



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DEL NIÑO
“DR. RODOLFO NIETO PADRÓN”
INSTITUCIÓN DE ASISTENCIA, ENSEÑANZA
E INVESTIGACIÓN
SECRETARIA DE SALUD EN EL ESTADO**

**TESIS DE POSGRADO
PARA OBTENER EL TÍTULO DE:**

**MÉDICO ESPECIALISTA
EN
PEDIATRIA**

**TITULO:
“VALORACION DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON
EPILEPSIA TRATADOS EN EL HOSPITAL REGIONAL DE ALTA
ESPECIALIDAD DEL NIÑO “DR. RODOLFO NIETO PADRÓN”.**

**ALUMNO:
DR. MARCO ALEJANDRO GARCÍA VARGAS**

**DIRECTOR (ES):

DRA. BLANCA ESTELA CRUZ CRUZ
DR. MANUEL EDUARDO BORBOLLA SALA**

Villahermosa, Tabasco. Julio de 2022





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DEL NIÑO
“DR. RODOLFO NIETO PADRÓN”
INSTITUCIÓN DE ASISTENCIA, ENSEÑANZA
E INVESTIGACIÓN
SECRETARÍA DE SALUD EN EL ESTADO**

**TESIS DE POSGRADO
PARA OBTENER EL TÍTULO DE:**

**TESIS DE POSGRADO
PARA OBTENER EL TÍTULO DE:**

**MÉDICO ESPECIALISTA
EN
PEDIATRÍA**

**TÍTULO:
“VALORACIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON
EPILEPSIA TRATADOS EN EL HOSPITAL REGIONAL DE ALTA
ESPECIALIDAD DEL NIÑO “DR. RODOLFO NIETO PADRÓN”.**

**ALUMNO:
DR. MARCO ALEJANDRO GARCÍA VARGAS**

**DIRECTOR (ES):

DRA. BLANCA ESTELA CRUZ CRUZ
DR. MANUEL EDUARDO BORBOLLA SALA**

Autorizo a la Dirección General de Bibliotecas de la UNAM a difundir en formato electrónico e impreso el contenido de mi trabajo recepcional.
NOMBRE: DR MARCO ALEJANDRO GARCIA VARGAS
FECHA: JULIO 2022



Villahermosa, Tabasco. Julio de 2022

INDICE

- I RESUMEN**
- II ANTECEDENTES**
- III MARCO TEORICO**
- IV PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**
- V JUSTIFICACION** (Magnitud, trascendencia vulnerabilidad y factibilidad)
- VI OBJETIVOS**
 - a. Objetivo general
 - b. Objetivos específicos
- VII HIPOTESIS**
- VIII METODOLOGIA**
 - a. Diseño del estudio.
 - b. Unidad de observación.
 - c. Universo de Trabajo.
 - d. Calculo de la muestra y sistema de muestreo.
 - e. Definición de variables y operacionalización de las variables.
 - f. Estrategia de trabajo clínico
 - g. Criterios de inclusión.
 - h. Criterios de exclusión
 - i. Criterios de eliminación
 - j. Métodos de recolección y base de datos
 - k. Análisis estadístico
 - l. Consideraciones éticas
- IX RESULTADOS**
- X DISCUSIÓN**
- XI CONCLUSIONES**
- XII REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS**
- XIII ORGANIZACIÓN**
- XIV EXTENSION**
- XV CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES**
- ANEXOS**

AGRADECIMIENTOS

*En primer lugar, le agradezco a **DIOS** por proporcionar las condiciones necesarias para que se desarrollara la vida en la tierra, y por toda la serie de eventos que me colocan a mi en este tiempo y lugar preciso, para hacer esta tesis.*

*A mis **padres**, quienes me han brindado su apoyo emocional, económico, intelectual, y de todo tipo durante toda mi vida, inclusive antes de nacer, el mérito es para ellos, y mis triunfos, son de ellos.*

*A mi **compañera de vida**, porque desde que empezamos nuestra relación ha tenido la fuerza y el carácter para ser mi apoyo cuando la necesito, ser mi confidente después de cada guardia, aconsejarme y redireccionar mi perspectiva del trabajo en mi residencia, y por soportar los sacrificios que representa esta última.*

*A mi **hermano**, porque es la persona que me entiende mejor que nadie, que entiende por que soy como soy, por que me siento como me siento, por que hago lo que hago, y quien siempre tiene la capacidad de hacerme sentir como cuando éramos niños, es decir sin otra preocupación aparte de la de pasar al siguiente nivel del videojuego.*

*A mis **maestros**, porque sin ellos, mi potencial real, el verdadero crecimiento, y la pasión de hacer mi profesión no hubiese tenido la fuerza y dirección que tiene actualmente.*

*A los **niños**, porque son esos pequeños seres humanos que hacen que valga la pena el esfuerzo.*

*Al **Hospital “Rodolfo Nieto Padrón”** y su personal de enfermería, médicos, personal técnico y administrativo por darme la oportunidad de disfrutar trabajar a su lado, especialmente a mis **jefas de enseñanza** que me han apoyado en incontables ocasiones.*

I.RESUMEN

INTRODUCCIÓN:

La epilepsia es un trastorno del cerebro caracterizado por una predisposición a generar crisis epilépticas, y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición.¹

Afecta del 0,5% al 1% de los niños y es la afección neurológica crónica más frecuente en la infancia. En México, la prevalencia estimada es entre 180 a 400 por 100 000 habitantes en la población infantil.²

La epilepsia puede tener un impacto negativo en diversos aspectos de la vida de un paciente pediátrico y condicionar su calidad de vida.

La calidad de vida relacionada con la salud es un concepto amplio que incluye evaluaciones subjetivas de aspectos positivos y negativos de la vida. La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no simplemente la ausencia de enfermedad”.³

Las escalas se utilizan para detectar la percepción que tiene el paciente (o su familiar o tutor) de su propia salud en relación con la enfermedad y la satisfacción general con su estado de salud. Para la infancia, se dispone específicamente del cuestionario Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE) que evalúa cuatro dominios funcionales (cognitivo, emocional, social y físico).⁴

OBJETIVO:

Evaluar mediante la escala de QOLCE-55, la calidad de vida de los pacientes con epilepsia y establecer una relación con la frecuencia de crisis convulsivas, cantidad de fármacos, y factores de riesgo socio-demográficos, de pacientes atendidos en la consulta externa del Hospital Regional De Alta Especialidad Del Niño Rodolfo Nieto Padrón

MATERIAL Y MÉTODOS:

Se incluirán a todos los pacientes de 4 a 14 años de edad con el diagnóstico de epilepsia que acuden a la consulta externa de Neurología Pediátrica del Hospital Del Niño Rodolfo Nieto Padrón entre el 01 de enero de 2022 y 30 de Junio de 2022, y que

cumplieran con los criterios de inclusión, se excluirán a todos aquellos que tengan algún diagnóstico adicional que comprometa su calidad de vida. Se realizará un cuestionario de datos sociodemográficos, cantidad de crisis convulsivas, y número de fármacos, y se aplicará QOLCE-55 para obtener la calidad de vida. Posteriormente se establecerá una relación entre el resultado del cuestionario de calidad de vida, la cantidad de crisis convulsivas, los datos sociodemográficos, y presencia de mono o poli-terapia.

RESULTADOS:

El rango de edad de los participantes fue de 4 a 14 años, con una mediana de 9 años, con 39% de género masculino contra 61% del género femenino, 35% radican en el mismo municipio donde se encuentra la consulta de neurología pediátrica, el uso de poli-terapia en el tratamiento corresponde al 26%, y tres cuartas partes (74%) refirió el uso de monoterapia, un 70% de los pacientes se clasificó dentro del rubro de crisis focales, y solo un 30% como generalizadas. Se demostró una asociación estadísticamente significativa de la clasificación de las crisis convulsivas con la calidad de vida en su apartado cognitivo, y con la calidad de vida total, con un valor de $p=0.033$ en ambos casos.

