



**BENEMÉRITA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE PUEBLA
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN ESTATAL CHIAPAS
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR N° 13
TUXTLA GUIÉRREZ, CHIAPAS.**

Tema:

**“CALIDAD DE VIDA EN ADOLESCENTES CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA
QUE ACUDEN A LA CONSULTA DE NEUROLOGÍA DEL HOSPITAL GENERAL
DE ZONA NÚMERO 2, DEL IMSS DE TUXTLA GUTIÉRREZ, CHIAPAS.”**

Tesis de Posgrado para obtener el diploma de:

MEDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

Presenta:

Dr. Cuauhtémoc Bernabé Tapia.
Médico residente de Medicina Familiar

Director:

Dr. Luis Ernesto Balcázar Rincón.
Medico No Familiar

Asesor:

Dra. Yunis Lourdes Ramírez Alcántara
Médico Familiar, OOAD Chiapas



Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. Febrero de 2023



**BENEMÉRITA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE PUEBLA
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN ESTATAL CHIAPAS
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR N° 13
TUXTLA GUIÉRREZ, CHIAPAS.**

Tema:

“CALIDAD DE VIDA EN ADOLESCENTES CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA QUE ACUDEN A LA CONSULTA DE NEUROLOGÍA DEL HOSPITAL GENERAL DE ZONA NÚMERO 2, DEL IMSS DE TUXTLA GUTIÉRREZ, CHIAPAS”.

Tesis de Posgrado para obtener el diploma de:

MEDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

Presenta:

Dr. Cuauhtémoc Bernabé Tapia.
Médico residente de Medicina Familiar
Unidad de Medicina Familiar N° 13
Correo Electrónico: aldairpm5@hotmail.com
Teléfono: 9612692475
Matricula: 98078811

Asesor Metodológico:

Dr. Luis Ernesto Balcázar Rincón
Médico No familiar
Hospital General de Zona No. 2
Correo electrónico: umqbalcazar@gmail.com
Teléfono: 961 658 1984
Matricula: 99332495

Asesor de contenido:

Dra. Yunis Lourdes Ramírez Alcántara
Médico Familiar, OOAD Chiapas
Unidad de medicina familiar no. 13
Correo electrónico: yunisra@hotmail.com
Teléfono: 961 658 2278
Matricula: 99074474



Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. Febrero de 2023



**BENEMÉRITA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE PUEBLA
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN CHIAPAS
UNIDAD MEDICA FAMILIAR N° 13
TUXTLA GUTIÉRREZ, CHIAPAS.**



Tema:

**“CALIDAD DE VIDA EN ADOLESCENTES CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA
QUE ACUDEN A LA CONSULTA DE NEUROLOGÍA DEL HOSPITAL GENERAL
DE ZONA NÚMERO 2, DEL IMSS DE TUXTLA GUTIÉRREZ, CHIAPAS.”**

Tesis de Posgrado para obtener el diploma de:
MEDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

Tesista:

Dr. Cuauhtémoc Bernabé Tapia
Médico Residente de Medicina Familiar


Asesor Metodológico:

Dr. Luis Ernesto Balcázar Rincón
Médico No familiar

Asesor de Contenido:

Dra. Yunis Lourdes Ramírez Alcántara
Médico Familiar, OOAD Chiapas

AUTORIZACIONES:


DELEGACIÓN ESTATAL EN CHIAPAS
Dra. Yunis Lourdes Ramírez Alcántara
COORDINACIÓN DELEGACIONAL DE PLANEACIÓN Y ENLACE INSTITUCIONAL

Coordinador Auxiliar Médico de
Educación en Salud, OOAD Chiapas


DELEGACIÓN ESTATAL EN CHIAPAS
Dr. Héctor Armando Rincón León

Coordinador Auxiliar Médico de
Investigación en Salud, OOAD
Chiapas

Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. Febrero de 2023

DEDICATORIA

A mis padres José Cuauhtémoc y Guadalupe, quienes han sacrificado tiempo, horas de sueño, y cumpleaños, para ver mis sueños realidad, ellos son mi columna vertebral, mis ejemplos y consejeros de vida.

A mis abuelitas, Fortunata y Juanita, por apoyar en todo momento a mis padres, sacrificando todo y logrando el objetivo principal, mi formación académica.

A mi hermano, Aldair, por su sinceridad y sus aportaciones en mis distintos proyectos en lo individual, familiar y laboral.

A mi compañera de vida, Evelyn, por enseñarme a ser perseverante ante cualquier adversidad, por motivarme a ser mejor persona y profesional y así cumplir con cada una de las metas de mi vida personal y profesional.

A mis asesores de tesis, Dra. Yunis y Dr. Ernesto, que han sido guías y me han aportado conocimientos para sacar adelante este trabajo, también agradecer su sinceridad, tiempo, paciencia y confianza, gracias a sus aportaciones obtuve el tercer lugar nacional en el XXXI Foro Nacional de Investigación en Salud IMSS 2022 con este trabajo.

A Dios, que siempre ha estado cuidándome en cualquier hora, lugar y tiempo, gracias, por darme la oportunidad de culminar este trabajo.

ÍNDICE

Resumen.....	5
I.- Marco Teórico.....	8
II.- Justificación.....	26
III.- Planteamiento del problema.....	27
IV.- Objetivos.....	29
V.- Hipótesis.....	30
VI.- Material y métodos.....	31
Tipo del estudio y Diseño del estudio	31
Límites de tiempo y espacio del estudio.....	31
Universo.....	31
Muestra.....	31
Criterios de selección de la muestra.....	32
Características del instrumento.....	33
Análisis Estadístico.....	36
VII.- Procedimiento.....	37
VIII.- Definición Conceptual y Operacionalización de Variables.....	38
IX.- Recursos para el estudio	41
X.- Consideraciones éticas.....	42
XI.- Cronograma de actividades.....	48
XII.-Resultados.....	50
XIII.-Análisis Univariado.....	50

XIV.-Discusión	58
XV.-Conclusión.....	61
XVI.-Recomendaciones.....	63
XVII.-Bibliografía.....	65
XVIII.-Anexos.....	68

RESUMEN.

Título: Calidad de vida en adolescentes con diagnóstico de epilepsia que acuden a la consulta de neurología del Hospital General de Zona número 2, del IMSS de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

Número de centros participantes del IMSS: 1. Hospital General de Zona número 2, del IMSS de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. 91 pacientes adolescentes con diagnóstico de epilepsia, derechohabientes adscritos al Hospital General de Zona número 2, del IMSS de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

Antecedentes: A nivel global, la incidencia de epilepsia puede llegar a más de 50 por cada 100 mil habitantes. Aunque es una enfermedad de larga evolución y puede ocurrir a cualquier edad, es más común en niños y ancianos, lo que lleva a un tratamiento prolongado (a menudo para toda la vida) y un estigma social que comienza temprano desde inicios de la humanidad, con existencia hasta el día de hoy. Además, entre el 5 y 10 por ciento de la población sin epilepsia sufrirá una convulsión en algún momento de su vida. ¹

En algún punto de la historia humana, Alcmeon de Crotona en el siglo seis antes de Cristo, mostró que la epilepsia se originó en el cerebro. Hipócrates en el 400 antes de Cristo, refutó las ideas supersticiosas de su época en su libro "Corpus Hippocraticum" en su capítulo sobre "enfermedades sagradas": "la epilepsia no es más divina ni más sagrada que cualquier otra enfermedad y tiene un origen tan natural como las demás, los hombres le han atribuido un origen divino por ignorancia y por el asombro que les inspira, pues no se parece a las otras"; argumentando que el origen se localizaba dentro del cerebro.¹

La epilepsia es ahora la patología neurológica más común de los niños y afecta a 3,2 a 5,5 por cada 1000 niños en países desarrollados y 3.6 a 4.4 por cada 1000 niños en naciones en transcurso de desarrollo. América latina, tiene prevalencia poblacional alta para esta enfermedad que todas las regiones del mundo, abarcando 17,8 casos de epilepsia por 1000 habitantes por año. Los infantes están

presentando afectaciones a nivel de conducta, cognitivo, emocional, social y académica que el resto de niños sanos o los niños con comorbilidades crónicas. La situación afecta a los sistemas de salud, lo que se traduce en mayores costos por paciente para los niños que para los adultos (Fernández 2017).²

Em las ultimas decadas la epilepsia representa uno de los problemas neurológicos más comunes en la adolescencia. Mas de 3 millones de personas tienen un diagnóstico activo de epilepsia en los Estados Unidos, aproximadamente 470,000 de ellos son menores de 17 años. La mala calidad de vida y los malos resultados de salud se han documentado en adolescentes que viven con epilepsia.³

Objetivo General: Conocer la Calidad de vida en adolescentes con diagnostico de epilepsia que acuden a la consulta de neurología del Hospital General de Zona número 2, del IMSS de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

Material y Métodos. Estudio cuantitativo, transversal, prospectivo, observacional y analítico. Se realizará en pacientes de 10 a 19 años que acepten participar en el estudio, la herramienta de recolección de datos será un cuestionario CAVE de “calidad de vida del niño con epilepsia” integrado por 8 preguntas relacionadas con la que se identificará la afectación negativa de la epilepsia en apartados como conducta, asistencia escolar, el aprendizaje, autonomía personal, relación social, frecuencia e intensidad de las crisis convulsivas y la opinión de los padres. Con un nivel de certeza es de 11 b-III-IV grado de recomendación D-C. Además se obtendrá información de los encuestados como: edad, sexo, la escolaridad, ocupación actual, el estado civil, años de diagnóstico de epilepsia y tipología familiar.

Para la captura de datos se utilizará el programa SPSS, versión 21 en español para Windows, con el objeto de análisis se manejaran estadísticas descriptivas como: frecuencias y porcentajes y medidas de tendencia central para variables cuantitativas.

Periodo de estudio: del 01 de marzo del 2020 al 31 de diciembre del 2021.

Recursos e infraestructura: Humanos: Un médico residente en la Especialidad de Medicina Familiar, dos asesores uno de contenido y un metodológico. Físicos, Área física: Hospital General de Zona número 2, del IMSS, de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. Instrumentos de medición, Cuestionario.

Paquete estadístico SPSS (Statistical Package for the Social Science) versión 21 en español para Windows. Financieros: Serán proporcionados por el mismo investigador. Pago por paciente que realizara el patrocinador (moneda nacional): No aplica.

Experiencia de grupo: Los investigadores cuentan con conocimientos en Metodología de la investigación, los cuales han adquirido durante su formación Académica. El asesor metodológico y la asesora de contenido han participado en asesoría en trabajos de investigación continuamente.

Palabras Clave: Calidad de vida, adolescentes, epilepsia, cuestionario CAVE.

I. MARCO TEÓRICO.

La epilepsia es reconocida mundialmente como un grave problema de salud pública que requiere un adecuado seguimiento, control y tratamiento. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la enfermedad tiene una tasa de remisión de hasta el 50%, afecta a más de 60 millones de personas y es común en los países en desarrollo. La enfermedad suele afectar al 1 a 2 por ciento de la población mundial, y la incidencia conocida de epilepsia es de 23 a 190 por año. 100.000 habitantes por año (Bender del Busto 2018).⁴

El estudio de Campos (2015), informó sobre 144 niños recién diagnosticados con epilepsia seguidos durante 37 años encontró, que el 67% tenía un buen pronóstico con remisión completa, el 33% sin remisión, el 19% con resistencia a los medicamentos y el 14% con mal pronóstico.⁵

En cuanto al seguimiento y control de los pacientes con epilepsia, se sabe que entre un 20% y un 30% de los pacientes con epilepsia no se controlan adecuadamente, ni siquiera con fármacos antiepilépticos (FAE). Si la monoterapia no responde a 2 FAE de primera línea o si se usan 2 de primera línea en combinación a dosis de tolerancia máxima, se denomina epilepsia refractaria. La epilepsia farmacorresistente se considera un desafío para los profesionales de la salud que afecta negativamente de manera significativa el crecimiento, un buen aprendizaje, deteriora el comportamiento y la calidad de vida del pacientes y sus familiares (Ulate, 2015).⁶

En México, el estudio publicado por Cruz (2017), en relación a la incidencia de epilepsia, se estima en 300 a 600 por cada 100 mil habitantes de la población total y de 100 a 400 niños por 100 mil. La epilepsia tiene una alta tasa de mortalidad en la población pediátrica. La incidencia es mayor en los niños y se ve más afectada en los hombres. La epilepsia puede ser de origen genético o adquirido. Las enfermedades genéticas se consideran factores de riesgo principales para el inicio de la patología, y los factores ambientales exacerban la enfermedad. Entre los

factores ambientales, los más asociados con las convulsiones fueron los prenatales (antecedentes maternos de infecciones urinarias, respiratorias y vaginales) y perinatales (preeclampsia y asfixia perinatal).⁷

Guillen Pinto (2018) en su estudio refiere que la epilepsia en la infancia se manifiesta de diferentes formas, siendo importante identificarlas para un adecuado diagnóstico y tratamiento. Las manifestaciones EEG en este grupo de edad mostraron patrones muy específicos. En este sentido, los tipos de epilepsia se pueden dividir en primaria y secundaria. En la epilepsia primaria se pueden encontrar epilepsia neonatal, encefalopatía epiléptica, epilepsia benigna, epilepsia mioclónica, epilepsia focal y epilepsia de ausencia. La epilepsia secundaria consiste en la epilepsia causada por las enfermedades metabólicas, traumáticas, tóxicas e infecciosas más comunes. La epilepsia, independientemente del inicio, la recurrencia y la duración, se asocia con problemas cognitivos, conductuales y estructurales en el sistema nervioso.⁸

Los principales signos y síntomas clínicos de la epilepsia son deterioro del estado de conciencia, movimientos paroxísticos rápido e involuntarios, síntomas sensoriales y cognitivas y compromiso del sistema nervioso autónomo (SNA). La Liga Internacional Contra la Epilepsia determina la clasificación de la epilepsia según el tipo de crisis en focal y generalizada (Acevedo 2019).⁹

En el estudio de Oliva meza (2018), la epilepsia y estado epiléptico en niños, sugieren que la epilepsia prolongada se asocia con hipoxia cerebral, hipoglucemia, hipercapnia, respiración, acidosis láctica y acidosis metabólica. La muerte neuronal ocurre cuando el oxígeno, la glucosa y los sustratos metabólicos disponibles no pueden satisfacer las necesidades metabólicas del cerebro. La pronta identificación y control de la causa es principalmente el mejor remedio del médico, ya que el tratamiento temprano y eficaz puede reducir la morbilidad y la mortalidad. Las complicaciones neurológicas son diversas y ocurren principalmente en los dominios cognitivo, motor y sensorial.¹⁰

Las epilepsias recurrentes o crónicas son enfermedades complejas que afectan el estado físico y reducen la "CV" del individuo y sus familiares. Los padres ponen mucho énfasis en esta condición, pero no solo por el cuadro clínico en el hogar, sino también cuando el paciente es seguido clínicamente en el consultorio, es necesario utilizar escalas para medir indicadores de calidad para conocer y medir las complicaciones en la vida de cada paciente. En los últimos años se han realizado varios estudios como el de Moya Vilches 2015, sobre calidad de vida en diferentes partes del mundo utilizando escalas estandarizadas que tienen en cuenta el contexto clínico de la patología, datos sociodemográficos y la realidad del momento en que se utiliza el instrumento. La diferencia de gravedad clínica al evaluar a un paciente infantil como adulto y su calidad de vida es muy evidente al observar las diferencias determinadas por el nivel socioeconómico, educativo, cultural y demográfico de cada nación estudiada.¹¹

