



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

**HOSPITAL REGIONAL GRAL. "IGNACIO ZARAGOZA"**  
**ISSSTE**

**"ESCALA QOLIE-31 PARA BANDERA ROJA EN CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS CON EPILEPSIA"**

## **T E S I S**

QUE PARA OBTENER EL:  
TÍTULO DE ESPECIALISTA  
EN:

**PEDIATRÍA**

PRESENTA:

**GIOVANNI GONZALEZ DE LA CRUZ**

TUTOR DE TESIS:

**DRA GABRIELA ARENAS ORNELAS**  
NEUROLOGA PEDIATRA.

Facultad de Medicina



CIUDAD DE MEXICO, A 16 DE FEBRERO DEL 2024.



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.

UNAM – UNIVERSIDAD AUTÓNOMA NACIONAL DE MÉXICO.  
-TESIS DIGITAL.

®DERECHOS RESERVADOS.

PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL,  
TODO EL MATERIAL PRESENTADO O EN ESTA TESIS ESTÁ  
PROTEGIDA POR LA LEY FEDERAL DEL DERECHO DE AUTOR  
(LFDA) DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS (MÉXICO).

## **IDENTIFICACIÓN DE AUTORES**

### **INVESTIGADOR RESPONSABLE**

DRA GABRIELA ARENAS ORNELAS  
MEDICO ADSCRITO DEL SERVICIO DE NEUROLOGIA  
PEDIATRICA

DIRECCION: CALZADA IGNACIO ZARAGOZA NUMERO 1711,  
COLONIA EJERCITO CONSTITUCIONALISTA, CODIGO POSTAL:  
09220, DELEGACION IZTAPALAPA, CIUDAD DE MÉXICO  
EMAIL: arenasgabriela2020@gmail.com  
TELEFONO: 5518524476.

### **INVESTIGADOR ASOCIADO**

DR GIOVANNI GONZALEZ DE LA CRUZ  
MATRICULA: 521232085

MEDICO RESIDENTE DE PEDIATRIA TERCER AÑO.  
DIRECCION: CALZADA IGNACIO ZARAGOZA NUMERO 1711,  
COLONIA EJERCITO CONSTITUCIONALISTA , CODIGO POSTAL:  
09220, DELEGACION IZTAPALAPA, CIUDAD DE MÉXICO  
EMAIL: giovanniglez@hotmail.com  
TELEFONO: 74 42 40 90 04.

**HOSPITAL REGIONAL GRAL. IGNACIO ZARAGOZA  
I. S. S. S. T. E.**

---

**DR. CARLOS DE JESUS LOPEZ MORALES.  
DIRECTOR GENERAL DEL HOSPITAL REGIONAL GRAL. IGNACIO ZARAGOZA.**

---

**DR. HUMBERTO PINEDA DOMINGUEZ.  
COORDINADOR DE ENSEÑANZA E INVESTIGACION HOSPITAL REGIONAL  
GRAL. IGNACIO ZARAGOZA.**

---

**DRA. CLAUDIA MONTESINOS RAMIREZ.  
PROFESOR TITULAR DE PEDIATRÍA.**

---

**DRA. VIANEY ESCOBAR ROJAS.  
PROFESOR TITULAR DE PEDIATRÍA.**

---

**DRA. GABRIELA ARENAS ORNELAS.  
ASESOR DE TESIS**

---

**DR. GIOVANNI GONZALEZ DE LA CRUZ.  
MEDICO RESIDENTE DE PEDIATRÍA**

## **DEDICATORIA:**

- ❖ A mi madre que desde pequeño me inculco buenos sentimientos, hábitos y valores los cuales me han ayudado a seguir adelante; su amor y bendición continúa guiándome en cada paso de mi vida.
- ❖ A mi padre por creer en mí y por todo el apoyo constante e incondicional que me brinda en cada momento.
- ❖ A mis abuelos por sus enseñanzas, cariño y por compartir conmigo buenos y malos momentos.

