



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PACIENTES  
ADOLESCENTES CON EPILEPSIA TRATADOS EN EL HOSPITAL  
INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ MEDIANTE LA  
APLICACIÓN DE LA ESCALA QOLIE-AD-48

T E S I S  
PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
ESPECIALISTA EN  
NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA

P R E S E N T A  
DRA. JUDMILA LÓPEZ SÁNCHEZ

TUTOR DE TESIS:  
DR. EDUARDO JAVIER BARRAGÁN PÉREZ

TUTOR METODOLÓGICO:  
DR. JUAN CARLOS GARGÍA BERISTAIN



Ciudad de México, febrero de 2017



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

**HOJA DE FIRMAS**

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



**DIRECTOR DE TESIS:**  
**DR. EDUARDO JAVIER BARRAGÁN PÉREZ**  
**JEFE DEL DEPARTAMENTO DE NEUROLOGÍA PEDIATRICA**



**TUTOR METODOLÓGICO:**  
**DR. JUAN CARLOS GARCIA BERISTAIN**  
**ADSCRITO AL DEPARTAMENTO DE NEUROLOGIA**

## DEDICATORIAS

### **A mi madre:**

*Por ser el pilar fundamental que me sostiene, por ser el apoyo incondicional y el consejo sabio y oportuno, a ella le dedico cada día de esfuerzo para lograr lo que hoy soy y ofrezco.*

### **A mi padre:**

*Por haberme apoyado en todo momento, por darme la motivación que cada día me ha permitido alcanzar mis metas.*

### **A mi hija Lucía:**

*Por ser mi fuerza y templanza, por quien cada día tiene sentido, la razón de mis luchas cotidianas para un mejor futuro; a ella, mi esperanza y mi alegría.*

## ÍNDICE

	Pág.
Resumen	1
Introducción	2
Marco Teórico	4
Concepto	4
Epidemiología	5
Mortalidad y comorbilidad	5
Evaluación epidemiológica de la carga global de la epilepsia	6
Epilepsia y adolescencia	7
Vivir con epilepsia	8
Problemas psicosociales	8
Problemas de adaptación	9
Problemas familiares	10
Estigma	10
Antecedentes	12
Conceptos: Calidad de Vida y Calidad de Vida Relacionada con la Salud	12
Calidad de Vida Relacionada con la Salud y Epilepsia	13
Factores que influyen en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en pacientes con epilepsia	15
Funcionamiento Físico: fatiga excesiva y sueño como barreras a las actividades académicas y sociales.	16
Aspecto Emocional / Conductual: angustia emocional intermitente aumentada por factores relacionados con la epilepsia	16
Aspecto Social	17
Eficacia del tratamiento en epilepsia	18
Planteamiento del Problema	20
Pregunta de Investigación	22
Justificación	23
Objetivos	25
Objetivo General	25
Objetivos Específicos	25
Material y Métodos	26
Diseño del Estudio	26

## ÍNDICE

	Pág.
Población de estudio /Tamaño de la muestra	26
Criterios de Inclusión	26
Criterios de Exclusión	26
Técnica de Recolección de Información	26
Plan de Análisis Estadístico	29
Consideraciones Éticas	30
Descripción de Variables	31
Resultados	33
Discusión	38
Conclusión	49
Limitaciones del Estudio	51
Cronograma de Actividades	52
Referencias Bibliográficas	53
Anexos	59

## RESUMEN

**Introducción:** La epilepsia es uno de los trastornos neurológicos comunes en la adolescencia. Es una enfermedad crónica que afecta a la calidad de vida de estos pacientes.

**Objetivo:** El objetivo del estudio es determinar calidad de vida relacionada con la salud en pacientes adolescentes con epilepsia tratados en el Hospital Infantil de México Federico Gómez mediante la aplicación escala QOLIE-AD- 48. Determinar las características sociodemográficas de esta población y su influencia sobre la enfermedad; las dimensiones evaluadas con este instrumento destacan principalmente bienestar físico, cognitivo, psicológico y social, en los diferentes ámbitos del paciente.

**Método:** Estudio observacional, descriptivo y transversal, donde se evaluaron pacientes adolescentes con diagnóstico de epilepsia y características específicas obtenidos por conveniencia no aleatoria. Se aplicó un cuestionario con datos sociodemográficos y el cuestionario QOLIE-AD-48; lo anterior para realizar una descripción de la calidad de vida de los participantes que acuden a la consulta externa del servicio de neurología.

**Resultados:** Se incluyeron 35 participantes, con edad promedio de 14.2 años, (DS+-1.4), duración promedio 4.7 años; más frecuente en hombres (51.5%). En cuanto a la escolaridad, el 13% de participantes han reprobado un grado escolar. El 11.4% no asisten a la escuela. Las crisis epilépticas se catalogaron en focales (71.4%) y generalizadas (28.6%). Principal etiología: sintomática 48.6%. Mayor frecuencia de las crisis: <1 de una crisis anual. El mayor número de casos se hallaba en monoterapia en un 68.6% y los fármacos más predominante son ácido valproico (39.4%), seguido del levetiracetam (27.3%). Puntuación global del QOLIE-AD-48 fue de 65.20; los dominios más afectados de acuerdo al género son: en el sexo femenino Actitud hacia la Epilepsia; en el sexo masculino son Funcionamiento físico y Actitud hacia la epilepsia. De forma global, las puntuaciones más bajas son Actitud hacia la epilepsia y Percepción de la Salud.

**Conclusión:** La Calidad de Vida Relacionada a la Salud de los adolescentes con epilepsia es regular, a pesar que el control de las crisis es adecuado; esto sugiere que no solo las crisis y el número de las mismas influyen otros factores como los demográficos y los inherentes a la epilepsia pueden influir en el bienestar integral. Los adolescentes suelen estar más afectadas en áreas específicas sobre todo en Percepción de la Salud y el Impacto de la Epilepsia; en los varones se observó que los dominios Funcionamiento Físico y Percepción de la Salud, son aquellos que contribuyen a las alteraciones en su calidad de vida y subsecuentemente el Comportamiento Escolar.

## INTRODUCCIÓN

Las preguntas que están relacionadas con el bienestar subjetivo comenzaron a cobrar importancia cuando el aumento de la esperanza de vida condujo a un aumento en la incidencia de enfermedades crónicas; este hecho muestra la necesidad de evaluar el impacto de estas enfermedades en la vida de los pacientes. En este contexto, se considera el termino Calidad de Vida (CV), la cual se considera una medida de resultado importante para el cuidado de la salud.<sup>1</sup>

La Organización Mundial de la Salud define el concepto de Calidad de Vida como *“la percepción de un individuo de su posición en la vida, en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, en relación con sus metas, objetivos, expectativas, valores y preocupaciones”*.<sup>2</sup>

La CV es un concepto subjetivo basado en la perspectiva y la experiencia del individuo. Además de esta conceptualización mundial hay un campo cada vez mayor de investigación que se centra en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) que es *la satisfacción o felicidad de una persona y la forma en que estos aspectos se ven afectados por una enfermedad*. La CVRS se puede distinguir de la calidad de vida, que se ocupa principalmente de los factores que están relacionados con los cuidadores de la salud y los sistemas de atención de salud.<sup>3</sup>

La CVRS puede verse afectada ante la presencia de una enfermedad sobre todo de tipo crónica, como es el caso de la epilepsia, debido a las implicaciones propias de la enfermedad. Son variados los factores relacionados a la epilepsia que pueden deteriorar diferentes áreas del paciente: empleo, salud, familia, relaciones sociales, estado físico; incluyendo la propia calidad de vida.

En nuestro país la epilepsia es una enfermedad crónica que se manifiesta principalmente en la infancia y la adolescencia. Para los adolescentes, el hecho de saber que tienen epilepsia es un fuerte desencadenante de problemas psicológicos y sociales; esto da lugar a cambios significativos en la vida del individuo y de su familia, y no solamente en el aspecto físico, sino también en lo social y psicológico.<sup>4</sup>

Es importante mencionar que la epilepsia de inicio en la adolescencia merece especial atención, debido a que conlleva a un factor de riesgo para problemas emocionales y de comportamiento, lo que lleva a una disminución ya prevista desde los últimos años de la calidad de vida.

Si bien este compromiso es deducible mediante una serie de información proveniente de los familiares y la observación clínica misma, resulta necesaria la utilización de escalas específicas para medir indicadores de CV, con la finalidad de darle objetividad al impacto potencial de las enfermedades crónicas, específicamente de la epilepsia.

En diversos países se han realizado variados estudios relacionados con CV, utilizando escalas estandarizadas y que generalmente son adaptadas a una patología específica y otros factores como la edad del paciente y la realidad local.

Las primeras escalas de CV en epilepsia fueron principalmente orientadas a evaluar los parámetros funcional y físico; posteriormente se añadieron que incluían otras características; como variables de tipo psicológico y social; uno de los primeros en ser implementado fue el denominado QOLCE (Quality-of-life in Childhood Epilepsy Questionnaire). En los años siguientes, fue surgiendo una variedad de instrumentos confeccionados con la intención de medir variables de distintas esferas, más allá del estatus físico. Dentro de ellos podemos mencionar el IPES (Impact of Pediatric Epilepsy Scale, elaborado en Canadá) (2) y el QOLIE-AD-48 (Quality of Life Impact in Epilepsy - Adolescents).<sup>5</sup>

La introducción de estos instrumentos no sólo se limita a la investigación de ensayos clínicos terapéuticos, también ayuda a crear modelos para la toma de decisiones, que nos ayuden a resolver los problemas propios de esta población; problemas de costos de la salud y de la asignación de recursos.<sup>6</sup>

## MARCO TEORICO

La Epilepsia es una condición neurológica que acompaña a la humanidad probablemente desde sus inicios. Etimológicamente el término proviene del griego y significa “*sorpresa, ataque o caerse sobre sí mismo*”. Las primeras reseñas transcritas sobre este trastorno se encuentran en las tablas cuneiformes neo-babilónicas del Sakikku (718-612 a.C) y en Grecia, durante esa época esta enfermedad fue considerada como *sagrada*, para que posteriormente Hipócrates (450 a.C) y Galeno (100 d.C.) le dieran un enfoque más científico; describiendo que los “ataques” provenían del cerebro.<sup>7</sup>

En el siglo XIX, la época de oro de la neurología; Jean-Marie Charcot en Francia, T. Meynert en Viena y Hughlings Jackson y William Gowers en Londres; dieron un impulso definitivo al estudio científico de la epilepsia; siendo el neurólogo John Hughlings Jackson el que propone lo que podría considerarse como la primera teoría neuronal de la epilepsia, y afirma que la «epilepsia es el nombre que se le da a las descargas locales, rápidas, excesivas, súbitas y ocasionales de la sustancia gris», su definición ha estado relacionada con las manifestaciones propias del cuadro clínico.<sup>8</sup>

### CONCEPTO

Una convulsión no es una enfermedad, sino que constituye un síntoma, que puede tener su origen en diversos trastornos que pueden afectar el cerebro Ej.: en el curso de una meningitis aguda, asociado a un TEC grave, etc. Una crisis epiléptica es una súbita descarga anormal de la actividad eléctrica del cerebro, que de acuerdo al área cerebral donde se genera se puede expresar de muy distintas maneras, pero básicamente lo hace mediante alteraciones en los movimientos, sensaciones o pensamientos.

Clásicamente, la epilepsia ha sido definida como una condición crónica caracterizada por su propensión a generar crisis; las cuales son episodios de actividad neuronal paroxística y sincrónica en el cerebro. <sup>9</sup> De acuerdo a la OMS, la epilepsia es la presentación crónica, recurrente de fenómenos paroxísticos por descargas eléctricas anormales en el cerebro (crisis epilépticas) que tiene manifestaciones clínicas variadas y causas diversas. La Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE), define el término por una de las siguientes condiciones:

- *Al menos dos crisis epilépticas no provocadas (o reflejas) que ocurran en un plazo superior a 24hrs.*
- *Una crisis epiléptica no provocada (o refleja) y un riesgo de presentar nuevas crisis similar al derivado tras tener dos crisis no provocadas (de al menos un 60% de probabilidad de recurrencia en los próximos 10 años).*
- *Cuando se diagnostica un Síndrome Epiléptico*

Por otro lado, una *crisis epiléptica* se define como una manifestación clínica resultante de una descarga anormal y excesiva de un grupo de neuronas del sistema nervioso central, dicha manifestación consiste en un fenómeno anormal, transitorio y súbito, que puede incluir alteraciones de la conciencia, la motricidad y la sensibilidad, o de las funciones psíquicas y autonómicas. Las crisis que ocurren en el transcurso de 24 horas y el estado epiléptico se consideran como un solo evento epiléptico.<sup>10</sup>

## **EPIDEMIOLOGIA**

La epilepsia es un trastorno crónico no transmisible que afecta a personas de todas las edades. Aproximadamente, 50 millones de personas en el mundo viven con epilepsia, haciéndola una de las enfermedades neurológicas más comunes a nivel mundial.<sup>11</sup>

Los estudios realizados sobre la incidencia de la epilepsia, han aportado información importante sobre la historia natural de la enfermedad; se ha demostrado que la incidencia es diferente de país en país, y que cambia conforme el tiempo; así mismo estos dos aspectos han sido importantes para entender la distribución de los factores de riesgo.

A nivel mundial, alrededor de 2.4 millones de personas son diagnosticadas con epilepsia cada año. Actualmente, la proporción estimada de la población con epilepsia activa (convulsiones continuas o necesidad de tratamiento) está entre 4 y 10 por cada 1000 personas. En países de ingresos altos, los casos nuevos anuales en la población general son entre 30 y 50 por cada 100.000 personas. Sin embargo, algunos estudios en países de ingresos bajos y medios sugieren que la proporción es mucho mayor, entre 7 y 14 por cada 1000, probablemente debido al riesgo creciente de condiciones endémicas, a una mayor incidencia de accidentes de tránsito; a lesiones en el momento del nacimiento; a variaciones en cuanto a infraestructura médica; a disponibilidad de programas preventivos en salud; y al grado de accesibilidad a la atención.<sup>12</sup>

La incidencia de epilepsia en la infancia se ha reportado en 82.2 por cada 100 000 niños; marcadamente más elevada que en la población en general (entre 40 y 70 casos por cada 100 000);<sup>13</sup> así mismo se calcula que el 1,5 a 2% de los adolescentes sufren de epilepsia, por lo que es el trastorno neurológico grave más común que afecta a este grupo de edad.<sup>14</sup>

## **MORTALIDAD Y COMORBILIDAD**

En los países en desarrollo y de ingresos bajos, la mortalidad prematura en pacientes con epilepsia es aproximadamente tres veces mayor que en la población general de los países desarrollados. Existe evidencia circunstancial de tasas de mortalidad aún más elevadas (más de seis veces) observadas en países en

desarrollo, las principales causas de muerte incluyen: accidentes, lesiones auto-infligidas/suicidio, estado epiléptico, muerte súbita e inesperada en la epilepsia (SUDEP, por sus siglas en inglés). Cuando se considera solo la SUDEP entre las enfermedades neurológicas seleccionadas, la epilepsia ocupa el segundo lugar, después del accidente cerebrovascular, en términos de años de vida potenciales perdidos.<sup>15</sup>

En cuanto a la comorbilidad, los pacientes con crisis epilépticas tienden a presentar más problemas físicos como fracturas y hematomas debido a lesiones relacionadas con los mismos eventos; así mismo se ha reportado en diversos estudios mayores tasas de condiciones psicológicas entre las que destacan ansiedad y depresión.<sup>16</sup>

### ***EVALUACIÓN EPIDEMIOLÓGICA DE LA CARGA GLOBAL DE LA EPILEPSIA***

Se estima que a nivel mundial hay 50 millones de personas que padecen de epilepsia. No obstante, muchas personas más también sufren los efectos de este trastorno, ya que son miembros de la familia o amigos de las personas que están viviendo con los pacientes. Alrededor de 85% de las personas con epilepsia viven en países en desarrollo. Todos los años, ocurren en el mundo dos millones de nuevos casos. Hasta 70% de las personas con epilepsia pudieran llevar vidas normales si recibieran el tratamiento apropiado, pero para la abrumadora mayoría de los pacientes este no es el caso.<sup>17</sup> La epilepsia se encuentra entre los trastornos estrechamente asociados con significativas consecuencias psicológicas y sociales para el diario vivir.<sup>18</sup>

En general, la epilepsia contribuyó en el año 2000 con más de 7 millones de años perdidos de vida saludable (AVAD) a la carga global de enfermedad.<sup>19</sup> La Figura A muestra la distribución de AVAD atribuibles a la epilepsia, tanto por grupos de edad como por nivel de desarrollo económico. Se observa que cerca de 90% de la carga mundial de la epilepsia se encuentra en las regiones en desarrollo. La mitad de los casos de epilepsia en el mundo ocurre en el 39% de la población que vive en esos países, donde las tasas de mortalidad prematura son las más altas. También es evidente la existencia de un gradiente de edad en el que la vasta mayoría de las muertes y discapacidad relacionadas con la epilepsia en la infancia y la adolescencia ocurren en las regiones en desarrollo, en tanto que en etapas posteriores de la vida, esa proporción se reduce a causa de las tasas de supervivencia relativamente altas en el grupo de personas de más edad que viven en regiones económicamente más desarrolladas.

