



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO**

FACULTAD DE MEDICINA
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO
FEDERICO GÓMEZ

**EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES
PEDIÁTRICOS CON EPILEPSIA DEL HOSPITAL INFANTIL
DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ**

T E S I S

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE:

NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA

PRESENTA:

DR. VICENTE LÓPEZ ROJAS

DIRECTOR DE TESIS
DR. EDUARDO JAVIER BARRAGÁN PÉREZ



HOSPITAL INFANTIL de MÉXICO

FEDERICO GÓMEZ

Instituto Nacional de Salud

ASESOR METODOLÓGICO
DRA. MARISELA HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ

MÉXICO, D.F.

FEBRERO 2010



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

**EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON
EPILEPSIA DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA

PRESENTA:

DR. VICENTE LÓPEZ ROJAS

ASESOR

ASESOR METODOLÓGICO

DR. EDUARDO JAVIER BARRAGÁN PÉREZ
MÉDICO ADSCRITO
DEL DEPARTAMENTO DE NEUROLOGÍA
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO
DR. FEDERICO GÓMEZ

DRA. MARISELA HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ
MÉDICO ADSCRITO
DEL DEPARTAMENTO DE NEUROLOGÍA
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO
DR. FEDERICO GÓMEZ

MEXICO, D.F.

FEBRERO 2010

**EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON
EPILEPSIA DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ**

Por

DR. VICENTE LÓPEZ ROJAS

Tesis propuesta para obtener el título en

Neurología Pediátrica

**Universidad Nacional
Autónoma de México**

2010

DEDICATORIA

A Dios por permitirme vivir esta aventura

A mis padres..... sin ellos nada hubiera sido posible

A Tita, a Poli por hacerme reír cuando lo necesitaba

A Grillo y mi Abue son el origen y soporte de esta GRAN familia

A Vicky por ayudarme a tener otra visión de la vida

A Mayo (el amor todo lo da, el amor todo lo puede.....)

A Peque por acompañar a Grillo y a mi Abue y darle la alegría de la Cuca

A Concha por permitirme compartir al Cuco

A la Chapis que me ha apoyado y me ha dado todo su amor

Por supuesto a todas esas personas que ya no están con nosotros (Abuelito,
Don Flor, Naza, Nava)

A los niños del HIM por permitirme aprender de ellos

Al Dr. Barragán que me brindo su amistad y apoyo desinteresado

A la Dra. Marisela por toda la ayuda y el tiempo que me dedico

A mis amigos Lluvia y Peje por el placer de platicar y compartir la vida

INDICE

1. RESUMEN	6
2. ANTECEDENTES	7
3. MARCO TEORICO	9
4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	17
5. JUSTIFICACION	18
6. OBJETIVO	19
7. DISEÑO DEL ESTUDIO	19
8. METODOLOGÍA	19
9. DESCRIPCIÓN OPERACIONAL DE VARIABLES	20
10. DESCRIPCIÓN DE METODOLOGÍA	23
11. ANÁLISIS ESTADÍSTICO	23
12. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	24
13. RESULTADOS	24
14. DISCUSIÓN	26
15. CONCLUSIONES	30
16. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	32
17. ANEXOS	38

1. RESUMEN

La epilepsia es una condición neurológica crónica caracterizada por crisis epilépticas recurrentes que tiene consecuencias sociales y psicológicas ocasionadas no solo por efectos de la propia enfermedad, sino también por factores externos que alteran la calidad de vida del paciente.

El presente estudio se realizó con la finalidad de medir la calidad de vida en los pacientes pediátricos con epilepsia del Departamento de Neurología del Hospital Infantil de México Federico Gómez. Se trabajó con una muestra de 60 pacientes de consulta externa con diagnóstico de epilepsia, edades entre los 12 y 17 años, y con más de 6 meses de evolución. Se les aplicó dos cuestionarios, uno el QOLIE-31, (para evaluar su CVRS), que cubre 7 áreas: preocupación por la crisis, efectos de la medicación, bienestar emocional, alteraciones cognitivas, sensación de energía/fatiga, relaciones sociales, calidad de vida en general y otro para obtener información complementaria referente a datos demográficos y clínicos. Los resultados se obtuvieron a través de las escalas y ponderaciones propias del QOLIE-31 y del paquete estadístico SPSS-16.

Los principales hallazgos fueron: una diferencia en la percepción sobre el concepto de vida entre niños y niñas, éstas tienen una mala percepción de la calidad de vida en relación a los niños. El inicio de la epilepsia se presentó en 88.3% de los pacientes antes de los 12 meses de edad. La mayoría de los pacientes (63.3%) tiene tratamiento con monoterapia, estos pacientes tuvieron una percepción mejor en cuanto a la calidad de vida.

La epilepsia sintomática se presentó en el 71.7% de los casos, predominantemente de tipo parcial, este grupo de pacientes tuvieron una mala percepción de la calidad de vida. En general, los resultados del QOLIE mostraron que más de la mitad de los pacientes (59%) tuvieron una mala calidad de vida y tan solo el 7% buena calidad de vida.

Se observó en 65% de los pacientes, que uno de los factores determinantes para una mala calidad de vida fue la cognición, la cual tuvo uno de los más bajos puntajes en relación a los demás ítems.

2. ANTECEDENTES

En los últimos años se ha observado un incremento en la demanda de medidas que permiten analizar y poner de manifiesto el punto de vista de los usuarios de los servicios sanitarios. El objetivo de esta demanda es la evaluación de la calidad de vida como medida de los resultados terapéuticos de la práctica clínica y/o los ensayos clínicos, así como evaluar la adjudicación de los recursos sanitarios. Los estudios de calidad de vida se remontan a las investigaciones de Karnofsky hace unos 60 años en pacientes con cáncer y relativamente hace poco tiempo han alcanzado el ámbito de la epilepsia. ⁽¹⁾

La reunión de trabajo celebrada bajo el auspicio de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE, por sus siglas en inglés, International League Against Epilepsy) en Oporto, Portugal, en 1992 concluyó que tanto los clínicos e investigadores en epilepsia, así como, los pacientes que la padecen requieren un instrumento de medición específico de calidad de vida. ⁽²⁾

Posteriormente, en la reunión de la Sociedad Americana de Epilepsia (AES, por sus siglas en inglés, American Epilepsy Society), celebrada en diciembre de 1992, el Grupo de Desarrollo en Calidad de Vida en Epilepsia (QOLIE, por sus siglas en inglés, Quality Life in Epilepsy) informó de sus avances en el proyecto de elaboración de este tipo de instrumento, el cual culminaron en 1993 con la publicación de un cuestionario útil tanto para la práctica clínica como para la investigación. ^(3, 4 ,5 ,6 ,7 ,8 ,9 ,10)

Existen varias medidas genéricas de calidad de vida en español. Sin embargo, excepto el Washington Psychosocial Seizure Inventory (WPSI), ninguna de ellas evalúa las cuestiones idiosincráticas que la epilepsia conlleva. Por otra parte, el WPSI ha sido validado con la población hispana residente en Estados Unidos, lo que comporta problemas de adaptación transcultural que podrían comprometer su aplicabilidad en la población de habla hispana del resto del mundo. ⁽¹¹⁾

Debido a lo anterior en 1999 Torres X y cols, validan el cuestionario QOLIE-31 en español demostrando que este cuestionario posee validez de constructo, estabilidad temporal y consistencia interna que sustentan su aplicación como medida específica de calidad de vida en la población de hispanoparlantes epilépticos. ⁽¹²⁾

Actualmente el interés por el estudio de la calidad e vida se ha enfocado no sólo hacia la de los propios pacientes, sino también la de las personas que conforman su núcleo familiar. Los pacientes con enfermedades crónicas pueden desorganizar la vida de la familia entera y romper el equilibrio existente entre los miembros de la misma, ⁽¹³⁾, pudiendo provocar altos niveles de estrés, cansancio, irritación y depresión. ⁽¹⁴⁾.

En 1998 Grey y cols publican los primeros estudios sobre calidad de vida con este enfoque y lo hacen en jóvenes con diabetes mellitus evaluando los factores que influían en su calidad de vida, los resultados mostraron como el comportamiento familiar era muy importante en ayudarlos a seguir un buen control de su enfermedad. ⁽¹⁵⁾

3. MARCO TEÓRICO

La epilepsia es conocida desde la medicina babilónica con el nombre de “antashubba”, padecimiento cuyas manifestaciones clínicas dieron origen a su nombre el cual significaba “enfermedad de las caídas”, y está descrito en las tablas asirias que se encuentran en el primer texto de medicina escrito por los babilonios, en donde se describe el conocimiento que desde entonces se tenía de las diferentes variedades de crisis epilépticas. (16,17)

La Organización Mundial de la Salud durante el 2001 “El Año de la Salud Mental” aceptó que la epilepsia es un problema de salud mundial, donde las circunstancias religiosas y culturales han generado un miedo o temor hacia a ella, lo que ha provocado confusiones y tratamientos inapropiados que han creado como consecuencia, el aislamiento del enfermo epiléptico en el desarrollo económico y social, afectando su calidad de vida y sus derechos humanos, es decir el enfoque que le ha dado la sociedad a esta enfermedad etiquetándola como un problema mental, explica la estigmatización que ha sufrido el enfermo epiléptico a través de la historia. (17)

La epilepsia se considera el evento paroxístico más frecuente en la infancia y ocupa el segundo lugar entre las enfermedades neurológicas, precedida solamente por el retraso mental. Según los criterios de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE), la prevalencia de esta oscila entre 4 y 10 por cada 1 000 habitantes y la incidencia entre 20 y 70 por cada 100 000 habitantes por año. (18)

La tasa de prevalencia en los países latinoamericanos es mas elevada a comparación de países desarrollados, actualmente se calcula una prevalencia de 14 a 57 por cada 1 000 habitantes. En México el número aproximado de personas que sufren alguna de las formas de crisis epilépticas es de 1.5 a 2 millones de habitantes. De esta población hasta el 76% tienen un inicio en la infancia. (17)

En el 2005 el Grupo de Trabajo en Clasificación y Terminología de la ILAE (por sus siglas en inglés, International League Against Epilepsy), y el IBE (por sus siglas en inglés, International Bureau for Epilepsy) definió a la epilepsia como un desorden del cerebro caracterizado por una predisposición perdurable para generar crisis epilépticas con las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición. (18, 19, 20)

A partir de 1976 fue posible grabar los diferentes tipos de crisis epilépticas con el VideoEEG, lo cual permitió a un comité de expertos (Comisión de Clasificación de Crisis Epilépticas de la ILAE) en 1981 realizar una clasificación electroclínica. (21) (ANEXO 1)

En 1989 la Asamblea de la ILAE (por sus siglas en inglés, International League Against Epilepsy) aprobó la nueva clasificación Sindromática y trastornos epilépticos asociados. (22) (ANEXO 2). Estas dos clasificaciones actualmente se consideran complementarias en el diagnóstico y clasificación de la epilepsia.

El pronóstico en general sobre el control de crisis es bueno, hasta el 80% de los pacientes epilépticos están controlados o libres de crisis con los fármacos antiepilépticos. Existe evidencia de que los pacientes con epilepsia tienen un riesgo mayor de morir que aquellos que no la tienen. Este riesgo está aun más acentuado en pacientes con epilepsia crónica, particularmente jóvenes con una etiología identificable. Además el trauma, suicidio, neumonía y crisis han sido identificados como causa de muerte en pacientes epilépticos en comparación con la población en general. (18)

Las epilepsias se presentan en forma y evolución variables, implicando consecuencias neuropsicológicas, afectando a cada persona de manera distinta. Las limitaciones en el desempeño académico y ocupacional, que pueden tener los pacientes, el estrés emocional, los trastornos de conducta interictales y el aislamiento social tienen un impacto en su calidad de vida. Es un hecho que las crisis son imprevisibles y durante ellas el paciente percibe una pérdida de control sobre la actividad epiléptica, pérdida de control que se extiende a la vida misma. (23)

Los estudios sobre epilepsia realizados en Centroamérica reportan que existe mucho desconocimiento sobre las causas, diagnóstico, tratamiento, prevención y pronóstico de las mismas. En estas poblaciones predominan ideas como que el paciente va a morir prematuramente y que no puede llevar una vida normal e independiente.

Otros aspectos a considerar respecto a calidad de vida es el porcentaje importante de pacientes con secuelas neurológicas severa debido a la naturaleza de las causas de su enfermedad, sumada al control inadecuado de las crisis, sea por problemas de cumplimiento del tratamiento o por falta de acceso a medicamentos y atención especializada. (23)

Las implicaciones personales y sociales de las epilepsias obligan a todo el personal que está involucrado en el tratamiento de estos pacientes para comprender el término calidad de vida, el cual se aplica ahora no solo en el ámbito socioeconómico sino en el de la salud y especialmente en relación a muchas enfermedades crónicas. (23)

La OMS en 1948, definió a la salud como un estado completo de bienestar físico, mental y social. No solo la ausencia de enfermedad, con lo cual el término evolucionó desde una definición conceptual, hasta métodos objetivos, los cuales, mediante cuestionarios o instrumentos generan escalas e índices que permiten medir las dimensiones que conforman el estado de salud. (24)

La calidad de vida, para poder evaluarse, debe reconocerse en su concepto multidimensional que incluye estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela, en el empleo, así como en su situación económica. Es por ello que la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del “sentirme bien”. (25)

En el área médica el enfoque de calidad de vida se limita a la relacionada con la salud (Health-Related Quality of Life). Este término permite distinguirla de otros factores y está principalmente relacionado con la propia enfermedad o con los efectos del tratamiento. El Grupo de Calidad de Vida de la OMS la definió como: “La percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores, que él vive en relación a sus objetivos, expectativas, patrones y preocupaciones”. (26)

Para Fleck y colaboradores, esta definición muestra la posición de la Organización Mundial de la Salud con relación al carácter subjetivo y multidimensional del concepto, con una inclusión de elementos positivos y negativos en su valoración. (27)

En su concepción más amplia, la calidad de vida recibe influencia de factores como empleo, vivienda, acceso a servicios públicos, comunicaciones, urbanización, criminalidad, contaminación del ambiente y otros que conforman el entorno social y que influyen sobre el desarrollo humano de una comunidad.

