



**BUAP**

**FACULTAD DE MEDICINA  
HOSPITAL GENERAL REGIONAL # 36.**

**“CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON EPILEPSIA  
Y SOBRECARGA EN SUS CUIDADORES”**

Tesis para obtener el Título de Especialidad en:  
**Pediatría Médica**

Presenta:  
**Dr. Luis Ángel Toral Gámez**

Asesor metodológico:  
**Dr. Arturo García Galicia**

Asesor experto:  
**Dr. Omar Alejandro Martínez Fernández**



**H. Puebla de Z. noviembre de 2017  
Número de Registro Nacional SIRELCIS: R-2017-2102-19.**





# BUAP

FACULTAD DE MEDICINA  
HOSPITAL GENERAL REGIONAL # 36.

**“CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON EPILEPSIA  
Y SOBRECARGA EN SUS CUIDADORES”**

Tesis para obtener el Título de Especialidad en:  
**Pediatría Médica**

Presenta:  
**Dr. Luis Ángel Toral Gámez**

Asesor metodológico:  
**Dr. Arturo García Galicia**

Asesor experto:  
**Dr. Omar Alejandro Martínez Fernández**



H. Puebla de Z. noviembre de 2017  
Número de Registro Nacional SIRELCIS: R-2017-2102-19.



## **Agradecimientos**

### **Grupo de expertos:**

Dr. Omar A. Martínez Fernández Neurólogo Pediatra  
Dr. Arturo García Galicia Médico Pediatra

### **Colaboradores diligenciamiento:**

Dra. Guillermina Dolores Martínez Marín  
Dra. Margelis Flordelis Herazo Alvendas  
Dra. Patricia Palacios Rucabado  
Dra. Luz Karina Ramírez Dueñas  
Dr. Marco García Cuautitla

### **Instituciones:**

Instituto Mexicano del Seguro Social  
Delegación Puebla  
Hospital General Regional # 36



## DEDICATORIA

A Dios por manifestarse de diversas formas, jamás abandonarme y me proporcionó lo necesario.

A mi madre que siempre estado acompañándome en cada etapa de mi vida, a mi padre por sus consejos, a mi familia que tuvo en muchas ocasiones que contemplar la silla vacía en eventos especiales y reuniones.

A mi compañera de vida que me apoyo en los momentos cruciales y su ayuda fue oportuna para no desistir en el camino. Y a los verdaderos profesores comprometidos en mi formación, que me orientaron y en más de una ocasión me tuvieron paciencia: (en orden cronológico respectivamente):

HGR1 Orizaba: Dra. Guadalupe Juárez, Dr. Montiel, Dr. Torres, Dr. Padilla, Dr. Cabrera.

HGR 36 Puebla: Dra. Benítez, Dr. Salinas, Dr. Amando López, Dra. Rojas, Dra. Cisneros, Dra. Juan, Dra. Palacios, Dr. Sergio González, Dra. Pérez, Dr. Ramírez, efusivamente al Dr. Omar Martínez, Dr. Ramos, Dra. Moreno, Dra. Herazo, Dra. Daniela Juárez, Dra. Fernández, Dr. Izelo y Dr. Cuautitla.

CMN La Raza: Dr. Chávez, Dra. Juárez, Dr. Argüello y Dra. Bilbao.

HPNP: Dra. Cynthia Cruz, Dr. Urzaiz y Dr. Tello.

UMAE HTYO: Dr. Pedro Martínez y Dr. Julio Hernández.

A todos los hospitales que me brindaron la oportunidad de aprender de sus profesionales y a mis queridos niños que tantas alegrías y satisfacciones me han dado.

A todos aquellos que en algún momento de su formación como médicos han sido víctimas del maltrato por parte de quienes deberían de cuidarlos y enseñarles.

Y finalmente a esas personas que dan trato inhumano a sus semejantes aprovechándose de su jerarquía para que reflexionen y regresen al buen camino.







**Dirección de Prestaciones Médicas**  
Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud  
Coordinación de Investigación en Salud



**Dictamen de Autorizado**

Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud **2102** con número de registro **17 CI 21 114 027** ante COFEPRIS

HOSPITAL GENERAL REGIONAL NUM 36, PUEBLA

FECHA **22/05/2017**

**DR. OMAR ALEJANDRO MARTINEZ FERNANDEZ**

**P R E S E N T E**

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título:

**CALIDAD DE VIDA DEL NIÑO CON EPILEPSIA Y LA SOBRECARGA DE SUS CUIDADORES EN EL HGR No. 36.**

que sometió a consideración de este Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud, 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 **A U T O R I Z A D O**, con el número de registro institucional:

<b>Núm. de Registro</b>
<b>R-2017-2102-19</b>

ATENTAMENTE

**DR.(A). ERNESTO CORONA ALVARADO**

Presidente del Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud No. 2102

**IMSS**

SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL



Puebla, Puebla a noviembre de 2017.

## **AUTORIZACION DE IMPRESIÓN DE TESIS DE ESPECIALIDAD**

**Los asesores:**

Dr. Omar Alejandro Martínez Fernández

Dr. Arturo García Galicia

**De la tesis titulada:**

Calidad de vida en el niño con epilepsia y la sobrecarga en sus cuidadores en el HGR  
36.

**Realizada por el médico residente:**

Dr. Luis Angel Toral Gámez

**De la especialidad de:**

Pediatría

Hacemos constar que este trabajo científico ha sido revisado y autorizado con el número de registro nacional R-2017-2102-19

El cual fue proporcionado por el Sistema de Registro en Línea de la Comisión de Investigación en Salud del Instituto Mexicano del Seguro Social (SIRELCIS).

## **AUTORIZAMOS SU IMPRESIÓN**

---

**Dr. Omar A. Martínez Fernández**

Asesor Experto

---

**Dr. Arturo García Galicia**

Asesor Metodológico



## INDICE

<b>RESUMEN</b> .....	1
<b>1. ANTECEDENTES</b> .....	3
<b>1.1 ANTECEDENTES GENERALES</b> .....	3
1.1.1 Epilepsia .....	3
1.1.2 Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) .....	4
<b>1.2 ANTECEDENTES ESPECIFICOS</b> .....	4
1.2.1 Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con epilepsia .....	4
1.2.2 Esfera biológica .....	4
1.2.3 Esfera psicológica .....	5
1.2.4 Esferas educacional y social .....	6
1.2.5 Instrumentos de medición de calidad de vida en epilepsia ..	7
1.2.5.1 Escala ECAVIPEP .....	7
1.2.6 Cuidador primario .....	8
1.2.7 Nivel de sobrecarga en cuidadores primarios .....	8
<b>2. JUSTIFICACION</b> .....	10
<b>3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b> .....	11
<b>4. HIPOTESIS</b> .....	12
<b>5. OBJETIVOS</b> .....	13
5.1 Generales .....	13
5.2 Específicos .....	13
<b>6. MATERIAL Y METODOS</b> .....	14
6.1 Tipo de estudio .....	14
6.2 Ubicación temporal .....	14
6.3 Estrategia de trabajo .....	14
6.4 Marco muestral .....	14

6.4.1	Universo de estudio .....	14
6.4.2	Sujetos de estudio .....	14
6.4.3	Criterios de selección .....	15
6.4.3.1	Criterios de inclusión .....	15
6.4.3.2	Criterios de exclusión .....	15
6.4.3.3	Criterios de eliminación .....	15
6.5	Diseño y tipo de muestreo .....	15
6.6	Tamaño de la muestra .....	16
6.7	Variables y escalas de medición .....	16
6.8	Definición de variables .....	19
6.9	Métodos de recolección de datos .....	22
6.10	Técnicas y procedimientos .....	22
6.11	Análisis de datos .....	23
7.	<b>LOGÍSTICA</b> .....	24
7.1	Recursos humanos .....	24
7.2	Recursos materiales .....	24
7.3	Recursos financieros .....	24
7.4	Cronograma de actividades .....	25
8.	<b>ASPECTOS ETICOS</b> .....	26
9.	<b>RESULTADOS</b> .....	27
9.1.	Características demográficas.....	27
9.2	características de la epilepsia.....	29
9.3	Sobrecarga de los cuidadores.....	32
9.4	Calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia.....	34
10.	<b>DISCUSIÓN</b> .....	38
10.1.	Características demográficas.....	38
10.2	características de la epilepsia.....	38

10.3 Sobrecarga de los cuidadores.....	40
10.4 Calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia.....	41
11. <b>CONCLUSIONES</b> .....	43
12. <b>LIMITACIONES DEL ESTUDIO</b> .....	44
13. <b>FORTALEZAS DEL ESTUDIO</b> .....	45
14. <b>SUGERENCIAS</b> .....	46
15. <b>ANEXOS</b> .....	47
A. Hoja de recolección de datos .....	47
B. Escala ECAVIPEP .....	48
C. Escala Zarit .....	49
D. Carta de consentimiento informado .....	50
16. <b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	52

## RESUMEN

### **CALIDAD DE VIDA DEL NIÑO CON EPILEPSIA Y LA SOBRECARGA DE SUS CUIDADORES.**

**Tutor:** Dr. Omar Martínez Fernández y Dr. Arturo García Galicia.

**Autor:** Dr. Luis Angel Toral Gámez.

**INTRODUCCION.** La epilepsia es una enfermedad crónica que inicia en el cerebro secundario a descargas eléctricas paroxísticas hipersincrónicas y desorganizadas. A nivel mundial de los 3.5 millones con epilepsia 40% se estima son menores de 15 años Se ha calculado la prevalencia en México de 15.6 por cada 1000 habitantes predominantemente en menores de 18 años. La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) intenta medir el impacto en la vida del paciente, su estado de salud y los tratamientos que recibe. En diversos estudios las principales limitaciones a la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia se encuentran en la esfera psicosocial, la cual resulta más afectada, manifestándose con disminución en la cognición, atraso y fracaso escolar. La Escala de Calidad de Vida en Paciente Epiléptico Pediátrico (ECAVIPEP) recientemente validada en México sirve para la evaluación de CVRS de pacientes entre 4 y 10 años con diagnóstico de epilepsia, así mismo, se ha validado la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, diseñada para cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas con la finalidad de evaluar el impacto de la enfermedad sobre los cuidadores primarios.

**OBJETIVO:** Dar a conocer la calidad de vida del niño con epilepsia y la sobrecarga de sus cuidadores en el HGR No. 36

#### **MATERIAL Y MÉTODOS.**

**Diseño:** se realizó un estudio de tipo descriptivo, observacional, transversal, prospectivo. **Muestra:** 71 niños. **Criterios de selección:** Inclusión: niños con epilepsia de entre 4 y 10 años en la consulta de neuropediatría, en tratamiento por más de 6 meses, expediente completo, cuidador acompañante. **Exclusión:** comorbilidades que limiten calidad de vida y limitaciones del lenguaje. **Eliminación:** expediente incompleto, retiro voluntario, aparición de nuevas comorbilidades, no hubo pérdidas de muestra. **Variables:** cualitativas determinadas a través de la



escala ECAVIPEP y Zarit.

**MÉTODOS ESTADÍSTICOS.** Se empleó estadística descriptiva con medidas de tendencia central (frecuencias, porcentajes, media, mediana, mínimos y máximos). Se utilizaron correlaciones, p y Chi cuadrada. Se usaron los programas Microsoft Excel y SPSS.

**RESULTADOS.** La muestra se conformó por 39 (54.92%) niños y 32 (45.07%) niñas, edad promedio 6.7 años, el inicio promedio de inicio de la epilepsia fue a los 3.5 años. La epilepsia fue generalizada en el 78.86% (n=56). Se encontró tratados con monoterapia en el 77.55% (n=55). La CVRS fue buena 76.05% (n=54) y regular 23.95% (n=17), los dominios más afectados fueron la cognición y el comportamiento. La sobrecarga en cuidador primario fue poca o nula el 53.53% (n=38), leve-moderada 36.31% (n=26), el factor más afectado en fue la autoeficacia.

**CONCLUSIONES.** No se correlacionaron la calidad de vida y la sobrecarga de los cuidadores. La sobrecarga se relaciona significativamente con el núcleo familiar no íntegro y es más frecuente cuando los cuidadores fueron los abuelos. La CVRS fue buena quizás por el control de las crisis y disminuye la sobrecarga de sus cuidadores.

## **1. ANTECEDENTES GENERALES**

### **1.1.1 Epilepsia**

La epilepsia es una enfermedad crónica que inicia en el cerebro secundario a descargas eléctricas anormales<sup>1</sup>. La nueva definición de epilepsia según la Liga Internacional contra la epilepsia (por sus siglas en inglés ILAE *International League Against Epilepsy*) es la aparición de dos crisis no provocadas con una separación mínima de 24 horas, aparición de una crisis no provocada y la posibilidad de que aparezcan más crisis durante los 10 años siguientes similar al riesgo de recurrencia general después de 2 crisis no provocadas o diagnóstico de un síndrome epiléptico. Por otra parte, se considera epilepsia resuelta en pacientes que presentaron un síndrome epiléptico y han superado la edad correspondiente y en los que se han mantenido sin crisis los últimos 10 años y llevan 5 años sin tratamiento antiepiléptico<sup>2</sup>. A nivel mundial de los 3.5 millones de pacientes con epilepsia, 40% se estiman son menores de 15 años, México presenta una mayor incidencia respecto a Latinoamérica (10.8-20/1000 vs 6.6-17/1000)<sup>3</sup>. Se ha calculado la prevalencia en México de 15.6 por cada 1000 habitantes, teniendo un aproximado de 2 millones, de ellos el 76% empezaron antes de los 18 años; en cuanto a la etiología hasta un 50% son sintomáticas secundarias a algún padecimiento, después la idiopáticas y finalmente las de origen criptogénico. Como parte de la estrategia de salud, en México se desarrolló el Programa Prioritario de Epilepsia (PPE) en 1984, representante mexicano de la ILAE, concentra varias instituciones como IMSS, ISSSTE, PEMEX, CRIT Guadalajara, cinco Institutos Nacionales de Salud donde se estudia y trata la epilepsia, IPN y UNAM, existen en el País 66 centros de atención a la epilepsia en 31 entidades federativas, excepto en Quintana Roo, por no contar con Neurólogo Epileptólogo, dichas unidades trabajan de forma coordinada, sin embargo, tiene el inconveniente de encontrarse concentrado en las grandes ciudades y no en primer nivel de atención médica, además de que los pacientes acuden directamente a las unidades de tercer nivel<sup>4, 5</sup>. En la actualidad, existen pocos estudios acerca de calidad de vida en pacientes en

edad pediátrica con el diagnóstico de epilepsia<sup>6</sup>. En el estado de Puebla no existe información exacta respecto a la incidencia.

### **1.1.2 Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)**

Las definiciones de Calidad de Vida, se valoran en tres diferentes campos: medicina, ciencias sociales y economía<sup>7</sup>. La Organización Mundial de la Salud define calidad de vida relacionada a la salud a la percepción que tienen los individuos de su posición en la vida en relación con sus metas, expectativas, normas e intereses, en el contexto cultural y sistema de valores en los que ellos viven y están en relación con el grado de satisfacción de sí mismos, es decir, la CVRS intenta medir el impacto en la vida del paciente, su estado de salud y los tratamientos que recibe. Medir la CVRS en pediatría debe tener varios puntos a considerar, como el desarrollo neurocognitivo, el grado de madurez y el nivel de comprensión<sup>8, 9, 10</sup>.

## **1.2 ANTECEDENTES ESPECIFICOS**

### **1.2.1 Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con epilepsia**

En diversos estudios las principales limitaciones a la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia se encuentran en la esfera psicosocial, la cual resulta más afectada, manifestándose con disminución en la cognición, atraso y fracaso escolar, en menor grado se afecta la esfera emocional<sup>11</sup>.