CONCLUSIONES:

No se encontró una diferencia entre la calidad de vida del paciente con epilepsia respecto a las variables de edad, género, municipio de residencia, modalidad de farmacoterapia, y frecuencia de las crisis convulsivas, sin embargo se encontró una correlación significativa entre la calidad de vida del paciente con epilepsia respecto a la clasificación de las crisis convulsivas.

Los dominios más afectados en la calidad de vida de los pacientes fueron el cognitivo y el social. Sin embargo, son necesarios más estudios como este en nuestro medio y con una muestra mayor para encontrar los factores que están condicionando una menor calidad de vida en los pacientes con epilepsia.

II. ANTECEDENTES:

Aunque el cuadro clínico de la epilepsia se conoce desde la antigüedad, no fue sino hasta finales del siglo pasado y principios de nuestro siglo que se ha dado mayor importancia a la calidad de vida de los pacientes con epilepsia, los estudios relacionados que encontramos se mencionan a continuación:

Según el “INFORME SOBRE LA EPILEPSIA EN LATINOAMÉRICA” publicado en 2008 por la OPS(Organización Panamericana de la Salud) en conjunto con la ILAE(International League Against Epilepsy), y la IBE(International Bureau for Epilepsy), la calidad de vida corresponde a la percepción subjetiva del impacto de la epilepsia y de su tratamiento en todos los aspectos de la vida de esa persona y que son medidos mediante cuestionarios realizados a los pacientes, los cuales abarcan sus dimensiones física o biológica, psicológica y social, así como aspectos relacionados con síntomas dependientes de la condición o del tratamiento.⁵

En 1995 se realizó en Argentina un estudio sobre calidad de vida en niños y adolescentes basado en una mezcla del Quality of Life in Epilepsy (QOLIE) y el Health related Quality of Life, que constituyó el primer gran estudio al respecto en la región.⁵

En 2014, Dávila Ávila realizó un estudio transversal en un hospital mexicano, donde se examinó el efecto de la epilepsia sobre la calidad de vida relacionada con la salud en un grupo de niños de 8 a 12 años, y lo comparó con dos grupos control (uno conformado por pacientes hospitalizados por trastornos crónicos no neurológicos y otro por escolares aparentemente sanos elegidos de forma aleatoria de una escuela primaria de la localidad). Se utilizó el cuestionario validado Pediatric Quality of Life Inventory para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud(CVRS). Los niños con epilepsia mostraron la menor puntuación de CVRS ($62,4 \pm 14,8$) entre los sujetos estudiados, y tuvieron 5,2 veces más riesgo de deterioro de su CVRS (intervalo de confianza al 95% = 2,43-11,06) en comparación con el de niños sanos. El deterioro fue mayor en las escalas cognitiva ($54,6 \pm 15,0$) y emocional ($55,9 \pm 23,6$). La polifarmacia

–ingestión concomitante de tres o más fármacos– ($p < 0,001$) y la progresión cronológica de la enfermedad ($p < 0,001$) son factores que deterioran significativamente la CVRS de niños con epilepsia.⁶

En el mismo 2014, Rodríguez Blancas, publicó un estudio descriptivo, longitudinal, en el que se aplicaron 1020 cuestionarios a 510 pacientes entre 0 y 15 años, con el instrumento CAVE, desde enero 2011 a diciembre 2012, un cuestionario se realizó al diagnóstico y otro al año de tratamiento, encontrándose mejoría en la calidad de vida con el paso del tiempo probablemente debido al control de las crisis, conocimiento de la enfermedad, y habituación al tratamiento.⁷

En nuestro país, uno de los más recientes estudios, realizado en el 2020 por Garcia-Galicia y colaboradores en el Hospital Juárez de México, evaluó mediante la escala de calidad de vida para pacientes epilépticos pediátricos (ECAVIPEP) a 71 pacientes entre 4 y 10 años, y se realizó la escala Zarit para valorar la sobrecarga al adulto cuidador primario. De los 71 pacientes, 55% resultaron niños y 45% niñas, con una edad promedio de 6.7 años. La calidad de vida relacionada con la salud fue buena en el 76% y regular en el 24%. Los dominios más afectados fueron la cognición y el comportamiento. La sobrecarga del cuidador primario fue poca-nula en el 53% y leve-moderada en el 37%, correlación con calidad de vida relacionada con la salud -0.360 ($p = 0.002$).⁸

III. MARCO TEORICO

A) CRISIS EPILEPTICAS Y EPILEPSIA:

Uno de los textos médicos babilónicos más antiguos, el Sakikku (traducción: “Todas las enfermedades”), datado en el 1050 a. C., incluye el relato escrito posiblemente más antiguo de la epilepsia. Una tablilla con inscripciones cuneiformes revela palabras como miqtuque que significa “la enfermedad que cae”, sibtu (“posesión”), y el verbo sabātu (“agarrar” o “poseer”). Así mismo contiene descripciones de crisis epilépticas de origen focal, crisis tónicas y de ausencia, auras y fenómenos psíquicos.⁹

Se denomina **crisis epiléptica** a la aparición transitoria de signos y/o síntomas provocados por una actividad neuronal anómala excesiva del cerebro.

La **epilepsia** es un trastorno del cerebro caracterizado por una predisposición a generar crisis epilépticas, y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición.

La definición operacional establecida por la ILAE en 2014 consiste en cumplir con alguna de las siguientes características:

- 1.- Dos o más crisis no provocadas o reflejas que ocurren con más de 24 horas de diferencia.
- 2.- Una crisis no provocada o refleja y una probabilidad de crisis futuras de al menos un 60% (rango similar al riesgo de recurrencia general, después de dos crisis no provocadas, que aparecen en los próximos 10 años).
- 3.- El diagnóstico de un síndrome epiléptico.¹

Afecta del 0,5% al 1% de los niños y es la afección neurológica crónica más frecuente en la infancia. Aproximadamente 1 de cada 150 niños es diagnosticado con epilepsia durante los primeros 10 años de vida, observándose la mayor tasa de incidencia durante la infancia.²

La incidencia de la epilepsia en los países desarrollados oscila entre 42 y 61 por 100 000 habitantes; la cifra suele acercarse al doble o más en los países en

desarrollo. La epilepsia afecta a todos los grupos etarios con mayor incidencia en la población infantil. En México, la prevalencia estimada es entre 349 a 680 por 100 000 habitantes en la población general, y entre 180 a 400 por 100 000 habitantes en la población infantil.²

B) CLASIFICACION DE LAS CRISIS EPILEPTICAS

En 2017, la ILAE decidió modificar el sistema clasificación de las crisis epilépticas de 1981 (10) y actualizar la del 2010.¹⁰ La clasificación tiene tres apartados dependiendo de los síntomas de inicio del paciente: crisis de inicio focal, crisis de inicio generalizado y crisis de inicio desconocido.

Las **crisis de inicio focal** se originan dentro de redes limitadas a un hemisferio, pueden ser localizadas o más ampliamente distribuidas.

El estado de consciencia (el estado mental, que comprende un sentido de uno mismo como entidad única, con capacidad de respuesta y memoria) es un diferenciador del tipo de crisis en las crisis focales.

Las crisis focales con o sin alteración de la consciencia también pueden subclasificarse según inicien con síntoma motores o no motores y posteriormente se recomienda añadir algo que, en la clasificación de 2017, se denominan «Descriptor», los cuales son síntomas y signos que presenta el paciente durante la crisis. Los descriptor se han dividido en seis grupos: motores, automatismos, sensitivos, emocionales, cognitivos o autonómicos.¹⁰

Las **crisis generalizadas** son aquellas que se originan en un punto con una amplia y rápida participación de redes distribuidas bilateralmente.