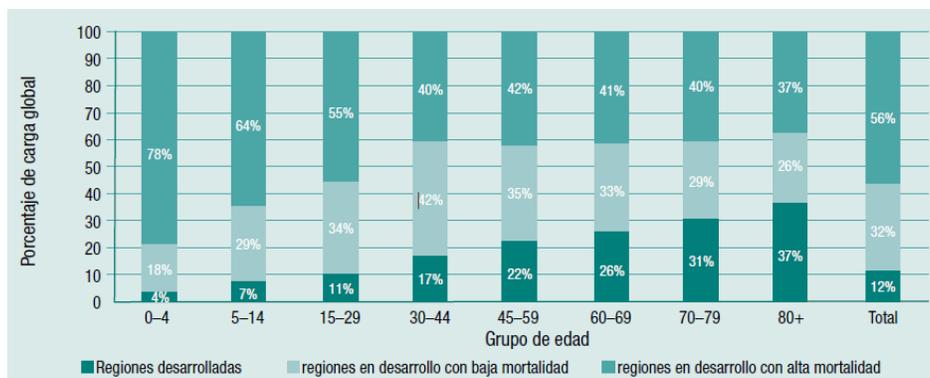


Figura A.- Distribución de la carga global de epilepsia, por grupos de edad y nivel de desarrollo económico

### **EPILEPSIA Y ADOLESCENCIA**

La adolescencia es un período crítico del desarrollo donde una persona comienza a prepararse para una vida independiente, para adquirir su identidad como adulto y el sentido de propiedad y confort aunado a creencias y valores personales; en un intento por la adquisición de estas características se ven alterados los aspectos emocionales y cognitivos; así mismo los adolescentes con epilepsia u otras enfermedades crónicas tienen la carga adicional de encontrar una manera de integrar su estado de salud a su vida cotidiana.<sup>20</sup>

A menudo, el diagnóstico de epilepsia requiere cambios en el estilo de vida para optimizar el control de las convulsiones; sin embargo, los desafíos de la transformación física, la tendencia inherente hacia las conductas de riesgo, y una sensación de invencibilidad frecuente entre los adolescentes representan un peligro intrínseco para el control de la epilepsia durante esta etapa. Además de la amenaza a su bienestar físico, la epilepsia puede afectar la autoestima del adolescente, las relaciones entre compañeros así como la calidad de vida.<sup>21</sup>

A pesar de los retos que se presentan durante esta etapa, los adolescentes con epilepsia son raramente tratados como una población especial; la gran mayoría no tienen acceso a la atención específica. Comúnmente los adolescentes con crisis de inicio en la infancia son tratados en una clínica pediátrica, mientras que los adolescentes con crisis de nueva aparición son atendidos tanto por neurólogos de adultos como por un subespecialista pediátrico; ante esto es importante que cualquier profesional de la salud que trabaje con adolescentes debe ser sensible a sus necesidades y desafíos, en especial a cómo estos desafíos afectan el tratamiento de su enfermedad y los resultados.<sup>22</sup>

## **VIVIR CON EPILEPSIA**

Comprender el impacto de la epilepsia y su tratamiento en los adolescentes va más allá de considerar los efectos de las crisis; implica reconocer las consecuencias psicológicas, sociales y de comportamiento que se derivan de esta condición; estas consecuencias a menudo evolucionan de una manera compleja y pueden explicarse por una serie de factores que incluyen los efectos de episodios de disfunción crónica; pero breves; en el cerebro en desarrollo, la presencia de discapacidad, los problemas cognitivos posteriores, y la reacción de los individuos y sus familias para el diagnóstico y tratamiento. La epilepsia es también una condición estigmatizante por excelencia, y esto inevitablemente afecta la calidad de vida para el adolescente con epilepsia.

La Oficina Internacional para la Epilepsia (IBE) ha reconocido desde hace tiempo la necesidad de explorar el impacto de la epilepsia y su tratamiento desde la perspectiva del adolescente, el padre / cuidador y el profesional de la salud.<sup>23</sup>

### **Problemas psicosociales**

Conforme los jóvenes crecen, van desarrollando conocimientos, habilidades y comportamientos que les permiten desarrollarse como adultos; el surgimiento de estas pautas se torna difícil para los adolescentes con epilepsia debido a los problemas de salud mental; alteraciones cognitivas y sociales; los cuales comúnmente son secundarios a la epilepsia.

Un gran número de adolescentes con epilepsia tienen déficits en el funcionamiento cognitivo, disminución en el coeficiente intelectual; alteraciones en la velocidad psicomotora, y problemas de memoria.<sup>24</sup> Estos déficits cognitivos son los principales factores que contribuyen a los altos índices de fracaso escolar que se encuentran comúnmente en los adolescentes con epilepsia.<sup>25</sup> Los estudios demuestran que en promedio los adolescentes con epilepsia están académicamente 1 año atrás respecto al resto de los adolescentes; también tienen altos índices de fracaso escolar, y altas tasas de referencias para servicios de educación especial. En un estudio reciente, aproximadamente la mitad de los niños y adolescentes con epilepsia tenía déficits cognitivos que eran compatibles con un trastorno de aprendizaje.<sup>26</sup>

Los problemas de salud mental también están presentes en los adolescentes con epilepsia. Aunque los adolescentes con alguna enfermedad crónica generalmente tienen altas tasas de problemas de salud mental, en pacientes con epilepsia es dos veces mayor que en otras enfermedades crónicas.<sup>27</sup> Los problemas más comunes que experimentan los adolescentes con epilepsia son ansiedad, depresión y aislamiento social. Los trastornos depresivos se encuentran en 1 de cada 4 de los adolescentes con epilepsia.<sup>28</sup> En un estudio

comparativo en el Reino Unido se encontró que los adolescentes con epilepsia tenían niveles más altos de depresión, anhedonia, y la ansiedad social.<sup>29</sup>

Los problemas de conducta que se presentan con más frecuencia en niños y adolescentes con epilepsia son problemas sociales y de atención.<sup>30</sup> Los Trastornos por Déficit de Atención e Hiperactividad se presenta en aproximadamente el 30-40% pacientes adolescentes con epilepsia; lo que indica que tanto la falta de atención así como la hiperactividad son síntomas comunes y ambos fungen como una de las principales causas de bajo rendimiento escolar.

En general, adolescentes con epilepsia son menos populares y tienen más problemas sociales que sus compañeros. Un estudio reciente sugiere que los problemas cognitivos pueden contribuir a los problemas sociales en adolescentes con epilepsia. La psicosis es relativamente poco frecuente en los niños con epilepsia. Sin embargo, el procesamiento de pensamiento ilógico y alucinaciones se han encontrado en aproximadamente el 10% de los adolescentes con epilepsia parcial compleja.<sup>31</sup>

### **Problemas de adaptación**

El desarrollo de la identidad es una característica fundamental en la adolescencia; esta depende de la madurez emocional y social, las cuales permiten una comprensión de lo que son, y el desarrollo de un sentido de autonomía con respecto a la escuela y las metas futuras. La gran mayoría de los adolescentes son capaces de integrar con éxito todos los aspectos de uno mismo, incluyendo su diagnóstico de epilepsia.

En cuanto a la búsqueda de su autonomía; esta se dificulta por la restricción que puede haber hacia la realización de ciertas actividades por parte de los padres sobreprotectores a menudo obstaculizan los deseos de autonomía de los adolescentes. Sin embargo, muchos adolescentes con epilepsia imponen sus propias restricciones, asegurándose de no estar solos, o evitar actividades que pueden ser propensas a desencadenar una crisis. Además, algunos adolescentes han comentado que los maestros y administradores escolares eran más propensos a reaccionar de forma exagerada en comparación con sus familiares.<sup>32</sup>

Hacer frente a un problema crónico impredecible como la epilepsia puede ser un desafío para incluso para un buen adolescente. Sin embargo, el continuo proceso de adaptación a un trastorno convulsivo en la adolescencia es sumamente variado; algunos adolescentes pueden tener muy pocos problemas y manejar bien y de forma independiente el diagnóstico de epilepsia; mientras que otros tendrán que luchar con su enfermedad en el contexto de grandes dificultades. Las limitaciones reales o percibidas relacionadas con el estilo de vida, escuela o actividades tienen un impacto significativo en los adolescentes con epilepsia y se asocian con la negación,

con el incumplimiento y problemas de adaptación. Además, los síntomas psicológicos están a menudo presentes, creando mayores retos en la atención que interfieren con la independencia apropiada para el desarrollo en el manejo de la epilepsia.<sup>33</sup>

Muchos adolescentes con epilepsia han comentado sobre las dificultades en las relaciones entre sus compañeros. Los adolescentes con epilepsia a menudo informan sentirse diferente de sus compañeros, de manera que sean tanto positivos (" Yo soy único y esto es parte de mí ") y negativos (" Tengo epilepsia y no puedo hacer todo lo que hacen mis amigos "). La preocupación sobre el rechazo imaginado y por las reacciones de los compañeros hacia el diagnóstico puede interferir con las relaciones entre compañeros para algunos adolescentes con epilepsia. No es raro que los adolescentes hablen con sus amigos acerca de la epilepsia sólo si es absolutamente necesario o incluso se niegan a hablar de ello en absoluto. Otros informaron que limita sus actividades sociales a causa de los temores acerca de tener una convulsión.<sup>34</sup>

### **Problemas familiares**

Educar a un adolescente con epilepsia representa desafíos únicos. Las crisis convulsivas en un adolescente son estresantes para toda la familia; y la manera como ellos enfrentan el diagnóstico de epilepsia está influenciado por la gravedad de la misma, así como por la presencia de alteraciones cognitivas y mentales, así como los recursos familiares. Además de aprender a manejar las crisis, los padres deben brindar apoyo emocional al adolescente y crear un ambiente familiar que los ayude a cumplir con éxito las tareas del desarrollo. Como los adolescentes son capaces de asumir la responsabilidad de su condición, los padres tienen que renunciar a la responsabilidad del manejo de la epilepsia. El funcionamiento familiar tiene una asociación más fuerte con los adolescentes y su auto-concepto que los tipos de crisis que presenta el paciente.<sup>35</sup>

### **Estigma**

Aunque los efectos sociales varían de un país a otro, la discriminación y el estigma social que rodean a la epilepsia en todo el mundo son a menudo más difíciles de superar que las mismas convulsiones. En la mayoría de los países persisten brechas en el conocimiento y las actitudes relacionadas con la epilepsia, independientemente de la edad. Este estigma es multifacético y puede abarcar varias áreas y etapas de la vida de las personas con epilepsia como, por ejemplo, los niños que no son capaces de asistir a la escuela y los adultos que tienen dificultades en obtener y retener un empleo. También puede extenderse más allá del individuo, a los miembros de la familia y otros allegados. El estigma del trastorno puede desalentar a las personas en cuanto a la búsqueda de tratamiento para los síntomas y así evitar ser identificado con la enfermedad. Las personas con epilepsia pueden sufrir prejuicios, incluyendo el reducido acceso a la atención

de salud y a un seguro de vida, impedimentos para obtener una licencia de conducir y barreras para entrar en determinadas ocupaciones, entre otras limitaciones.

En la actualidad, no existe consenso sobre la medición de las actitudes de la comunidad y el estigma hacia la epilepsia. Hay necesidad de desarrollar estudios bien diseñados de intervenciones relacionadas con el estigma. Las campañas públicas de sensibilización y defensa de la causa son cruciales si se desea reducir el estigma y la discriminación.

## ANTECEDENTES

El objetivo del cuidado y manejo de los adolescentes con epilepsia; es permitir tanto a ellos como a sus familiares llevar una vida con menos efectos adversos así como de complejidades psicosociales secundarios a la epilepsia.<sup>36</sup> Sin embargo, la mayor parte de los ensayos clínicos realizados con esta población con frecuencia se centran en la eficacia y la efectividad de las intervenciones médicas y quirúrgicas, así como en la evaluación del tipo de crisis, la frecuencia y los efectos secundarios asociados a los fármacos antiepilépticos.<sup>37</sup>

Los resultados de estos estudios no reportan si el tratamiento los hace sentir “mejor”; o cómo las características de la epilepsia y su tratamiento afectan la salud; o el grado en que estos resultados son de importancia para los pacientes. Este tipo de procesos y resultados son investigados en estudios que exploran la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).<sup>38</sup>

### **Conceptos: Calidad de Vida y Calidad de Vida Relacionada con la Salud**

La Organización Mundial de la Salud define el concepto de Calidad de Vida (CdV) como *“la percepción de un individuo de su posición en la vida, en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, en relación con sus metas, objetivos, expectativas, valores y preocupaciones”*.<sup>39</sup> La CdV es un concepto subjetivo basado en la perspectiva y la experiencia del individuo, que implica factores físicos, psicológicos, sociales y culturales, todo lo cual contribuye a la adaptación del individuo a su condición y la percepción sobre el impacto de los mismos en su vida.<sup>40</sup>

Por lo tanto este concepto se ha considerado multidimensional, e incluye aspectos objetivos y subjetivos; a su vez implicando diversas variables; ejemplos de ello son: el afecto, autoestima / conciencia de sí mismo, el contacto social y la salud física y mental. Además de esta conceptualización mundial hay un campo cada vez mayor de la investigación que se centra en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) que es *la satisfacción o felicidad de una persona y la forma en que estos aspectos se ven afectados por una enfermedad*. CVRS se puede distinguir de la calidad de vida, en que se ocupa principalmente de los factores que están relacionados con los cuidadores de la salud y los sistemas de atención de salud.<sup>41</sup>

Los profesionales de la salud pública utilizan este concepto para medir los efectos de numerosos padecimientos de poca o mucha duración en diferentes poblaciones. El seguimiento de la calidad de vida relacionada con la salud en diferentes poblaciones puede permitir la identificación de subgrupos que tienen una salud física o mental delicada; y ayudar a orientar las políticas o las intervenciones para mejorar su salud.<sup>42</sup>

### **Calidad de Vida Relacionada con la Salud y Epilepsia**

La epilepsia es una enfermedad relativamente frecuente, como se ha mencionado anteriormente se manifiesta por la presencia de crisis convulsivas recurrentes, casi siempre en momentos impredecibles; y la mayoría de los pacientes con epilepsia no tienen discapacidades físicas obvias. Por lo anterior, se le ha denominado una "*discapacidad silenciosa*" porque para muchas personas, las limitaciones de la calidad de vida causadas por la ocurrencia impredecible de crisis convulsivas y por los efectos secundarios de los medicamentos antiepilépticos, son subestimadas por la sociedad.<sup>43</sup>

El conocimiento sobre las principales repercusiones en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia corresponde a la percepción subjetiva del impacto de la epilepsia y de su tratamiento en todos los aspectos de la vida de la persona afectada. Esta percepción puede ser medida mediante la realización cuestionarios, los cuales abarcan áreas sobre el funcionamiento físico, psicológico y social, así como aspectos relacionados con síntomas dependientes de la condición o del tratamiento; entonces este conocimiento sobre la calidad de vida relacionada con la salud del paciente con epilepsia adquiere importancia para poder establecer el pronóstico del paciente.

El origen de las escalas de medición de la calidad de vida del paciente con epilepsia es esencialmente norteamericano y europeo. Sin embargo; a partir de las conclusiones que se realizaron en la reunión de la Liga Internacional Contra la Epilepsia en Oporto, Portugal en 1992; se inicia la búsqueda de un instrumento que permita valorar la calidad de vida. Como resultado de ello, en la Reunión de la Sociedad Americana de Epilepsia, celebrada en diciembre de 1992, se elaboraron las escalas de Quality-of-Life in Epilepsy (QOLIE), que culminan en 1993 con su validación, tras una profusa investigación en este sentido.<sup>44</sup>

Las escalas QOLIE, han pretendido ser la síntesis simplificada de una serie de escalas para el conocimiento de la epilepsia, incluyendo entre éstas a la Epilepsy Surgery Inventory (ESI-55). Estas escalas QOLIE tienen tres orígenes diferentes:

1. Escala QOLIE 89, que comprende 17 áreas para evaluación de los pacientes y efecto de los fármacos en ellos, dedicado sólo a investigación.
2. Escala QOLIE 31, que incluye 7 escalas, para expertos en epilepsia y seguimiento de pacientes, pero puede adecuarse a la investigación.
3. Escala QOLIE 10, simple, de fácil uso, para personas no especializadas que pretenden tener una referencia rápida, pero inespecífica.<sup>45</sup>

Las escalas existentes para medición de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud fueron diseñadas originalmente para medir la calidad de vida en el adulto por la complejidad que implica su aplicación en el niño; posteriormente se presentaron una serie de iniciativas para desarrollar escalas de CVRS para niños y adolescentes. Por ejemplo, el Cuestionario de Salud Infantil y el PedsQL están diseñados para ser instrumentos aplicables a poblaciones con diferentes condiciones médicas. Una ventaja de estos instrumentos es que ofrecen la oportunidad de hacer comparaciones entre grupos de niños con diferentes condiciones. Sin embargo, la naturaleza idiosincrásica de algunas condiciones puede resultar en medidas genéricas descuidar algunas de las cuestiones importantes relacionadas únicamente a una condición particular y por lo tanto son pobres en la detección de cambios en el estado clínico. Debido a esto, las medidas específicas de un padecimiento han sido diseñadas para ser instrumentos de alta fidelidad para evaluar el impacto de los síntomas y los efectos del tratamiento asociados con una enfermedad en particular.<sup>46</sup>

Dentro del ámbito de la Epilepsia fueron publicadas varias escalas para evaluar la calidad de vida en niños y adolescentes, dentro de las que se incluyen:

- Epilepsy and Learning Disabilities Quality of Life Scale (ELDQOL)
- HRQoL in Children with Epilepsy measure
- Impact of Childhood Neurologic Disability Scale (ICND)
- Quality of Life for Children with Epilepsy (QOLCE)
- Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents (QOLIE-AD- 48)

Una de las principales escalas; QOLIE-AD-48, fue desarrollado en los Estados Unidos en 1999 como un instrumento para la evaluación de la CVRS en adolescentes con epilepsia. Este cuestionario se divide en dos secciones: (1) *Dimensiones generales*: física, mental, emocional, y (2) *Dimensiones específicas de la epilepsia*: efectos de la epilepsia y de los medicamentos. La sección 1 incluye temas sobre las percepciones generales de salud, actividades físicas, impacto de los problemas físicos y emocionales, el estado de ánimo, la concentración, la memoria, las habilidades cognitivas, y el apoyo social de amigos y familiares. La sección 2 abarca temas como el impacto de la epilepsia y los antiepilépticos sobre las actividades, los temores acerca de las convulsiones, la gravedad percibida de la crisis, los efectos adversos del tratamiento en la salud mental y física y limitaciones de rol, incluyendo la conducción. Preguntas sobre el concepto de estigma también fueron incluidos en esta sección.<sup>47</sup>

En general el cuestionario contiene 48 ítems dividido en ocho dominios:

1. Impacto de la Epilepsia
2. Memoria y Concentración

3. Actitud hacia la Epilepsia
4. Funcionamiento Físico
5. Estigma
6. Apoyo Social
7. Comportamiento escolar
8. Percepción de la Salud <sup>48</sup>

Este cuestionario es aplicado en pacientes entre 11- 17 años de edad; individual y auto-aplicable, se limita a adolescentes con IQ normal. En promedio se contesta en un tiempo no mayor de 15 a 20 minutos. Una puntuación igual o mayor de 70 indica buena calidad de vida o poco impacto de la epilepsia sobre el estilo y las necesidades de vida del adolescente. Puede obtenerse una puntuación global mediante la suma ponderada de las subescalas. De acuerdo con la versión original, el período de tiempo al que se refieren las preguntas en nuestro estudio fue “durante las pasadas cuatro semanas”.<sup>49</sup> La versión española del QOLIE AD-48 ha demostrado poseer propiedades psicométricas comparables a las de la versión americana,<sup>50</sup> y, por lo tanto puede ser utilizada como medida específica de calidad de vida en población con epilepsia en la población mexicana.

### **Factores que influyen en la Calidad de Vida Relacionada a la Salud pacientes con pacientes con Epilepsia**

El diagnóstico de epilepsia significa pérdidas en diferentes áreas: empleo, salud, familia, relaciones sociales, físicas y la calidad de vida.