## **AGRADECIMIENTO:**

- El principal agradecimiento es a DIOS; por haberme dado la vida, acompañado a lo largo de mi carrera, por darme la sabiduría y fortaleza para alcanzar mis objetivos.
- A mi familia que con su amor y trabajo me educaron y apoyaron en todo momento
- A mis profesores que son fuente de inspiración y sabiduría: gracias por compartir sus conocimientos y experiencias; son un pilar de fortaleza y un ejemplo seguir.
- Y especialmente a todos los niños, principalmente a los enfermos; gracias a ellos por ser un estímulo para mi carrera y desarrollo profesional.

**DR. GIOVANNI GONZALEZ DE LA CRUZ.  
ATENTAMENTE**

# INDICE

1.	<a href="#">Resumen</a> .....	7
2.	<a href="#">Introducción</a> .....	9
3.	<a href="#">Planteamiento del problema</a> .....	12
4.	<a href="#">Justificación</a> .....	12
5.	<a href="#">Hipótesis</a> .....	12
6.	<a href="#">Objetivos</a> .....	12
7.	<a href="#">Población de Estudio</a> .....	13
8.	<a href="#">Material y métodos</a> .....	13
9.	<a href="#">Resultados</a> .....	14
10.	<a href="#">Discusión</a> .....	16
11.	<a href="#">Conclusiones</a> .....	17
12.	<a href="#">Bibliografía</a> .....	18

## RESUMEN

: La epilepsia es una enfermedad neurológica crónica que afecta todas las áreas en la vida del niño que la padece. Hay pocos estudios publicados que dan conocer la calidad de vida de estos pacientes.

**Objetivos:** evaluar la calidad de vida de pacientes pediátricos diagnosticados con epilepsia con el uso del cuestionario QOLIE-31 en un hospital de tercer nivel de atención, así como identificar los principales factores que influyen en la misma para proponer estrategias ayude mejorar el bienestar de los pacientes y sus cuidadores.

**Tipo de Estudio:** Estudio de tipo Observacional, Transversal y Descriptivo. Desarrollado en el servicio de la consulta externa de Neurología Pediátrica de un hospital de tercer nivel de atención en la Ciudad de México perteneciente al ISSSTE.

**Material y Métodos:** Se obtuvieron un total de 52 pacientes de entre 7 y 17 años en la consulta externa de Neurología pediátrica del Hospital Regional Gral. "Ignacio Zaragoza", cumpliendo los criterios de inclusión. Se aplicó el cuestionario QOLIE-31 entre Junio del 2023 a Octubre 2023.

**Resultados:** de los 52 pacientes estudiados se identificaron 32 pacientes del sexo femenino y 20 pacientes del sexo masculino; de los cuales el 23.08% refirió tener mala calidad de vida, en contraste con el 17.31% quienes reflejaron una excelente calidad de vida, las áreas de mayor afectación de acuerdo al cuestionario QOLIE-31 son; el Bienestar Emocional, Funciones cognoscitivas y Relaciones sociales. Los principales banderas rojas que determinaron una mala calidad de vida fueron el abandono familiar, el antecedente de epilepsia parcial y el uso de poli terapia antiepiléptica. Por lo que se propusieron las siguientes medidas: atención médica periódica multidisciplinaria (envío a los servicios de Psicología, Pediatría, Nutrición, Trabajo Social y Laboratorio) así como la replicación del cuestionario QOLIE-31 (dos veces al año) y así mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

**Abreviaturas:** **SNC:** Sistema Nerviosos Central (SNC), **QOLIE 31:** Cuestionario De Evaluación De Calidad De Vida En Pacientes Con Epilepsia, **ILAE:** Liga Internacional Contra La Epilepsia, **CV:** Calidad De Vida, **OMS:** Organización Mundial De La Salud. **CWE:** Niños Con Epilepsia.