Se dividen en crisis con síntomas motores o no motores. Con síntomas motores se encuentran las crisis tónico-clónicas generalizadas, las clónicas, tónicas, mioclónicas, mioclónico-tónico-clónicas, mioclono-atónicas, atónicas y el espasmo epiléptico, y de las no motoras, las ausencias, y las crisis en las que no se puede decidir si son de inicio focal o generalizado con un nivel de confianza del 80%, se deben considerar de inicio desconocido.¹⁰

C) CLASIFICACION DE LA EPILEPSIA

A partir de abril de 2017 la Clasificación de la Epilepsia de la ILAE establece tres niveles de diagnóstico: el **primer nivel** es el tipo de crisis (mencionado en el apartado superior).

El **segundo nivel** diagnóstico se aplica cuando tenemos por lo menos un EEG y un estudio de imagen cerebral. En este nivel se tendrá que establecer el tipo de epilepsia, que puede ser focal, generalizada, combinada.

El **tercer nivel** de diagnóstico lo constituye el síndrome epiléptico. Un conjunto de características comunes que incorporan tipos de crisis, hallazgos específicos del EEG, características en estudios de imagen, con frecuencia dependientes de edad, edad de inicio y remisión cuando aplica, factores desencadenantes específicos, variaciones durante el día, en ocasiones pronóstico, comorbilidades distintivas tanto intelectuales como psiquiátricas y pueden tener implicaciones etiológicas y de tratamiento.¹⁰

D) CALIDAD DE VIDA

Según el “INFORME SOBRE LA EPILEPSIA EN LATINOAMÉRICA” publicado en 2008 por la OPS(Organización Panamericana de la Salud) en conjunto con la ILAE(International League Against Epilepsy), y la IBE(International Bureau for Epilepsy), la calidad de vida corresponde a la percepción subjetiva del impacto de la epilepsia y de su tratamiento en todos los aspectos de la vida de esa persona y que son medidos mediante cuestionarios a los pacientes, los cuales abarcan su funcionamiento físico, psicológico y social, así como aspectos relacionados con síntomas dependientes de la condición o del tratamiento.⁵

E) ESCALA QOLCE-55

En el año 2007, Talarska demostró en su artículo titulado “The usefulness of Quality of Life Childhood Epilepsy (QOLCE) questionnaire in evaluating the quality of life of children with epilepsy”, que el cuestionario QOLCE es una

herramienta adecuada para evaluar la calidad de vida de niños y adolescentes, y que las diferencias más significativas entre los pacientes epilépticos resistentes a los medicamentos y aquellos con convulsiones controladas se observaron en áreas de procesos cognitivos y actividad social.¹¹

En 2015, Shane W. Goodwin publicó y validó una versión más corta (de 55 ítems) que desarrollo a partir del cuestionario QOLCE, llamada QOLCE-55 . El QOLCE-55 arrojó resultados sobre los factores de riesgo consistentes con los encontrados usando la herramienta original. Dada la menor cantidad de elementos, QOLCE-55 demostró ser una opción viable para reducir la carga del encuestado al evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en niños con epilepsia.¹²

En 2017, la doctora Lauryn Conway realizó un estudio para validar la version acortada recién desarrollada del Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-55) en una muestra de 136 niños con epilepsia farmacorresistente inscritos en el estudio de cohorte prospectivo multicentrico llamado “Impact of Pediatric Epilepsy Surgery on Health-Related Quality of Life Study” (PEPSQOL). Sus resultados proporcionan validez a la estructura de QOLCE-55 y contribuyen a designar su robusto perfil psicométrico como una medición confiable y válida.¹³

En la guía de práctica clínica 2020 titulada “Diagnóstico y tratamiento de la epilepsia en niños y adultos” de la Sociedad Andaluza de Epilepsia, se menciona la utilidad de las escalas para detectar la percepción que tiene el paciente de su propia salud en relación con la enfermedad y la satisfacción general con su estado de salud, dentro de este grupo de herramientas, la escala de calidad de vida en adultos más utilizada en investigación es la QOLIE-89 y sus versiones abreviadas QOLIE-31 y QOLIE-10, existiendo versiones validadas en castellano. Para la infancia, se dispone específicamente del cuestionario Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE) que evalúa cuatro dominios

funcionales (cognitivo, emocional, social y físico), junto con sus versiones abreviadas QOLCE-55 y QOLCE-16.4 En nuestro estudio utilizaremos el instrumento QOLCE que en total contiene 55 preguntas, 22 para evaluar el dominio cognitivo, 17 para evaluar el dominio emocional, 7 para evaluar el dominio social, y 9 para evaluar el dominio físico.

F) DOMINIO COGNOSITIVO

Este dominio se refiere a aquellas habilidades que tiene que ver con el procesamiento de la información y la facultad de emplearla después, es decir, aquellas que contribuyen a lo que entendemos como aprendizaje, por ejemplo, la percepción, la atención, la comprensión, la memoria, y el lenguaje.

G) DOMINIO EMOCIONAL

Se refiere a la posibilidad del paciente de sentirse tranquilo, seguro de sí mismo, sin agobios, sin estar nervioso. Por lo general se evalúa mediante los indicadores: satisfacción, autoconcepto y ausencia de estrés o sentimientos negativos.

H) DOMINIO SOCIAL

Comprende ir a lugares de la ciudad o del barrio donde estén otras personas y participar en las sus actividades como una persona más. Sentirse parte de la sociedad, sentirse integrada/o, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: integración, participación, accesibilidad y soportes.

I) DOMINIO FÍSICO

Involucra tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: atención sanitaria, sueño, salud y sus alteraciones, actividades de la vida diaria, acceso a ayudas técnicas y alimentación.

IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Aproximadamente 1 de cada 150 niños es diagnosticado con epilepsia durante los primeros 10 años de vida, observándose la mayor tasa de incidencia durante la infancia.² En nuestro hospital se diagnostican aproximadamente 50 pacientes al año, y se les dá seguimiento por la consulta externa de neurología, sin embargo, no contamos con estudios sobre la calidad de vida de estos pacientes en particular.

Al realizar este estudio se conocerán datos respecto a la calidad de vida y su asociación con diversos factores como la frecuencia de las crisis convulsivas, la terapia antiepiléptica, tipo de crisis epiléptica de los pacientes tratados en el Hospital del Niño Rodolfo Nieto Padrón, lo que permitirá conocer los obstáculos en los aspectos físico, emocional, cognitivo, y social que pudieran impactar directa o indirectamente en el apego al tratamiento y el desarrollo de habilidades para ser un individuo integro y funcional en nuestra sociedad. A través de estos conocimientos se pueden conocer factores modificables y generar intervenciones oportunas para disminuir los internamientos por descontrol de la epilepsia por mal apego al tratamiento, y obtener una mejor calidad de vida como resultado del tratamiento.

V. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN:

Según la frecuencia de crisis convulsivas, la cantidad de fármacos antiepilépticos, y el tipo de crisis epilépticas, ¿Cuál es la calidad de vida en pacientes epilépticos de 4 a 12 años de edad, valorados mediante la aplicación del cuestionario QOLCE-55 que son atendidos en el Hospital Del Niño Rodolfo Nieto Padrón?

V.- JUSTIFICACIÓN

Según el INEGI, los datos del Censo de Población y Vivienda 2020 indican que en México residen 31.8 millones de niñas y niños de 0 a 14 años de edad, que en términos relativos representan 25.3% de la población total, es decir aproximadamente uno de cada 4 personas que viven en el país representan este grupo etario. De estos casi 32 millones de pacientes mexicanos en edad pediátrica, la epilepsia afecta aproximadamente del 0,5% al 1%, es decir aproximadamente hasta 320,000 pacientes en el país, siendo la afección neurológica crónica más frecuente en la infancia.(8)

En todo paciente pediátrico con epilepsia, esta patología crónica tiene un impacto sobre la salud física, y además puede ocasionar disfunciones cognitivas, psicológicas y sociales que afectan de forma significativa la calidad de vida. Por lo tanto, si nuestro objetivo al tratar un paciente con epilepsia es mejorar su calidad de vida, el tratamiento y las intervenciones deben ir más allá del control de las crisis convulsivas, también deben incluir estrategias para mejorar los aspectos de la calidad de vida que se encuentren más afectados, y conocer que grupo de pacientes son los más vulnerables.