En general para los adolescentes, el hecho de saber que tienen epilepsia es un fuerte desencadenante de problemas psicológicos y sociales; lo que da lugar a cambios significativos en la vida del adolescente y su familia, y no únicamente en el aspecto físico, sino también en los aspectos sociales y psicológicos. Así mismo es importante comentar que la epilepsia se inició durante la infancia y adolescencia merece especial atención, ya que puede ser considerado como un verdadero factor de riesgo para problemas emocionales y de comportamiento, lo que lleva a una disminución prevista de la calidad de vida, en años posteriores.<sup>51</sup>

En la última década se ha presentado una evolución constante en la documentación de la calidad de vida en los adolescentes con epilepsia. La mayoría de estos estudios han utilizado diversas medidas estandarizadas para estudiar sistemáticamente los distintos componentes conceptuales que ahora constituyen el concepto de calidad de vida relacionado con la salud en la epilepsia: el bienestar físico y psicológico y la adaptación social y cognitivo / académica en la vida cotidiana;<sup>52</sup> proporcionando un marco de referencia para la comprensión de

la capacidad de los adolescentes para verse a sí mismos y su enfermedad; de este hecho se ha desprendido a través de diversos estudios que los pacientes con epilepsia experimentan una peor calidad de vida que las pacientes con otras enfermedades crónicas, como el asma y la diabetes mellitus.<sup>53</sup> Así mismo, los adolescentes con epilepsia revelaron en un estudio cualitativo, " cuestiones significativas e importantes en la calidad de vida más allá de lo que los padres y los profesionales de la salud esperan ".<sup>54</sup>

También hay pruebas de que la demografía, medicamentos, factores relacionados con las crisis convulsivas así como variables psicosociales, que contribuyen a la mala calidad de vida de las personas con epilepsia.<sup>55</sup> Sin embargo, cuál de estos factores son los determinantes más importantes de la calidad de vida, sigue siendo controvertido.

Algunos investigadores han informado de que la frecuencia de las convulsiones se correlaciona significativamente con la calidad de vida en las personas con epilepsia,<sup>56</sup> mientras que otros han sugerido que las enfermedades psiquiátricas, como la depresión, la ansiedad y los trastornos del estado de ánimo ejercen mayores efectos sobre la calidad de vida en comparación con los factores relacionados con convulsiones. Además, como muchos de estos factores varían por género, se especula que los determinantes de la calidad de vida en personas con epilepsia también pueden variar en función del sexo. Por otra parte, a pesar de su posible importancia, hay una escasez de investigación abordar esta cuestión.<sup>57</sup>

***Funcionamiento Físico: fatiga excesiva y sueño como barreras a las actividades académicas y sociales.***

Fatiga: Una gran proporción de jóvenes informan fatiga excesiva como la alteración más importante (76%): Durante varias entrevistas en distintos estudios; los adolescentes revelaron cómo la fatiga intermitente o continua hace que sea difícil para ellos pensar con claridad y participar en actividades académicas. Para algunos jóvenes, el cansancio excesivo se presentó sólo en el momento de la crisis y podría durar por un corto período de tiempo, minuto a menos de media hora, y, por lo tanto, eran capaces de volver rápidamente a sus actividades normales de clase. Para otros, la fatiga persistente y necesidad de dormir que acompañó sus convulsiones pueden durar horas o un día entero. Para estos jóvenes significaba ya sea perder un día de escuela. Más específicamente, la somnolencia y la fatiga en los niños con epilepsia refractaria apenas están comenzando a surgir como un problema documentado.<sup>58</sup> Por otro lado el acondicionamiento y funcionamiento físico en adolescentes con epilepsia controlada se reportó como adecuado en relación a la CVRS.<sup>59</sup>

***Aspecto Emocional / Conductual: angustia emocional intermitente aumentada por factores relacionados con la epilepsia***

Aunque 63% de los pacientes adolescentes refiere sentirse " feliz " por periodos de tiempo, la mayoría también experimentó intensa angustia que se atribuye en gran parte a lo imprevisto de sus crisis y a la pérdida de control

sobre sus cuerpos durante estos eventos. La preocupación o miedo (asociados con la imprevisibilidad de las crisis) (49%), la tristeza, la disforia o depresión (45%), y la ira y la frustración (67%) fueron a menudo relacionadas a la presencia de las crisis; los efectos secundarios de la medicación, y a la supervisión continua de los padres. El tipo de crisis también está asociado a una puntuación menor en la escala de calidad de vida, principalmente las crisis de origen parcial.<sup>60</sup> La tasa de suicidio entre las personas con epilepsia es hasta 5 veces más alta que en la población general, no sólo en adultos sino también en adolescentes<sup>61</sup>. El fracaso para hacer frente a la epilepsia puede afectar a los aspectos sociales y emocionales de la vida del individuo y aumentar los trastornos relacionados con el estrés entre la familia y el paciente.<sup>62</sup>

### **Aspecto Social:**

La importancia de contar apoyo específico para los pacientes con epilepsia, sugiere que el conocimiento por parte de compañeros más cercanos es importante para el manejo de la epilepsia. Lach encontró que la presencia de compañeros cercanos que son competentes y ayudan a los pacientes con epilepsia hace la diferencia para tener mejores expectativas sociales.

El aislamiento social que los adolescentes experimentan es consistente con los resultados de un estudio cualitativo en que los sentimientos de " limitaciones " y " de ser diferentes " fueron identificados como importantes factores relacionados con la epilepsia. Otro estudio cualitativo en adolescentes con epilepsia refractaria también identificó aceptación de los compañeros como un importante problema. El análisis en este estudio sugiere una fuerte asociación entre el aislamiento social y la falta de aceptación de los compañeros.

Uno de los aspectos más inquietantes de las conclusiones de este estudio fue el grado en el que los participantes reportaron haber sido objeto de burlas y acosados por sus compañeros. Por desgracia para la mayoría de los participantes, la divulgación de su epilepsia no era una opción porque la naturaleza intratable de sus convulsiones significaba que en algún momento tendrían una convulsión en la presencia de los compañeros o demás. La definición de intimidación descrito por Peplar y Craig es consistente con la forma en se codificó la intimidación en el análisis. El problema del acoso y las burlas está emergiendo en otros estudios de niños con epilepsia. La preocupación por la exposición repetida a la intimidación y burlas, e incluso al aislamiento social y la exclusión, es que con el tiempo estas experiencias refuerzan esquemas más estables y que posteriormente los adolescentes se basan en la interpretación de las señales sociales y su auto-percepción social.

En base a lo anterior es importante mencionar que la epilepsia es potencialmente curable y la remisión se puede lograr en proporción relativamente grande en los pacientes.<sup>63</sup> Brodie y Dichter; demostraron que las crisis

convulsiones pueden ser completamente controladas en el 60-70% de los pacientes.<sup>64</sup> La terapia adecuada mejora el pronóstico médico y también social de los pacientes, posibilitando que de cada individuo pueda adquirir nuevas habilidades. Como se ha demostrado en varios estudios; la calidad de vida es peor en pacientes con epilepsia en comparación con la población general. Por ejemplo, los pacientes con epilepsia tienen puntuaciones significativamente más bajas en comparación con las personas sanas en seis dominios de la encuesta SF-36 que se aplicó en un estudio observacional prospectivo de pacientes con crisis epilépticas parciales o generalizadas.<sup>65</sup>

Varios autores investigaron sobre la influencia que tienen varios factores sobre la calidad de vida; y encontraron que la eficacia de la terapia antiepiléptica y la duración de la enfermedad están fuertemente ligadas a la calidad de vida; observaron que ésta fue deficiente en pacientes con crisis parciales; las mejores puntuaciones de calidad de vida fueron encontrados en pacientes que estaban libres de crisis;<sup>66</sup> así mismo la frecuencia de las crisis parecía ser uno de los determinantes más importantes para una calidad de vida deficiente.<sup>67</sup> El estar libre de crisis fue una condición necesaria, pero no suficiente para tener una buena calidad de vida; en general, la calidad de vida era peor en los pacientes con epilepsia que en la población general; y era similar o peor en pacientes con epilepsia que en pacientes con otras enfermedades crónicas; y fue similar al de las personas sanas cuando los pacientes con epilepsia estaban bien controlados. La depresión contribuyó a la mala calidad de vida en la epilepsia, y era un poderoso predictor de la calidad de vida en pacientes con epilepsia refractaria. Estos datos fueron obtenidos en su mayoría en los EE.UU. y Europa Occidental.<sup>68</sup>

### ***Eficacia del Tratamiento en Epilepsia:***

El éxito del tratamiento de la epilepsia en los adolescentes involucra más que la selección del fármaco antiepiléptico correcto. La adecuada adherencia al régimen terapéutico y los cambios en el estilo de vida son esenciales para optimizar el tratamiento en adolescentes con epilepsia; por lo tanto el tratamiento integral del paciente mejora tanto el control de las crisis y la calidad de vida, y requiere un compromiso a largo plazo.

Una inadecuada adherencia al tratamiento, es un problema importante en los adolescentes con enfermedades crónicas y puede ser aún más en los adolescentes con epilepsia en más del 30% de los casos. Parece ser que una mala comprensión de los fármacos antiepilépticos, sus efectos y los efectos adversos a no tomarlos es un factor significativo en la predicción de problemas de adherencia, especialmente en pacientes jóvenes

El primer paso para mejorar la adherencia al tratamiento es la educación. Los adolescentes deben aprender tanto como sea posible sobre las crisis y el tratamiento propuesto. Ayudar a los adolescentes a entender la gran

cantidad de información acerca de los medicamentos, sus efectos secundarios, y reducir al mínimo sus efectos negativos; todo lo anterior permite mejorar la adherencia al tratamiento.

En segundo lugar, la elección del fármaco antiepiléptico correcto determina una adecuada adherencia; por ejemplo: los pacientes son más propensos a adherirse a los regímenes de medicación si sólo se usa un medicamento (monoterapia) y si el medicamento se puede tomar una vez al día o, como máximo, dos veces al día. Así mismo es importante enfatizar los efectos secundarios específicos de cada fármaco en el manejo de un paciente adolescente. Por ejemplo, los antiepilépticos que causan letargo o deterioro cognitivo, como el fenobarbital, medicamentos que causan aumento de peso, como el valproato, y las drogas que causan efectos secundarios cosméticos como fenitoína; podrían evitarse.

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Consideramos actualmente a la condición de epilepsia como un problema de salud pública nacional; siendo el motivo de consulta más frecuente en nuestro servicio, con un alta prevalencia en la población infantil, con el paso del tiempo el manejo de la epilepsia ha dado un giro radical lográndose al día de hoy la creación de grupos interdisciplinarios que puedan manejar tanto esta condición como las comorbilidades de las cuales cada día se estudia de forma más profunda.

En general, la epilepsia tiene graves consecuencias sobre todo psicológicas y sociales; sin embargo el interés por estudiar estos factores que afectan la calidad de vida de las personas con epilepsia se ha retardado en comparación con otras enfermedades crónicas no transmisibles, una de las razones principales es que el enfoque clínico prevaleciente se ha enfatizado siempre en el éxito del control de las crisis como el fin único del tratamiento, a pesar que en forma creciente se ha observado que en los pacientes con epilepsia; las crisis convulsivas no son la principal fuente de sus inquietudes, pero si los factores psicosociales.

En el caso de los adolescentes la problemática involucra también a la familia, en la medida que la epilepsia puede causar ciertas dificultades en la convivencia diaria. El adolescente con epilepsia también necesitará de ciertas atenciones y cuidados de su familia, lo cual requerirá de mayor atención en comparación con otros miembros del grupo familiar, situación que se verá reflejada en el bienestar familiar.

Asimismo, la actitud que toman los pacientes adolescentes ante el nuevo escenario que les presenta el diagnóstico de la enfermedad, genera dudas en torno a sí mismo, las que probablemente inciden directamente en el comportamiento que adquirirá ante su tratamiento.

Aun cuando, se han realizado múltiples esfuerzos para mejorar los procesos de enfoque terapéutico frente a la epilepsia, la falta de adherencia a los regímenes terapéuticos continúa siendo una obstáculo para cumplir con el propósito de mejorar la salud y por ende la calidad de vida; pero si el tratamiento produce a su vez un deterioro importante de la CVRS; habría que plantearse también si una pequeña ganancia en salud o el beneficio producido por el tratamiento, compensan una mayor pérdida en su calidad de vida.

Por lo anterior cualquier factor que altere la CVRS en pacientes adolescentes impactará en diversas áreas como desarrollo individual; funcionamiento físico, retraso en la adquisición de conocimientos y habilidades; capacidad intelectual; lo que conlleva a comprometer el desarrollo profesional y la integración adecuada a la sociedad.

La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con diagnóstico de epilepsia se considera hoy día imprescindible, ya que es una medida final de resultado en salud que se centra más en la persona que en la enfermedad e incorpora la percepción del paciente como una necesidad en la evaluación de resultados en salud. A pesar de ello, su utilización sigue siendo limitada, probablemente por desconocimiento, sobrecarga asistencial o falta de convicción por parte de los profesionales sobre su beneficio en la atención y mejoría de los pacientes. Por la misma razón, se estima la importancia de difundir la utilización de este tipo de evaluación en los pacientes adolescentes con epilepsia, puesto que constituye una manera eficaz de identificar precozmente a individuos que requieran atención preferente por causa de sus factores de riesgo.

## **PREGUNTA DE INVESTIGACION**

**¿Cuál es la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes adolescentes con diagnóstico de epilepsia tratados en el Hospital Infantil de México mediante la aplicación de la escala QOLIE AD 48?**

## JUSTIFICACIÓN

Se ha observado que la epilepsia, tiene un impacto importante en el estado de salud de los individuos; y este se relaciona con problemas físicos; limitaciones psicológicas y sociales; restricciones del estilo de vida, el efecto secundario de los medicamentos antiepilépticos e incluso la sensación de estigmatización; las cuales gran parte de las veces pasan desapercibidas por el médico.

No se cuenta con datos estadísticos nacionales que muestren resultados respecto a la calidad de vida de pacientes adolescentes lo cual podría marcar nuevas estrategias en cuanto al manejo; no solo de la condición clínica crítica de la epilepsia sino también sus comorbilidades que podría alterar de forma significativa la calidad de vida.

Por lo anterior los conocimientos acerca de la epilepsia no solamente deben abarcar el proceso fisiopatológico, nosológico o terapéutico, sino también se debe integrar la evaluación de la calidad de vida del paciente; logrando de esta manera el tratamiento integral del mismo.

Por otra parte, la incorporación de medidas sobre la CVRS de los pacientes con epilepsia en las consultas de atención sería de gran utilidad, pues servirán de apoyo en la toma de decisiones clínicas y contribuir a mejorar la relación médico-paciente al posibilitar a este último su participación en la elección de la opción más conveniente.

Debido que en nuestro medio no contamos con escalas que evalúen de forma subsecuente la CVRS para nuestra población de adolescentes con diagnóstico de epilepsia, es necesario intentar la introducción de instrumentos de medición de calidad de vida y poder optimizar la visión de los pacientes sobre sí mismos y de la sociedad, para que afronten los retos de su vida como pacientes con epilepsia

En sí la utilidad de evaluarla calidad de vida de la población se resume en 2 apartados: documentar y evaluar la CVRS de nuestra población de adolescentes con epilepsia y facilitar la elección de la estrategia terapéutica más adecuada para los mismos.

A través del primer apartado que incluye documentar y evaluar la calidad de vida de dicha población; se podrán obtener los siguientes puntos: identificación y estudio de factores que pueden influir en el proceso salud-enfermedad (salud poblacional); e identificar asociación de fenómenos de salud relevantes ayudaría a predecir

de manera independiente la hospitalización y la utilización de los servicios de atención primaria de forma subsecuente

En cuanto al tratamiento, estas evaluaciones podrían facilitar la elección del tratamiento más adecuado ante alternativas terapéuticas de eficacia similar; en caso de que existan diferencias en la CVRS entre cada fármaco; así mismo permite la identificación de factores que pueden influir en la adherencia al tratamiento y subsecuentemente permitirá la toma de nuevas decisiones respecto a la terapéutica. En problemas crónicos como la epilepsia, en los que los tratamientos tienen como objetivo controlar la sintomatología hay que asegurarse que su uso no disminuye la CVRS, ya que algunas intervenciones terapéuticas provocan importantes efectos adversos que pueden afectar de forma negativa a la CVRS resulta una información muy útil para el paciente.

En definitiva, la medición de la CVRS permite, no sólo la evaluación de los resultados en ensayos clínicos e investigaciones sanitarias, sino también la evaluación de las necesidades reales de una población y, por consiguiente, la planificación adecuada de medidas de intervención sanitaria y de distribución de recursos.

## OBJETIVOS

### **OBJETIVO GENERAL**

Determinar calidad de vida relacionada con la salud en pacientes adolescentes con epilepsia tratados en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, aplicación escala QOLIE AD 48

### **OBJETIVO ESPECÍFICOS**

- Conocer características sociodemográficas de los pacientes con epilepsia: edad, género, estado civil, escolaridad, edad de inicio de las crisis convulsivas, tipo de crisis, frecuencia de crisis, tipo y número de medicamentos.
- Evaluar el bienestar físico del paciente con epilepsia.
- Evaluar el bienestar psicológico del paciente con epilepsia.
- Evaluar el bienestar social del paciente con epilepsia
- Determinar la presencia de alteraciones cognitivas/memoria
- Evaluar el impacto de la epilepsia

## MATERIAL Y MÉTODOS

### **Diseño de Investigación.**

Observacional, descriptivo, transversal

### **Población de Estudio / Tamaño de la Muestra**

La muestra de pacientes se obtendrá por conveniencia no aleatoria de los pacientes adolescentes con diagnóstico de epilepsia que acudan a la consulta externa de Neurología del Hospital Infantil de México Federico Gómez durante el periodo Enero – Mayo 2016

### **Criterios de Inclusión:**

1. Pacientes de 12 años a 17 años 11 meses, ambos géneros.
2. Pacientes con diagnóstico de epilepsia documentada en el expediente del paciente o tras la evaluación por el neurólogo pediatra; con un tiempo mínimo de presentación de 6 meses; de cualquier etiología, controlada o descontrolada.

### **Criterios de Exclusión:**

1. Pacientes menores de 12 años y mayores de 17 años 11 meses
2. Pacientes con discapacidad intelectual, cuadros psicóticos, así como otras enfermedades concomitantes que afecten directamente la calidad de vida (por ejemplo alcoholismo, abuso de drogas, insuficiencia renal crónica, etc.)
3. Pacientes con secuelas de enfermedades neurológicas que produzcan discapacidad física o intelectual.

