



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

EPILEPSIA PEDIÁTRICA Y SU
IMPACTO FAMILIAR EN PACIENTES
DEL HOSPITAL INFANTIL DE
MEXICO FEDERICO GÓMEZ.

T E S I S

PARA OBTENER EL TÍTULO DE
ESPECIALISTA EN :

NEUROLOGÍA PEDIATRÍA

P R E S E N T A:

Dra. Angélica Lorena Sánchez
Dorantes

TUTOR:

Dr. Eduardo Javier Barragán Pérez



CIUDAD DE MÉXICO

FEBRERO 2022



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).

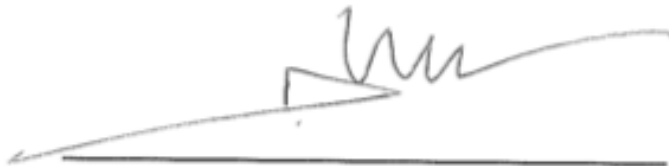
El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición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

HOJA DE FIRMAS

**DR. SARBELIO MORENO ESPINOSA
DIRECTOR DE ENSEÑANZA Y DESARROLLO ACADÉMICO**



**DR. EDUARDO BARRAGAN PÉREZ
TUTOR DE TESIS
JEFE DE DEPARTAMENTO DE NEUROLOGIA PEDIÁTRICA
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ**



**DIRECTOR DE TESIS
DR. DANIEL EDUARDO ÁLVAREZ AMADO
MÉDICO ADSCRITO AL SERVICIO DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ**

Dedicatorias:

En primer lugar quiero agradecer a mis padres: Miguel Ángel Sánchez Barrios y Lorena Dorantes Salas, por cosechar en mí desde pequeña, la semilla de; curiosidad, disciplina, compromiso, perseverancia, ímpetu soñador y apasionado. Gracias por creer en mí cuando yo no lo hacía. Siempre recuerdo el beso y pláticas antes de dormir cuando era niña, en como me inspiraban a crecer, en todos los aspectos de mi vida y la importancia de nutrir mi espíritu, mente, alma. Gracias porque he aprendido de los mejores seres humanos, los admiro de corazón por la bondad y generosidad que los caracteriza, por creer que la gente buena existe y que hasta la acción más pequeña puede tener un gran valor. Gracias por enseñarme el valor de la resiliencia, los amo. También quiero agradecer a mis pacientes, quienes me han motivado aprender y aspirar ser mejor ser médico y persona, por ellos todo este esfuerzo ha merecido la pena, a mi querido Hospital Infantil de México por darme la oportunidad de realizar mi subespecialidad, al departamento de neurología y a todos mis maestros adscritos, quienes me han guiado en el camino de la neurología, no me queda duda que es el mejor lugar para aprender esta hermosa ciencia y sobre todo de los mejores, gracias por preocuparse por mi preparación académica, sin olvidar el lado emocional y personal, ya que atravesamos juntos situaciones extraordinarias, como la reciente pandemia, donde a pesar de que nadie estaba preparado, inicialmente para esta situación, supimos salir adelante juntos como un buen equipo. En cualquier lugar donde esté, siempre contarán conmigo.

Por último y no por ser menos importante, hago mención al resto de mi familia y amigos que me han acompañado en este camino; mi hermana, mis sobrinos, mis abuelitos, tíos, primos y amigos, por la paciencia, comprensión y apoyo, por siempre creer en mí, cuando todo se veía tan lejano, sin duda no estaría aquí sin la existencia de todos ustedes. Siempre he dicho que soy demasiado afortunada por las personas que Dios me ha enviado para acompañarme en este camino, llamado vida.

HOJA DE FIRMAS

**DR. SARBELIO MORENO ESPINOSA
DIRECTOR DE ENSEÑANZA Y DESARROLLO ACADÉMICO**

**DR. EDUARDO BARRAGAN PÉREZ
TUTOR DE TESIS
JEFE DE DEPARTAMENTO DE NEUROLOGIA PEDIÁTRICA
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ**

**DIRECTOR DE TESIS
DR. DANIEL EDUARDO ÁLVAREZ AMADO
MÉDICO ADSCRITO AL SERVICIO DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ**

**EPILEPSIA PEDIÁTRICA Y SU IMPACTO FAMILIAR EN
PACIENTES DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO
“FEDERICO GÓMEZ”**

INVESTIGADORES:

Director de tesis:

Dr. Daniel Eduardo Álvarez Amado
Médico Adscrito al servicio de Neurología Pediátrica
Hospital Infantil de México Federico Gómez

Asesor de tesis:

Dr. Eduardo Barragán Pérez
Jefe de Departamento de Neurología Pediátrica
Hospital Infantil de México Federico Gómez

Tutor metodológico

Dr. Eduardo Barragán Pérez
Jefe de Departamento de Neurología Pediátrica
Hospital Infantil de México Federico Gómez

Tesista:

Dra. Angélica Lorena Sánchez Dorantes
Médico Residente de 5ª año de Neurología Pediátrica
Hospital Infantil de México Federico Gómez

índice

ANTECEDENTES	7
MARCO TEORICO.	8
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	13
PREGUNTA DE INVESTIGACION	14
JUSTIFICACION	15
HIPÓTESIS	16
OBJETIVOS	16
GENERAL	16
ESPECIFICOS	16
METODOLOGIA	17
MUESTRA Y PROCEDIMIENTOS	17
CRITERIOS DE INCLUSIÓN	18
CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	18
CRITERIOS DE ELIMINACIÓN	18
PLAN DE ANÁLISIS ESTADISTICO	18
DESCRIPCION DE VARIABLES	19
RESULTADOS	22
DISCUSION	26
CONCLUSIONES:	28
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	¡ERROR! MARCADOR NO DEFINIDO.
BIBLIOGRAFIA	31

ANTECEDENTES

La epilepsia es una enfermedad crónica definida por cualquiera de las siguientes condiciones: (1) Al menos dos crisis no provocadas (o refleja que ocurren con una separación >24 h; (2) una crisis no provocada (o refleja) y una probabilidad de nuevas crisis similar al riesgo general de recurrencia (al menos 60%) después de dos crisis no provocadas durante los próximos 10 años (3); diagnóstico de un síndrome de epiléptico^{1,2,14}.