### **1.2.2 Esfera biológica**

Existen comorbilidades frecuentemente relacionadas a la epilepsia como retraso mental, trastornos del aprendizaje, trastornos del neurodesarrollo, enfermedad por reflujo gastroesofágico, patología respiratoria, patología cardiaca, y desnutrición<sup>12, 13, 14</sup>. Los principales factores implicados en esta esfera son la etiología, el tiempo de evolución, la frecuencia de presentación de las crisis epilépticas, respuesta al tratamiento farmacológico; por lo tanto, este tipo de población tiene mayor riesgo de deterioro gradual en su calidad de vida respecto

a la población en general, especialmente cuando las crisis aparecen antes de los 24 meses<sup>15, 16, 17</sup>. Estudios más recientes encontraron una prevalencia del 70% de crisis generalizadas y reportan una calidad de vida mala del 21% relacionada con patología concomitante, regular del 50-79% y buena del 21-47%, y seguimiento longitudinal a 1 año observaron que mejora en la calidad de vida con el paso del tiempo, ya que hasta un 70% responden de forma favorable al tratamiento, especialmente cuando hay apego, o cuando se detecta de forma oportuna el apego mediante escalas (MARS-5), y cuentan con buen pronóstico a largo plazo.<sup>18, 19, 20, 21, 22</sup>

### **1.2.3 Esfera psicológica.**

El impacto emocional y familiar se manifiesta a diversos niveles, en primera instancia en el aspecto económico, por la accesibilidad a los fármacos anticonvulsivos y su coste, segundo por los gastos de transporte al sitio de consulta médica, el tiempo y los alimentos, en tercer lugar, hasta un 81% las madres no trabajaban por ser los cuidadores primarios, aunque estaban dentro del rango de edad para la población económicamente activa, lo que implica una disminución a los ingresos; además se generan diversos sentimientos negativos en los cuidadores primarios, como miedo, angustia, rechazo, sobreprotección y la sensación de carga, además de la estigmatización, lo que en algunos casos lleva a ocultar el diagnóstico en su entorno, dichas circunstancias ocurren en países desarrollados y en vías de desarrollo<sup>23 24</sup>. En el ambiente familiar, la falta de aceptación se observó en la ciudad del 30% respecto a la provincia en un 17%. Se encontró que el 44% de los hogares eran disfuncionales, donde predominó la indiferencia, la irresponsabilidad, alcoholismo y abandono paterno, lo cual podría estar en función de las expectativas de los padres, de menor tolerancia a los pacientes por el grado de retardo mental y dependencia de un cuidador primario, que generalmente es la madre, existiendo en este último una disminución también en su calidad de vida. Se ha observado que el efecto negativo en el cuidador depende del aislamiento, de la irrupción de la dinámica familiar, del sentido de responsabilidad y de la incertidumbre a futuro, mientras

que el efecto positivo se relaciona con la unidad familiar, apoyo y comportamientos altruistas<sup>25 26 27</sup>. Se ha relacionado que a mayor nivel educativo (secundaria o superior) de los padres existe un efecto significativo sobre la actividad física, el bienestar, la cognición y el comportamiento de los pacientes<sup>28 29 30</sup>.

#### **1.2.4 Esferas educacional y social.**

En el impacto educacional se observa un deterioro cognitivo manifestado por disminución en el tiempo de reacción, en la memoria, la atención, en procesar la información y el lenguaje, que se encuentra en función de la duración de la enfermedad, de la frecuencia, del tipo de crisis y del número de fármacos, observando peor desempeño cuantos más fármacos se emplean.<sup>31</sup> Las alteraciones más frecuentemente relacionadas con la administración de fármacos son los trastornos conductuales, depresión, sedación, hiperactividad, confusión y somnolencia<sup>32</sup>. Por otro lado, se ha relacionado que la mala calidad de sueño incrementa de los síntomas psiquiátricos (como TDAH)<sup>33 34</sup>. Otro ámbito importante es la no aceptación en el ambiente escolar, con porcentajes de rechazo de hasta el 42%, aunado a las conductas agresivas y el miedo asistir a la escuela, lo que dificulta la adaptación, desarrollo e integración del niño, afectando directamente sus relaciones interpersonales e intrapersonales<sup>35 36 37</sup><sup>38</sup>. Estudios recientes reportan una disfunción ejecutiva hasta en un 49% de los pacientes; lo que, asociado a otros limitantes, referentes a la actividad física de los pacientes, actividades como deportes de alto impacto, o de grandes esfuerzos, que lleven a una hiperventilación, podrían desencadenar crisis en los pacientes. Es importante recalcar que la problemática también se debe al desconocimiento de la enfermedad y a los prejuicios sociales, esa falta de información se ha observado en la población en general y en maestros de las escuelas, lo que en ocasiones condiciona la negación de la inscripción o la expulsión, sumándose a las condiciones adversas propias de la enfermedad<sup>39</sup>.

### **1.2.5 Instrumentos de medición de calidad de vida en epilepsia**

Los instrumentos para medir calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) son herramientas para evaluar de forma integral al paciente, se clasifican en instrumentos genéricos y específicos, los primeros realizan comparaciones entre poblaciones, y principalmente tienen fines descriptivos, los específicos, se fundamentan en las características de un padecimiento en específico, evalúan cambios físicos, psicométricos y efectos del tratamiento en una unidad de tiempo<sup>40</sup>.

Ya que las mediciones en los instrumentos para medir la calidad de vida tienen cierto grado de subjetividad, se requieren escalas validadas, reproducibles y confiables <sup>41</sup>. Los aspectos de calidad de vida cambian según cada grupo de edad, y aunque todos son niños, que cambian los valores objetivos y subjetivos. Se han diseñado varias de ellas para pacientes pediátricos, la mayoría en idioma inglés, sin embargo, en español solo contamos con 4, entre ellas tenemos las escalas CAVE (Calidad de Vida en Epilepsia), QOLIE (Quality of Life in Epilepsy), ECAVINAE-LICCE (Escala de Calidad de Vida en Niños y Adolescentes con Epilepsia) y ECAVIPEP (Escala de Calidad de Vida en Paciente Pediátrico Epiléptico).

#### **1.2.5.1 Escala ECAVIPEP**

La Escala de Calidad de Vida para Pacientes Epilépticos Pediátricos (ECAVIPEP) recientemente validada en México ( $\alpha$  de Cronbach de 0.673) sirve para la evaluación de pacientes entre 4 y 10 años con diagnóstico de epilepsia, dicha escala consta de 22 preguntas que engloban 5 dominios: autopercepción (una pregunta), motor grueso (cinco preguntas), comportamiento (dos preguntas), cognitivo (siete preguntas) y socialización (siete preguntas), y se le asigna un valor numérico del 1 al 5, siendo el valor de cada pregunta más alto proporcionalmente a un estado más favorable, siendo los resultados: malo de 22 a 35 puntos, regular de 36 a 71 puntos y buena de 72 a 107 puntos, es fácil de responder, tiempo estimado inferior a 10 minutos y puede ser respondida por los niños o sus cuidadores. <sup>18, 42, 43</sup>.

### **1.2.6 Cuidador primario**

Se le llama cuidador primario a la persona que asume una responsabilidad, por cuenta propia, de una persona afectada en su discapacidad funcional que les limita, en lo que respecta a su atención básica, incluyendo cuidados, asistencia, tareas de apoyo, pudiendo fungir familiares o miembros de la red social inmediata, de una persona convaleciente o con una dependencia y que dedica gran parte de su tiempo a dicha actividad. Existen acciones exclusivas del cuidador primario relacionadas con el conocimiento de la enfermedad y el diagnóstico, como la prescripción, define qué hacer y toma decisiones que van más allá del cuidado. Por otra parte, un cuidador secundario no tiene una relación directa o un vínculo cercano con el enfermo<sup>44, 45, 46</sup>.

### **1.2.7 Nivel de sobrecarga en cuidadores primarios y su medición.**

Existen dos tipos de sobrecarga definidos como objetivo y subjetivo; el primero se refiere a las tareas físicas del cuidado del paciente, la segunda a los sentimientos y emociones que se genera como resultado la primera. La interacción entre el estrés al que se encuentran sometidos los cuidadores y la respuesta ante ello puede condicionar una sensación sobrecarga y efectos negativos en la salud, tanto de emocional y físicamente, esto, ilustra el impacto en la vida familiar para aquellos que apoyan a un individuo con necesidades complejas. Las preocupaciones financieras, la coordinación y la responsabilidad de la atención, la atención desviada de otros miembros de la familia y el aislamiento social contribuyeron con una importante carga para los miembros de la familia <sup>47, 48</sup>. Algunos cuidadores no reconocen la tensión relacionada con demasiadas tareas, responsabilidades y largas horas dedicadas al cuidado del paciente. Muchos se sienten abrumados o al límite de su capacidad. Existen factores que influyen en la aparición del síndrome del cuidador como su edad, género, parentesco, tiempo de dedicación y otras cargas familiares <sup>49</sup>. Se ha observado que la carga de trabajo tiene un efecto indirecto significativo en la calidad de vida, a través de la desconexión de los cuidadores, pero no afecta la calidad de vida en sus hijos <sup>50</sup>.

Se han diseñado instrumentos de valuación, en México se validó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (del inglés Zarit Care Burden Interview y sus siglas ZCBI), diseñada para cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas, siendo una escala confiable. Consta de 22 ítems que evalúan a su vez tres factores:

1. El impacto del cuidado: se refiere las consecuencias de la prestación de cuidados para el cuidador (ítems 1, 2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 14, 17 y 22).
2. El factor interpersonal: se refiere a la relación que mantienen entre el cuidador y la persona cuidada (ítems 4, 5, 6, 9, 18 y 19).
3. Las expectativas de autoeficacia: son las creencias que el cuidador tiene para poder cuidar a su familiar (ítems 15, 16, 20 y 21).

Cada ítem tiene cinco posibles respuestas (escala original de 0 a 4, la versión en español de 1 a 5). Los resultados de 0-20 puntos significan poca o ninguna carga, 21-40 puntos carga leve a moderada, 41-60 puntos carga moderada a severa, 61-88 puntos carga severa <sup>51 52 53 54</sup>.



## **2. JUSTIFICACION**

La epilepsia es una enfermedad que afecta la calidad de vida de los pacientes y sus familias, que constituye la base la sociedad, mediante el uso de instrumentos que miden CVRS se facilita el abordaje de los problemas que los atañen a los pacientes y alertan de forma oportuna sobre las alteraciones en el desempeño físico, social, cognitivo y emocional, así como, ayudan a mejorar la adherencia al tratamiento y la relación entre familiar-paciente.

Existen pocos estudios publicados en Latinoamérica y México, lo que limita el conocimiento de la calidad de vida en pacientes portadores de epilepsia en la edad pediátrica y la influencia de los cuidadores sobre ella, de ahí la importancia de conocer la calidad de vida para comprender el proceso de la enfermedad, su impacto individual y social y mejorar mediante un abordaje multidisciplinario la calidad de la atención.

De esta manera al tratarse de un problema significativo para las familias, el presente trabajo sirvió para identificar la relación entre la sobrecarga de los cuidadores en la evolución de la enfermedad, y la calidad de vida en los pacientes portadores de epilepsia para un manejo íntegro y oportuno.

### **3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

En todo el mundo se reportan casos de epilepsia, la gran mayoría de ella inicia en edades pediátricas, en México no se tiene las cifras exactas de la población que la padece. En algunos estudios las principales limitaciones a la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia se encuentran en la esfera psicosocial, la cual resulta más afectada, manifestándose con disminución en la cognición, atraso y fracaso escolar. Las necesidades del niño con epilepsia repercuten en el cuidador primario que puede condicionar sobrecarga y efectos negativos en la salud, tanto de emocional y físicamente, y el efecto en las familias se debe a las disfunciones en la coordinación y la responsabilidad de la atención y el aislamiento social.

En el Instituto Mexicano del Seguro Social, se cuenta con gran población que cuenta con el diagnóstico de epilepsia, el grupo más vulnerable es la población pediátrica, en primera instancia por la estigmatización de ellos, en segundo lugar por las repercusiones en su calidad de vida y en la de sus cuidadores, y en tercera instancia por el seguimiento del tratamiento, haciendo necesario un referente sobre el impacto de la epilepsia en el niño y en sus cuidadores, tanto para conocer las condiciones actuales de los pacientes y sus familias, así como un abordaje multidisciplinario que mejore las condiciones y se tenga enfoque en las áreas más afectadas, por lo cual se realizó la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es la relación entre la calidad de vida del niño con epilepsia y la sobrecarga de sus cuidadores en el HGR No. 36?

#### **4. HIPOTESIS**

Nula: la epilepsia no afecta la calidad de vida del niño epiléptico, ni el nivel de sobrecarga en sus cuidadores.

Alternas:

4.1 El control de la epilepsia afecta la calidad de vida del niño.

4.2 La calidad de vida del niño con epilepsia modifica la sobrecarga de sus cuidadores.

## **5. OBJETIVOS**

### **5.1 Generales**

Correlacionar la calidad de vida del niño con epilepsia y la sobrecarga de sus cuidadores en el HGR No. 36.

### **5.2 Específicos**

4.2.1 Determinar a través de la escala ECAVIPEP la calidad de vida y como se afectan los dominios de autopercepción, motor grueso, conducta, cognición y socialización.

4.2.2 Determinar a través de la escala de Zarit la sobrecarga de los cuidadores y como se afectan los factores de autoeficacia, interpersonal y del impacto del cuidado.

4.2.3 Determinar los factores sociodemográficos que influyen en la calidad de vida del niño con epilepsia y la sobrecarga de sus cuidadores.

## **6. MATERIAL Y METODOS**

### **6.1 Tipo de estudio.**

Se realizó un estudio prospectivo, observacional, descriptivo, transversal.

Se utilizó la escala de calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia ECAVIPEP, y para los cuidadores la escala de nivel de sobrecarga Zarit.

### **6.2 Ubicación temporal**

El presente estudio se llevó a cabo en el Hospital General Regional # 36 del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) de la Ciudad de Puebla en los meses de mayo a agosto de 2017.

### **6.3 Estrategia de trabajo**

Se solicitó aprobación del presente trabajo. Se identificaron a los sujetos de estudio, se imprimieron formatos de hoja de recolección de datos, escala ECAVIPEP, Zarit y carta de consentimiento informado, previa autorización de sus padres o tutores se aplicaron dichos instrumentos, se asesoró para el llenado y las dudas que surgieron en el momento de contestarlo, durante la consulta externa en el espacio aislado del consultorio de neurología pediátrica y se realizó vaciado de información a la base de datos.

### **6.4 Marco muestral**

#### **6.4.1 Universo de estudio**

Se incluyeron a niños con epilepsia que acudieron a la consulta externa de neurología pediátrica en el HGR 36 para recibir atención médica durante el tiempo comprendido del estudio y que contaron con afiliación vigente al IMSS.

#### **6.4.2 Sujetos de estudio**

Todos los niños de ambos géneros, de entre 4 y 10 años con el diagnóstico de epilepsia que cumplieron con los criterios de selección y que acudieron a la consulta externa de neurología pediátrica en la ubicación temporal del este estudio.

### **6.4.3 Criterios de selección**

Se determinaron los criterios de selección con base en el diagnóstico de epilepsia en los niños de edades comprendidas y validadas por la escala ECAVIPEP.