La totalidad de los factores pueden influir en el crecimiento y desarrollo y la aplicación de todo instrumento que tenga como objetivo comprender y evaluar la calidad de vida de cada enfermedad. Un factor clave a considerar al estudiar la "CV", es la diferencia en las percepciones entre los niños con epilepsia y sus padres. En el estudio de Moya Vilches (2015), resalta que los padres son más conscientes del impacto de la epilepsia en las actividades diarias de los niños. Los niños portadores de la enfermedad, tienen la oportunidad de experimentar la vida escolar y social cerca de sus compañeros que no la tienen. Entre otras cosas, los niños con epilepsia informaron que su calidad de vida era similar a la de sus compañeros de clase. En este mismo estudio, describen este fenómeno como la "paradoja de la discapacidad", indicando que todo paciente con una enfermedad de corta o larga duración tiende a estar satisfecho con su nivel de funcionamiento. En Italia, otro estudio replicó lo anterior y encontró que los niños "descuidan" sus problemas en las actividades diarias y también observó que el cuidado excesivo de los padres puede ser un factor en la calidad de vida de los niños con epilepsia.¹¹

Indispensable identificar y analizar en qué medida la calidad de vida tiene afectación con otros familiares que también se convierten en cuidadores principales y observan

signos y síntomas de epilepsia en sus hijos, hermanos o sobrinos. En el 2015 Moya Vilches, reafirma a través de una publicación israelí donde los resultados de un estudio que evaluó la calidad de vida de los padres de niños diagnosticados con epilepsia, identificó compromisos comunes en la calidad de vida de los padres, siendo los sentimientos de soledad y enfermedad los factores más comunes, también la carga económica. Esto requiere brindar redes de apoyo para los cuidadores primarios de niños con epilepsia, creando y optimizando programas institucionales y sociales para que los pacientes y sus familias reciban un mayor apoyo psicológico y económico.¹¹

En cuanto a la calidad de vida, existen diversos grados de disfunción cognitiva, principalmente en las áreas de atención y memoria. Entre los factores de riesgo involucrados, la presentación clínica de la epilepsia difirió entre tratamiento temprano, recurrente y extenso. En este caso se provocan crisis de ansiedad, manifestadas como fobias o agresividad por la presencia de la enfermedad y crisis, que pueden derivar en psicopatología, aislamiento y mala integración social. Un hecho obvio y difícil de medir es que uno de cada tres adolescentes con epilepsia nunca habla de su condición actual con sus padres o cuidador principal (Moya Vilches, 2015).¹¹

En España, en la década de 1990, se desarrolló el primer cuestionario en español para evaluar la calidad de vida de los niños con epilepsia, denominado CAVE. Este cuestionario, propuesto por Herranz en 1996, utiliza una encuesta de 8 partes como diagnóstico principal, utilizando entrevistas cara a cara con los tutores o cuidadores primarios de niños con epilepsia. El resultado de esta encuesta piloto se publicaron en 1997. Analizó varias variables: comportamiento, aprendizaje, autonomía, educación, competencia social, intensidad de crisis, frecuencia de crisis y percepciones del cuidador. En el trabajo de Herranz, se encuentran como principales factores a mejorar la "CV" eran la edad del paciente y el uso de monoterapia. Por otro lado, el mayor predictor de mala calidad de vida fue la frecuencia y severidad de las crisis. En el caso de Herranz, los pacientes con los

síndromes de West y Lennox Gastaut, dos epilepsias refractarias y de mal pronóstico, tuvieron los peores resultados (Moya Vilches, 2015).¹¹

Numerosos estudios como el de Chávez (2015), muestran que a nivel mundial y más en latinoamérica, existe un desconocimiento sobre el trastorno, tanto en la población general como en las personas portadoras de epilepsia y sus familias, lo cual es impactante porque se asocia con el estigma y las actitudes negativas. Entre los padres con hijos portadores de esta patología, los niveles más altos de conocimiento se asociaron con una mejor calidad de vida; Además de su papel en el control de enfermedades, se ha descrito que influye en la cantidad de visitas a los servicios médicos por crisis y emergencia por la enfermedad por año. En este mismo estudio ratifican que el nivel de conocimiento de los pacientes sobre su enfermedad es importante para su adaptación y autocuidado.¹²

La alteración cognitiva es una complicación habitual de la epilepsia infantil. Se ha descrito deterioro cognitivo hasta en el 40% de los niños con epilepsia. La presencia de procesos continuos de epileptogénesis causa daño cerebral permanente, especialmente durante el desarrollo del cerebro, y puede causar deterioro cognitivo e intelectual permanente incluso cuando la epilepsia está controlada. Aunque el coeficiente intelectual está dentro de lo normal, el 25 por ciento de los niños con epilepsia presentan un deterioro cognitivo leve, que en la mayoría de los casos, no se diagnostica. Los déficits cognitivos pueden afectar negativamente el desarrollo social y académico de un niño. La detección de “FR” que se pueden modificar y la intervención adecuada son bases para prevenir el deterioro cognitivo y así mejorando la calidad de vida. En el estudio de Abdelfattah (2019), resalta que los ácidos grasos omega 3 contribuyen esencialmente para conservar integralmente las células neuronales, la diferencia celular y el crecimiento de neuronas en el cerebro en desarrollo. La ingesta adecuada de ácidos grasos omega 3 es necesaria para una función neuronal adecuada, incluida la plasticidad cerebral y la transmisión sináptica. En su mayoría las dietas modernas tienen demasiados ácidos grasos omega 6 y ácidos grasos saturados, pero no suficientes ácidos grasos omega 3. Los experimentos con seres vivos demostraron que la

suplementación en equilibrio de ácidos grasos omega 3 y omega 6 mejora eficazmente lo aprendido, aumenta la tolerancia al dolor, mejorar la calidad de sueño y la termorregulación. Un desequilibrio en los ácidos grasos en el cerebro se ha relacionado con una serie de trastornos neurológicos y psiquiátricos.¹³

En el estudio de Planas (2020), en su comparación, en controles sanos, los pacientes con epilepsia tenían más probabilidades de tener dificultades para dormir, como insomnio, somnolencia diurna excesiva y mala calidad del sueño. Además, las alteraciones del sueño en pacientes con epilepsia se asocian con una peor calidad de vida.¹⁴

Las discapacidades que afectan negativamente al aprendizaje son uno de los problemas más comunes en las personas con epilepsia. Según Talero (2015), a las personas con epilepsia les fue peor en la escuela, obtuvieron calificaciones más bajas, más repeticiones de grado, necesitaron más ayuda educativa y tenían más diagnósticos de problemas de aprendizaje en comparación con su edad. Hasta en un 50% de los casos presentan importantes dificultades académicas. Estos trastornos pueden explicarse por aspectos específicos del trastorno, como la etiología, la ubicación de los focos epilépticos, la edad de inicio, la frecuencia de las convulsiones, las anomalías del electroencefalograma (EEG), el uso de medicamentos y otros trastornos psiquiátricos provocando negatividad para acudir a la escuela y más problemas emocionales, etc.¹⁵

En el estudio de Zapata (2020), según el modelo de diátesis de estrés, la epilepsia es un estado de estrés crónico y sobrecarga. La "carga" asociada a este trastorno consta de varios factores: trastornos relacionados con la epilepsia, fatiga interictal y postictal, cambios cognitivos, bajo rendimiento académico y socioeconómico, estrés psicológico e insomnio. El estigma sociocultural y la carente información sobre el trastorno en la sociedad son cargas adicionales específicas para las personas con epilepsia. No es de extrañar, por tanto, que la calidad de vida de estos pacientes se vea especialmente afectada y que la depresión sea uno de los principales predictores de este deterioro.¹⁶

La epilepsia en la adolescencia.

La epilepsia es frecuente en la niñez y adolescencia, prevalente de 3,2 a 5,5 por cada 1.000 personas. Comprender los síndromes de epilepsia que comienzan durante la pubertad es importante para tratar este grupo etario de epilepsia. Se sabe poco sobre la influencia específica de la pubertad en la etiología de la epilepsia, pero a lo largo de los años se han observado asociaciones con cambios hormonales individuales, existen asociaciones de las convulsiones con la menstruación. Generalmente, no hay creencia de que la pubertad afecte la aparición de las convulsiones. El estrógeno puede aumentar la actividad epileptogena, la testosterona y la progesterona disminuyen la descarga epileptiforme. Todos estos efectos son mediados por la transmisión del ácido gamma aminobutírico (GABA). Independientemente de los factores biológicos que determinan la aparición de ciertos trastornos epilépticos en la adolescencia u otros años de la niñez tardía, la aparición de este trastorno en una etapa, vulnera el desarrollo físico y emocional de un individuo requiere que los médicos responsables tengan un conocimiento profundo de este enfermedad, evolución del trastorno, su respuesta al tratamiento dificultades de adherencia terapéutica y posibles síntomas cognitivos, atencionales, emocionales y sociales. Existen algunos síndromes epilépticos que suelen comenzar en la adolescencia y pueden estar asociados a una importante carga neurológica. Comprender las implicaciones de estos síndromes para su tratamiento y pronóstico es crucial, a menudo, se extiende hasta la edad adulta. La epilepsia idiopática generalizada es el grupo más común de personas con inicio en la adolescencia. Pueden ser de muchos orígenes y representar un continuo biológico. La epilepsia mioclónica juvenil (EMJ) es la presentación más común. Otros trastornos relacionados que describimos a continuación incluyen la epilepsia de ausencia juvenil, la epilepsia de ausencia mioclónica y las epilepsias focales frecuentes, como la epilepsia del lóbulo occipital de la niñez tardía (tipo Gastaut) y la epilepsia del lóbulo frontal nocturna autosómica dominante (Tirado, 2018).¹⁷

Epilepsia mioclónica juvenil: la más frecuente, comienza de los 12 y los 18 años y se caracteriza por una convulsión de tipo mioclónico a los pocos minutos de

despertar, principalmente en extremidades superiores, sin cambios de conciencia. En su mayoría, los pacientes tienen convulsiones tónicoclónicas generalizadas asociadas con insomnio, el alcohol o la menstruación, también lo asocian con la ausencia. Alrededor del 5% al 15% han sido diagnosticados previamente con epilepsia de ausencia con remisión completa en la infancia, y un tercio tiene antecedentes familiares de esta patología. Durante muchos años considerada una enfermedad de toda la vida con una alta tasa de recaídas tras la suspensión de los fármacos antiepilépticos; sin embargo, hasta el 25% de los pacientes pueden permanecer libres de convulsiones después de la interrupción. Además, a partir de los 40 años, las convulsiones mioclónicas suelen disminuir o desaparecer. Sin embargo, se observan procesos de resistencia hasta en un 15% de los pacientes. Se han identificado comorbilidades asociadas y consecuencias sociales negativas que no están directamente relacionadas con la crisis. Puede ser de naturaleza conductual, cognitiva y mental, lo que lleva a problemas escolares y sociales tempranos. Las enfermedades mentales, las dificultades para mantener las relaciones sociales e interpersonales, los embarazos no deseados y el desempleo son más comunes en la edad adulta. Estos efectos neuropsicológicos y sociales también se observaron en la infancia sin epilepsia y con epilepsia focal no traumática (Tirado, 2018).¹⁷.

Epilepsia de ausencia juvenil: debuta alrededor de los 10 años, pero puede ocurrir entre los 5 y los 20 años. Aparece como una ausencia típica, con menos frecuencia que en la niñez. Además, existen otras crisis asociadas: tónicoclónicas (en 80%) y mioclónicas (en 20%). La reducción a los 5 años es del 56 al 65% y de manera general ocurre de 6 años como media después del ataque. En el tercio que resta, la crisis persiste o evoluciona a epilepsia mioclónica juvenil en 5-15%. Identificar y realizar diagnósticos diferenciales con otras epilepsias de diferente pronóstico, los trastornos neurocognitivos leves son relativamente comunes e incluyen deficiencias cognitivas y del lenguaje sutiles, TDAH o trastornos afectivos y trastornos de ansiedad. Cuanto más larga sea la duración de la enfermedad y más frecuentes los ataques, mayor será el riesgo (Tirado, 2018).¹⁷

Epilepsia occipital infantil de inicio tardío (tipo Gastaut): inicio alrededor de los 8 años de edad, ataques frecuentes caracterizados por síntomas visuales con alucinaciones, amaurosis, anomalías oculares y posiblemente epilepsia generalizada secundaria, y en algunos casos el dolor de cabeza sigue siendo una migraña residual. Se recomienda tratamiento con carbamazepina o clobazam (Tirado, 2018).¹⁷

Epilepsia del lóbulo frontal nocturna autosómica dominante: Son crisis distónicas nocturnas muy frecuentes por la noche y que se manifiestan como miedo, automatismo o hipercinesia al despertar. Se pueden generalizar (Tirado, 2018).¹⁷

Evolución de las epilepsias de la infancia en el adolescente.

Epilepsia de ausencia infantil: Las crisis de ausencia ocurren en niños con desarrollo psicomotor normal, son muy breves y recurren después de los 3 años, con mayor incidencia entre los 5 y 7 años. El diagnóstico diferencial de la epilepsia de ausencia juvenil a veces es difícil porque los dos tipos más comunes de convulsiones son las ausencias. El fármaco de elección es el valproato. La crisis se controla al nivel del 90% con un riesgo de recurrencia del 16% después de la salida. Los casos no tratados a menudo progresan a epilepsia mioclónica juvenil (Tirado 2018).¹⁷

Epilepsia rolándica benigna de la infancia (BIRD): caracterizada por convulsiones nocturnas en el transcurso del sueño o antes de despertar. En el 75 por ciento de casos, la enfermedad comienza entre los 7 y los 10 años. En la fase de activación, se observan limitaciones cognitivas, de lenguaje, conductuales de mínimas a moderadas. En general, de los casos que se presentan, la asistencia médica, educativa y psicológica de apoyo para el paciente y la familia es interesante y debe inspeccionarse regularmente en la infancia. Menos del 2% de los individuos con esta enfermedad desarrollan un curso severo, asociado con dificultad para controlar las convulsiones y, en casos inusuales, progresan a encefalopatía epiléptica (convulsiones prolongadas durante el sueño de ondas lentas). La reducción de esta patología generalmente inicia dentro de los 3 a 4 años del inicio y casi siempre antes

de los 16 años. Referente al pronóstico con excelentes resultados, independientemente del tratamiento. Aunque hubo dificultades a nivel cognitivo ocasionados durante la fase activa de su epilepsia infantil, no parecieron presentar efectos de importancia a largo plazo. Los adultos jóvenes no son seguidos ni tratados por neurólogos o psiquiatras debido a los problemas sociales o médicos asociados con la epilepsia (Tirado, 2018).¹⁷.