Hasta los años 60 el objetivo principal del tratamiento de las epilepsias era el control de las crisis. En los últimos años, con la aparición de nuevos fármacos y la potenciación del tratamiento quirúrgico, se ha asociado un tercer objetivo terapéutico, el cual es mejorar la calidad de vida en el paciente con epilepsia³.

Los estudios iniciales acerca de instrumentos validos para medir la calidad de vida en pacientes con epilepsia inician el año 1993 en Liverpool realizados en el Walton Hospital por *Gus Baker, et al.* Donde se sugiere un modelo de calidad de vida relacionado a la salud, basado en el paciente, desde el cual se pretendía investigar las complejas interrelaciones entre el bienestar físico, social y psicológico en la epilepsia. Incluyeron 88 pacientes con diagnostico de epilepsia con rango de edad entre 15 a los 67 años^{4,17}.

En el año de 1980, R. *Stein, et al.* en el Hospital Municipal de New York, realizan un estudio longitudinal en presentaron resultados preliminares sobre la Escala de impacto en la familia en un intento de desarrollar una medida de fácil administración para su uso en un estudio clínico de niños con diagnósticos heterogéneos^{5,16}.

La carga es un concepto clave en la investigación de las repercusiones del cuidado de los pacientes crónicos sobre la familia y el cuidador. El término se remonta a los años 60 del siglo pasado, en Chichester por *J. Grad, et al.* en el Graylingwell Hospital, donde realizaron una investigación para conocer qué efectos tenía sobre la vida cotidiana de las familias el hecho de tener a un miembro con una enfermedad psiquiátrica. Para ello evaluaron la carga económica y emocional ocasionada por tener este tipo de enfermos por medio de la escala ZARIT, que posteriormente fue utilizada para la valoración de familiares con epilepsia⁶.

MARCO TEÓRICO

La epilepsia afecta a 50 millones de personas y 80% habitan en países en vías de desarrollo, el 30% corresponde a epilepsia refractaria. En México, la prevalencia estimada es entre 180 a 400 por 100,000 habitantes en la población infantil. La mayor frecuencia es en la edad pediátrica, y el sexo masculino es el más afectado. En nuestro país cada año se reportan de 400-800 casos nuevos por 100,000 niños^{1,2}.

La mortalidad en pacientes con epilepsia es tres veces más alta en comparación con el resto de la población. En niños la muerte súbita inesperada en epilepsia (SUDEP), representa la mayor causa común de muerte relacionada con la epilepsia en niños: es poco común, pero el riesgo de muerte aumenta si la epilepsia persiste en la etapa adulta. La mortalidad infantil relacionada con la SUDEP es de aproximadamente 1,1 a 2 casos / 10.000 niños por año⁷.

El porcentaje de niños con epilepsia que tienen otras comorbilidades o discapacidades del desarrollo varía de aproximadamente el 25%, lo cual afecta la calidad de vida de los pacientes y aumenta la carga que experimentan sus familias a largo plazo^{8,16}.

El 70 al 80% de los pacientes logra el control de su epilepsia con monoterapia, sin embargo el resto presenta evolución tórpida y evolucionan a epilepsia refractaria (ER), la cual se define como aquella epilepsia, correctamente diagnosticada, en la que las crisis persisten interfiriendo en la vida del paciente a pesar del tratamiento con dos fármacos antiepilépticos (FAE) de elección y una combinación en dosis máximas tolerables durante dos años. La epilepsia en la edad pediátrica requiere toda nuestra atención, por las consecuencias sociales, económicas y médicas que le caracterizan^{9,18}.

Es frecuente que los niños estén sujetos a intoxicaciones medicamentosas por politerapia, padecen alteraciones motoras e intelectuales que lo limitan y producen un gran impacto familiar y social, esto generado por la angustia de no lograr un adecuado control de las crisis, sobre todo en los que padecen epilepsia refractaria. Es por esto, la importancia de un diagnóstico temprano, que permita tratar y controlar la epilepsia, antes de que su descontrol deterioren de forma irreversible el desempeño neurológico de los pacientes^{8,18}.

La reducción de crisis frecuentemente constituye el objetivo central de la atención de la epilepsia, descuidando la calidad de vida, el impacto familiar y la carga del cuidador. El impacto psicosocial de la epilepsia en la vida cotidiana del niño y la familia puede afectarse por varios factores, entre ellos la gravedad de la epilepsia, la complejidad del manejo clínico, el significado de la enfermedad para el niño, la familia; la capacidad innata de afrontamiento del paciente y la familia; y el nivel de apoyo social y el alcance de los recursos disponibles para hacer frente a la enfermedad. Es importante concientizar acerca de estas condiciones, ya que los nuestros pacientes con frecuencia sufren de estigma, exclusión, restricciones, sobreprotección y aislamiento, que también pasan a formar parte de la condición epiléptica^{7,22}.

Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE)

La calidad de vida es un concepto subjetivo, y en algunos estudios se ha referido como mala en el 58% en los pacientes con diagnóstico de epilepsia, sin embargo en la población pediátrica no se han realizado investigaciones donde se mida y se observe la diferencia de la calidad de vida de acuerdo a la gravedad de la epilepsia^{10,15}.

El interés de diseñar una nueva escala de evaluación de la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia nació de la impresión personal de los investigadores de que las escalas disponibles son difíciles de aplicar, muy extensas y poco entendibles para los pacientes³.

Para esto sugerimos la aplicación de CAVE la cual es la primera escala conocida para esta valoración. Puede aplicarse desde el momento del diagnóstico, antes de que se instaure el tratamiento crónico, de modo que sirva como referencia comparativa de valoraciones periódicas a lo largo del tratamiento y poder confeccionar una curva de calidad de vida en el transcurso de la enfermedad. Los controles deben realizarse cada 6-12 meses, evitando que intervalos más frecuentes puedan distorsionar los resultados^{3,10}.

La escala está conformada por ocho parámetros, de los cuales 6 ítems son subjetivos: conducta, aprendizaje, autonomía, relación social, intensidad de las crisis y la opinión de los padres y 2 ítems objetivos que incluye la asistencia escolar y la frecuencia de las crisis. Cada uno de estos 8 ítems tiene una posible respuesta, que se identifican con número del 1-5, siendo el 1 el más desfavorable y el más favorable con 5. En consecuencia, el niño en que se puedan valorar los 8 ítems y por medio de sumatoria del puntaje total de la prueba de acuerdo al resultado tendrá la mejor calidad de vida con 40 puntos, y la peor con 8 puntos³.