**Palabras Claves:** Calidad De Vida Relacionado Con La Salud, Niños Con Epilepsia

**SUMMARY:** Epilepsy is a chronic neurological disease that affects all areas of the life of the child who suffers from it. There are few published studies that reveal the quality of life of these patients.

**Objectives:** evaluate the quality of life of pediatric patients diagnosed with epilepsy with the use of the QOLIE-31 questionnaire in a tertiary care hospital, as well as identify the main factors that influence it to propose strategies that help improve well-being. of patients and their caregivers.

**Type of Study:** Observational, Cross-sectional and Descriptive study. Developed in the Pediatric Neurology outpatient service of a tertiary care hospital in Mexico City belonging to the ISSSTE.

**Material and Methods:** A total of 52 patients between 7 and 17 years old were obtained from the Pediatric Neurology outpatient clinic of the General Regional Hospital "Ignacio Zaragoza", meeting the inclusion criteria. The QOLIE-31 questionnaire was applied between June 2023 and October 2023.

**Results:** of the 52 patients studied, 32 female patients and 20 male patients were identified; of which 23.08% reported having poor quality of life, in contrast to 17.31% who reflected an excellent quality of life, the areas of greatest impact according to the QOLIE-31 questionnaire are; Emotional Well-being, Cognitive functions and Social relationships. The main factors that determine a poor quality of life were family abandonment, a history of partial epilepsy and the use of antiepileptic polytherapy. Therefore, the following were proposed: periodic multidisciplinary medical care (referral to the Psychology, Pediatrics, Nutrition, Social Work and Laboratory services) as well as the replication of the QOLIE-31 questionnaire (twice a year) and thus improve quality life of these patients.

**Abbreviations:** **CNS:** Central Nervous System (CNS), **QOLIE 31:** Quality of Life Assessment Questionnaire in Patients with Epilepsy, **ILAE:** International League Against Epilepsy, **CV:** Quality of Life, **WHO:** World Health Organization. **CWE:** Children With Epilepsy.

**Keywords:** Health-Related Quality of Life, Children with Epilepsy.

### **Introducción:**

La epilepsia es un trastorno del cerebro caracterizado por una predisposición perdurable para generar crisis epilépticas con las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición.<sup>1-3</sup> Se considera que es el evento paroxístico más frecuente en la infancia.<sup>2</sup>

### **Datos epidemiológicos de la epilepsia:**

Según datos de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE), la prevalencia de esta oscila entre 4 y 10 por cada 1,000 habitantes y la incidencia entre 20 y 70 por cada 100,000 habitantes por año. La tasa de prevalencia en los países latinoamericanos es más elevada, en el rango de 14 a 57 por cada 1,000 habitantes.<sup>3</sup> En México el número aproximado de personas que sufren alguna de las formas de crisis epilépticas es de 1.5 a 2 millones de habitantes. De esta población hasta el 76% tienen un inicio en la infancia.<sup>1-4</sup>

### **Impacto global de la epilepsia:**

Las implicaciones personales y sociales de las epilepsias obligan a todo el personal que está involucrado en el tratamiento de estos pacientes a comprender el término calidad de vida, el cual se aplica ahora no solo en el ámbito socioeconómico sino en el de la salud y especialmente en relación con muchas enfermedades crónicas.<sup>5</sup>

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

El Grupo de Calidad de Vida de la OMS la definió como: “La percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores, que viven en relación a sus objetivos, expectativas, patrones y preocupaciones”.<sup>6</sup> Por esta razón la ILAE reunida en Oporto, Portugal en 1992 concluyó que tanto los clínicos e investigadores en epilepsia, así como, los pacientes que la padecen requerían un instrumento de medición específico de calidad de vida.<sup>7</sup>