### **Técnica de Recolección de Información:**

Se evaluarán a todos los pacientes adolescentes con epilepsia que asistan a la consulta externa de neurología del Hospital Infantil de México durante el periodo Enero – Mayo 2016 que cumplan con los criterios previamente establecidos.

Se obtendrán datos sociodemográficos de los pacientes con epilepsia de acuerdo a la hoja de recolección de datos ya establecida, posteriormente se realizará el cuestionario de calidad de vida de pacientes adolescentes con epilepsia (QOLIE-AD-48); este cuestionario será el estándar de evaluación de calidad de vida en este grupo de pacientes. Cabe señalar que a partir de este instrumento de evaluación realizado en Estados Unidos se han hecho varias adaptaciones, incluida una al castellano, que se llevó a cabo en España con una muestra de 54

adolescentes. Se verifico en dicho estudio la fiabilidad mediante el coeficiente  $\alpha$ -Cronbach, y la validez de constructo mediante el análisis factorial de las subescalas.

La versión española de QOLIE-AD-48 ha demostrado poseer propiedades psicométricas de fiabilidad y validez comparables a las del original, por lo que se consideró esta escala adecuada para la medida de la calidad de vida de los adolescentes con epilepsia; por lo tanto será esta la versión la que se utilizará en este trabajo.

El cuestionario consta de 48 preguntas separadas en 8 dominios y distribuidas en diferentes secciones, que se evalúan de la siguiente forma:

1. Impacto de la Epilepsia: 12 ítems (Preguntas: 25, 26, 27, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 36, 47, 48)
2. Memoria y Concentración: 10 ítems (Preguntas: 8, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20)
3. Actitud hacia la Epilepsia: 4 ítems (Preguntas: 43, 44, 45, 46)
4. Funcionamiento Físico: 5 ítems (Preguntas: 3, 4, 5, 6, 7)
5. Estigma: 6 ítems (Preguntas: 37, 38, 39, 40, 41, 42)
6. Apoyo Social: 4 ítems (Preguntas: 21, 22, 23, 24)
7. Comportamiento escolar: 4 ítems (Preguntas: 9, 10, 11, 27)
8. Percepción de la Salud: 3 ítems (Preguntas: 1, 2, 35)

Los puntajes obtenidos en el cuestionario se convirtieron a una escala de 0 a 100 puntos, con la ayuda de tablas y operaciones matemáticas previamente diseñadas para este cuestionario. La suma de los puntajes de cada área proporciona el puntaje global que refleja indirectamente la calidad de vida del paciente. Las puntuaciones elevadas siempre indican mejor calidad de vida. La valorización de estos pacientes se realiza de la siguiente manera:

- 91-100 con excelente calidad de vida.
- 81-90 con muy buena calidad de vida.
- 71-80 con buena calidad de vida.
- 61-70 con regular calidad de vida.
- Menor o igual a 60 mala calidad de vida.

Así mismo una vez obtenidos los resultados, se realizó una comparación con la desviación estándar del trabajo original de QOLIE AD-48, en base a la siguiente tabla:

<i>Subescalas</i>	<i>No. de ítems</i>	<i>Media</i>	<i>SD</i>
<i>Impacto de la epilepsia</i>	12	70.6	26.9
<i>Memoria/Concentración</i>	40	67.6	22.4
<i>Actitud hacia la epilepsia</i>	4	39.8	22.8
<i>Funcionamiento físico</i>	5	63.6	30.6
<i>Estigma</i>	6	71.3	22.0
<i>Soporte social</i>	4	72.4	24.4
<i>Comportamiento escolar</i>	4	90.3	15.4
<i>Percepción de la salud</i>	3	65.8	19.1

**Tabla 1. Descripción estadística de las subescalas de QOLIE-AD-48**

Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: The QOLIE-AD-48

## **PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO**

La información obtenida de los pacientes se integró mediante una base de datos pre-establecida para este estudio; los datos obtenidos se incluyeron en los programas de Excel para el análisis de los resultados de cada variable de forma independiente.

Se realizó un análisis descriptivo de las diferentes variables de acuerdo a los parámetros estadísticos de cada una de ellas. Los resultados de las distintas variables se expresaron en medias y desviación estándar cuando las variables sean cuantitativas y en porcentajes para las variables cualitativas.

## CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente estudio se realizó en base a los principios éticos para la investigación médica en seres humanos establecidos en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial.

Debido a que es un estudio observacional sólo se realizó consentimiento informado ya que no tiene implicaciones negativas en la salud de los pacientes.

Posterior al consentimiento, se aplicó el cuestionario QOLIE D- 48 para evaluar calidad de vida en pacientes adolescentes con epilepsia. La información que se recabó, será de uso exclusivo para el objetivo de este estudio.

## DESCRIPCIÓN DE VARIABLES

<b>Variable</b>	<b>Tipo de Variable</b>	<b>Definición Conceptual</b>	<b>Definición Operacional</b>	<b>Escala de Medición</b>
Edad cronológica	Cuantitativa continua	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo.	Tiempo cronológico de vida cumplido por el paciente al momento de la entrevista	Años, meses
Sexo	Cualitativa, nominal	Género al que pertenece el paciente	Género al que pertenece el paciente	Masculino, Femenino
Escolaridad	Cualitativa, nominal	Años cursados y aprobados en un establecimiento educacional	Grado de instrucción del paciente	Sin enseñanza educacional Enseñanza básica incompleta Enseñanza básica completa Enseñanza media incompleta Enseñanza media completa
Edad inicio crisis epilépticas	Cuantitativa continua	Tiempo de inicio de la enfermedad expresado en años	Edad en años y meses al momento de inicio de las crisis epilépticas	Años, meses
Tipo de crisis epilépticas	Cualitativa, nominal	Clasificación de crisis epilépticas de acuerdo a la clasificación de ILAE 1981	Clasificación de las crisis epilépticas de acuerdo a la semiología referida por el cuidador al momento de la entrevista	Crisis Parciales (simples/alteración del estado de alerta)  Crisis Generalizadas (mioclonias, clónicas, tónicas, tónico-clónicas, atónicas)

<b>Variable</b>	<b>Tipo de Variable</b>	<b>Definición Conceptual</b>	<b>Definición Operacional</b>	<b>Escala de Medición</b>
Frecuencia de crisis epilépticas	Cuantitativa, continua	Número de episodios de crisis por unidad de tiempo	Número de episodios de crisis epilépticas al mes al momento de la entrevista	<1 crisis/añual 1 crisis/añual 1 crisis/mes 1 crisis/semana 1 crisis/día
Etiología crisis epilépticas	Cualitativa, nominal	Causa del origen de las crisis epilépticas	Causa del origen de las crisis epilépticas	Sintomática/Provocada; Idiopática, Criptogénica
Fármacos antiepilépticos	Cualitativa, nominal	Fármacos antiepilépticos utilizados para el control de fármacos	Número de fármacos antiepilépticos utilizados al momento de la entrevista	Monoterapia: 1 fármaco Politerapia: >1 fármaco
Calidad de vida relacionada con la salud	Cualitativa, nominal	Expresión subjetiva de bienestar general en el aspecto físico, mental y social	Obtenido durante la respuesta al test realizado en porcentaje de 0 a 100%	Escala de calidad de vida en pacientes adolescentes con epilepsia QOLIE AD-48

## RESULTADOS

### **FACTORES ASOCIADOS A ALTERACIONES EN LA CALIDAD DE VIDA.-**

Se analizaron los resultados de 35 cuestionarios QOLIE-AD-48, de los cuales 17 fueron del sexo femenino, representando el 48.5% del total y 18 de participantes del sexo masculino un 51.5%.

La edad promedio del grupo en estudio fue de 14.2 años, +/- 1.4 años de edad; la edad mínima fue de 12 años y la máxima 17 años 11 meses, con base esto se incluyeron en 2 grupos el primero de 12 – 14 años 11 meses con 18 participantes (51.4%) y el segundo grupo de los 15 – 17 años 11 meses significativamente menor con 17 participantes (48.6%).

El promedio de la edad de inicio de la epilepsia fue de 8.9 años, con una desviación estándar de +/- 4.6 años. Con una duración promedio de la enfermedad de 4.7 años.

En relación al grado de instrucción; 88.6% de los participantes tienen algún grado escolar específicamente: 24 asisten a educación básica (primaria y secundaria) y 7 están cursando el bachillerato. El 11.4% no asisten a la escuela (4 participantes).

De 31 pacientes que se encuentran asistiendo a la escuela el 13% ha reprobado un grado escolar en algún momento siendo en su totalidad del sexo masculino en quienes se observó esto; de este grupo de pacientes con años no aprobados el 50% presentaba por lo menos una crisis por día, el 75% se encuentra en manejo con politerapia siendo los principales fármacos utilizados el ácido valproico y topiramato.

Las crisis epilépticas se catalogaron de acuerdo a la clasificación de la ILAE de 1981, en focales y generalizadas; las primeras se presentaron en un 71.4% del total de la muestra, predominando las crisis focales secundariamente generalizadas con un 44%; por otro lado 40% son crisis focales con alteración del estado de alerta y solo un 16% focales simples.

En cuanto a las crisis con características generalizadas, representan el 28.6% del total; predominando principalmente las crisis tónico-clónicas con un 50%. Estos datos se obtuvieron de las evaluaciones realizadas por el médico que valoró a cada participante y la información obtenida en el expediente clínico por parte del médico.

La distribución de la etiología de la epilepsia en el grupo de participantes fue: sintomática 48.6% (17 casos), seguido de causa idiopática con 34.3%, y por último criptogénica la cual representa solo el 17.1% del total de los casos. Los resultados absolutos sobre las causas sintomáticas son aproximadas con los reportes de las resonancias magnéticas en las cuales se encontraron que 13 de los participantes (37.1%) tienen alteraciones en este estudio.

En relación a la frecuencia de presentación de las crisis, la mayoría de pacientes evaluados tenían un patrón de crisis epilépticas de menos de una crisis anual: el 63% de los pacientes reportaron una o ninguna crisis por año; del resto de participantes; 1 crisis/mes 6 (17.1%); 1 crisis/día: 4 (11.4%) y por último 1 crisis/semana: 3 (8.6%). Se reportó que el sexo femenino presenta mejor control de las crisis al tener una proporción del 70.6% con <1crisis/anual y 1 crisis/anual; por el contrario el sexo masculino presenta el 55.5% la misma frecuencia de crisis.

De acuerdo a la farmacoterapia antiepiléptica recibida se evidenció que el mayor número de casos se hallaba en monoterapia en un 68.6%, solo el 5.7% de los participantes se encuentran sin fármaco anti-epiléptico; la presencia de politerapia está representada por el 25.7%.

En los 33 participantes el fármaco más predominante es el ácido valproico con un 39.4%, seguido del levetiracetam con 27.3%, carbamazepina y topiramato con 12.1% y por último oxcarbazepina 9%, cabe señalar que estas cifras solo se determinaron por la frecuencia en que se registró el fármaco en el tratamiento actual del paciente según la hoja de recolección sin embargo las combinaciones de medicamentos no se describen en este trabajo ni la efectividad de los mismos.

### ***Subescalas relacionadas con la Calidad de Vida del paciente adolescente con epilepsia***

Una vez aplicada la escala QOLIE-AD-48 que evaluó los diferentes aspectos de la calidad de vida en pacientes adolescentes con epilepsia, realizando el análisis respectivo se obtuvo primeramente el promedio por área; dentro de las cuales fueron evaluados específicamente los grupos con las puntuaciones más bajas; todo lo anterior en base al promedio y desviación estándar previamente establecidas por el trabajo original. En general el promedio de las subescalas/dominios en 65.20;

Por género la afección es más significativa en el sexo femenino con una puntuación de 60.91 contra lo reportado en el sexo masculino de 65.76; en cuanto a los dominios también difieren significativamente, en el sexo femenino las áreas con mejores puntuaciones entre los dominios son ***Impacto de la epilepsia*** y ***Comportamiento escolar***; la puntuación baja está en la subescala ***Actitud hacia la Epilepsia***; en el sexo

masculino sobresalen las áreas: **Estigma y Soporte social**; áreas con menor puntuación: **Funcionamiento físico y Actitud hacia la epilepsia**.

<b>Dominios</b>	<b>Género</b>	<b>Masculino</b>	<b>Femenino</b>	<b>QOLIE-AD-48 (1999)</b>	<b>SD</b>
<b>Impacto de la epilepsia</b>		69.8	70.1	70.6	26.9
<b>Memoria/Concentración</b>		62.7	65.7	67.6	22.4
<b>Actitud hacia la epilepsia</b>		57.8	48.5	39.8	22.8
<b>Funcionamiento físico</b>		56.1	51.1	63.6	30.6
<b>Estigma</b>		79.0	61.2	71.3	22.0
<b>Soporte social</b>		74.6	64.7	72.4	24.4
<b>Comportamiento escolar</b>		65.0	72.7	90.3	15.4
<b>Percepción de la salud</b>		57.8	52.4	65.8	19.1

**Tabla 2.** Comparación de la calidad de vida de los adolescentes por género en los diferentes dominios con el uso del cuestionario QOLIE-AD-48

En la subescala **“Impacto de la epilepsia”** se alcanzó una puntuación media 70.25, similar a la establecida en el trabajo original (70.6), sólo 6 pacientes permanecieron por debajo de la desviación estándar, lo cual representa 17.1% del total de los participantes; de este grupo lo característico fue: género masculino, el principal tipo de crisis que se presentaron fueron las focales con una frecuencia de 1 crisis por día; los estudios de imagen realizados mostraron la presencia anormalidades a nivel de encéfalo; encontrándose la misma asociación de crisis focales y alteración estructural en la resonancia magnética en 66.6% de estos pacientes.

**“Memoria y Concentración”**, en esta subescala se reportó una media de 64.2; tres puntos por debajo de la media que se reporta en el trabajo (67.6); 6 participantes (17%) obtuvieron puntuaciones por debajo de la desviación estándar establecida; no hubo predominio de género; en cuanto al tipo de crisis más frecuente el 83% de los participantes presentaron crisis focales principalmente con alteración del estado de alerta (60% del total); con una frecuencia de menos de 1 crisis anual (66.7%); respecto a la etiología el 50% se reportó como idiopática y la otra mitad como sintomática; estos últimos participantes con alteraciones en la resonancia magnética; el resto se reportaron los estudios de imágenes normales.

La subescala **“Actitud hacia la epilepsia”**, fue el apartado en el cual los participantes alcanzaron puntuaciones por arriba de la media (53.3) ya establecida en el trabajo original (39.8); el 5.7% de los participantes (2 participantes) presentaron puntuaciones muy por debajo de la desviación estándar; ambos participantes son

del sexo femenino con crisis focales, que se presentaban menos de 1 vez de forma anual; de etiología sintomática con alteraciones en la resonancia magnética de encéfalo.

La subescala **“Funcionamiento Físico”** presentó una media 67.5; 3.9 puntos por arriba (63.6); con 25.7% por debajo de la desviación estándar (9 participantes); con predominio del sexo femenino en un 66%; predominando en este grupo las crisis de características focales (66%) principalmente crisis focales secundariamente generalizadas; de etiología principalmente sintomática (55%); con una frecuencia de menos de una crisis anual con un porcentaje de 55%; las anomalías en la resonancia magnética están presentes en un 66% del total.

En la subescala **“Estigma”** se obtuvo una puntuación promedio de 70.3 (71.3 trabajo original); el 22.9% de los participantes se encuentran por debajo de la desviación estándar ya establecida; el 75% son del género femenino; al igual que la mayoría de las subescalas tiene un predominio de crisis tipo focales (88.9%), la mitad de los participantes presentan crisis con una frecuencia anual (50%); en el resto el predominio es una crisis por día y 1 crisis por semana (25% respectivamente). La principal etiología es sintomática (50%). La resonancia magnética de este grupo presenta anomalías en un 50% del total.

**“Soporte Social”**, en este apartado el promedio fue de 69.8, 2.6 puntos por debajo del promedio del trabajo original (72.4); solo 4 pacientes (11.4%) obtuvieron puntuaciones por debajo de la desviación estándar; no hay predominio de género; continúa predominando las crisis focales; el 75% de los participantes presentan una crisis de forma anual; en cuanto a la etiología 50% de los participantes son sintomáticas con alteraciones en la resonancia magnética (50%).

En la subescala **“Comportamiento Escolar”** se observó que el promedio se encuentra 19.9 puntos por debajo de la media del trabajo del original (70.35 vs 90.3), 19 participantes (54.3%) se encuentran muy por debajo de la desviación estándar ya establecida, con predominio del sexo masculino 52.6%; los principales tipos de crisis (78.9%) son las focales específicamente las secundariamente generalizadas; con una frecuencia principal de 31.6% de menos de un evento de forma anual y 10.2% una crisis/anual (porcentaje total 41.8%); aunque al evaluar a los grupos restantes con menos control de crisis (crisis por día, mes, semana) el porcentaje asciende a 57.9%. La etiología tiene un predominio significativo las causas sintomáticas (36.8%); seguido de porcentajes similares para las causas criptogénicas e idiopáticas (31.6%). Las anomalías en la resonancia magnética solo están presentes en un 31.6% de los casos.

**“Percepción de la Salud”**, esta subescala mostró una media de 10.6 puntos por debajo de la establecida (65.8), se encontraron 15 participantes por debajo de la desviación estándar lo que representa un 42.9%,

predominando el sexo femenino con un 60%; las características de las crisis son focales principalmente (73.3%), frecuencia de 40% con menos de una crisis anual y 6.7% de los participantes con una crisis anual; sucede lo mismo que con el apartado anterior; el grupo menos control es equivalente al 53.3%; etiología sintomática; por lo cual la mayoría presentó alteraciones a nivel de la resonancia magnética de encéfalo; ambos con un 53.3%.

De forma global, se observó de acuerdo al promedio obtenido que las subescalas con mejores puntuaciones son ***Impacto de la epilepsia, Estigma y Comportamiento escolar***; y las áreas con puntuaciones más bajas ***Actitud hacia la epilepsia y Percepción de la Salud***; llama la atención que en todas las áreas hay un predominio por crisis focales; de etiología sintomática; y por lo tanto con alteraciones en la resonancia magnética; es importante mencionar que la mayor parte de los participantes a pesar de tener alteraciones de la subescalas mantiene control de las crisis epilépticas.