Escala de Impacto de la Epilepsia Pediátrica (IPES)

En adultos, el impacto de las consecuencias psicosociales de la epilepsia, puede estimarse mediante el cuestionario de Jacoby et al. La cual es una escala confiable y con validez de constructo en comparación con las escalas de ansiedad, depresión, autoestima, dominio, realización de la vida y calidad de vida percibida. El cuestionario hace ocho preguntas, se completa en solo unos minutos y se ha utilizado como medida de resultado en varios ensayos clínicos de nuevos medicamentos antiepilépticos. A partir de estos estudios se realiza una escala similar para la epilepsia infantil que deben completar los padres. Contiene 11 ítems que evalúan el impacto de la epilepsia en los principales aspectos de la vida de la familia y del niño. Este cuestionario fue probado previamente en un grupo de 29 niños con epilepsia y se encontró que tenía una buena confiabilidad interna, reproducibilidad y validez. Sin embargo en el 2001 gracias a un trabajo en conjunto por el departamento de pediatría y psicología del WK Grace Health Center. Donde identifican la validez entre la Escala de desarrollo familiar, Cuestionario del índice de estrés parental e IPES. Una de las principales ventajas del IPES que se demuestra en este estudio, en comparación con el resto de escalas, es que IPES cuenta con propiedades psicométricas válidas y confiables para su aplicación en niños con diferentes tipos de epilepsia, independientemente de su severidad. Está diseñado para ser completado en un aproximado de cinco minutos, es fácil de utilizar y resume una amplia variedad de problemas reconocidos por los padres o cuidadores. Puede ser utilizada como complemento en la investigación sobre los resultados de las diferentes modalidades terapéuticas de la epilepsia⁵.

Su validación se realizó en una población de menores de edades entre 2 y 18 años, comparándolo con siete escalas consideradas “gold standard” para la evaluación del impacto de la epilepsia en la familia⁵.

Es un escala que cuenta con once ítems que evalúan el impacto que causa la epilepsia tanto en el menor como en su familia o encargado. Se basa en la salud en general del menor, vida social, relaciones tanto amistosas como familiares, actividades familiares, y probablemente más importante, el grado de esperanza de los padres en cuanto al futuro de sus hijos. Cada ítem cuenta con una escala de Likert de cuatro puntos, desde el cero hasta el tres. Un valor de cero en una de las preguntas indica que la epilepsia no afecta de ninguna manera dicha área. Un valor de tres indica que la epilepsia sí afecta de gran manera. Evalúa 11 elementos con un rango: 0–3 y por medio de una sumatoria del puntaje total de la prueba, la puntuación total más alta posible es 33, las puntuaciones más altas indican mayor impacto¹¹.

Investigaciones recientes indican que tanto los niños con epilepsia como sus familias corren un riesgo significativo de problemas psicológicos y psiquiátricos. IPES es una escala de medición breve, precisa y aceptable del impacto de la epilepsia pediátrica en el niño y la familia del niño según lo perciben los padres. Además puede detectar diferencias en la calidad de vida entre pacientes, según la gravedad de la epilepsia^{5,11}.

Escala de carga del cuidador de ZARIT

Este cuestionario ha sido traducido y validado en diferentes países con adultos mayores dependientes, adultos con enfermedades crónicas degenerativas y/o enfermedades mentales. El número de factores que se han encontrado oscila entre tres y cinco, aunque es importante señalar que no hay un acuerdo respecto a cómo se deben denominarse esos

factores, por ejemplo: impacto del cuidado vs sobrecarga, relación interpersonal vs de dependencia, competencia vs autoeficacia⁶.

Los estudios respecto a la carga de cuidadores de niños con enfermedades crónicas son escasos, en comparación con la cantidad de estudios centrados en los cuidadores de adultos. La literatura científica muestra que hay evidencia de que para evaluar la carga de los cuidadores de niños con enfermedades crónicas, usualmente se emplea la escala original de Zarit desarrollada para adultos mayores dependientes. En México en el año del 2014, se realiza un estudio donde se obtiene evidencia de validez de la escala ZARIT en cuidadores primarios de niños con enfermedades crónicas. Actualmente utilizado en algunos estudios de la población infantil con epilepsia, para medir la sobrecarga del cuidador⁶.

Es un instrumento de autoinforme que evalúa la carga de los cuidadores primarios a partir de identificar los sentimientos habituales que experimentan quienes cuidan a otra persona. Evalúa 22 ítems con un rango: 1- 5. Con niveles de respuesta: *1=nunca*, *2=rara vez*, *3=algunas veces*, *4=bastantes veces* y *5=siempre*. Según la puntuación total <46= indica ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera: 47-55 y sobrecarga intensa >56 puntos⁶.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La epilepsia genera un impacto psicosocial y en la calidad de vida del paciente y de su familia, sobre todo del cuidador principal; quien es el que lleva mayor sobrecarga. Se acepta progresivamente la idea de que la frecuencia y severidad de las crisis en pacientes con epilepsia no es el único dato determinante de salud, aunque probablemente sea el principal factor¹².

En algunos estudios, aunque no de manera significativa se ha reportado que el incremento en frecuencia de crisis se asocia con una disminución en la calidad de vida, sin conocer una cifra específica en la población pediátrica y su diferencia de acuerdo a la gravedad de la epilepsia^{12,20}.

El impacto familiar y la carga del cuidador a menudo es reportada en algunas investigaciones, como mayor en pacientes con epilepsias mal controladas. Sin embargo, aun no se determina el grado de alteración y su diferencia de acuerdo al control de la epilepsia en niños, lo cual es importante conocer para apoyar a las personas de riesgo y evitar la disminución en la calidad de atención de su familiar por alteraciones psicosociales o físicas^{10,12,19}.