Epilepsia focal no maligna (NLFN) en niños sin discapacidad intelectual: este tipo de epilepsia se manifiesta con crisis focales sin cambios ni lesiones en neuroimagen, examen neurológico sistemático e inteligencia normal. Los adultos jóvenes con NLFN constituyen del 20 al 30 por ciento de los niños con epilepsia. Después de un seguimiento a prolongado (más de 10 años desde el diagnóstico inicial), dos terceras partes de los pacientes lograrán una remisión completa (definida como la ausencia de fármacos antiepilépticos durante al menos 5 años). Es probable que la mitad de los que todavía están en crisis desarrollen resistencia a los medicamentos. El trayecto de la epilepsia a menudo podría continuar un patrón de recaídas y remisiones. La evolución y el pronóstico son peores cuando se presenta una lesión o una causa ya conocida. La diferencia en la probabilidad de remisión sostenida fue de aproximadamente 65% y 35%. Las complicaciones sociales no relacionadas con convulsiones y comorbilidades fueron comunes. Estos problemas pueden ocurrir antes del primer diagnóstico de epilepsia o en las primeras etapas de la enfermedad, y pueden incluir problemas escolares tempranos y problemas de la conducta, cognitivo, psicológicos y psiquiátrico. Todos estos problemas suelen continuar en la etapa adolescente, con hasta un 67 por ciento experimentando limitaciones adicionales en la edad adulta, incluyendo no terminar la escuela secundaria, enfermedad mental, así como trastorno por déficit de atención, dificultad para mantener relaciones sociales y maritales, embarazos no deseados y desempleo (Tirado 2018).¹⁷

Epilepsia del lóbulo temporal asociada a esclerosis del hipocampo. La historia clínica, la sintomatología convulsiva y la resonancia magnética nos permitieron identificar un síndrome epiléptico. Aplicando mismos criterios a infantes y

adolescentes, se encontró que la esclerosis del hipocampo es la lesión más común que causa epilepsia refractaria del lóbulo temporal. La esclerosis del hipocampo puede no diagnosticarse en niños. En cuanto a la seguridad y eficacia de la cirugía de la epilepsia en este grupo de edad muy buena (Tirado, 2018).¹⁷

Epilepsia y trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH).

Cerca de un tercio de los infantes y adolescentes con epilepsia además poseen Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH). La viable interacción entre epilepsia y el TDHA sigue sin estar clara, y los indicios de este trastorno comumente se piensa en efectos colaterales de los “FAE”. Ya que el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad perjudica de manera significativa la “CV” de los individuos con epilepsia, el procedimiento clínico de este trastorno neuropsiquiátrico debería ser prioridad. Otro elemento fundamental en el procedimiento de adolescentes con epilepsia y TDAH, es el impacto de los FAE sobre la atención, la conducta y los indicios cognitivos (Tirado, 2018).¹⁷

Es complicado valorar el control de los adolescentes pues es dependiente del tipo de epilepsia, los medicamentos usados y las propiedades físicas, emocionales y sociales. No obstante, se han identificado diferentes series de pacientes con epilepsia por primera ocasión entre los 12 y 16 años de vida, observándose un patrón de evolución llamativo durante los primeros años del seguimiento. Hasta el 58% de los pacientes se controlaron con un medicamento en el primer año y el 13% requirió por lo menos 2 medicamentos para el control de convulsiones. Se observó alta correlación con diagnóstico de epilepsia mioclónica juvenil y convulsiones mioclónicas coexistentes. Generalmente, la epilepsia juvenil puede tener buen pronóstico a corto plazo (Tirado, 2018).¹⁷

Marco psicológico.

La epilepsia juvenil frena el desarrollo de la libertad psicosocial y los procesos tradicionales de maduración natural. Además, los adolescentes reportaron una calidad de manera significativa mala en comparación con otros, ansiedad y depresión eran la patología predominante en los pacientes. En estudios que examinaron las experiencias y percepciones tanto de jóvenes como de sus familiares, se observaron en casi todos los dominios, comorbilidades, adherencia al tratamiento, productividad, utilización estimada del tratamiento de la epilepsia, rescate y comunicación con los médicos. Estos resultados nos aportan información muy valiosa sobre la importancia de las experiencias familiares para los jóvenes. Aunque los pacientes ya pasaron la infancia, el peso de los sentimientos familiares sigue siendo central en su percepción de la enfermedad (Tirado, 2018).¹⁷

El comienzo de la epilepsia en la juventud, así sea desde este lapso o a partir de la niñez, se asocia a un incremento importante de la depresión y la ansiedad en los pacientes y parientes. Los síntomas depresivos se relacionaron con una más grande inquietud de los papás por la condición y el futuro del infante y una disminución del bienestar familiar. La investigación neuropsicológica en adolescentes recomienda desarrollar un plan de control enfocado en esta edad para ayudar a abordar las inquietudes de los pacientes y manejar su epilepsia de manera independiente a medida que avanzan hacia la edad adulta (Tirado, 2018).¹⁷

En el estudio de Sosa (2016), enfatiza que las personas con epilepsia corren el riesgo de tener dificultades de comportamiento y de aprendizaje. Suelen tener problemas en la escuela, bajo rendimiento académico, trastornos de conducta, trastornos por déficit de atención y dificultad para concentrarse. En su historia natural, los inicios de esta patología tienen la posibilidad de persistir hasta la edad adulta; se han descrito secuelas, especialmente en la juventud, y se estima que es un componente de peligro para el desarrollo posterior de problemas psiquiátricos y comportamiento antisocial.¹⁸

Las infantes y jóvenes diagnosticadas con epilepsia (PDE) presentan alto riesgo de sufrir trastornos psiquiátricos, ya que entre el 20 y el 40 % de las personas padecen determinados trastornos y, a menudo, no presentan estos síntomas de forma espontánea (Alfaro, 2019).¹⁹

Hipócrates afirmaba que esta enfermedad, que él consideraba sagrada, se originaba en el cerebro y surgía por causas naturales, por lo que debe entenderse que ninguna otra parte que el cerebro produce alegría, risa, tristeza y pena, es decir, cree que el mismo órgano está involucrado en la epilepsia y los trastornos mentales. Algunos autores afirman que cuanto más tiempo lleva un paciente con epilepsia, y de hecho cuanto más tiempo lleva tomando fármacos antiepilépticos, mayor es su tendencia a la depresión. Otros identificaron la pobreza y el hacinamiento como variable de riesgo negativo para los niños con trastornos de conducta (Rueda, 2016).²⁰

En su estudio, Palacios (2016) refiere que la epilepsia es una enfermedad con síntomas crónicos, para ser confirmado como resuelto, una persona debe estar libre de convulsiones durante los últimos 10 años y haber estado sin medicación durante 5 años. Así, la naturaleza crónica de la epilepsia implica cambios en el comportamiento de la persona con consecuencias biológicas como la muerte, sociales como el estigma y la discriminación, y psicológicas como la disfunción cognitiva, la ansiedad, la depresión y la conducta suicida.²¹

Epilepsia y calidad de vida.

La calidad de vida es un concepto multidimensional definido por el Grupo de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (Grupo WHO-QOL), es decir, "la percepción de los individuos sobre su lugar en la vida en el contexto cultural y los valores de vida, metas, expectativas, estándares y preocupaciones". Se refiere a evaluaciones subjetivas que están incrustadas en contextos culturales, sociales y ambientales. Con base en este concepto, se desarrolló el término de CV, como un

concepto más acotado, donde la salud percibida se integra como una nueva dimensión en sus componentes físico, mental y social (Thomann, 2016).²²

Hay varios factores que afectan significativamente la CV, incluidos el episodio, etiología, edad de inicio y duración, número y características de las crisis, necesidad de control regular, etc. y las reacciones secundarias del FAE, factores psicológicos y psiquiátricos y factores sociales (Palacios, 2015).²³

Reyes (2016) en su estudio, refiere que a nivel mundial, la epilepsia es una enfermedad que requiere un tratamiento cuidadoso no solo por sus múltiples efectos cerebrales, sino también porque afecta la calidad de vida de los pacientes, tanto física como mental, psicológica y emocionalmente. En este sentido, a ser considerados no aptos, contra la discriminación, contra los malos tratos o la estigmatización en cualesquiera condiciones que generen malestar, estrés o estrés continuo en la participación en la comunidad o sociedad y limiten su potencial intelectual, afectivo y global. Dicho estigma hace que las personas tengan miedo de revelar su enfermedad a la comunidad en general, presión social y/o social para sacar conclusiones inapropiadas debido a la falta de información, como creer que es una enfermedad contagiosa y que no pueden trabajar o no deben casarse, etc. Ha habido varios avances en la investigación de la epilepsia, pero en algunos países, especialmente en los países subdesarrollados, sigue siendo uno de los trastornos más comunes con condiciones que afectan no solo la fisiología del individuo en el momento de la convulsión, sino también sus consecuencias. Hablando de actividad nerviosa, también afecta su psique cuando está confundido después de una convulsión; afecta también a su entorno familiar y social, afecta a su calidad de vida ya su funcionamiento como persona y en sociedad, su capacidad para disfrutar plenamente de su rol de ciudadano (Reyes, 2016).²⁴

La calidad de vida está determinada por tres bloques globales que componen la vida: Dimensión física: abarca sensación de condición física o salud, entendida como la ausencia de enfermedad y sus síntomas. La dimensión psicológica: es la percepción del individuo de su estado cognitivo y emocional, el paciente se caracteriza por miedo, ansiedad, incomunicación, pérdida de autoestima y

desconocimiento del futuro. Social: es la percepción que tiene el sujeto de las colaboraciones interpersonales y los papeles a nivel social de la vida. (Reyes, 2016).²⁴

La calidad de vida está íntimamente relacionada con la neurología. El cerebro, la médula espinal y los nervios periféricos controlan por completo la función neurológica de todo el cuerpo, por lo que el daño a estas estructuras tiene un impacto decisivo en las esferas física, psíquica y social, y por tanto también en la calidad de vida. Además, la epilepsia tiene comorbilidades que aumentan hasta 3 veces el riesgo de muerte; riesgo de desarrollar otros trastornos, a menudo trastornos psicóticos (depresión, psicosis, ansiedad, trastornos de personalidad, impulsividad, adicción, naturaleza emocional); tipo de enfermedad sociopsicológica (miedo a la crisis, limitación de actividades, control de la atención, falta de apoyo social o sobreprotección familiar, especialmente adaptación a la enfermedad), desarrollo de la enfermedad, función neuropsicológica, enfermedad crónica o daño cerebral. La epilepsia es importante para evaluar las prácticas médicas globales que tienen como objetivo mantener la calidad de vida mediante la prevención y el tratamiento de la enfermedad. En este sentido, los pacientes con enfermedades crónicas deben ser evaluados continuamente. (Reyes 2016).²⁴

Escala de Calidad de Vida del Niño con Epilepsia (CAVE).

Rodriguez (2014) propone la escala CAVE, es una escala desarrollada en España y escrita en español para medir el impacto negativo de la epilepsia en el comportamiento, la educación, el aprendizaje, la autonomía personal, las relaciones sociales, la frecuencia e intensidad de las crisis, opinión de los padres. Consta de 8 parámetros, de los cuales los 5 primeros son semiobjetivos, 2 objetivos: frecuencia e intensidad de las crisis y 1 subjetivo: opinión de los padres. Tiene cinco posibles respuestas: muy mala = 1, mala = 2, regular = 3, buena = 4 y muy buena = 5. Con puntuación máxima de 40, se interpreta como la mejor calidad de vida y la peor calidad de vida con una puntuación mínima de 8.²⁵

De 0 a 15 puntos es equivalente a calidad de vida muy mala y mala. De 16 a 23 puntos calidad de vida mala y regular. De 24 a 31 puntos calidad de vida regular y bien. De 32 a 40 puntos calidad de vida bien, muy bien. Con el CAVE se puede confeccionar una curva de calidad de vida durante la patología del infante que va a ser analizada con fronteras clínicas y neurofisiológicas a partir del comienzo de control farmacológico. Es una herramienta específica de calidad de vida que no está concebida en múltiples dimensiones y está validada para aplicar en diferentes entornos clínicos. Con aplicación del momento del diagnóstico, en el seguimiento a los seis o doce meses del establecimiento del diagnóstico.

En México se han aplicado otros cuestionarios como QOLIE-31 con resultados de mala calidad de vida por mala información sobre la epilepsia. En Cuba se aplicaron CAVE para 22 pacientes con epilepsia, con resultado de buena calidad de vida. El parámetro con mayor afectación en los pacientes es el parentizaje, de mejor resultado, la autonomía. También en España se aplicó CAVE para 105 pacientes con epilepsia, reportando 62% de calidad de vida muy buena. (Rodríguez, 2014).²⁵

Tipología familiar.

Ordoñez (2020), define el funcionamiento familiar como la percepción que tiene un individuo del funcionamiento general de la familia. Se define por la satisfacción con las relaciones familiares y se estudia a partir de las cinco dimensiones de ajuste, compromiso, desarrollo, emoción y resolución.²⁶

En ese mismo estudio se hace énfasis en las funciones familiares, ya que juegan un papel importante en el proceso de salud y enfermedad, pues la familia, además de cumplir 5 funciones básicas (cuidado, afecto, socialización, estatus y reproducción), debe velar por el desarrollo de la personalidad y promover la socialización personal de cada miembro, mantener la identidad y el contexto del grupo. La falta de creación de dicho entorno contribuye a la disfunción familiar. Las

diferencias en cómo los miembros de la familia perciben la vida familiar son características de las familias disfuncionales (Ordoñez, 2020).²⁶

La mala función familiar afecta la salud de los miembros y contribuye a una crisis o evento psicológico grave. El periodo adolescente, es un período de crecimiento y desarrollo humano entre los 10 y los 19 años. Como evento normativo en las teorías del ciclo de vida de los individuos y las familias, la adolescencia es considerada una etapa crítica porque trae cambios cognitivos, físicos, psicológicos y afecta la salud familiar (Ordoñez, 2020).²⁶

La conciencia de los adolescentes sobre la disfunción familiar está relacionada con el desarrollo de obesidad, abuso de sustancias, embarazos no deseados, enfermedades psiquiátricas y violencia en todo el mundo. Los jóvenes son actualmente el grupo etario dominante en México, y las causas de morbilidad y mortalidad en esta población, mencionados con anterioridad, son consistentes con las relacionadas con la disfunción familiar en la que viven. Las comorbilidades son totalmente prevenibles, y ajustables a tratamiento individualizado. (Ordoñez, 2020).²⁶

La tipología familiar tiene relación con las múltiples clasificaciones establecidas por ciertos autores para el análisis de las familias. En la mayoría de los casos, se establece en función de las propiedades sociodemográficas y la composición familiar o la dinámica social. (Ordoñez, 2020).²⁶

Aunque se han descrito varios estudios de familias, especialmente estudios sociológicos, actualmente existe muy poca literatura sobre tipos de familia para que los enfoques de medicina familiar comprendan e identifiquen nuevos tipos de familia en México en la actualidad. Este hecho es relevante para el estudio y orientación de los tipos de familia "tradicionales" (nucleares o extensas) compuestas por padres, hijos y a veces abuelos, para comprender o reconocer las necesidades de los nuevos tipos de familias. Priorizar a la familia y tipos de atención. (Ordoñez, 2020).²⁶

Los tipos de familia se clasifican según características propuestas por diversos autores u organizaciones. Los tipos de familia se pueden considerar establecidos de acuerdo

con la pobreza, la demografía y los factores de desarrollo. La tipología familiar es determinada con base en características propuestas por el Consenso Mexicano de Medicina Familiar de 2005.²⁶

II. JUSTIFICACIÓN.

La epilepsia es un padecimiento cerebral grave, crónico y muy común no distingue sexo, edad, raza, nacionalidad, religión ni estatus social. Aproximadamente 50 millones de personas presentan epilepsia a nivel mundial, cerca del 80% de los pacientes, habitan en países en vías de desarrollo, en la pobreza y alrededor de 5 millones viven en el continente americano. En México la prevalencia de esta enfermedad es de 3.9 por cada 1000 habitantes y se estima que podría incrementar en los próximos años, el riesgo de presentar muerte temprana por epilepsia, es tres veces mayor que la población en general, y depende de múltiples factores, de los cuales destaca una mala calidad de vida.