La evaluación del estado funcional ha sido utilizada para medir el impacto de la enfermedad en el individuo, en ensayos clínicos, en estudios de comunidad y en evaluaciones económicas. La etiología de la discapacidad puede ser congénita o adquirida. El diagnóstico define las condiciones patológicas causadas por enfermedades infecciosas, oncológicas y heredo-degenerativas, accidentes y malformaciones congénitas.

Las consecuencias de estas entidades pueden ser de larga evolución e irreversibles, y limitar las funciones en la vida cotidiana, la participación en actividades sociales, familiares y en la comunidad. La OMS emplea los siguientes términos para describir estas consecuencias: 1. Deficiencia, es la pérdida de la función psicológica o de una estructura anatómica; 2. Discapacidad, es toda restricción de la habilidad para desarrollar una actividad considerada normal para un individuo y que se manifiesta por dificultad para caminar, hablar, vestirse o comprender; 3. Minusvalía, es la desventaja de una

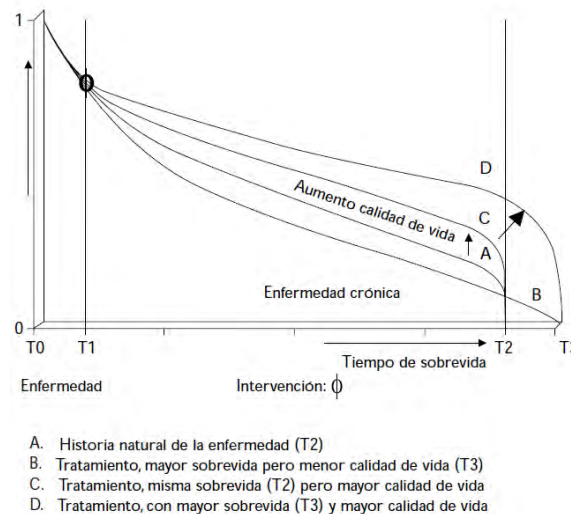
persona como resultado de una deficiencia o discapacidad que impide el total desarrollo de su funcionamiento normal.

La deficiencia y el origen de la discapacidad definen el grado de dependencia de una persona. En la infancia se caracteriza por una enseñanza escolar postergada, falla escolar y rechazo. En el área social puede haber una capacidad de adaptación disminuida y una socialización alterada; y en el área psicoafectiva, dificultad de adaptación ante una crisis, baja autoestima y elevada dependencia. (28, 29, 30, 31)

Si calidad de vida, se acepta como concepto, debe reconocerse que existen diferentes maneras de cuantificarla. Debido a que algunos componentes de la calidad de vida no pueden ser observados directamente, éstos se evalúan a través de cuestionarios que contienen grupos de preguntas. Cada pregunta representa una variable que aporta un peso específico a una calificación global, para un factor o área. Se asume que hay un valor verdadero de calidad de vida y que puede medirse por medio de escalas. Cada variable mide un concepto y la adición de ellas conforma una escala estadísticamente cuantificable, que forman las calificaciones de los factores. Si los factores escogidos son los adecuados, el resultado de la escala de medición tendrá un mínimo error de medición y será válido estadísticamente. Ya que es una experiencia subjetiva, es esperada una variabilidad considerable. Cada uno de los factores (físico, mental o social) que conforman el término de calidad de vida puede ser medido en dos dimensiones; la primera compuesta por una evaluación objetiva de la salud funcional, y la segunda por una percepción subjetiva de la salud. (32, 33)

La combinación de sobrevida y calidad de vida ha sido usada en modelos matemáticos para la predicción del impacto económico de una enfermedad, desde perspectivas sociales o institucionales (34). Entre las propuestas metodológicas más avanzadas se encuentra la calidad de vida, ajustada por el tiempo de libre de síntomas de la enfermedad (Quality-Time Without Symptoms, Q-TWiST). En la siguiente figura se representa la relación existente entre cantidad (sobrevida en años) y calidad de vida (bienestar físico, mental y social) ante una enfermedad crónica con y sin intervención médica. El área

bajo la curva A, representa la de la historia natural de la enfermedad sin intervenciones; la curva B, la intervención médica produce mayor sobrevida, pero una pobre calidad de vida; la curva C representa un tratamiento con la misma sobrevida, y el área bajo la curva D representa las intervenciones médicas que reflejan aumento en cantidad y calidad de vida. (35)



REPRESENTACIÓN DE LAS RELACIONES ENTRE CANTIDAD DE VIDA (SOBREVIDA EN AÑOS) Y CALIDAD DE VIDA (BIENESTAR FÍSICO, MENTAL Y SOCIAL) ANTE UNA ENFERMEDAD CON Y SIN INTERVENCIONES MÉDICAS.

Los instrumentos para medir calidad de vida se clasifican en instrumentos genéricos y específicos. Los primeros son útiles para comparar diferentes poblaciones y padecimientos, pero son pocos sensibles a los cambios clínicos, por lo cual su finalidad es descriptiva. Los instrumentos específicos se basan en las características especiales de un determinado padecimiento, para evaluar cambios físicos y efectos del tratamiento a través del tiempo. Estos nos dan una mayor capacidad de predicción y son útiles para ensayos clínicos. (36,37)

Cada instrumento de medición da una puntuación para cada variable, se suele denominar “perfil”, mientras que cuando da una puntuación global para el instrumento se suele denominar “índice”. Muchos instrumentos desarrollados

en un determinado país se han adaptado para uso en otros países. La adaptación permite establecer comparaciones internacionales. El proceso de adaptación requiere una metodología sistemática internacionalmente consensuada, se puede resumir en tres fases: traducción al idioma diana, revisión por expertos y muestras de la población diana y retrotraducción al idioma original. (38, 39)

El concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) aparece en el momento que la esperanza de vida en las sociedades occidentales ha aumentado sensiblemente y en el que predomina la convicción de que el papel de la medicina no deber ser únicamente el de proporcionar muchos años de vida a las personas, sino, sobre todo, el de aportar una mejora en la calidad de años vividos. (40) .Este concepto es especialmente importante en el caso de enfermedades crónicas en donde la supervivencia no es un riesgo a corto plazo y en donde el objetivo principal de las intervenciones médicas es mantener a los pacientes libres de síntomas. (41)

Una de las definiciones más útiles de CVRS es la que Shumaker y Naughton propusieron: "... Evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud, sobre la capacidad del individuo para mantener un nivel de funcionamiento que le permite realizar las actividades que le son importantes, y que afectan a su estado general de bienestar". (42). Las dimensiones más importantes que incluye la CVRS son: el funcionamiento social, físico y cognitivo; la movilidad y el cuidado personal, y bienestar emocional".

Entre las múltiples aplicaciones de la medida de calidad de vida destacan las siguientes:

1. La CVRS permitiría a partir de la percepción que tienen de su propia enfermedad identificar las necesidades de personas o grupos con una enfermedad determinada, y por parte del médico valorar que áreas están más afectadas ayudando a tomar decisiones o tratamientos a seguir.

2. Valoración de la calidad de los cuidados, permitiendo conocer cuales acciones realizadas son útiles para aumentar la calidad de vida.
3. Descripción de la historia natural de la enfermedad, determinando el deterioro que sufre a lo largo del tiempo al poder determinar su CVRS en diferentes momentos.
4. Medida de la eficacia o seguimiento de ensayos clínicos, evaluando los méritos relativos a los distintos tratamientos utilizados en dichos ensayos.
5. Repercusión de la cirugía, al evaluar la mejoría o no que el paciente presenta después de la aplicación de un tratamiento específico.
6. Desarrollo de política sanitaria, para evaluar si los tratamientos aplicados son o no efectivos y, por tanto, factibles.
7. Realización de análisis económicos. A partir de los resultados obtenidos de la CVRS se pueden inferir numerosos datos económicos con relación a la efectividad de diferentes medidas terapéuticas. (43, 44)

Las medidas de la CVRS en niños y adolescentes se encuentran en fase inicial de desarrollo. A partir de las década de 1980 se ha producido un creciente número de publicaciones en la bibliografía médica sobre el tema CVRS en la infancia y adolescencia. (38)

La medida de la CVRS y del estado de salud percibida en la infancia y adolescencia, desde el punto de vista de la investigación en salud pública, tiene como objetivos describir la salud de la población y establecer comparaciones entre subgrupos con determinadas características, además de evaluar el efecto de las intervenciones sanitarias. (38)

El concepto de salud para niños y adolescentes difiere en algunos aspectos del concepto de salud para adultos, en el sentido de que como afirma Starfield: (45).

“la medición de la salud en los niños tiene que tener en cuenta la habilidad de participar plenamente en funciones y actividades físicas, sociales y psicosociales apropiadas para cada edad”. Además, la medida de CVRS en la infancia y adolescencia presenta una serie de retos específicos, principalmente por los escasos conocimientos sobre lo que constituye el funcionamiento apropiado a cada edad y sobre la precisión de la información obtenida a partir de los propios niños y adolescentes. (46, 47)

4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En la investigación de la calidad de vida se han medido aspectos multidimensionales objetivos y subjetivos y se han aplicado a diversas enfermedades crónicas. Sin embargo el interés por estudiar los problemas que afectan la vida de las personas con epilepsia se ha retardado. Además la mayor parte de los instrumentos destinados a investigar la calidad de vida son para adultos.

El paciente con epilepsia afronta, además de la propia enfermedad, circunstancias negativas como los efectos secundarios de algunos tratamientos, el temor a la aparición imprevisible de la crisis, la estigmatización y limitaciones en las actividades de la vida diaria, lo cual influye en su calidad de vida

La calidad de vida es parte de un concepto global de salud y debe dirigirse a los niños con epilepsia ya que en estos se tiene una alta prevalencia de problemas conductuales y de aprendizaje y se encuentran en un periodo crítico del desarrollo durante el cual deberán ser aprendidas destrezas cognitivas y sociales. Fallas en el desarrollo de estas habilidades aunado a la estigmatización de la epilepsia deterioran su calidad de vida.

La literatura neurológica pediátrica presenta una notable deficiencia en la medición de los parámetros de calidad de vida de los pacientes epilépticos, y esto es debido a la dificultad que presenta realizar dicha medición.

5. JUSTIFICACIÓN

En México y en Latinoamérica se desconoce cual es la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia y no existen estudios que nos permitan conocer cuales son los factores que más se ven afectados en estos pacientes.

Es imprescindible disponer de instrumentos de medida que valoren de forma rápida y precisa los complejos aspectos englobados en el concepto de calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia.

Es necesario describir y generar estadística de calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia en México y Latinoamérica, con lo cual se podrán apoyar estrategias en Salud Pública que favorezcan la integración de esta población a un estilo de vida dentro de la normalidad.

6. OBJETIVO GENERAL

Determinar la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia del Departamento de Neurología del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

7. DISEÑO DEL ESTUDIO

Tipo de investigación:

- Observacional

Características del diseño:

- Método de observación: Transversal
- Tipo de análisis: Descriptivo

8. METODOLOGIA

UNIVERSO, UNIDADES DE OBSERVACION, METODOS DE MUESTREO Y TAMAÑO DE MUESTRA.

8.1 Lugar y duración

Se realizó de Septiembre del 2008 a Mayo de 2009 en el Departamento de Neurología del Hospital Infantil de México Federico Gómez

8.2 Universo

Pacientes con diagnóstico de epilepsia de la Consulta Externa del Departamento de Neurología del Hospital Infantil de México Federico Gómez

8.3 Unidades de Observación

Estuvo constituido por los pacientes atendidos en la Consulta Externa del Departamento de Neurología del Hospital Infantil de México Federico Gómez que cumplieron con los criterios de inclusión

8.4 Métodos de muestreo

Muestreo no probabilístico, los casos no fueron seleccionados aleatoriamente

de la población. Pacientes que ingresaron al departamento de neurología del Hospital Infantil de México con el diagnóstico de Epilepsia parcial o generalizada de acuerdo a los criterios de la ILAE, con criterios de inclusión. Se consideró una muestra de 60 pacientes.

8.5 Criterios de Selección:

8.5.1 Criterios de inclusión:

Pacientes con diagnóstico de epilepsia parcial o generalizada de acuerdo a los criterios de la ILAE (Liga Internacional contra la Epilepsia de acuerdo a sus siglas en inglés) de sexo femenino o masculino con edad entre los 12 y 17 años, con más de 6 meses de evolución.

8.5. 2 Criterios de exclusión:

- Pacientes con enfermedades neurodegenerativas
- Pacientes con encefalopatías epilépticas
- Pacientes con enfermedades sistémicas

de la población. Pacientes que ingresaron al departamento de neurología del Hospital Infantil de México con el diagnóstico de Epilepsia parcial o generalizada de acuerdo a los criterios de la ILAE, con criterios de inclusión. Se consideró una muestra de 60 pacientes.