## **Instrumentos desarrollados para medir la calidad de vida en pacientes con epilepsia.**

La necesidad de comprender y medir mejor la angustia de las personas con epilepsia (PWE) estimuló el desarrollo de muchas escalas de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS). Como se ha señalado recientemente, los estudios de Calidad de Vida en Epilepsia (CVE) deberían emplear preferentemente escalas con propiedades psicométricas conocidas (que presentan fiabilidad, validez y capacidad de respuesta), así como de uso generalizado (utilizadas por más de un autor), valorando al menos efectos secundarios de medicación e -impacto de la gravedad y frecuencia de las convulsiones.<sup>7-8</sup>

En la reunión de la Sociedad Americana de Epilepsia (AES), celebrada en diciembre de 1992, el Grupo de Desarrollo en Calidad de Vida en Epilepsia (QOLIE) informó de sus avances en el proyecto de elaboración de este tipo de instrumento, el cual culminaron en 1993 con la publicación de un cuestionario útil tanto para la práctica clínica como para la investigación.<sup>8-15</sup> Los cuestionarios QOLIE, desarrolladas principalmente por Devinski y Cramer, han pretendido ser la síntesis de una serie de cuestionarios sobre epilepsia. <sup>8-9</sup>

Sin embargo, los sistemas de interpretación del instrumento QOLIE, a pesar de ser el mejor para medir calidad de vida, se prestan gran variación interpersonal y dependiente de situaciones anímicas. Además, su calificación puede ser influenciada por factores externos a la enfermedad, como el nivel cultural, confianza en el personal médico y el estrato socioeconómico.<sup>5-6,8-15.</sup>

### **Modelo QOLIE -31**

El modelo QOLIE-31 fue diseñado para servir como un formulario breve que permita evaluar problemas de CVRS específicos de la epilepsia.<sup>8</sup> Este instrumento contiene siete escalas de ítems múltiples centradas en los dominios:<sup>8</sup>

- 1) Preocupación por la crisis (preguntas 11,21,22,23,25)

- 2) Valoración global de la calidad de vida (preguntas 1,14);
- 3) Bienestar emocional (preguntas 3,4,5,7,9);
- 4) Sensación de energía y fatiga (preguntas 2,6,8,10);
- 5) Funciones cognitivas (preguntas 12,15,16,17,18,26);
- 6) Efectos de la medicación (preguntas 24,29,30),
- 7) Función social (preguntas 13,19,27,28).

El procedimiento de puntuación del QOLIE-31 convierte los valores numéricos predefinidos en puntuaciones que oscilan entre 0 y 100 puntos. Las puntuaciones más elevadas indican mejor calidad de vida. El ítem 31 es una escala visual que va de 0 puntos (considerada como la peor calidad de vida) a 100 puntos (evaluada como la mejor calidad de vida); dicho ítem no forma parte de la puntuación del QOLIE-31 y se evalúa por separado. <sup>8-9</sup>

Se dispone de un sistema de puntuación para cada ítem/ pregunta (que va de 0 a 3 puntos ó de 0 a 6 puntos) y calculado para cada área (puntaje de 0 puntos; como la peor CV, hasta 100 puntos, considerada como la mejor CV). Las puntuaciones se obtienen dividiendo la suma de las puntuaciones de los ítems válidos por el número de ítems con respuestas válidas en cada escala.<sup>8</sup>

También se produce una puntuación general; que se obtiene sumando las puntuaciones de cada área ponderada por los coeficientes obtenidos: La valorización general 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. <sup>8-9</sup>

**Planteamiento del Problema:****¿Pregunta de investigación?**

¿Cuál es la calidad de vida de los niños con epilepsia que acuden al servicio de neurología pediátrica del hospital Regional Gral. Ignacio Zaragoza?