Los niños y adolescentes con epilepsia, son víctimas de estigmatización y discriminación, provocando como consecuencia el aislamiento del paciente a la integración social y al desarrollo económico individual a futuro. Es un problema de salud muy serio, en la que se necesita brindar atención médica multidisciplinaria y adecuada, por las series de afectaciones emocionales, psicológicas sociales, culturales y económicas para las personas quienes la padecen, y sus familias, la omisión de las características clínicas antes descritas, llevan a la aparición de complicaciones con aumento de la morbilidad y mortalidad.

Este trabajo surge por la preocupación de la prevalencia de la epilepsia en niños y adolescentes, así como la escasa información existente sobre a calidad de vida de estos pacientes. Por lo anterior descrito, esta investigación es pertinente, debido a que se puede conocer e informar al paciente, padres de familia y medico a cargo sobre la calidad de vida que cada paciente presenta para una intervención y control oportuna, así como para prevención de complicaciones del padecimiento.

La muestra está enfocada a pacientes de 10 a 19 años de edad que están adscritos a la consulta de neurología en el hospital general de zona número de 2, del IMSS de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Reportes de la OMS, más de 60 millones de personas son portadoras de epilepsia.²⁷ Con una estimación cerca de 6 millones padecen la patología en Latinoamérica y el Caribe.²⁸

En el hospital general de zona número 2, del IMSS de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, se cuenta con el servicio de consulta externa de neurología, al cual están adscritos pacientes con epilepsia entre los que destacan niños y adolescentes, en el servicio se llevan a cabo citas mensuales para brindar un mejor control de su padecimiento, así como para informar y educar al paciente y a los padres de familia sobre su patología, beneficios, modalidad de tratamiento y prevenir el desarrollo de complicaciones que conlleva esta enfermedad.

Para el control se realiza una historia clínica y exploración física completa con el fin de obtener la mayor información sobre el estado actual del paciente, haciendo énfasis en la edad, peso, talla, alimentación, desarrollo cognitivo, desarrollo motor, estado de ánimo, estudios paraclínicos y estudios de gabinete realizados y tratamiento actual.

La Organización Mundial de la Salud, presenta como definición de calidad de vida como toda percepción que un individuo acerca de su lugar en la existencia, en el contexto cultural y del sistema de valores en los que vive y su relación con sus propios objetivos, expectativas, valores e inquietudes. Refleja la percepción del individuo de realizar sus necesidades, alcanzar sus objetivos, ser felices, auto realizarse como individuo, independiente de su estado de salud, de sus limitaciones físicas o de las condiciones sociales y económicas que presente.

Al ser la epilepsia un padecimiento muy común y crónico, es de gran importancia identificar la presencia de síntomas y circunstancias negativas relacionadas al padecimiento, que provocan limitaciones para realizar sus actividades cotidianas, es por ello que es importante realizar la siguiente interrogante:

¿Cuál es la calidad de vida en adolescentes con diagnóstico de epilepsia que acuden a la consulta de neurología del Hospital General de Zona número 2, del IMSS de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas?

IV. OBJETIVOS.

Objetivo general:

- Conocer la calidad de vida de los adolescentes con diagnóstico de epilepsia que acuden a la consulta de neurología del Hospital General de Zona número 2, del IMSS de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

Objetivos específicos:

- Describir la edad, sexo, escolaridad, ocupación, estado civil, de los pacientes adolescentes que acuden a la consulta de neurología del Hospital General de Zona número 2, del IMSS de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.
- Conocer los años de diagnóstico de epilepsia en pacientes adolescentes que acuden a consulta de neurología del Hospital General de Zona número 2, del IMSS de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.
- Conocer la tipología familiar del adolescente con diagnóstico de epilepsia.

V. HIPÓTESIS.

Hipótesis general.

- La calidad de vida de los adolescentes con diagnóstico de epilepsia que acuden a la consulta de neurología del Hospital General de Zona número 2, del IMSS de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas es mala.

Hipótesis específicas.

- El diagnóstico de epilepsia es más frecuente en una edad promedio de 10 años, con sexo masculino, escolaridad primaria, estado civil soltero, ocupación estudiante.
- Los años de diagnóstico de epilepsia en promedio es de 5 años.
- La tipología familiar del adolescente con epilepsia es nuclear.

VI.- MATERIAL Y MÉTODOS.

Diseño del estudio:

Se realizará un estudio de tipo cuantitativo, transversal, prospectivo, observacional y analítico.

Periodo del estudio:

Periodo de Estudio: 01 de marzo 2020 a 31 de diciembre de 2021.

Periodo de Recolección de datos: 01 de octubre 2020 al 30 de junio del 2021.

Lugar de Estudio:

Se llevara cabo en el Hospital General de Zona número 2, del IMSS de Tuxtla Gutiérrez Chiapas.

Universo de trabajo:

Adolescentes de 10 a 19 años de edad, con diagnóstico de epilepsia que acuden a la consulta de neurología del Hospital General de Zona número 2, del IMSS, en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez Chiapas.

Tipo de muestreo:

No probabilístico por conveniencia

Tamaño de muestra: Existen 91 pacientes registrados con ese diagnóstico que acuden a la consulta de neurología en el grupo de edad seleccionado.

Criterios de selección de la muestra.

A). - Criterios de inclusión:

Adolescentes en edad de 10 a 19 años, con diagnóstico de epilepsia que acudan a la consulta de neurología del Hospital General de Zona número 2, del IMSS, en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

Adolescentes en edad de 10 a 19 años, con diagnóstico de epilepsia que sepan leer y escribir.

B). - Criterios de exclusión.

Adolescentes en edad de 10 a 19 años, con diagnóstico de epilepsia que no acepten voluntariamente y no tengan el consentimiento de sus padres para su participación en el estudio luego de haber sido informados de las características y objetivos de este.

C).- Criterios de eliminación.

Cuestionarios incompletos.

Adolescentes en edad de 10 a 19 años, con diagnóstico de epilepsia que durante el estudio sean dados de baja de la institución.

Características Del Instrumento.

Instrumentos de medición: Este instrumento esta validado del articulo original de calidad de vida en niños y adolescentes epilépticos mexicanos en la consulta de neuropediatría: Escala de CAVE; que fue realizado de enero 2011 a diciembre 2012, publicado en la Revista Mexicana de Neurociencia volúmen 15/ número 1 enero-febrero 2014. Con la que puede identificarse la repercusión negativa de la epilepsia en la conducta, la asistencia escolar, el aprendizaje, la autonomía personal, la relación social, la frecuencia e intensidad de las crisis convulsivas y la opinión de los padres. Incluye ocho parámetros, de éstos los primeros cinco ítems son semi-objetivos, dos ítems objetivos: frecuencia e intensidad de crisis y un ítem subjetivo: opinión de los padres.

Ítems:

Conducta.

1. Muy mala: trastornos graves de la conducta, entendiendo como tales los que repercuten de manera importante en la dinámica familiar, y no pueden modificarse de ningún modo.
2. Mala: trastornos importantes del comportamiento que interrumpen la dinámica familiar, pero que pueden ser mejorados parcialmente, e incluso anulados temporalmente, con técnicas de modificación de conducta.
3. Regular: alteraciones moderadas de la conducta, que responden bien a normas educacionales.
4. Buena: sin comentarios.
5. Muy buena: corresponde a la del "niño modelo".

Asistencia escolar.

1. Muy mala: absentismo prácticamente total, no asiste ningún día o casi ningún día al colegio o a la guardería.
2. Mala: no asiste al colegio o a la guardería la tercera parte de los días.
3. Regular: no asiste al colegio o a la guardería una semana, o más, por

trimestre, pero sin llegar a estar ausente la tercera parte de los días.

4. Buena: absentismo escolar inferior a 7 días por trimestre.
5. Muy buena: ninguna falta de asistencia durante el período de tiempo analizado.

Aprendizaje.

1. Muy malo: aprendizaje nulo, incluso con impresión de pérdida de lo adquirido, si ello es posible.
2. Malo: aprendizaje escaso, casi imperceptible, pero sin matices regresivos.
3. Regular: aprendizaje discreto, pero evidente y mantenido, aunque con lentitud en las adquisiciones.
4. Bueno: sin comentarios.
5. Muy bueno: aprendizaje excelente, superior al medio de su clase, o al de su grupo de edad cronológica o de edad mental.

Autonomía.

Como el cuestionario CAVE está diseñado para niños de cualquier edad, la autonomía se debe relacionar, necesariamente, con su capacidad o independencia en las funciones propias de la vida diaria correspondiente a su edad cronológica. Por ejemplo, en el lactante mayorcito se valorará la autonomía para comer con una mano, mientras que en el escolar se considerarán los hábitos y autonomía en el aseo, la alimentación o el vestido.

1. Muy mala: autonomía nula, dependencia total de los adultos para todo.
2. Mala: dependencia parcial, o sólo para algunas cosas.
3. Regular: dependencia escasa, e incluso "icticia", no debida a limitaciones reales, sino a sobreprotección familiar.
4. Buena: sin comentarios.
5. Muy buena: independencia en las actividades propias de la edad, pero con una habilidad excelente.

Relación social.

1. Muy mala: nula relación social, aislamiento total.
2. Mala: tendencia frecuente al aislamiento, pero con relación ocasional dentro del medio familiar.
3. Regular: aislamiento ocasional, tanto dentro como fuera del entorno familiar.
4. Buena: sin comentarios.
5. Muy buena: con excelente relación social e intensa extroversión.

Frecuencia de crisis.

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

1. Muy mala: más de 10 días con crisis durante el período de tiempo analizado.
2. Mala: con 6 a 10 días con crisis durante el período analizado.
3. Regular: con 2 a 5 días con crisis durante ese período.
4. Buena: con 1 día con crisis durante ese período de tiempo.
5. Muy buena: sin crisis durante ese período de tiempo.

Intensidad de las crisis.

Este ítem pretende informar sobre la gravedad de las crisis, característica que suele estar íntimamente relacionada con la duración de las mismas y/o con sus características, e incluso en algunos casos con la frecuencia de las crisis.

1. Muy mala: padecimiento de crisis convulsivas de larga duración, o de frecuentes crisis acinéticas.
2. Mala: crisis convulsivas de corta duración, o crisis acinéticas poco frecuentes, o crisis parciales complejas de larga duración, con o sin generalización secundaria.
3. Regular: crisis parciales complejas de breve duración, crisis elementales, crisis mioclónicas aisladas.
4. Buena: crisis únicas, o crisis no convulsivas muy poco frecuentes.
5. Muy buena: sin crisis.

Opinión de los padres.

En este ítem se pretende recoger la impresión subjetiva de los padres respecto a la calidad de vida de su hijo con epilepsia. Es mucho más sencilla las respuesta “mala”, “regular” o “buena”, pero se han incluido también “muy mala” y “muy buena” con el fin de unificar las respuestas con las de los otros ítems. En cualquier caso, el médico no debe sugestionar a los padres respecto a su respuesta, tanto más al ser el ítem más subjetivo, el que tiene mayor similitud con los que se recogen en los cuestionarios validados de calidad de vida de pacientes adultos con epilepsia.

Tiene cinco posibles respuesta: Muy mala= 1, mala= 2, regular= 3, buena = 4 y muy buena = 5. La calidad de vida óptima con 40 puntos y la peor con 8 puntos.

De 0 a 15 puntos es equivalente a calidad de vida muy mala y mala. De 16 a 23 puntos calidad de vida mala y regular. De 24 a 31 puntos calidad de vida regular y bien. De 32 a 40 puntos calidad de vida bien, muy bien.

Se puede aplicar desde el momento del diagnóstico y debe realizarse cada seis a 12 meses. Con el CAVE se puede confeccionar una curva de calidad de vida a lo largo de la enfermedad del niño que será analizada con parámetros clínicos y neurofisiológicos desde antes de iniciar el tratamiento farmacológico. Es una escala para su contestación en tiempo breve por los padres en la consulta médica. El nivel de certeza es de 11 b-III-IV grado de recomendación D-C.

Análisis Estadístico.

Se utilizará para la captura de datos el programa SPSS, versión 21 en español para Windows, con el objeto de análisis se manejarán estadísticas descriptivas como: frecuencias y porcentajes, medidas de tendencia central para variables cuantitativas. Se presentarán en gráficas y tablas de frecuencia.

VII. PROCEDIMIENTO.

El presente estudio se someterá a revisión por el Comité Local de Investigación en Salud Número 703 y por el Comité Local de Ética en Investigación en Salud Número 7038 de la Unidad de Medicina Familiar No. 13 de Tuxtla, Gutiérrez, Chiapas. En caso de aceptación será registrado al Sistema de Registro Electrónico del Comité de Investigación (SIRELCIS). Previa autorización y registro SIRELCIS se solicitará autorización mediante un documento al director del Hospital General de Zona número 2, del IMSS de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas para poder aplicar encuestas a los derechohabientes a quienes se explicará ampliamente los motivos y objetivos del estudio, otorgándoles para su autorización el consentimiento informado y asentimiento. En caso de aceptar participar en el estudio, el investigador realizará las preguntas y contestará la encuesta de acuerdo a las respuestas que haya dado el derechohabiente explicándole ampliamente en caso de tener alguna duda en alguna de las preguntas. Es importante mencionar que al término de aplicar la encuesta el investigador dará a conocer la calidad de vida de los adolescentes con diagnóstico de epilepsia, en los que se incluyen las siguientes variables: edad, sexo, escolaridad, ocupación, estado civil, años de diagnóstico y tipología familiar. Aplicando el cuestionario CAVE, de los resultados que obtengamos podremos saber la calidad de vida de la población estudiada para de esta forma informar al Hospital General de Zona número 2, del IMSS y esta se encargué de realizar pláticas o programas para capacitación a la población en riesgo y sus cuidadores.

No se solicitará nombre ni número de seguro social para guardar la confiabilidad y anonimato de cada paciente. Para realizar el análisis e interpretación de las encuestas, se realizará la captura de los resultados en el programa SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), mediante estos resultados se podrá otorgar un análisis y otorgar propuestas de mejora en beneficio de los derechohabientes.