Actualmente existe poca información en nuestro país, sobre los pacientes con diagnóstico epilepsia pediátrica y la repercusión en la calidad de vida del paciente, el impacto familiar y sobrecarga del cuidador, para valorar si existen diferencias al enfrentarnos a una epilepsia refractaria vs epilepsia controlada. Por lo tanto, es importante contar con evidencia en nuestro medio, a través de instrumentos confiables para de acuerdo a los resultados, identificar a los pacientes con mayor afectación y tomar medidas de acción específicas, para lograr mejorar la atención clínica y buscar intervenciones destinadas a mejorar la vida de nuestros pacientes y establecer estrategias de afrontamiento y apoyo social a los familiares con mayor impacto y sobrecarga^{10,19}.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Existen diferencias en la calidad de vida, impacto en la familia y carga del cuidador entre las epilepsias refractarias a tratamiento vs epilepsias controladas?

JUSTIFICACIÓN

El impacto de la epilepsia en la vida cotidiana del niño y la familia también se ha asociado a la gravedad de la epilepsia y la complejidad del manejo clínico y se ha reportado que cuando el control de las crisis es deficiente, el impacto es mayor, sin embargo esto, solo en pocos estudios y una débil asociación. Esto traduce la importancia de identificar a los más afectados para ejercer medidas de apoyo independientemente de la optimización del tratamiento farmacológico¹³.

La carga del cuidador interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, provocando al mismo tiempo el deterioro de la calidad de vida del cuidador. A partir de las demandas propias del rol puede presentar síntomas físicos, psicológicos, conductuales y sociales que ocasionan carga. Esta situación pasa desapercibida a menudo por el médico, enfocándose en el control de crisis del paciente, sin realizar investigaciones dirigidas para detectar a los familiares de riesgo y valorar la diferencia de esta entre la epilepsia refractaria y la controlada, con la finalidad de establecer una red de apoyo integral^{6,14}.

Se debe alentar a investigar las diferencias de estas implicaciones de acuerdo a la gravedad de la epilepsia, ya que no contamos con evidencia científica, a pesar de ser una enfermedad frecuente en nuestro país, donde los niños son el grupo más vulnerable, disminuyendo su calidad de vida, repercutiendo probablemente en el cuidador primario y en la familia, a quienes, le condiciona por lo general, una mayor sobrecarga y efectos negativos físicos y emocionales, que pueden influir en el seguimiento y tratamiento adecuado para el control de la epilepsia^{12,14,19,20}.

HIPÓTESIS

- **HIPÓTESIS NULA:**

No existen diferencias en la calidad de vida, impacto familiar y del cuidador, entre la epilepsia refractaria a tratamiento vs epilepsia controlada.

- **HIPÓTESIS ALTERNA**

Si existen diferencias en la calidad de vida, impacto en la familia y carga del cuidador entre la epilepsia refractaria a tratamiento vs epilepsia controlada.

OBJETIVOS

GENERAL

Establecer si existen diferencias en la calidad de vida, impacto en la familia y carga del cuidador entre la epilepsias refractarias a tratamiento vs epilepsia controlada.

ESPECIFICOS

- Medir la calidad de vida del niño con epilepsia por medio del cuestionario CAVE.
- Medir el Impacto familiar por medio de la escala IPES.
- Medir la carga del cuidador por medio de la escala ZARIT.
- Establecer si existen diferencias de acuerdo con los resultados obtenidos en ZARIT, CAVE, IPES entre la epilepsia refractaria refractarias a tratamiento vs epilepsia controlada.

METODOLOGIA

TIPO DE ESTUDIO:

Observacional, comparativo, transversal

UNIVERSO:

Pacientes con diagnóstico de epilepsia evaluados en la consulta externa del HIMFG

MUESTRA Y PROCEDIMIENTOS

Pacientes evaluados en la consulta externa de neurología entre el mes de junio y octubre del 2020 entre las edades de 2 a 12 años. La muestra fue no probabilística a juicio, es decir, se seleccionaron pacientes que cumplieran con las características acorde al objetivo de la investigación.

Se aplicación los siguientes cuestionarios vía telefónica:

- La calidad de vida se midió por medio de la escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE).
- Impacto familiar por medio de la escala de Impacto de la Epilepsia Pediátrica (IPES).
- La carga del cuidador se midió por medio de la escala de carga del cuidador (ZARIT).

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Pacientes con diagnóstico de epilepsia con edad entre 2-12 años con el mismo cuidador primario en los últimos 6 meses y que llevan seguimiento en la consulta externa de neurología en HIMFG.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Ausencia del mismo cuidador primario en los últimos 6 meses para realizar los cuestionarios: CAVE, IPES, ZARIT.
- Padres que no estén dispuestos a firmar el consentimiento informado ni permitan la aplicación de cuestionarios.

CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

- Pacientes cuyos padres no completen las tres escalas consideradas para el presente estudio

PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se utilizó el programa R para realizar el análisis de datos y se utilizó la prueba de Wilcoxon para comparar la diferencia entre cada grupo. Se consideró estadísticamente significativo los valores de $p < 0.05$.

DESCRIPCION DE VARIABLES

VARIABLE	DEFINICION OPERACIONAL	CLASIFICACION METODOLOGICA	ESCALA DE MEDICIÓN
EDAD CRONOLOGICA	Tiempo de vida a partir del nacimiento	Cuantitativa Discontinua	Edad en meses
SEXO	Distinción de género	Cualitativa Nominal	Masculino Femenino
TIPO DE EPILEPSIA	Clasificación ILAE 2017	Cualitativa	Focal Motora Focal No Motora Generalizada Motora Generalizada No Motora Desconocida Motora Desconocida No Motora
ETIOLOGIA DE EPILEPSIA	Clasificación ILAE 2017	Cualitativa	Estructural Genética Infecciosa Metabólica Inmunitaria Desconocida

CONTROL DE CRISIS EPILÉPTICAS	Definido como ausencia de crisis por lo menos de tres meses.	Cualitativa	Control Descontrol
EPILEPSIA REFRACTARIA	Clasificación ILAE 2017	Cualitativa	Epilepsia donde no hay control de todos los tipos de crisis tras tratamiento con 2 FAE tolerados, apropiadamente elegidos y tomados de forma adecuada.
CAVE	Medición de calidad de vida en niños con epilepsia. Evalúa 8 ítems. La mejor calidad de vida con 40 puntos, y la peor con 8 puntos. 1.Muy mala 2.Mala 3.Regular	Cuantitativa	Sumatoria del puntaje total de la prueba