Para conocer la calidad de vida de nuestros pacientes y evidenciar una asociación con otros factores en específico, es necesario realizar un cuestionario específico y validado, cuyos resultados nos servirán para exponer los puntos claves de nuestra población y crear protocolos de tratamiento y seguimiento integral que mejoren la calidad de vida de todos los pacientes en seguimiento por la consulta de neurología pediátrica y aquellos que se diagnostican de nueva cuenta.

VI.- OBJETIVOS

a. Objetivo General

Evaluar mediante la escala de QOLCE-55, la calidad de vida de los pacientes con epilepsia según la frecuencia de las crisis epilépticas, el tipo de tratamiento(monoterapia o politerapia), y el tipo de crisis convulsiva, que son atendidos en la consulta externa de neurología del Hospital Regional De Alta Especialidad Del Niño Rodolfo Nieto Padrón

b. Objetivos Específicos.

1. Comparar la calidad de vida de los pacientes con epilepsia atendidos en la consulta externa de neurologia, según la frecuencia de las crisis epilépticas, el tipo de crisis epilépticas, y el tipo de tratamiento, en el periodo de enero a julio 2022, utilizando la escala QOLCE-55.
2. Describir las características socio-demográficas como lo son edad y el género, lugar de origen de la población con diagnóstico de epilepsia atendidos en la consulta externa de neurología, en el periodo de enero a julio 2022.

VII. HIPÓTESIS

Ho: Los pacientes de 4 a 14 años de edad con diagnóstico de epilepsia quienes viven en el municipio de Centro en Tabasco, de género masculino, de menor edad, que cursan con monoterapia, crisis convulsivas focales, y menor frecuencia de crisis convulsivas en nuestro hospital no tienen un mejor puntaje en la encuesta QOLCE-55, entendiéndose como una percepción de mejor calidad de vida.

Hi: Los pacientes de 4 a 14 años de edad con diagnóstico de epilepsia quienes viven en el municipio de Centro en Tabasco, de género masculino, de menor edad, que cursan con monoterapia, crisis convulsivas focales, y menor frecuencia de crisis convulsivas en nuestro hospital tienen un mejor puntaje en la encuesta QOLCE-55, entendiéndose como una percepción de mejor calidad de vida.

VIII. MATERIALES Y MÉTODOS.

- a) Diseño. Se trata de un estudio correlacional, pues se pretende relacionar la percepción en la calidad de vida en varios grupos de pacientes, los que son tratados con monoterapia y los que son tratados con poli terapia, los que tiene crisis convulsiva focal y los que tiene crisis convulsiva generalizada, y según la frecuencia de crisis convulsivas.
- b) Unidad de observación: Pacientes que acudieron a consulta externa de neurología pediátrica en los meses de enero a julio de 2022.
- c) Universo de trabajo: Se preguntó a todos los pacientes de 4 a 14 años de edad que acudieron a consulta externa de neurología pediátrica si contaban con el diagnóstico de epilepsia sin otras comorbilidades que afecten la percepción de su calidad de vida, y con previo consentimiento informado se realizó la encuesta QOLCE-55.
- d) Calculo de la muestra: Muestreo no probabilístico de casos consecutivos a los que se realizó el cuestionario QOLCE-55 (25 pacientes con diagnóstico de epilepsia que cumplieron con los criterios de inclusión).

CUADRO DE OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Variable en estudio	Tipo de variable	Escala de Medición	Definición conceptual	Definición operacional	Indicadores	Fuente
CANTIDAD DE FARMACOS	CUALITATIVA	ORDINAL	USO DE DOS O MAS FARMACOS EN SU TRATAMIENTO ACTUAL.	USO DE DOS O MAS FARMACOS ANTIEPILEPTICOS EN EL TRATAMIENTO Y QUE REFIERA ADECUADO APEGO	MONOTERAPIA (UN SOLO FARMACO), POLITERAPIA (DOS O MAS FARMACOS)	CUESTIONARIO A CUIDADOR ACOMPAÑANTE DEL PACIENTE Y EXPEDIENTE CLÍNICO
CLASIFICACION DE CRISIS CONVULSIVAS	CUALITATIVA	NOMINAL	DEFINICION SEGÚN LA CLASIFICACION DE LA ILAE DE 2017	CARACTERISTICAS COMPATIBLES CON CRISIS CONVULSIVAS	CRISIS PARCIALES, CRISIS GENERALIZADAS	CUESTIONARIO A CUIDADOR ACOMPAÑANTE DEL PACIENTE Y EXPEDIENTE CLINICO
FRECUENCIA DE LAS CRISIS CONVULSIVAS	CUALITATIVA	ORDINAL	NUMERO DE REPETICIÓN DE CRISIS CONVULSIVAS POR UNIDAD DE TIEMPO.	NUMERO DE VECES QUE SE PRESENTA LA CRISIS CONVULSIVA EN UN PERIODO DE TIEMPO DETERMINADO	<1 CRISIS /SEMESTRE >1 CRISIS/SEMESTRE	CUESTIONARIO A CUIDADOR ACOMPAÑANTE DEL PACIENTE Y EXPEDIENTE CLÍNICO
GÉNERO	CUALITATIVA	NOMINAL	CONDICIÓN ORGANICA QUE DISTINGUE AL FEMENINO DE LO MASCULINO	NUMERO DE PACIENTES QUE SUS CUIDADORES REFIEREN COMO MASCULINOS O FEMENINOS	MASCULINO FEMENINO	CUESTIONARIO A CUIDADOR ACOMPAÑANTE DEL PACIENTE Y EXPEDIENTE CLINICO
MUNICIPIO DE RESIDENCIA	CUALITATIVA	NOMINAL	MUNICIPIO DE RESIDENCIA HABITUAL DONDE SE ENCONTRABA LA PERSONA EMPADRONADA AL MOMENTO DE REALIZARSE EL CUESTIONARIO	MUNICIPIO DONDE SE ENCUENTRA EL HOGAR EL PACIENTE	CENTRO, TABASCO OTRO MUNICIPIO DE TABASCO (BALANCAN, CARDENAS, CENTLA, COMALCALCO, CUNDUACAN, EMILIANO ZAPATA, HUIMANGUILLO, JALAPA, JALPA DE MENDEZ, JONUTA, MACUSPANA, NACAJUCA, PARAISO, TACOTALPA, TEAPA, TENOSIQUE)	CUESTIONARIO A CUIDADOR ACOMPAÑANTE DEL PACIENTE Y EXPEDIENTE CLINICO
EDAD	CUANTITATIVA	DISCRETA	TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL NACIMIENTO	TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL NACIMIENTO HASTA EL MOMENTO DEL CUESTIONARIO DEL ESTUDIO.	(1,2,3,4,5,6,7,8,9,10,11,12) AÑOS	CUESTIONARIO A CUIDADOR ACOMPAÑANTE DEL PACIENTE Y EXPEDIENTE CLINICO
CALIDAD DE VIDA	CUALITATIVA	ORDINAL	LA PERCEPCIÓN SUBJETIVA DEL IMPACTO DE LA EPILEPSIA Y DE SU TRATAMIENTO EN TODOS LOS ASPECTOS DE LA VIDA DE ESA PERSONA	CALIDAD DE VIDA DE ACUERDO AL PERCENTIL DE LAS CALIFICACIONES TOTALES Y POR APARTADO DEL CUESTIONARIO QOLCE-55	PUNTUACIONES EN EL CUESTIONARIO QOLCE-55 EN LAS FUNCIONES COGNITIVA, EMOCIONAL, SOCIAL, FÍSICA, Y PUNTUACIÓN TOTAL.	CUESTIONARIO QOLCE-55

Estrategia de trabajo clínico:

g) Criterios de inclusión:

Pacientes de 4 a 14 años de edad, con el diagnóstico de crisis epilépticas o epilepsia atendidos en la consulta externa de neurología pediátrica.

h) Criterios de exclusión:

Pacientes que no cumplan la definición operacional de crisis epilépticas o epilepsia, establecida por la ILAE en 2014.