**Justificación:**

La Epilepsia es una enfermedad neurológica crónica, frecuente a nivel mundial, presenta una alta tasa de prevalencia en la población pediátrica. Ocupa el primer lugar de atención en el servicio de neurología pediátrica del Hospital General Regional Gral. Ignacio Zaragoza (HRGIZ), en la última década se reportado un incremento en el número de casos. Por ello se pretende conocer la calidad de vida de estos pacientes, utilizando el cuestionario QOLIE-31 como herramienta confiable para medir la calidad de vida de estos pacientes.

**Hipótesis**

**Hipótesis 0:** La calidad de vida de los pacientes que acuden a la consulta externa del servicio de neurología pediátrica del hospital regional Gral. Ignacio Zaragoza es bueno según el test QOLIE-31

**Hipótesis 1:** La calidad de vida de los pacientes que acuden a la consulta externa del servicio de neurología pediátrica del hospital regional Gral. Ignacio Zaragoza es mala según el test QOLIE -31.

**Objetivos****Objetivos Generales:**

Conocer a través de la escala QOLIE-31 la calidad de vida de niños con epilepsia atendidos en la consulta externa del servicio de neurología pediátrica del HRGZ

**Objetivos Específicos:**

Identificar banderas rojas y proponer estrategias para mejorar la calidad de vida de los niños con epilepsia.

## **Población de Estudio.**

### **Criterios de inclusión:**

- 1.- Pacientes de 7 a 17 años; con diagnóstico de epilepsia y seguimiento en la consulta externa de neurología pediátrica del HRGIZ.
- 2.-Pacientes pediátricos con diagnóstico de Epilepsia de más de 3 años de evolución en tratamiento antiepilépticos, sin antecedentes de retraso mental.

### **Criterios de Exclusión:**

1. Pacientes con diagnóstico de epilepsia menor de 3 años de evolución.
2. Pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia menor de 6 años de edad.
3. Paciente y/o tutor que no acepte la aplicación de la escala QOLIE-31.
4. Pacientes con epilepsia más enfermedades concomitantes (retraso mental grave, retraso mental profundo, depresión, ansiedad, parálisis cerebral infantil, etc.).

## **Material y Métodos:**

El presente Estudio es de tipo Observacional, Transversal y Descriptivo.

Para realizar este estudio se obtuvieron un total de 52 pacientes de 7 a 17 años de edad, con diagnóstico clínico y electroencefalográfico de Epilepsia dentro de la consulta externa del Servicio de Neurología pediátrica del Hospital Regional General Ignacio Zaragoza (HRGZ) perteneciente al Instituto De Seguridad y Servicio Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), durante el periodo de Junio a Octubre 2023.

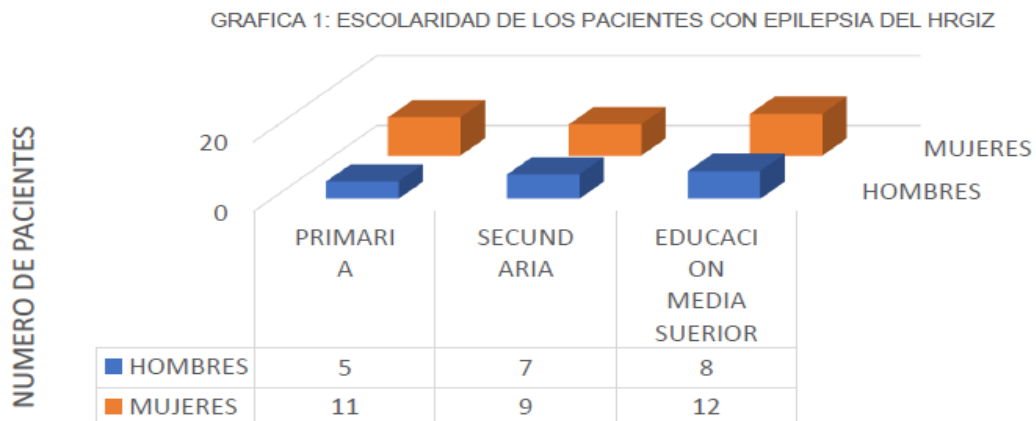
### **El estudio se dividió en dos fases:**

**Fase 1:** se brindó información al paciente y tutor del objetivo de la realización del cuestionario QOLIE-31. Solicitando la autorización de los tutores para al acceso al expediente clínico y electrónico del paciente así como la aplicación del cuestionario.