	4.Buena 5.Muy buena		
IPES	<p>Medición del impacto de la epilepsia en el niño con epilepsia y su familia. Evalúa la gravedad con 11 elementos con un rango: 0–3. La puntuación total más alta posible es 33 (las puntuaciones más altas indican mayor impacto)</p> <p>0.Nada 1.-Poco 2.-Algo 3.-Mucho</p>	Cuantitativa	Sumatoria del puntaje total de la prueba

ZARIT	Medición de carga del cuidador. Evalúa 22 ítems, rango :1- 5. Puntuación total <46= ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera 47-55, sobrecarga intensa >56 1.Nunca 2.Rara vez 3.Algunas veces 4.Bastantes veces 5.Siempre	Cuantitativa	Sumatoria del puntaje total de la prueba
--------------	---	--------------	--

RESULTADOS

Se evaluaron un total de 39 pacientes, los datos demográficos y características generales se pueden observar en la Tabla 1. En familiares de pacientes con epilepsia refractaria se detectaron 2 con sobrecarga intensa y 1 con sobrecarga moderada a diferencia de los familiares con epilepsia controlada en donde solo 1 se reporta con sobrecarga moderada y el resto con ausencia de sobrecarga.

No existen categoría en lo que respecta a la calidad de vida y el impacto sobre la familiar. Los resultados de los valores cuantitativos de las tres escalas entre los dos grupos se pueden observar en la Tabla 1.

Tabla 1 Características de los Pacientes

	Control de Epilepsia	
	Controlada	Refractaria
n	25	14
Sexo = Masculino (%)	14 (56)	9 (64)
Edad (mediana [IQR])	7 [4]	7[6]
Tipo de Epilepsia (%)		
Focal	22 (88)	12 (86)
Generalizada	3 (12)	2 (14)
Etiología Epilepsia (%)		
Estructural	13 (52)	9 (64)
Genética	0 (0)	1 (7)
Desconocida	12 (48)	4 (29)
CAVE (mediana [IQR])	23 [4]	22.5 [6]
IPES (mediana [IQR])	10 [11]	13 [15.5]
ZARIT (mediana [IQR])	22 [18]	31[20.5]

En relación a las diferencias entre en la calidad de vida, impacto familiar y del cuidador, entre la epilepsia refractaria a tratamiento vs epilepsia controlada. Encontramos que no existió diferencia significativa ($p=0.33$) entre la calidad de vida entre los grupos estudiados (Figura 1). Tampoco existió diferencia significativa ($p=0.13$) entre impacto familiar entre los grupos estudiados (Figura 2). Sin embargo si encontramos una diferencia estadísticamente significativa ($p=0.045$) entre la carga del cuidador entre los grupos estudiados (Figura 3).