8.5 Criterios de Selección:

8.5.1 Criterios de inclusión:

Pacientes con diagnóstico de epilepsia parcial o generalizada de acuerdo a los criterios de la ILAE (Liga Internacional contra la Epilepsia de acuerdo a sus siglas en inglés) de sexo femenino o masculino con edad entre los 12 y 17 años, con más de 6 meses de evolución.

8.5.2 Criterios de exclusión:

- Pacientes con enfermedades neurodegenerativas
- Pacientes con encefalopatías epilépticas
- Pacientes con enfermedades sistémicas

9. DESCRIPCIÓN OPERACIONAL DE VARIABLES

Epilepsia. Afección crónica, de etiología diversa, caracterizada por la presencia de eventos paroxísticos, repetidos y crónicos; originados en descargas exageradas de neuronas cerebrales, asociados a signos y síntomas motores, sensoriales, vegetativos o psíquicos. (Organización Mundial de la Salud).

Instrumento de recolección de datos: Cuestionario de Calidad de Vida en Epilepsia QOLIE-31(versión 1.0) de cada paciente. Es un cuestionario específico de calidad de vida relacionado con la salud (CVRS) para epilepsia. Consta de 31 ítems distribuidos en 7 áreas: preocupación por la crisis (preguntas 11,21,22,23,25), calidad de vida en general (preguntas 1, 14), bienestar emocional (preguntas 3,4,5,7,9), energía/fatiga (preguntas 2,6,8,10), alteraciones cognitivas (preguntas 12,15,16,17,18,26), efectos de la medicación

(preguntas 24,49,30) y funcionamiento social (preguntas13,19,20,27,28).
(ANEXO 3)

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

La puntuación global del cuestionario se obtuvo mediante la suma ponderada de las subescalas que lo forman. Para poder calcular las puntuaciones de las dimensiones, así como la puntuación global, los pacientes solo podrán dejar sin contestar un máximo de 1 ítem. Previamente al estudio, el cuestionario fue adaptado transculturalmente al español mediante traducción y retrotraducción. La ponderación de los ítems se realizó según los factores de ponderación dados por el QOLIE-31.

Las puntuaciones globales para evaluar la calidad de vida son:

- 91-100 excelente
- 81-90 muy buena
- 71-80 buena
- 61-70 regular
- Menor o igual a 60 mala (48, 49)

Se complementaron los resultados obtenidos del cuestionario QOLIE-31 con los datos referidos a edad, género, edad de la primera crisis, tipo de epilepsia y tratamiento farmacológico que fueron contemplados en la hoja de recolección de datos de manera independiente.

9.1 Descripción de Variables:

Género: Masculino ó femenino

Edad del paciente: Se determinó en base a la fecha de nacimiento y se expresó en años.

Edad de inicio de la epilepsia: Se determinó en base a la fecha en el que se presentó la primera crisis epiléptica, se expresó en años, para aquellos que iniciaron la primera crisis epiléptica antes del año de edad se expresó en meses.

Tratamiento actual: Se determinó en base al tipo de fármaco antiepiléptico que está recibiendo el paciente para control de su epilepsia.

Número de fármacos antiepilépticos: Se determinó en base al número de fármacos antiepiléptico (uno o más) que está recibiendo para control de su epilepsia.

Tipo de fármaco antiepiléptico: Se determinó utilizando el nombre del medicamento que el paciente emplea para el control de su epilepsia

Diagnóstico ó tipo de epilepsia: Se determinó usando la Clasificación de la ILAE (International League Against Epilepsy) de 1981(Clínico-eléctrica) y de 1989 (Sindromática). En las que se clasifican de la siguiente manera:

- Crisis parciales ó focales: Una crisis en la que la semiología inicial indica, o es consistente con una activación inicial de una parte de un hemisferio cerebral.
- Crisis generalizadas ó bilaterales: Una crisis cuya semiología inicial indica, o es consistente con involucro de ambos hemisferios cerebrales.
- Sintomática: Son epilepsias consideradas como consecuencia conocida o sospechada de una alteración del sistema nervioso central.

- Idiopática: Son epilepsias no precedidas o ocasionadas por otras, no hay causa subyacente y se definen por ser edad-dependientes, tener características clínicas y electroencefalográficas y se presumen de etiología genética.
- Criptogénica: Son epilepsias cuya causa es oculta o desconocida, se presumen sintomáticas pero la etiología es desconocida.

- Idiopática: Son epilepsias no precedidas o ocasionadas por otras, no hay causa subyacente y se definen por ser edad-dependientes, tener características clínicas y electroencefalográficas y se presumen de etiología genética.
- Criptogénica: Son epilepsias cuya causa es oculta o desconocida, se presumen sintomáticas pero la etiología es desconocida.

10. DESCRIPCIÓN DE METODOLOGÍA

Recolección de datos:

Se aplicaron cuestionarios escritos: QOLIE-31 (ANEXO 3) y de manera independiente la hoja de recolección para datos demográficos y clínicos a los pacientes entre 12 y 17 años, con diagnóstico de epilepsia parcial y generalizada de acuerdo a los criterios de la ILAE (Liga Internacional contra la Epilepsia), con más de 6 meses de evolución, que acudieron a la Consulta Externa del Departamento de Neurología del Hospital Infantil de México Federico Gómez. Previa información al paciente se le entregó el cuestionario en la misma unidad durante cada consulta, y el cual fue llenado mediante dos formas: autoaplicable o autodirigido, en caso de no entender el significado de las preguntas.

11. ANÁLISIS ESTADÍSTICO. El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS versión 16.0 para Windows, (SPSS Inc., Chicago, IL.) Se empleo estadística descriptiva paramétrica y no paramétrica según fuese el caso de la variable medida (ANEXO 4). Para las variables cuantitativas se usó el cálculo de medidas de tendencia central y dispersión, para las variables cualitativas se calcularon razones y proporciones. Se midió prevalencia

Análisis del cuestionario: Para las 7 áreas del cuestionario QOLIE-31, se aplicó la propia escala del método.

12. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

La generalización de resultados ya que el estudio fue realizado en un tercer nivel de atención médica, en el que se atiende a los casos más severos y es posible que la calidad de vida de estos pacientes no represente la calidad de vida de todos los pacientes pediátricos epilépticos.

13. RESULTADOS

Se analizaron los resultados de 60 cuestionarios QOLIE-31, de los cuales 29 fueron de pacientes del sexo masculino, representaron el 48.3% de la muestra y 31 de pacientes del sexo femenino representando un 51.7% (Gráfica 1)

La edad promedio del grupo en estudio fue de 14.2 años, con una desviación estándar de ± 1.60 , siendo la edad mínima de 12 años y la máxima de 17 años, (se trabajó en este rango de edad bajo la consideración de que el paciente tiene mayor probabilidad de responder por sí mismo y libremente las preguntas del cuestionario).

La edad promedio en que los pacientes iniciaron con la epilepsia fue a los 0.6 meses con una desviación estándar de ± 0.017 meses, predominantemente antes de los 12 meses de edad, este resultado se registró en 53 pacientes ó sea en el 88.3% de los casos estudiados.

La distribución de tipos de epilepsia dentro del grupo en estudio fue: pacientes con diagnóstico de Epilepsia Parcial Sintomática 36 (60%), es decir la mayoría de ellos; con diagnóstico de Epilepsia Parcial Criptogénica 7 pacientes (11.7%) y con igual número, pacientes con Epilepsia General Sintomática; en un porcentaje menor 10% (6 pacientes) estuvieron aquellos que tenían Epilepsia General Idiopática; mientras que con Epilepsia General Criptogénica fueron un mínimo de 2 pacientes (3.3%) , valor que se repitió para los diagnosticados con Epilepsia Parcial Idiopática. (Gráfica 2)

38 pacientes (63.3%) se encontraban en tratamiento con monoterapia siendo esta modalidad de tratamiento más comúnmente usado, mientras que un 16 pacientes (26.5%) se encontraban con dos fármacos antiepilépticos y tan solo 6 pacientes (10%) estaban bajo politerapia.

En referencia al uso de fármacos antiepilépticos utilizados el registro de datos se contabilizó por fármaco empleado y no por paciente, en virtud de que cada paciente podía estar llevando mono, bi o politerapia. Los resultados fueron los siguientes: el fármaco mayormente utilizado fue el Acido Valproico por 36 pacientes (60%), seguido por las Benzodiazepinas (clonazepam y clobazam) empleados por 11 pacientes (18.3%); la Carbamazepina y el Topiramato ambos utilizados por 10 pacientes (16.7%); la Oxcarbazepina por 8 pacientes (13.3%); la Lamotrigina por 5 (8.3%); el Fenobarbital por 4 (6.7%); el Levetiracetam por 2 (3.6%) y la Primidona, Acetazolamida y Difenilhidantoína utilizada tan solo por un paciente (1%). (Gráfica 3)

En relación a los resultado a las puntuaciones obtenidas de los cuestionarios QOLIE-31, y según la clasificación dada por éste, se observó que el 58.3 % de los pacientes (35) tienen una mala calidad de vida con un puntaje global menor a 60; 26.7% (16 pacientes) reportan una calidad de vida regular; 5 pacientes es decir un 8.3% afirma tener una buena calidad de vida y tan solo 4 pacientes o sea un 6.7% dice tener una muy buena calidad de vida. (Tabla 1, Gráfica 4)

La medición global de calidad de vida según el QOLIE-31 se mueve en un puntaje máximo de 100 (excelente) y un mínimo de 0 (malo)

Dentro de las áreas o factores manejados por el cuestionario QOLIE-31 y que fueron medidos con puntajes menores o iguales a 60 (es decir lo que define una mala calidad de vida) se reporta como la de efectos en la cognición que lo presentan 39 pacientes es decir el 65% de los casos estudiados, seguido por el área de efectos adversos de los fármacos que lo presenta un número similar, 37 pacientes (61.7%). En el área correspondiente a preocupación por la crisis alcanza un 58.3% de pacientes (35) y valores similares (53.3%) lo presenta el área de relaciones sociales. En cuanto al área de sensación de energía/fatiga lo presentaron un 43.3%, valor muy cercano al área menos afectada que fue el de bienestar emocional que tan solo lo reportan como tal 24 pacientes (40%)

Se observó que las niñas tienen una mala percepción de la calidad de vida, sin embargo no se encuentra significancia estadística ($r=0.162$). (Ver tablas 2 a 9)

Los pacientes con monoterapia tuvieron en general mejor percepción de su calidad de vida que aquellos con más de un medicamento, se encontró una correlación entre la calidad de vida y el número de antiepilépticos con significancia estadística (Pearson = 0.98).

Se encontró una significancia estadística en relación a la correlación entre epilepsia sintomática y percepción de una mala calidad de vida ($p= 0.05$)

Los pacientes con monoterapia tuvieron en general mejor percepción de su calidad de vida que aquellos con más de un medicamento, se encontró una correlación entre la calidad de vida y el número de antiepilépticos con significancia estadística (Pearson = 0.98).

Se encontró una significancia estadística en relación a la correlación entre epilepsia sintomática y percepción de una mala calidad de vida ($p= 0.05$)

14. DISCUSIÓN

La epilepsia tiene consecuencias sociales y psicológicas múltiples debidas además de los efectos propios de la enfermedad a factores que en ocasiones deterioran o agravan la calidad de vida del paciente, estos factores entre otros son la edad, la frecuencia de crisis, la estigmatización y limitaciones cognitivas en la vida diaria.

Este enfoque de calidad de vida hizo necesario la creación de métodos objetivos, los cuales mediante cuestionarios o instrumentos que generan escalas e índices permiten medir las dimensiones que determinan el bienestar de una persona y que representa en suma la sensación del “sentirme bien” (25) y que presentaran variabilidad en cuanto persona, grupo o lugar según sea el caso.

En México y Latinoamérica no existen estudios que muestren la medición de la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia, por ello los resultados de este estudio son pioneros con las limitaciones propias del proyecto.

La calidad de vida en los pacientes pediátricos con epilepsia del Departamento de Neurología del Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIM) se estudió de manera observacional, de corte transversal y en forma descriptiva en 60 pacientes de consulta externa con diagnóstico de epilepsia y edades entre los 12 y 17 años, con más de 6 meses de evolución, mediante el cuestionario QOLIE-31, el cual cubre 7 áreas: preocupación por la crisis, efectos de la medicación, bienestar emocional, alteraciones cognitivas, sensación de

energía/fatiga, relaciones sociales, calidad de vida en general, aunando datos referidos a edad, sexo, edad de la primera crisis, tipo de epilepsia, tratamiento farmacológico.

Se observó que la más de la mitad de la población infantil con padecimiento epiléptico que acude a consulta externa del HIM son del sexo femenino. Cabe mencionar que se observó que las niñas tienen una peor percepción de la calidad de vida, en comparación con los niños, sin embargo no se encuentra significancia estadística ($r=0.162$), este resultado está en concordancia con lo reportado en la literatura, la cual no dice que los pacientes femeninos tienen un mayor impacto en la calidad de vida en general en comparación con los masculinos.

La edad promedio de la población infantil epiléptica que contestó el cuestionario fluctuó alrededor de los 14.2 ± 1.60 años, lo que nos permite suponer una mayor comprensión del cuestionario y por lo tanto mayor veracidad en las respuestas, no siendo así en el caso en donde los pacientes menores a esta edad pueden ser influidos en sus respuestas por parte de la madre.