VIII. DEFINICIÓN CONCEPTUAL Y OPERACIONALIZACION DE VARIABLES.

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	INDICADOR
Calidad de vida	Percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes.	Percepción que todo individuo tiene en relación a sus metas, y se medirá con el cuestionario CAVE	Cualitativa Ordinal	Muy malo Malo Regular Bueno Muy bueno
Edad	Es el tiempo de existencia de alguna persona, o cualquier otro ser animado o inanimado, desde su creación o nacimiento, hasta la actualidad.	Cantidad en años cumplidos. Lo que los encuestados nos mencionaron durante la encuesta,	Cuantitativa Discreta	De 10 a 19 años
Sexo	Es una variable biológica y genética que divide a los seres humanos en dos posibilidades solamente: mujer u hombre.	Según el Sexo biológico de afiliación en el momento de la investigación.	Cualitativa Nominal	Masculino Femenino
Escolaridad	Tiempo en que el adulto joven asiste a la escuela o a cualquier centro de enseñanza	Título final aprobado obtenido al momento del estudio.	Cualitativa Ordinal	Sin estudios Primaria Secundaria Preparatoria Universidad

Ocupación	Tarea o función que desempeña el adulto joven	Actividad que brinda sustento económico al momento de la encuesta.	Cualitativa Ordinal	Estudiante Empleado Hogar Otros
Estado Civil	Situación jurídica concreta que posee un individuo con respecto a la situación de matrimonio	Tipo de relación establecida durante la aplicación del cuestionario.	Cualitativa nominal	Soltero Casado Unión libre separado
Años de diagnóstico	Tiempo de evolución del individuo con su enfermedad. Desde la identificación hasta la fecha actual.	Tiempo transcurrido desde la identificación en relación a días, semanas o años de una persona con su padecimiento.	Cuantitativa Continua	1 año 2 años 5 años 8 años o más
Tipología Familiar	Categorización de un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción; Estas constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca.	Grupo social conformado por una o más personas, con roles establecidos caracterizado por cierto tipo de hábitos y/o conductas. Según el Consenso Mexicano de Medicina Familiar 2005.	Cualitativa Ordinal	Por su parentesco: Nuclear Nuclear simple Nuclear numerosa Reconstruida o binuclear Monoparental Monoparental extendida Monoparental extendida compuesta Externa

				Externa compuesta No parental Sin parentesco: Monoparental extendida sin parentesco Grupos similares a familias
--	--	--	--	---

IX.- RECURSOS PARA EL ESTUDIO.

Humanos:

- Médico Residente de Medicina Familiar
- 2 Asesores (Metodológico y de contenido)

Materiales:

- Hojas de papel blancas.
- Bolígrafo
- Lápiz.
- Corrector.
- Goma.
- Sacapuntas.
- Grapas.
- Engrapadora
- Clips.
- Computadora
- Impresora.
- Memoria USB.
- Calculadora.

Financieros:

Los gastos generados durante el estudio serán financiados con recursos propios del investigador.

X.- CONSIDERACIONES ÉTICAS.

El presente trabajo de investigación se apegará al reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación y a las normas éticas. Tomando en cuenta lo establecido en el título segundo “de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos”, en materia de investigación para la salud en México (SSA 2018), los resultados obtenidos serán confidenciales y se protegerá la privacidad de cada participante en este estudio. **Será sometido a evaluación por el Comité Local de Investigación en Salud No. 703 y el Comité de Local de Ética en Investigación en Salud No. 7038 de la Unidad de Medicina Familiar No. 13** de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, del Instituto Mexicano del Seguro Social, donde será analizado para valorar su viabilidad y realización. El proyecto se realizará tomando en cuenta el respeto a los derechos de privacidad de la información obtenida de cada participante, el cuestionario se aplicará de forma directa y confidencial. Previo a la aplicación del cuestionario se proporcionará una explicación rápida, clara y precisa del contenido de la encuesta, el objetivo del estudio y la importancia que tienen los resultados, garantizando aclarar cualquier duda y recibir respuesta a cada una de ellas, además de explicar que tiene la libertad de retirarse del estudio en el momento que decida sin tener repercusiones en su atención en los diferentes servicios del Instituto Mexicano del Seguro Social de esta manera se apegará a las buenas prácticas clínicas. En esta investigación se tendrá apego a la Ley General de Salud que en materia de investigación para la salud en México (Secretaría de Salud 2014); En su título segundo “De los aspectos éticos de la investigación en seres humanos”. **La presente investigación se considera con riesgo mínimo** de acuerdo a lo establecido en el capítulo I Disposiciones comunes, Artículo 17 Párrafo 2: II.- Investigación con riesgo mínimo: Estudios prospectivos que emplean el riesgo de datos a través de procedimientos comunes en exámenes físicos o psicológicos 31 de diagnósticos o tratamiento rutinarios, entre los que se consideran: pesar al sujeto, pruebas de agudeza auditiva; electrocardiograma, termografía, colección de excretas y secreciones externas, obtención de placenta durante el parto, colección de líquido amniótico al romperse las membranas, obtención de saliva, dientes

deciduales y dientes permanentes extraídos por indicación terapéutica, placa dental y cálculos removidos por procedimiento profilácticos no invasores, corte de pelo y uñas sin causar desfiguración, extracción de sangre por punción venosa en adultos en buen estado de salud, con frecuencia máxima de dos veces a la semana y volumen máximo de 450 ml, en dos meses, excepto durante el embarazo, ejercicio moderado en voluntarios sanos, pruebas psicológicas a individuos o grupos en los que no se manipulará la conducta del sujeto, investigación con medicamentos de uso común, amplio margen terapéutico, autorizados para su venta, empleando las indicaciones, dosis y vías de administración establecidas y que no sean los medicamentos de investigación que se definen en el artículo 65 de este reglamento, entre otros. Lo anterior secundario a que se obtendrá información en base a aplicación de una encuesta, por lo que se realizara consentimiento informado en este estudio. Para proteger la privacidad de los participantes, el instrumento de recolección de datos no llevara nombre ni dirección, se tendrá apego a las fracciones I, VI, VII y VIII. Con respecto al consentimiento informado, se establecerá lo determinado en el Artículo 23 del mismo reglamento: “En caso de investigaciones con riesgo mínimo, la Comisión de Ética, por razones justificadas, podrá autorizar que el consentimiento informado se obtenga sin formularse escrito”. Además se seguirán las **recomendaciones estipuladas por las Buenas Prácticas Clínicas de Investigación en salud del consejo Internacional de Armonización** de los requisitos técnicos para el registro de medicamentos de uso humano (ICH, por sus siglas en ingles International Conference on Harmonization). Este estudio **tendrá base en los doce principios básicos de La declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (1989)** ; “Guía de recomendaciones para los médicos biomédica en personas” Adoptada por la 18 Asamblea Médica Mundial, Helsinki, 39 Finlandia, Junio de 1964 y enmendada por la 29 Asamblea Médica Mundial, Tokio, Japón, Octubre de 1975, la 35 Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, Octubre de 1983, la 41 Asamblea Médica Mundial, Hong Kong, Septiembre de 1989, 48ª Asamblea General Somerset West, Sudáfrica, octubre 1996, 52ª Asamblea General, Edimburgo, Escocia, octubre 2000, Nota de Clarificación, agregada por la Asamblea General de la AMM, Washington 2002, Nota de

Clarificación, agregada por la Asamblea General de la AMM, Tokio 2004, 59ª Asamblea General, Seúl, Corea, octubre 2008, 64ª Asamblea General, **Fortaleza, Brasil, octubre 2013**. 1. La Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial vincula al médico con la fórmula "velar solícitamente y ante todo por la salud de mi paciente", y el Código Internacional de Ética Médica afirma que: "El médico debe considerar lo mejor para el paciente cuando preste atención médica". 2. El deber del médico es promover y velar por la salud, bienestar y derechos de los pacientes, incluidos los que participan en investigación médica. Los conocimientos y la conciencia del médico han de subordinarse al cumplimiento de ese deber. 3. El progreso de la medicina se basa en la investigación que, en último término, debe incluir estudios en seres humanos. 4. El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es comprender las causas, evolución y efectos de las enfermedades y mejorar las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas (métodos, procedimientos y tratamientos). Incluso, las mejores intervenciones probadas deben ser evaluadas continuamente a través de la investigación para que sean seguras, eficaces, efectivas, accesibles y de calidad. 5. La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover y asegurar el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales. 6. Aunque el objetivo principal de la investigación médica es generar nuevos conocimientos, este objetivo nunca debe tener primacía sobre los derechos y los intereses de la persona que participa en la investigación. 7. En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación. La responsabilidad de la protección de las personas que toman parte en la investigación debe recaer siempre en un médico u otro profesional de la salud y nunca en los participantes en la investigación, aunque hayan otorgado su consentimiento. 8. Los médicos deben considerar las normas y estándares éticos, legales y jurídicos para la investigación en seres humanos en sus propios países, al igual que las normas y estándares internacionales vigentes. No se debe permitir que un requisito ético, legal o jurídico nacional o internacional disminuya o elimine cualquiera medida de protección para

las personas que participan en la investigación establecida en esta Declaración. 9. La investigación médica debe realizarse de manera que reduzca al mínimo el posible daño al medio ambiente. 10. La investigación médica en seres humanos debe ser llevada a cabo sólo por personas con la educación, formación y calificaciones científicas y éticas apropiadas. La investigación en pacientes o voluntarios sanos necesita la supervisión de un médico u otro profesional de la salud competente y calificado apropiadamente. 11. Los grupos que están sub representados en la investigación médica deben tener un acceso apropiado a la participación en la investigación. 12. El médico que combina la investigación médica con la atención médica debe involucrar a sus pacientes en la investigación sólo en la medida en que esto acredite un justificado valor potencial preventivo, diagnóstico o terapéutico y si el 34 médico tiene buenas razones para creer que la participación en el estudio no afectará de manera adversa la salud de los pacientes que toman parte en la investigación. 13. Se debe asegurar compensación y tratamiento apropiados para las personas que son dañadas durante su participación en la investigación. 14. En la práctica de la medicina y de la investigación médica, la mayoría de las intervenciones implican algunos riesgos y costos. La investigación médica en seres humanos sólo debe realizarse cuando la importancia de su objetivo es mayor que el riesgo y los costos para la persona que participa en la investigación. 15. Toda investigación médica en seres humanos debe ser precedido de una cuidadosa comparación de los riesgos y los costos para las personas y los grupos que participan en la investigación, en comparación con los beneficios previsibles para ellos y para otras personas o grupos afectados por la enfermedad que se investiga. Se deben implementar medidas para reducir al mínimo los riesgos. Los riesgos deben ser monitoreados, evaluados y documentados continuamente por el investigador. 16. Los médicos no deben involucrarse en estudios de investigación en seres humanos a menos de que estén seguros de que los riesgos han sido adecuadamente evaluados y de que es posible hacerles frente de manera satisfactoria. Cuando los riesgos que implican son más importantes que los beneficios esperados o si existen pruebas concluyentes de resultados definitivos, los médicos deben evaluar si continúan, modifican o suspenden inmediatamente el

estudio. La Norma Oficial mexicana 012 establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos, donde constituye que la investigación para la salud en seres humanos se desarrolla con el propósito de realizar aportaciones científicas, tecnológicas y conocimientos en materia de salud. Para garantizar la seguridad del paciente y garantizar la veracidad de la investigación, se considera lo dispuesto en el título quinto de los aspectos éticos de 35 la investigación humana capítulo 1 de la Ley General de Salud del 2011 de acuerdo a los artículos 96 97, 98, 99, 100, 101, 102 y 103, el cual dicta lo siguiente:

Artículo 96.- La investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan: I. Al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos; II. Al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social; III. A la prevención y control de los problemas de salud que se consideren prioritarios para la población; IV. Al conocimiento y control de los efectos nocivos del ambiente en la salud. V. Al estudio de las técnicas y métodos que se recomienden o empleen para la prestación de servicios de salud. VI. A la producción nacional de insumos para la salud. Artículo 97.- La Secretaría de Educación Pública, en coordinación con la Secretaría de Salud y con la participación que corresponda al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología orientará al desarrollo de la investigación científica y tecnológica destinada a la salud. La Secretaría de Salud y los gobiernos de las entidades federativas, en el ámbito de sus respectivas competencias, apoyarán y estimularán el funcionamiento de establecimientos públicos destinados a la investigación para la salud. Artículo 98.- En las instituciones de salud, bajo la responsabilidad de los directores o titulares respectivos y de conformidad con las disposiciones aplicables, se constituirán: una comisión de investigación; una comisión de ética, en el caso de que se realicen investigaciones en seres humanos, y una comisión de bioseguridad, encargada de regular el uso de radiaciones ionizantes o de técnicas de ingeniería genética. El Consejo de Salubridad General emitirá las disposiciones complementarias sobre áreas o modalidades de la investigación en las que considere que es necesario. 36 Artículo 99.- La Secretaría de Salud, en coordinación con la Secretaría de Educación Pública, y con la colaboración del Consejo Nacional de Ciencia y

Tecnología y de las instituciones de educación superior, realizará y mantendrá actualizando un inventario de la investigación en el área de salud del país.

XI. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.

N o	ACTIVIDAD	2020												2021											
		M A R	A B R	M A Y	J U N	J U L	A G O	S E P	O C T	N O V	D I C	E N E	F E B	M A R	A B R	M A Y	J U N	J U L	A G O	S E P	O C T	N O V	D I C		
1	Planteamiento del problema	■																							
2	Elaboración de antecedentes	■	■	■																					
3	Revisión de bibliografía y protocolo	■	■	■																					
4	Revisión de protocolo por el comité local				■	■	■																		
5	Aplicación de prueba piloto							■																	
6	Recolección de datos								■	■	■	■	■	■	■	■	■								
7	Tabulación de resultados																■	■							
8	Análisis de datos estadísticos																		■	■					

XII. RESULTADOS.

Se llevo a cabo un estudio en el periodo de marzo 2020 a diciembre 2021, en el Hospital de Zona número 2 del Instituto Mexicano del Seguro Social en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, encontrando un tamaño de muestra de adolescentes con epilepsia que acuden a la consulta externa de neurología de 91 pacientes.

XIII. ANÁLISIS UNIVARIADO.

En el presente estudio se describen las características socioculturales y cumpliendo con los criterios de selección aplicando el instrumento de medición d 8 ítems, escala de CAVE (Escala de Calidad de Vida en el niño con Epilepsia), se determinó:

EDAD.

De un total de 91 pacientes adolescentes estudiados, la media de edad corresponde a 13.79, la mediana de edad es 13, la moda de edad es 10, con una desviación estándar de 3.209, presentando una edad mínima en los participantes de 10 años y un máximo de 19 años.

Se determinó que la edad de presentación de la población estudiada con mayor frecuencia son los 10 años que corresponde al 23.1% de la muestra, la edad de presentación con menor frecuencia es entre los 15 y 16 años que corresponde al 5.5% de la muestra.

SEXO.

