



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE AGUASCALIENTES
CENTRO DE CIENCIAS DE LA SALUD
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 11

**“CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS DE 4 A 10 AÑOS DE EDAD CON EPILEPSIA
FOCAL O GENERALIZADA EN UNIDAD MEDICINA FAMILIAR No 11 (UMF-11)
EN EL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL (IMSS), OOAD
AGUASCALIENTES, AGS.”**

TESIS PRESENTADA POR
LAURA ITZEL GONZÁLEZ RANGEL

PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN
MEDICINA FAMILIAR

Asesor:

SARAHÍ ESTRELLA MALDONADO PAREDES

AGUASCALIENTES, AGUASCALIENTES, A NOVIEMBRE DE 2024.

CARTAS DE APROBACIÓN



AGUASCALIENTES, AGUASCALIENTES, NOVIEMBRE 2024

DR. EN FARM. SERGIO RAMÍREZ GONZÁLEZ DECANO DEL CENTRO DE CIENCIAS DE LA SALUD

PRESENTE

Por medio de la presente le informo que la residente de la especialidad de Medicina Familiar de la Unidad de Medicina Familiar no. 11 del Instituto Mexicano del Seguro Social de la OOAD Aguascalientes:

DRA. LAURA ITZEL GONZÁLEZ RANGEL

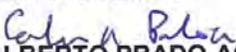
Ha concluido satisfactoriamente con el trabajo de titulación denominado: **"CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS CON EPILEPSIA FOCAL Y GENERALIZADA CON RANGO DE EDAD ENTRE 4 Y 10 AÑOS DE EDAD EN LA UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NO 11, DEL IMSS OOAD AGUASCALIENTES "**

Número de registro institucional: R-2024-101-033 del comité local de investigación y ética en investigación en salud no. 101

Elaborado de acuerdo con la opción de la titulación: **TESIS**

La Dra. Laura Itzel González Rangel asistió a las asesorías correspondientes y realizó las actividades apegadas al plan de trabajo, cumpliendo con la normatividad de investigación vigente en el Instituto Mexicano del Seguro Social.
Sin otro particular, agradezco a usted su atención, enviándole un cordial saludo.

ATENTAMENTE


DR. CARLOS ALBERTO PRADO AGUILAR
COORDINADOR AUXILIAR MEDICO DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

CARTAS DE APROBACIÓN



AGUASCALIENTES, AGUASCALIENTES, NOVIEMBRE 2024

**CARTA DE APROBACIÓN DE TRABAJO DE TESIS
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN Y ÉTICA EN INVESTIGACIÓN EN SALUD 101
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NO.11 IMSS OOAD AGUASCALIENTES**

**DR. CARLOS ALBERTO PRADO AGUILAR
COORDINADOR AUXILIAR MÉDICO DE INVESTIGACIÓN EN SALUD**

PRESENTE

Por medio de la presente le informo que la residente de la especialidad de Medicina Familiar de la Unidad de Medicina Familiar no. 11 del Instituto Mexicano del Seguro Social de la OOAD Aguascalientes:

DRA. LAURA ITZEL GONZÁLEZ RANGEL

Ha concluido satisfactoriamente con el trabajo de titulación denominado:

**"CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS CON EPILEPSIA FOCAL Y GENERALIZADA
CON RANGO DE EDAD ENTRE 4 Y 10 AÑOS DE EDAD EN LA UNIDAD DE
MEDICINA FAMILIAR NO 11, DEL IMSS OOAD AGUASCALIENTES "**

Número de registro institucional: R-2024-101-033 del comité local de investigación y ética en investigación en salud no. 101

Elaborado de acuerdo con la opción de la titulación: **TESIS**

La **Doctora Laura Itzel González Rangel** asistió a las asesorías correspondientes y realizó las actividades apegadas al plan de trabajo, por lo que no tenemos inconveniente para que proceda la impresión definitiva ante el comité que usted preside, para que sean realizados los trámites correspondientes a su especialidad. Sin otro particular agradezco la atención que sirva a la presente quedando a sus órdenes para cualquier aclaración.

Atentamente

**DRA. SARAHÍ ESTRELLA MALDONADO PAREDES
DIRECTORA DE TESIS**

ENVÍO PARA PUBLICACIÓN



Estimado/a Dr/Dra Laura Itzel ,

Gracias por su interés en nuestra publicación. Le confirmamos que el artículo ["CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS DE 4 A 10 AÑOS DE EDAD CON EPILEPSIA FOCAL O GENERALIZADA EN UNIDAD MEDICINA FAMILIAR No 11 \(UMF-11\) EN EL INSTITUTO MEXICANO DEL SEG" \(RMF/0185/24\)](#) se ha registrado correctamente en nuestro sistema.

El Comité Editorial de Revista Mexicana de Medicina Familiar con todo gusto revisará su manuscrito y en breve nos comunicaremos con Usted.

Muchas gracias y saludos cordiales,

El Editor
RMF



Temístocles 315, Dept. 404. - Col Polanco, Del. Miguel Hidalgo
México D.F., 11560 | safia.martinez@permanyer.com



GOBIERNO DE MÉXICO



Órgano de Operación Administrativa Desconcentrada
Aguascalientes
Unidad de Medicina Familiar No 11
Coordinación Clínica de Educación e Investigación en salud

3/4/24, 10:18

SIRELCIS



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



Dictamen de Aprobado

Comité de Ética en Investigación 1018.
H GRAL ZONA NUM 1

Registro COFEPRIS 17 CI 01 001 038
Registro CONBIOÉTICA CONBIOETICA 01 CEI 001 2018082

FECHA Miércoles, 03 de abril de 2024

Maestro (a) Sarahi Estrella Maldonado Paredes

PRESENTE

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título "CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS DE 4 A 10 AÑOS DE EDAD CON EPILEPSIA FOCAL O GENERALIZADA EN UNIDAD MEDICINA FAMILIAR No. 11 (UMF-11) EN EL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL (IMSS), OOAD AGUASCALIENTES, AGS" que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **APROBADO**:

Número de Registro Institucional
Sin número de registro

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

ATENTAMENTE

Maestro (a) Sarahi Estrella Maldonado Paredes
Presidente del Comité de Ética en Investigación No. 1018

Imprimir

IMSS
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL



Av Mariano Hidalgo 510, Morelos, Desarrollo Especial Centro de Morelos, 20295 Aguascalientes, Ags.



