mejorarlas. *Bol Pediatr*. 1999; 39: 28-33
 17. Herranz JL, Casas C. Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE). *Rev Neurol Barc*. 1996; 24: 28-30.
 18. Roizen M, Figueroa C, Salvia L. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas. *Arch Argent pediatr*. 2007;105: 305-313
 19. Lopez AF, Simoes MM, Robalo CN. Evaluación neuropsicológica en niños con epilepsia: atención y funciones ejecutivas en epilepsia del lóbulo temporal. *Rev Neurol* 2010; 5: 265-272

	1	2	3	4	5
Conducta	muy mala	mala	regular	buena	muy buena
Asistencia escolar	muy mala	mala	regular	buena	muy buena
Aprendizaje	muy malo	malo	regular	bueno	muy bueno
Autonomía	muy mala	mala	regular	buena	muy buena
Relación social	muy mala	mala	regular	buena	muy buena
Frecuencia de crisis	muy mala	mala	regular	buena	muy buena
Intensidad de crisis	muy mala	mala	regular	buena	muy buena
Opinión de los padres	muy mala	mala	regular	buena	muy buena

Intensidad de las crisis

Este ítem pretende informar sobre la gravedad de las crisis, característica que suele estar íntimamente relacionada 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 aritméticas, o de estados no convulsivos.

2. *Mala*: crisis convulsivas de corta duración, o crisis aritméticas 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.

Frecuencia de crisis

Dada la dificultad para contabilizar el número exacto de crisis en los niños con ausencias, crisis mioclónicas, espasmos, etc., se debe considerar el número de días con crisis durante el periodo de tiempo que se está analizando.

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

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

3. *Regular*: con 2 a 5 días con crisis durante ese periodo.

4. *Buena*: con 1 día con crisis durante ese periodo de tiempo.

5. *Muy buena*: sin crisis durante ese periodo de tiempo.

Conducta

1. *Muy mala*: trastornos graves de la conducta, entendiéndose 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 período 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. *Buena*: sin comentarios.

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

Autonomía

Como el cuestionario CAVE está diseñado para niños de cualquier 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. Por ejemplo, en el lactante mayorcito se valorará la autonomía para comer con una mano, mientras que en el escolar se considerarán los hábitos y autonomía en el aseo, la alimentación o el vestido.

1. *Muy mala:* autonomía nula, dependencia total de los adultos por todo.
2. *Mala:* dependencia parcial, o sólo para algunas cosas.
3. *Regular:* dependencia escasa, e incluso "ficticia", no debida a limitaciones 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 extraversión.

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 uniformar los cuestionarios con los de los otros ítems. En cualquier caso, el médico no debe cuestionar a los padres respecto a su respuesta, tanto más al ser el ítem más subjetivo, el que tiene mayor similitud con los que se recogen en los cuestionarios validados de calidad de vida de pacientes adultos con epilepsia.

HOSPITAL DE PEDIATRIA CENTRO MEDICO SIGLO XXI
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN
ESTUDIO DE INVESTIGACION

Evaluación de la Calidad de vida en escolares y adolescentes con epilepsia del lóbulo temporal

Investigadores:

Dr. Hector González Cabello, Hernández Lecourtois Julio Cesar

México, D.F a ____ de _____ del 2012.

Su hijo(a)_____ ha sido invitado a participar en un estudio de investigación, que tiene por objetivo Evaluar la Calidad de vida en escolares y adolescentes con epilepsia del lóbulo temporal Antes de que usted y su hijo decidan participar en el estudio por favor lea este consentimiento cuidadosamente. Haga todas las preguntas que usted tenga, para asegurarse de que entiende los procedimientos del estudio, incluyendo los riesgos y los beneficios

El presente protocolo de investigación constara de las siguientes etapas:

1.- Se revisaran los expedientes correspondientes a cada paciente y se citará para una evaluación personal en la cual se aplicara una encuesta y se recolectaran información necesaria para llenado de una cédula de recolección de datos

4. La información obtenida será confidencial y será utilizada solo para fines estadísticos en el presente estudio.

Riesgos: Serán mínimos. El estudio solo consiste en recolección de información proporcionada por los padres y obtenida mediante la escala de evaluación de calidad de vida.

Beneficios. La información obtenida servirá para conocer estado actual de salud en la calidad de vida y de identificarse alteraciones se buscara canalizar a servicios auxiliares para manejo integral del paciente.

DECLARACIÓN DEL CONSETIMIENTO INFORMADO

Nombre del padre:_____ Firma del padre:_____

Nombre de la madre:_____ Firma de la madre:_____

Testigos

Nombre:_____ Firma:_____

Nombre:_____ Firma:_____

Nombre y firma de quien solicita el consentimiento informado:

HOSPITAL DE PEDIATRIA CENTRO MEDICO SIGLO XXI
CARTA DE ASENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN ESTUDIO
DE INVESTIGACION

Investigadores:

Dr. Hector González Cabello, Hernández Lecourtois Julio Cesar

México, D.F a ____ de _____ del 2012.

Este documento de asentimiento informado es para niños con diagnóstico de Epilepsia de lóbulo temporal atendidos en la consulta externa del servicio de Neurología del Hospital de Pediatría de CMN SXXI. El estudio consiste en Evaluar la Calidad de vida en escolares y adolescentes con epilepsia del lóbulo temporal

El estudio de investigación consta de lo siguiente:

- 1.- Se te aplicara una encuesta que podrá ser también contestada por tus padres y se recolectaran información necesaria para llenado de una cedula de recolección de datos
2. La información que nos proporciones será confidencial y será utilizada solo para fines estadísticos en el presente estudio.

Sé que puedo elegir participar en la investigación o no hacerlo. Sé que puedo retirarme cuando quiera. He leído esta información (o se me ha leído la información) y la entiendo. Me han respondido las preguntas y sé que puedo hacer preguntas más tarde si las tengo. Entiendo que cualquier cambio se discutirá conmigo.

Acepto participar en la investigación.

Nombre de la paciente _____

Nombre del testigo (diferente de los padres) _____

Firma del testigo _____