#### **6.4.3.1 Criterios de inclusión**

- A. Paciente pediátrico de 4 a 11 años con diagnóstico de epilepsia en control en la consulta externa de neuropediatría.
- B. Paciente pediátrico en control en la consulta externa de neuropediatría de [mayo a agosto de 2017](#).
- C. Con tratamiento mayor a 6 meses y hasta 5 años de tratamiento.
- D. Con expediente completo.
- E. Sin hospitalización los 3 meses previos a la aplicación de los instrumentos.
- F. Padre, tutor, cuidador primario o familiar acompañante al momento de la consulta con conocimiento del estado de salud y *modus vivendi* del paciente.
- G. Que acepten participar en el estudio.

#### **6.4.3.2 Criterios de exclusión**

- A. Paciente pediátrico con diagnóstico de epilepsia y parálisis cerebral infantil (PCI), malformaciones del sistema nervioso central o del tubo neural, y discapacidad intelectual que *per se* limite su calidad de vida.
- B. Padre, tutor o cuidador primario que no sepa leer, escribir o no hable castellano por cuestiones de cultura, idioma o dialecto.

#### **6.4.3.2 Criterios de eliminación**

- A. Paciente pediátrico con expediente incompleto más del 10% de pérdida información
- B. Padres o tutores de pacientes pediátricos que no deseen continuar en el estudio
- C. Paciente pediátrico que en el transcurso del estudio presente alguna patología concomitante que modifique su calidad de vida

### **6.5 Diseño y tipo de muestreo**

El tipo de muestreo será, consecutivo y abierto.

## 6.6 Tamaño de la muestra

Para el cálculo de tamaño de muestra se utilizó la fórmula para universo finito, es decir contable y la variable de tipo categórica, el número total de casos esperados  $N=1985$ , el cual se obtuvo del sistema Electrónico de la Consulta Externa. La fórmula es:

Donde:

- $N$  = Total de la población (1985)
- $Z\alpha$  = 1.96 al cuadrado (seguridad del 95%)
- $p$  = proporción esperada (en este caso 5% = 0.05)
- $q$  =  $1 - p$  (en este caso  $1-0.05 = 0.95$ )
- $d$  = precisión (5%).

$$n = \frac{N \cdot Z^2 \cdot p \cdot q}{d^2 \cdot (N-1) + Z^2 \cdot p \cdot q} = \frac{1985 \cdot 1.96^2 \cdot 0.05 \cdot 0.95}{0.05^2 \cdot (1985-1) + 1.96^2 \cdot 0.05 \cdot 0.95} = 71$$

## 6.7 Variables y escala de medición

Variable independiente	Niños con el diagnóstico de epilepsia Cuidadores primarios
Variable dependiente	Calidad de vida del niño con epilepsia Nivel de sobrecarga en cuidadores primarios

Variable	Tipo de variable	Instrumento de medición	Valor de la variable
<b>Género</b>	Cualitativa nominal	Hoja de recolección de datos	1. Femenino 2. Masculino 3. Indeterminado
<b>Estado de salud</b>	Cualitativa Ordinal	Escala ECAVIPEP	1. Mala 2. Regular 3. Buena

<b>Ejercicio intenso</b>	Cualitativa ordinal	Escala ECAVIPEP	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Muy a menudo</li> <li>2. Bastantes veces</li> <li>3. A veces</li> <li>4. Pocas veces</li> <li>5. Nunca</li> </ol>
<b>Actividades físicas</b>	Cualitativa ordinal	Escala ECAVIPEP	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Muy a menudo</li> <li>2. Bastantes veces</li> <li>3. A veces</li> <li>4. Pocas veces</li> <li>5. Nunca</li> </ol>
<b>Limitarse de actividades escolares</b>	Cualitativa ordinal	Escala ECAVIPEP	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Muy a menudo</li> <li>2. Bastantes veces</li> <li>3. A veces</li> <li>4. Pocas veces</li> <li>5. Nunca</li> </ol>
<b>Problemas de comportamiento</b>	Cualitativa ordinal	Escala ECAVIPEP	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Muy a menudo</li> <li>2. Bastantes veces</li> <li>3. A veces</li> <li>4. Pocas veces</li> <li>5. Nunca</li> </ol>
<b>Distracción</b>	Cualitativa ordinal	Escala ECAVIPEP	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Muy a menudo</li> <li>2. Bastantes veces</li> <li>3. A veces</li> <li>4. Pocas veces</li> <li>5. Nunca</li> </ol>
<b>Problemas de memoria</b>	Cualitativa ordinal	Escala ECAVIPEP	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Muy a menudo</li> <li>2. Bastantes veces</li> <li>3. A veces</li> </ol>



			<ol style="list-style-type: none"> <li>4. Pocas veces</li> <li>5. Nunca</li> </ol>
<b>Problemas de comunicación</b>	Cualitativa ordinal	Escala ECAVIPEP	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Muy a menudo</li> <li>2. Bastantes veces</li> <li>3. A veces</li> <li>4. Pocas veces</li> <li>5. Nunca</li> </ol>
<b>Alteración emocional</b>	Cualitativa ordinal	Escala ECAVIPEP	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Muy a menudo</li> <li>2. Bastantes veces</li> <li>3. A veces</li> <li>4. Pocas veces</li> <li>5. Nunca</li> </ol>
<b>Limitaciones</b>	Cualitativa ordinal	Escala ECAVIPEP	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Muy a menudo</li> <li>2. Bastantes veces</li> <li>3. A veces</li> <li>4. Pocas veces</li> <li>5. Nunca</li> </ol>
<b>Apoyo</b>	Cualitativa ordinal	Escala ECAVIPEP	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Muy a menudo</li> <li>2. Bastantes veces</li> <li>3. A veces</li> <li>4. Pocas veces</li> <li>5. Nunca</li> </ol>
<b>Sentimientos de inferioridad</b>	Cualitativa ordinal	Escala ECAVIPEP	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Totalmente de acuerdo</li> <li>2. De acuerdo</li> <li>3. En desacuerdo</li> <li>4. Totalmente en desacuerdo</li> </ol>

<b>Calidad de vida en el niño con epilepsia</b>	Cuantitativa discreta	Escala ECAVIPEP, s y buena	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Malo de 22 a 35 puntos</li> <li>2. Regular de 36 a 71 puntos</li> <li>3. Buena de 72 a 107 puntos</li> </ol>
<b>Nivel de sobrecarga del cuidador</b>	Cuantitativa discreta	Escala Zarit	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. De 0-20 puntos poca o ninguna carga.</li> <li>2. De 21-40 puntos carga leve a moderada.</li> <li>3. De 41-60 puntos carga moderada a severa.</li> <li>4. De 61-88 puntos carga severa.</li> </ol>

### 6.8 Definición de variables

<b>Variable</b>	<b>Definición conceptual</b>	<b>Definición operacional</b>
<b>Género</b>	Grupo al que pertenecen los seres humanos de acuerdo con el sexo biológico <sup>55</sup>	Se tomará dicha variable en la exploración física del paciente.
<b>Asentamiento o lugar de origen</b>	Lugar en el que se establece alguien o algo <sup>55</sup>	Sitio en el que radica la familia y el paciente.
<b>Estado de salud</b>	Conjunto de las condiciones físicas en que se encuentra un organismo en un momento determinado <sup>55</sup>	Conjunto de condiciones que hacen la vida digna y valiosa. Se determinará mediante la escala ECAVIPEP
<b>Ejercicio intenso</b>	Conjunto de movimientos corporales que se realizan para mantener o mejorar la forma física <sup>55</sup>	Actividad destinada a desarrollar la condición física en condiciones extremas

<b>Actividades físicas</b>	Conjunto de operaciones o tareas propias de una persona o entidad <sup>55</sup>	Conjunto de operaciones o tareas propias de una persona. Moderadas como caminar al colegio o montar en bicicleta. Ligeras como llevar mochila llena de libros o paquetes. Y cotidianas como aseo personal, bañarse, lavarse los dientes
<b>Limitarse de actividades escolares</b>	Limitación en tareas o actividades de una persona o entidad confinadas en la escuela <sup>55</sup>	Restricción en las operaciones o tareas propias de una persona.
<b>Problemas de comportamiento</b>	Dificultad para actuar de una manera determinada o correcta <sup>55</sup>	Dificultad para actuar bien o de manera correcta
<b>Distracción</b>	Cosa que atrae la atención apartándola de aquello a que está aplicada <sup>55</sup>	Dificultad para mantener la atención en un punto o actividad.
<b>Problemas de memoria</b>	Dificultad psíquica por medio de la cual se retiene y recuerda el pasado <sup>55</sup>	Incapacidad o dificultad para recordar datos, actividades o recuerdos previos
<b>Problemas de comunicación</b>	Transmisión de señales mediante un código común al emisor y al receptor <sup>55</sup>	Incapacidad o dificultad para establecer correspondencia en códigos entre el paciente y sus cuidadores

<b>Alteración emocional</b>	Disposición en que se encuentra alguien, causada por la alegría, la tristeza, el abatimiento, etc. <sup>55</sup>	Actitud relacionada con sentimientos o emociones como sensación de aislamiento o vergüenza.
<b>Limitaciones</b>	Restricción en cuanto a la capacidad física o intelectual <sup>55</sup>	Restricción en cuanto a la capacidad física o intelectual
<b>Apoyo</b>	Protección, auxilio o favor. <sup>55</sup>	Actividad auxiliar ejercida por terceras personas al paciente de tipo físico o emocional
<b>Sentimientos de inferioridad</b>	Hecho o efecto de sentir o sentirse en desventaja respecto a un parámetro <sup>55</sup>	Sensación de que se es inferior a otra persona.
<b>Nivel de sobrecarga del cuidador</b>	Problemas físicos, mentales y socioeconómicos que afectan a los cuidadores de pacientes con cierto grado de discapacidad, que pueden afectar sus actividades de forma objetiva y subjetiva. <sup>47</sup>	La que resulte posterior a la aplicación de la escala de Carga Zarit en el cuidador
<b>Nivel de desempeño académico</b>	Según la escala de calificaciones de la SEP <sup>56</sup> 10. Excelente 9. Muy Bien 8. Bien 7. Regular 6. Suficiente 5. No Suficiente	En base a la anterior se simplifica en 3 rubros. Por arriba del promedio: para las escalas excelente y muy bien. Dentro del promedio: para regular y bien. Debajo del promedio: para suficiente y no suficiente
<b>Epilepsia controlada</b>	La que con tratamiento anticonvulsivo logra periodos libres entre periodos de 1 a 5 años <sup>57 58</sup>	La que tenga más de un año sin crisis epilépticas

## **6.9 Métodos de recolección de datos**

Se obtuvo la información invitando a los padres o tutores de niños que cumplieran con los criterios de inclusión y a sus cuidadores primarios, una vez aceptado se les llevó a la parte del aislado del consultorio de Neurología Pediátrica, donde se les ofreció asiento, un ambiente tranquilo y agradable, en el escritorio se le proporcionaron engrapadas la hoja de recolección de datos (anexo A), las escalas ECAVIPEP (anexo B), Zarit (anexo C) y la carta de consentimiento informado (anexo D), para evitar sesgos el mismo médico residente aplicó y supervisó el llenado de dichas escalas. Se ayudó a contestar el cuestionario a los niños de entre 4 a 7 años mediante el uso de un lenguaje claro y explícito; y se supervisó el llenado en los niños mayores de 8 años. Se resolvieron dudas a niños y familiares, y se corroboró la información mediante la revisión del expediente clínico y la exploración física directa en la consulta externa. Los datos del instrumento de recolección se vaciaron en una hoja de Excel y se procesaron en el programa SPSS (por sus siglas en inglés *Statistical Package for the Social Sciences*) para la obtención de resultados.

## **6.10 Técnicas y procedimientos**

**Estimación de calidad de vida del niño con epilepsia:** se determinó a través de la aplicación del cuestionario ECAVIPEP, se apoyó con el cuestionario a los niños de 4 a 7 años y se supervisó a los de 8 años o más. Cada cuestionario se compuso de 22 preguntas, de las cuales 1 tiene tres opciones, otra más con 4 y las otras 20 con 5 opciones de respuesta, al término del llenado se realizó la sumatoria de las respuestas y en base a los resultados se determinó la calidad de vida (buena con resultados de 72 a 107, regular de 36 a 71 y mala de 22 a 35); una vez en la base de datos se procesaron los ítems específicos para cada esfera (autopercepción, motor grueso, comportamiento, cognitivo y socialización) de la esta escala y se les asignó según su porcentaje de puntuación máxima para la escala en buena, regular y mala.

**Estimación de nivel de sobrecarga en el cuidador primario:** se determinó a través de la aplicación del cuestionario de Zarit y se ayudó al llenado cuando los cuidadores tuvieron dificultad para la comprensión de las preguntas o en las respuestas, en base a la sumatoria de puntos para cada ítem se les asignó se les asignó el nivel de sobrecarga en poca o ninguna carga de 0 a 20 puntos, carga leve-moderada de 21 a 40, carga moderada-severa de 41 a 60, y carga severa de 61 a 88.

**Datos obtenidos en la hoja de recolección de datos:** se obtuvieron los siguientes datos: nombre, número de seguridad social, género, edad, Ciudad de residencia, cuidador primario, tipo de educación (no acude a la escuela, acude a escuela normal, o acude a escuela especial), el desempeño escolar [según el promedio: bajo [ $<7.5$ ], normal [ $7.6-9.0$ ] o por arriba del promedio [ $9.1-10$ ]], los medicamentos usados tras el diagnóstico y los recibidos actualmente (a su vez y para facilitar el manejo en la base de datos se emplearon tres rubros ninguno, monoterapia [un solo fármaco anticomicial] y politerapia [dos o más anticomiciales]), edad de inicio de epilepsia, frecuencia de crisis (1 o más al día, 1 o más a la semana, 1 o más al mes, 1 o más por bimestre, 1 o más por semestre, 1 o más por año, más de un año sin crisis, más de 2 años sin crisis y más de 3 años sin crisis) y finalmente se interrogó, exploró y corroboró en el expediente las características de la epilepsia (tipo de crisis, clasificación y etiología) según los criterios de la ILAE 2017 .

### **6.11 Análisis de los resultados**

Se procesaron los datos mediante estadística descriptiva, frecuencias, porcentajes y correlaciones. Las frecuencias se determinaron con mediana, media, las distribuciones con mínimos y máximos, y las relaciones con  $r$  de Spearman,  $p$  y  $\chi^2$  cuadrado. A su vez se evaluaron los dominios de cada escala según los ítems, del puntaje global de cada escala, y de los datos relevantes de la hoja de recolección de datos.

Se realizó una base de datos y análisis con los siguientes programas informáticos: Microsoft Excel ® y SPSS ®.

## **7. LOGÍSTICA**

**Factibilidad:** Se considera un estudio factible ya que se cuenta con gran población pediátrica con diagnóstico de epilepsia, así como con los expedientes médicos en el área.

Los recursos necesarios para realizar esta investigación son:

### **7.1 Recursos Humanos.**

1. Médico Residente.
2. Asesores experto y metodológico.

### **7.2 Recursos materiales**

1. Impresora
2. Paquete de 500 hojas blancas tamaño carta
3. Lápices, lapiceros.
4. Computadora personal con programas Excel ® y SPSS ® para análisis de datos
5. Escala ECAVIPEP y escala Zarit.