**GOBIERNO DE
MÉXICO**



**Órgano de Operación Administrativa Desconcentrada
Aguascalientes
Unidad de Medicina Familiar No 11
Coordinación Clínica de Educación e Investigación en salud**



TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



Dictamen de Aprobado

Comité Local de Investigación en Salud **101**.
H GRAL ZONA NUM 1

Registro COFEPRIS **17 CI 01 001 038**

Registro CONBIOÉTICA **CONBIOÉTICA 01 CEI 001 2018082**

FECHA **Martes, 09 de abril de 2024**

Maestro (a) Sarahi Estrella Maldonado Paredes

P R E S E N T E

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **"CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS DE 4 A 10 AÑOS DE EDAD CON EPILEPSIA FOCAL O GENERALIZADA EN UNIDAD MEDICINA FAMILIAR No. 11 (UMF-11) EN EL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL (IMSS), OOAD AGUASCALIENTES, AGS"** que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A P R O B A D O**:

Número de Registro Institucional
R-2024-101-033

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

ATENTAMENTE

Doctor (a) CARLOS ARMANDO SANCHEZ NAVARRO
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 101

Imprimir

IMSS
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

Av Mariano Hidalgo 510, Morelos, Desarrollo Especial Centro de Morelos, 20295 Aguascalientes, Ags.





DICTAMEN DE LIBERACIÓN ACADÉMICA PARA INICIAR LOS TRÁMITES DEL EXAMEN DE GRADO - ESPECIALIDADES MÉDICAS



Fecha de dictaminación dd/mm/aa: 06/02/24

NOMBRE: GONZÁLEZ RANGEL LAURA ITZEL **ID** 345452
ESPECIALIDAD: EN MEDICINA FAMILIAR **LGAC (del** ENFERMEDADES NO TRASMISIBLES
posgrado):

TIPO DE TRABAJO: Tesis Trabajo práctico
TÍTULO: CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS DE 4 A 10 AÑOS DE EDAD CON EPILEPSIA FOCAL O GENERALIZADA EN UNIDAD MEDICINA FAMILIAR No 11 (UMF-11) EN EL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL (IMSS), OOAD AGUASCALIENTES, AGS.

IMPACTO SOCIAL (señalar el impacto logrado): IDENTIFICACIÓN Y DISMINUCIÓN DE LOS ASPECTOS DE LA CALIDAD DE VIDA QUE IMPACTAN DE MANERA NEGATIVA EN LOS NIÑOS CON EPILEPSIA PARA MEJORARLA SU CALIDAD DE VIDA

INDICAR SI/NO SEGÚN CORRESPONDA:

Elementos para la revisión académica del trabajo de tesis o trabajo práctico:

- SI El trabajo es congruente con las LGAC de la especialidad médica
- SI La problemática fue abordada desde un enfoque multidisciplinario
- SI Existe coherencia, continuidad y orden lógico del tema central con cada apartado
- SI Los resultados del trabajo dan respuesta a las preguntas de investigación o a la problemática que aborda
- SI Los resultados presentados en el trabajo son de gran relevancia científica, tecnológica o profesional según el área
- SI El trabajo demuestra más de una aportación original al conocimiento de su área
- SI Las aportaciones responden a los problemas prioritarios del país
- NO Generó transferencia del conocimiento o tecnológica
- SI Cumple con la ética para la investigación (reporte de la herramienta antiplagio)

El egresado cumple con lo siguiente:

- SI Cumple con lo señalado por el Reglamento General de Docencia
- SI Cumple con los requisitos señalados en el plan de estudios (créditos curriculares, optativos, actividades complementarias, estancia, etc)
- SI Cuenta con los votos aprobatorios del comité tutorial, en caso de los posgrados profesionales si tiene solo tutor podrá liberar solo el tutor
- SI Cuenta con la aprobación del (la) Jefe de Enseñanza y/o Hospital
- SI Coincide con el título y objetivo registrado
- SI Tiene el CVU del Conahcyt actualizado
- NA Tiene el artículo aceptado o publicado y cumple con los requisitos institucionales

Con base a estos criterios, se autoriza se continúen con los trámites de titulación y programación del examen de grado

Si
 No

FIRMAS

Revisó:

NOMBRE Y FIRMA DEL SECRETARIO DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO: MCB.E SILVIA PATRICIA GONZÁLEZ FLORES

Autorizó:

NOMBRE Y FIRMA DEL DECANO: DR. SERGIO RAMÍREZ GONZÁLEZ

Nota: procede el trámite para el Depto. de Apoyo al Posgrado

En cumplimiento con el Art. 105C del Reglamento General de Docencia que a la letra señala entre las funciones del Consejo Académico: ... Cuidar la eficiencia terminal del programa de posgrado y el Art. 105F las funciones del Secretario Técnico, llevar el seguimiento de los alumnos.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios por permitirme concluir este logro con salud.

Agradezco a mis padres:

A mi papá Juan Armando González Torres, por ser mi mejor amigo, y enseñarme que, con trabajo, humildad y amor al prójimo se puede vencer cualquier situación que se nos presente.

A mi mamá Ma. Guadalupe Rangel Rodríguez, por ser mi gran ejemplo para seguir pues tú con todos los obstáculos pudiste ser la gran especialista que eres, teniéndote puedo lograr lo que me proponga.

Gracias a ambos por su amor en mi enfermedad, por cuidarme, correr a urgencias cuando ha sido necesario, siempre estar al pendiente de tantos estudios, hospitales y medicamentos, pero sobre todo gracias por apoyarme en mi sueño de ser médico y nunca limitarme, al contrario, siempre motivarme a seguir a pesar de cada convulsión, son los mejores padres que la vida me pudo regalar.