**Fase 2:** se realizó la aplicación del cuestionario QOLIE-31 (versión 1,0) traducida a la versión española. Cuestionario que consta de 31 preguntas separadas en 7 dominios. Realizado de forma escrita con una duración aproximada de 10 – 15 minutos. Los pacientes contestaron los datos sociodemográficos referidos a su persona, solos o ayudados por familiares. Los puntajes obtenidos en el cuestionario fueron convertidos en una escala de 0 a 100 puntos, con la ayuda de tablas y operaciones matemáticas previamente diseñadas para este cuestionario, se sumaron los puntajes de cada dominio, obteniendo el puntaje global que refleja indirectamente la calidad de vida del paciente. Los resultados se expresan en promedios, para el procesamiento de los datos se utilizaron métodos de variación estadística, incluida la medición de promedios, desviación estándar y otros parámetros. El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS versión 16.0 para Windows, (SPSS Inc., Chicago, IL.). Se empleó estadística descriptiva paramétrica y no paramétrica según fuese el caso de la variable medida.

**Resultados:**

De los 52 pacientes que se sometieron a la aplicación del cuestionario QOLIE-31: 32 pacientes fueron del sexo femenino (61.5%) y 20 del sexo masculino (38.5%). La escolaridad que presentaron estos pacientes fue variable encontrándose 16 pacientes en educación primaria con (30.7%), 16 pacientes en educación secundaria (30.7%) y 20 pacientes en nivel medio superior (38.5%). Ver grafica 1



Al analizar los resultados globales de los 52 pacientes, observamos que 9 pacientes refirieron tener una excelente calidad de vida (17.31%), 22 pacientes se ubicaron dentro de muy buena calidad de vida (42.3%), 5 pacientes se catalogaban como buena calidad de vida (9.62%), 4 pacientes con regular calidad de vida (7.69%) y por último 12 pacientes con mala calidad de vida (23.08%). ver **tabla 1.**

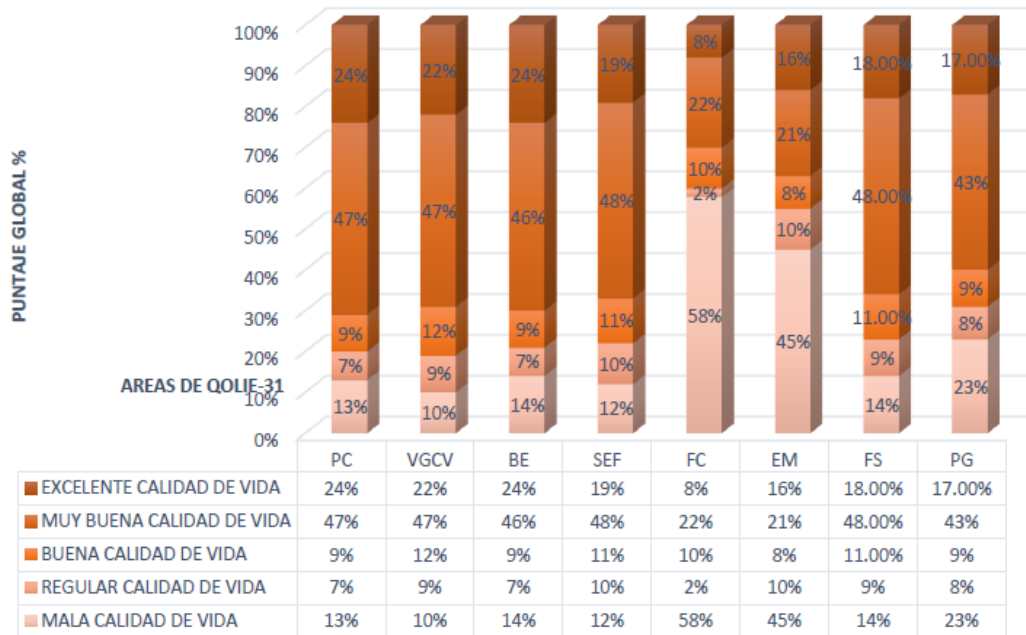
Puntaje (%) / interpretación de tipo de calidad de vida aplicando la escala QOLIE-31	Número total de pacientes/ puntaje total
91-100% - excelente calidad de vida	9 pacientes (17.31%)
<b>81 – 90% - muy buena calidad de vida</b>	<b>22 pacientes (42.3%)</b>
71 – 80% - buena calidad de vida	5 pacientes (9.62%)
61 – 70% - regular calidad de vida	4 pacientes (7.69%)
Menor o igual a 60 % - mala calidad de vida	12 pacientes (23.08%)
Total-	52 pacientes (100%)