Pacientes con discapacidad intelectual severa (criterio clínico a partir del DSM-V por sus siglas en inglés *Diagnostic and statistical manual of mental disorders 5th edition*) u otra discapacidad o comorbilidad que el autor considere afecte su calidad de vida de manera independiente a la epilepsia.

i) Criterios de eliminación

-Pacientes cuyos padres no autoricen el uso de la información de la encuesta.

j) Métodos de recolección y base de datos.

1) INSTRUMENTO: Se utilizó el cuestionario QOLCE-55 (Quality of life in epilepsy 55), una encuesta desarrollada en 2015 para evaluar la calidad de vida de los pacientes con epilepsia en niños de 4 a 14 años de edad, la cual se realiza a los cuidadores primarios de los pacientes, y que contiene 55 ítems que valoran la función cognitiva (22 ítems), emocional (17 ítems), social (7 ítems), física (9 ítems), y calificando cada respuesta con una escala de 5 puntos de Likert, considerando una mejor percepción de la calidad de vida cuando el puntaje resulte mayor, para este estudio se evaluaron los cuatro dominios dando una calificación del 100 por ciento al valor máximo recabado y 0 al valor mínimo de cada dominio evaluado, posteriormente se promediaron los puntajes para dar un puntaje total. Se considero mala calidad de vida como un puntaje menor al promedio y buena calidad de vida como un puntaje superior al promedio. Para la recolección de los datos se utilizó el software de Google "Google Forms", en donde se creó una hoja virtual de recolección de datos (formulario), y se enviaron los datos a una hoja de cálculo de manera automática para posteriormente ser analizados.

k) Análisis estadístico:

En el estudio los datos fueron analizados mediante hojas de calculo del programa de Microsoft Office Excel.

Para analizar los puntajes del cuestionario QOLCE-55 a cada item se le asignaron 5 respuestas y cada respuesta se le asigno de 1 a 5 puntos respectivamente, y por medio de un análisis de las medidas de tendencia central (mediana) y las de dispersión (proporciones) se valoró como buena a la calidad de vida que se encontraba en percentil 50(mediana) y superior, y como mala calidad de vida a las puntuaciones por debajo de esta. Se identificó la relación entre cada una de las variables utilizando Chi cuadrada, considerando significativos los valores de p menores de 0.05.

I.- Consideraciones éticas.

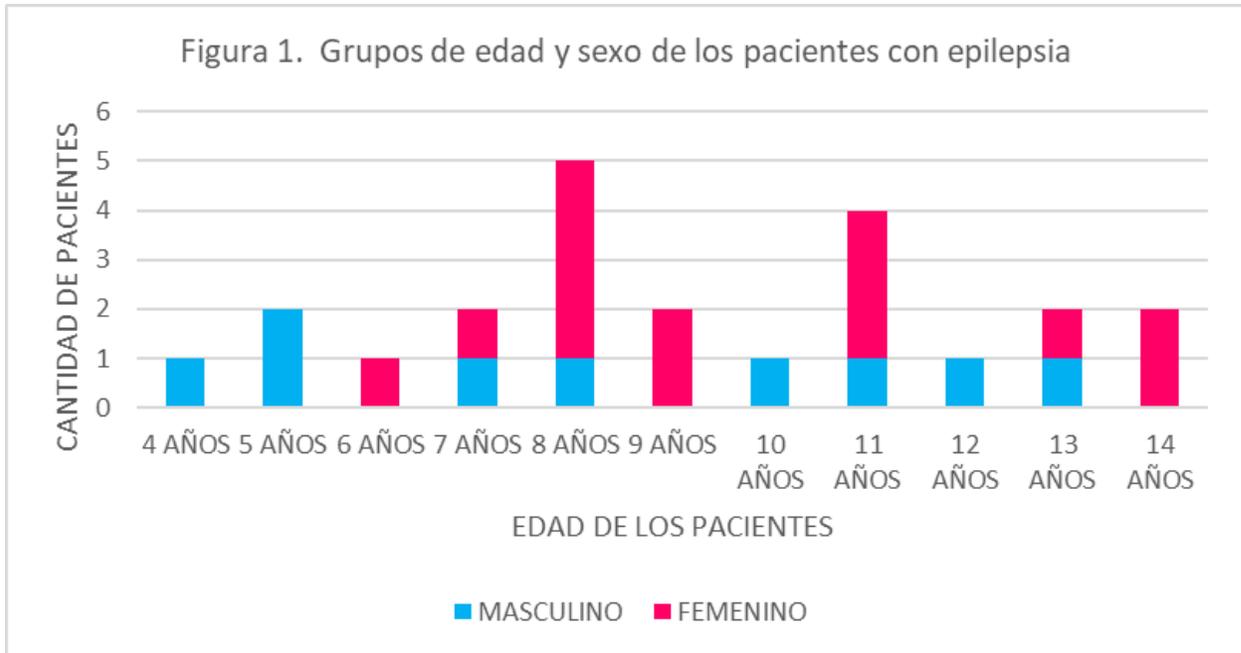
El estudio no viola los principios éticos universales, ni las reglamentaciones nacionales como lo son la Ley General de Salud de los Estados Unidos Mexicanos en donde se expone en el artículo número 17 que en materia de investigación, este estudio es considerado una investigación de riesgo mínimo ya que la herramienta utilizada, es decir el cuestionario QOLCE-55 no modifica las variables físicas, psicológicas, ni sociales de los participantes, también se establece en esta ley que el asentimiento y el consentimiento informado de participación puede ser verbal sin manifestarse por escrito.

Los beneficios para los participantes serán el poder conocer las áreas de la calidad de vida más afectadas, así como establecer una relación entre las diferentes variables, y crear estrategias para mejorar su tratamiento y consecuentemente su calidad de vida, por otra parte el cuestionario no representa ninguna desventaja hacia el paciente en ningún ámbito al ser realizada.

IX RESULTADOS

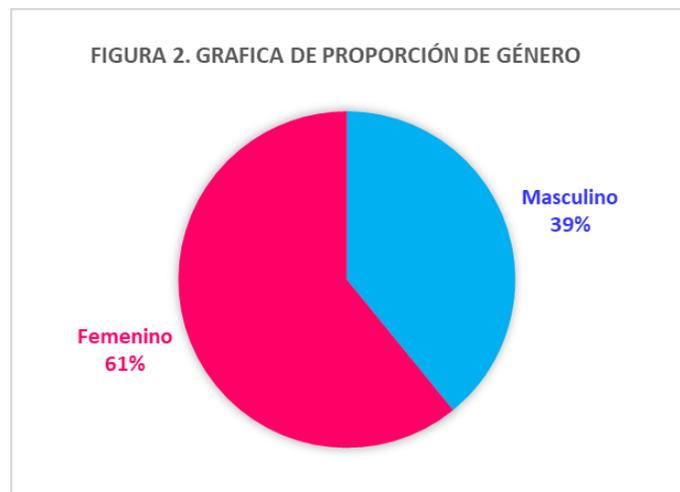
Los resultados de los 23 pacientes que cumplieron con los criterios de selección fueron los siguientes:

En cuanto a los datos socio-demográficos preguntados, el rango de edad de los participantes fue de 4 a 14 años, con una mediana de 9 años.