Agradezco a mis hermanos:

Amado Juan Armando González Rangel: Gracias por acompañarme en mi sueño de ser médico desde el principio y mudarte de estado conmigo para cuidarme en mi enfermedad.

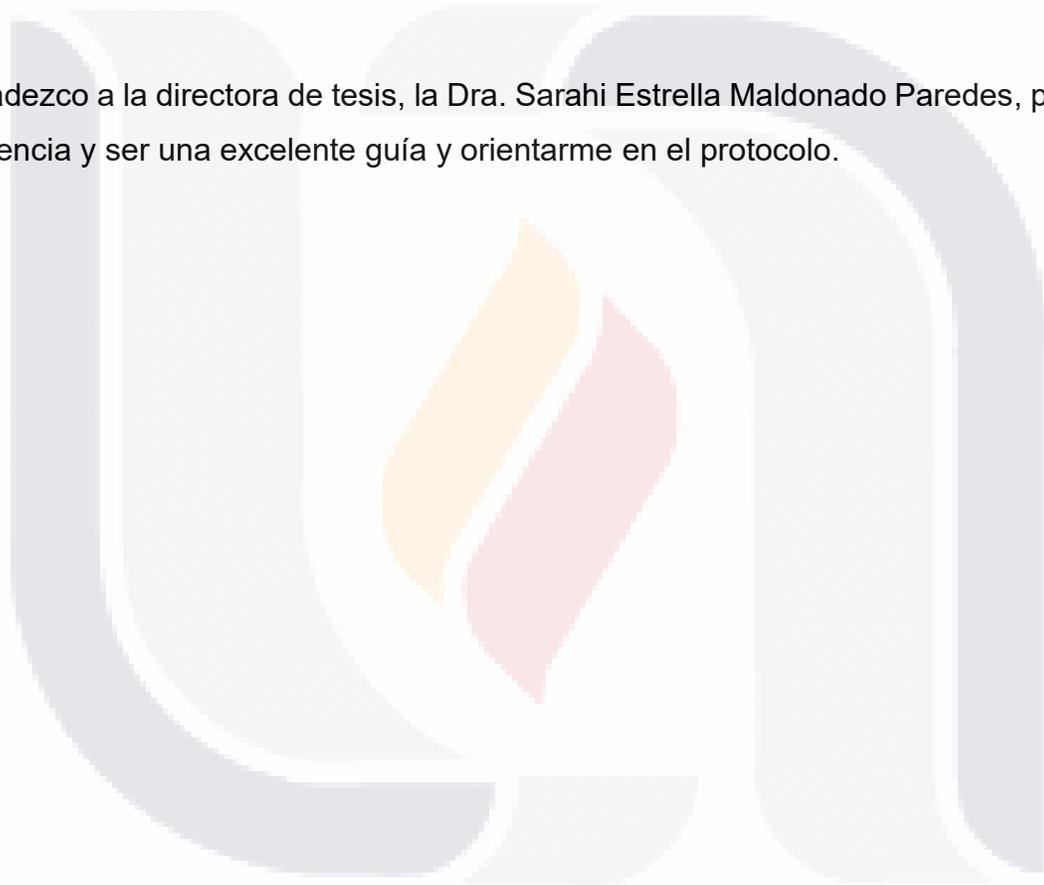
Amada Nayely Guadalupe González Rangel: Gracias por estar a mi lado en cada momento e impulsarme a seguir en mi carrera y siempre estar en los momentos más difíciles.

Agradezco profundamente a Rosario Esparza Palacios, quien es imprescindible en esta investigación, pues creyó en el proyecto desde el día uno que conoció el tema, gracias por involucrarse tanto en la investigación y en el trabajo de campo que fue

lo más difícil y aun así no dejarme sola, gracias por el amor y compromiso que le brindó al tema, guiarme y enseñarme con paciencia el arte de la investigación. Gracias por su guía y todos sus consejos, por personalidad tan positiva, los llevaré grabados para siempre en la memoria en mi futuro profesional.

Agradezco Dr. Arturo Garcia Galicia neurólogo pediatra, el autor del instrumento de la escala ECAVIPPEP ya que a pesar de la distancia resolvió dudas acerca del desarrollo de la tesis.

Agradezco a la directora de tesis, la Dra. Sarahi Estrella Maldonado Paredes, por la paciencia y ser una excelente guía y orientarme en el protocolo.



ÍNDICE GENERAL

1.	INTRODUCCIÓN	1
2.	MARCO TEÓRICO	3
	2.1 Estrategia de búsqueda de información.....	3
	2.2 Diagrama de Cochrane.....	4
	2.3 Antecedentes científicos	4
	2.4 Teorías y modelos	12
	2.4.1 Esfera biológica	12
	2.4.2 Esfera psicológica.....	12
	2.4.3 Esferas educacional y social.....	15
	2.5 Marco conceptual.....	15
	2.5.1 Calidad de vida en niños	15
	2.5.2 Epilepsia	15
	2.5.3 Características de niños con epilepsia	16
	2.5.4 Epilepsia focal:.....	16
	2.5.5 Epilepsia generalizada:.....	16
3.	JUSTIFICACIÓN	16
4.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	18
	4.1 Factores de tipo clínico	19
	4.2 Factores de tipo psicológico	19
	4.3 Factores de tipo social	19
5.	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	20
6.	OBJETIVOS	21
	6.1 Objetivo General.....	21
	6.2 Objetivos Específicos.....	21
7.	HIPÓTESIS	22
8.	MATERIAL Y MÉTODOS.....	23
	8.1 Diseño metodológico	23
	8.2 Universo de estudio:	23
	8.3 Población de estudio:.....	23
	8.4 Unidad de análisis:.....	24
	8.5 Ubicación:	24
	8.6 Criterios de selección.....	24
	8.6.1 Criterios de inclusión	24
	8.6.2 Criterios de exclusión	25
	8.6.3 Criterios de eliminación	25