### **7.3 Recursos financieros**

1. Fondos propios del médico residente

### **7.4 Cronograma de actividades**

(Ver siguiente página)

ACTIVIDADES	MESES / SEMANAS																																							
	dic-16				ene-17				feb-17				mar-17				abr-17				may-17				jun-17				jul-17				ago-17				sep-17			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4				
Selección del tema																																								
Delimitación del tema																																								
Preguntas de investigación																																								
Objetivos de investigación																																								
Justificación																																								
Hipotesis																																								
Diseño de Investigación																																								
Cronograma																																								
Marco teorico																																								
Aprobación de protocolo																																								
Recoleccion de datos																																								
Analisis e interpretacion de datos																																								
Tratamiento de los datos																																								
Analisis de la informacion																																								
Comunicación de resultados																																								



## **8. ASPECTOS ETICOS**

### **Clasificación de la investigación.**

La presente investigación, con base en la declaración universal sobre bioética y derechos humanos aprobada por la conferencia de la UNESCO en 2005, la declaración de Helsinki y en el marco establecido según el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, Artículo N° 17 en:

**Investigación sin riesgo:** Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

Las contribuciones y beneficios del estudio para los participantes es conocer sus condiciones actuales, identificar de manera oportuna las áreas afectadas y canalizar a los profesionales de la salud necesarios, utilizando dicho modelo puede servir para la aplicación en beneficio a la sociedad. Se trata de una investigación sin riesgos por lo que solo se esperan beneficios a la población y a la sociedad.

Se seleccionará de forma aleatoria a los participantes de dicho estudio.

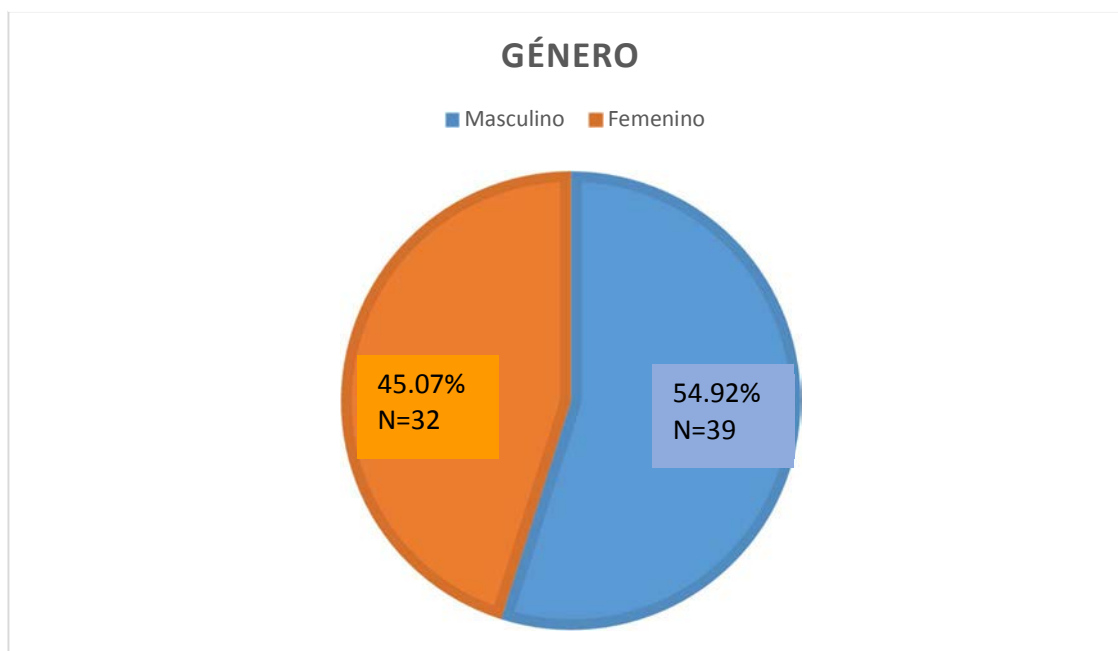
Se garantiza por medio del consentimiento informado la participación libre e informada de los pacientes y familiares involucrados en el presente estudio, explicando el investigador los principios de beneficio, respeto, y justicia; declarando la no existencia de conflictos de interés con la información que se obtiene.

## 9. RESULTADOS

### 9.1. Características demográficas.

En nuestro estudio la población total incluida fue de 71 pacientes de los cuales 54.92% (n=39) fueron niños y 45.07% (n=32) niñas (Gráfica 1).

Gráfica 1 Distribución por género



Fuente: Hoja de Recolección de Datos

L:

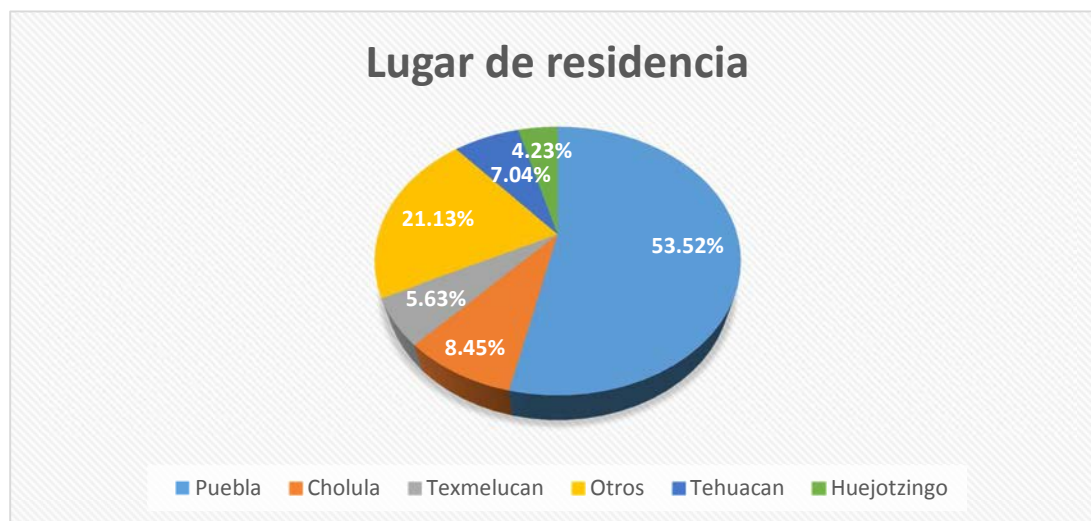
lactante 33.81% (n=24), preescolar 39.43% (n=28), escolar 26.76% (n=19).

EDAD (años)	Número de pacientes	Porcentaje (%)
4	17	23.9
5	10	14.1
6	9	12.7
7	8	11.3
8	8	11.3
9	8	11.3
10	11	15.5

Tabla 1 Relación edad y número de pacientes de la población en estudio

De acuerdo con el lugar de residencia, se observó que la mayor parte de la población proviene de los municipios de Puebla (n=38), Cholula (n=6), San Martín Texmelucan (n=4), Tehuacán (n=5) y Huejotzingo (n=3).

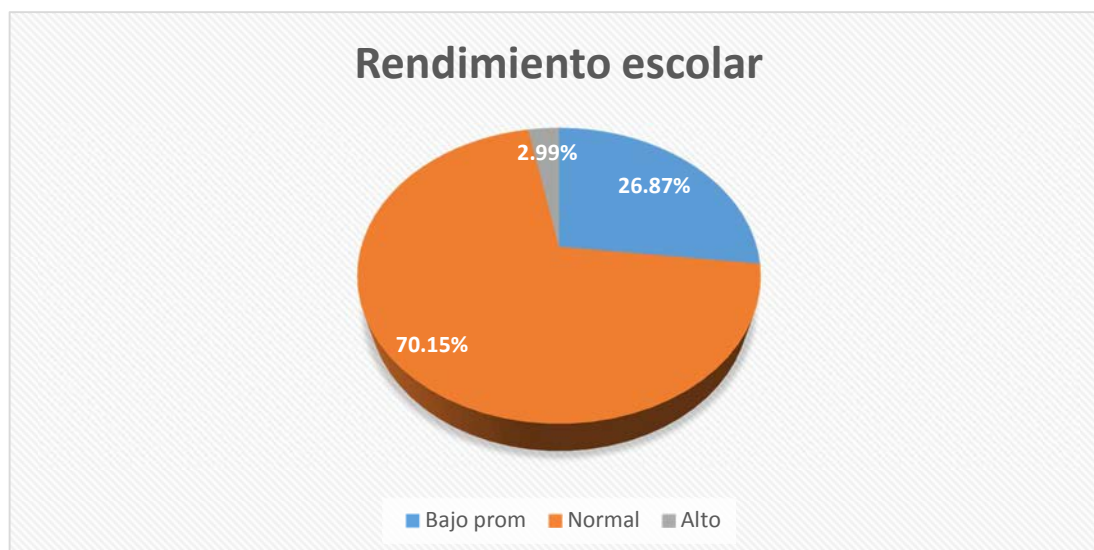
**Gráfica 2 Distribución por lugar de residencia**



Fuente: Hoja de Recolección de Datos

Respecto al entorno académico, el 94.37% (n=67) de los pacientes acuden a escuela. El rendimiento escolar en nuestra población se mantiene en rango promedio (70.15%), seguido de bajo (26.87%) y por encima del promedio (2.99%).

**Gráfica 2 Rendimiento escolar de niños con epilepsia**

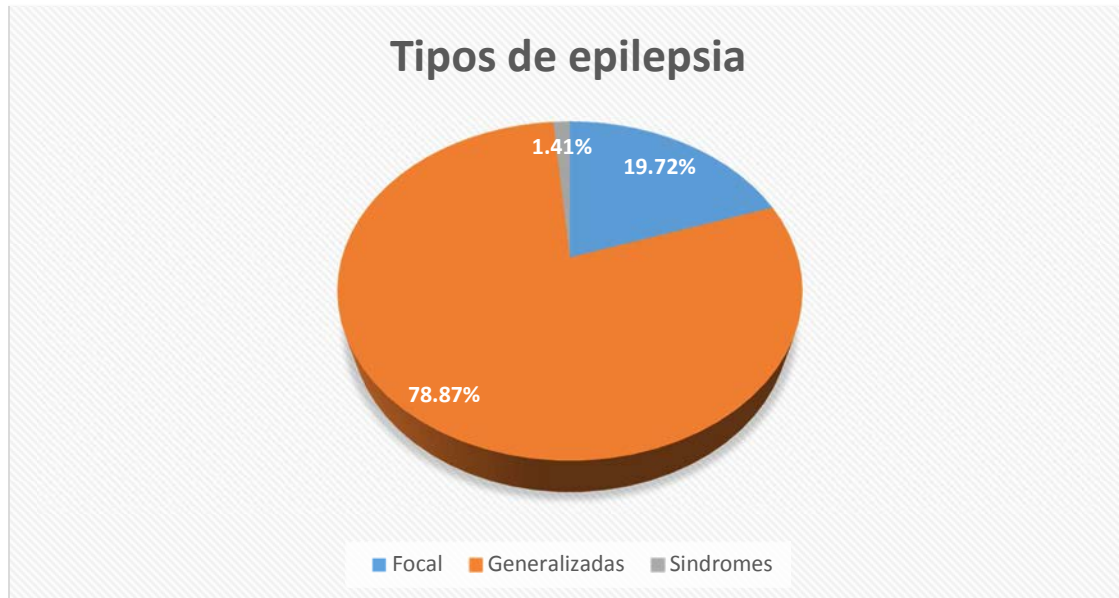


El desempeño escolar y la edad tuvieron una correlación rho de Spearman =0.245 (p=0.039).

## 9.2. Características de la Epilepsia.

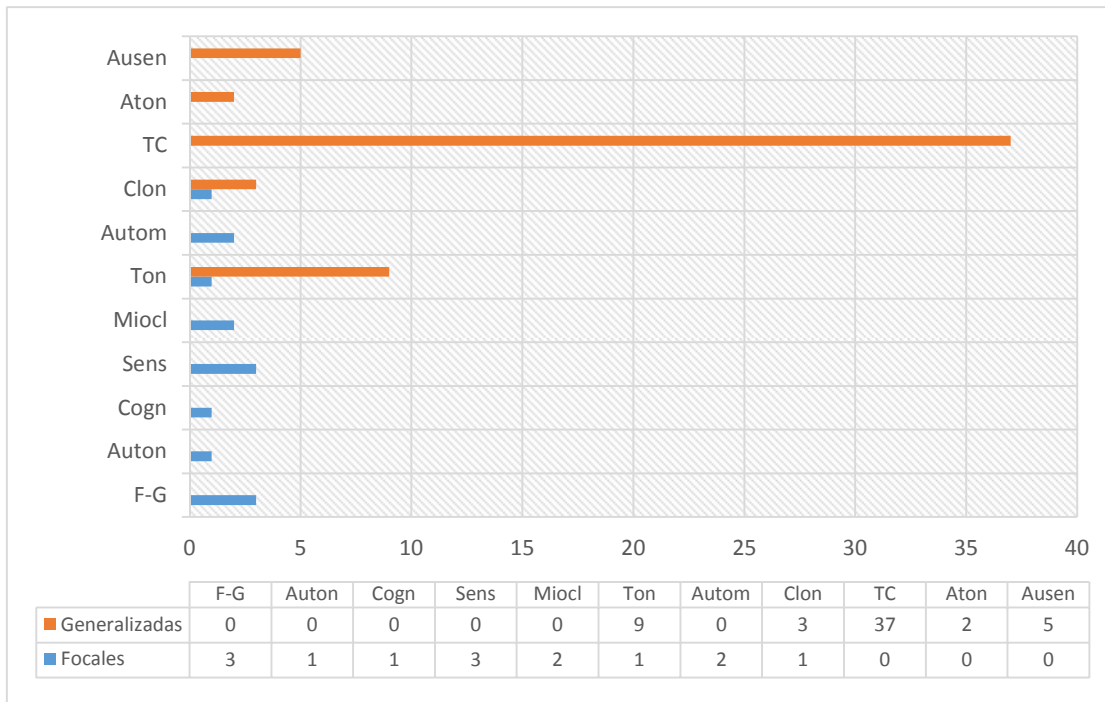
En cuanto al tipo de epilepsia, la variedad generalizada fue la más frecuente en el 78.86 % (n=56) de los casos, mientras que la epilepsia de tipo focal se presentó en el 19.71% (n=14). Dentro de la epilepsia generalizada la variedad tónico clónico correspondió al 67.07% (n=37), seguida de la variedad tónica en el 16.07% y las ausencias en el 8.93% de los pacientes. Respecto a la epilepsia focal la variedad sensorial y la progresiva de focal a generalizada fue de 21.43% para cada una, seguidas de automatismos y mioclónicas 14.29% para cada una (ver gráficas 4 y 5). En nuestro estudio solo se detectó un síndrome epiléptico catalogado como síndrome de Doose.

Gráfica 3 Tipos de epilepsia



Fuente: Hoja de Recolección de Datos.