Fuente: 23 pacientes del Hospital Regional de Alta Especialidad Rodolfo Nieto Padrón enero-junio 2022

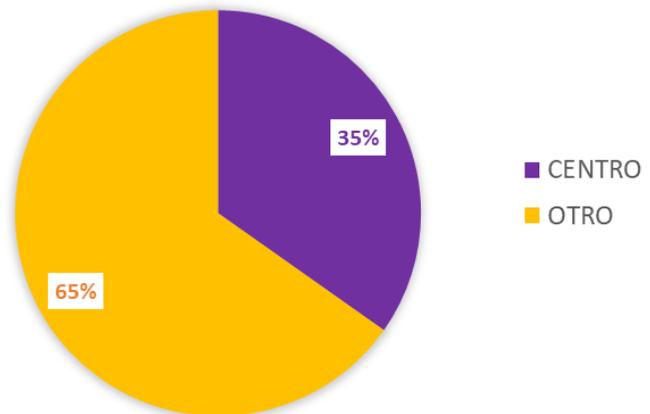
Respecto al género, la frecuencia en todas las edades fue de 9 del género masculino (39%) contra 14 del género femenino (61%).



Fuente: 23 pacientes del Hospital Regional de Alta Especialidad Rodolfo Nieto Padrón enero-junio 2022

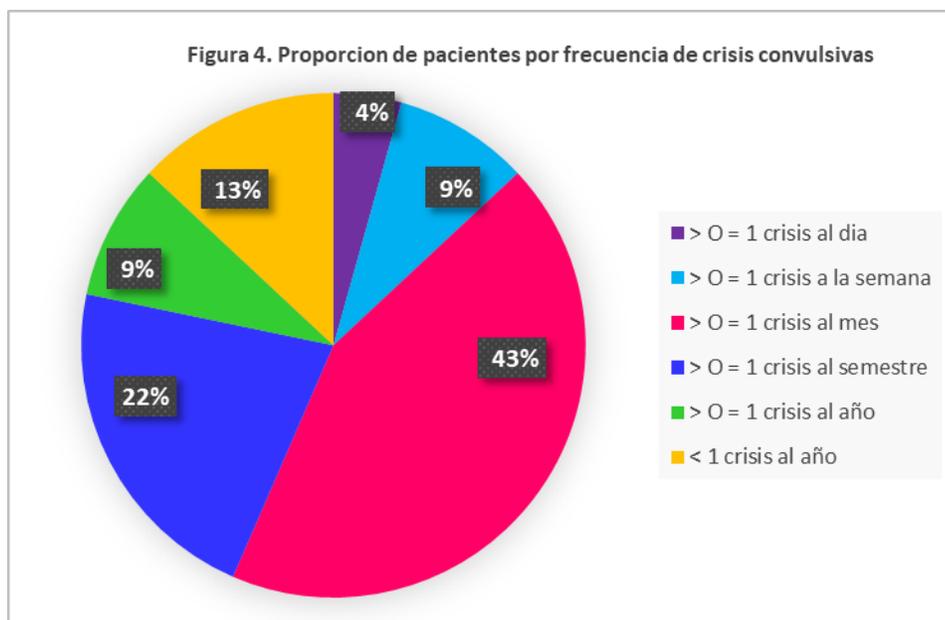
Se encontró que 8 pacientes (35%) radican en el mismo municipio(Centro) donde se encuentra la consulta de neurologia pediátrica donde se hace su seguimiento, y 15 pacientes (65%) en algún municipio de la periferia.

FIGURA 3. PROPORCION POR MUNICIPIO DE RESIDENCIA ACTUAL



Fuente: 23 pacientes del Hospital Regional de Alta Especialidad Rodolfo Nieto Padrón enero-junio 2022

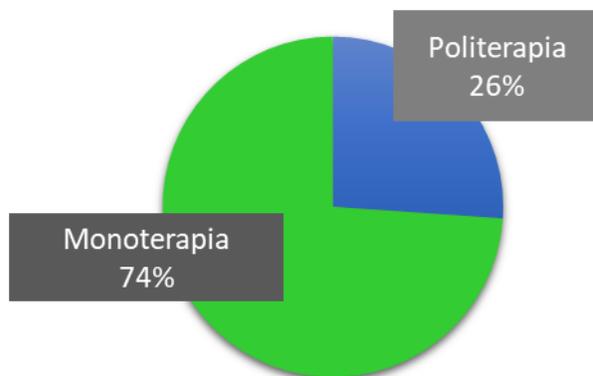
Respecto a las características de las crisis epilépticas que presentaron los pacientes se preguntó a los cuidadores primarios la frecuencia de las crisis convulsivas en un periodo determinado, las respuestas arrojaron que un 13%(3 pacientes) tuvieron menos de 1 crisis al año, 9%(2 pacientes) se encuentran en el rango de > o = 1 crisis al año, 22% (5 pacientes) tuvieron > o = a 1 crisis al semestre, y la mayor cantidad de pacientes 43% (10 pacientes) tuvieron > o = a 1 crisis al mes, finalmente otro 9%(2 pacientes) correspondio a < o = a 1 crisis a la semana, y en tan solo 1 paciente que representa el 4% se afirmó tener 1 crisis al día o más.



Fuente: 23 pacientes del Hospital Regional de Alta Especialidad Rodolfo Nieto Padrón enero-junio 2022

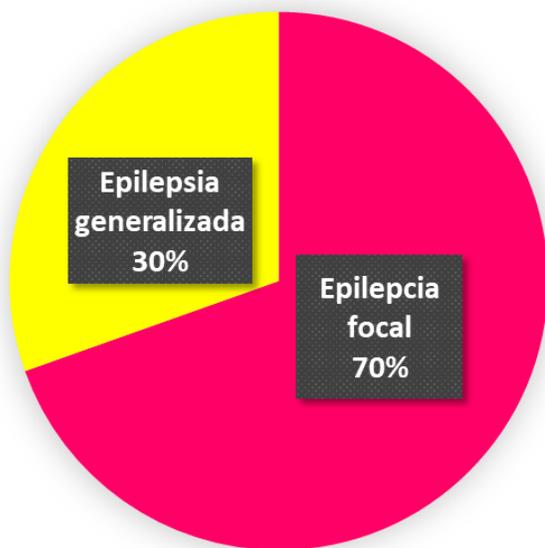
También se preguntó sobre el número de fármacos antiepilépticos que los pacientes tenían indicados y que utilizaron dentro del último mes, encontrando que un 74% de los pacientes (17 pacientes) solo recibía un fármaco antiepiléptico en su tratamiento, mientras que la minoría, un 26% (6 pacientes) recibía dos o más.

Figura 5.-Proporción de pacientes por modalidad de tratamiento



Fuente: 23 pacientes del Hospital Regional de Alta Especialidad Rodolfo Nieto Padrón enero-junio 2022

Figura 7. Proporción de pacientes por tipo de crisis convulsiva



Un 70% (16 pacientes) de las crisis convulsivas se clasificó dentro del rubro de crisis focales, y solo un 30% (7 pacientes) se clasificó como generalizadas.

Fuente: 23 pacientes del Hospital Regional de Alta Especialidad Rodolfo Nieto Padrón enero-junio 2022

El resultado de la herramienta QOLCE-55 que corresponde a la percepción de la calidad de vida expresada en puntos se describe a continuación, en la tabla numero 1 se reporta el rango de puntuaciones, la mediana, y el promedio según el apartado correspondiente, además se incluye el percentil correspondiente a ese promedio.

Tabla 1.- Puntaje por apartado del cuestionario QOLCE-55.

APARTADO	RANGO MAXIMO	RANGO MINIMO	MEDIANA	PROMEDIO	PERCENTIL DEL PROMEDIO
COGNITIVO	96	23	53	58	P 56
EMOCIONAL	68	38	52	53	P 60
SOCIAL	35	7	16	16	P 50
FÍSICO	41	13	23	24	P 60

En la tabla 2 se ejemplifican los percentiles del 10 al 100 según las puntuaciones obtenidas en los diferentes apartados.