8.7	Muestreo.....	25
8.7.1	Tipo de muestreo ^[1]	25
8.8	Tamaño de la muestra.....	25
8.9	Operacionalización de las variables.....	26
8.10	Control de calidad.....	26
8.11	Descripción del instrumento de evaluación.....	26
8.12	Técnica de recolección de datos.....	27
8.13	Técnicas y procedimientos.....	28
8.14	Datos que se obtendrán en la hoja de recolección de datos:.....	28
8.15	Logística.....	29
8.16	Plan de tabulación y análisis estadístico.....	29
9.	CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	30
10.	RECURSOS.....	31
10.1	Recursos humanos.....	31
10.2	Recursos tecnológicos.....	31
10.3	Recursos materiales.....	32
10.4	Recursos financieros.....	32
10.5	Factibilidad.....	32
10.6	Aspectos de bioseguridad.....	32
11.	RESULTADOS.....	32
12.	DISCUSIÓN.....	40
13.	CONCLUSIONES.....	43
14.	GLOSARIO.....	44
15.	LIMITACIONES Y SEGOS DEL ESTUDIO.....	45
15.1	Segos.....	45
15.2	Limitaciones.....	45
16.	SUGERENCIAS.....	46
17.	BIBLIOGRAFÍA.....	47
18.	ANEXOS.....	50
	Anexo A. Instrumento.....	50
	Anexo B. Instrumento calidad de vida.....	51
	Anexo C. Operacionalización proyecto: calidad de vida en niños con epilepsia focal y generalizada.....	55
	Anexo D. Escala ECAVIPEP para evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia.....	60
	Anexo E. Manual operacional.....	65
	Anexo F. Sección ECAVIPPEP.....	69
	Anexo G. Cronograma de actividades.....	75
	Anexo H. Carta de no inconveniente.....	76
	Anexo I. Carta de consentimiento informado para niños.....	77
	Anexo J. Carta de consentimiento informado para adultos.....	79

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Variables Sociodemográficas	33
Tabla 2. Antecedentes Hredofamiliares	34
Tabla 3. Antecedentes Perinatales.....	35
Tabla 4. Antecedentes Personales Patológicos	36
Tabla 5. Tratamiento Farmacológico de los niños con epilepsia.....	36
Tabla 6. Clasificación de la epilepsia	37
Tabla 7. Dominio de calidad de vida	38
Tabla 8. Calidad de vida en los niños con Epilepsia	39

ÍNDICE DE GRÁFICAS

Gráfica 1 Variables Sociodemográficas	33
Gráfica 2. Dominios de Calidad de Vida.....	38
Gráfoca 3. Calidad de vida en niños con epilepsia.....	39

RESUMEN

Antecedentes: La epilepsia impacta significativamente el bienestar psicológico, emocional y social de los pacientes pediátricos, sin embargo, pocos estudios en México y América Latina abordan la calidad de vida y las alteraciones ambientales en niños con epilepsia. Las investigaciones existentes se centran en pacientes adultos. Una comprensión más profunda del impacto de la enfermedad en los niños es crucial para mejorar su calidad de vida a través de un enfoque multidisciplinario. **Objetivo:** Evaluar la calidad de vida de niños de 4 a 10 años y 11 meses con epilepsia focal o generalizada en la Unidad de Medicina Familiar No. 11 (UMF-11) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Aguascalientes. **Material y Métodos:** Estudio prospectivo, observacional, descriptivo y transversal que incluye 65 niños con epilepsia. Se empleó un muestreo aleatorio simple. La calidad de vida se midió mediante la escala ECAVIPEP, que evalúa la autopercepción, la motricidad, la conducta, la cognición y la socialización. El análisis estadístico se realizó mediante Excel y SPSS versión 30.0, con α de Cronbach de 0,673 y correlación de Spearman de 0,670 ($p < 0,05$). **Resultados:** Se analizaron los resultados de la escala por dominios encontramos (de mayor a menor afectación): cognitivo el 46.2%, buena, seguido de autopercepción el 47.7% buena, socialización 58.5%, autopercepción 47.7% y motor grueso 83.1 %. siendo el dominio cognitivo el más afectado. La muestra se conformó por 65, 33(50.8) niños y 32 (49.02%) niñas, edad promedio fue de 9 años. La epilepsia que más se presentó fue la epilepsia de inicio generalizado en el (69.2%). La calidad de vida en los niños corresponde en un 40% a regular y 60% buena. **Conclusión:** con respecto a la calidad de vida en nuestro protocolo en general fue buena, no encontramos pacientes con mala calidad de vida, sin embargo los dominios de autopercepción y socialización que obtuvieron los puntajes más bajos, aunque no impactaron en la calidad de vida de manera global en un futuro si pueden tener un impacto en la calidad de vida.

Palabras clave: calidad de vida, epilepsia, epilepsias, niños, infancia.

ABSTRACT

Background: Epilepsy significantly impacts the psychological, emotional, and social well-being of pediatric patients, however, few studies in Mexico and Latin America address quality of life and environmental disturbances in children with epilepsy. Existing research focuses on adult patients. A deeper understanding of the impact of the disease on children is crucial to improve their quality of life through a multidisciplinary approach. Objective: To evaluate the quality of life of children aged 4 to 10 years and 11 months with focal or generalized epilepsy at the Family Medicine Unit No. 11 (UMF-11) of the Mexican Social Security Institute (IMSS), Aguascalientes. Material and Methods: Prospective, observational, descriptive, and cross-sectional study that includes 65 children with epilepsy. Simple random sampling was used. Quality of life was measured using the ECAVIPEP scale, which assesses self-perception, motor skills, behavior, cognition, and socialization. Statistical analysis was performed using Excel and SPSS version 30.0, with Cronbach's α of 0.673 and Spearman's correlation of 0.670 ($p < 0.05$). Results: The results of the scale were analyzed by domains and we found (from greatest to least affectation): cognitive 46.2%, good, followed by self-perception 47.7% good, socialization 58.5%, self-perception 47.7% and gross motor 83.1%. The cognitive domain being the most affected. The sample consisted of 65, 33 (50.8) boys and 32 (49.02%) girls, average age was 9 years. The most common epilepsy was generalized onset epilepsy in (69.2%). The quality of life in children corresponds to 40% regular and 60% good. Conclusion: Regarding the quality of life in our protocol in general it was good, we did not find patients with poor quality of life, however the domains of self-perception and socialization that obtained the lowest scores, although they did not impact on the quality of life in a global way, in the future they may have an impact on the quality of life.