**Gráfica 5 Subtipos de crisis epilépticas**



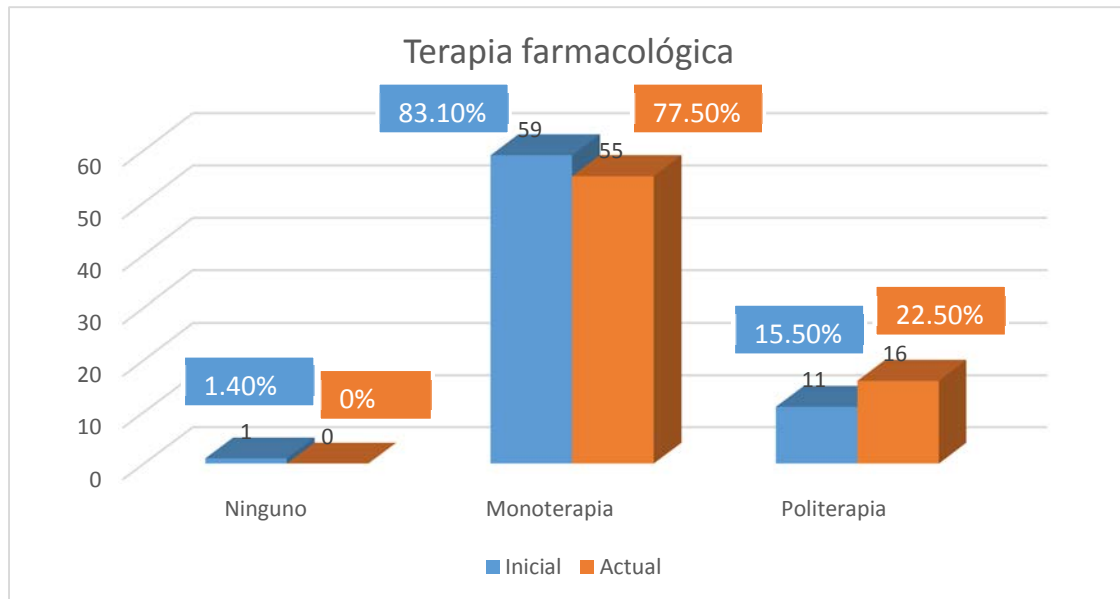
Fuente: Hoja de Recolección de Datos. Abreviaturas: **F-G**: de focal a generalizada; **Auton**: autonómica; **Cogn**: Cognitiva; **Sens**: Sensitiva; **Miocl**: Mioclónica; **Ton**: Tónica; **Autonom**: Autonómica; **Clon**: Clónica; **TC**: Tónico clónica; **Aton**: Atónica y **Ausen**: ausencia.

En base a la terapia antiepiléptica, el 77.50% (n=55) de los pacientes continúan con monoterapia desde el inicio de la enfermedad, y el 7.04% (n=5) requirió pasar de monoterapia a politerapia (Ver gráfica 6). La correlación entre la frecuencia de crisis y el tratamiento antiepiléptico actual correspondió a rho de Spearman=0.268 (p=0.024).

	Monoterapia	Politerapia
<b>Controlado</b>	28	6
<b>Descontrolado</b>	27	10

Tabla 2. Distribución de tratamiento antiepiléptico y el control de las crisis

**Gráfica 6 Uso de fármacos antiepilépticos.**



Fuente: Hoja de Recolección de Datos

Al momento del estudio el 47.88% de la población presentó control de la epilepsia, en su mayoría con un periodo entre 2 a 3 años libre de crisis. Se observó que a menor edad se correlaciona con una frecuencia mayor de crisis  $\rho = -0.255$  ( $p=0.032$ ).

Evolución de la Epilepsia	Frecuencia de las Crisis Epilépticas	Número de casos	Porcentaje (%)
<b>Epilepsia Descontrolada</b> 52.11% (n=37)	Una o más crisis al día	7	9.90
	Una o más crisis por semana	4	5.60
	Una o más crisis al mes	2	2.80
	Una o más crisis al bimestre	7	9.90
	Una o más crisis al semestre	11	15.5
	Una o más crisis al año	6	8.50
<b>Epilepsia Controlada</b> 47.88% (n=34)	Más de un año sin crisis	9	12.70
	Más de dos años sin crisis	15	21.10
	Más de 3 años sin crisis	10	14.10

Tabla 3. Evolución de la Epilepsia y frecuencia de presentación de las crisis

<b>EDAD (años)</b>	<b>Epilepsia no controlada</b>	<b>Epilepsia controlada</b>	<b>Número de pacientes</b>
<b>4</b>	8	9	17
<b>5</b>	5	5	10
<b>6</b>	5	4	9
<b>7</b>	5	3	8
<b>8</b>	4	4	8
<b>9</b>	5	3	8
<b>10</b>	5	6	11

Tabla 4 Relación entre edad y control de la epilepsia

### 9.3. Sobrecarga de los cuidadores

Los principales cuidadores primarios en la familia fueron las madres (78.87%, n=56) y los abuelos (21.12%, n=15). Respecto el nivel de sobrecarga el 53.53% presento una sobrecarga pobre o nula, 36.61% leve a moderada, 8.45% de moderada a severa y 1.40% muy severa; siendo los abuelos los que manifestaron mayor esfuerzo y cansancio en el cuidado de los pacientes.

<b>Sobrecarga</b>	<b>Madres</b>		<b>Abuelos</b>		<b>Totales</b>
<b>Poca o leve</b>	33	46.47%	5	7.04%	38 (53.53%)
<b>Leve – moderada</b>	9	26.75%	7	9.85%	26 (36.31%)
<b>Moderada - intensa</b>	3	4.22%	3	4.22%	6 (8.43%)
<b>Intensa</b>	1	1.40	0	0.00%	1 (1.41%)

Tabla 5. Sobrecarga de los cuidadores primarios

En cuanto a los factores de la escala ZCBI se encontró el factor interpersonal resulto sin afectación en el 66.66% (n=47.33), seguido del Impacto del Cuidado en un 51.64% (n=35.67), y finalmente el factor de autoeficacia en el 32.39% (n=23), este último siendo el más comprometido en un 67.61% (ver tabla 4). En

la descripción del contexto familiar, se encontró que el 70.42% (n=50) tienen un núcleo familiar íntegro.

La correlación de la sobrecarga de los cuidadores respecto a la frecuencia de crisis epilépticas y núcleo familiar íntegro resultó ser significativa con una rho de Spearman=-0.338 (p=0.001) y rho=-0.673 (p<0.001) respectivamente.

<b>SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES ESCALA ZARIT</b>				
	<b>No hay sobrecarga</b>	<b>Leve</b>	<b>Moderada</b>	<b>Intensa</b>
<b>Epilepsia no controlada</b>	13	18	5	1
<b>Epilepsia controlada</b>	25	8	1	0

Tabla 6. Relación entre la sobrecarga de los cuidadores y el control de la epilepsia

		<b>Total</b>	<b>Controlada</b>	<b>No controlada</b>	<b>P</b>
<b>Impacto del cuidado N=12</b>	<b>Mediana</b>	0.83	0.75	1.08	0.856
	<b>Rango</b>	(0.08 - 2.50)	(0.08 - 2.00)	(0.33 - 2.50)	
	<b>Media</b>	1.03	0.82	1.22	
<b>Interpersonal N=6</b>	<b>Mediana</b>	0.50	0.16	0.66	0.931
	<b>Rango</b>	(0.00 - 2.17)	(0.00 - 1.67)	(0.00 - 2.17)	
	<b>Media</b>	0.56	0.39	0.71	
<b>Autoeficacia N=4</b>	<b>Mediana</b>	2.00	1.50	2.00	0.891
	<b>Rango</b>	(0.00 - 3.50)	(0.00-3.25)	(0.50 - 3.50)	
	<b>Media</b>	1.78	1.46	2.08	
<b>TOTAL</b>	<b>Mediana</b>	20.00	15.50	25.00	0.889
	<b>Rango</b>	(3 - 61)	(3 - 49)	(7 - 61)	
	<b>Media</b>	23.33	18.35	27.91	

Tabla 7. Frecuencias y distribuciones por factores de la escala ZARIT



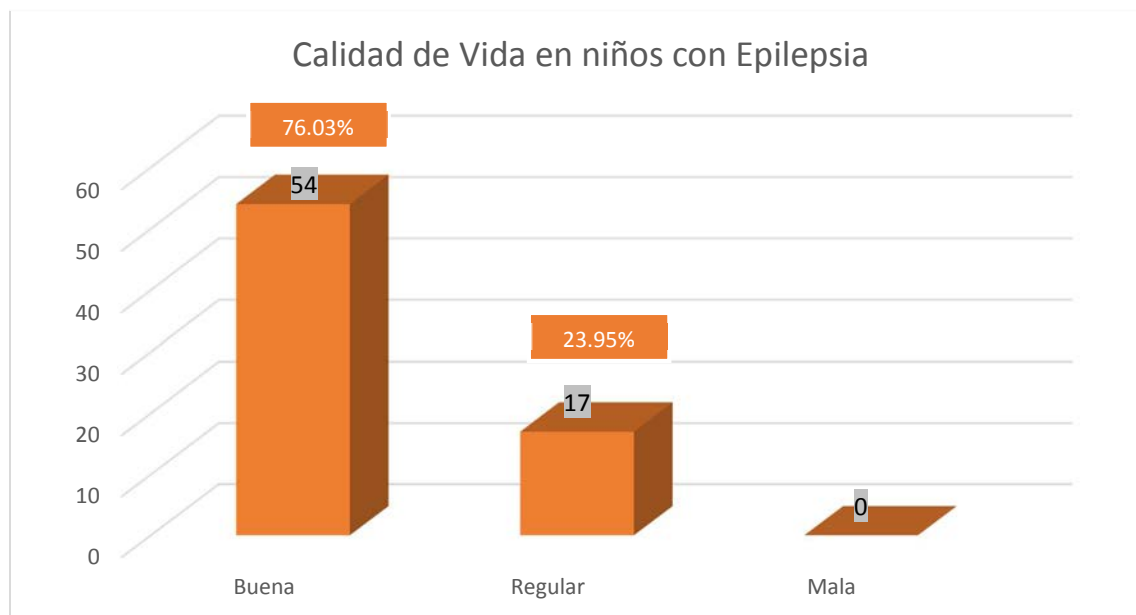
Tabla 8 Cantidad de respuestas (n) por ítem de la escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit

FACTOR	No.	ÍTEM	Nunca	Rara vez	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
Impacto del cuidado	1	¿Siente usted que su familiar solicita ayuda más de la que realmente necesita?	13	19	16	16	7
Impacto del cuidado	2	¿Siente usted que a causa del tiempo que gasta con su familiar y ya no tiene tiempo para usted mismo?	35	15	10	8	3
Impacto del cuidado	3	¿ Se siente estresado/a al tener que cuidar a su familiar y tiene además que atender otras responsabilidades? (por ejemplo, con su familia o en el trabajo)	20	17	15	14	5
Impacto del cuidado	7	¿Tiene miedo del futuro de su familiar?	13	9	20	11	18
Impacto del cuidado	8	¿Siente que su familiar depende de usted?	8	11	29	12	11
Impacto del cuidado	10	¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?	53	7	10	1	0
Impacto del cuidado	11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?	56	7	7	0	1
Impacto del cuidado	12	¿Cree usted que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?	49	10	11	1	0
Impacto del cuidado	13	(Sólo si el entrevistado vive con el paciente) ¿Se siente incómodo/a por invitar a amigos a causa de su familiar?	63	7	0	1	0
Impacto del cuidado	14	¿Cree que su familiar espera que le cuide como si fuera la única persona con la que pudiera contar?	26	13	11	14	7
Impacto del cuidado	17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?	49	8	13	0	1
Impacto del cuidado	22	En general. ¿se siente muy sobrecargado/a al tener que cuidar de su familiar?	43	7	16	0	5
Interpersonal	4	¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familia?	53	7	10	0	1
Interpersonal	5	¿Se siente irritado/a cuando está cerca de su familiar?	52	7	8	4	0
Interpersonal	6	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia en forma negativa?	45	15	5	2	4
Interpersonal	9	¿Se siente agotada/ o cuando tiene que estar junto a su familia?	36	11	18	3	3
Interpersonal	18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	56	9	4	1	1
Interpersonal	19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	42	21	7	1	0
Autoeficacia	15	¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus gastos?	23	13	21	7	7
Autoeficacia	16	¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo?	53	8	3	2	5
Autoeficacia	20	¿Siente que debería hacer más de lo que está haciendo por su familiar?	6	10	14	15	26
Autoeficacia	21	¿Cree que podría cuidar usted a su familiar mejor de lo que lo hace?	10	7	19	8	27

Nunca = 0; Rara vez= 1; A veces = 2; Con frecuencia = 3; Casi siempre = 4.

## 9.4. Calidad de Vida en pacientes pediátricos con epilepsia

Gráfica 7 Calidad de Vida en niños con epilepsia



Obtenido de Escala de Calidad de Vida en Paciente Epiléptico Pediátrico (ECAVIPEP)

La calidad de vida en el niño con epilepsia fue buena en el 76.05% (n=54) de los casos y regular en el 23.95% (n=17).

De acuerdo con los resultados de la escala ECAVIPEP los dominios evaluados se observaron sin alteraciones en orden decreciente: motor grueso 69.30%, autopercepción el 56.34%, socialización el 48.89%, comportamiento el 45.77%, y cognitivo el 31.99%.

	CALIDAD DE VIDA ESCALA ECAVIPEP		
	Buena	Regular	Mala
<b>Epilepsia no controlada</b>	25	12	0
<b>Epilepsia controlada</b>	29	5	0

Tabla 9 Relación entre calidad de vida y control de epilepsia

La relación entre la frecuencia de las crisis con la calidad de vida obtuvo una rho de Spearman=-0.247 (p=0.038); y la sobrecarga de los cuidadores respecto a la calidad de vida del niño con epilepsia resultó con rho de Spearman=-0.360 (p=0.002) y chi cuadrado de 0.083.

<b>CALIDAD DE VIDA ESCALA ECAVIPEP</b>		
	<b>Buena</b>	<b>Regular</b>
<b>No hay sobrecarga</b>	34	4
<b>Sobrecarga leve</b>	17	9
<b>Sobrecarga moderada</b>	2	4
<b>Sobrecarga intensa</b>	1	0

**Tabla 10 Relación entre la calidad de vida y la sobrecarga de los cuidadores**

		<b>Total</b>	<b>Controlada</b>	<b>No controlada</b>	<b>Chi cuadrada</b>
<b>Autopercepción</b> <b>N=1</b>	<b>Mediana</b>	3.00	3.00	2.00	
	<b>Rango</b>	(1.00 - 3.00)	(2.00 - 3.00)	(1.00 - 3.00)	0.234
	<b>Media</b>	2.56	2.74	2.41	
<b>Motor grueso</b> <b>N=5</b>	<b>Mediana</b>	4.60	4.70	4.60	
	<b>Rango</b>	(1.60 - 5.00)	(1.60 - 5.00)	(1.60 - 5.00)	0.511
	<b>Media</b>	4.31	4.42	4.21	
<b>Comportamiento</b> <b>N=2</b>	<b>Mediana</b>	4.00	4.00	4.00	
	<b>Rango</b>	(1.00 - 5.00)	(2.00 - 5.00)	(1.00 - 5.00)	0.106
	<b>Media</b>	3.94	4.05	3.83	
<b>Cognitivo</b> <b>N=7</b>	<b>Mediana</b>	3.57	3.85	3.14	
	<b>Rango</b>	(1.00 - 4.71)	(2.14 - 4.71)	(1.00 - 4.71)	0.35
	<b>Media</b>	3.43	3.77	3.11	
<b>Socialización</b> <b>N=7</b>	<b>Mediana</b>	4.00	4.07	3.85	
	<b>Rango</b>	(2.43 - 4.86)	(3.29 - 4.86)	(2.43 - 4.86)	0.532
	<b>Media</b>	3.97	4.07	3.88	
<b>TOTAL</b>	<b>Mediana</b>	87	84	90	
	<b>Rango</b>	(57 - 105)	(57 - 99)	68 - 105	0.105
	<b>Media</b>	83.9	80.16	87.97	