En el grupo de estudio se detectó que la mayoría (88.3%) de los pacientes pediátricos epilépticos que acuden a consulta externa del HIM manifestaron el inicio de la epilepsia a muy temprana edad 0.6 ± 0.017 años, es decir antes de los 12 meses de edad, correspondiendo a lo reportado en la literatura la cual señala que hasta el 75% de los pacientes epilépticos inician su padecimiento en edades tempranas.

La mayoría (63.3%) de los pacientes pediátricos epilépticos que acuden a consulta externa del HIM son tratados con monoterapia y fueron además los que tuvieron en general mejor percepción de su calidad de vida que aquellos tratados con más de un medicamento (36.7%). Se encontró una correlación entre la calidad de vida y el número de antiepilépticos prescritos. Esto con significancia estadística (Pearson = 0.98).

Estos resultados en cuanto al tratamiento con monoterapia son lógicos, ya que si un paciente está recibiendo solo un medicamento antiepiléptico, a pesar de que pueda tener efectos adversos del mismo, éstos van a ser menores que en aquellos que están recibiendo dos o más medicamentos, ya que los efectos adversos de cada uno pueden hacerse aditivos y comprometer aun más la percepción de calidad de vida.

En referencia al uso de fármacos antiepilépticos utilizados, el registro de datos se contabilizó por fármaco empleado y no por paciente, en virtud de que cada paciente podía estar llevando mono, bi o politerapia. Los resultados fueron los siguientes:

El fármaco mayormente utilizado (60%) fue el Acido Valproico; aproximadamente el 20% emplea Benzodiazepinas (clonazepam y clobazam); 17% Carbamazepina y el Topiramato cada uno; 13% Oxcarbazepina; menos del 10%, fármacos como la Lamotrigina, el Fenobarbital, el Levetiracetam; y fármacos como la Primidona, Acetazolamida y Difenilhidantoína son solo utilizados por 1% de los pacientes estudiados.

Este resultado va de acorde a los reportes de la literatura, reafirmando lo que ya se sabía acerca de que los fármacos de primera generación siguen siendo la piedra angular del tratamiento en la epilepsia, así pues tenemos que el ácido valproico que es útil tanto para crisis parciales como para generalizadas, continua siendo el fármaco más utilizado en los diferentes tipos de crisis.

La mayoría (60%) de los pacientes pediátricos epilépticos que acuden a consulta externa al HIM tienen diagnóstico de Epilepsia Parcial Sintomática, encontrándose además una correlación estadísticamente significativa entre la epilepsia sintomática y la percepción de una mala calidad de vida ($p= 005$), siendo congruente con lo reportado en la literatura, ya que si el paciente tiene una lesión identificable de su epilepsia es esperado que su percepción de calidad de vida se encuentre alterada.

Se observó que cuatro tipos de diagnóstico tuvieron valores iguales, la Epilepsia Parcial Criptogénica y Epilepsia Generalizada Sintomática la presentaron un 11.7 % cada uno de ellos (frecuencia acumulada de un 23.4%), mientras que solo un 3.3% tenía como diagnóstico Epilepsia Generalizada Criptogénica ó Epilepsia Parcial Idiopática (frecuencia acumulada de un 6.6%) en un porcentaje menor de 10%) estuvieron aquellos que presentaban Epilepsia Generalizada Idiopática como diagnóstico. Este porcentaje de distribución por tipo de epilepsia es muy similar a lo reportado en las grandes series de casuística, lo que nos demuestra que a pesar de ser un centro de tercer nivel de atención, vemos la misma proporción de pacientes con los distintos tipos epilepsia.

En relación al cuestionario QOLIE-31, los resultados confirman que la mayoría (58.3 %) de la población que asiste a consulta externa externó tener una mala calidad de vida (puntaje global menor a 60); 26.7% una calidad de vida regular; 8.3% reporta una buena calidad de vida y solo el 6.7% dice tener una muy buena calidad de vida. (Puntaje entre 90 a 99). Como se observa ningún paciente declaró tener una excelente calidad de vida, esto es debido a que la epilepsia al tener consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales, es esperado que su calidad de vida no sea la óptima.

En cuanto a la calidad de vida en general, estos resultados eran esperados, ya que actualmente no contamos con un programa que haga énfasis en el mejoramiento de la calidad de vida de pacientes epilépticos, esto aunado a la pobre capacidad adquisitiva por parte de los pacientes para la compra de su medicamento, a la falta de información y al estigma social, hace que en países de tercer mundo la calidad de vida sea menor en comparación pacientes con mejor condición socioeconómica.

Al medir los diferentes ítems del cuestionario QOLIE-31, el factor que mayormente afecta a la calidad de vida de los pacientes pediátricos epilépticos de consulta externa que asisten al HIM fue el de efectos sobre cognición así lo reportó el 65% de ellos, el factor efectos adversos de los fármacos fue también similar (61.7%); El factor de preocupación por la crisis fue reportado por el 58.3% con y valores similares (53.3%) el factor de relaciones sociales. Los

factores que reportaron les afectan menos en cuanto a su percepción de calidad de vida fue la sensación de energía/fatiga (43.3%) y el de bienestar emocional (40%). Estos resultados son alarmantes, ya que los efectos sobre cognición fue el rubro más afectado, y si sabemos que la infancia se caracteriza por una adquisición de conocimientos y habilidades, y esta se ve afectada en gran medida podemos suponer que esa adquisición será deficiente o nula, además agregando los efectos adversos de los fármacos, podemos suponer que su capacidad intelectual y por lo tanto su posibilidad de éxito profesional será menor en comparación a sujetos sanos.

factores que reportaron les afectan menos en cuanto a su percepción de calidad de vida fue la sensación de energía/fatiga (43.3%) y el de bienestar emocional (40%). Estos resultados son alarmantes, ya que los efectos sobre cognición fue el rubro más afectado, y si sabemos que la infancia se caracteriza por una adquisición de conocimientos y habilidades, y esta se ve afectada en gran medida podemos suponer que esa adquisición será deficiente o nula, además agregando los efectos adversos de los fármacos, podemos suponer que su capacidad intelectual y por lo tanto su posibilidad de éxito profesional será menor en comparación a sujetos sanos.

15. CONCLUSIONES

La calidad de vida es parte de un concepto global de salud y debe dirigirse a los niños con epilepsia ya que en estos se tiene una alta prevalencia de problemas conductuales y de aprendizaje y se encuentran en un periodo crítico del desarrollo durante el cual deberán ser aprendidas destrezas cognitivas y sociales. Fallas en el desarrollo de estas habilidades aunado a la estigmatización de la epilepsia deterioran su calidad de vida.

Los resultados nos muestran que el grupo de pacientes del sexo femenino tiene mayores problemas de comprensión que pacientes del sexo masculino. Por lo que a éstas se les debe ofrecer mayor apoyo psicopedagógico (factor cognitivo).

La temprana edad en la que se manifiesta la epilepsia hace ver que nuestra población son pacientes de alto riesgo ya que tienen índices más altos de morbi-mortalidad que la población general y es necesaria la promoción de una atención temprana y diagnóstico certero para un mejoramiento en su calidad de vida.

En cuanto al tratamiento se debe ofrecer la opción de monoterapia con fármacos de primera generación, ya que se ha visto que a pesar de los efectos adversos de estos, son lo que mejor control de crisis poseen.

Los resultados confirman lo escrito en bibliografía sobre la calidad de vida de pacientes epilépticos. En nuestro caso se observa que el porcentaje de infantes que reportan tener una “mala calidad de vida”, sobrepasa la mitad de la población en estudio, solo un porcentaje mínimo es el que dice gozar de “una buena calidad de vida”.

Estos resultados no están lejos de la realidad que esperábamos encontrar, el pertenecer a un tercer mundo, y vivir situaciones que conlleva este hecho, tales como extrema pobreza, altos grados de ignorancia, desempleo, madres que trabajan, son amenazas que pueden oscurecer el horizonte, sin embargo las oportunidades que se ven en este es el contar con un sistema de salud que apoya Instituciones como el Hospital Infantil de México y que el personal que labora en ellos se comprometa a seguir poniendo los cimientos de grandes o pequeños proyectos pero que ayuden a los niños de nuestro México, pues ellos son el futuro y esperanza de la humanidad.

16. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Karnofsky DA, Burchenal J. The Clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: MacLeod C, ed. Evaluation of chemotherapeutic agents. New York: Columbia University Press, 1949:191-205
2. Torres X, Arroyo S, Araya S, de Pablo J. Adaptación del Quality-of-Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31): traducción, validez y fiabilidad. Rev Psiquiatría Fac Med Barna 2000; 27(7):406-413.
3. Devinsky O, Cramer JA. Quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 1993;34(Suppl 4):S1-3.
4. Devinsky O, Penry JK. Quality of life in epilepsy: the clinician's view. *Epilepsia* 1993; 34(Suppl 4):S4-7.
5. Cramer JA. A clinimetric approach to assessing quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 1993; 34(suppl 4):S8-13.
6. Hermann BP. Developing a model of quality of life in epilepsy: the contribution of neuropsychology. *Epilepsia* 1993; 34(Suppl 4):S14-21.
7. Vickrey BG. A procedure for developing a quality-of-life measure for epilepsy surgery patients. *Epilepsia* 1993; 34(suppl 4):S22-7.
8. Perrine KR. A new quality-of-life inventory for epilepsy patients: interim results. *Epilepsia* 1993; 34(suppl 4):S28-33.
9. Meador KF. Research use of the new quality-of-life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1993; 34(suppl 4):S34-8.

10. Devinsky O. Clinical Uses of the Quality-of-Life in Epilepsy Inventory. *Epilepsia* 1993; 34(Suppl.4):S39-S44.
11. Tiberia VA, Froma T. The Development and Standardization of a Spanish Version of the Washington Psychosocial Seizure Inventory. *Epilepsia* 1986; 27(1):51-4.
12. Torres X, Arroyo S, Araya S, de Pablo J. The Spanish Version of the Quality-of-Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31): Translation, Validity, and Reliability. *Epilepsia* 1999; 40(9):1299-1304.
13. Glozman JM, Bicheva KG, Federova NV. Scale of quality of life of caregivers (SQLC). *J Neurol* 1998; 245:S39-S41.
14. Ravins PV, Mace NL, Lucas MJ. The impact of dementia on the family. *JAMA* 1982; 248:333-335.
15. Grey M, Boland E, Yu Ch, Sullivan-Boylar S, Tamborlan W. Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes. *Diabetes care* 1998; 21:909-914.
16. Tempkin O. *The falling sickness*, 2nd ed. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1971.
17. Rubio-Donnadieu F, Reséndiz-Aparicio JC, Senties-Madrid H, Alonso-Venegas MA, Salgado-Lujambio P, Ramos-Peek JN. En: *Epilepsia. Programa Prioritario de Epilepsia. Sector Salud*. 1a ed. 2007.
18. ILAE Commission Report. The epidemiology of the Epilepsies: Future Directions. *Epilepsia* 1997; 38(5):614-18.
19. Blume WT, Lûders HO, Mizrahi E, Tassinari C, Van Emde-Boas W, Engel J.Jr. Glossary of Descriptive Terminology for Ictal Semiology:

Report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology. *Epilepsia* 2001; 42(9):1212-18.

20. Fisher RS, Van Emde Boas W, Elger C, Genton P, Lee D et al. Epileptic seizures and Epilepsy: Definitions proposed by de International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia* 2005; 46:470-2.
21. Commission on Classification and Terminology of the ILAE. Proposal for Revised Clinical and Electroencephalographic Classification of Epileptic Seizures. *Epilepsia* 1981; 22:489-501.
22. Commission on Classification and Terminology of the ILAE. Proposal for Revised Classification of Epilepsies and Epileptic Syndromes. *Epilepsia* 1989; 30(4):389-99.
23. *Epilepsia y Calidad de Vida*. En: *Las Epilepsias en Centroamérica*. Editado por: Medina MT, Chavez-Sell F, Chinchilla N, Garcia F. Scancolor. Tegucigalpa. 2000.
24. Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública Mex* 2002; 44:349-361.
25. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality of life outcomes. *N Engl J Med* 1996; 334:835-840.
26. WHOQOLGROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from World Health Organization. Special issue "Quality of Life". *Social Science Med* 1995; 10:1403-1409.
27. Fleck M et al. Aplicando da versao em portugues do instrumento de avaliaco de qualidade de vida da Organizacao Mundial da Saúde (WHOQOL-100). *Rev Saude Pública* 1999; 33:198-205.

28. Mainaire P. Disease, illness and health: Theoretical models of disablement process. *Bull World Health Organ* 1992; 70:373-379.
29. Simeonsson RI, Lollar D, Hollowell J, Adams M. Revision of the international classification of impairments, disabilities and handicaps. Developmental issues. *J Clin Epidemiol* 2000; 53:113-124.
30. Robine JM, Michel JP, Branch LG. Measurement and utilization of healthy life expectancy: Conceptual issues. *Bull World Health Organ* 1992; 70:791-800.
31. Wallander JL, Varni JW. Effects of pediatric chronic disorders on child and family adjustment. *J Child Psychol Psychiatry* 1998; 39:29-46.
32. Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res* 1993; 2:153-159.
33. Meriel EM, Cambell S. Measuring quality of life. *J Chron Dis* 1997; 773:347-354.
34. Neymark N, Kiebert W, Trofs K, Davies L, Fayers P, Hillner B et al. Methodological and statical issues of quality of life (Qol) and economic evaluation in cancer clinical trials: Report of a workshop. *Eur J Cancer* 1998; 34:1317-1333.
35. Glasziou PP, Cole BF, Gelber RD, Hilden J, Simes RI. Quality adjusted survival analysis with repeated quality of life measures. *Stat Med* 1998; 17:1215-1229.
36. Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care* 1989; 27:217-232.

37. Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud Pública Mex* 2002; 44:448-463.
38. Rajmil L, Estrada MD, Herdman M, et al. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. *Gac Sanit* 2001; 15(Suppl 4):34-43.
39. Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Leplege A, Sullivan M, Wood-Dauphine S, et al. Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA project approach. *International quality of life assessment. J Clin Epidemiol* 1998;51:913-23
40. McNeil BJ, Weichselbaum R, Pauker SG. Speech and survival. Tradeoffs between quality and quantity of life in laryngeal cancer. *N Engl J Med* 1981; 305:982-987.
41. Marchesini G, Bianchi G, Amodio P, Slerma F, et al. The Italian Study Group for Quality of Life in Cirrhosis. Factors associated with poor health related quality of life of patients with cirrhosis. *Gastroenterology* 2001; 120:170-178.
42. Shumaker S, Naughton M. The International Assessment of Health-Related Quality of Life: a theoretical perspective. In: *The International Assessment of Health-Related Quality of Life: theory, translation, measurement and analysis*. Ed by Shumaker S, Berson R. Oxford: Rapid Communications, 1995.
43. Casellas F, López-Vivancos J, Malagelada J-R, Health related quality of life in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology International* 1996; 9:53-61.

44. Guyatt GH, Feeny Dh, Patric DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993; 118:622-629.
45. Starfield B. Measurement of outcome: a proposed scheme. *Milbank Mem Fund Q* 1974; 52:39-50.
46. Starfield B. Child health status and outcome of care: a commentary on measuring the impact of medical care in children. *J Chron Dis* 1987; 40 (Suppl):S109-15.
47. Newacheck P. Adolescents with special needs: prevalence, severity, and access to health services. *Pediatrics* 1989; 84:872-84.
48. Miranda Nava G., Martínez Tenorio F.N., Arceo Guzmán M.E. La Calidad de Vida de los pacientes epilépticos determinada por la aplicación de la escala QOLIE-31. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría* 2007; 40 (2): 50-55.
49. E. Alva-Moncayo, Ma. P. Cortés-Ríos, F. Juárez-Granados. Calidad de vida del paciente epiléptico pediátrico. *Rev Neurol* 1998; 26 (154):1069-70.

17. ANEXOS

ANEXO 1

Clasificación Clínica y Electroencefalográfica de las Crisis Epilépticas. 1981

Comisión en Clasificación y Terminología de la Liga Internacional contra la Epilepsia

I. CRISIS PARCIALES (FOCAL, LOCAL)

Las crisis parciales son aquellas en las cuales, en general, la primera manifestación clínica y electroencefalográfica indica una activación inicial de un número de neuronas limitados a un hemisferio cerebral. Una crisis parcial se clasifica primariamente en la base de la existencia de alteración de la conciencia durante un ataque. Cuando la conciencia no esta alterada, la crisis se clasifica como crisis parcial simple. Cuando la conciencia es alterada, la crisis se clasifica como crisis parcial compleja. La alteración de la conciencia puede ser el primer signo clínico, o las crisis parciales simples pueden evolucionar a crisis parciales complejas. En pacientes con conciencia alterada, las alteraciones del comportamiento (automatismos) pueden ocurrir. Una crisis parcial puede no terminar, pero en cambio puede progresar a una crisis motora generalizada. La alteración de conciencia se define como la incapacidad de responder normalmente a estímulos externos por presentar una respuesta anormal.

Existe evidencia considerable de que las crisis parciales simples usualmente tiene involucro hemisférico unilateral y solo en raras ocasiones involucro hemisférico bilateral; las crisis parciales complejas, como sea, frecuentemente tiene un involucro hemisférico bilateral.

Las crisis parciales pueden ser clasificadas dentro de uno de los siguientes tres grupos:

- a. Crisis parciales simples
- b. Crisis parciales complejas
 1. Con alteración de la conciencia desde el inicio
 2. Parcial simple de inicio seguidas de alteración de la conciencia

- c. Crisis parciales que evolucionan a crisis tónico-clónico generalizadas
1. Simples que evolucionan a crisis tónico-clónicas generalizadas
 2. Complejas que evolucionan a crisis tónico-clónica generalizadas(incluyendo aquellas de inicio parcial simple)

Tipo de Crisis Clínica	Tipo de Crisis EEG	Interictal EEG
A. <i>Crisis parcial simple</i> (sin alteración de la Conciencia).	Descarga local contralateral iniciando en el área de representación cortical	Descarga local contralateral
1. Con signos motores: <ol style="list-style-type: none"> a. Motora focal sin marcha b. Motora focal con marcha (Jacksoniana) c. Versiva d. Postural e. Fonatoria (vocalización o no poder hablar) f. 		
2. Con síntomas somatosensoriales o sentidos especiales (alucinaciones simples, luces relampagueantes, zumbidos) <ol style="list-style-type: none"> a. Somatosensitivos b. Visuales c. Auditivas d. Olfatorias e. Gustativas f. Vertiginosas 		
3. Con signos ó síntomas autonómicos (sensación epigástrica, palidez, sudoración, enrojecimiento facial, piloerección, dilatación pupilar)		
4. Con síntomas psíquicos (alteración de funciones cerebrales superiores) Esto rara vez ocurre sin deterioro de conciencia y se observan como crisis parciales complejas <ol style="list-style-type: none"> a. Disfásicas b. Dismnésicas (Ej. Dejá-vu) c. Cognoscitivas (Ej.: pensamientos forzados, distorsión del tiempo) d. Afectivas (Ej.; miedo, temor, ira) e. Ilusiones (Ej.: macropsias) f. Alucinaciones estructuradas (Ej.: músicas, escenas) 		
B. <i>Crisis parciales complejas</i> (con alteración de la conciencia a veces inician con síntomas simples)	Descarga unilateral, o frecuentemente bilateral, difusa o focal en regiones temporales o frontotemporales	Foco asincrónico uni o bilateral; en región temporal o frontal
1. Inicio parcial simple seguida de alteración de la conciencia <ol style="list-style-type: none"> a. Con características parciales simples (A1-A4) seguidas de alteración de la conciencia b. Con automatismos 		
2. Con alteración de la conciencia al inicio <ol style="list-style-type: none"> a. Solo con alteración de la conciencia b. Con automatismos 		
C. <i>Crisis parciales secundariamente Generalizadas</i> (pueden ser tónico-clónicas, Tónicas o clónicas)	Cualquier descarga que se generaliza rápidamente	
1.Crisis parciales simples (A) que se generalizan		
2.Crisis parciales complejas (B) que se generalizan		
3.Crisis parciales simples que evolucionan a parciales complejas con generalización secundaria.		

II. CRISIS GENERALIZADAS (CONVULSIVAS O NO CONVULSIVAS)

Son aquellas en las que la primera manifestación clínica indica un involucro inicial de ambos hemisferios. La conciencia puede estar alterada pero esta alteración deber ser la manifestación inicial. Las manifestaciones motoras son bilaterales. El patrón electroencefalográfico ictal inicial es bilateral, y refleja la descarga neuronal que se propaga a ambos hemisferios.

Tipo de Crisis Clínica	Tipo de Crisis EEG	Interictal EEG
<p>A.</p> <p>1. <i>Crisis de ausencia</i></p> <p>a. Solo alteración de la conciencia</p> <p>b. Con ligeros movimientos clónicos</p> <p>c. Con componente atónico</p> <p>d. Con componente tónico</p> <p>e. Con automatismos</p> <p>f. Con componente autonómico</p> <p>g. De b a f puede presentarse solas o en combinaciones</p>	<p>Generalmente complejos de Punta onda lenta de 3 Hz, pero Puede ser 2-4 Hz. Bilaterales</p>	<p>Ritmo basal normal, pero puede haber actividad paroxística regular y simétrica (puntas, punta-onda lenta)</p>
<p>2. <i>Ausencias atípicas</i></p> <p>a. Cambios en el tono mas pronunciados que en A1.</p> <p>b. El inicio y el ceso no son abruptos</p>	<p>EEG heterogéneo: incluye punta onda lenta, actividad rápida y otros paroxismos Son irregulares y asimétricas</p>	<p>Ritmo de base anormal, actividad paroxística (puntas, punta-onda lenta) irregular y asimétrica.</p>
<p>B. <i>Crisis mioclónicas</i> (simples o mutiples)</p>	<p>Polipunta y onda, u onda aguda y onda lenta</p>	<p>Los mismo que en el ictal</p>
<p>C. <i>Crisis clónicas</i></p>	<p>Actividad rápida (>10 Hz) u Onda lenta, ocasionalmente Punta y punta onda.</p>	<p>Punta-onda ó polipuntas-onda</p>
<p>D. <i>Crisis tónicas</i></p>	<p>Actividad rápida de alto voltaje que disminuye en frecuencia y aumenta en amplitud</p>	<p>Descargas mas o menos ritmicas de ondas agudas y lentas asimétricas.</p>
<p>E. <i>Crisis tónico-clónicas</i></p>	<p>Ritmo a 10 Hz que disminuye en frecuencia y aumenta en amplitud durante la fase tónica, interrumpido por ondas lentas durante la fase clónica</p>	<p>Polipuntas-onda ó punta-onda a veces onda aguda y onda lenta</p>
<p>F. <i>Crisis atónicas</i> (<i>astáticas</i>)</p>	<p>Polipunta-onda o aplanamiento o actividad rápida de bajo voltaje</p>	<p>Polipunta y onda lenta</p>

III. CRISIS EPILEPTICAS NO CLASIFICADAS

Incluye todas las crisis que no pueden ser clasificadas a causa de datos incompletos o inadecuados. Se incluye crisis neonatales.

IV. ADDENDUM

Crisis epilépticas repetidas pueden ocurrir en una variedad de situaciones:

1. Ataques fortuitos, sin causa esperada sin ninguna provocación.
2. Ataques cíclicos, a intervalos regulares (Ej.: en relación al ciclo menstrual)
3. Como ataques provocados por:
 - a. Factores no sensoriales (fatiga, alcohol, emociones)
 - b. Factores sensoriales referidos como “crisis reflejas”

Crisis prolongadas y repetitivas (status epilepticus). El termino “status epilepticus” es usando cuando una crisis persiste el suficiente tiempo o con una frecuencia de crisis alta para que no existe una recuperación. El estado epiléptico puede ser dividido en parcial o generalizado. Cuando es status motor esta muy localizado, se refiere como epilepsia partialis continua.

ANEXO 2

Clasificación de las Epilepsias y los Síndromes Epilépticos. 1989.

Comisión en Clasificación y Terminología de la Liga Internacional contra la Epilepsia

Esta Clasificación hace dos divisiones. La primera separa las epilepsias con crisis generalizadas (epilepsias generalizadas) de las epilepsias con crisis parciales (epilepsias parciales, focales o localizadas). La otra separa las epilepsias de acuerdo a la etiología (sintomáticas o epilepsias “secundarias”) de aquellas que son idiopáticas (primarias) y aquellas que son criptogénicas.

El término idiopático deriva del griego “idios”, por el mismo, propio o personal. Las epilepsias o síndromes idiopáticos se describen como “no precedidos u ocasionados por otros”. No hay una causa subyacente que la predisposición genética. Las epilepsias idiopáticas son definidos como edad-dependientes, con características clínicas y electroencefalográficas propias, y presumiblemente de etiología genética.

Las epilepsias y síndromes sintomáticos son considerados como consecuencia de una alteración conocida o sospechada del sistema nervioso central.

El término criptogénico se refiere a epilepsias de causa oculta o no demostrada. Las epilepsias criptogenicas son presumiblemente sintomáticas, pero la etiología no se conoce. Las epilepsias criptogenicas son también edad-dependientes pero frecuentemente no tiene características electroclínicas definidas.

1. Epilepsias y síndromes relacionadas con su localización (focales, locales, parciales)

- 1.1. Idiopáticos (inicio edad-dependiente)
 - 1.1.1. Epilepsia benigna de la infancia con puntas centrotemporales (BECTS)
 - 1.1.2. Epilepsia de la infancia con paroxismos occipitales (Panayiotopoulos, Gastaut)
 - 1.1.3. Epilepsia primaria de la lectura
- 1.2. Sintomáticos (Apendice I)
 - 1.2.1. Epilepsia parcial continua (Síndrome de Kojewnikow)
 - 1.2.2. Síndromes caracterizados por crisis con modos específicos de precipitación (epilepsias reflejas)
 - 1.2.3. Epilepsia del lóbulo temporal
 - 1.2.4. Epilepsia del lóbulo frontal
 - 1.2.5. Epilepsia del lóbulo parietal
 - 1.2.6. Epilepsia del lóbulo occipital
- 1.3. Criptogénicas. Se presumen sintomáticas pero la etiología es desconocida. Esta categoría difiere de la anterior por la diferencia en la etiología.