Keywords: quality life, epilepsy, epilepsies, children, childhood.

1. INTRODUCCIÓN

La epilepsia es el trastorno neurológico más común, de acuerdo con datos de la OMS existen alrededor de 50 millones de personas a nivel mundial con esta enfermedad. En México la prevalencia que se estima oscila entre 180 a 400 por 100 000 habitantes en la población infantil. Además, reportan de 400 a 800 casos nuevos por 100 000 niños. (1)

Esta enfermedad tiene antecedentes históricos importantes, en las civilizaciones antiguas era considerada una enfermedad rodeada de hitos místicos y religiosos, creando en ella un estigma social importante. Aristóteles fue el primero en proponer que la epilepsia era una enfermedad del cerebro y no de índole mágico-religiosa. A través del tiempo y con la aparición del electroencefalograma se pudo comprobar que la epilepsia era una enfermedad cerebral y con ello la Liga Internacional Contra la Epilepsia en 1997 junto con la OMS se reunieron y crearon objetivos para mejorar el tratamiento farmacológico y sobre todo no farmacológico además de buscar estrategias de como disminuir el estigma que abraza esta enfermedad.

A lo largo de los últimos años se han creado varias escalas que intentan medir la calidad de vida en adultos, adolescentes y ninguna que solo involucre a los niños. En la mayoría se mide la calidad de vida de los adolescentes y los niños con preguntas que son aplicables al adolescente, pero no a niños lo cual sesga las respuestas de las escalas.

Por lo anterior se decidió conocer la calidad de vida de los niños en la UMF 11 con la escala ECAVIP, ésta fue desarrollada y validada por el neurólogo pediatra mexicano García Galicia en el año 2014, aplicable en niños de 4 a 10 años. Consta de 22 ítems agrupados en dominios de autopercepción, comportamiento, cognitivo,

motor grueso y socialización. Las preguntas son sencillas y se puede responder en menos de 10 minutos.

Es indispensable conocer la calidad de vida de los niños con epilepsia desde el primer nivel de atención, pues el médico familiar es profesional que interactúa de primera instancia con estos pacientes, les da seguimiento y los deriva a los especialistas cuando es necesario. La epilepsia alberga un gran impacto a nivel social, cognitivo y emocional, secundaria al estigma que la acompaña, la sobreprotección de los padres, y el estigma interiorizado que los propios pacientes pueden desarrollar.

La identificación de calidad de vida debe ser manera precoz pues mientras más joven sea el paciente más impacto positivo podremos tener en la calidad de vida de los niños con calidad con epilepsia.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 Estrategia de búsqueda de información

Se realizó una búsqueda sistematizada en bases de información como PUBMED, EBSCO, BVS, UPTODATE, CONRICYT y plataforma UNAM. Usando como palabras clave: Calidad de vida, niños, epilepsia, quality life, children, epilepsy. Se utilizaron los descriptores ya mencionados, así como sus sinónimos:

Búsqueda MSH

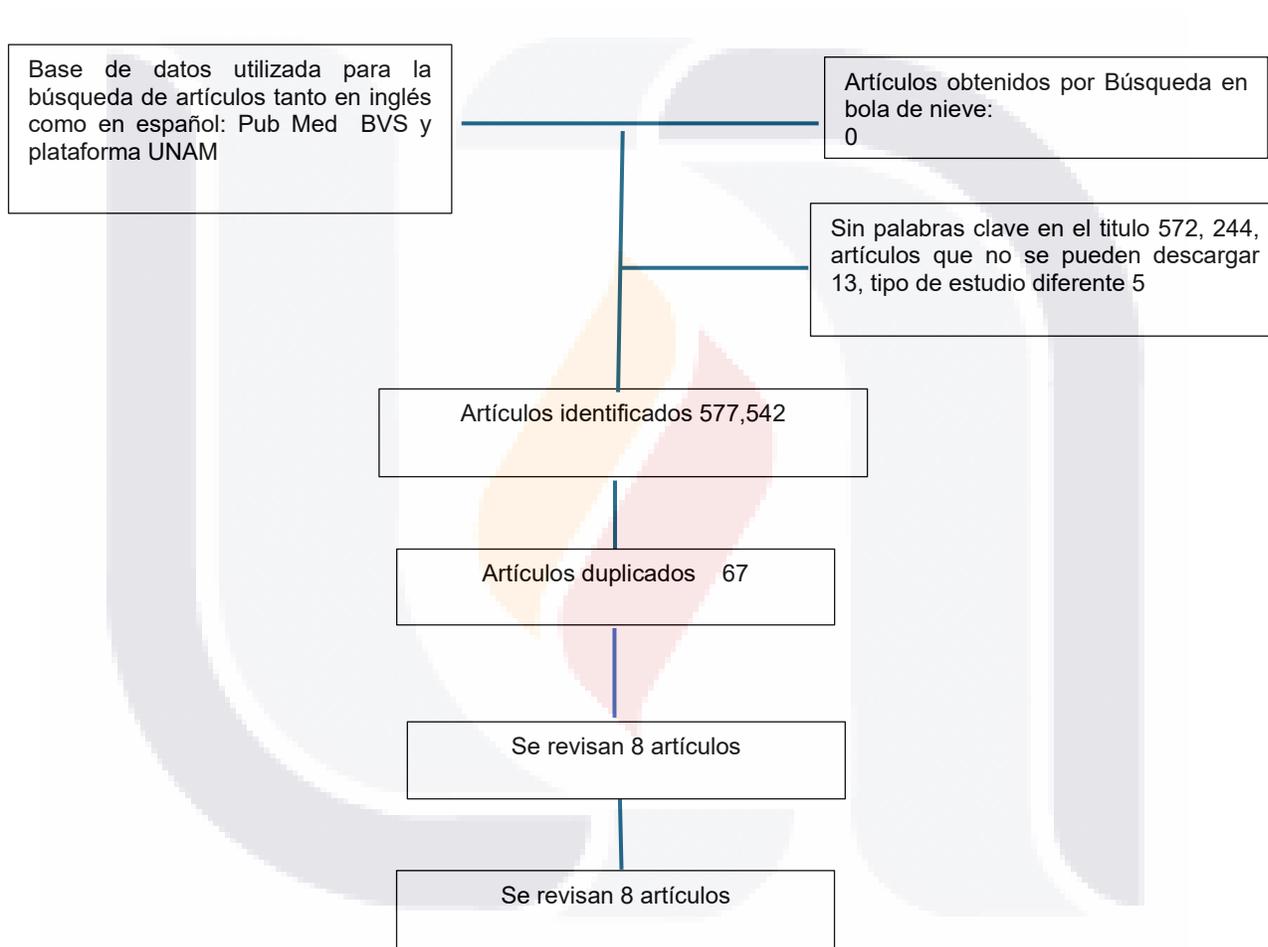
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/?term=benign+rolandic+epilepsy+of+childhood>