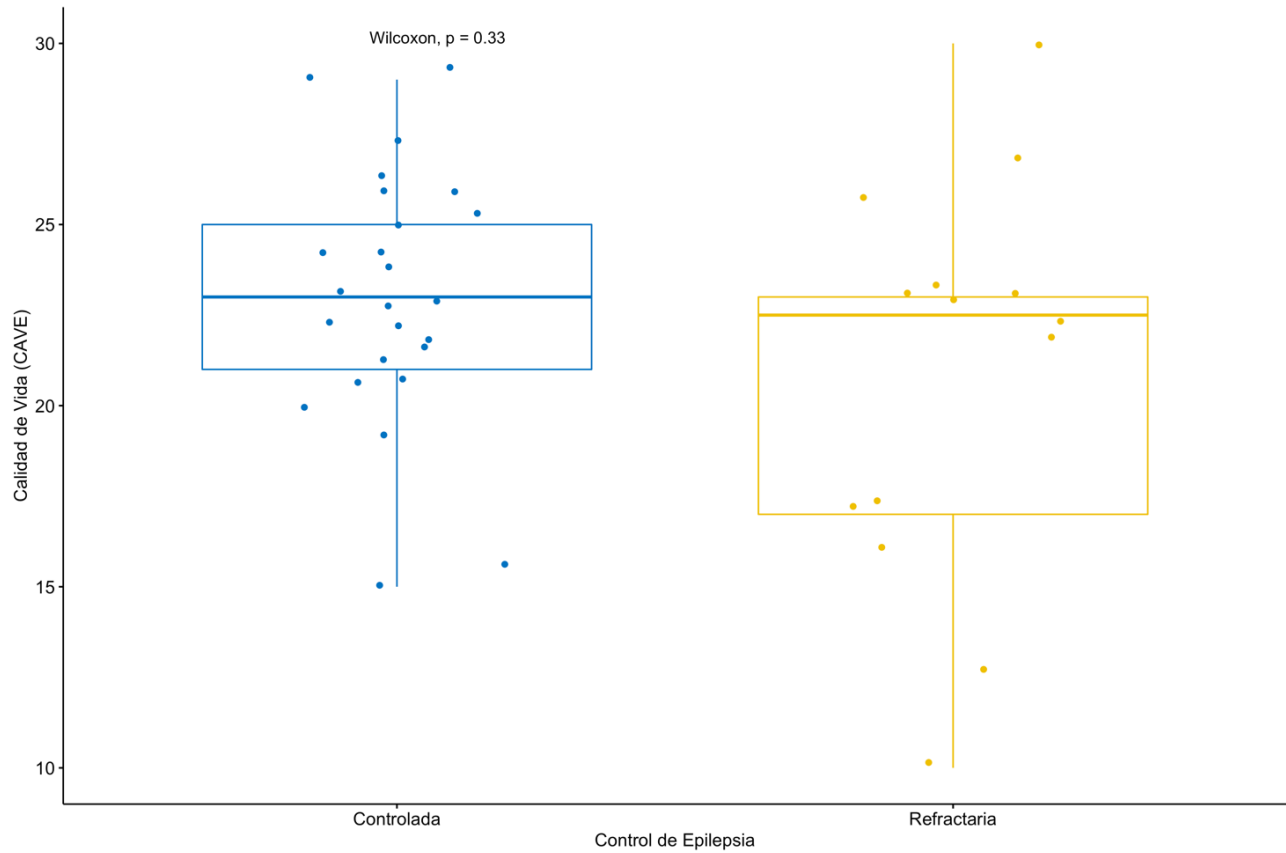
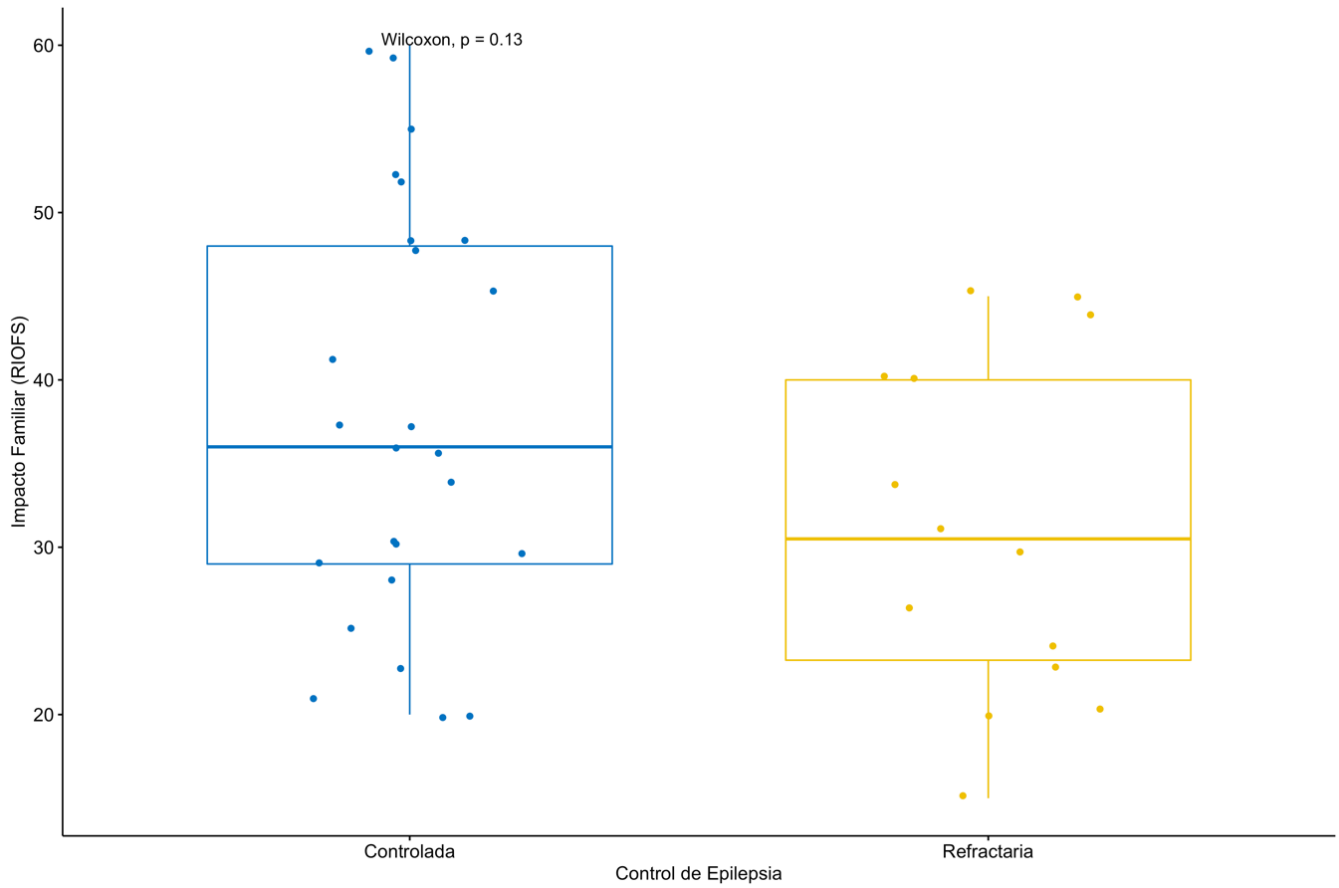


Figura 1. Diferencias en la calidad de vida en pacientes con epilepsia controlada vs epilepsia refractaria.



Figurra 2. Diferencias en el Impacto familiar en pacientes con epilepsia controlada vs epilepsia refractaria