**Tabla 1: Tabla de resultados globales del cuestionario QOLIE-31 aplicados en niños con Epilepsia del HRGIZ**

Así mismo logré identificar a través del cuestionario QOLIE-31 las principales áreas que determinaron una mala calidad de vida en la población de estudio: encontrando: principalmente los efectos adversos de los fármacos antiepilépticos (EM), que constituye la principal preocupación en los pacientes (45.05 %), seguida de las funciones cognitivas con un (FC) que se ven afectadas con el paso del tiempo (58.03%) y por último el bienestar emocional (BE) y la función social (FS) generan un impacto positivo en el desarrollo de los pacientes, ya que al verse afectados (14%) pone en riesgo la seguridad, productividad y salud mental de los pacientes y sus cuidadores (14.2%). Ver **grafica 2.**



**GRAFICA 2: CATEGORIZACION PORCENTUAL (%) DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS CON EPILEPSIA DEL HRGIZ SEGÚN LA ESCALA QOLIE-31**



**Abreviaturas QOLIE-31:** **PC:** Preocupación por las crisis, **VGCV:** valoración Global de la Calidad de vida, **BE:** Bienestar Emocional, **SEF:** Sensación de Energía y Fatiga; **FC:** Funciones Cognitivas, **EM:** Efectos de la Medicación, **FS:** Función Social. **PG:** Puntaje Global.

También se observó que los pacientes que refirieron tener una mejor calidad de vida son aquellos que son tratados con un solo fármaco (65.4%), en comparación con aquellos que presentan una mala calidad de vida donde son manejados con más de tres fármacos antiepilépticos (7.7%).

### **Discusión:**

Este estudio encontró que 23.08 % de los pacientes con epilepsia evaluados describieron tener una mala calidad de vida, muy relacionada a las alteraciones en sus funciones cognitivas y los efectos secundarios de la medicación y a la polifarmacia. En México y en Latinoamérica existen pocos estudios que muestren la medición de la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia y en los adolescentes son también escasos.<sup>5,10,11</sup> La observación de que las niñas tienen una peor percepción de la calidad de vida aunque no tuvo significancia estadística, sí está en concordancia con la literatura, la cual reporta que las

pacientes mujeres tienen un mayor impacto en la calidad de vida en general en comparación con los hombres.<sup>12-13</sup>

Un hallazgo relevante fue que la mayoría de nuestros pacientes pediátricos son tratados con monoterapia y fueron además los que tuvieron en general una mejor percepción de su calidad de vida que aquellos que son tratados con más de un fármaco.<sup>9-10</sup> Estos resultados en cuanto al tratamiento con monoterapia son lógicos, ya que si un paciente está recibiendo solo un medicamento antiepiléptico, a pesar de que pueda tener efectos adversos del mismo, éstos van a ser menores que en aquellos que están recibiendo dos o más medicamentos, ya que los efectos adversos de cada uno pueden hacerse aditivos y comprometer aún más la percepción de calidad de vida.<sup>5,6,12</sup>