**Tabla 11. Frecuencias y distribuciones por dominio de la escala ECAVIPEP**

Tabla 12 Cantidad de respuestas (n) por ítem de la escala de ECAVIPEP

DOMINIO	No.	ÍTEM	Mala	Regular	Buena		
Autopercepción	1	En general dirías que tu salud es:	1	29	41		
			Muy a menudo	Bastante frecuencia	A veces	Pocas veces	Nunca
Motor grueso	2	¿Ejercicios intensos, como correr o jugar?	6	5	8	4	48
Motor grueso	3	¿Actividades moderadas (como ir caminando al colegio o montar en bicicleta)	1	6	7	7	50
Motor grueso	4	¿Actividades ligeras (como llevar paquetes o la mochila llena de libros)	3	1	7	5	55
Motor grueso	5	Otras actividades cotidianas: bañarse, alimentarse, lavarse los dientes y aseo personal	5	6	3	7	50
Motor grueso	6	Limitarse de actividades escolares, tareas en casa, deportes u otro tipo de actividades que has realizado	4	4	8	11	44
Comportamiento	7	¿Has tenido problemas de comportamiento en el colegio (con los profesores o el resto del personal)?	5	2	20	14	30
Comportamiento	8	¿Tuviste problemas de comportamiento fuera de la escuela con amigos o familiares?	5	2	15	14	35
Cognitivo	9	¿Te distraes fácilmente?	34	12	18	5	2
Cognitivo	10	¿No recuerdas las cosas que leíste o viste?	5	5	22	12	27
Cognitivo	11	¿Has tenido problemas para encontrar la palabra adecuada?	6	3	19	13	30
Cognitivo	12	¿Has tenido dificultad para entender lo que escuchas en clase?	8	4	19	12	28
Cognitivo	13	¿Has tenido dificultad para entender lo que lees?	6	2	21	17	25
Cognitivo	14	¿Has tenido dificultad para recordar lo que lees?	9	5	16	16	25
Cognitivo	15	¿Has tenido dificultad para explicar lo que lees?	10	8	16	14	23
Socialización	16	¿Te has sentido solo y aislado debido a tu epilepsia o crisis?	3	3	11	15	39
Socialización	17	¿Te has sentido avergonzado o 'diferente' porque tienes que tomar medicamentos?	0	1	13	8	49
Socialización	18	¿Has sentido que la epilepsia ha limitado tu rendimiento escolar?	9	8	10	17	27
Socialización	19	¿Has sentido limitaciones impuestas por tus padres o tu familia a causa de tu epilepsia o de la medicación?	2	5	6	14	44
Socialización	20	¿Has tenido a alguien dispuesto ayudarte si es necesario?	41	3	21	2	4
Socialización	21	¿Hay alguien en casa que te ayude o te haga entender tu enfermedad?	41	3	5	1	21
			Totalmente de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo	
Socialización	22	Me considero inferior porque tengo epilepsia	1	6	14	50	

Ítem 1: Mala = 1; Regular = 2; Buena = 3. Ítem del 2 al 19: Muy a Menudo 1, Bastantes veces = 2, A veces = 3, Pocas veces = 4, Nunca = 5. Ítem 20 y 21: Muy a Menudo 5, Con frecuencia = 5, A veces = 3, Pocas veces = 2, Nunca = 1. Ítem 22: Totalmente en desacuerdo = 1; de acuerdo = 2, en desacuerdo = 3, Totalmente en desacuerdo = 4.

## **10. DISCUSIÓN**

### **10.1 Características demográficas.**

En nuestro estudio se incluyeron 71 pacientes, encontrando una distribución a favor del género masculino (54.93%) correspondiente con lo encontrado en otras investigaciones realizadas en nuestro país, las cuales reportan una frecuencia entre 52.9% al 63.1% <sup>6, 12, 18, 19, 59</sup>.

La edad de los pacientes tuvo un rango de 4 a 10 años, con un promedio de 6.3 años, lo cual concuerda con las edades con las que fue validada la escala ECAVIPEP, donde el promedio de edad fue de 7.5 años <sup>18, 42</sup>.

Iglesias-Moré et al <sup>9</sup>. reportaron un aprendizaje entre regular y malo en el 54.6%, por otro lado, Tavera Saldaña et al <sup>60</sup>. encontraron una afectación en el aprendizaje en el 34.38%, sin embargo, en nuestro estudio se encontró un desempeño académico dentro del promedio en el 70.15%, además se reporta que los niños con epilepsia tienen capacidad intelectual normal hasta en un 60%, pero con conocimientos inferiores al promedio <sup>61 62</sup>.

### **10.2 Características de la epilepsia.**

En la literatura se ha reportado una edad de inicio de la epilepsia entre los 0 y 5 años, lo cual concuerda con nuestra población en estudio al presentar una mayor frecuencia en las etapas de lactante y preescolar, con una edad promedio de 3.5 años <sup>6 63 64 65</sup>.

En el presente estudio la epilepsia generalizada fue la variedad más frecuente en un 78.86% vs 19.71% para focal, lo que es concordante con los hallazgos encontrados por Rodríguez-Blancas et al y Serrano-Martín et al. quienes reportaron predominio de la variedad generalizada en el 64% y 70.6% respectivamente. Asimismo, dichos autores refieren una mayor frecuencia de los subtipos tónico-clónicos generalizadas en el 45% de la población, y 18% para las crisis focales secundariamente generalizadas; lo anterior se asemeja a los

resultados obtenidos en nuestro estudio observando la variedad tónico clónico como el subtipo de mayor frecuencia en el 67.07%, seguido de la variedad focal a generalizada en el 21.43% <sup>6, 19, 66</sup>.

Se considera como epilepsia controlada a aquella en la que se logra tener más de un año libre de crisis. En nuestra población se encontró que el 47.88% presenta control de su epilepsia de los cuales el 27 obtuvieron control con monoterapia; lo cual corresponde a lo reportado por Sánchez-Sánchez et al mediante un estudio descriptivo en el que se refiere que el tratamiento farmacológico en proporciones semejantes de epilepsia descontrolada del 52.11% vs controlada del 47.88%, lo cual concuerda con estudios recientes donde hubo control del 40.8% <sup>12</sup> además, hay estudios longitudinales en los que se observó una mejoría en la calidad de vida tras 1 año de iniciado el tratamiento antiepiléptico <sup>19, 58</sup>. Hallamos que el 77.50% de los pacientes se encontraban en tratamiento con monoterapia, semejante a otros estudios donde hubo variaciones para monoterapia del 48.3% al 88.2% <sup>6, 12, 19</sup>.

Respecto a la correlación entre la frecuencia de crisis y los fármacos antiepilépticos ( $\rho$  de Spearman=0.268 y  $p=0.024$ ) presenta una asociación débil, sin embargo, se podría explicar ya que a mayor descontrol de las crisis se observó mayor número de fármacos antiepilépticos. Asimismo, la correlación entre la edad y la frecuencia de las crisis epilépticas ( $\rho = -0.255$  y  $p=0.032$ ) probablemente pueda deberse al control de las crisis y a la adaptación a los medicamentos <sup>19</sup>.

### 10.3 Sobrecarga de los cuidadores

Respecto el nivel de sobrecarga el 36.61% fue leve a moderada, 8.45% de moderada a severa y 1.40% muy severa. Desafortunadamente no existen estudios semejantes para realizar comparaciones de la sobrecarga del cuidador del niño con epilepsia, lo que se observó fue una sobrecarga diferente respecto a otras enfermedades crónicas, como los que presentan daño cerebral adquirido (67.0%), cardiopatía congénita (0.0%) y cáncer (30.5%)<sup>67 68 69 70</sup>.

En el presente trabajo, tras evaluar con la ZCBI, el factor más afectado fue la autoeficacia en el 67.61%, 48.36% para el impacto del cuidado 48.36%, factor interpersonal 33.34%. Se correlacionó la frecuencia de crisis con la sobrecarga de los cuidadores ( $\rho$  de Spearman=-0.338 y  $p=0.001$ ) lo cual podría deberse a que cuando hay descontrol de la epilepsia existe más sobrecarga, aunque estadísticamente se trata de una correlación débil.

En nuestro entorno 78.87%, al igual que en otros estudios realizados la madre es la que más frecuentemente asume el papel de cuidador primario<sup>71 72</sup>. El núcleo familiar no estuvo integro en el 28.10%, proporción un tanto menor a la encontrada en la Ciudad de México 44%<sup>25</sup>. Se encontró que la sobrecarga se correlacionó con el núcleo familiar integro ( $\rho=-0.673$   $p<0.001$ ), esta última se trata de una relación fuerte, y podría explicarse por el rol de los abuelos en el cuidado de los niños se dio hasta en el 21.13%, especialmente cuando el núcleo se ha disuelto, observándose una mayor sobrecarga en estos últimos, lo cual es semejante a diversos estudios que encontraron una relación directamente proporcional, es decir, que a mayor edad se observó mayor sobrecarga, lo anterior puede ser porque a mayor edad hay una disminución de la capacidad física y aumenta la prevalencia de enfermedades.<sup>73</sup> Con lo anterior tenemos otros factores que influyen en la sobrecarga como la percepción de la gravedad de la patología, ansiedad y estrés, sin embargo, mostro una fuerte asociación con el núcleo familiar integro y puede explicarse ya que cuando uno de los padres

funge como proveedor y cuidador el desgaste físico, mental y emocional tiende a ser mayor <sup>24, 26, 27, 47, 74 75</sup>

#### **10.4 Calidad de Vida en pacientes pediátricos con epilepsia**

El presente trabajo de investigación la calidad de vida en el niño con epilepsia fue buena en 76.05% y regular en el 23.95%, no observándose mala calidad, lo cual difiere con los únicos resultados previos donde se utilizó la escala ECAVIPEP donde presentaron buena, regular y mala en el 47.36%, 50.88% y 1.76% respectivamente <sup>18</sup>. Cuando se compararon los resultados con otros estudios que utilizaron la escala de Calidad de Vida en Epilepsia (CAVE) y sus evaluaciones posteriores a 6 meses de iniciado el tratamiento se encontró que la calidad de vida fue muy buena del 68% al 84.4%, el primer estudio de Vázquez-Arizaga et al. realizado en España <sup>76</sup> incluyó a pacientes que en algún momento presentaron estado epiléptico, por lo que si obtuvo resultados con mala calidad de vida, por otro lado Rodríguez-Blanca et al. (México) incluyó población semejante a la nuestra y tras un periodo de un año con tratamiento no observo mala ni regular calidad de vida <sup>19</sup>; por otro lado, Iglesias-More et al. (Cuba) aplicando la misma escala de CAVE tuvo discrepancias con los dos autores anteriores encontrando calidad de vida muy buena en el 13.6%, buena en el 40.9%, regular 36.3% y mala el 9.09%, dicha diferencia puede ser en primera instancia porque su población fue reducida (22 pacientes) y en segunda instancia porque fue una muestra por conveniencia consecutiva <sup>9</sup>. Por lo anteriormente explicado, nuestro trabajo muestra resultados semejantes a los trabajos con mayor muestra y mejor estructurados.

Cuando analizamos los resultados de la escala ECAVIPEP por dominios encontramos los siguientes resultados en diferente proporción de alteración (de mayor a menor afectación) el cognitivo el 68.01%, seguido del comportamiento el 54.23%, socialización 51.11%, autopercepción 43.66% y motor grueso 30.70%. En diversos estudios realizados en Iberoamérica y utilizando diferentes escalas (CAVE, PedsQL) concuerdan en que el dominio cognitivo es el más afectado en rangos que van desde el 54.6% al 92.9% <sup>9, 11</sup>.



La correlación entre la calidad de vida del niño con epilepsia y sobrecarga de los cuidadores rho de Spearman=-0.360 (p=0.002), si bien se trata de una correlación débil, este puede influir entre muchos otros factores para la sobrecarga lo cual queda ampliamente demostrado con el resultado de chi cuadrado que sugiere independencia de las variables. La siguiente correlación fue entre la frecuencia de las crisis epilépticas y la calidad de vida con una rho de Spearman=-0.247 (p=0.038), lo cual podría deberse a que a menor frecuencia de aparición de las crisis mejora la calidad de vida <sup>19</sup>.

La principal contribución de este trabajo fue conocer la calidad de vida en niños con epilepsia la cual fue buena en su mayoría, con diferencias poco significativas en estudios realizados en México e Iberoamérica, pero concordante con estudios realizados en poblaciones semejantes <sup>1, 10, 11, 16, 18, 19, 59</sup>. Si bien hubo correlaciones débiles para calidad de vida, la más significativa fue con la frecuencia de crisis epilépticas, se ha descrito ampliamente se asocia a una peor calidad de vida <sup>19, 49</sup>. Cuando se analizó la calidad de vida por dominios encontramos que el cognitivo fue el más afectado, seguido del comportamiento y finalmente la socialización, lo anterior puede tener varios factores condicionantes, por ejemplo, el deterioro del dominio cognitivo se ha relacionado con el uso de fármacos anticonvulsivos, los problemas de comportamiento y la socialización con el control de las crisis epilépticas y los múltiples estigmas sociales de lo que son objeto estos pacientes.

Aunque existen escasos artículos en México que hablan de la calidad de vida en niños con epilepsia, este estudio representa uno de los primeros utilizando la escala ECAVIPEP y que se centra en correlacionar con la sobrecarga de los cuidadores <sup>18</sup>. Este estudio cobra importancia por las necesidades de atención primaria y enfoque a la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, que en muchas ocasiones quedan en segundo plano. Dentro de los factores el más afectado fue la autoeficacia, ya que la mayoría de los cuidadores primarios tienen la sensación de no estar realizando los mejores cuidados para el paciente.

## **11. CONCLUSIONES**

Tras la realización del presente trabajo podemos concluir lo siguiente:

- No existe correlación estadísticamente significativa entre la calidad de vida del niño con epilepsia y la sobrecarga de los cuidadores
- La sobrecarga del cuidador se correlaciona significativamente con el núcleo familiar no íntegro.
- Hay mayor sobrecarga cuando los cuidadores primarios fueron los abuelos.
- El factor más afectado en la sobrecarga fue la autoeficacia.
- La calidad de vida de los niños con epilepsia generalmente fue buena.
- Los dominios más afectados de los niños con epilepsia fue el cognitivo y el comportamiento.

## **12. LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

1. La escala ECAVIPEP fue validada en poblaciones de 4 a 10 años, y a su vez tiene tres ítems que involucran lectura, sin embargo, el promedio de aprendizaje de la misma inicia en primer grado de educación primaria (aproximadamente a los 6 años) lo que representa una limitante a edades menores.
2. La escala ECAVIPEP por el tipo de preguntas limita su aplicación solo a niños con epilepsia y otras patologías que no limiten su calidad de vida (por ejemplo: parálisis cerebral infantil, retraso psicomotor, trastornos del lenguaje, etc.).
3. Las respuestas tanto de los niños como de los familiares son subjetivas y no necesariamente pueden reflejar dichos problemas de manera adecuada.
4. No se relacionó de forma directa cada fármaco anticonvulsivo con las afectaciones en el dominio cognitivo por no contar con poblaciones estadísticamente equiparables.
5. No se investigaron otros factores que podrían influir en la sobrecarga como el nivel socioeconómico, la funcionalidad familiar, la edad y la escolaridad del cuidador primario, y finalmente si estos se encuentran bajo terapia psicológica.