## DISCUSIÓN

### **FACTORES ASOCIADOS A ALTERACIONES EN LA CALIDAD DE VIDA.-**

Es de considerar que en la CVRS del paciente con diagnóstico de epilepsia intervienen numerosos factores que producen un deterioro progresivo en sus vidas independientemente de la etapa del ciclo vital en que se encuentren estos pacientes. Entre los factores se mencionan las características demográficas tales como el nivel de ingresos, etnia, educación, edad y sexo; así mismo Miller y colaboradores, estudiaron también la influencia de otras variables como duración de la enfermedad, la edad de inicio, severidad de las crisis, el número de fármacos, efectos adversos de los medicamentos; el tipo de tratamiento, y la presencia de alteraciones neurológicas concomitantes sobre la CVRS.<sup>69</sup>

En comparación con este amplio campo de investigación, es imprescindible mencionar que el área de la epilepsia tiene una escasez notable de estudios en los factores demográficos como elementos predictivos de la CVRS, sobre todo en la población infantil.<sup>70</sup> Sin embargo, los estudios de epilepsia existentes indican que sí existen diferencias en el tratamiento, la respuesta al mismo; así como la comprensión de la epilepsia entre grupos sociodemográficos.<sup>71,72</sup> El estudio de los efectos de las variables demográficas en los resultados de la CVRS es un objetivo importante dados los beneficios potenciales futuros para una iniciativa de salud con implicaciones para este grupo.

En este estudio, se analizaron dentro de los factores demográficos la edad, sexo, edad de inicio de la epilepsia y educación. Se encontró predominancia del sexo masculino; resultados similares fueron obtenidos en los estudios que se realizaron en adolescentes con diagnóstico de epilepsia en los cuales se utilizó como medida de CVRS el cuestionario QOLIE-AD-48.<sup>73,74,75,76,77</sup>

A pesar de esta predominancia sobre el género masculino; es importancia mencionar que en diversos estudios, como el realizado por Austin y colaboradores en adolescentes con epilepsia, se reportó que el sexo femenino tenía más auto-ansiedad, menos auto-felicidad, y las actitudes más negativas hacia su enfermedad en comparación con los niños;<sup>78</sup> otro punto importante en cuanto el género es mencionado en el Informe sobre la Epilepsia en Latinoamérica, donde se reporta este género dentro de los grupos vulnerables; debido a que en los últimos años se ha hecho cada vez más relevante la necesidad de dar una atención médica adecuada a la mujer con epilepsia que vaya más allá del simple control de las crisis; sobre todo por el hecho de que el 25% de los pacientes con epilepsia sean mujeres en edad fértil, lo anterior revela por sí solo la trascendencia de esta preocupación.<sup>79</sup>

En cuanto al papel de la edad y la edad al inicio de la crisis sobre la CVRS en la epilepsia; los estudios muestran que, aunque la edad no es una correlación significativa de la calidad de vida en la epilepsia; es importante recordar que la adolescencia es caracterizada por ser una etapa de transición que implica la adquisición de distintas conductas que en un paciente con diagnóstico de epilepsia interfieren o podrían oponerse al tratamiento, se convierten en una carga subjetiva y obstruye sus actividades.<sup>80</sup> Nuestro grupo de participantes está incluido en esta etapa, razón por la cual es importante el análisis de las características circundantes.

En general, la epilepsia en la niñez (2 – 16 años) es de mejor pronóstico y es más probable que entre en remisión que la epilepsia de inicio en la edad adulta, debido a la existencia de las formas genéticas benignas.<sup>81</sup> De acuerdo a los datos epidemiológicos aportados, se evidencia la importancia de este tema para aquellas personas relacionadas con la atención al adolescente.

La edad de inicio de la epilepsia puede tener una asociación significativa con la calidad de vida de los pacientes. Se ha postulado que la epilepsia de inicio precoz puede dar lugar a un significativo retraso del desarrollo; lo anterior también como resultado de la presencia de crisis frecuentes durante los años formativos o puede ser el resultado de los efectos adversos de la medicación durante los tiempos de desarrollo social y cognitivo.<sup>82</sup>

Este grupo analizado tienen general un promedio de inicio de la epilepsia de 8.9 años; sin embargo un porcentaje muy bajo de los casos (6%) fluctúa entre 1- 4 meses de edad, caracterizando a este grupo de participantes por una epilepsia criptogénica; no se cuentan con informes acerca del patrón de crisis que tuvieron en los primeros años; sin embargo actualmente el número de crisis oscilan en 1 crisis/semana y 1 crisis/mes y solo el 50% de estos participantes tienen politerapia; con problemas en el área académica al haber reprobado algún grado escolar. Las repercusiones de este grupo de participantes no son comparables con los reportes de los pacientes que inician con epilepsias dentro de los tres primeros meses de vida.<sup>83</sup>

Lo anterior es debido a que la mayor parte de las epilepsias son encefalopatías epilépticas dependientes de la edad (Síndrome de Ohtahara, Síndrome de West, etc); lo cual nos sugiere que son múltiples los factores que pueden contribuir a la afectación cognitiva en los niños con epilepsia, además de las propias crisis convulsivas, las malformaciones o lesiones cerebrales subyacentes, e incluso los fármacos antiepilépticos

Otro de los elementos que se analizaron en este estudio fue el nivel educativo de los participantes; aunque no se cuenta con diversos estudios sobre este punto específico se comenta en la literatura que el nivel educativo incide en los abandonos de tratamiento o en la ausencia de cumplimiento adecuado de las indicaciones médicas; así mismo la educación necesaria cambia sus actitudes y prejuicios; y en etapas avanzadas de la vida

se sabe que una educación escasa o incompleta del paciente contribuirá a agravar su futuro económico y social y probablemente el pronóstico de su enfermedad.<sup>84</sup>

De la población analizada el 13% ha repetido algún grado del ciclo escolar; pudiendo estar implicado la presencia de trastornos del aprendizaje; de acuerdo al estudio realizado por Jackson et al., los problemas académicos son evidentes hasta en el 50% de los casos.<sup>85</sup> Cabe destacar que dentro de las principales características llama la atención, la duración del padecimiento (11 años), el pobre control de las crisis y el número y tipo de fármaco antiepiléptico utilizados (ácido valproico y topiramato).

En la literatura están descritos diferentes tipos de problemas de aprendizaje en los niños con epilepsia, debido no solamente a fallas en la esfera cognitiva, sino también a trastornos de inatención, de la memoria o del lenguaje, entre otros<sup>86</sup>. Battistini et al., por su lado, encontraron una mayor incidencia de trastornos específicos del aprendizaje en el 87% de los casos de pacientes con epilepsia.<sup>87</sup> De Oliveira et al., estudió una serie de pacientes con epilepsia rolándica; se evidenció que sus pacientes se encontraban significativamente por debajo de los controles en el test que evaluaba el desempeño escolar<sup>88</sup>.

En cuanto al factor “frecuencia de crisis” en relación a alteraciones cognitivas, existe evidencia de cómo disminuye la capacidad cognitiva de forma paralela al aumento de la frecuencia de los eventos, teniendo además el número de crisis un efecto adverso acumulativo.<sup>89</sup> Por último los efectos de los fármacos, ya advertidos por Lennox<sup>90</sup> sobre las funciones cognitivas, han sido objeto de numerosos estudios en los últimos 30 años; estos efectos dependen del mismo fármaco en sí, de la dosis utilizada y de las asociaciones de fármacos (politerapia).<sup>91</sup> De los fármacos manejados en estos participantes se menciona al ácido valproico; se ha reportado que la somnolencia puede ser, en gran parte, la responsable de las alteraciones en las funciones cognitivas.<sup>92</sup> Encontraron somnolencia en el 5,4% de niños que reciben VPA en monoterapia, con una dependencia significativa con las dosis y niveles séricos del fármaco. Sobre el topiramato los efectos también tienen afección directa sobre el área cognitiva.<sup>93</sup>

En general, todas las alteraciones encontradas se pueden explicar como resultado de aspectos relacionados con la enfermedad como: etiología, localización del foco epileptogénico, edad de inicio, frecuencia de las crisis, anormalidades en el electroencefalograma, tratamiento farmacológico y también por problemas de índole psicológico u otras comorbilidades psiquiátricas o el estilo de vida de la persona. Así mismo no solamente generan trastornos de aprendizajes si no también ausentismo escolar y trastornos emocionales, entre otras cosas.<sup>94</sup>

La presentación clínica de la epilepsia es otro factor importante; tres cuartas partes de los participantes de este estudio presentan crisis de características focales, resultados similares se obtuvieron en estudios de calidad de vida en adolescentes en diferentes países;<sup>5-9</sup> sobre estas consideraciones hay que recalcar que se ha logrado documentar que los porcentajes de remisión de las crisis varían en función de dicha presentación: desde 60 a 80 % en pacientes con crisis convulsivas generalizadas y aún menos las crisis de características focales con un 20-60 % de remisión;<sup>95</sup> así mismo se ha señalado que los pacientes que presentan crisis focales se relacionan con la evolución de las crisis epilépticas;<sup>96</sup> sobre todo una evolución desfavorable según el estudio de Kahane y cols.; sobre todo las crisis focales con generalización secundaria; mientras que Sillanpää y cols.; observaron que las crisis de inicio focal con alteración del estado de alerta, constituye un factor de predicción de persistencia de las crisis epilépticas.<sup>97</sup>

Aun que se utilizaron los criterios de la ILAE, los datos epidemiológicos inherentes a las crisis epilépticas son discordantes respecto a las publicaciones; por ejemplo se reporta que las crisis que se inician en la niñez y adolescencia generalmente son de etiología idiopática.<sup>98</sup> Existen evidentes diferencias respecto a la etiología en nuestro estudio; casi la mitad de los participantes iniciaron con crisis de etiología sintomática sin presentar diferencias de acuerdo al género; los estudios disponibles muestran la fluencia de la etiología en el pronóstico de la epilepsia.<sup>99</sup>

Esta asociación es bastante evidente en lo referente a las crisis sintomáticas a alteraciones o déficits neurológicos que se presentan al nacimiento; sin embargo no lo es tanto cuando se consideran otras causas de crisis sintomáticas. Hay diferentes estudios donde se incluyen población pediátrica y adultos<sup>100,101</sup> donde encontraron mal pronóstico en los pacientes con anomalías neurológicas presentes al nacimiento, que en aquellos con daño cerebral adquirido más tardíamente. En cuanto a la influencia de la etiología sobre el pronóstico de la epilepsia los estudios poblacionales incluyen pacientes de todas las edades; en uno de ellos, probabilidad de alcanzar una remisión inicial de 5 años fue del 60% en el grupo con epilepsia idiopática/criptogénica en comparación con el 33% en el grupo con anomalías neurológicas presentes.<sup>31</sup>

Se ha considerado que el completo control de las crisis convulsivas como uno de los principales determinantes de la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de epilepsia; por lo tanto este debe ser el objetivo final de la terapia farmacológica; Sin embargo la ausencia de crisis o una reducción de las mismas no debe buscarse a toda costa; sobre todo cuando los efectos adversos de los fármacos utilizados están más presentes en comparación con los propios de la enfermedad subyacente.

Se reportó en el estudio que aproximadamente un tercio de los participantes se encuentran bajo el régimen de politerapia; llamando la atención que a pesar del número de fármacos solo el 22.2% presenta un control adecuado de los eventos convulsivos; por el contrario de los participantes con monoterapia el 75% tienen un adecuado control de las crisis.

El uso de la monoterapia frente al de múltiples fármacos fue similar a la mayoría de varios estudios publicados en diferentes edades; donde se reportó que la monoterapia fue el régimen preferente.<sup>102</sup> Esto puede deberse por un lado a que la práctica de la politerapia no está en adecuado uso con los principios recomendados del tratamiento de la epilepsia; en donde se recomienda que en general se acepta que si persisten las crisis convulsivas después de la titulación de la dosis máxima tolerada de un solo FAE, el paciente es sometido a un juicio de dos monoterapias seguido de la terapia combinada.<sup>103</sup>

Otra causa de la discrepancia en los resultados con respecto a los fármacos antiepilépticos es que la que la monoterapia facilita la adhesión al tratamiento<sup>104</sup> esto es debido a que aproximadamente un tercio de los adolescentes experimentan efectos secundarios por el fármaco utilizado y los efectos secundarios de varios fármacos pueden tener un efecto perjudicial sobre la adherencia.<sup>105</sup>

Se ha documentado que esta mala adherencia a la medicación es un problema muy problema importante en los adolescentes con enfermedad crónica y puede ser incluso más importante en los adolescentes con epilepsia, hasta un 30% en algunos estudios; esto debido también a una mala comprensión de los antiepilépticos, sus efectos, y los efectos adversos asociados a la falta de administración.<sup>106</sup>

### ***Calidad de Vida Relacionada a la Salud del paciente adolescente con epilepsia***

Actualmente, concepto de CVRS, interviene frecuentemente los aspectos de prevención, tratamiento y rehabilitación. Este concepto representa la evaluación del paciente sobre el impacto que tiene sobre su vida diaria, su estado de salud y el tratamiento que recibe.<sup>107</sup> En general la CVRS es un concepto multidimensional que abarca factores físicos, emocionales, mentales, sociales; así como de comportamiento y de funcionamiento según la perspectiva del propio paciente.<sup>108</sup> El término se separa de su "padre", la calidad de vida (CV), lo que implica en una evaluación del impacto de todos los aspectos no relacionados con la salud de la vida en el bienestar general.<sup>109</sup>

Durante los últimos 25 años se ha estudiado los efectos de la epilepsia y sus comorbilidades sobre la población pediátrica. Una serie de estudios ha evaluado su impacto en el estado de salud, bienestar emocional, funcionamiento psicosocial, ámbito familiar, etc.

Los estudios publicados sobre población pediátrica (niños/adolescentes) reportan en general una alteración significativa en las áreas de funcionamiento y bienestar físico; psicológicas, social escolar y familiar; estas evaluaciones sin embargo se llevaron a cabo bajo diferentes escalas de medición de CV (PedsQL, CHQ-CF87/CHQ-PF50, ECQ); los resultados obtenidos se compararon con grupos controles, observándose una gran brecha en los resultados.<sup>110,111, 112, 113, 114</sup>

Así mismo existen discrepancias entre lo percibido por los pacientes y lo que reportan los padres; como se demuestra en el estudio realizado por Haneef et al., en Filadelfia; la evaluación de los pacientes evidenció menor funcionamiento físico y escolar; sin embargo los padres reportaron alteraciones en el funcionamiento emocional y social; esto en pacientes con diagnóstico de epilepsia; y comparados con otras enfermedades crónicas, en cuanto a los pacientes con epilepsia refractaria o comorbilidades neuropsiquiátricas tenían bajos niveles en varios dominios (bienestar físico, emocional, social, y funcionamiento escolar).<sup>45</sup>

Durante la evaluación de la CVRS de los pacientes adolescentes con epilepsia que acuden al Hospital Infantil de México; se reportó una media de 65.2 de todos los cuestionarios evaluados, lo que indica que tienen una regular calidad de vida de nuestros pacientes; más específicamente que las subescalas **Actitud hacia la epilepsia y Percepción de la salud**, fueron los dominios con las puntuaciones más bajas cuando se comparan entre sí las puntuaciones de todas las subescalas. Seis estudios transversales evaluaron la CVRS en adolescentes con epilepsia utilizando el QOLIE AD- 48, en estos estudios los dominios más afectados son igualmente **Actitud hacia la epilepsia; y soporte social**, este último resultado difiere con el nuestro.<sup>115, 116, 117, 118, 119, 6</sup>

En estos estudios no hubo diferencia alguna entre las subescalas y el género de los pacientes; sin embargo en nuestro estudio el género femenino persiste con alteración en **Actitud hacia la epilepsia**; por otro lado mientras que en el sexo masculino predomina la puntuación más baja en **Funcionamiento físico**.

Cada subescala se analizó por separado, para encontrar y visualizar los factores que podrían contribuir en su deterioro (Tabla 3)

**Impacto de la epilepsia:** se mantuvo con adecuadas puntuaciones; estos resultados son similares en los estudios donde se evaluó CVRS en adolescentes.<sup>6, 8, 47, 48, 50</sup> De las características específicas de los pacientes afectados llama la atención la epilepsia parcial sintomática en descontrol; mismas características que con anterioridad se mencionan son factores de riesgo de importancia para generar en este rubro ciertas afecciones; sobre todo se ha documentado que las preocupaciones más comunes sobre el impacto de la epilepsia son las propias sobre los aspectos sobre el trabajo y la independencia.

<b>Dominios</b>	<b>Wang (2009) China</b>	<b>Cramer (1999) EU</b>	<b>Stevanovic (2007) Serbia</b>	<b>Barbosa (2008) Brasil</b>	<b>Aguilar (2004) España</b>	<b>Zamani (2014) Irán</b>	<b>Este estudio México</b>
<i>Impacto de la epilepsia</i>	70.9	70.6	85.23	74.37	92.3	68.9	70.25
<i>Memoria/Concentración</i>	74.4	67.6	83.49	69.6	76	65.1	64.21
<i>Actitud hacia la epilepsia</i>	24.1	39.8	69.98	39.3	19.7	22.56	53.33
<i>Funcionamiento físico</i>	81	63.6	91.69	76.13	35.6	70.37	67.57
<i>Estigma</i>	62.1	71.3	82.96	74.67	94.8	52.55	70.37
<i>Soporte social</i>	69.8	72.4	74.78	81.52	88.16	56.11	69.82
<i>Comportamiento escolar</i>	90.7	90.3	93.57	83.27	92	83.85	70.35
<i>Percepción de la salud</i>	58.9	65.8	81.42	69.18	66.9	61.67	55.72

**Tabla 3.- Comparación de la calidad de vida de los adolescente con epilepsia en los diferentes dominios entre los estudios que usan el cuestionario QOLIE-AD-48**

*Zamani, G., Shiva, S., Mohammadi, M., Gharaie, J. M., & Rezaei, N. (2014).*

*A survey of quality of life in adolescents with epilepsy in Iran. Epilepsy & Behavior, 33, 69-72.*

Casi dos tercios de los padres y/o cuidadores esperan que se dificulte la vida de su hijo o menor bajo su cuidado en el futuro, sobre todo en relación al empleo, educación, y el potencial para la independencia.