### **Conclusiones:**

Se observó que la calidad de vida de la mayoría de los pacientes que acuden a la consulta externa del servicio de neurología pediátrica del hospital regional Gral. Ignacio Zaragoza presenta “Muy buena calidad de Vida”, esto debido al compromiso e interés de familiares frente a la enfermedad.

Sin embargo, también está presente la contraparte de pacientes con mala calidad de vida; teniendo como factor principal la desintegración familiar y el mal apego al tratamiento.

Por otra parte se encontró que el valproato de magnesio y el levetiracetam son los fármacos antiepilépticos más utilizados en la población pediátrica ya sea como monoterapia o en combinación con otros, ayudan a pacientes a evitar el desarrollo de eventos convulsivos.

Actualmente no contamos en nuestro hospital con un programa que haga énfasis en el mejoramiento de la calidad de vida de pacientes pediátricos epilépticos. Es por ello que se propone un manejo integral multidisciplinario para mejorar la calidad de vida de estos pacientes y así como su entorno familiar.

La realización oportuna y continua de escalas destinadas a evaluar la calidad de vida de pacientes con epilepsia: son de gran utilidad para identificar banderas

rojas en pacientes con mala calidad de vida, evitando recaídas de la enfermedad y promoviendo nuevas estrategias para reforzar su entorno global.

### **Bibliografía:**

1. ILAE Commission Report. The epidemiology of the Epilepsies: Future Directions. *Epilepsia* 1997; 38(5):614-18.
2. Blume WT, Lûders HO, Mizrahi E, Tassinari C, Van Emde-Boas W, Engel J Jr. Glossary of Descriptive Terminology for Ictal Semiology: Report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology. *Epilepsia* 2001;42(9):1212-18.
3. Fisher RS, Van Emde Boas W, Elger C, Genton P, Lee D et al. Epileptic seizures and Epilepsy: Definitions proposed by de International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia* 2005; 46:470-2.
4. Rubio-Donnadieu F, Reséndiz-Aparicio JC, Senties-Madrid H, Alonso-Venegas MA, Salgado-Lujambio P, Ramos-Peek JN. En: *Epilepsia. Programa Prioritario de Epilepsia. Sector Salud. 1a ed. 2007.*
5. Medina MT, Durón RM. *Epilepsia y Calidad de Vida.* En: Medina et al Eds. *Las Epilepsias en Centroamérica.* Tegucigalpa: Scancolor. 2000.
6. WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from World Health Organization. Special issue "Quality of Life". *Social Science Med* 1995;10:1403-09. Torres X, Arroyo S, Araya S, de Pablo J. Adaptación del Quality-of-Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31): traducción, validez y fiabilidad. *Rev Psiquiatría Fac Med Bar- na* 2000;27(7):406-13.
8. Devisnki O, Cramer JA. Quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 1993;34(Supll 4):S1-3.
9. Devinsky O, Penry JK. Quality of life in epilepsy: the clinician's view. *Epilepsia* 1993;34(Suppl):S4-7.
10. Cramer JA. A clinimetric approach to assessing quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 1993;34(suppl 4):S8-13.
11. Hermann BP. Developing a model of quality of life in epilepsy: the contribution of neuropsychology. *Epilepsia* 1993; 34(Suppl 4):S14-21.
12. Vickrey BG. A procedure for developing a quality-of-life measure for epilepsy surgery patients. *Epilepsia* 1993;34(suppl 4):S22-7.
13. Perrine KR. A new quality-of-life inventory for epilepsy patients: interim results. *Epilepsia* 1993; 34 (suppl 4):S28-33.