2. Epilepsias y síndromes generalizados

- 2.1. Idiopático (inicio edad-dependiente-listados en orden de edad)
 - 2.1.1. Convulsiones Neonatales Benignas Familiares (crisis del 3er día)
 - 2.1.2. Convulsiones Neonatales Benignas (crisis del 5º día)
 - 2.1.3. Epilepsia mioclónica benigna de la infancia
 - 2.1.4. Epilepsia de ausencias infantiles (picnolepsia)
 - 2.1.5. Epilepsia de ausencia juvenil
 - 2.1.6. Epilepsia Mioclónica Juvenil (petit mal impulsivo) (Janz)
 - 2.1.7. Epilepsia con crisis tonico-clónicas generalizadas al despertar
 - 2.1.8. Epilepsias idiopáticas no bien definidas
 - 2.1.9. Epilepsias con crisis precipitadas por modos específicos de activación (epilepsia reflejas)
- 2.2. Criptogénico ó sintomático (en orden de edad)
 - 2.2.1. Síndrome de West (espasmos infantiles, Blitz-Nick-Salaam-Krampf)
 - 2.2.2. Síndrome de Lennox-Gastaut
 - 2.2.3. Epilepsia con crisis mioclónico-astáticas (Doose)
 - 2.2.4. Epilepsia con ausencias mioclónicas
- 2.3. Sintomático
 - 2.3.1. Etiología no específica

- 2.3.1.1. Encefalopatía mioclónica temprana
- 2.3.1.2. Encefalopatía infantil temprana con brote supresión (Ohtahara)
- 2.3.1.3. Otras epilepsias generalizadas sintomáticas no bien definidas
- 2.3.2. Síndromes específicos. Crisis epilépticas que pueden complicar otras enfermedades donde las crisis con un dato predominante. (malformaciones, heredometabólicas)

3. Epilepsias y síndromes indeterminados focales o generalizados

- 3.1. Con ambas, crisis focales y generalizadas
 - 3.1.1 Crisis neonatales
 - 3.1.2 Epilepsia severa mioclónica de la infancia (Dravet)
 - 3.1.3 Epilepsia con punta onda continua durante el sueño de ondas lentas
 - 3.1.4 Afasia epiléptica adquirida (Síndrome de Landau-Kleffner)
 - 3.1.5 Otras epilepsias no definidas
- 3.2. Con datos focales o generalizados equívocos. Todos los casos con crisis tónico-clónicas generalizadas en que la clínica y el EEG no permitan una clasificación clara acerca si es focal o generalizada.

4. Síndromes Especiales

- 4.1. Crisis relacionadas a situaciones especiales
 - 4.1.1. Convulsiones febriles
 - 4.1.2. Crisis aisladas o estado epiléptico aislado
 - 4.1.3. Crisis relacionadas solo con eventos tóxicos o agudos tales como alcohol, drogas, eclampsia, hiperglucemia no cetósica.

ANEXO 3. HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS Y QOLIE-31.



**DEPARTAMENTO DE NEUROLOGIA
CLINICA DE EPILEPSIA
Universidad Nacional Autónoma de México
“2008, Año de la Educación Física y el Deporte”**

CALIDAD DE VIDA EN EPILEPSIA QOLIE-31 (versión1.0)

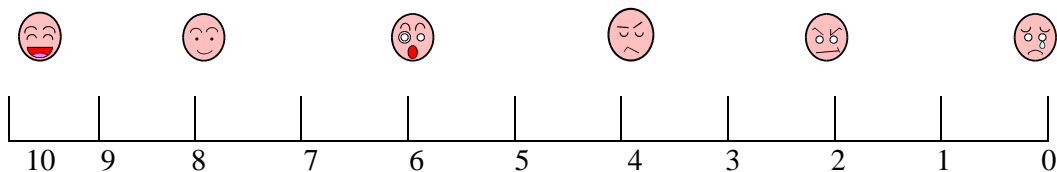
Fecha ___/___/___
Nombre del paciente _____
No. Registro _____ sexo M__ F__ Edad ___ años
Edad de inicio de la epilepsia: _____ (años y meses)
Diagnóstico: _____
Tratamiento actual: _____

Instrucciones

Este cuestionario pregunta sobre la salud de su hijo y sus actividades diarias. Responda a cada pregunta señalando con un círculo el número apropiado (1,2,3,...). Si no está seguro de como responder a una pregunta, por favor, dé la mejor respuesta que usted pueda y escriba un comentario o explicación en el margen.

Si necesita ayuda para leer o contestar el formulario, por favor, pregúntale a su médico.

1. En conjunto ¿cómo valora su calidad de vida?
(Rodee con un círculo un solo número de la siguiente escala)



La Mejor Calidad
De Vida Posible

La Peor Calidad
De Vida Posible
(Tan mala o peor que
Estar muerto)

Estas preguntas se refieren a **como se siente su hijo** y como le han ido las cosas durante **las últimas 4 semanas**. Para cada pregunta, por favor, señale con un círculo una respuesta lo mas cercana a como se ha sentido.

Nº	¿Cuánto tiempo en las pasadas 4 semanas se ha sentido....	Todo el tiempo	Mucho tiempo	Bastante tiempo	Poco Tiempo	Muy poco tiempo	Nada
2	Lleno de energía?	1	2	3	4	5	6
3	muy nervioso?	1	2	3	4	5	6
4	hundido que nada podía animarle	1	2	3	4	5	6
5	Calmado, tranquilo?	1	2	3	4	5	6
6	Con mucha energía?	1	2	3	4	5	6
7	Desanimado, triste?	1	2	3	4	5	6
8	Inútil, agotado?	1	2	3	4	5	6
9	Feliz?	1	2	3	4	5	6
10	Cansado?	1	2	3	4	5	6
11	Preocupado por tener otro ataque?	1	2	3	4	5	6
12	Dificultad para razonar y resolver problemas (hacer planes, tomar de cisiones, aprender cosas nuevas?)	1	2	3	4	5	6
13	su salud le ha limitado sus actividades sociales (salir con sus amigos o visitar a parientes mas cercanos?)	1	2	3	4	5	6

14. ¿Cómo ha sido **SU CALIDAD DE VIDA** durante las pasadas 4 semanas (como le han ido las cosas, como se ha sentido en general?)

(Rodee con un círculo un solo número)



1	Muy Bien: Difícilmente hubiera podido irme mejor	
2	Bastante Bien	
3	Bien y Mal A parte iguales	
4	Bastante Mal	
5	Muy Mal: Difícilmente hubiera podido irme peor	

La siguiente pregunta esta relacionada con la **MEMORIA**
(Rodee un solo número con un círculo)

Si, Si, Sólo un No,
muchos algunos poco ninguno

15. En las ultimas 4 semanas, ¿ha tenido algún problema con su memoria?	1	2	3	4
-------------------------------------------------------------------------	---	---	---	---

La siguiente pregunta se refiere a cuantas veces durante **las 4 últimas semanas** ha tenido problemas para recordar cosas, o cuantas veces han interferido estos problemas de memoria en su trabajo normal o en su vida cotidiana.

(Rodee un solo número con un círculo en la pregunta 16)

Siempre Casi Muchas Algunas Sólo Nunca
siempre veces veces veces alguna vez

16. Problemas para recordar cosas que la gente le dice	1	2	3	4	5	6
--------------------------------------------------------	---	---	---	---	---	---

Las siguientes preguntas están relacionadas con problemas de **CONCENTRACIÓN** que pueda tener. En **las 4 últimas semanas** ¿con que **frecuencia** ha tenido problemas para concentrarse o con que **frecuencia** han interferido estos problemas en su trabajo normal o en su vida cotidiana?.

(Rodee un solo número con un círculo en cada línea)

Siempre Casi Muchas Algunas Alguna Nunca
siempre siempre Veces Veces vez

17. Problemas de concentración al leer	1	2	3	4	5	6
----------------------------------------	---	---	---	---	---	---

18. Problemas para concentrarse en una sola cosa a la vez	1	2	3	4	5	6
-----------------------------------------------------------	---	---	---	---	---	---

Las siguientes preguntas están relacionadas con los problemas que pueda tener con ciertas **ACTIVIDADES**. En **las 4 últimas semanas**, **cuantos problemas** le ha causado su epilepsia o su medicación antiepiléptica...

(Rodee un solo número con un círculo en cada

línea)

Muchísimos Muchos Algunos Pocos Ninguno

19. En su tiempo libre (como Aficiones, salir)	1	2	3	4	5
------------------------------------------------	---	---	---	---	---

20. Conduciendo	1	2	3	4	5
-----------------	---	---	---	---	---

Las siguientes preguntas están relacionadas con cómo se **SIENTE** respecto a sus **ataques**.

(Rodee con un círculo un solo número en cada línea)

Mucho Bastante No mucho Nada de
miedo miedo miedo miedo

21. ¿Le da miedo sufrir un ataque durante las cuatro próximas semanas?	1	2	3	4
------------------------------------------------------------------------	---	---	---	---

22. ¿Le preocupa hacerse daño durante un ataque?	Me preocupa mucho	Me preocupa bastante	No me preocupa mucho	No me preocupa en absoluto
--------------------------------------------------	-------------------	----------------------	----------------------	----------------------------

	1	2	3	4
	Me preocupa mucho	Me preocupa bastante	No me preocupa mucho	No me preocupa en absoluto

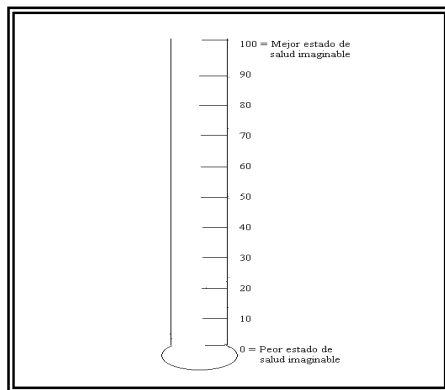
23. ¿Le preocupa la vergüenza u otros problemas en su vida social que le pudiera causar sufrir un ataque durante las cuatro próximas semanas?	1	2	3	4
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---	---	---	---

24. Le preocupa que los medicamentos que está tomando puedan hacerle daño si los toma durante mucho tiempo?	1	2	3	4
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---	---	---	---

Para cada uno de los siguientes **PROBLEMAS**, rodee con un círculo el número que refleje cuanto le molestan en una escala del 1 al 5 (1= nada molesto y 5= extremadamente molesto).

	Nada Molestos			Extremadamente molestos
25. Ataques	1	2	3	4 5
26. Dificultades de memoria	1	2	3	4 5
27. Limitaciones en el trabajo	1	2	3	4 5
28. Limitaciones en su vida social	1	2	3	4 5
29. Efectos físicos de la medicación antiepiléptica	1	2	3	4 5
30. Efectos mentales de la medicación antiepiléptica	1	2	3	4 5

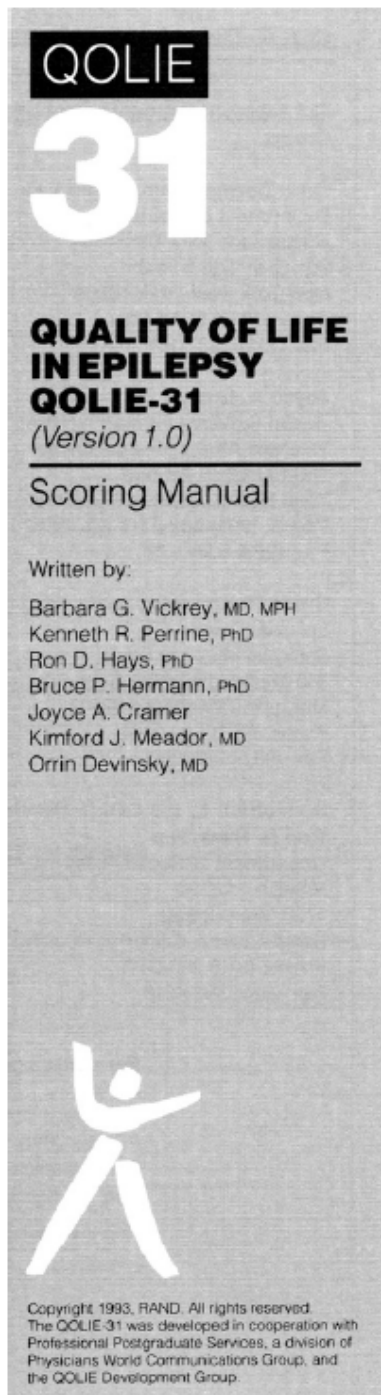
31. ¿Cree que su salud es buena o mala? En el siguiente termómetro en el mejor estado de salud imaginable es 100 y el peor estado imaginable es 0. Indique como cree que es su estado de salud rodeando con un círculo un solo número de la escala. Al responder a esta pregunta, tenga en cuenta que la epilepsia forma parte de su estado general de salud.



ANEXO 4 .CLASIFICACION DE VARIABLES A MEDIR DURANTE EL ESTUDIO

VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN
COMPLEMENTARIAS	
Género	Cualitativa nominal
Edad	Cuantitativa discreta
Edad de inicio de la epilepsia	Cuantitativa continua
Diagnóstico ó tipo de epilepsia	Cualitativa nominal
Tratamiento actual	Cualitativa nominal
ÁREAS QOLIE - 31 ** (número de pregunta)	
Preocupación por la crisis (11,21,22,23,25)	Se miden de acuerdo a la escala del método (QOLIE-31)
Efectos de la medicación (24,29,30)	
Bienestar emocional (3,4,5,9)	
Alteraciones cognitivas (12,15,16,17,18,26)	
Sensación de Energía/Fatiga (2,6,8,10)	
Relaciones sociales (13,19,27,28)	
Calidad de vida en general (1,14)	

ANEXO 5. MANUAL DE PUNTUACIÓN QOLIE-31.