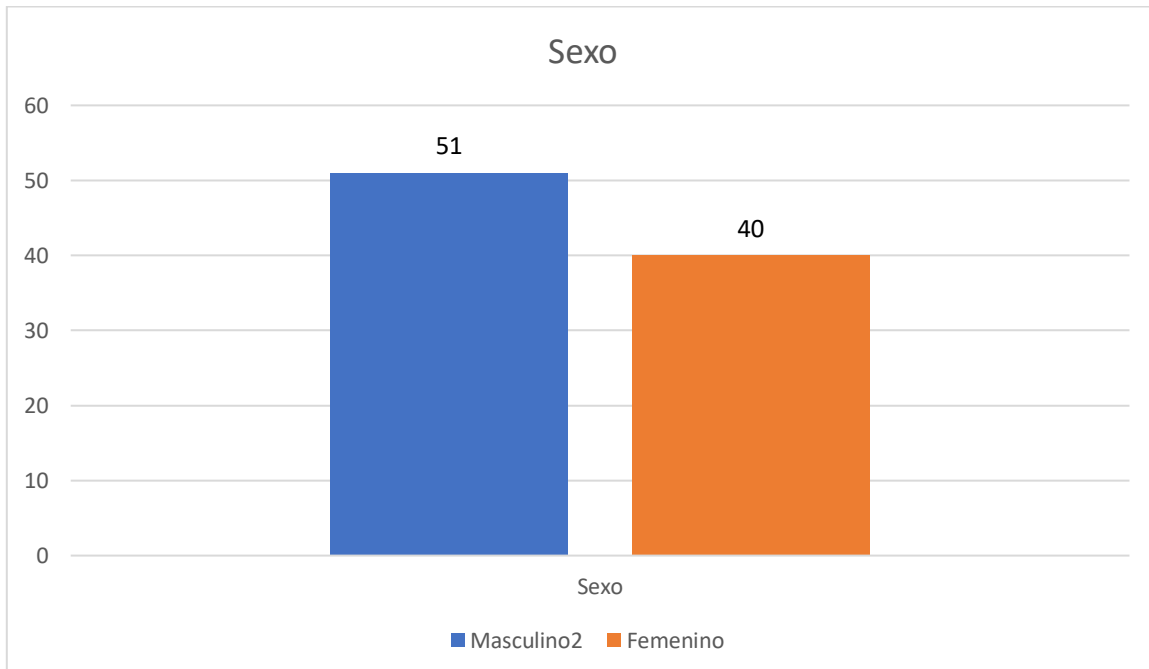
El sexo que predominó en la población estudiada fue el masculino en un 56%, seguido del femenino con el 44%. (Ver tabla 1 y gráfico 1).

Tabla 1.

		Frecuencia	Porcentaje
	Masculino	51	56
	Femenino	40	44
	Total	91	100

Fuente: Cedula de recolección de datos (aplicada a los adolescentes con diagnóstico de epilepsia que acuden a la consulta de neurología del HGZ número 2 IMSS de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas).

Gráfico 1.



Fuente: Cedula de recolección de datos (aplicada a los adolescentes con diagnóstico de epilepsia que acuden a la consulta de neurología del HGZ número 2 IMSS de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas).

ESCOLARIDAD.

Con respecto a la escolaridad que más predominó corresponde a nivel primaria con el 44% de la población, seguido de secundaria con un 26.4%, preparatoria con 22%, sin estudios con el 5.5% y universidad con el 2.2%. (Ver tabla 2).

Tabla 2.

	Frecuencia	Porcentaje
Primaria	40	44.0
Secundaria	24	26.4
Preparatoria	20	22.0
Universidad	2	2.2
Sin estudios	5	5.5
Total	91	100.0

Fuente: Cedula de recolección de datos (aplicada a los adolescentes con diagnóstico de epilepsia que acuden a la consulta de neurología del HGZ número 2 IMSS de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas).

OCUPACIÓN.

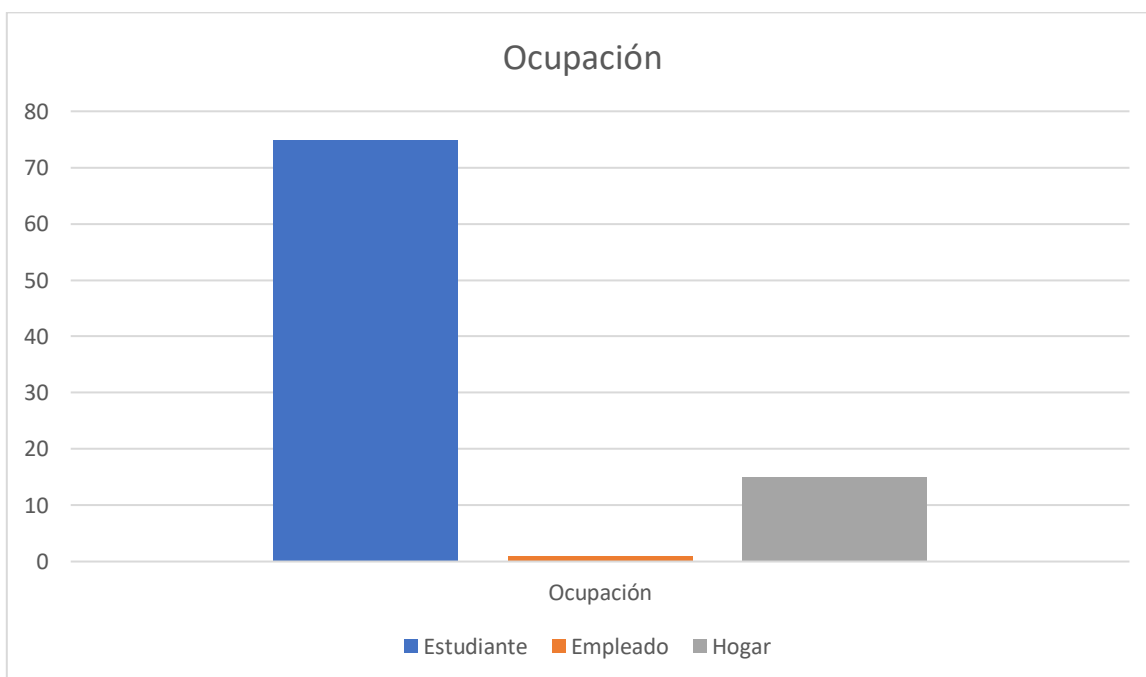
En relación a la ocupación se demostró que el mayor porcentaje corresponde a estudiante en 82.4%, seguido a personas en hogar 16.5% y empleados con 1.1%. (Ver tabla 3 y gráfico 2).

Tabla 3.

		Frecuencia	Porcentaje
	Estudiante	75	82.4
	Empleado	1	1.1
	Hogar	15	16.5
	Total	91	100.0

Fuente: Cedula de recolección de datos (aplicada a los adolescentes con diagnóstico de epilepsia que acuden a la consulta de neurología del HGZ número 2 IMSS de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas).

Gráfico 2.



Fuente: Cedula de recolección de datos (aplicada a los adolescentes con diagnóstico de epilepsia que acuden a la consulta de neurología del HGZ número 2 IMSS de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas).

ESTADO CIVIL.

El estado civil de la población estudiada, con mayor porcentaje corresponde a soltero con 98.9%, seguido de casado en 1.1%. (Ver tabla 4).

Tabla 4.

		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Soltero	90	98.9
	Casado	1	1.1
	Total	91	100.0

Fuente: Cedula de recolección de datos (aplicada a los adolescentes con diagnóstico de epilepsia que acuden a la consulta de neurología del HGZ número 2 IMSS de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas).

AÑOS DE DIAGNÓSTICO.

Se observó en los años de diagnóstico, una media de 6.37, una mediana de 5, moda correspondiente a 2, con una desviación estándar de 4.850. (Ver tabla 5).

Tabla 5.

	Frecuencia	Porcentaje
1	15	16.5
2	18	19.8
5	15	16.5
6	2	2.2
8	17	18.7
9	5	5.5
10	5	5.5
11	1	1.1
12	2	2.2
13	3	3.3
14	1	1.1
15	1	1.1
16	1	1.1
18	3	3.3
19	2	2.2
Total	91	100.0

Fuente: Cedula de recolección de datos (aplicada a los adolescentes con diagnóstico de epilepsia que acuden a la consulta de neurología del HGZ número 2 IMSS de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas).

PARENTESCO (TIPOLOGÍA FAMILIAR).

La tipología familiar con mayor porcentaje de presentación corresponde a la nuclear simple con 61.5%, seguido de monoparental extendida en 16.5%, monoparental en 9.9%, extensa 8.8%, monoparental extendida compuesta en 2.2% y no parental en 1.1%. (Ver tabla 6).

Tabla 6.

		Frecuencia	Porcentaje
	Nuclear simple	56	61.5
	Monoparental	9	9.9
	Monoparental extendida	15	16.5
	Monoparental extendida compuesta	2	2.2
	Extensa	8	8.8
	No parental	1	1.1
	Total	91	100.0

Fuente: Cedula de recolección de datos (aplicada a los adolescentes con diagnóstico de epilepsia que acuden a la consulta de neurología del HGZ número 2 IMSS de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas).

CALIDAD DE VIDA.

La calidad de vida obtenida en mayor porcentaje corresponde a bueno a muy bueno en 50.5%, seguido de regular a bueno 37.4%, malo a regular 11% y muy malo a malo en 1.1%. (Ver tabla 7).

Tabla 7.

		Frecuencia	Porcentaje
	Muy malo a malo	1	1.1
	Malo a regular	10	11.0
	Regular a bueno	34	37.4
	Bueno a muy bueno	46	50.5
	Total	91	100.0

Fuente: Cedula de recolección de datos (aplicada a los adolescentes con diagnóstico de epilepsia que acuden a la consulta de neurología del HGZ número 2 IMSS de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas).

Se realizó una correlación por Rho de Spearman obteniendo una correlación significativa, negativa y de intensidad moderada con las variables años de diagnóstico y calidad de vida ($r_s = -0.441$; $p = 0.000$). (Ver tabla 8).

Tabla 8.

Rho de Spearman	Coeficiente de correlación
Años de diagnóstico	-.441
Calidad de vida	.000
N	91

XIV. DISCUSIÓN.

La calidad de vida es un término muy utilizado en la práctica médica diaria, pues supone la percepción de las condiciones internas, externas y ambiente del individuo, respecto a su padecimiento. Los factores que condicionan la calidad de vida de los niños y adolescentes con epilepsia se describen por el estado de salud físico, psicológico y social, otras características como la edad del paciente, etiología, inicio y duración de la enfermedad, síntomas, número y características de cada crisis y medicación, estas complementan el estado de salud de cada paciente. La forma en que cada individuo responde a las diferentes situaciones que se le presenten en la vida siendo portador de la enfermedad, le otorgan una percepción de su estado de salud actual.

La familia es pieza clave para el control de cada padecimiento, en la epilepsia no hay excepción, la presión social que los niños y adolescentes presentan a nivel familiar y escolar es abrumadora, el apoyo familiar, la relación médica y su paciente y las relaciones interpersonales definen la dimensión social de la calidad de vida de los individuos. La percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo definen la dimensión psicológica. El buen estado de salud física define la dimensión física.

La epilepsia es un problema de salud muy común entre los niños y adolescentes, el conocimiento de la génesis, fisiopatología, tratamiento y seguimiento es de gran interés, la gran mayoría de los médicos de primer nivel no pueden controlar las crisis, poco abordado por neurólogos por el grupo de edad, y mejor estudiado por los neurólogos pediatras, complementados por estudios de imagen y de laboratorio que favorecen el diagnóstico oportuno y buen control de los síntomas.

La presencia de esta enfermedad en este grupo de edad afecta el desarrollo mental, psicológico físico y emocional del individuo, esto exige a los profesionales de la salud un estudio individualizado y más profundo por cada caso, con la finalidad de evitar secuelas, que comprometan el desarrollo adecuado de la infancia y adolescencia de los pacientes. Existen síndromes que se originan en edades muy tempranas y permanecen hasta la adolescencia, implicando una carga cognitiva

significativa, con prevalencia de trastornos de comportamiento, déficit de atención, dificultad en la concentración, resultando en un bajo rendimiento escolar.

Durante la adolescencia, el mal control de esta enfermedad desarrolla una dependencia psicosocial y un retraso en la maduración de los procesos biológicos, como consecuencia de un mal control, se hacen presentes la ansiedad y la depresión, interfiriendo con la calidad de vida de cada paciente y de su familia. En la evolución natural, los síntomas pueden persistir hasta la edad adulta.

La principal limitación observada al realizar el estudio, en algunos casos los cuidadores primarios que corresponde a los padres de familia, no llegaban con los pacientes a la consulta, por cuestiones laborales principalmente, en segundo lugar, los pacientes menores a 16 años no eran estudiados a profundidad por el médico neurólogo, debido a que la interpretación correcta de los estudios de gabinete como el electroencefalograma, representa un reto, ya que la epilepsia para la población estudiada está relacionada a un gran número de síndromes, por lo que eran referidos a otra unidad cercana donde existiera la especialidad correspondiente, es decir, un neurólogo pediatra. En tercer lugar, la gran mayoría de los pacientes tenían control por neurólogo pediatra de ámbito privado, quienes otorgaban control farmacológico con medicamentos de patente que no se encuentran en el cuadro básico del IMSS, por lo que solo se otorgaban estos medicamentos de cuadro básico en situaciones en las cuales el paciente no contaba con recurso económico para continuar con el tratamiento establecido y solicitaban un reajuste en su tratamiento basado en medicamentos institucionales. En cuarto lugar, algunos padres de familia, no querían realizar la encuesta de calidad de vida por que presentaban una actitud apática y falta de interés.

En el año 2014, con respecto al Cuestionario CAVE aplicado en el Hospital de Zona 8 "Gilberto Flores Izquierdo" IMSS de la Ciudad de México, el cuestionario se aplicó en 2 ocasiones, la primera al momento del diagnóstico con resultado de calidad de vida mala/regular y la segunda al año de la evaluación, con resultado bien/muy bien, en nuestro estudio solo se aplicó la encuesta en una sola ocasión en pacientes con

diagnóstico y con tratamiento establecido con anterioridad con resultado de calidad de vida bien/muy bien. El número de la muestra de ese estudio es más grande con 510 pacientes, en nuestro estudio se obtuvo una muestra pequeña de 91 pacientes. Ellos aplicaron la encuesta a la madre, nosotros aplicamos la encuesta al cuidador primario que acudió con el paciente al momento de la consulta. Las edades comprendidas en ellos osciló entre 1 a 15 años, en nuestro estudio de 10 a 19 años. En su estudio la edad promedio es de 9 años, en el nuestro la edad de mayor frecuencia es 10 años. El sexo predominante en ambos estudios fue el masculino. La escolaridad predominante en ambos estudios coincide con primaria. Su estudio fue aplicado por el neurólogo/a, en nuestro estudio por un residente en medicina familiar. El resultado de calidad de vida final fue de muy bien en ambas investigaciones, ellos con 84% y nosotros con 50.5%. En nuestro estudio incluimos tipología familiar, datos no incluidos en investigaciones previas; su estudio incluyó audiovisuales informativos, nosotros exposición verbal.

Nuestro estudio se realizó en el Hospital General de Zona número 2 de la Ciudad de Tuxtla Gutiérrez, en el estado de Chiapas, se incluyó una muestra de 91 pacientes, obtenido de la base de datos del hospital, previo consentimiento informado se aplicó el cuestionario CAVE. Para este estudio se realizó correlación por coeficiente de Spearman, tomando una variable cuantitativa (años de diagnóstico) y otra cualitativa ordinal (calidad de vida). Se encontró una correlación significativa, negativa y de intensidad moderada con las variables años de diagnóstico y calidad de vida ($r_s = -0.441; p = 0.000$) y con tipología familiar nuclear simple. Esto quiere decir, entre más años de diagnóstico la calidad de vida disminuye y entre menos años de diagnóstico la calidad de vida aumenta. Con estos resultados se cumple con el objetivo general de este estudio. Se recomienda aplicar la Encuesta CAVE en niños y adolescentes, por ser sencilla, breve y fácil de aplicar.