La preocupación por la independencia es un problema a un más importante para los adolescentes, que miran hacia adelante con cierto temor a un momento en el que van a luchar por su propia independencia. No es sorprendente que esto puede plantear problemas específicos para él como para sus familiares; sobre todo por el riesgo de problemas relacionados con convulsiones, los efectos adversos de la medicación, y el estilo de vida que no suelen ser compatibles con los pacientes que viven con epilepsia.<sup>120</sup>

**Memoria y concentración:** un porcentaje significativo de pacientes presentan estas alteraciones dentro de este estudio, aunque las puntuaciones que se presentan se mantienen sobre la media y muy similares a la literatura,<sup>6, 8, 47, 48, 50</sup> los datos más sobresalientes son las características de los eventos convulsivos; son focales con alteración del estado de alerta y con politerapia; estos elementos son lo que se ha reportado como causa de alteración de la memoria y la cognición; sobre todo también el tipo de fármaco utilizado; en la literatura se reportan como problemas comunes y molestos para los pacientes.<sup>121</sup> La mayoría de los niños y adolescentes (70%) reportó problemas con la memoria y/o otros aspectos del aprendizaje. Los jóvenes no se sienten física o mentalmente capaces de aprender y por lo tanto integrarse al continuo aprendizaje. Así mismo las convulsiones y períodos postictales producen con frecuencia problemas de memoria transitorios. Algunos pacientes refieren cómo una convulsión breve, en el contexto de un día escolar, borraría su memoria para todo el día.<sup>122</sup>

**Actitud hacia la epilepsia:** Este dominio aparece en todos los estudios como el área con las puntuaciones más bajas, datos similares se obtuvieron en la muestra estudiada; a pesar de esto el resultado se encuentra por arriba de los estudios de Benavente-Aguilar (19.7), Cramer (39.8), Barbosa (39.8), Zamani (22.5) y Wu (24.1).<sup>9</sup>

En sí, las bajas puntuaciones en este dominio pueden reflejar el poco conocimiento sobre crisis convulsivas y/o epilepsia, lo cual podría afectar significativamente la percepción de la CVRS y el funcionamiento diario.<sup>50</sup> Por lo tanto las actitudes más positivas pueden ser generadas por un mejor entendimiento de la enfermedad.

**Funcionamiento físico:** En el estudio, el dominio de funcionamiento físico; definido que puede ser definido por actividades como el juego, el ejercicio y las tareas domésticas, fue calificado como dentro de parámetros en el 75.3% de los participantes con un score de 67.57; estos datos son similares a lo reportado en el estudio de

Cramer et al<sup>47</sup>; el resto de los reportes tienen mejores puntuaciones; cabe señalar que este dominio si se ve más afectado en el sexo femenino, a pesar de que este grupo mantiene adecuado control de crisis; las cuales son preferentemente de características focales con generalización secundaria; esto implica que la recuperación física de los efectos de una sola crisis es variable entre los pacientes y por lo tanto las deficiencias o alteraciones en el dominio físico no son sorprendentes. Por otra parte, es importante señalar que cuando los pacientes alcanzan el control de las crisis, el personal de salud puede sentirse más cómodo permitiendo que los pacientes participen en deportes/aficiones, las tareas y las actividades físicas de la vida diaria; esto aumentaría la CVRS;<sup>123</sup> aunado a esto y teniendo en consideración que específicamente el grupo de adolescentes es el que también tiene bajas puntuaciones en el dominio actitud hacia la epilepsia; es notable la falta de conocimiento sobre el estilo de vida que pueden llevar nuestros pacientes con este diagnóstico y sus repercusiones en sus actividades diarias y por consiguiente baja CV. En conclusión este dominio es un elemento importante en la vida diaria de los adolescentes, y el deterioro del mismo ha demostrado estar asociados con la frustración y tendencias a comportamiento anormales.

En un estudio realizado en Toronto en 1999 con adolescentes de documento que una gran proporción de la muestra (76%) informaron de fatiga excesiva como su principal queja somática. Aunque con menor frecuencia se ha mencionado, otras quejas somáticas atribuidas no solo a las crisis convulsivas; si no también a efectos de los fármacos antiepilépticos los cuales incluyen dolores de cabeza, pérdida de cabello, dolor en la boca de convulsiones, alteraciones visuales, torpeza, aumento del apetito, aumento de peso y mareos; que a su vez impiden en mayor o menor grado la realización de sus actividades cotidianas.<sup>54</sup>

### ***Estigma:***

El estigma relacionado con la epilepsia es común, aunque varía entre culturas. Actualmente los estudios a nivel mundial muestran mejoras en las actitudes públicas hacia la epilepsia, sin embargo el resto de las viejas ideas siguen influyendo en los conceptos populares de la epilepsia, lo que resulta en errores de percepción continua y actitudes negativas.<sup>124</sup>

En una encuesta entre los adolescentes estadounidenses se observó muchas percepciones negativas que se tiene de las personas con epilepsia y que podrían ser resultado de la falta de familiaridad y conocimiento sobre este tema. Estas actitudes negativas pueden generar baja autoestima, alteraciones en la independencia, malas relaciones, ansiedad, depresión y dificultad en la educación, negocios así como en la discriminación social en las personas con epilepsia que experimentan el estigma por su diagnóstico de base.<sup>125</sup>

La población analizada de adolescentes con epilepsia que acuden a esta institución muestra que solo el 23% de los participantes tenía scores bajos para este dominio; sin embargo en la comparación de este con los otros scores se mantuvo por arriba de la media. En la literatura la mayor parte los estudios analizados presentan adecuadas puntuaciones para esta subescala,<sup>9</sup> los resultados más bajos son países de China e Irán; no se documenta en estos estudios si existe diferencia entre el género; como en nuestro caso, donde más de la mitad de los pacientes que presentaron scores bajos son del sexo femenino, con una edad media de diagnóstico de 7.1 años, pero con adecuado control de crisis en un 50%. Los datos anteriores indican que existe una considerable variación cultural entre nuestro país y los países. El estigma y la discriminación están vinculados a la pérdida de la identidad y a la amenaza impuesta por la incapacidad para llevar a cabo normalmente en los roles sociales, que llevan a las personas con epilepsia a ser vistos como de bajo valor social.<sup>126</sup> Los estudios etnográficos de las comunidades locales en China también encontraron que las personas con epilepsia se consideran de bajo valor social; y por lo tanto se enfrentan a un importante rechazo social.<sup>6</sup>

**Soporte social:** El apoyo social se refiere a los intercambios de recursos sociales, emocionales e instrumentales entre el individuo y su entorno social, destinado a mejorar el bienestar de la persona en cuestión. También puede ser concebido como un recurso que contribuye a mejorar la calidad de vida.<sup>127</sup>

Cramer reportó una puntuación promedio de 72.4 entre 197 adolescentes con epilepsia (EU y Canadá);<sup>47</sup> otro estudio realizado en adolescentes españoles con epilepsia activa reportó un promedio de 81.<sup>48</sup> Estos resultados son similares a los descritos en Serbia (74.8).<sup>50</sup> El score promedio para esta subescala en nuestro estudio fue de 69.8, una puntuación por debajo del resto de los países aun así superando a los promedios de China e Irán.<sup>6</sup>

Esta variación de resultados se debe sobre todo a rasgos culturales; un ejemplo de ellos son los países asiáticos donde se describe que los pacientes con epilepsia son blanco de comportamientos perjudiciales.<sup>6</sup> En China, como en la mayoría de los otros países en desarrollo, las actitudes culturales predominantes estigmatizan a las personas con epilepsia.<sup>128</sup>

En el estudio realizado por Elliot et al., en Toronto, los niños y adolescentes con epilepsia refractaria discuten aspectos relacionados con la calidad y cantidad de las interacciones sociales que tienen a nivel familiar y con sus amigos. A pesar de que los jóvenes una satisfacción significativa con las relaciones de amistad que tiene, al mismo tiempo, surge el tema del aislamiento social como parte importante de sus respuestas; este aislamiento social surgió a partir de (1) las limitaciones internas (falta de confianza en sí mismo, una sensación extraña o diferente), y (2) las restricciones externas (comportamientos de exclusión por parte de sus

compañeros y el establecimiento vigilancia y límites excesivos por parte de los padres. Sin embargo, no todas las experiencias fueron negativas. Algunos participantes reflejan su resistencia mediante la adopción de medidas positivas en respuesta a la burla de sus compañeros.<sup>54</sup>

**Comportamiento escolar:** Esta subescala presentó un promedio de 70.35, que dentro de los dominios se mantiene en una posición intermedia; sin embargo es de los dominios con más porcentaje de participantes afectados (53%). Al comparar la puntuación con el resto los países, nuestra población está por debajo del resto; puntuaciones más altas se obtuvieron en el estudio realizado por Stevanovic en Serbia (93.57). En su análisis, se observó la relación entre la salud física y un buen comportamiento y adaptación en la escuela; ambas pacientes con epilepsia controlada; estos factores pueden ser el mejor indicador de control de las convulsiones favorable.<sup>50</sup>

El rendimiento escolar puede ser influenciado por muchas variables que son diferencialmente presente en niños con epilepsia. El impacto cognitivo causado por ataques frecuentes, las convulsiones proceso de la enfermedad subyacente que producen, y los efectos cognitivos de los medicamentos antiepilépticos puede evitar que todo el rendimiento académico óptimo. Sin embargo, el impacto de la frecuencia de las convulsiones en la asistencia escolar también juega un papel en el rendimiento académico de los niños con epilepsia.<sup>129</sup>

**Percepción de la salud:** Esta área se caracteriza por ser una de las puntuaciones más bajas comparadas con el resto de las subescalas; así mismo cuando se compara con los resultados de los otros países donde se obtuvieron puntuaciones entre 61.67 – 81.42; se observa que permanece con un score límite; el resultado únicamente es aproximadamente equiparable con lo reportado por Wang et al.<sup>6</sup> Predomina en esta área el sexo femenino con un control parcial de los eventos convulsivos.

En el estudio realizado por Devinsky et al., sobre factores de mal pronóstico de CVRS en adolescentes con epilepsia, se observó que las adolescentes tenían afectadas significativamente las áreas de actitud hacia la epilepsia y percepción de la salud y por lo tanto generaba una peor CVRS.<sup>130</sup> Del mismo modo, Austin et al., encontraron más problemas de calidad de vida entre las mujeres, comparando con los adolescentes varones. Estos problemas incluyen la ansiedad, la infelicidad, la actitud, pobres relaciones con los compañeros, y los problemas sociales.<sup>131</sup> Nuestros resultados concuerdan con la descripción anterior, ya que al hacer distinción entre géneros para cada uno de los dominios se observó que las puntuaciones más bajas en este grupo son específicamente los dominios antes mencionados; así mismo el 50% de los participantes tienen afectadas ambas áreas durante la evaluación.

## CONCLUSIÓN

El 19 de julio de 1997, se lanzó en Ginebra la campaña “*Sacando a la Epilepsia de las Sombras*”, en un acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, la Liga Internacional Contra la Epilepsia, y el Buró Internacional para la Epilepsia; lo anterior con la finalidad de lograr un adecuado conocimiento sobre esta enfermedad.

Por otra parte la necesidad constante del manejo integral de nuestros pacientes de forma oportuna nos ha obligado con el paso del tiempo a considerar al niño como un todo es decir como un conjunto de factores sociales, culturales, interpersonales etc, que pueden influir directamente en la evolución de sus padecimientos, en este caso la condición de epilepsia.

En base a lo anterior, se realizó este trabajo; con la finalidad de optimizar el conocimiento y la comprensión acerca de las características de la Epilepsia; así como de los factores más importantes que pueden influir en la población de adolescentes con este diagnóstico y que se atienden en el área de neurología del Hospital Infantil de México.

En base a la aplicación del cuestionario QOLIE-AD-48 a una muestra de nuestra población con características específicas, se concluyó que la Calidad de Vida Relacionada a la Salud es **regular**, específicamente en pacientes de 12-17 años de edad; y esto es a pesar que el control de las crisis es adecuado en una gran proporción de los participantes; esto nos sugiere que no solo las crisis y el número de las mismas influyen en el ambiente externo de los adolescentes; otros factores como los demográficos y los inherentes a la epilepsia pueden influir en el bienestar integral.

Se observó que los factores demográficos como la edad en este caso, pueden tener implicancia en la evolución y respuesta de la epilepsia al tratamiento; debido a que la adolescencia, una etapa de transición es turbulenta y frágil; una enfermedad crónica, como la epilepsia, puede estigmatizar, y poner en peligro la independencia, las funciones sociales, la autoestima, el estado de ánimo y la cognición.

Las adolescentes suelen estar más afectadas en áreas específicas sobre todo en **Percepción de la Salud y el Impacto de la Epilepsia**; las cuales en conjunto han hecho que el sexo femenino tenga peor calidad de vida en comparación con los hombres; a pesar que estén en equilibrio con el **Apoyo Social**. En los varones por el contrario se observó que los dominios **Funcionamiento Físico y Percepción de la Salud**, son aquellos que contribuyen a las alteraciones en su calidad de vida y subsecuentemente el **Comportamiento Escolar**. Estas

asociaciones a su vez; correlacionan con el tipo de crisis, la etiología; que en esta población de características focales de etiología sintomática.

Lo anterior nos hace continuar en el empeño constante contra la estigmatización de los pacientes con epilepsia que como lo vemos en los ámbitos de apoyo social y comportamiento social se encuentran directamente influenciados y esto repercute de forma determinante en la evolución de nuestros pacientes en la alteración en sus círculos sociales y de convivencia que en muchas ocasiones los obligan a realizar actividades diferentes a las de un niño sin epilepsia o incluso siendo tratados de forma distinta en las mismas tareas escolares, siendo necesario una gran comunicación no solo con el paciente si no con las personas más influenciables en su entorno que le permita reforzar confianza bajar los niveles de ansiedad y permitirle al paciente con condición de epilepsia el desarrollo de una vida de características normales.

También no es de extrañar que el tipo de crisis, mayor duración de la epilepsia, la historia de la repetición de un grado en la escuela se asocien con las puntuaciones bajas áreas memoria y la concentración. Esta descrito el aumento problemas académicos y otros relacionados con la escuela en los niños con epilepsia.

Ya se ha descrito previamente la relación directa del descontrol de crisis o bien la actividad epiléptica descontrolada con las complicaciones académicas y el deterioro intelectual sobre todo en los síndromes focales, resulta necesario nuevos trabajos que especifiquen de forma directa la asociación de determinados fármacos con deterioro cognitivo que aunque es bien descrito en la literatura, la asociación entre calidad de vida, uso de antiepilépticos y rendimiento escolar resulta fundamental

Todas estas características son indispensables para ayudar a las áreas de salud a identificar las necesidades y promover la educación, la formación, el tratamiento, los servicios, la investigación y la prevención de esta población de pacientes con características especiales.

Siendo este trabajo un antecedente inicial de la situación actual de nuestros pacientes no solo en el ámbito del control de la epilepsia si no en aspectos globales del desarrollo de la vida y las repercusiones de la enfermedad en diversas áreas, lo cual obliga la creación de nuevas rutas diagnósticas que sean incluyentes con estos aspectos buscando cada vez más una atención integral que incluya a especialistas en áreas psicológicas y psiquiátricas, áreas de colaboración social y de educación que le permitan a los pacientes con epilepsia una mejora en la calidad de vida de forma sustancial.

## LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Una de las limitaciones para este estudio es la falta de conocimiento sobre la población real de adolescentes con diagnóstico de epilepsia; motivo por el cual la selección de los participantes fue por conveniencia no aleatoria; por lo cual la realización de una base de datos con características específicas de esta población.

Así mismo los diagnósticos del tipo de crisis fueron otorgados por el personal que apoyó para la aplicación del cuestionario, no se realizaron nuevas revaloraciones para corroborar la clínica del paciente.

Por último el cuestionario que utilizó para las evaluaciones consta de un total de 48 preguntas; y durante el proceso de contestación del mismo por el participante se observó falta de interés y/o aburrimiento debido al número de preguntas de las que consta, lo cual podría implicar que algunas respuestas no sean tan confiables.

## CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Fecha Actividades	Agosto 2015	Septiembre- Noviembre 2015	Diciembre 2015	Enero 2016	Enero – Mayo 2016	Abril – Mayo 2016	Junio 2016	Julio 2016
Selección de tema	X							
Revisión bibliográfica		X						
Realización de protocolo			X					
Entrega de Protocolo				X				
Recolección de datos					X			
Análisis y procesamiento de datos						X		
Elaboración de reporte final							X	
Entrega de resultados								X

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- <sup>1</sup> McEwan, M. J., Espie, C. A., & Metcalfe, J. (2004). A systematic review of the contribution of qualitative research to the study of quality of life in children and adolescents with epilepsy. *Seizure*, 13(1), 3-14.
- <sup>2</sup> WHOQOL group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*, 41(10), 1403-1409.
- <sup>3</sup> Preedy, V. R. (2010). *Handbook of disease burdens and quality of life measures*. New York: Springer pp 4304-4304
- <sup>4</sup> Sbarra, D. A., Rimm-Kaufman, S. E., & Pianta, R. C. (2002). The behavioral and emotional correlates of epilepsy in adolescence: a 7-year follow-up study. *Epilepsy & behavior*, 3(4), 358-367.
- <sup>5</sup> Valdivia Álvarez, I., & Abadal Borges, G. (2005). Epilepsia de difícil control en Pediatría: Nuevas drogas antiepilépticas. *Revista Cubana de Pediatría*, 77(3-4), 0-0.
- <sup>6</sup> Velarde-Jurado, E., & Avila-Figueroa, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud pública de México*, 44(4), 349-361.
- <sup>7</sup> García-Albea, E. (1999). *Historia de la Epilepsia*. Barcelona: Masson.
- <sup>8</sup> Brailowsky, S. (1992). Epilepsia historia conceptos y aportaciones. *Elementos*, 17, 3-10.
- <sup>9</sup> Gadže, Ž. P. (2011). *Epilepsy in Children: Clinical and Social Aspects*.
- <sup>10</sup> Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., ... & Wiebe, S. (2014). ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, 55(4), 475-482.
- <sup>11</sup> Newton, C. R., & Garcia, H. H. (2012). Epilepsy in poor regions of the world. *The Lancet*, 380(9848), 1193-1201.
- <sup>12</sup> Ngugi, A. K., Bottomley, C., Kleinschmidt, I., Wagner, R. G., Kakooza-Mwesige, A., Ae-Ngibise, K., ... & Chengo, E. (2013). Prevalence of active convulsive epilepsy in sub-Saharan Africa and associated risk factors: cross-sectional and case-control studies. *The Lancet Neurology*, 12(3), 253-263.
- <sup>13</sup> Kotsopoulos, I. A., Van Merode, T., Kessels, F. G., De Krom, M. C., & Knottnerus, J. A. (2002). Systematic review and meta-analysis of incidence studies of epilepsy and unprovoked seizures. *Epilepsia*, 43(11), 1402-1409.
- <sup>14</sup> Wheless, J. W., & Kim, H. L. (2002). Adolescent seizures and epilepsy syndromes. *Epilepsia*, 43(s3), 33-52.
- <sup>15</sup> Thurman, D. J., Hesdorffer, D. C., & French, J. A. (2014). Sudden unexpected death in epilepsy: assessing the public health burden. *Epilepsia*, 55(10), 1479-1485.
- <sup>16</sup> Rai, D., Kerr, M. P., McManus, S., Jordanova, V., Lewis, G., & Brugha, T. S. (2012). Epilepsy and psychiatric comorbidity: A nationally representative population-based study. *Epilepsia*, 53(6), 1095-1103.
- <sup>17</sup> Shorvon SD, Farmer PJ. Epilepsy in developing countries: a review of epidemiological, sociocultural, and treatment aspects. *Epilepsia*, 1988, 29 (Suppl. 1):36-54
- <sup>18</sup> Baker GA. The psychosocial burden of epilepsy. *Epilepsia*, 2002, 43 (Suppl. 6):26-30.
- <sup>19</sup> The world health report 2004 – Changing history. Geneva, World Health Organization, 2004: Annex Table 3 ([http://www.who.int/whr/annex/topic/en/annex\\_3\\_en.pdf](http://www.who.int/whr/annex/topic/en/annex_3_en.pdf)).
- <sup>20</sup> Appleton, R. E., & Neville, B. G. (1999). Teenagers with epilepsy. *Archives of disease in childhood*, 81(1), 76-79.
- <sup>21</sup> Appleton, R. E., Chadwick, D., & Sweeney, A. (1997). Managing the teenager with epilepsy: paediatric to adult care. *Seizure*, 6(1), 27-30.
- <sup>22</sup> Appleton, R. E., & Neville, B. G. (1999). Teenagers with epilepsy. *Archives of disease in childhood*, 81(1), 76-79.
- <sup>23</sup> Baker, G. A., Hargis, E., Hsieh, M. M. S., Mounfield, H., Arzimanoglou, A., Glauser, T., ... & Lund, S. (2008). Perceived impact of epilepsy in teenagers and young adults: an international survey. *Epilepsy & Behavior*, 12(3), 395-401.
- <sup>24</sup> Baillet, L. L., & Turk, W. R. (2000). The impact of childhood epilepsy on neurocognitive and behavioral performance: a prospective longitudinal study. *Epilepsia*, 41(4), 426-431.