Tabla 2.- Percentiles por apartado del cuestionario QOLCE-55.

DOMINIO	P 10	P 20	P 30	P 40	P 50	P 60	P 70	P 80	P 90	P 100
COGNITIVO	28	38	44	49	53	63	71	86	92	96
EMOCIONAL	44	45	50	51	52	53	56	62	63	68
SOCIAL	7	9	11	13	16	17	20	23	27	35
FÍSICO	17	18	20	22	23	24	27	28	32	41

En promedio los dominios mas afectados en la población de pacientes estudiados fueron los dominios social y cognitivo. El dominio social cuyo puntaje promedio es de 16 corresponde al percentil 50, y el dominio cognitivo cuyo porcentaje promedio es de 58 corresponde el percentil 56.

Para realizar la correlación entre las características sociodemográficas y de la misma enfermedad con la calidad de vida resultante de la evaluación, se consideró como mala calidad de vida a los pacientes cuya calificación total promediada de los cuatro apartados se encontrase por debajo del percentil 50, y buena calidad de vida a aquellos en percentil 50 o superior.

Tabla 3.- Descripción de la calidad de vida total y por dominio evaluada en QOLCE-55.

CALIDAD DE VIDA	DOMINIO COGNITIVO	DOMINIO EMOCIONAL	DOMINIO SOCIAL	DOMINIO FISICO	CALIDAD DE VIDA TOTAL
BUENA	12	12	12	13	12
MALA	11	11	11	10	11
TOTAL DE PACIENTES	23	23	23	23	23
PUNTAJE PERCENTIL 50	53	52	16	23	38

En las tablas 4 a la 9 se describe la relación de las variables y la calidad de vida total del cuestionario QOLCE-55..

Tabla 4.- Relación entre cantidad de antiepilépticos y calidad de vida total del QOLCE-55

CANTIDAD ANTIEPILEPTICOS	CALIDAD DE VIDA TOTAL		TOTAL
	BUENA	MALA	
POLITERAPIA	4 (17%)	2(9%)	6 (26%)
MONOTERAPIA	8 (35%)	9 (39%)	17 (74%)
TOTAL	12 (52%)	11 (48%)	23 (100%)

Tabla 5.- Relacion entre clasificacion de las crisis convulsivas y calidad de vida total del QOLCE-55.

CLASIFICACIÓN DE CRISIS CONVULSIVAS	CALIDAD DE VIDA TOTAL		TOTAL
	BUENA	MALA	
GENERALIZADA	6 (26%)	1(4%)	7 (30%)
FOCAL	6 (26%)	10 (43%)	16 (70%)
TOTAL	12 (52%)	11 (48%)	23 (100%)

Tabla 6.- Relacion entre frecuencia de crisis convulsivas y calidad de vida total del QOLCE-55

FRFECUENCIA DE CRISIS CONVULSIVAS	CALIDAD DE VIDA TOTAL		TOTAL
	BUENA	MALA	
> 1 CRISIS/SEMESTRE	9 (39%)	9 (39%)	18 (78%)
<1 CRISIS/SEMESTRE	2 (9%)	3 (13%)	5 (22%)
TOTAL	11 (48%)	12 (52%)	23 (100%)

Tabla 7.- Relacion entre género y calidad de vida total del QOLCE-55.

GENERO	CALIDAD DE VIDA TOTAL		
	BUENA	MALA	TOTAL
MUJER	7 (30%)	7 (30%)	14 (61%)
HOMBRE	5 (22%)	4 (17%)	9 (39%)
TOTAL	12 (52%)	11 (48%)	23 (100%)

Tabla 8.- Relacion entre municipio de residencia y calidad de vida total del QOLCE-55

MUNICIPIO	CALIDAD DE VIDA TOTAL		
	BUENA	MALA	TOTAL
OTRO	8 (35%)	7 (30%)	15 (65%)
CENTRO, TABASCO	4 (17%)	4 (17%)	8 (35%)
TOTAL	12 (52%)	11 (48%)	23 (100%)

Tabla 9.- Relacion entre grupo de edad y calidad de vida total del QOLCE-55.

EDAD	CALIDAD DE VIDA TOTAL		
	BUENA	MALA	TOTAL
9 A 12 AÑOS	7 (30%)	5 (22%)	12 (52%)
4 A 8 AÑOS	5 (22%)	6 (26%)	11 (48%)
TOTAL	12 (52%)	11 (48%)	23 (100%)

La tabla 10 contiene los valores de p en relacion de cada variable con los diferentes dominios de los apartados del cuestionario QOLCE-55 y con su puntuacion total de calidad de vida

Tabla 10.- Valor de p según la correlacion de las variables y la puntuacion total de QOLCE-55 y por apartados.

VARIABLE	DOMINIO COGNITIVO valor de p	DOMINIO EMOCIONAL valor de p	DOMINIO SOCIAL valor de p	DOMINIO FISICO valor de p	CALIDAD DE VIDA TOTAL valor de p
POLITERAPIA	0.408	0.283	0.408	0.708	0.408
CLASIFICACION DE CRISIS CONVULSIVA	0.033	0.554	0.752	0.340	0.033
FRECUENCIA DE CRISIS CONVULSIVAS	0.537	0.510	0.795	0.768	0.537
GENERO	0.795	0.552	0.552	0.431	0.795
MUNICIPIO	0.879	0.304	0.879	0.431	0.879
EDAD	0.537	0.146	0.537	0.062	0.537

el apartado correspondiente al dominio cognitivo y en la calidad de vida total del cuestionario QOLCE-55, la clasificacion de las crisis convulsivas en generalizadas o parciales resultó en una correlacion estadisticamente signitcativa con un valor de p = 0.033. Para las demás variables este estudio no demostró una correlacion estadisticamente significativa.

X: DISCUSION

En cuanto a las variables socio-demográficas, la población incluida en el estudio resultó ser en su mayoría de género femenino con 61%, y de género masculino con 39%, en contraste con otros estudios similares como el de García Galicia en 2020 donde predominó el género masculino con un 55%⁸, o como el de Rodríguez Blancas en 2014, donde la mayoría, un 54.9% de la población estudiada, también fue de género masculino.⁷ En este estudio el género no demostró tener una relación estadísticamente significativa con la calidad de vida, sin embargo, en el estudio de Alvarado Tobías en 2016 se encontró una asociación entre el género y la calidad de vida del apartado referente al dominio social con un valor de $p = 0.049$.¹⁴

Dentro de las edades de la población estudiada el rango de edad fue de 4 a 14 años con una mediana de edad de 9 años y un promedio de 9.21 años, similar a el rango de edad en que se validó el cuestionario utilizado para este estudio QOLCE-55 que fue de 4 a 18 años con una edad promedio de 11.58 años.^{12, 13.}

La mayoría de los pacientes incluidos en el estudio, un 65% resultaron vivir en un municipio diferente al de Centro, lo que lógicamente representa mayores costos de traslado y un acceso limitado a la atención de tercer nivel, sin embargo, en este estudio, este factor no demostró tener una relación estadísticamente significativa con la calidad de vida.

Respecto a las características propias de la enfermedad de cada paciente, el uso de poli terapia en el tratamiento corresponde al 26% de la población estudiada, y el resto que son aproximadamente tres cuartas partes(74%) refirió el uso de solo un medicamento antiepiléptico, la proporción que encontramos corresponde a la encontrada por García Galicia(2020) donde la monoterapia corresponde al 77.5%,⁸ y similar a la del estudio descriptivo de Sanchez Sanchez en 2014 donde el porcentaje de población cursando con monoterapia fue (promediando los tres años del estudio) de 60%.¹⁵ En nuestro estudio este factor no demostró ser estadísticamente significativo.