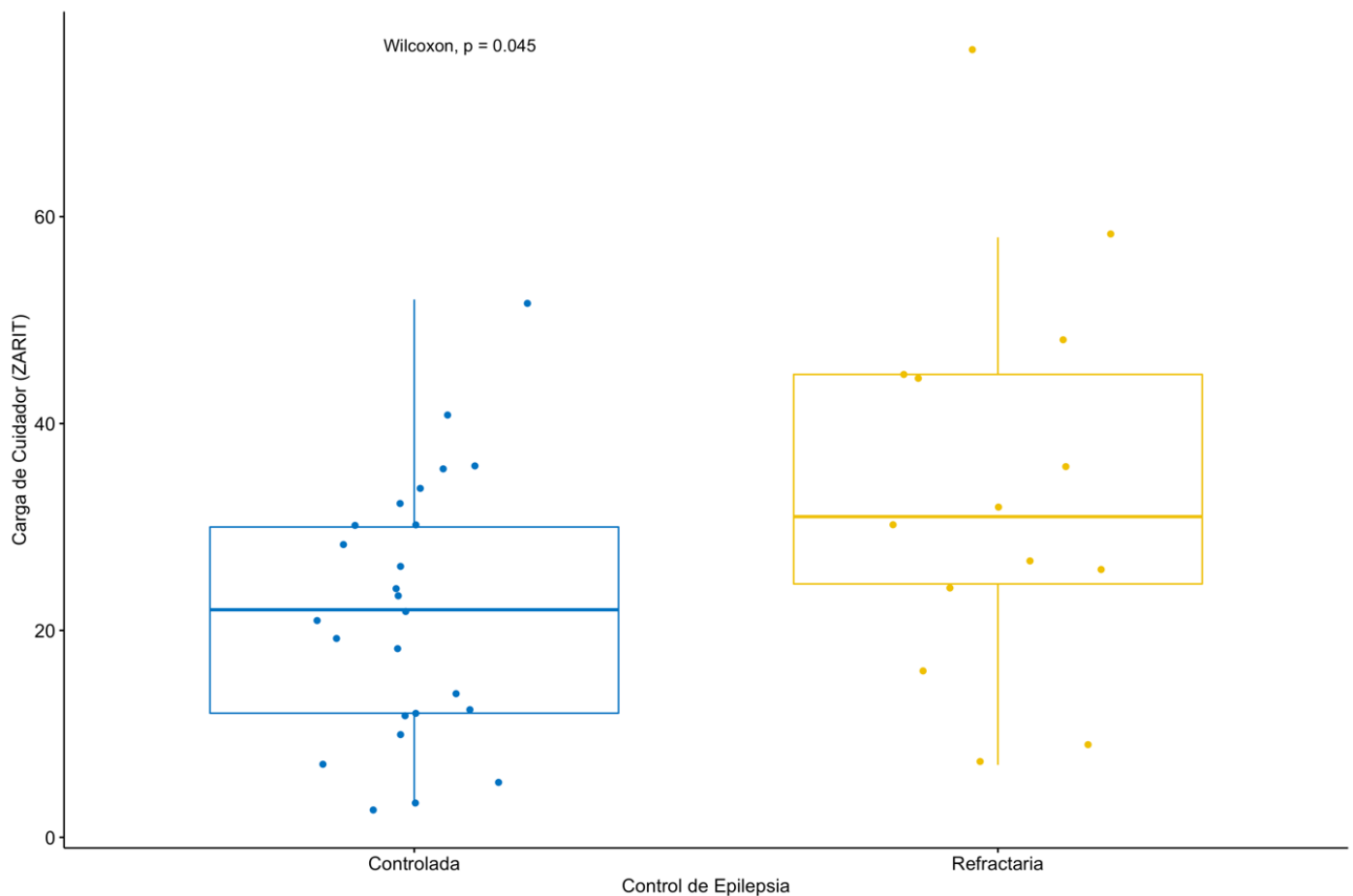


Figura 3. Diferencias la carga de cuidador en familiares de pacientes con epilepsia controlada vs epilepsia refractaria

DISCUSION

En el 2020 en un estudio realizado por *A. García-Galicia, et al.* en Cd.México en el Hospital Juárez de México en población pediátrica que incluyo 74 pacientes, que reporta una correlación debil (Spearman = -0.247; p = 0.038) entre la calidad de vida en los niños con epilepsia y el control de sus crisis, debido a que contaban con una población de pacientes con epilepsias no refractarias manejadas en centros neurológicos de segundo nivel, con una puntuación positiva en calidad de vida y carga del cuidador, por lo que alientan a realizar un nuevo estudio donde se amplie la base de datos para investigar la correlación de estas variables con epilepsias refractarias o con diagnóstico de síndromes epilépticos. Nuestro estudio se enfoco en evaluar las diferencias entre la calidad de vida de los

pacientes con epilepsia controlada vs epilepsia refractaria, donde no se encontro una diferencia significativa. Esto probablemente a que en nuestra institución de 3 nivel es centro de referencia, donde se atienden con mayor frecuencia niños con epilepsias refractarias de larga evolución, que presentan una frecuencia y patron de crisis establecido y con comorbilidades asociadas, en ocasiones sin recibir el tratamiento ideal por dificultades en la adquisición del mismo asociado a un nivel socioeconomico bajo, con pobre acceso a centros de atención neurológica, psiquiatrica, psicológica y rehabilitación especializados, llegando a considerar dentro de la normalidad por los cuidadores las condiciones de salud del paciente y la familia.

En un estudio realizado en 2020 en un centro pediátrico en Nueva Escocia en el WK Grace Health Center, *por Carol Camfield, Lynn Breau and Peter Camfield* donde se contactó con los padres o cuidadores de 114 niños, donde los pacientes cuentan con facil acceso centros de 3 nivel de atención neurológica y seguro médico, confirmaron que la epilepsia y el impacto familiar estaba asociado con problemas conductuales, cognitivos, neurológicos, la edad de inicio, la frecuencia de las crisis y la cantidad de medicamentos. Indicando que los niños con una puntuación total de IPES más alta tenían más diagnósticos comórbidos y una epilepsia mas grave. Esto no concuerda con los resultados obtenidos en nuestro estudio, donde el impacto familiar no tuvo una diferencia significativa con la epilepsia refractaria vs epilepsia controlada.

Según un estudio realizado en el 2014 en la Cd.México en el Instituto Nacional de Pediatría por *Xolyanetzin Montero, et al.* Donde se incluyeron 252 pacientes, *se encontro que* la sobrecarga del cuidador es mayor cuando el cuidador es el proveedor económico principal. Nuestros resultados, reportan una diferencia en la carga del cuidador de los pacientes con epilepsia refractaria lo que nos hace considerar que el descontrol de las crisis sobreponen una sobrecarga del cuidador más que en la calidad de vida del paciente o en el impacto la

familiar. Información poco conocida en la población pediátrica con epilepsia y que es importante difundir para lograr identificar de manera temprana y otorgar el tratamiento óptimo de la epilepsia refractaria y de realizar evaluaciones consecutivas tanto al paciente y al cuidador y proveedor económico principal con sobrecarga, para tomar acciones de intervención y de apoyo no solo económica si no también psicológica, ya que como consecuencia del desgaste emocional, físico y económico, nuestros pacientes pueden sufrir un pobre seguimiento de su enfermedad, provocando al mismo tiempo el deterioro de la calidad de vida del cuidador.

CONCLUSIONES

De acuerdo con los objetivos planteados, el estudio ha sido exitoso al permitir establecer con evidencia estadística las diferencias en la calidad de vida, impacto familiar y del cuidador, entre la epilepsia refractaria a tratamiento vs epilepsia controlada, información que hasta el momento, no había sido reportada en otras investigaciones en México y Latinoamérica.

De este modo, se demuestra, que no existió una diferencia significativa en la calidad de vida e impacto familiar, independientemente del control de la epilepsia. Sin embargo se logra establecer una diferencia estadísticamente significativa entre el impacto familiar y la carga del cuidador en pacientes con epilepsia refractaria y sus familiares, en comparación con los de epilepsia controlada.