Búsqueda específica

(quality life ((title)) AND (epilepsy title OR epilepsies ((title)) AND (children, childhood)

De acuerdo con esta búsqueda se encontraron los resultados que se registrarán en el diagrama de COCHRANE así como búsqueda de información por bola de nieve.

2.2 Diagrama de Cochrane



2.3 Antecedentes científicos

Dana Brabcová et al. (2015) Realizaron un estudio transversal llamado “Efecto de las dificultades de aprendizaje sobre el auto concepto académico en niños con epilepsia y sobre su calidad de vida” Objetivo: Analizar variables potencialmente significativas (género, frecuencia de las convulsiones, duración de la epilepsia, discapacidad intelectual, discapacidad de aprendizaje y trastorno por déficit de atención con hiperactividad) en relación con el auto concepto académico en niños con epilepsia y dominios adicionales de su calidad de vida. Material y Método: El grupo de estudio estuvo formado por 182 niñas y niños de 9 a 14 años que completaron el cuestionario CHEQOL-25 (Health-Related Quality of Life Measure) que evalúa la calidad de vida relacionada con la salud. Resultados: La escala de percepción del estudiante SPAS se encontró una correlación relativamente alta ($>0,3$) y estadísticamente significativa entre la puntuación total SPAS y el diagnóstico de discapacidad intelectual leve y problema de aprendizaje LD. El factor más importante que afecta el auto concepto académico en niños y adolescentes con epilepsia) CWE es la presencia de LD (problemas de aprendizaje).

Para calidad de vida utilizando la escala CHEQL-25, los resultados mostraron con T de student que los niños con epilepsia y problemas de aprendizaje tuvieron resultados estadísticamente más bajos en la escala 1 consecuencias interpersonales y sociales y en la escala 3 intrapersonal y problemas emocionales. Sin embargo, en la escala 2 preocupaciones e inquietudes y en la escala 4 divulgación y normalidad no hubo resultados estadísticamente significativos. (2)

Fenella J. Kirkham (2020) realizó una investigación en “Calidad de vida relacionada con la salud y la carga de las convulsiones prolongadas en niños con epilepsia no institucionalizados”, con un estudio transversal. Objetivo: Proporcionar información sobre la carga de la enfermedad y la calidad de vida

relacionada con la salud (CVRS) en niños con epilepsia que experimentan crisis convulsivas agudas prolongadas (PACS) en el entorno comunitario, e investigar los factores que pueden predecir mala CVRS en esta población. Métodos: El estudio PERFECT-3 incluyó a niños y adolescentes no institucionalizados (de 3 a 16 años de edad) a quienes se les había diagnosticado epilepsia al menos 12 meses antes de la inscripción, habían experimentado uno o más PACS en los últimos 12 meses y habían tenido uno o más recetas actuales de medicamentos de rescate PACS. Las crisis convulsivas agudas prolongadas se definieron como crisis convulsivas que duraban más de 5 minutos. Los pacientes no eran elegibles para su inclusión en el estudio si experimentaban convulsiones febriles, pero no tenían diagnóstico de epilepsia, si tenían pseudoconvulsiones u otros eventos no epilépticos que pudieran confundirse con convulsiones, o si estaban institucionalizados. Los pacientes elegibles fueron inscritos por médicos de 20 centros de estudio (departamentos de pediatría y centros especializados en neurología pediátrica) en Alemania, Italia, España y el Reino Unido mediante muestreos consecutivos de pacientes elegibles que realizaban visitas de rutina. Se utilizó un algoritmo predefinido para el reclutamiento de pacientes en cada país para obtener una muestra representativa de los diferentes grupos de edad de interés (3 a 6 años, 7 a 12 años y 13 a 16 años). Resultados: Los niños inscritos (N = 286) habían experimentado de 1 a 400 PACS (mediana 4) en el último año. Los médicos informaron que 216/281 pacientes (76,9%) tenían problemas de aprendizaje de diversa gravedad. Las puntuaciones medias de utilidad del EQ-5D calificadas por médicos (n= 279), padres (n= 277) y pacientes (n = 85) fueron 0,52 (desviación estándar: 0,41), 0,51 (0,39) y 0,74 (0,29), respectivamente. El aumento de la frecuencia de PACS, el aumento de la gravedad de la discapacidad de aprendizaje y la asistencia a escuelas especializadas se asociaron significativamente con la disminución de la puntuación de utilidad de EQ-5D. En el modelo multivariable tener problemas de aprendizaje fue el mejor predictor de una mala CVRS. Conclusión: La calidad de vida relacionada con la salud era muy mala en muchos niños con epilepsia cuyos

PACS se manejaron con medicación de rescate en la comunidad, siendo la discapacidad de aprendizaje el predictor más poderoso de la CVRS de los pacientes. Las puntuaciones medias de utilidad del EQ-5D fueron más bajas que los valores publicados para muchos otros trastornos crónicos, lo que indica que el tratamiento óptimo debe implicar ayudar a los niños y sus familias a manejar las discapacidades de aprendizaje y las deficiencias cotidianas, además de prevenir las convulsiones.(3)