QOLIE Development Group

For further information about the QOLIE-31, contact a member of the QOLIE Development Group:

Orrin Devinsky, MD - Chairman

Department of Neurology
Hospital for Joint Diseases
301 East 17th Street
New York, New York 10003
Phone: (212) 598-6412
Fax: (212) 598-6184

Kimford J. Meador, MD

Department of Neurology
Medical College of Georgia
1120 15th Street
Augusta, Georgia 30912-3200
Phone: (706) 721-2797
Fax: (706) 721-7588

Joyce A. Cramer

Health Services Research (116A)
Veterans Affairs Medical Center
950 Campbell Avenue
West Haven, Connecticut 06516
Phone: (203) 932-5711 ext. 2610
Fax: (203) 937-3468

Kenneth R. Perrine, PhD

Department of Neurology
Hospital for Joint Diseases
301 East 17th Street
New York, New York 10003
Phone: (212) 598-6421
Fax: (212) 598-6169

Bruce P. Hermann, PhD

Epi-Care Center
Semmes-Murphey Clinic
910 Madison Avenue, Suite 906
Memphis, Tennessee 38103
Phone: (901) 522-2660
Fax: (901) 522-2665

Barbara G. Vickrey, MD, MPH

UCLA Department of Neurology
C-128 RNRC
710 Westwood Plaza
Los Angeles, California 90024-1769
Phone: (310) 206-7671
Fax: (310) 794-7716

Consultant to the QOLIE Development Group:

Ron D. Hays, PhD

Department of Social Policy
RAND
1700 Main Street
Santa Monica, California 90407-2138
Phone: (310) 393-0411
Fax: (310) 393-4818

For written permission to use the QOLIE-31, write to:

RAND
1700 Main Street
PO Box 2138
Santa Monica, California 90407-2138
Attn: Contracts and Grant Services

TABLE OF CONTENTS

Scoring Manual for the Quality of Life in Epilepsy Inventory-31 (QOLIE-31)

	Page
Content of the QOLIE-31	2
Field Testing	2
Scoring Rules	2
Overall Score	3
Descriptive Statistics	3
Table 1 Key to Sources of Items in the QOLIE-31	4
Table 2 QOLIE-31 Scoring Form	5
Table 3 QOLIE-31 Profile Sheet	6
Table 4 Formula for Calculating QOLIE-31 Overall Score	7
Table 5 Reliability, Central Tendency, and Variability of QOLIE-31 Scales	8
References	9
Acknowledgments	9
QOLIE-31 Patient Inventory	

SCORING MANUAL FOR THE QUALITY OF LIFE IN EPILEPSY INVENTORY-31 (QOLIE-31)

CONTENT OF THE QOLIE-31

The Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31) contains seven multi-item scales that tap the following health concepts: emotional well-being, social functioning, energy/fatigue, cognitive functioning, seizure worry, medication effects, and overall quality of life. A QOLIE-31 overall score is obtained using a weighted average of the multi-item scale scores. The QOLIE-31 also includes a single item that assesses overall health.

Sixteen of the QOLIE-31 items were drawn from existing sources and 15 items were developed *de novo* by the QOLIE Development Group (Table 1). The five-item emotional well-being and four-item energy/fatigue scales of the QOLIE-31 are identical to these scales in the RAND 36-Item Health Survey 1.0 (also known as the SF-36) (Hays, Sherbourne, and Mazel, 1993; Ware and Sherbourne, 1992). Items in this 36-item measure were adapted from longer instruments completed by patients participating in the Medical Outcomes Study (MOS), an observational study of variations in physician practice styles and patient outcomes in different systems of health care delivery (Stewart, Sherbourne, Hays, et al, 1992). The QOLIE-31 cognitive function and social function scales each contain one item incorporated from MOS instruments.

The QOLIE-31 also contains an overall quality of life scale that is comprised of one item from a study on patient preferences (Hadorn and Hays, 1991) and one Dartmouth COOP Chart (Nelson, Landgraf, Hays, et al, 1990). One seizure worry item and one cognitive functioning item were originally developed for the Epilepsy Surgery Inventory-55 (Vickrey, Hays, Graber, et al, 1992).

The single item on overall health was adapted from an existing visual analogue scale (Brazier, Jones, and Kind, 1993) and added to the QOLIE-31 subsequent to field testing of the other 30 items.

FIELD TESTING

Item selection for the QOLIE-31 was based on analysis of data collected from a cohort of 304 adult men and women having simple partial, complex partial, grand mal, absence, and/or myoclonic seizures of mild to moderate severity. These patients were enrolled from 25 sites across the US.

All subjects completed an initial 98-item QOLIE test battery; the majority of subjects completed this same battery again within three weeks of the first visit. A brief neuropsychological test battery, selected neurological exam features, a proxy's assessment of the subject's quality of life, and information about seizure occurrence, medications, demographic characteristics, and health care utilization were also obtained (Devinsky, Vickrey, Cramer, et al, 1993; Perrine, 1993; Devinsky, 1993).

Data from this study were analyzed, and three measures of quality of life were developed, differing in their number of items: the QOLIE-89 (Vickrey, Perrine, Hays, et al. Scoring Manual for the QOLIE-89), the QOLIE-31, and the QOLIE-10.

SCORING RULES

Precoded numeric values for responses on some QOLIE-31 items are in the direction such that a higher number reflects a more favorable health state. For example, a circled response of '10' for item 1 corresponds to "Best Possible Quality of Life", while a circled response of '0' corresponds to "Worst Possible Quality of Life." However, precoded numeric values for some other items on the QOLIE-31 are in the direction such that a *lower* number reflects a more favorable health state. For example, a circled response of '1' for item 14 corresponds to more favorable quality of life, while a value of '5' on this item corresponds to less favorable quality of life. As these examples also demonstrate, different items in the QOLIE-31 have different ranges of precoded numeric values.

To account for these differences, the scoring procedure for the QOLIE-31 first converts the raw precoded numeric values of items to 0-100 point scores, with higher converted scores always reflecting better quality of life (Table 2). To perform this step, write in the converted score for each item in the column labeled "Subtotal" in Table 2. Next, sum the subtotal scores for each scale and write in these values in the places marked "Total." Finally, divide each "Total" by the

number of items that the respondent answered within each scale to get the "Final Score." The possible range of each scale's final score is now from 0 to 100 points. Higher scores reflect better quality of life; lower ones, worse quality of life.

Note that Table 2 shows the divisors to be used only in situations where every item within a given scale has been answered. For example, if item 11 in the Seizure Worry scale was left blank and the other four items in the scale were answered, then the "Total" score for Seizure Worry would be divided by '4' (instead of '5') to obtain the "Final Score."

T-scores can be determined for each of these 0-100 point scale scores using the key in Table 3. These T-scores represent linear transformations of the scores that produce a mean of 50 and standard deviation of 10 for the cohort of 304 adults with epilepsy. Thus, a person with a T-score of 50 has a score equal to that of the mean for the epilepsy cohort. T-scores were computed using the following formula:

$$50 + \left[10 \left(\frac{\text{Observed scale score} - \text{scale mean in Table 5}}{\text{Scale standard deviation in Table 5}} \right) \right]$$

Higher T-scores reflect a more favorable quality of life.

OVERALL SCORE

A QOLIE-31 overall score can be derived by weighting and summing QOLIE-31 scale scores (Table 4). QOLIE-31 scale weights were derived from a regression analysis that used a summary score from the QOLIE-89.

This QOLIE-89 summary score was based on results of a factor analysis of the 17 QOLIE-89 scales. A four factor solution yielded unique placement of scales into domains of mental health, physical health, cognitive function, and epilepsy-specific areas, based on the magnitude of each scale's factor loadings. A factor score for each of these domains was derived using the factor loadings to weight each scale's contribution to that domain. These four factor scores were then averaged to produce a summary score.

To derive QOLIE-31 scale weights, this QOLIE-89 summary score was regressed on the seven QOLIE-31 multi-item scales. Standardized beta coefficients from this regression analysis were summed, and each beta coefficient was divided by the sum to derive the relative weight for each QOLIE-31 scale listed in Table 4.

The QOLIE-31 overall score is calculated by summing the product of each scale score times its weight and summing over all scales (Table 4). This score can be converted to a T-score using the key in Table 3.

DESCRIPTIVE STATISTICS AND INTERNAL CONSISTENCY RELIABILITY

Table 5 presents information on the reliability, central tendency and variability of the QOLIE-31 scales and the overall score in the group of 304 adults with epilepsy who participated in the QOLIE development study. Internal consistency reliabilities for the multi-item scales range from 0.77 to 0.85, exceeding the 0.70 standard for group-level comparisons (Nunnally, 1978). Test-retest reliabilities (Pearson correlation coefficients) also exceed this standard except for the medication effects scale ($r = 0.64$).

**TABLE 1
KEY TO SOURCES OF ITEMS IN THE QOLIE-31**

Item number	Source
1	Adapted from the Faces Scale (Andrews & Withey, 1976) by David Hadorn (Hadorn and Hays, 1991)
2,6,8,10	Energy/fatigue scale from RAND 36-Item Health Survey 1.0 (aka SF-36)
3,4,5,7,9	Emotional well-being scale from RAND 36-Item Health Survey 1.0 (aka SF-36)
11,15	From Epilepsy Surgery Inventory (ESI)-55 (Vickrey, Hays, Graber, et al, 1992)
12,13	From longer instruments in the Medical Outcomes Study (Stewart, Sherbourne, Hays, et al, 1992)
14	Dartmouth COOP Chart (Nelson, Landgraf, Hays, et al, 1990)
16-30	Developed <i>de novo</i> by QOLIE Development Group
31	Visual analogue item adapted from existing measure (Brazier, Jones, and Kind, 1993)

**TABLE 2
QOLIE-31 SCORING FORM**

Scale/Item Numbers	Response						Subtotal	Final Score, 0-100 point scale
	1	2	3	4	5	6		
Seizure Worry								
11.	0	20	40	60	80	100	_____	
21.	0	33.3	66.7	100	—	—	_____	
22.	0	50	100	—	—	—	_____	
23.	0	33.3	66.7	100	—	—	_____	
25.	100	75	50	25	0	—	_____	
							TOTAL: _____	÷ 5 = _____
Overall Quality of Life								
1.	(multiply response by 10)						_____	
14.	100	75	50	25	0	—	_____	
							TOTAL: _____	÷ 2 = _____
Emotional Well-Being								
3.	0	20	40	60	80	100	_____	
4.	0	20	40	60	80	100	_____	
5.	100	80	60	40	20	0	_____	
7.	0	20	40	60	80	100	_____	
9.	100	80	60	40	20	0	_____	
							TOTAL: _____	÷ 5 = _____
Energy/Fatigue								
2.	100	80	60	40	20	0	_____	
6.	100	80	60	40	20	0	_____	
8.	0	20	40	60	80	100	_____	
10.	0	20	40	60	80	100	_____	
							TOTAL: _____	÷ 4 = _____
Cognitive								
12.	0	20	40	60	80	100	_____	
15.	0	33.3	66.7	100	—	—	_____	
16.	0	20	40	60	80	100	_____	
17.	0	20	40	60	80	100	_____	
18.	0	20	40	60	80	100	_____	
26.	100	75	50	25	0	—	_____	
							TOTAL: _____	÷ 6 = _____
Medication Effects								
24.	0	33.3	66.7	100	—	—	_____	
29.	100	75	50	25	0	—	_____	
30.	100	75	50	25	0	—	_____	
							TOTAL: _____	÷ 3 = _____
Social Function								
13.	0	20	40	60	80	100	_____	
19.	0	25	50	75	100	—	_____	
20.	0	25	50	75	100	—	_____	
27.	100	75	50	25	0	—	_____	
28.	100	75	50	25	0	—	_____	
							TOTAL: _____	÷ 5 = _____

Note: The total number of items in each scale is listed as the divisor for each subtotal. However, due to missing data, the divisor might actually be less than that as noted in the text "Scoring Rules," pages 2-3.