- <sup>25</sup> Fastenau, P. S., Shen, J., Dunn, D. W., Perkins, S. M., Hermann, B. P., & Austin, J. K. (2004). Neuropsychological predictors of academic underachievement in pediatric epilepsy: moderating roles of demographic, seizure, and psychosocial variables. *Epilepsia*, *45*(10), 1261-1272.
- <sup>26</sup> Fastenau, P. S., Shen, J., Dunn, D. W., & Austin, J. K. (2008). Academic underachievement among children with epilepsy proportion exceeding psychometric criteria for learning disability and associated risk factors. *Journal of learning disabilities*, *41*(3), 195-207.
- <sup>27</sup> Davies, S., Heyman, I., & Goodman, R. (2003). A population survey of mental health problems in children with epilepsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *45*(5), 292-295.
- <sup>28</sup> Ettinger, A. B., Weisbrot, D. M., Nolan, E. E., Gadow, K. D., Vitale, S. A., Andriola, M. R., ... & Hermann, B. P. (1998). Symptoms of depression and anxiety in pediatric epilepsy patients. *Epilepsia*, *39*(6), 595-599.
- <sup>29</sup> Baker, G. A., Hargis, E., Hsieh, M. M. S., Mounfield, H., Arzimanoglou, A., Glauser, T., ... & Lund, S. (2008). Perceived impact of epilepsy in teenagers and young adults: an international survey. *Epilepsy & Behavior*, *12*(3), 395-401.
- <sup>30</sup> Rodenburg, R., Stams, G. J., Meijer, A. M., Aldenkamp, A. P., & Deković, M. (2005). Psychopathology in children with epilepsy: a meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, *30*(6), 453-468.
- <sup>31</sup> O'Donohue, W. T., & Tolle, L. W. (2009). *Behavioral Approaches to Chronic Disease in Adolescence*. Springer.
- <sup>32</sup> McEwan, M. J., Espie, C. A., Metcalfe, J., Brodie, M. J., & Wilson, M. T. (2004). Quality of life and psychosocial development in adolescents with epilepsy: a qualitative investigation using focus group methods. *Seizure*, *13*(1), 15-31.
- <sup>33</sup> Wagner, J. L., & Smith, G. (2007). Psychological services in a pediatric epilepsy clinic: Referral patterns and feasibility. *Epilepsy & Behavior*, *10*(1), 129-133.
- <sup>34</sup> McEwan, M. J., Espie, C. A., Metcalfe, J., Brodie, M. J., & Wilson, M. T. (2004). Quality of life and psychosocial development in adolescents with epilepsy: a qualitative investigation using focus group methods. *Seizure*, *13*(1), 15-31.
- <sup>35</sup> Lee, A., Hamiwka, L. D., Sherman, E. M., & Wirrell, E. C. (2008). Self-concept in adolescents with epilepsy: biological and social correlates. *Pediatric neurology*, *38*(5), 335-339.
- <sup>36</sup> Ronen, G. M., Streiner, D. L., & Rosenbaum, P. (2003). Health-related quality of life in childhood epilepsy: Moving beyond 'seizure control with minimal adverse effects'. *Health Qual Life Outcomes*, *1*(1), 36.
- <sup>37</sup> Lach, L. M., Ronen, G. M., Rosenbaum, P. L., Cunningham, C., Boyle, M. H., Bowman, S., & Streiner, D. L. (2006). Health-related quality of life in youth with epilepsy: theoretical model for clinicians and researchers. Part I: the role of epilepsy and co-morbidity. *Quality of Life Research*, *15*(7), 1161-1171.
- <sup>38</sup> Raeburn, J. M., & Rootman, I. (1996). Quality of Life and Health Promotion, [w:] Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation, eds. R. Renwick, I. Brown i M. Nagler.
- <sup>39</sup> WHOQOL group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*, *41*(10), 1403-1409.
- <sup>40</sup> Siqueira, N. F., Oliveira, F. L., Siqueira, J. A., & de Souza, E. A. P. (2014). Quality of Life in Epilepsy: A Study of Brazilian Adolescents. *PloS one*, *9*(9), e106879.
- <sup>41</sup> Preedy, V. R. (2010). *Handbook of disease burdens and quality of life measures*. New York: Springer pp 4304-4304
- <sup>42</sup> Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2000). Measuring healthy days. *Atlanta, Ga: CDC*.
- <sup>43</sup> Vickrey, B. G. (1995). Special issue: advances in the measurement of health-related quality of life in epilepsy. *Quality of Life Research*, *4*(2), 83-85.
- <sup>44</sup> Acevedo, C., & Mirando, C. (2008). Informe sobre la epilepsia en Latinoamérica. *Organización Panamericana de la Salud. Panamá*.
- <sup>45</sup> Nava, M., & Martínez, A. G. (2007). La Calidad de vida de los pacientes epilépticos determinada por la aplicación de la escala QOLIE-31. *Revista de neurología, neurocirugía y psiquiatría*, *2*(40), 50-55.
- <sup>46</sup> Cowan, J., & Baker, G. A. (2004). A review of subjective impact measures for use with children and adolescents with epilepsy. *Quality of Life Research*, *13*(8), 1435-1443.
- <sup>47</sup> Cramer, J. A., Westbrook, L. E., Devinsky, O., Perrine, K., Glassman, M. B., & Camfield, C. (1999). Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: The QOLIE-AD-48. *Epilepsia*, *40*(8), 1114-1121.

- <sup>48</sup> Cramer, J. A., Westbrook, L. E., Devinsky, O., Perrine, K., Glassman, M. B., & Camfield, C. (1999). Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: The QOLIE-AD-48. *Epilepsia*, *40*(8), 1114-1121.
- <sup>49</sup> Cramer, J. A., Westbrook, L. E., Devinsky, O., Perrine, K., Glassman, M. B., & Camfield, C. (1999). Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: The QOLIE-AD-48. *Epilepsia*, *40*(8), 1114-1121.
- <sup>50</sup> Benavente Aguilar, I., Morales Blázquez, C., & Rubio Calvo, E. (2002). Adaptación transcultural del cuestionario de medida de calidad de vida (QOLIE-AD-48) en adolescentes epilépticos. *Psiquis (Madr.)*, 226-237.
- <sup>51</sup> Siqueira, N. F., Oliveira, F. L., Siqueira, J. A., & de Souza, E. A. P. (2014). Quality of Life in Epilepsy: A Study of Brazilian Adolescents. *PLoS one*, *9*(9), e106879.
- <sup>52</sup> Devinsky, O., Westbrook, L., Cramer, J., Glassman, M., Perrine, K., & Camfield, C. (1999). Risk Factors for Poor Health-Related Quality of Life in Adolescents with Epilepsy. *Epilepsia*, *40*(12), 1715-1720.
- <sup>53</sup> Hermann, B. P., Vickrey, B., Hays, R. D., Cramer, J., Devinsky, O., Meador, K., ... & Ellison, G. W. (1996). A comparison of health-related quality of life in patients with epilepsy, diabetes and multiple sclerosis. *Epilepsy Research*, *25*(2), 113-118.
- <sup>54</sup> Ronen, G. M., Rosenbaum, P., Law, M., & Streiner, D. L. (2001). Health-related quality of life in childhood disorders: A modified focus group technique to involve children. *Quality of Life Research*, *10*(1), 71-79.
- <sup>55</sup> Jacoby, A., Snape, D., & Baker, G. A. (2009). Determinants of quality of life in people with epilepsy. *Neurologic clinics*, *27*(4), 843-863.
- <sup>56</sup> Baker, G. A., Gagnon, D., & McNulty, P. (1998). The relationship between seizure frequency, seizure type and quality of life: findings from three European countries. *Epilepsy Research*, *30*(3), 231-240.
- <sup>57</sup> Baker, G. A., Gagnon, D., & McNulty, P. (1998). The relationship between seizure frequency, seizure type and quality of life: findings from three European countries. *Epilepsy Research*, *30*(3), 231-240.
- <sup>58</sup> Cortesi, F., Giannotti, F., & Ottaviano, S. (1999). Sleep problems and daytime behavior in childhood idiopathic epilepsy. *Epilepsia*, *40*(11), 1557-1565.
- <sup>59</sup> Stevanovic, D. (2007). Health-related quality of life in adolescents with well-controlled epilepsy. *Epilepsy & behavior*, *10*(4), 571-575.
- <sup>60</sup> Determinants of quality of life in people with epilepsy and their gender differences
- <sup>61</sup> Zamani, G., Mehdizadeh, M., & Sadeghi, P. (2012). Attempt to suicide in young ages with epilepsy. *Iranian journal of pediatrics*, *22*(3), 404.
- <sup>62</sup> Zamani, G., Shiva, S., Mohammadi, M., Gharai, J. M., & Rezaei, N. (2014). A survey of quality of life in adolescents with epilepsy in Iran. *Epilepsy & Behavior*, *33*, 69-72.
- <sup>63</sup> Kwan, P., & Brodie, M. J. (2000). Early identification of refractory epilepsy. *New England Journal of Medicine*, *342*(5), 314-319.
- <sup>64</sup> Dichter, M. A., & Brodie, M. J. (1996). New antiepileptic drugs. *New England Journal of Medicine*, *334*(24), 1583-1590.
- <sup>65</sup> Guekht, A. B., Mitrokhina, T. V., Lebedeva, A. V., Dzugaeva, F. K., Milchakova, L. E., Lokshina, O. B., ... & Gusev, E. I. (2007). Factors influencing on quality of life in people with epilepsy. *Seizure*, *16*(2), 128-133.
- <sup>66</sup> Vickrey, B. G., Berg, A. T., Sperling, M. R., Shinnar, S., Langfitt, J. T., Bazil, C. W., ... & Spencer, S. S. (2000). Relationships between seizure severity and health-related quality of life in refractory localization-related epilepsy. *Epilepsia*, *41*(6), 760-764.
- <sup>67</sup> Meldolesi, G. N., Picardi, A., Quarato, P. P., Grammaldo, L. G., Esposito, V., Mascia, A., ... & Di Gennaro, G. (2006). Factors associated with generic and disease-specific quality of life in temporal lobe epilepsy. *Epilepsy research*, *69*(2), 135-146.
- <sup>68</sup> Choi-Kwon, S., Chung, C., Kim, H., Lee, S., Yoon, S., Kho, H., & Oh, J. (2003). Factors affecting the quality of life in patients with epilepsy in Seoul, South Korea. *Acta Neurologica Scandinavica*, *108*(6), 428-434.
- <sup>69</sup> Miller, V., Palermo, T. M., & Grewe, S. D. (2003). Quality of life in pediatric epilepsy: demographic and disease-related predictors and comparison with healthy controls. *Epilepsy & behavior*, *4*(1), 36-42.

- <sup>70</sup> Szaflarski, M., Szaflarski, J. P., Privitera, M. D., Ficker, D. M., & Horner, R. D. (2006). Racial/ethnic disparities in the treatment of epilepsy: What do we know? What do we need to know?. *Epilepsy & Behavior*, 9(2), 243-264.
- <sup>71</sup> Burneo, J. G., Black, L., Knowlton, R. C., Faught, E., Morawetz, R., & Kuzniecky, R. I. (2005). Racial disparities in the use of surgical treatment for intractable temporal lobe epilepsy. *Neurology*, 64(1), 50-54.
- <sup>72</sup> Hills, M. D., & MacKenzie, H. C. (2002). New Zealand community attitudes toward people with epilepsy. *Epilepsia*, 43(12), 1583-1589.
- <sup>73</sup> Jadhav, P. M., Bodke, N. K., Sanap, D. A., & Gogtay, N. J. (2013). Assessment and comparison of health-related quality-of-life (HRQOL) in patients with epilepsy in India. *Epilepsy & Behavior*, 27(1), 165-168.
- <sup>74</sup> Wu, D. Y., Ding, D., Wang, Y., & Hong, Z. (2010). Quality of life and related factors in Chinese adolescents with active epilepsy. *Epilepsy research*, 90(1), 16-20.
- <sup>75</sup> Montanaro, M., Battistella, P. A., Boniver, C., & Galeone, D. (2004). Quality of life in young Italian patients with epilepsy. *Neurological sciences*, 25(5), 264-273.
- <sup>76</sup> Siqueira, N. F., Oliveira, F. L., Siqueira, J. A., & de Souza, E. A. P. (2014). Quality of Life in Epilepsy: A Study of Brazilian Adolescents. *PloS one*, 9(9), e106879.
- <sup>77</sup> Zamani, G., Shiva, S., Mohammadi, M., Gharai, J. M., & Rezaei, N. (2014). A survey of quality of life in adolescents with epilepsy in Iran. *Epilepsy & Behavior*, 33, 69-72.
- <sup>78</sup> Austin, J. K., Huster, G. A., Dunn, D. W., & Risinger, M. W. (1996). Adolescents with active or inactive epilepsy or asthma: a comparison of quality of life. *Epilepsia*, 37(12), 1228-1238.
- <sup>79</sup> Acevedo, C., & Mirando, C. (2008). Informe sobre la epilepsia en Latinoamérica. *Organización Panamericana de la Salud. Panamá*.
- <sup>80</sup> Cross, J. H. (2011). Epilepsy in the WHO European region: fostering epilepsy care in Europe. *Epilepsia*, 52(1), 187-188.
- <sup>81</sup> Kwan, P., & Sander, J. W. (2004). The natural history of epilepsy: an epidemiological view. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 75(10), 1376-1381.
- <sup>82</sup> Farwell, J. R., Lee, Y. J., Hirtz, D. G., Sulzbacher, S. I., Ellenberg, J. H., & Nelson, K. B. (1990). Phenobarbital for febrile seizures—effects on intelligence and on seizure recurrence. *New England Journal of Medicine*, 322(6), 364-369.
- <sup>83</sup> Delgado, R. P., Hidalgo, M. L., Pisón, J. L., Torres, B. S., Claveras, S. T., Jiménez, M. G., ... & Segura, J. P. (2010). Epilepsia de inicio entre el mes y los tres meses de vida: nuestra experiencia de 11 años. *Neurología*, 25(2), 90-95.
- <sup>84</sup> Fejerman, N., Caraballo, R., & Devilat, M. (2000). Impacto de la epilepsia en el niño y su familia. *La epilepsia en Latinoamérica. Santiago de Chile: Iku Editorial*, 245-254.
- <sup>85</sup> Jackson, D. C., Dabbs, K., Walker, N. M., Jones, J. E., Hsu, D. A., Stafstrom, C. E., ... & Hermann, B. P. (2013). The neuropsychological and academic substrate of new/recent-onset epilepsies. *The Journal of pediatrics*, 162(5), 1047-1053.
- <sup>86</sup> Talero-Gutiérrez, C., Sánchez-Torres, J. M., & Velez-van-Meerbeke, A. (2013). Aptitudes de aprendizaje y desempeño escolar en niños y jóvenes con epilepsia ausencia. *Neurología*.
- <sup>87</sup> Battistini, M. C., La Briola, F., Menini, S., & Lenti, C. (2010). Specific learning disorder in the primary epilepsies of childhood. *Minerva pediatrica*, 62(6), 559-563.
- <sup>88</sup> Oliveira, E. P. D. M. D., Neri, M. L., Medeiros, L. L. D., Guimarães, C. A., & Guerreiro, M. M. (2010). School performance and praxis assessment in children with Rolandic Epilepsy. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*, 22(3), 209-214.
- <sup>89</sup> Acosta, M. T. (1999). Neurodesarrollo: integración de las perspectivas neurológica y neuropsicológica. *Trastornos del neurodesarrollo y aprendizaje. Bogotá: Hospital Militar Central*, 13-35.
- <sup>90</sup> LENNOX, W. G. (1942). Brain injury, drugs, and environment as causes of mental decay in epilepsy. *American Journal of Psychiatry*, 99(2), 174-180.
- <sup>91</sup> Mulas, F., Hernández, S., Mattos, L., Abad-Mas, L., & Etchepareborda, M. C. (2006). Dificultades del aprendizaje en los niños epilépticos. *Rev Neurol*, 42(Supl 2), S157-S162.
- <sup>92</sup> Herranz, J. L., Armijo, J. A., & Arteaga, R. (1988). Clinical side effects of phenobarbital, primidone, phenytoin, carbamazepine, and valproate during monotherapy in children. *Epilepsia*, 29(6), 794-804