XV. CONCLUSIÓN.

De los 91 pacientes adolescentes con epilepsia que acudieron con sus cuidadores primarios, a quienes se encuestó, la edad con mayor frecuencia correspondió a la de 10 años, el sexo de mayor predominio es el masculino, en relación a la ocupación la mayoría corresponde a estudiantes, con una escolaridad de mayor frecuencia nivel primaria, esto quiere decir que el diagnóstico de epilepsia, los síntomas y tratamiento no han limitado la parte académica en la mayoría de los pacientes, permitiendo continuar con sus estudios. En cuanto al estado civil predomina soltero, en relación a los años de diagnóstico la media corresponde a 6.37 ± 4.850 años, esta factibilidad me permitió realizar el cuestionario a pacientes con reciente diagnóstico y a quienes ya contaban con diagnóstico establecido y un seguimiento en la consulta externa del servicio de neurología, la tipología familiar en mayor frecuencia representada por la nuclear simple, finalizando con la calidad de vida resultante de mayor predominio de bueno a muy bueno según la escala CAVE establecida para este estudio.

En este estudio se comprobó que la mayoría de los adolescentes a quienes se les realizó la encuesta de calidad de vida en la consulta externa de neurología del Hospital General de Zona número 2 IMSS de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, presentan una calidad de vida de bueno a muy bueno a pesar de ser un hospital de segundo nivel con muchas limitaciones económicas, en infraestructura e insumos médicos, no limita la buena atención, seguimiento, control farmacológico y referencia oportuna que brindan los neurólogos de esta unidad, más la educación continua de los padres o cuidadores primarios respecto a la epilepsia y cambios en los estilos de vida para las familias otorgada en consulta, ha favorecido la calidad de vida de los adolescentes estudiados, así como el resultado de este estudio, ya que se cumple con el objetivo general.

Los principios bioéticos de beneficencia y no maleficencia inculcados para todo el personal médico desde su formación, debe centrarse y ser tomado en cuenta con cualquier paciente, pero más para esta población, no solo por la edad de los

pacientes, sino por la patología, su presentación clínica es muy diversa, por lo que desde un primer nivel de atención se debe identificar a los pacientes con epilepsia, crear una cultura para el establecimiento y aplicación de cuestionarios que nos ayuden a entender el medio ambiente que los rodea, aplicándose desde un primer contacto o en un seguimiento, en un primer o segundo nivel de atención, con esto, se individualiza el estudio y tratamiento de cada paciente y también para entender su estado actual desde un punto de vista psicosocial, como un todo.

La escala CAVE es un cuestionario sencillo, breve y fácil de utilizar por personal médico y aplicable a padres de familia en la consulta externa, permite evaluar la calidad de vida de niños y adolescentes con epilepsia en poco tiempo, permitiendo realizar la encuesta a pacientes a quienes se le realiza un diagnóstico al momento de la consulta, a los 6 meses o al año de acuerdo al seguimiento de cada uno de ellos o aplicarla en pacientes con diagnóstico establecido sin seguimiento.

XVI. RECOMENDACIONES.

Se debe realizar una referencia oportuna de adolescentes con sospecha o diagnóstico de epilepsia desde las unidades de medicina familiar al Hospital General de Zona (HGZ) número de 2 de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, para corroborar el diagnóstico, y desde su primera visita aplicar la encuesta CAVE para identificar el tipo de calidad de vida de los pacientes, así como establecer el tratamiento e iniciar seguimiento.

En el primer nivel de atención, como médicos familiares, debemos identificar la tipología familiar para cada paciente adolescente con diagnóstico de epilepsia, individualizando a cada paciente y solicitar las redes de apoyo necesarias según el caso correspondiente, así como fortalecer el vínculo familiar sin importar la tipología familiar, ya que la unión de los miembros de la familia, pocos o muchos, crea, nutre y fortalece el estado emocional del paciente ante cualquier diagnóstico. Para aquellos pacientes con diagnóstico de larga evolución, reconocer y felicitar al paciente y cuidador primario por el buen control, seguimiento y adherencia terapéutica.

Continuar educando al momento de la consulta y consciente a los padre o cuidadores primarios de los adolescentes con epilepsia que acuden a la consulta de neurología del HGZ número 2, Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, sobre la epilepsia, la adherencia terapéutica, riesgos y complicaciones y datos de alarma para una referencia oportuna a un servicio de urgencias si es necesario.

Realizar pláticas verbales y otorgar información impresa a los padres o cuidadores primarios antes o después de la consulta para fortalecer las debilidades que rodean a los adolescentes con epilepsia, en el contexto médico y familiar, creando una cultura de la enfermedad, con el objetivo de aclarar dudas, eliminar tabús, y prejuicios, respecto al paciente y su padecimiento.

Establecer una mejor comunicación entre las especialidades de neurología y pediatría del HGZ número 2 de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas para acordar y unificar los

criterios de atención para los pacientes adolescentes con epilepsia según edad, tipo de tratamiento y referencia oportuna a otra unidad para valoración por neurología pediátrica.

Referir después de cada consulta de neurología o pediatría al servicio de Trabajo Social del HGZ número 2 de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas para informar a los padres sobre la necesidad de la referencia oportuna a otra unidad para valoración por neurólogo pediatra, así como aclarar dudas y atender quejas por parte de los padres o cuidadores primarios de adolescentes con diagnóstico de epilepsia.

XVII. – BIBLIOGRAFÍA.

1. Aguilera Pacheco Osvaldo Ramón, González Vidal Dámaris, Aguilera Velázquez Dana. **Aspectos históricos y sociales de las epilepsias.** *Panorama. Cuba y Salud* 2018;13(2): 60-65.
2. Fernández Concepción O, et al. Efectividad y seguridad de la cirugía para la epilepsia en niños. Experiencia de un hospital terciario en Ecuador. *Neurología.* 2017. 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.12.006>.
3. Thompson M.E, Langer Jennifer, Kinfe Meheret. Seizure detection watch improves quality of life for adolescents and their families. *Epilepsy & Behavior* 98 (2019) 188-194.
4. Bender del Busto JE. La epilepsia, un problema de salud a escala mundial. *Rev haban cienc méd.* [Internet]. 2018. [citado]; 17(5):660-663. Disponible en: <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/2491>.
5. Campos Manuel , Ríos Loreto, Solari Francesca, Varela Ximena, Otayza Felipe. Consideraciones quirúrgicas propias de la epilepsia en niños, comentarios sobre Perú. *Rev Neuropsiquiatr* 78 (3), 2015. 130-139.
6. Ulate Campos A, Cean Cabrera L, Petanas Argemi J, García Fructuoso G, Aparicio, A J, . López Sala A, et al. Resultados de la colocación del estimulador del nervio vago en epilepsia y calidad de vida en un hospital pediátrico. *Neurología.* 2015;30(8):465-471.
7. Cruz Cruz Ma. del Rosario, Gallardo Elías Jorge, Paredes Solís Sergio, Legorreta Soberanis José, Flores Moreno Miguel y Andersson Neil . Factores asociados a epilepsia en niños en México: un estudio caso control. *Bol Med Hosp Infant Mex.* 2017;74(5):334-340.
8. Guillén Pinto Daniel , V. Gonzales Catherine, Vidal Werner , Santivañez Carla, Vila Judith, Juárez Tania, et al. Epilepsia en niños atendidos en el Hospital Nacional Cayetano Heredia de Lima, Perú, 2010- 2016. *Rev Neuropsiquiatr* 81(4), 2018. 217-225.
9. Acevedo Orellano César Augusto, Pinchi Ramírez Wadson. Severidad de la epilepsia y calidad de vida de los pacientes del Hospital “Eleazar Guzmán Barrón” Nuevo Chimbote, Enero – Diciembre 2016. *Rev. Cienc. Tecnol.* 15(4): 181 - 191, (2019).
10. Oliva Meza Hernández Oscar Miguel, Ochoa Morales Ximena. Fiesta neuronal: estado epiléptico en pediatría. *An Med (Mex)* 2018; 63 (1): 38-47.

11. Moya Vilches Juan, Gómez Verónica, Devilat Barros Marcelo. Calidad de Vida en Niños con Epilepsia Resistente. *Revista Chilena de Epilepsia*. Año 15, No 1. Pp. 12-24.
12. Chávez Nomberto Ruth, Samalvides Frine, Guillén Pinto Daniel. Conocimientos y creencias sobre epilepsia, en padres de familia que acuden a un hospital de tercer nivel. Lima, Perú. *Rev Neuropsiquiatr* 78 (3), 2015. *Pag.* 123-129.
13. Abdelfattah Bahagat Karima, Elhady Marwa, Abdel Aziz Ali, R. Youness Eman y Zakzok Elzarif. Cociente omega-6/omega-3 y cognición en niños con epilepsia. *An Pediatr (Barc)*. 2019;91(2):88-95.
14. Planas Ballvé A, et al. El insomnio y la pobre calidad de sueño se asocian a un mal control de crisis en pacientes con epilepsia. *Neurología*. 2020. Pp. 2. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2019.07.006>
15. Talero Gutiérrez C, Sánchez Torres J.M. y Velez van Meerbeke A. Aptitudes de aprendizaje y desempeño escolar en niños y jóvenes con epilepsia ausencia. *Neurología*. 2015;30(2):71-76.
16. Zapata Barco Ana María, Restrepo Martínez Miguel y Restrepo Diana. Depresión en personas con epilepsia. ¿Cuál es la conexión?. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. 2020. 49 (1): 53-61.
17. Tirado Requero P. Epilepsia en el adolescente. *Adolescere* 2018; VI (1): 44-50.
18. Sosa Hernández Jackeline, Zaldívar Rodríguez Juan Manuel, Páez Rodríguez Yosandra. Trastorno por déficit de atención en escolares epilépticos, caracterización neuropsiquiátrica. *Rev. Ciencias Médicas de Pinar del Río*. Julio-agosto, 2016; vol 20 (4):421-425.
19. Alfaro A, Asensio M, Garcia Escriva A, Medrano V, Salom J.M, Palao D.S, et al. Estudio LAM: conducta y calidad de vida en pacientes diagnosticados de epilepsia tratados con lacosamida. *Neurología*. 2019;34(1):1-6.
20. Rueda Macías Nuris María, Poll Pineda Jorge Armando y Poll Rueda Armando. Factores epidemiológicos asociados a la aparición de trastornos conductuales en niños y adolescentes epilépticos. *MEDISAN* 2016; 20(10):4052-4058.
21. Palacios Espinosa Ximena, Palacios Sánchez Leonardo. Epilepsia y suicidio: una revisión del tema. *Acta Neurol Colomb*. 2016; 32(3):260-271.
22. Thomann Rey Beatriz C., Rull del Águila Francisco, Portal Rossetti Giovanni, De la Peña Álvarez Trinidad. Calidad de vida relacionada con la salud y trabajo en la epilepsia. *Med Segur Trab (Internet)* 2016; 62 (243) 157-174.

23. Palacios Eduardo, Vicuña Martin, Carolina Pulido Ana, Vergara Jean Paul. Quality of life in patients with epilepsy attending in neurology department of San José Hospital in Bogotá. *Acta Neurol Colomb*. 2015; 31(3): 235-239.
24. Reyes Hernández Ivana Valeria; Hernández G. de Velazco Judith J.; Chumaceiro H Ana Cecilia, Cadrazco Salcedo Carmen. Epilepsia un abordaje social: experiencia de sensibilización y concientización ciudadana. www.revistaorbis.org.ve / núm 35 (2016) 58-76.
25. Rodríguez Blancas y Herrero María Cristina. Calidad de vida en niños y adolescentes epilépticos mexicanos en consulta de neuropediatría: Escala de CAVE. *Rev Mex Neuroci Enero-Febrero*, 2014; 15(1): 18-22.
26. Ordóñez Anzuara Y, et al. Asociación de tipología familiar y disfuncionalidad en familias con adolescentes de una población mexicana. *Aten Primaria*. 2020;**52(10)**:680-689.
27. Bender del Busto Juan Enrique. Trastornos del lenguaje y epilepsia. *Revista Cubana de Neurología y Neurocirugía*. 2018;8(2):1-7.
28. Barranco Camargo Luis A, Usta Agamez Eduardo, López García Jonathan, Jurado López Sandra, Zabala Caraballo Carmen, Ramos Clason Enrique. 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): 473-480.

XVIII.- ANEXOS- A-1.CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO ADULTOS.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLÍTICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO (ADULTOS).

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN.

Nombre del estudio:	CALIDAD DE VIDA EN ADOLESCENTES CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA QUE ACUDE A LA CONSULTA DE NEUROLOGIA DEL HOSPITAL GENERAL DE ZONA NÚMERO 2, DEL IMSS, DE TUXTLA GUTIERREZ, CHIAPAS.						
Patrocinador externo (si aplica):	No aplica						
Lugar y fecha:	Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. 2020						
Número de registro:	R-2020-703-027						
Justificación y objetivo del estudio:	Conocer la calidad de vida de los adolescentes con diagnóstico de epilepsia que acuden a la consulta de neurología del Hospital General de Zona número 2, del IMSS, de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas para identificar las repercusiones negativas por las cuales esta cursando el paciente así como plantear acciones de prevención de complicaciones agudas y crónicas que afectan su vida diaria.						
Procedimientos:	Encuesta directa y llenado de cuestionario						
Posibles riesgos y molestias:	NINGUNA						
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Conocer e identificar las repercusiones negativas por las cuales el paciente esta cursando, para prevenir y promocionar acciones que contraresten las identificadas.						
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Se proporcionara si la participante lo solicita.						
Participación o retiro:	Voluntario						
Privacidad y confidencialidad:	Existe						
En caso de colección de material biológico (si aplica):	<table><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>No autoriza que se tome la muestra.</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.</td></tr></table>	<input type="checkbox"/>	No autoriza que se tome la muestra.	<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.	<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.
<input type="checkbox"/>	No autoriza que se tome la muestra.						
<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.						
<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.						
Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):	No aplica						
Beneficios al término del estudio:	No aplica						

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:
Investigador Responsable: Dra. Yunis Lourdes Ramírez Alcántara/Dr. Cuauhtémoc Bernabé Tapia
Colaboradores: Dr. Luis Ernesto Balcázar Rincón
En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx

Nombre y firma del sujeto.

DR. CUAUHTÉMOC BERNABÉ TAPIA.

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento.

Testigo 1

Nombre, dirección, relación y firma.

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma.

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio

ANEXO 2. CARTA DE ASENTIMIENTO EN MENORES DE EDAD.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL UNIDAD DE
EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD.

CARTA DE ASENTIMIENTO EN MENORES DE EDAD.

Nombre del estudio: "Calidad de vida en adolescentes con diagnóstico de epilepsia que acuden a la consulta de neurología del hospital general de zona número 2, del IMSS, de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas".

R-2020-703-027

Número de registro institucional: _____

- **Objetivo del estudio y procedimientos:** Se pretende conocer la calidad de vida de los pacientes adolescentes con diagnóstico de epilepsia que acuden a la consulta de neurología del Hospital General de Zona número 2, del IMSS, de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas para identificar las repercusiones negativas por las cuales esta cursando el paciente así como plantear acciones de prevención de complicaciones agudas y crónicas que afectan su vida diaria.

Hola, mi nombre es Cuauhtémoc Bernabé Tapia y soy médico residente de Medicina Familiar, en el Instituto Mexicano del Seguro Social. Actualmente estamos realizando un estudio para conocer acerca de la calidad de vida de los adolescentes con diagnóstico de epilepsia que acude a la consulta de neurología y para ello queremos pedirte que nos apoyes.