En este sentido, consideramos que los resultados correspondientes a establecer la diferencia entre la calidad de vida e impacto familiar en pacientes con epilepsia refractaria vs controlada, no fueron estadísticamente significativas a partir de los datos, debido a la limitación del tamaño de la muestra, ya que los cuestionarios CAVE e IPES se aplicaron en su mayoría a niños y familiares con epilepsia controlada en un número de 25 vs 14 correspondientes a epilepsia refractaria. Esto nos motiva a continuar la línea de investigación, para realizar un estudio con una muestra mayor, donde se incluyan más pacientes con epilepsias refractarias y de esta manera obtener resultados significativos y confiables.

Por último, incitamos a realizar de manera dirigida a realizar en los niños con epilepsia, evaluaciones con relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida, impacto familiar y sobrecarga del cuidador para identificar de manera temprana a los afectados, optimizar su tratamiento en medida de lo posible, sin olvidar la repercusión de su enfermedad en sus cuidadores principales como un primer paso para desarrollar un modelo de atención psicológica y atender a esta población con la finalidad de mejorar las condiciones de vida de nuestros pacientes y sus familiares.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDAD / MES 2020-2021	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO
DISEÑO DE PROTOCOLO	X											
REVISIÓN DE BIBLIOGRAFÍA		X										
ANÁLISIS DE DATOS			X	X	X	X	X	X				
PRESENTACIÓN DE RESULTADOS									X	X	X	
PRESENTACIÓN DE TESIS												X

BIBLIOGRAFIA

- 1.-Beghi E. The Epidemiology of Epilepsy. *Neuroepidemiology*. 2020;54(2):185-191
- 3.-Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014;55(4):475–82.
- 2.-Herranz JL, Casas C. Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE). *Rev Neurol (Barc)*. 1996;24 (125): 28-30.
- 3.- Baker GA, Smith DF, Dewey M, Jacoby A, Chadwick DW. The initial development of a health-related quality of life model as an outcome measure in epilepsy. *Epilepsy Res*. 1993;16(1):65–8.
- 4.-Camfield C, Breau L, Camfield P. Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. *Epilepsia*. 2001 Jan;42(1):104-12.
- 5.- Montero Pardo X, Jurado Cárdenas S, Valencia Cruz A, Méndez Venega J, Mora Magaña I. Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología*. 2014;11(1).
- 6.-Minardi C, Minacapelli R, Valastro P, Vasile F, Pitino S, Pavone P, et al. Epilepsy in children: From diagnosis to treatment with focus on emergency. *J Clin Med*. 2019;8(1):39.
- 7.- Mountz JM, Patterson CM, Tamber MS. Pediatric epilepsy: Neurology, functional imaging, and neurosurgery. *Semin Nucl Med*. 2017;47(2):170–87.
- 8.- López González FJ, Rodríguez Osorio X, Gil-Nagel Rein A, Carreño Martínez M, Serratosa Fernández J, Villanueva Haba V, Donaire Pedraza AJ, Mercadé Cerdá JM. Drug-resistant epilepsy: definition and treatment alternatives. *Neurología*. 2015 Sep;30(7):439-46.
- 9.-García-Galicia A, Toral-Gámez LA, Martínez-Fernández OA, Montiel-Jarquín ÁJ, González-López AM, Parra-Salazar JÁ. Calidad de vida del paciente con epilepsia y sobrecarga de su cuidador. *Revista Hospital Juarez de México*. 2020;87(2).

- 10.-Dawes A, Attipoe S, Mittlesteadt J, Glynn P, Rust S, Debs A, et al. Measuring the impact of epilepsy on families. *Epilepsy Behav.* 2020;111(107254):107254.
- 11.- Figueroa Duarte Ana Silvia, Campell Araujo Óscar Alberto. Aspectos psicosociales de la epilepsia. *Arch. Neurocién. (Mex., D.F.).* 2004 Sep; 9(3): 135-142.
- 12.- Fisher RS, Cross JH, French JA, Higurashi N, Hirsch E, Jansen FE, et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia.* 2017;58(4):522–30.
- 13.- Bender del Busto Juan E, Morales Chacón Lilia, Rodríguez Mutuberría Liván, López Pérez Maikel, Hernández Toledo Liuba. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con epilepsia refractaria del lóbulo temporal intervenidos quirúrgicamente. *Rev haban cienc méd.* 2010 Nov; 9(4): 569-575.
- 14.-Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia.* 2017;58(4):512–21.
- 15.- Pérez Galdós Proel. Estudio de calidad de vida y factores pronósticos de los pacientes con epilepsia refractaria del Hospital Miguel Grau de EsSalud, Lima-Perú. *Acta méd. Perú.* 2010; 27(4): 244-249.
- 16.- Villanueva V, Girón JM, Martín J, Hernández-Pastor LJ, Lahuerta J, Doz M, et al. Impacto económico y en calidad de vida de la epilepsia resistente en España: estudio ESPERA. *Neurología.* 2013;28(4):195–204.
- 17- Spencer SS, Hunt P. Quality of life in Epilepsy. *J. Epilepsy* 1996; 9:3-13
- 18.-Valdivia Alvarez Ileana, Abadal Borge Gisela. Alternativas terapéuticas en la epilepsia refractaria del niño. *Rev Cubana Pediatr* 2006 SeP; 78(3)
- 19.-Urzúa M A, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Ter psicol.* 2012;30(1):61–71.

20.- Barranco-Camargo LA, Usta-Agamez E, López-García J, Jurado-López S, Zabala-Caraballo C, Ramos-Clason E. Validez y fiabilidad del instrumento para evaluación de calidad de vida relacionada con la salud en epilepsia QOLIE-10 en pacientes adultos con epilepsia refractaria en un centro neurológico colombiano. *Rev Neurol.* 2019;69(12):473–80.

21.-Pack AM. Epilepsy overview and revised classification of seizures and epilepsies. *Continuum (Minneap Minn).* 2019;25(2): 306–21.

22.-Salado Medina V, López Espuela F, Falcón García A, Rico Martín S, Gómez Luque A, Casado Naranjo I. Valoración de la calidad de vida, estigma social y adhesión al tratamiento en pacientes con epilepsia del Área de Salud de Cáceres: estudio transversal. *Rev Neurol.* 2018;67(08):28.