### **13. FORTALEZAS DEL ESTUDIO**

1. Se realizaron análisis exhaustivos sobre la correlación entre la calidad de vida, la sobrecarga de sus cuidadores y factores que en diversos estudios han tenido relevancia en la calidad de vida.
2. Se utilizó la escala ECAVIPEP para calidad de vida en el niño con epilepsia la cual se encuentra validada para la población mexicana, a su vez se analizó por cada dominio.
3. Se verificó la información del desarrollo de la escala ECAVIPEP en la tesis de origen, quedando así, claras las opciones de respuesta para las preguntas 2 a 21, ya que el artículo presentaba error en la opción de respuesta “con poca frecuencia” que en realidad debía decir “con bastante frecuencia”, se añadió la pregunta número 13 que tampoco aparecía. Por lo anterior se disminuyó el riesgo de sesgos en el desarrollo de la presente tesis.
4. Se utilizó la escala de Zarit para sobrecarga de cuidadores se encuentra ampliamente validada en México, y también se analizó por cada factor.
5. Se verificaron los puntos otorgados a cada opción de respuesta en la escala original de Zarit y además se buscaron los puntos de cohorte utilizados para determinar la sobrecarga de los cuidadores.
6. Las proporciones de niños con epilepsia controlada y descontrolada son semejantes, por lo que este estudio tiene una muestra representativa y se eliminan los sesgos que pudieran estar relacionados con el control de crisis y la calidad de vida.

## **14. SUGERENCIAS**

1. Realizar un estudio con una población que de forma obligada involucre a niños con epilepsia con la habilidad de leer y escribir.
2. Intentar una validación de dicha escala para edades mayores a las que se realizó la validación.
3. Realizar un estudio que involucre de otros factores asociados al entorno de niños que interfieran en su calidad de vida tales como el entorno escolar, depresión, funcionalidad familiar, ansiedad y bullying.
4. Realizar un estudio que tenga más enfoque a los factores asociados de los cuidadores primarios como la edad, la escolaridad, funcionalidad familiar, y el nivel socioeconómico.
5. Al valorar la sobrecarga prestar atención a la integridad del núcleo familiar.
6. Dado que los dominios más afectados fueron el cognitivo y el comportamiento se sugiere realizar como parte del manejo integral una valoración neuropsicológica en pacientes atendidos en nuestra unidad.



## 15. ANEXOS

### ANEXO A: HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

#### Hoja de recolección de datos

	<b>INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL</b> SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL
-----------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------

#### HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

##### 1. Datos sociodemográficos

Nombre: \_\_\_\_\_

Numero de seguridad social: \_\_\_\_\_

Género: Masc.  Fem.

Educ: \_\_\_\_\_

Ciudad de residencia: \_\_\_\_\_

Vive con: \_\_\_\_\_

##### 2. Antecedentes

a) Tipo de educación:

No va a la escuela	<input type="checkbox"/>
Acude a escuela normal	<input type="checkbox"/>
Acude a escuela especial	<input type="checkbox"/>

b) Desempeño escolar:

Debajo del promedio	<input type="checkbox"/>
Dentro del promedio	<input type="checkbox"/>
Encima del promedio	<input type="checkbox"/>

c) Retraso en desarrollo psicomotor:

No	<input type="checkbox"/>
Si	<input type="checkbox"/>

d) Enfermedades mentales:

No	<input type="checkbox"/>
Si	<input type="checkbox"/> ¿Cuál? _____

e) Medicamentos:

Recibidos previamente: \_\_\_\_\_

Recibidos actualmente: \_\_\_\_\_

f) Acerca de las crisis epilépticas

¿A que edad inicio la epilepsia? \_\_\_\_\_

¿Con que frecuencia tiene crisis? \_\_\_\_\_

Tipo de crisis (esta pregunta la responde el médico) \_\_\_\_\_

Tipo de epilepsia (esta pregunta la responde el médico) \_\_\_\_\_

¿Alteraciones en estudios de imagen? \_\_\_\_\_

3. Cuidador primario: \_\_\_\_\_

4. Familia funcional: \_\_\_\_\_

## ANEXO B: CUESTIONARIO DE LA ESCALA ECAVIPEP

### INSTRUCCIONES:

Responde a las preguntas rodeando con un círculo el número apropiado (1, 2, 3, 4, 5). Si no estás seguro acerca de cómo contestar una pregunta, elige la contestación que consideres más apropiada. Puedes escribir notas al margen para explicar lo que sientes. Aunque algunas preguntas te parezcan parecidas, contéstalas todas. Pide ayuda si tienes problemas al interpretar o responder este cuestionario, esta información será totalmente confidencial y no interferirá en la calidad de atención médica recibida.

1	En general dirías que tu salud es:	Mala 1	Regular 2	Buena 3		
Durante el último mes, ¿con qué frecuencia se te hace difícil realizar?:						
2	¿Ejercicios intensos, como correr o jugar?	Muy a menudo 1	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
3	¿Actividades moderadas (como ir caminando al colegio o montar en bicicleta)	Muy a menudo 1	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
4	¿Actividades ligeras (como llevar paquetes o la mochila llena de libros)	Muy a menudo 1	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
5	Otras actividades cotidianas: bañarse, alimentarse, lavarse los dientes y aseo personal	Muy a menudo 1	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
6	Limitarse de actividades escolares, tareas en casa, deportes u otro tipo de actividades que has realizado	Muy a menudo 1	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
7	¿Has tenido problemas de comportamiento en el colegio (con los profesores o el resto del personal)?	Muy a menudo 1	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
8	¿Tuviste problemas de comportamiento fuera de la escuela con amigos o familiares?	Muy a menudo 1	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
9	¿Te distraes fácilmente?	Muy a menudo 1	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
10	¿No recuerdas las cosas que leíste o viste?	Muy a menudo 1	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
11	¿Has tenido problemas para encontrar la palabra adecuada?	Muy a menudo 1	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
12	¿Has tenido dificultad para entender lo que escuchas en clase?	Muy a menudo 1	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
13	¿Has tenido dificultad para entender lo que lees?	Muy a menudo 1	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
14	¿Has tenido dificultad para recordar lo que lees?	Muy a menudo 1	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
15	¿Has tenido dificultad para explicar lo que lees?	Muy a menudo 1	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
16	¿Te has sentido solo y aislado debido a tu epilepsia o crisis?	Muy a menudo 1	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
17	¿Te has sentido avergonzado o 'diferente' porque tienes que tomar medicamentos?	Muy a menudo 1	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
18	¿Has sentido que la epilepsia ha limitado tu rendimiento escolar?	Muy a menudo 1	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
19	¿Has sentido limitaciones impuestas por tus padres o tu familia a causa de tu epilepsia o de la medicación?	Muy a menudo 1	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
20	¿Has tenido a alguien dispuesto ayudarte si es necesario?	Muy a menudo 5	Con poca frecuencia 4	A veces 3	Pocas veces 2	Nunca 1
21	¿Hay alguien en casa que te ayude o te haga entender tu enfermedad?	Muy a menudo 5	Con poca frecuencia 4	A veces 3	Pocas veces 2	Nunca 1
22	Me considero inferior porque tengo epilepsia	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo	



## ANEXO C: CUESTIONARIO DE LA ESCALA ZARIT

### INSTRUCCIONES:

A continuación se presenta una lista de preguntas en las cuales se refleja cómo se sienten a veces las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada pregunta debe indicar con que frecuencia se siente usted así. Recuerde y piense a la hora de responder que no existen respuestas correctas o incorrectas, sino tan sólo su experiencia.

1	¿Siente usted que su familiar solicita ayuda más de la que realmente necesita?	Nunca 0	Rara vez 1	A veces 2	Con frecuencia 3	Casi siempre 4
2	¿Siente usted que a causa del tiempo que gasta con su familiar y ya no tiene tiempo para usted mismo?	Nunca 0	Rara vez 1	A veces 2	Con frecuencia 3	Casi siempre 4
3	¿Se siente estresado/a al tener que cuidar a su familiar y tiene además que atender otras responsabilidades? (por ejemplo, con su familia en el trabajo)	Nunca 0	Rara vez 1	A veces 2	Con frecuencia 3	Casi siempre 4
4	¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familia?	Nunca 0	Rara vez 1	A veces 2	Con frecuencia 3	Casi siempre 4
5	¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar?	Nunca 0	Rara vez 1	A veces 2	Con frecuencia 3	Casi siempre 4
6	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia en forma negativa?	Nunca 0	Rara vez 1	A veces 2	Con frecuencia 3	Casi siempre 4
7	¿Tiene miedo del futuro de su familiar?	Nunca 0	Rara vez 1	A veces 2	Con frecuencia 3	Casi siempre 4
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	Nunca 0	Rara vez 1	A veces 2	Con frecuencia 3	Casi siempre 4
9	¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familia?	Nunca 0	Rara vez 1	A veces 2	Con frecuencia 3	Casi siempre 4
10	¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?	Nunca 0	Rara vez 1	A veces 2	Con frecuencia 3	Casi siempre 4
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?	Nunca 0	Rara vez 1	A veces 2	Con frecuencia 3	Casi siempre 4
12	¿Cree usted que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?	Nunca 0	Rara vez 1	A veces 2	Con frecuencia 3	Casi siempre 4
13	(Sólo si el entrevistado vive con el paciente) ¿Se siente incómodo/a por invitar a amigos a causa de su familiar?	Nunca 0	Rara vez 1	A veces 2	Con frecuencia 3	Casi siempre 4
14	¿Cree que su familiar espera que le cuide como si fuera la única persona con la que pudiera contar?	Nunca 0	Rara vez 1	A veces 2	Con frecuencia 3	Casi siempre 4
15	¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus gastos?	Nunca 0	Rara vez 1	A veces 2	Con frecuencia 3	Casi siempre 4
16	¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo?	Nunca 0	Rara vez 1	A veces 2	Con frecuencia 3	Casi siempre 4
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?	Nunca 0	Rara vez 1	A veces 2	Con frecuencia 3	Casi siempre 4
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	Nunca 0	Rara vez 1	A veces 2	Con frecuencia 3	Casi siempre 4
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	Nunca 0	Rara vez 1	A veces 2	Con frecuencia 3	Casi siempre 4
20	¿Siente que debería hacer más de lo que está haciendo por su familiar?	Nunca 0	Rara vez 1	A veces 2	Con frecuencia 3	Casi siempre 4
21	¿Cree que podría cuidar usted a su familiar mejor de lo que lo hace?	Nunca 0	Rara vez 1	A veces 2	Con frecuencia 3	Casi siempre 4
22	En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar?	Nunca 0	Rara vez 1	A veces 2	Con frecuencia 3	Casi siempre 4

## ANEXO D: CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

<b>INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL</b> SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL	
<b>INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL</b> <b>UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD</b> <b>COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD</b> <b>CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO</b> <b>(NIÑOS Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD)</b>	
<b>CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN</b>	
Nombre del estudio:	Calidad De Vida Del niño con epilepsia y sobrecarga de sus cuidadores en el HGR36
Patrocinador externo (si aplica):	No aplica
Lugar y fecha:	Heroica Puebla de Zaragoza a      de      del 2017
Número de registro:	
Justificación y objetivo del estudio:	<p>La estamos invitando a participar en un protocolo de investigación que se llevará durante mayo a julio de 2017, en el Hospital General Regional No 36 del IMSS en Puebla. El estudio tiene como objetivo conocer la calidad de vida del niño con crisis convulsivas de tipo epilepsia y nivel de desgaste en sus cuidadores. Actualmente no existen estudios en el estado de Puebla que describan lo anteriormente mencionado y deseamos poder ofrecer un enfoque adecuado.</p> <p>Ustedes están siendo invitados a participar en este estudio porque es sabido que la epilepsia afecta varias áreas de la vida de su niño como en la escuela, en el hogar o al desempeñar actividades físicas o mentales, y que a su vez puede generar en su cuidador niveles de estrés físico y emocional derivado de las necesidades de atención en el hogar, deseamos conocer las condiciones actuales en las que se desenvuelve el paciente, su cuidador, la familia y los cambios que han ocurrido desde que inició su enfermedad, se realizará una revisión de su expediente, una exploración física y aplicación de cuestionarios, por lo que pensamos que ustedes pudieran ser muy buenos candidatos para participar en este proyecto.</p> <p>Al igual que ustedes, muchos pacientes más y sus cuidadores serán invitados a participar en este estudio.</p> <p>Su participación es completamente voluntaria. Por favor lea la información que le proporcionamos, y haga las preguntas que desee antes de decidir si desea o no participar en él.</p>
Procedimientos:	<p>Si usted acepta participar ocurrirá lo siguiente:</p> <p>Deberá contestar unas preguntas (3 cuestionarios) con las que se tendrá un mejor conocimiento de su estado. El primer cuestionario es para conocer los datos generales del niño, el segundo cuestionario se llama ECAVIPEP y sirve para determinar las condiciones y limitaciones de vida ocasionadas por la epilepsia, en caso de ser menor de 7 años usted o el investigador deberán ayudarlo a contestarla, y en caso de tener 8 años o más puede contestarla solo, el tercer cuestionario se llama Zarit lo contestará la persona que se encarga de los cuidados del niño y se espera conocer el nivel de carga física y emocional.</p> <p>Si alguna pregunta le incomoda o no quiere contestarla, usted está en su derecho de hacerlo.</p>
Posibles riesgos y molestias:	Ninguno
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	<p>A usted no se le pagará, ni tendrá que pagar nada, por ingresar al estudio.</p> <p>Usted obtendrá el beneficio de que en caso de detectar alguna alteración se le enviará al profesional de la salud ampliamente capacitado correspondiente con el objeto de mejorar las condiciones actuales del niño con epilepsia y de su cuidador y de la familia.</p>

Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Al participar en este estudio usted ayudará a que los niños con epilepsia y sus cuidadores que posteriormente ingresen a este servicio se les brinde una mejor atención.
Participación o retiro:	La participación en el estudio, en ningún momento disminuirá la calidad de la atención, diagnóstico y ni modificaciones a los medicamentos del participante, los resultados se le darán a conocer en la consulta de seguimiento.  La participación en este estudio es totalmente voluntaria. Si usted acepta ingresar a su hijo (a) y al cuidador primario al estudio sus datos serán procesados y después analizados. No es necesario retirarse del estudio, pero si usted desea que los resultados obtenidos no sean utilizados, podrá solicitarlo y entonces esto no influirá en la atención futura que el Instituto Mexicano del Seguro Social brinde a usted ni a sus familiares. Nadie le negará la atención ni el tratamiento que usted necesite.  Usted no podrá ser identificado por ninguna persona ajena al personal médico y científico que participó en este estudio.
Privacidad y confidencialidad:	Se mantendrá en todo momento la confidencialidad de cada participante en el estudio, y cuando los resultados de este estudio sean publicados o presentados en conferencias no se dará información que pudiera revelar sus identidades, para proteger e identificar sus datos se le asignará un número en lugar de su nombre en nuestras bases de datos.
En caso de colección de material biológico (si aplica):	<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):	<u>No aplica</u>
Beneficios al término del estudio:	<u>Ninguno</u>
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:	
Investigador Responsable:	<u>Dr. Omar Martínez Fernández, Neurólogo Pediatra HGR36, en el consultorio de Neurología Pediátrica en un horario de 14:00 a 20:00 hrs.</u>
Colaboradores:	<u>Luis Ángel Toral Gámez, médico R3 de Pediatría del HGR 36 (tel.: 2491019696). Dr. Arturo García Galicia, Pediatra (tel.: 2221945360).</u>
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: <a href="mailto:comision.etica@imss.gob.mx">comision.etica@imss.gob.mx</a>
<hr/> Nombre y firma de ambos padres o tutores o representante legal  Testigo 1  <hr/> Nombre, dirección, relación y firma	<hr/> Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento  Testigo 2  <hr/> 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.	
<b>Clave: 2810-009-013</b>	