Su participación en el estudio consistirá en responder las preguntas del investigador a través del Cuestionario CAVE, validado en español, validado del artículo original de calidad de vida en niños y adolescentes epilépticos mexicanos en la consulta de neuropediatría: Escala CAVE, con nivel de certeza de 11 b-III-IV grado de recomendación D-C. También el Cuestionario sociodemográfico.

Su participación en el estudio es voluntaria, es decir, aun cuando tus papá o mamá hayan dicho que puedes participar, si tú no quieres hacerlo puedes decir que no. Es tu decisión si participas o no en el estudio. También es importante que sepas que si en un momento dado ya no quieres continuar en el estudio, no habrá ningún problema, o si no quieres responder a alguna pregunta en particular, tampoco habrá problema.

Esta información será confidencial. Esto quiere decir que no diremos a nadie tus respuestas o resultados sin que tú lo autorices, solo lo sabrán las personas que forman parte del equipo de este estudio. (Si se proporcionará información a los padres, favor de mencionarlo en la carta)

Si aceptas participar, te pido que por favor pongas una (x) en el cuadrito de abajo que dice "Sí quiero participar" y escribe tu nombre. Si **no** quieres participar, déjalo en blanco.

Si quiero participar.

Nombre: _____

Nombre y firma de la persona que obtiene el asentimiento: _____
DR. CUAUHTÉMOC BERNABÉ TAPIA

Fecha: _____

ANEXO 3. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO NIÑOS Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD.



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLÍTICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD**

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO (NIÑOS Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD).

Nombre del estudio:	“CALIDAD DE VIDA EN ADOLESCENTES CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA QUE ACUDE A LA CONSULTA DE NEUROLOGIA DEL HOSPITAL GENERAL DE ZONA NÚMERO 2, DEL IMSS, DE TUXTLA GUTIERREZ, CHIAPAS”.
Patrocinador externo (si aplica):	No Aplica.
Lugar y fecha:	Hospital General de Zona número 2 IMSS de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.
Número de registro institucional:	R-2020-703-027
Justificación y objetivo del estudio:	Conocer la calidad de vida de los adolescentes con diagnóstico de epilepsia que acuden a la consulta de neurología del Hospital General de Zona número 2, del IMSS, de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas para identificar las repercusiones negativas por las cuales esta cursando el paciente así como plantear acciones de prevención de complicaciones agudas y crónicas que afectan su vida diaria.
Procedimientos:	Su participación constará en responder las preguntas realizadas por el investigador a través del Cuestionario CAVE validado en español, validado del artículo original de calidad de vida en niños y adolescentes epilépticos mexicanos en la consulta de neuropediatría: Escala CAVE, con nivel de certeza de 11 b-III-IV grado de recomendación D-C. También el Cuestionario sociodemográfico.
Posibles riesgos y molestias:	Ninguno
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	En caso en el que a su hijo se le identifique alguna repercusión negativa, se le brindará atención personalizada.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	No se entregarán resultados verbalmente o por escrito.
Participación o retiro:	El paciente conserva su derecho a seguir participando en el estudio o a retirarse del mismo en cualquier momento que lo desee o considere conveniente, sin repercusión alguna sobre la atención médica brindada por el IMSS.
Privacidad y confidencialidad:	Todos los datos obtenidos en el estudio serán guardados en la más estricta privacidad y manejados en forma totalmente confidencial.

Declaración de consentimiento:

Después de haber leído y habiéndoseme explicado todas mis dudas acerca de este estudio:

No acepto que mi familiar o representado participe en el estudio.

Si acepto que mi familiar o representado participe y que se tome la muestra solo para este estudio.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigadora o Investigador Responsable:	Dr. Luis Ernesto Balcázar Rincón Médico No Familiar (jmgbalcazar@gmail.com), Teléfono: 961 658 1984 Matrícula: 99332495
Colaboradores:	Dra. Yunis Lourdes Ramírez Alcántara Médico Familiar (yunisra@hotmail.com), Teléfono: 961 658 2278 Matrícula: 99074474 Dr. Cuauhtémoc Bernabé Tapia Médico Residente de la Especialidad de Medicina Familia (aldairom5@hotmail.com) Teléfono: 9612692475 Matrícula: 98078811.

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comité Local de Ética de Investigación en Salud del CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, correo electrónico: comité.eticainv@imss.gob.mx

<p>_____ Nombre y firma de ambos padres o tutores o representante legal</p> <p style="text-align: center;">Testigo 1</p> <p>_____ Nombre, dirección, relación y firma</p>	<p>DR. CUAUHTÉMOC BERNABÉ TAPIA.</p> <p>_____ Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento</p> <p style="text-align: center;">Testigo 2</p> <p>_____ Nombre, dirección, relación y firma</p>
---	---

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio.

ANEXO 4. CUESTIONRIO SOCIODEMOGRÁFICO.



Buenas tardes, soy el Dr. Cuauhtémoc Bernabé Tapia médico residente de Medicina Familiar, ésta encuesta se realiza con fines de investigación para el proyecto titulado “calidad de vida en adolescentes con diagnóstico de epilepsia que acuden a la consulta de neurología del Hospital General de Zona número 2, del IMSS de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas” los datos que proporcione serán anónimos y confidenciales.

No. Encuesta: _____

DATOS DE IDENTIFICACION Y CARACTERISTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS:

1.- Edad en años cumplidos.

a) _____

2.- Sexo.

a) Masculino _____ b) Femenino _____

3.- Escolaridad.

a) Primaria _____ b) Secundaria _____ c) Preparatoria _____

4.- Ocupación.

a) Estudiante _____ b) Empleado _____ c) Hogar _____ d) otros _____

5.- Estado civil.

a) soltero _____ b) casado _____ c) unión libre _____ d) separado _____

6.- Años de diagnóstico con epilepsia.

a) 1 año _____ b) 2 años _____ c) 5 años _____ d) 8 años o más _____

7.- Tipología familiar.

- **Por Parentesco:**

a) **Nuclear** (hombre y mujer sin hijos): _____.

b) **Nuclear simple** (padre y madre con 1 a 3 hijos): _____.

c) **Nuclear numerosa** (padre y madre con 4 hijos o más): _____.

d) **Reconstruida o binuclear** (padre y madre en donde alguno o ambos han sido divorciados o viudos y tienen hijos de su unión anterior): _____.

e) **Monoparental** (padre o madre con hijos): _____.

f) **Monoparental extendida** (padre o madre con hijos, más otras personas con parentesco): _____.

g) **Monoparental extensidad compuesta** (padre o madre con hijos, más otras personas con y sin parentesco): _____.

h) **Extensa** (padre y madre con hijos, más otras personas con parentesco): ____.

i) **Extensa compuesta** (padre y madre con hijos, más otras personas con y sin parentesco): _____.

j) **No parental** (familiares con vínculo de parentesco que realizan funciones o roles de familia sin la presencia de los padres, por ejemplo: tíos, sobrinos, abuelos, nietos, primos, hermanos etc): _____.

Sin parentesco:

- a) **Monoparental extendida sin parentesco** (padre o madre sin hijos, más otras personas sin parentesco):_____.
- b) **Grupos similares a familias** (personas sin vínculo de parentesco que realizan funciones o roles familiares. Por ejemplo: grupos de amigos, estudiantes, religiosos, personas que viven en hospicios o asilos etc)_____.

ANEXO 5. Escala de Calidad de Vida del niño con Epilepsia (CAVE).

Ítems:

Conducta.

1. Muy mala: trastornos graves de la conducta, entendiendo como tales los que repercuten de manera importante en la dinámica familiar, y no pueden modificarse de ningún modo.
2. Mala: trastornos importantes del comportamiento que interrumpen la dinámica familiar, pero que pueden ser mejorados parcialmente, e incluso anulados temporalmente, con técnicas de modificación de conducta.
3. Regular: alteraciones moderadas de la conducta, que responden bien a normas educacionales.
4. Buena: sin comentarios.
5. Muy buena: corresponde a la del "niño modelo".

Asistencia escolar.

1. Muy mala: absentismo prácticamente total, no asiste ningún día o casi ningún día al colegio o a la guardería.
2. Mala: no asiste al colegio o a la guardería la tercera parte de los días.
3. Regular: no asiste al colegio o a la guardería una semana, o más, por trimestre, pero sin llegar a estar ausente la tercera parte de los días.
4. Buena: absentismo escolar inferior a 7 días por trimestre.
5. Muy buena: ninguna falta de asistencia durante el período de tiempo analizado.

Aprendizaje.

1. Muy malo: aprendizaje nulo, incluso con impresión de pérdida de lo adquirido, si ello es posible.
2. Malo: aprendizaje escaso, casi imperceptible, pero sin matices regresivos.
3. Regular: aprendizaje discreto, pero evidente y mantenido, aunque con lentitud en las adquisiciones.
4. Bueno: sin comentarios.
5. Muy bueno: aprendizaje excelente, superior al medio de su clase, o al de su grupo de edad cronológica o de edad mental.

Autonomía.

Como el cuestionario CAVE está diseñado para niños de cualquier edad, la autonomía se debe relacionar, necesariamente, con su capacidad o independencia en las funciones propias de la vida diaria correspondiente a su edad cronológica. Por ejemplo, en el lactante mayorcito se valorará la

autonomía para comer con una mano, mientras que en el escolar se considerarán los hábitos y autonomía en el aseo, la alimentación o el vestido.

1. Muy mala: autonomía nula, dependencia total de los adultos para todo.
2. Mala: dependencia parcial, o sólo para algunas cosas.
3. Regular: dependencia escasa, e incluso "icticia", no debida a limitaciones reales, sino a sobreprotección familiar.
4. Buena: sin comentarios.
5. Muy buena: independencia en las actividades propias de la edad, pero con una habilidad excelente.

Relación social.

1. Muy mala: nula relación social, aislamiento total.
2. Mala: tendencia frecuente al aislamiento, pero con relación ocasional dentro del medio familiar.
3. Regular: aislamiento ocasional, tanto dentro como fuera del entorno familiar.
4. Buena: sin comentarios.
5. Muy buena: con excelente relación social e intensa extroversión.

Frecuencia de crisis.

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

1. Muy mala: más de 10 días con crisis durante el período de tiempo analizado.
2. Mala: con 6 a 10 días con crisis durante el período analizado.
3. Regular: con 2 a 5 días con crisis durante ese período.
4. Buena: con 1 día con crisis durante ese período de tiempo.
5. Muy buena: sin crisis durante ese período de tiempo.

Intensidad de las crisis.

Este ítem pretende informar sobre la gravedad de las crisis, característica que suele estar íntimamente relacionada con la duración de las mismas y/o con sus características, e incluso en algunos casos con la frecuencia de las crisis.

1. Muy mala: padecimiento de crisis convulsivas de larga duración, o de frecuentes crisis acinéticas,
2. Mala: crisis convulsivas de corta duración, o crisis acinéticas poco frecuentes, o crisis parciales complejas de larga duración, con o sin generalización secundaria.
3. Regular: crisis parciales complejas de breve duración, crisis elementales, crisis mioclónicas aisladas.
4. Buena: crisis únicas, o crisis no convulsivas muy poco frecuentes.
5. Muy buena: sin crisis.

Opinión de los padres.

En este ítem se pretende recoger la impresión subjetiva de los padres

respecto a la calidad de vida de su hijo con epilepsia. Es mucho más sencilla las respuesta “mala”, “regular” o “buena”, pero se han incluido también “muy mala” y “muy buena” con el fin de unificar las respuestas con las de los otros ítems. En cualquier caso, el médico no debe sugerir a los padres respecto a su respuesta, tanto más al ser el ítem más subjetivo, el que tiene mayor similitud con los que se recogen en los cuestionarios validados de calidad de vida de pacientes adultos con epilepsia.

El instrumento CAVE tiene cinco posibles respuesta: muy mala= 1. • mala= 2. • regular= 3. • buena = 4. • muy buena = 5.

ÍTEM	1	2	3	4	5
CONDUCTA	muy mala	mala	regular	buena	muy buena
ASISTENCIA ESCOLAR	muy mala	mala	regular	buena	muy buena
APRENDIZAJE	muy malo	malo	regular	bueno	muy bueno
AUTONOMÍA	muy mala	mala	regular	buena	muy buena
RELACIÓN SOCIAL	muy mala	mala	regular	buena	muy buena
FRECUENCIA DE CRISIS	muy mal	mal	regular	bien	muy bien
INTENSIDAD DE CRISIS	muy mal	mal	regular	bien	muy bien
OPINIÓN DE LOS PADRES	muy mal	mal	regular	bien	muy bien

INSTRUMENTO CAVE.	
FECHA:	
ITEMS.	PUNTAJE
1.-CONDUCTA	
2.-ASISTENCIA ESCOLAR	
3.-APRENDIZAJE	
4.-AUTONOMÍA	
5.-RELACIÓN SOCIAL	
6.-FRECUENCIA CRISIS	
7.-INTENSIDAD CRISIS	
8.-OPINIÓN DE LOS PADRES	
TOTAL:	
INTERPRETACIÓN:	
LA CALIDAD DE VIDA ÓPTIMA CON 40 PUNTOS Y LA PEOR CON 8 PUNTOS.	

<p>DE 0-15 PUNTOS ES EQUIVALENTE A CALIDAD DE VIDA MUY MALA Y MALA.</p> <p>DE 16-23 PUNTOS CALIDAD DE VIDA MALA Y REGULAR.</p> <p>DE 24- 31 PUNTOS CALIDAD DE VIDA REGULAR Y BIEN.</p> <p>DE 32-40 PUNTOS CALIDAD DE VIDA BIEN, MUY BIEN.</p>	
---	--

ANEXO 6. REGISTRO SIRELCIS.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



Dictamen de Aprobado

Comité Local de Investigación en Salud 703
U MED FAMILIAR NUM 13

Registro COFEPRIS 18 CI 07 101 059

Registro CONBIOÉTICA CONBIOETICA 07 CEI 001 2018102

FECHA Jueves, 27 de agosto de 2020

M.E. YUNIS LOURDES RAMIREZ ALCANTARA

PRESENTE

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **Calidad de vida en adolescentes con diagnóstico de epilepsia que acuden a la consulta de neurología del Hospital General de Zona número 2, del IMSS de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas** que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **APROBADO**:

Número de Registro Institucional

R-2020-703-027

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE

Mtro. francisco ricardo escobar diaz
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 703

[Imprimir](#)

IMSS

SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

ANEXO 7. AUTORIZACIÓN DE IMPRESIÓN.

Tuxtla Gutiérrez, Chiapas a 24 de enero de 2023.

Asunto: Avance de tesis del 100%.

Dirigido a:

Dra. Jacqueline Calderón López.

Coordinador clínico de educación e investigación médica.

UMF 13, Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

Con atención a:

Dr. Romeo Robles Villafuerte

Profesor Titular de la residencia de Medicina Familiar.

UMF 13, Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

Por medio de la presente hago constar que el **Dr. Cuauhtémoc Bernabé Tapia**, médico residente de tercer año de Medicina Familiar presenta un avance de la tesis del 100% con título "Calidad de vida en adolescentes con diagnóstico de epilepsia que acuden a la consulta de neurología del Hospital General de Zona número 2, del IMSS de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas", con número de registro **R-2020-703-027**; teniendo como asesor metodológico al **Dr. Luis Ernesto Balcázar Rincón** el cual autoriza la impresión de la misma.

Sin más por el momento me despido de usted enviándole un cordial saludo.

Atentamente.



Dra. Yunis Lourdes Ramírez Alcántara
Médico Familiar, OOAD Chiapas.