- <sup>93</sup> Kwan, P., & Brodie, M. J. (2001). Neuropsychological effects of epilepsy and antiepileptic drugs. *The Lancet*, 357(9251), 216-222.
- <sup>94</sup> Oostrom, K. J., Smeets-Schouten, A., Kruitwagen, C. L., Peters, A. B., & Jennekens-Schinkel, A. (2003). Not only a matter of epilepsy: early problems of cognition and behavior in children with "epilepsy only"—a prospective, longitudinal, controlled study starting at diagnosis. *Pediatrics*, 112(6), 1338-1344.
- <sup>95</sup> Acevedo, C., & Mirando, C. (2008). Informe sobre la epilepsia en Latinoamérica. *Organización Panamericana de la Salud. Panamá*.
- <sup>96</sup> Pozo Alonso, A., Pozo Lauzán, D., & Oliva Pérez, M. (2009). Factores pronósticos de recurrencia de la epilepsia focal en el niño. *Revista Cubana de Pediatría*, 81(4), 28-41.
- <sup>97</sup> Jallon, P. (2003). *Prognosis of epilepsies*. John Libbey Eurotext.
- <sup>98</sup> Pascual-Pascual, S. I. (1999). Características clínicas de las epilepsias del adolescente. *Rev Neurol*, 28(161), 36-43.
- <sup>99</sup> Cockerell, O. C., Johnson, A. L., Sander, J. W., & Shorvon, S. D. (1997). Prognosis of Epilepsy: A Review and Further Analysis of the First Nine Years of the British National General Practice Study of Epilepsy, a Prospective Population-Based Study. *Epilepsia*, 38(1), 31-46.
- <sup>100</sup> Annegers, J. F., Hauser, W. A., & Elveback, L. R. (1979). Remission of seizures and relapse in patients with epilepsy. *Epilepsia*, 20(6), 729-737.
- <sup>101</sup> Shafer, S. Q., Hauser, W. A., Annegers, J. F., & Klass, D. W. (1988). EEG and other early predictors of epilepsy remission: a community study. *Epilepsia*, 29(5), 590-600.
- <sup>102</sup> George, J., Kulkarni, C., & Sarma, G. R. K. (2015). Antiepileptic Drugs and Quality of Life in Patients with Epilepsy: A Tertiary Care Hospital-Based Study. *Value in Health Regional Issues*, 6, 1-6.
- <sup>103</sup> National Collaborating Centre for Primary Care. (2004). The diagnosis and management of the epilepsies in adults and children in primary and secondary care. *London (UK): Royal College of General Practitioner*.
- <sup>104</sup> Wilfong, A. A. (2007). Monotherapy in children and infants. *Neurology*, 69(24 suppl 3), S17-S22.
- <sup>105</sup> Baker, G. A., Hargis, E., Hsieh, M. M. S., Mounfield, H., Arzimanoglou, A., Glauser, T., ... & Lund, S. (2008). Perceived impact of epilepsy in teenagers and young adults: an international survey. *Epilepsy & Behavior*, 12(3), 395-401.
- <sup>106</sup> Sheth, R. D. (2002). Adolescent issues in epilepsy. *Journal of child neurology*, 17(2 suppl), 2S23-2S27.
- <sup>107</sup> Acquadro, C., Berzon, R., Dubois, D., Leidy, N. K., Marquis, P., Revicki, D., & Rothman, M. (2003). Incorporating the patient's perspective into drug development and communication: An ad hoc task force report of the patient-reported outcomes (PRO) harmonization group meeting at the Food and Drug Administration, February 16, 2001. *Value in Health*, 6(5), 522-531.
- <sup>108</sup> Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Wille, N., Wetzel, R., Nickel, J., & Bullinger, M. (2006). Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents. *Pharmacoeconomics*, 24(12), 1199-1220.
- <sup>109</sup> Patrick, D. L., Burke, L. B., Powers, J. H., Scott, J. A., Rock, E. P., Dawisha, S., ... & Kennedy, D. L. (2007). Patient-reported outcomes to support medical product labeling claims: FDA perspective. *Value in Health*, 10(s2), S125-S137.
- <sup>110</sup> Miller, V., Palermo, T. M., & Grewe, S. D. (2003). Quality of life in pediatric epilepsy: demographic and disease-related predictors and comparison with healthy controls. *Epilepsy & behavior*, 4(1), 36-42.
- <sup>111</sup> Montanaro, M., Battistella, P. A., Boniver, C., & Galeone, D. (2004). Quality of life in young Italian patients with epilepsy. *Neurological sciences*, 25(5), 264-273.
- <sup>112</sup> Modi, A. C., King, A. S., Monahan, S. R., Koumoutsos, J. E., Morita, D. A., & Glauser, T. A. (2009). Even a single seizure negatively impacts pediatric health-related quality of life. *Epilepsia*, 50(9), 2110-2116.
- <sup>113</sup> Haneef, Z., Grant, M. L., Valencia, I., Hobdell, E. F., Kothare, S. V., Legido, A., & Khurana, D. (2010). Correlation between child and parental perceptions of health-related quality of life in epilepsy using the PedsQL v4.0 measurement model. *Epileptic disorders*, 12(4), 275-282.
- <sup>114</sup> Baca, C. B., Vickrey, B. G., Hays, R. D., Vassar, S. D., & Berg, A. T. (2010). Differences in child versus parent reports of the child's health-related quality of life in children with epilepsy and healthy siblings. *Value in Health*, 13(6), 778-786.

- 
- <sup>115</sup> Cramer, J. A., Westbrook, L. E., Devinsky, O., Perrine, K., Glassman, M. B., & Camfield, C. (1999). Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: The QOLIE-AD-48. *Epilepsia*, 40(8), 1114-1121.
- <sup>116</sup> Benavente-Aguilar, I., Morales-Blázquez, C., Rubio, E. A., & Rey, J. M. (2004). Quality of life of adolescents suffering from epilepsy living in the community. *Journal of paediatrics and child health*, 40(3), 110-113.
- <sup>117</sup> Adewuya, A. O. (2006). Parental psychopathology and self-rated quality of life in adolescents with epilepsy in Nigeria. *Developmental medicine & child neurology*, 48(07), 600-603.
- <sup>118</sup> Stevanovic, D. (2007). Health-related quality of life in adolescents with well-controlled epilepsy. *Epilepsy & behavior*, Vol.10, No.4,
- <sup>119</sup> Turkey, A., Beavis, J. M., Thapar, A. K., & Kerr, M. P. (2008). Psychopathology in children and adolescents with epilepsy: an investigation of predictive variables. *Epilepsy & behavior*, 12(1), 136-144.
- <sup>120</sup> Baker, G. A., Hargis, E., Hsieh, M. M. S., Mounfield, H., Arzimanoglou, A., Glauser, T., ... & Lund, S. (2008). Perceived impact of epilepsy in teenagers and young adults: an international survey. *Epilepsy & Behavior*, 12(3), 395-401.
- <sup>121</sup> Perrine, K., Hermann, B. P., Meador, K. J., Vickrey, B. G., Cramer, J. A., Hays, R. D., & Devinsky, O. (1995). The relationship of neuropsychological functioning to quality of life in epilepsy. *Archives of Neurology*, 52(10), 997-1003.
- <sup>122</sup> Elliott, I. M., Lach, L., & Smith, M. L. (2005). I just want to be normal: a qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. *Epilepsy & behavior*, 7(4), 664-678.
- <sup>123</sup> Modi, A. C., Ingerski, L. M., Rausch, J. R., & Glauser, T. A. (2011). Treatment factors affecting longitudinal quality of life in new onset pediatric epilepsy. *Journal of pediatric psychology*, 36(4), 466-475.
- <sup>124</sup> Jacoby, A. (2002). Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy & Behavior*, 3(6), 10-20.
- <sup>125</sup> Austin, J. K., Shafer, P. O., & Deering, J. B. (2002). Epilepsy familiarity, knowledge, and perceptions of stigma: report from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy & Behavior*, 3(4), 368-375.
- <sup>126</sup> Reidpath, D. D., Chan, K. Y., Gifford, S. M., & Allotey, P. (2005). 'He hath the French pox': stigma, social value and social exclusion. *Sociology of health & illness*, 27(4), 468-489.
- <sup>127</sup> Suurmeijer, T. P., Reuvekamp, M. F., & Aldenkamp, B. P. (2001). Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. *Epilepsia*, 42(9), 1160-1168.
- <sup>128</sup> Yong, L., Chengye, J., & Jiong, Q. (2006). Factors affecting the quality of life in childhood epilepsy in China. *Acta Neurologica Scandinavica*, 113(3), 167-173.
- <sup>129</sup> Aguiar, B. V. K., Guerreiro, M. M., McBrien, D., & Montenegro, M. A. (2007). Seizure impact on the school attendance in children with epilepsy. *Seizure*, 16(8), 698-702.
- <sup>130</sup> Devinsky, O., Westbrook, L., Cramer, J., Glassman, M., Perrine, K., & Camfield, C. (1999). Risk Factors for Poor Health-Related Quality of Life in Adolescents with Epilepsy. *Epilepsia*, 40(12), 1715-1720.
- <sup>131</sup> Austin, J. K., Huster, G. A., Dunn, D. W., & Risinger, M. W. (1996). Adolescents with active or inactive epilepsy or asthma: a comparison of quality of life. *Epilepsia*, 37(12), 1228-1238.

## ANEXOS

### HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS, PROTOCOLO EPILEPSIA Y CALIDAD DE VIDA.

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

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

Cuestionario QOLIE-AD-48 de Calidad de Vida de los Adolescentes con Epilepsia  
DE QUE MANERA ME AFECTA LA EPILEPSIA

...../.....

...../.....

Nombre del paciente .....

Fecha de nacimiento...../...../.....

Numero de identificación.....

Edad: .....

Sexo: .....

INSTRUCCIONES: Este cuestionario consta de dos partes. Una primera parte se refiere a tu estado de salud en general y una segunda parte, a los efectos de la epilepsia y al tratamiento antiepiléptico que estás siguiendo. Por favor responde a las preguntas rodeando con un círculo el número apropiado (1,2,3,4,5), Si no estás seguro acerca de cómo contestar a una pregunta, elige la contestación que consideres más apropiada. Pueden escribir notas al margen para explicar lo que sientes. Aunque algunas preguntas te resulten parecidas, contéstalas todas. Pide ayuda si tienes problemas al interpretar o responder a este cuestionario.

PARTE 1: ESTADO DE SALUD EN GENERAL

I.- En general, dirías que tu salud es (Rodea con un círculo el número apropiado)

Excelente	Muy buena	Buena	Normal	Mala
5	4	3	2	1

2.- ¿Cómo considerarías tu actual estado de salud comparado con el de hace un año?

Excelente	Muy buena	Buena	Normal	Mala
5	4	3	2	1

Las siguientes preguntas se refieren a tus actividades diarias. Nos interesa saber en que medida tu salud limita estas actividades. (Rodea con un círculo) Durante las cuatro últimas semanas, con qué frecuencia tu estado de salud ha limitado:

	Muy A menudo	Con frecuencia	A veces	Pocas veces	Nunca
3.-¿Ejercicios intensos como correr, patinar, esquiar, hacer gimnasia?	1	2	3	4	5
4.-¿Actividades moderadas (como ir caminando al colegio o montar en la bicicleta)?	1	2	3	4	5

5.-¿Actividades ligeras(como llevar paquetes o la mochila llena de libros)?	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

6.-¿Otras actividades cotidianas (como ducharte o bañarte sin ayuda o ir a la escuela y volver solo)?	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

Las siguientes preguntas son acerca de tus actividades diarias, como tareas domésticas, cuidar de algún niño, asistir al colegio, estar con tus amigos y familiar, hacer los deberes, participar en las clases y en las actividades extraescolares. Nos gustaría saber si has tenido alguna de las siguientes dificultades con dichas actividades a causa de algún problema físico (tal como la enfermedad) o por problemas emocionales (como sentirte triste o nervioso). Durante las últimas cuatro semanas con que frecuencia has tenido problemas emocionales o físicos que ye hayan ocasionado:

	Muy a menudo	Con frecuencia	A veces	Pocas veces	Nunca
7.- ¿Hacer menos cosas de la que te habría gustado?	1	2	3	4	5
8.- ¿Limitar el tipo de actividades escolares, tareas, deportes u otro tipo de actividades que has realizado?	1	2	3	4	5
9.- ¿Tener dificultades al hacer los deberes, las tareas domésticas, practicar deporte u otras actividades que hayas realizado (por ejemplo te ha costado más esfuerzo de lo habitual)?	1	2	3	4	5

Durante las últimas cuatro semanas con que frecuencia:

	Muy a Menudo	Con frecuencia	A veces	Pocas veces	Nunca
10.- ¿Has faltado a clases sin motivos?	1	2	3	4	5

11.-¿Has tenido problemas en el colegio (con los profesores o el resto del personal)?	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

En las últimas cuatro semanas con qué frecuencia:

	Constantemente	La mayor parte del tiempo	A veces	Pocas veces	Nunca
13.-¿Has tenido problemas para concentrarte en alguna actividad?	1	2	3	4	5

14.-¿Has tenido problemas para concentrarte en la lectura?	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

Las siguientes preguntas se refieren a actividades mentales y problemas de lenguaje que haya podido interferir en el desarrollo normal de tus tareas escolares o actividades diarias.

En las últimas cuatro semanas cuantas veces:

Constante mente	La mayor parte del tiempo	A veces	Pocas veces	Nunca
-----------------	---------------------------	---------	-------------	-------

15.-¿Has tenido dificultad para pensar?	1	2	3	4	5
16.-¿Has tenido dificultad para entender y resolver problemas (tal como hacer planes, tomar decisiones, aprender cosas nuevas)?	1	2	3	4	5
17.- ¿Has tenido problemas con trabajos complicados que requieran organización o planeación (tal como juegos de ordenador o deberes difíciles)?	1	2	3	4	5
18.-¿Has tenido dificultad para recordar cosas que leíste horas antes?	1	2	3	4	5
19.-¿Has tenido problemas para encontrar la palabra adecuada?	1	2	3	4	5
20.-¿Has tenido dificultad para entender a los profesores?	1	2	3	4	5
21.-¿Has tenido dificultad para entender lo que lees?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda que tienes de otras personas (incluyendo tu familia y amigos). (Rodea con un círculo el número apropiado)

En las últimas cuatro semanas con que frecuencia:

	Muchas veces	Bastantes veces	Algunas veces	Pocas veces	Nunca
22.-¿Has tenido alguien dispuesto a ayudarte si lo has necesitado?	5	4	3	2	1

23.-¿Has tenido alguien en quien pudieras confiar o con quien pudieras hablar de lo que te preocupaba?	5	4	3	2	1
--	---	---	---	---	---

24.-¿Has tenido alguien con quién hablar cuando te encontrabas confuso y necesitabas aclarar tus ideas?	5	4	3	2	1
---	---	---	---	---	---

25.-Has tenido a alguien que te haya aceptado tal como eres, con tus virtudes y tus defectos?	5	4	3	2	1
---	---	---	---	---	---

**PARTE 2: EFECTOS DE LA EPILEPSIA Y DE LA MEDICACIÓN ANTIEPILEPTICA**

Las siguientes preguntas se refieren a la forma en que tu epilepsia o la medicación (fármacos antiepilépticos) han afectado a tu vida en las últimas cuatro semanas. (Rodea con un círculo el número adecuado)

	Bastantes veces	Algunas veces	Muchas veces	Pocas veces	Nunca
26.-Has sentido que la epilepsia o la medicación limitaba tus actividades sociales (como salir con tus amigos, o hacer actividades extraescolares) en comparación con las actividades de otros chicos de tu edad?	1	2	3	4	5

27.-¿Te has sentido solo y aislado debido a tu epilepsia o a las crisis?	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

28.-¿Has perdido clases debido a las crisis o a la medicación?            1            2            3            4            5

29.-¿Has utilizado tu enfermedad o los efectos secundarios de la medicación como excusa para dejar de hacer algo que no querías hacer?            1            2            3            4            5

30.-¿Te has sentido avergonzado o “diferente” porque tenías que tomar medicamentos?            1            2            3            4            5

En las últimas cuatro semanas cuantas veces:

En las pasadas cuatro semanas, cuántas veces:

	Muchas veces	Bastantes veces	Algunas veces	Pocas veces	Nunca
31.-¿Has sentido que la epilepsia o la medicación han limitado tu rendimiento escolar?	1	2	3	4	5
32.-¿Te has sentido limitado debido a tus crisis?	1	2	3	4	5
33.-¿Has sentido limitada tu independencia por la epilepsia o por la medicación?	1	2	3	4	5
34.-¿Has sentido que la epilepsia o la medicación limitaba tu vida social o ligar?	1	2	3	4	5
35.-¿Has sentido que la epilepsia o la medicación limita tu participación en deportes u otras actividades físicas?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas se refieren a los posibles efectos secundarios de la medicación antiepiléptica. En las últimas cuatro semanas:

	Muy mal	Mal	Normal	Bien	Muy bien
36.-¿Cómo te has sentido en relación a tu aspecto (aumento de peso, acné, aumento de vello, etc)¿	1	2	3	4	5

En las últimas cuatro semanas cuantas veces te has sentido molesto por:

		Muchas veces	Bastantes veces	Algunas veces	Pocas veces	Nunca
37.-¿Las limitaciones impuestas por tus padres o tu familia a causa de la epilepsia o de la medicación?	1	2	3	4	5	

A continuación hay algunos comentarios que enfermos de epilepsia hacen de sí mismos. Rodea con un círculo la contestación que se acerque más a lo que tú has pensado de ti mismo en las últimas cuatro semanas.

	Totalmente De acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Totalmente desacuerdo	En
38.-Me considero inferior porque tengo epilepsia	1	2	3	4	
39.-Si solicito un empleo y otra persona que no tiene epilepsia también lo solicita, contratarán a otra persona.	1	2	3	4	
40.-Comprendo que alguien no quiera salir conmigo porque tengo epilepsia.	1	2	3	4	
41.-No culpo a la gente que desconfía de mi porque tengo epilepsia.	1	2	3	4	
43.-Creo que la epilepsia me hace mentalmente inestable.	1	2	3	4	

Las siguientes preguntas se refieren a tus actitudes hacia la epilepsia en las últimas cuatro semanas. (Rodea con un círculo la contestación apropiada).

	Muy mal	Un poco	No estoy	Regular	mal seguro	Muy bien
44.-¿Hasta qué punto ha sido bueno o malo tener epilepsia?	1	2	3	4	5	
	Muy triste	Un poco alegre	No estoy	Un poco triste	seguro	Muy alegre
45.-¿Hasta qué punto te parece triste o alegre tener epilepsia?	1	2	3	4	5	
	Muy mal	Un poco	No estoy	Regular	mal seguro	Muy bien
46.-¿Hasta qué punto has sentido que es bueno o malo tener epilepsia?	1	2	3	4	5	
	Muy a menudo	Frecuente	No Pocas	mente estoy	veces	Nunca seguro
47.-¿Con qué frecuencia has sentido que la epilepsia te impedía comenzar nuevas actividades?	1	2	3	4	5	

***Por favor comprueba si has contestado a todas las preguntas***

***Gracias por rellenar este cuestionario***

***Si quieres hacer algún comentario, puedes escribirlo bajo estas líneas.***