Choong Yi Fong et al. (2018) Realizaron un estudio acerca de “Calidad de vida en niños malasio con epilepsia” Objetivo: Investigar la calidad de vida de CWE multiétnicos en Malasia según lo informado por el niño y el padre. Determinar el nivel de concordancia entre el auto informe del niño y el informe de calidad de vida del padre-representante; y Explorar posibles correlaciones con características sociodemográficas, de la epilepsia y el funcionamiento familiar con la calidad de vida en CWE. Métodos: Estudio transversal de todos los CWE de 8 a 18 años de edad con al menos 6 meses de duración de la epilepsia, nivel mínimo de lectura de educación primaria primer año y que asistían a la educación general. La calidad de vida se midió utilizando el cuestionario de medición de la calidad de vida para niños con epilepsia (CHEQOL-25) de auto informe de padres y niños. Se obtuvieron puntajes totales y de subescala CHEQOL-25. Los niveles de concordancia entre padres e hijos se determinaron mediante coeficientes de correlación intraclase (ICC). El funcionamiento familiar se evaluó mediante la subescala de funcionamiento general (GF-12). Resultados: Un total de 115 CWE y sus padres participaron en el estudio. En general, los padres de Malasia calificaron los puntajes totales de CHEQOL-25 de los niños más bajos que los propios niños [puntaje total promedio de los padres: 68,56 (DE: 10,86); puntuación media total del niño: 71,82 (DE: 9,55)]. El acuerdo entre el niño y el padre en el CHEQOL-25 fue de pobre a moderado (ICC osciló entre 0,31 y 0,54), con la mayor discordancia en el dominio secreto de la epilepsia (ICC=0,31, p=0,026). Padre e hijo tenían más probabilidades de

estar de acuerdo en dominios más externos intrapersonal/social (ICC=0,54, $p < 0,001$) e interpersonal/emocional (ICC=0,50, $p < 0,001$). La etnia malaya, las convulsiones focales y la alta frecuencia de convulsiones (≥ 1 convulsiones por mes) se asociaron con puntuaciones más bajas de CHEQOL-25. Hubo una correlación significativa pero débil entre el GF-12 y las puntuaciones totales de CHEQOL-25 de proxy de los padres ($r = -0,186$, $p = 0,046$). Conclusión: Los resultados enfatizan la importancia de tener la perspectiva del niño sobre su calidad de vida, ya que el nivel de concordancia entre los puntajes informados por el padre y el niño fue de bajo a moderado. CWE de Malasia de etnia malaya, aquellos con convulsiones focales o alta frecuencia de convulsiones corren el riesgo de una calidad de vida más pobre. (4)

Chinawa, (2021) "Calidad de vida relacionada con la salud en niños con epilepsia en Enugu: Necesidad de intervención dirigida ". Objetivo: Evaluar la CVRS en niños nigerianos con epilepsia y compararla con la de niños sanos. Métodos: Se realizó un estudio transversal de 166 niños con epilepsia (CWE), de 5 a 14 años de edad que recibieron medicamentos antiepilépticos (FAE) durante al menos 6 meses y 166 niños aparentemente sanos de la misma edad y sexo. Se utilizó una versión genérica de la escala Pediatric Quality of Life (Peds QoL versión 4) para evaluar la CVRS. Resultados: Se encontraron diferencias significativas en las puntuaciones medias de calidad de vida en los dominios de funcionamiento social, combinación y actividades psicosociales más físicas entre casos y controles. Las puntuaciones de la función escolar de < 50 , que indican una CDV baja, fueron significativamente mayores ($\chi^2 = 35,37$) ($p = 0,0001$) entre los casos (32,5 %) en comparación con los controles (6,3 %). De igual forma, la baja calidad de vida en la combinación psicosocial se observó significativamente ($P = 0,042$) más entre los casos (12,7%) en comparación con los controles (6,3%). La baja calidad de vida en el dominio del sentimiento emocional se notó significativamente ($\chi^2 = 12,9$) ($P = 0,0002$) más en sujetos con edades entre 8 y 12 años (20%). Los puntajes de calidad de vida por debajo de

50 en el dominio de la función social se observaron significativamente (Chi cuadrado = 6,49) (P = 0,039) más en sujetos con edades entre 5 y 7 años (44,8%). Hubo una diferencia de género significativa en el índice de calidad de vida en el dominio de funcionamiento escolar en los sujetos. (Chi cuadrado = 6,49) (Valor de p = 0,039). Los niños de la clase social alta puntuaron más alto en el dominio de funcionamiento social, y la clase social se asoció significativamente con las puntuaciones en el dominio de funcionamiento social. (F = 3,75 y P = 0,03). Los puntajes de CDV por debajo de 50 en el dominio emocional fueron significativamente más altos entre los sujetos de 8 a 12 años/13 a 18 años, y los puntajes de CDV de <50 en el dominio de función escolar fueron significativamente más altos en los sujetos de 5 a 7 años. (P = 0,0002) (P = 0,039), respectivamente. Conclusión: La CVRS se reduce en CWE en todos los dominios de Peds QoL. Los predictores significativos de una CVRS reducida incluyen la edad, el género y la clase socioeconómica. Más allá del control de las crisis, el manejo de la epilepsia debe orientarse a garantizar una calidad de vida relacionada con la salud óptima.(5)