**TABLE 3
QOLIE-31 PROFILE SHEET**

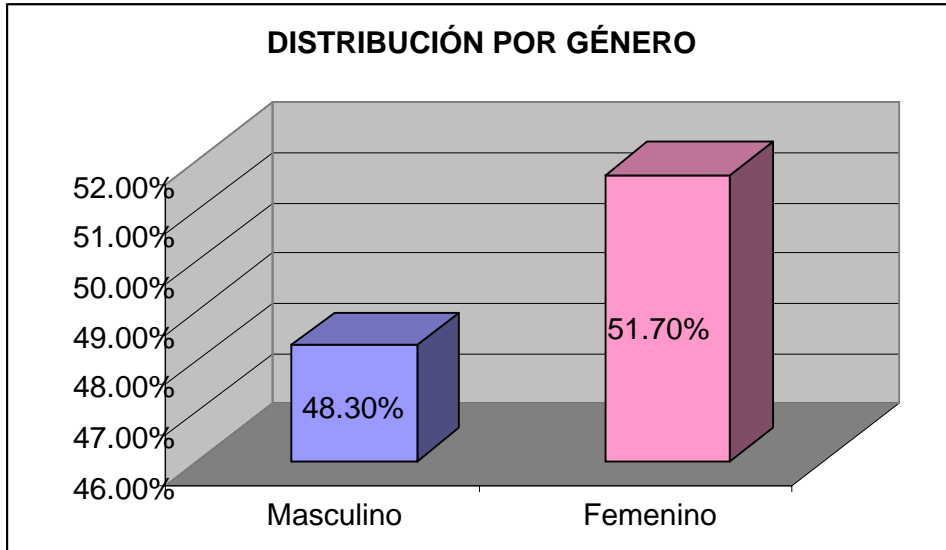
T	Seizure Worry	Overall Quality of Life	Emotional Well-Being	Energy/Fatigue	Cognitive	Medication Effects	Social Function	Overall Score	T
73								100	73
72								98-99	72
71				99-100				97	71
70				97-98				95-96	70
69				95-96				94	69
68		100		93-94	100			92-93	68
67		98-99	100	91-92	98-99			90-91	67
66	99-100	96-97	98-99	89-90	96-97			89	66
65	96-98	94-95	96-97	86-88	93-95	100		87-88	65
64	94-95	92-93	94-95	84-85	91-92	97-99		85-86	64
63	91-93	91	92-93	82-83	89-90	94-96		84	63
62	88-90	89-90	90-91	80-81	87-88	91-93	99-100	82-83	62
61	86-87	87-88	88-89	78-79	84-86	88-90	96-98	80-81	61
60	83-85	85-86	86-87	76-77	82-83	85-87	93-95	79	60
59	81-82	83-84	84-85	74-75	80-81	82-84	91-92	77-78	59
58	78-80	81-82	82-83	72-73	78-79	79-81	88-90	76	58
57	76-77	80	80-81	70-71	75-77	76-78	85-87	74-75	57
56	73-75	78-79	78-79	67-69	73-74	73-75	83-84	72-73	56
55	70-72	76-77	76-77	65-66	71-72	70-72	80-82	71	55
54	68-69	74-75	74-75	63-64	68-70	67-69	77-79	69-70	54
53	65-67	72-73	73	61-62	66-67	63-66	74-76	67-68	53
52	63-64	70-71	71-72	59-60	64-65	60-62	72-73	66	52
51	60-62	69	69-70	57-58	62-63	57-59	69-71	64-65	51
50	58-59	67-68	67-68	55-56	59-61	54-56	66-68	63	50
49	55-57	65-66	65-66	53-54	57-58	51-53	64-65	61-62	49
48	52-54	63-64	63-64	51-52	55-56	48-50	61-63	59-60	48
47	50-51	61-62	61-62	48-50	52-54	45-47	58-60	58	47
46	47-49	59-60	59-60	46-47	50-51	42-44	56-57	56-57	46
45	45-46	58	57-58	44-45	48-49	39-41	53-55	54-55	45
44	42-44	56-57	55-56	42-43	46-47	36-38	50-52	53	44
43	39-41	54-55	53-54	40-41	43-45	33-35	48-49	51-52	43
42	37-38	52-53	51-52	38-39	41-42	30-32	45-47	50	42
41	34-36	50-51	49-50	36-37	39-40	27-29	42-44	48-49	41
40	32-33	48-49	47-48	34-35	37-38	24-26	40-41	46-47	40
39	29-31	47	46	32-33	34-36	21-23	37-39	45	39
38	27-28	45-46	44-45	29-31	32-33	18-20	34-36	43-44	38
37	24-26	43-44	42-43	27-28	30-31	15-17	31-33	41-42	37
36	21-23	41-42	40-41	25-26	27-29	12-14	29-30	40	36
35	19-20	39-40	38-39	23-24	25-26	9-11	26-28	38-39	35
34	16-18	37-38	36-37	21-22	23-24	5-8	23-25	36-37	34
33	14-15	36	34-35	19-20	21-22	2-4	21-22	35	33
32	11-13	34-35	32-33	17-18	18-20	0-1	18-20	33-34	32
31	9-10	32-33	30-31	15-16	16-17		15-17	32	31
30	6-8	30-31	28-29	13-14	14-15		13-14	30-31	30
29	3-5	28-29	26-27	10-12	12-13		10-12	28-29	29
28	1-2	26-27	24-25	8-9	9-11		7-9	27	28
27	0	24-25	22-23	6-7	7-8		5-6	25-26	27
26		23	20-21	4-5	5-6		2-4	23-24	26
25		21-22	19	2-3	2-4		0-1	22	25
24		19-20	17-18	0-1	0-1			20-21	24
23		17-18	15-16					19	23
22		15-16	13-14					17-18	22
21		13-14	11-12					15-16	21
20		12	9-10					14	20
19		10-11	7-8					12-13	19
18		8-9	5-6					10-11	18
17		6-7	3-4					9	17
16		4-5	1-2					7-8	16
15		2-3	0					5-6	15
14		1						4	14
13		0						2-3	13
12								1	12
11								0	11

TABLE 4
FORMULA FOR CALCULATING QOLIE-31 OVERALL SCORE

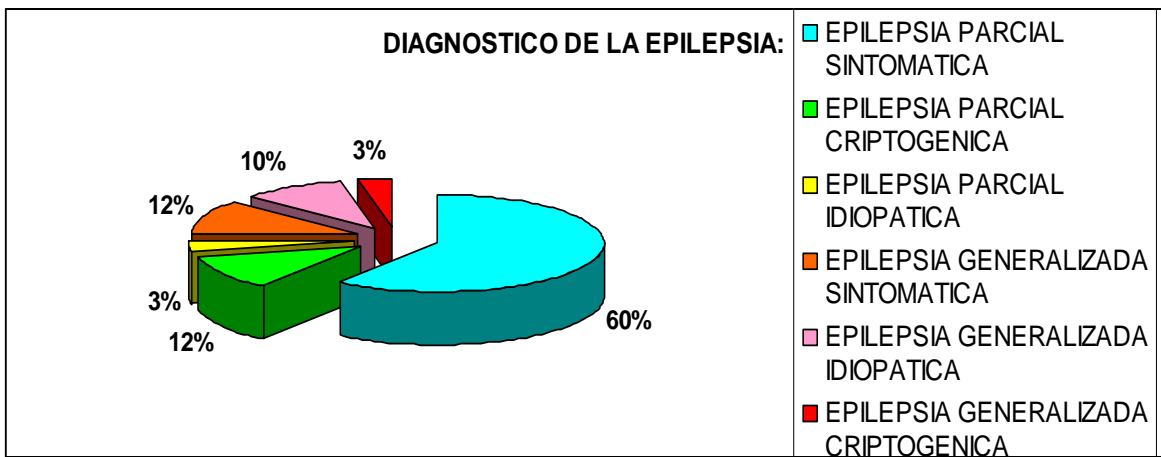
QOLIE-31 Scale	Final Scale Score		Weight	=	Subtotal
Seizure worry	_____	×	.08	=	_____ (a)
Overall quality of life	_____	×	.14	=	_____ (b)
Emotional well-being	_____	×	.15	=	_____ (c)
Energy/fatigue	_____	×	.12	=	_____ (d)
Cognitive functioning	_____	×	.27	=	_____ (e)
Medication effects	_____	×	.03	=	_____ (f)
Social functioning	_____	×	.21	=	_____ (g)
OVERALL SCORE: Sum subtotals (a) through (g) =					_____

ANEXO 6. GRÁFICAS Y TABLAS

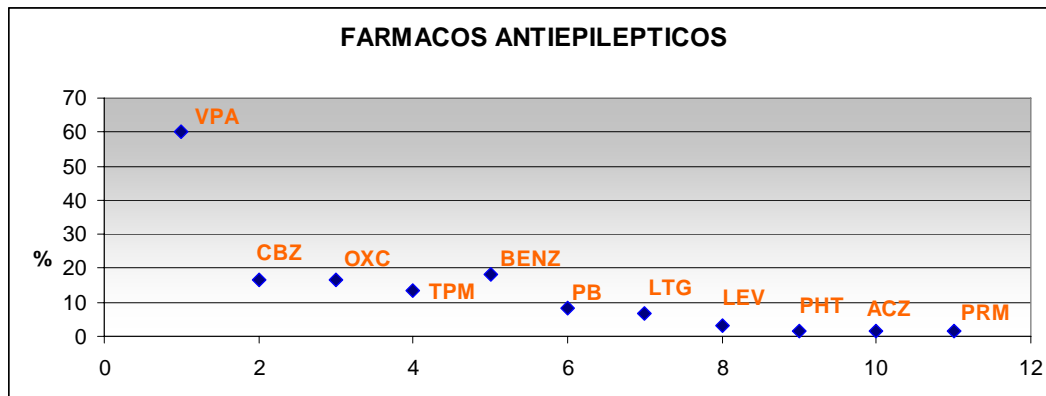
Gráfica 1. SEXO



Gráfica 2. TIPO DE EPILEPSIA



Gráfica 3. FARMACOS ANTIEPILEPTICOS



VPA: ACIDO VALPROICO
 CBZ: CARMAMACEPINA
 OXC: OXCARBACEPINA
 TPM: TOPIRAMATO
 BENZ: BENZODIACEPINAS
 PB: FENOBARBITAL

LMT: LAMOTRIGINA
 LEV: LEVETIRACETAM
 PHT: DIFENILHIDANTOÍNA
 ACZ: ACETAZOLAMIDA
 PRM: PRIMIDONA

Tabla 1.

PUNTUACIÓN GLOBAL DE QOLIE-31

Calidad de Vida	No. de pacientes	% de pacientes
81-90 Muy buena	4	6.7
71-80 Buena	5	8.3
61-70 Regular	16	26.7
≤ 60 Mala	35	58.3
TOTAL	60	100.0

Gráfica 4. Puntuación final de Calidad de Vida,

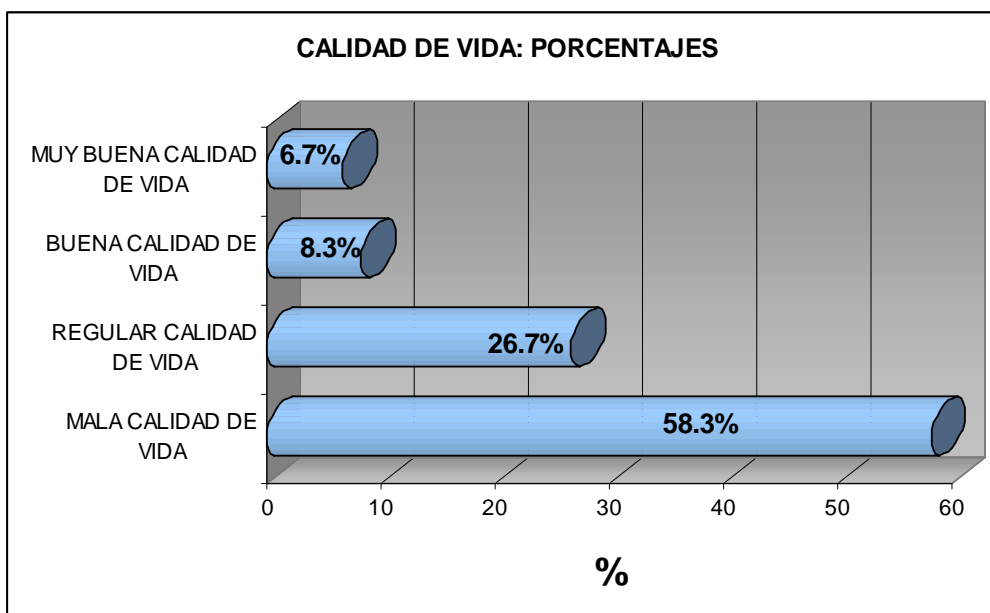


Tabla 2.

PREOCUPACIÓN POR LA CRISIS

Calidad de Vida	No. de pacientes	% de pacientes
81-90 Muy buena	3	5.0
71-80 Buena	12	20.0
61-70 Regular	10	16.7
≤ 60 Mala	35	58.3
TOTAL	60	100.0

Tabla 3.

BIENESTAR EMOCIONAL

Calidad de Vida	No. de pacientes	% de pacientes
91-100 Excelente	9	15.0
81-90 Muy buena	10	16.7
71-80 Buena	9	15.0
61-70 Regular	8	13.3
≤ 60 Mala	24	40.0
TOTAL	60	100.0

Tabla 4.

SENSACIÓN DE ENERGÍA/FATIGA

Calidad de Vida	No. de pacientes	% de pacientes
91-100 Excelente	6	10.0
81-90 Muy buena	10	16.7
71-80 Buena	11	18.3
61-70 Regular	7	11.7
≤ 60 Mala	26	43.3
TOTAL	60	100.0

Tabla 5.

EFFECTOS SOBRE COGNICIÓN

Calidad de Vida	No. de pacientes	% de pacientes
91-100 Excelente	1	1.7
81-90 Muy buena	6	10.0
71-80 Buena	8	13.3
61-70 Regular	6	10.0
≤ 60 Mala	39	65.0
TOTAL	60	100.0

Tabla 6.

EFFECTOS ADVERSOS DE LOS FÁRMACOS ANTIEPILEPTICOS

Calidad de Vida	No. de pacientes	% de pacientes
91-100 Excelente	3	5.0
81-90 Muy buena	2	3.3
71-80 Buena	9	15.0
61-70 Regular	9	15.0
≤ 60 Mala	37	61.7
TOTAL	60	100.0

Tabla 7.

RELACIONES SOCIALES

Calidad de Vida	No. de pacientes	% de pacientes
91-100 Excelente	5	8.3
81-90 Muy buena	7	11.7
71-80 Buena	12	20.0
61-70 Regular	4	6.7
≤ 60 Mala	32	53.3
TOTAL	60	100.0

Tabla 8.

CALIDAD DE VIDA EN GENERAL

Calidad de Vida	No. de pacientes	% de pacientes
71-80 Buena	1	1.7
≤ 60 Mala	59	98.3
TOTAL	60	100.0

Tabla 9.

CALIDAD DE VIDA EN RELACIÓN A GÉNERO

Calidad de Vida / Género	81-90 Muy buena	71-80 Buena	61-70 Regular	≤ 60 Mala	TOTAL
Masculino	1	4	10	14	29
Femenino	3	1	6	21	31
TOTAL	4	5	16	35	60