En este estudio la frecuencia de las crisis convulsivas más comúnmente reportada fue “mayor o igual a una crisis al mes”, representando a un 10.43% de la población estudiada, solamente un 22% presentó menos de una crisis convulsiva al semestre, un porcentaje menor al reportado por García Galicia(2020) donde 56.3% presento menos de 1 crisis convulsiva al semestre,⁸ sin embargo nuestro resultado es similar al presentado en un estudio del norte de India donde Arya y colaboradores reportó un 13.5% de población con menos de 1 crisis al semestre.¹⁶ Tanto en este último estudio mencionado(donde se usó el cuestionario QOLCE) como en el presente estudio, la frecuencia de las crisis convulsivas no resultó ser un factor pronóstico de calidad de vida.

La clasificación de las crisis convulsivas resultó en su mayoría focal con 70% de la población estudiada, resultado similar al presentado por Alvarado Tobías(2016)con un 69%,¹⁴ sin embargo un resultado inverso al del estudio de Rodríguez Blancas(2014) o al de García Galicia(2020) donde presentó crisis generalizadas un 70.6% y un 78.8% respectivamente.^{7,8} Este hallazgo puede deberse a el tamaño menor de nuestra muestra comparada con la de los dos últimos estudios mencionados. En el presente estudio se demostró una asociación estadísticamente significativa de la clasificación de las crisis convulsivas con la calidad de vida en su apartado cognitivo, y con la calidad de vida total, con un valor de $p= 0.033$ en ambos casos, donde la población con crisis convulsivas focales presento una mayor proporción de calificaciones dentro de mala calidad de vida. Esto pudiera deberse a una mayor afectación del área cognitiva debido a ciertos fármacos que se usan preferentemente para el tipo de crisis focales, son necesarios más estudios en nuestra población que demuestren dicha asociación.

XI. CONCLUSIONES

1. No existe una diferencia entre la calidad de vida del paciente con epilepsia respecto a las variables de edad, género, municipio de residencia, modalidad de farmacoterapia, y frecuencia de las crisis convulsivas.
2. Existe una correlación significativa entre la calidad de vida del paciente con epilepsia respecto a la clasificación de las crisis convulsivas.
3. Los dominios más afectados en la calidad de vida de los pacientes fueron el cognitivo y el social.
4. Son necesarios más estudios como este en nuestro medio y con una muestra mayor para encontrar los factores que están condicionando una menor calidad de vida en los pacientes con crisis convulsivas focales.

XII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross H, Elger CE, et al. Definición clínica práctica de la epilepsia. *Epilepsia*. 2014;55(4):475–82.
2. Cruz-Cruz MDR, Gallardo-Elías J, Paredes-Solís S, Legorreta-Soberanis J, Flores-Moreno M, Andersson N. Factores asociados a epilepsia en niños en México: un estudio caso-control. *Bol Med Hosp Infant Mex [Internet]*. 2017;74(5):334–40.
3. Moreno GA. La definición de salud de la Organización Mundial de la Salud y la interdisciplinariedad. *Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*. 2008;9(1):93–107.
4. García JDH, González MBG, Jiménez FJG, Álvarez JCS, Sánchez VS. Calidad de vida y seguimiento. *GUÍA ANDALUZA DE EPILEPSIA*. 2020;
5. Acevedo C. Informe sobre la epilepsia en Latinoamérica. In: Informe sobre la epilepsia en Latinoamérica. 2009. p. 92–92.
6. Dávila-Ávila NM, Delgado-De La Mora J, Candia Plata MC, Álvarez-Hernández G. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con epilepsia de un hospital mexicano. *Revista de neurología*. 2014;59(2):63–70.
7. Rodríguez-Blancas MC. Calidad de vida en niños y adolescentes epilépticos mexicanos en consulta de neuropediatría: Escala de CAVE. *Revista Mexicana de Neurociencia*. 2014;15(1):18–22.
8. 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 Quality of life in patients with epilepsy and caregivers' burden. *Rev Hosp Jua Mex*. 2020;87(2):81–7.

9. Martínez O, Martínez JB, Ernst G, Young P. Historia de la Epilepsia I. Desde la Antigüedad a la Edad Media. *Revista Fronteras en Medicina*. 2021;16(3):214–29.
10. De La Ilae DDP. Clasificación de las epilepsias de la ILAE: Documento de posición de la Comisión de Clasificación y Terminología de la ILAE. *Epilepsia*. 2017;58(4):512–21.
11. Talarska D. La utilidad del cuestionario Quality of Life Childhood Epilepsy (QOLCE) en la evaluación de la calidad de vida de los niños con epilepsia. In: *Avances en Ciencias Médicas*. De Gruyter Open; 2007.
12. Goodwin SW, Lambrinos AI, Ferro MA, Sabaz M, Speechley KN. Development and assessment of a shortened Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-55). *Epilepsia*. 2015;56(6):864–72.
13. Conway L, Widjaja E, Smith ML, Speechley KN, Ferro MA. Validating the shortened Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-55) in a sample of children with drug-resistant epilepsy. *Epilepsia* [Internet]. 2017;58(4):646–56.
14. Alvarado-Tobias M, Barragán-Pérez E, Tercero-Quintanilla G. Valoración de la calidad de vida en epilepsia, mediante el uso de QOLCE-55, en pacientes atendidos en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. *Rev Mex Neuroci*. 2016;17:S218-219.
15. Sánchez OS, García MR, Melo YCP, Setién DO, Quintana AA, González-García MC, et al. Perfil clínico y fármaco-terapéutico de la población con epilepsia parcial en edad pediátrica del Instituto Nacional de Pediatría (INP). *Acta Universitaria*. 2014;24(2):84–90.
16. Arya V, Gehlawat VK, Kaushik JS, Gathwala G. Assessment of parent reported quality of life in children with epilepsy from Northern India: A cross-sectional study. *J Pediatr Neurosci* [Internet]. 2014;9(1):17–20.

XIII. ORGANIZACIÓN

RECURSOS HUMANOS

- a) Responsable del estudio:
Dr. Marco Alejandro García Vargas
Medico residente del tercer año de Pediatría.
- b) Directores de la tesis:
Especialidad del Niño Dr. Rodolfo Nieto Padrón.
Dr. Manuel Eduardo Borbolla Sala
Jefe del departamento de investigación del Hospital Regional de Alta
Especialidad del Niño Dr. Rodolfo Nieto Padrón.

RECURSOS MATERIALES

- a) Físicos
 - I. Computadora
 - II. Celular
 - III. Conexión a internet
 - IV. Pluma
 - V. Impresora
 - VI. Hojas de papel tamaño carta
- b) Financieros
Los propios de la unidad y del investigador

XIV. EXTENSION

Se autoriza a la Biblioteca de la UNAM la publicación parcial o total del presente trabajo recepcional de tesis, ya sea por medios escritos o electrónicos.

XV. CRONOGRAMA ACTIVIDADES

VALORACION DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON EPILEPSIA TRATADOS EN EL HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DEL NIÑO "DR. RODOLFO NIETO PADRÓN											
ACTIVIDADES	8-10-21	8-11-21	8-12-20	8-1-22	8-2-22	8-3-22	8-4-22	8-5-22	8-6-22	8-7-22	8-8-22
DISEÑO DEL PROTOCOLO											
ACEPTACION DEL PROTOCOLO											
CAPTACION DE DATOS											
ANALISIS DE DATOS											
DISCUSION											
CONCLUSIONES											
PROYECTO DE TESIS											
ACEPTACION DE TESIS											
EDICION DE TESIS											
ELABORACION DE ARTICULO											
ENVIO A CONSEJO EDITORIAL DE REVISTA											

XVI. ANEXOS

A continuación, se presenta el documento en versión para imprimir del formulario creado en Google forms, el cual contiene las preguntas relacionadas con las características sociodemográficas, los datos principales del paciente, e integra la herramienta del cuestionario QOLCE-55.