## 16. BIBLIOGRAFIA

---

- <sup>1</sup> Yusta-Izquierdo A. Crisis convulsivas. Concepto, clasificación y etiología. *Emergencias* 2005; 17 (1): S68-S73.
- <sup>2</sup> Fisher R, Acevedo C, Arzimano A, et al. Definición clínica práctica de la epilepsia. *Epilepsia* 2014; 55 (4):475-482.
- <sup>3</sup> Rubio F, Reséndiz JC, Alonso MA, et al. Programa Prioritario de Epilepsia. 1 edición. México: Secretaría de Salud; 2007.
- <sup>4</sup> Campos M, Barragán E, Cuadra L. Realidad Actual de las Epilepsias en Chile y Latinoamérica. *Rev Med Clin Condes* 2013; 24(6): 891-902.
- <sup>5</sup> Avances del Programa Prioritario de la epilepsia del Sector Salud. México DF; 12 de agosto de 2015. Acta de la Sesión de la Academia Nacional de Medicina; 2015. P. 1-11.
- <sup>6</sup> Serrano-Martín J. Aspectos epidemiológicos de la epilepsia en un Hospital General de segundo nivel. *Plast & Rest Neurol* 2004; 3 (1-2): 39-43.
- <sup>7</sup> Urzúa A, Caqueo A. Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*. 2012; 30 (1): 61-71.
- <sup>8</sup> Organización Mundial de la Salud (OMS). Foro Mundial de la Salud. Ginebra; 1996
- <sup>9</sup> Iglesias-Moré S, y cols. Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia. *Revista cubana de Enfermería*. 2012; 28(2): 99-111.
- <sup>10</sup> Bauer G, Berra S, Cunto C, et al. Calidad de vida relacionada con la salud en pediatría. Instrumentos utilizados para su evaluación. *Arch Argent Pediatr* 2014; 112(6): 571-576.
- <sup>11</sup> Dávila-Ávila M, y cols. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con epilepsia. *Rev Neurol* 2014; 59 (2): 63-70.
- <sup>12</sup> Sánchez-Sánchez O, Ruíz-García M, Polanco-Melo Y, et al. Perfil clínico y farmacoterapéutico de la población con epilepsia parcial en edad pediátrica del Instituto Nacional de Pediatría. *Acta Universitaria* 2014; 24 (NE-2): 84-90.
- <sup>13</sup> García-Ron A, Blanco-Lago R, Ballesteros-Plaza L, et al. Influencia de la comorbilidad médica y neuropsiquiátrica en la evolución de la epilepsia infantil. *An Pediatr* 2015; 82 (1): e52-e55.
- <sup>14</sup> Krauskopf V, De-La-Barra F. Trastornos psiquiátricos en los pacientes con epilepsia. *Rev Med Clin Condes* 2013; 24 (6): 979-985.
- <sup>15</sup> García-Peñas J. Fracaso escolar y epilepsia infantil. *Rev Neurol* 2015; 60 (supl 1): S63-S68.

- 
- <sup>16</sup> Barrios-Hernández Y. Calidad de vida y entorno escolar del niño con epilepsia. *Revista Educación* 2013; 37(2): 143-154.
- <sup>17</sup> Reilly C, Atkinson P, Das K, y cols. Factors associated with quality of life in active childhood epilepsy: a population-based study. *European Journal of paediatric neurology* 2015; 19 (22): 308-313.
- <sup>18</sup> García-Galicia A, García-Carrasco M, Montiel-Jarquín A, et al. Validez y consistencia de las escalas ECAVIPEP y CAVE para evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia. *Rev Neurol* 2014; 59 (7): 301-306.
- <sup>19</sup> Rodríguez-Blancas y Herrero MC. Calidad de vida en niños y adolescentes epilépticos mexicanos en consulta de neuropediatría: Escala de CAVE. *Rev Mex Neuroci* 2014; 15(1): 18-22.
- <sup>20</sup> López IM, Varela J, Marca S. Síndromes epilépticos en niños y adolescentes. *Rev Med Clin Condes* 2013; 24 (6): 915-927.
- <sup>21</sup> Bomporsi E, Niakas D, Nakou I, et al. Comparative study of the health-related quality of life of children with epilepsy and their parents. *Epilepsy & Behavior* 2014; 41(9):11-17.
- <sup>22</sup> Chung-Ying L, Chen H, Pakpour A. Correlation between adherence to antiepileptic drugs and quality of life in patients with epilepsy: a longitudinal study. *Epilepsy & Behavior* 2016; 63(42): 103-108.
- <sup>23</sup> Benson A, O'Toole S, Lambert V, et al. The Stigma experiences and perceptions of families living with epilepsy: implications for epilepsy-related communication within and external to the family unit. *Patient Education and Counseling* 2016; 99 (9): 1473-1481.
- <sup>24</sup> Cianchetti C, Messina P, Pupillo E, et al. The perceived burden of epilepsy: impact n the quality of life of children and adolescents and their families. *Seizure* 2015; 24 (3): 93-101.
- <sup>25</sup> Gutiérrez M, Villegas P, Solórzano G, et al. El impacto social y educacional por la epilepsia, en niños derechohabientes de tres hospitales de seguridad social. *Rev Mex Pediatr* 2000; 67(3): 111-116.
- <sup>26</sup> Ramaglia G, Romeo A, Viri M, et al. Impact of idiopathic epilepsy on mothers and fathers: strain, burden of care, worries and perception of vulnerability. *Epilepsia* 2007; 48 (9): 1810-1813.
- <sup>27</sup> Thompson R, Kerr M, Glynn M, et al. Caring for a family member with intellectual disability and epilepsy: practical, social and emotional perspectives. *Seizure* 2014; 23 (5): 856-863.
- <sup>28</sup> Ohaeri J, Awadalla A, Farah A. Quality of life in people with epilepsy and their family caregivers. *Saudi Med J* 2009; 30(10): 1328-1335.

- 
- <sup>29</sup> Iqbal M, Amirsalari S, Radfar S, et al. Effects of parental gender and level of education on the quality of life and general health of pediatric patients with epilepsy: an outpatient cross-sectional survey. *Epilepsy & Behavior* 2016; 60 (37): 118-123.
- <sup>30</sup> Hamama-Raz Y, Hamama L. Quality of life among parents of children with epilepsy: a preliminary research study. *Epilepsy & Behavior* 2015; 45 (3): 271-276.
- <sup>31</sup> Aguilar-Fabre L, Morgade-Fonte R, Rodríguez-Valdés R, Álvarez-Amador A. Deterioro cognitivo en la epilepsia. *Rev Mex Neuroci* 2006; 7 (3): 218-222.
- <sup>32</sup> Campos-Castelló J, Campos-Soler S. Neuropsicología y Epilepsia. *Rev Neurol*. 2004; 39(2): 166-177.
- <sup>33</sup> Ekinci O, Isik U, Gunes S, et al. Understanding sleep problems in children with epilepsy: associations with quality of life, attention-deficit hyperactivity disorder and maternal emotional symptoms. *Seizure* 2016; 40 (11): 108-113.
- <sup>34</sup> Borusiak P, Bast T, Kluger G, et al. A longitudinal, randomized, and prospective study of nocturnal monitoring in children and adolescents with epilepsy: effects on quality of life and sleep. *Epilepsy & Behavior* 2016; 61 (35): 192-198.
- <sup>35</sup> Aguilar-Rebolledo F, Rayo-Mares D, Zanabria-Salcedo M. Problemas psicosociales de los niños con epilepsia en México. *Plast & Rest Neurol* 2003; 2(2): 103-108.
- <sup>36</sup> Olmos-Hernández A, Ávila-Luna A, Arch-Tirado E, et al. La epilepsia como un problema de discapacidad. *Investigación en Discapacidad* 2013; 2 (3): 122-130.
- <sup>37</sup> Wagner J, Ferguson P, Kellermann T, et al. Behavioral health referrals in pediatric epilepsy. *Epilepsy Research* 2016; 127 (17): 72-77.
- <sup>38</sup> Brabcová D, Zárubová J, Kohout J, et al. Effect of learning disabilities on academic self-concept in children with epilepsy and on their quality of life. *Research in developmental disabilities* 2015; 45-46 (18): 120-128.
- <sup>39</sup> Schraegle W, Titus J. Executive function and health-related quality of life in pediatric epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2016; 62 (6): 20-26.
- <sup>40</sup> Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa C. Métodos para evaluar calidad de vida. *Salud pública de México* 2002; 44 (5): 448-460.
- <sup>41</sup> Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. *Rev Salud Pública de México* 2002; 44 (4): 349-361.
- <sup>42</sup> García-Cuautitla M. Validez y consistencia de una escala de calidad de vida para el paciente pediátrico con epilepsia. [Tesis de posgrado]. México: Benemérita Universidad Autónoma de Puebla. Facultad de Medicina; 2010.
- <sup>43</sup> Ramírez-Rodríguez S. Diseño de una escala para evaluar Calidad de Vida en niños y adolescentes con epilepsia ECANIVAE-LICCE. [Tesis de posgrado]. Colombia: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Medicina; 2015.

- 
- <sup>44</sup> Rivas-Herrera J, Ostiguín-Meléndez R. Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico?. *Enfermería Universitaria ENEO-UNAM* 2011; 8 (8): 49-54.
- <sup>45</sup> Canché-May J, Góngora-Coronado E, Leos-Ostoa Y, et al. Estilos de enfrentamiento del cuidador primario en los pacientes del CRIT Yucatán. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala* 2015; 18(4): 1729-1744.
- <sup>46</sup> Ruíz-Ríos E, Nava-Galán M. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol Mex* 2012; 11 (3): 163-169.
- <sup>47</sup> Camacho-Estrada L, Yokebed-Hinostrosa-Arvizu G, Jiménez-Mendoza A. Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM* 2010; 7 (7): 35-40.
- <sup>48</sup> Thompson R, Kerr M, Glynn M, et al. Caring for a member with intellectual disability and epilepsy: Practical, social and emotional perspectives. *Seizure* 2014; 23(5): 856-863.
- <sup>49</sup> Van Hout B, Souetre E, Ried S, et al. Relationship Between Seizure Frequency and costs and Quality of Life of Outpatients with Partial Epilepsy in France, Germany, and the United Kingdom. *Epilepsy* 1997. 38 (11): 1221-1226.
- <sup>50</sup> Carona C, Silva N, Crespo C, et al. Caregiving burden and parent-child quality of life outcomes in neurodevelopmental conditions: the mediating role of behavioral disengagement. *J Clin Psychol Med Settings* 2014; 21 (4):320-328.
- <sup>51</sup> Montero-Pardo Y, Jurado-Cárdenas S, Valencia-Cruz A, et al. Escala del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología* 2014; 11(1): 71-85.
- <sup>52</sup> Stagg B, Larner A. Zarit Burden Interview: pragmatic study in a dedicated cognitive function clinic. *Progress in Neurology and Psychiatry* 2015; 19 (4):198 - 202.
- <sup>53</sup> Alpuche-Ramirez V, Ramos-Del-Río B, Rojas-Rusell M, et al. Validez de la Entrevista de Carga Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud* 2008; 18 (2):237-245.
- <sup>54</sup> Zarit S, Reeve K, Bach-Peterson J. Relatives of impaired early: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20(1): 649-655.
- <sup>55</sup> Real Academia Española. *Diccionario de la Lengua Española*. Edición del tricentenario. 23.<sup>a</sup> ed. Madrid: Espasa, 2014.
- <sup>56</sup> La estructura del Sistema Educativo Mexicano. Dirección General de Acreditación, Incorporación y Revalidación. Secretaría de Educación Pública. México 2010.
- <sup>57</sup> Carroza-Moog J, Cornejo Ochoa W. Epilepsia curada y controlada. *Rev Mex Neuroci* 2004; 5(4): 319-320.
- <sup>58</sup> Hesdorffer D, Logroscino G. Methods in prognosis studies. In: Jallon P (ed). *Prognosis of epilepsies*. París: Editions John Libbey Eurotext; 2003, p3-11.

- 
- <sup>59</sup> Alvarado-Tobias M. Valoración de la calidad de vida en epilepsia, mediante el uso de QOLCE-55, en pacientes atendidos en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. [Tesis de posgrado]. México: Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Medicina; 2017.
- <sup>60</sup> Tavera-Saldaña L, Enrique-Álvarez A, Izquierdo-Bello A, et al. Caracterización de los problemas de aprendizaje en niños y adolescentes con epilepsia primaria generalizada en la liga central contra la epilepsia y el hospital de La Misericordia (Bogotá, Colombia). *Medicina Bogotá* 2011; 33 (4): 227-248.
- <sup>61</sup> Sillanpaa M. Learning disability: occurrence and long-term consequences in Childhood onset epilepsy. *Epilepsy Behav* 2004; 5 (1): 937-944.
- <sup>62</sup> Sillanpaa M. Epilepsy in children: prevalence, disability, and handicap. *Epilepsia* 1992; 33 (1): 444-449.
- <sup>63</sup> Sokka A, Olsen P, Kirjavainen J, et al. Etiology, syndrome diagnosis, and cognition in childhood-onset epilepsy: a population-based study. *Epilepsia Open* 2017; 2(1):76-83.
- <sup>64</sup> Hauser W, Annegers J, Rocca W. Descriptive epidemiology of epilepsy: contributions of population-based studies from Rochester, Minnesota. *Mayo Clin Proc* 1996; 71(6): 576-586.
- <sup>65</sup> Beilmann A, Napa A, Soot A, et al. Prevalence of childhood epilepsy in Estonia. *Epilepsia* 1999; 40(7): 1011-1019.
- <sup>66</sup> López-Rojas V, Barragán-Pérez E, Hernández-Hernández M, et al. Calidad de Vida en pacientes adolescentes con epilepsia en México. *Rev Med Hondur* 2010; 78 (4):179-182.
- <sup>67</sup> Mar J, Arrospide A, Begiristain J, et al. Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2011; 46 (4): 200-205.
- <sup>68</sup> Díaz-Benítez E, Rodríguez-Martínez L. Comparación de la calidad de vida y sobrecarga entre cuidadores primarios de pacientes cardiopatas en edad pediátrica y adulta. *Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica* 2014; 22(1): 6-12.
- <sup>69</sup> Montero-Pardo X, Jurado-Cárdenas S, Méndez-Venegas J. Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicología y salud* 2014; 24 (1): 45-53.
- <sup>70</sup> López-Márquez G. Relación entre sobrecarga, ansiedad y depresión con la calidad de vida de cuidadores de niños con discapacidad. *Tecnociencia Chihuahua* 2014; 8 (2): 78-90.
- <sup>71</sup> Upton, P.J.T.D., The impact of chronic epilepsy on the family. *Seizure*, 1992. 1: p. 43-48.



---

<sup>72</sup> Ramaglia, G., et al., Impact of idiopathic epilepsy on mothers and fathers: strain, burden of care, worries and perception of vulnerability. *Epilepsia*, 2007. 48(9): p. 1810-1813.

<sup>73</sup> Alonso-Babarro A, Garrido-Barral A, Díaz-Ponce A, et al. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria* 2004; 33 (2): 61-68.

<sup>74</sup> Timonet-Andreu E, Morales-Asencio J, Canca-Sánchez J, et al. Calidad de vida relacionada con la salud y sobrecarga de cuidadores en pacientes ingresados con insuficiencia cardíaca. *Enferm Cardiol* 2013; 10(58-59): 50-55.

<sup>75</sup> Macedo E, Silva L, Paiva M, et al. Sobrecarga y calidad de vida en madres de niños y adolescentes con enfermedad crónica: una revisión integradora. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2015; 23 (4): 729-777.

<sup>76</sup> Vázquez-Arizaga A, Lisanti-Fabbio N, Hurtado-Cárdenas A, et al. Calidad de vida en pacientes menores de 16 años que acuden al centro regional de epilepsias "Ciudad de Cuenca". *Anales de la Revista de la Universidad de Cuenca* 2005; 51 (1): 21-31.