Luis Ángel Toral Gámez (2017) "Calidad de vida en niños con epilepsia y sobrecarga en sus cuidadores" Objetivo: Dar a conocer la calidad de vida del niño con epilepsia y la sobrecarga de sus cuidadores en el HGR No. 36 Material y métodos: Se realizó un estudio de tipo descriptivo, observacional, transversal, prospectivo. Muestra: 71 niños. Criterios de selección: Inclusión niños con epilepsia de entre 4 y 10 años en la consulta de neuropediatría, en tratamiento por más de 6 meses, expediente completo, cuidador acompañante. Exclusión: Comorbilidades que limiten calidad de vida y limitaciones del lenguaje. Eliminación: Expediente incompleto, retiro voluntario, aparición de nuevas comorbilidades, no hubo pérdidas de muestra. Variables: Cualitativas determinadas a través de la escala ECAVIPEP y Zarit. Métodos Estadísticos: Se empleó estadística descriptiva con medidas de tendencia central (frecuencias, porcentajes, media, mediana, mínimos y máximos). Se utilizaron correlaciones,

p y Chi cuadrada. Se usaron los programas Microsoft Excel y SPSS. Resultados: La muestra se conformó por 39 (54.92%) niños y 32 (45.07%) niñas, edad promedio 6.7 años, el inicio promedio de inicio de la epilepsia fue a los 3.5 años. La epilepsia fue generalizada en el 78.86% (n=56). Se encontró tratados con monoterapia en el 77.55% (n=55). La CVRS fue buena 76.05% (n=54) y regular 23.95% (n=17), los dominios más afectados fueron la cognición y el comportamiento. La sobrecarga en cuidador primario fue poca o nula el 53.53% (n=38), leve- moderada 36.31% (n=26), el factor más afectado en fue la autoeficacia. Conclusiones. No se correlacionaron la calidad de vida y la sobrecarga de los cuidadores. La sobrecarga se relaciona significativamente con el núcleo familiar no íntegro y es más frecuente cuando los cuidadores fueron los abuelos. La CVRS fue buena quizás por el control de las crisis y disminuye la sobrecarga de sus cuidadores.(6)

Asia Alnaamani (2023) Evaluación de la calidad de vida en los niños con epilepsia en Omán. Objetivo: Este estudio tiene como objetivo describir la calidad de vida en niños omaníes con epilepsia en el Hospital Universitario Sultán Qaboos, Omán. Métodos: Ciento un niños omaníes, con edades comprendidas entre 5 y 14 años, diagnosticados con epilepsia se inscribieron en el estudio durante 3 meses. Se utilizó epidemiología descriptiva para caracterizar la calidad de vida en estos niños. La calidad de vida se midió mediante el cuestionario PedsQL (4.0), un cuestionario de 23 ítems de informes para niños y padres. Se utilizó el análisis de varianza (ANOVA) para comparar las puntuaciones medias de calidad de vida y se evaluó la concordancia entre los informes de calidad de vida de niños y padres utilizando rho de Spearman; mientras que se realizó un análisis de varianza multivariado (MANOVA) para determinar las diferencias en las calificaciones de las subescalas. Resultados: Los factores que afectaron la calidad de vida incluyeron el estado familiar, el nivel de ingresos, la cobertura de la seguridad social, el tipo de tratamiento, convulsiones, frecuencia, edad de aparición y duración sin convulsiones en años. Conclusión: Los niños omaníes

con epilepsia tienen una calidad de vida deficiente y su función psicosocial se ve gravemente afectada. Por lo tanto, la calidad de vida debería ser una medida de resultado importante en el tratamiento de niños con epilepsia y no sólo el control de las convulsiones.(7)

Syeda Ra'ana Hussain (2020) Determinación de la calidad de vida de los niños que viven con epilepsia en Kenia: un estudio transversal que utiliza la herramienta CHEQOL-25. El objetivo: Determinar la calidad de vida de los niños que viven con epilepsia (CWE) utilizando la herramienta CHEQOL-25 en una población pediátrica de Kenia. Otros objetivos fueron describir la correlación entre las perspectivas de los cuidadores y los niños y describir los factores que afectan la calidad de vida. Método: Realizaron un estudio transversal en cuatro sitios de Nairobi. Los datos cuantitativos se recopilaron mediante un cuestionario CHEQOL-25 auto administrado. En el estudio participaron cuidadores y sus niños de entre 7 y 15 años que asistían a clínicas de neurología. Utilizaron estadísticas Kappa para comparar las respuestas de los niños y los cuidadores. Resultados: Se entrevistó a un total de 354 participantes (177 niños y 177 cuidadores). El 60,5 % de los niños informó una buena calidad de vida, con una percepción similar del cuidador del 56,5 %. Los cuidadores con poca educación y los cuidadores hombres se asociaron con una peor calidad de vida ($p = 0,01$); Otros factores sociodemográficos tuvieron poco impacto en la calidad de vida medida de CWE. Los cuestionarios de padres e hijos se correlacionaron bien en términos de respuesta en términos de dominios interpersonal ($p = 0,001$) e intrapersonal ($p = 0,004$). Conclusión: Este estudio demostró que la mayoría de los CWE y sus cuidadores informaron una buena calidad de vida, aunque algunos factores como el sexo del cuidador masculino y un menor nivel de educación se asociaron con una mala calidad de vida.(8)

2.4 Teorías y modelos

Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con epilepsia
En algunos estudios las primeras limitaciones a la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia se encuentran en la esfera psicosocial, la cual resulta más perjudicada, presentándose con disminución en la cognición, atraso, deserción escolar y la menos afecta es la esfera emocional.(9)

2.4.1 Esfera biológica

Uno de los factores más importantes que afectan la calidad de vida en los niños y adolescentes con epilepsia es el tipo de crisis que manifiestan; la edad es importante porque además de la percepción diferente en cada grupo etario, también existen tipos diferentes de síndromes según el grupo de edad; encontrando mayor prevalencia de epilepsias generalizadas en niños de menor edad y a medida que van creciendo hay aumento de las crisis focales. Otro factor importante es la respuesta al tratamiento, y por último también es muy importante valorar las comorbilidades asociadas.(9)

Existen otros factores que influyen la calidad de vida como la medicación anticonvulsivante recibida, el número de medicamentos, los efectos adversos asociados, el tiempo que lleva padeciendo de epilepsia, si han recibido algún tratamiento adicional para la epilepsia como dieta cetogénica, estimulador de nervio vago (VNS), cirugía de epilepsia, entre otros.(9)

2.4.2 Esfera psicológica

La epilepsia siempre ha sido una enfermedad estigmatizada; tanto que anteriormente se consideraba una enfermedad mental; desde la realización del CIE-9 (Clasificación Internacional de enfermedades) en 1978, se empezó a considerar como una enfermedad neurológica. Existen áreas del cerebro que están relacionadas con las emociones, sentimientos, pensamientos, etc. Y que se relacionan por su función con numerosos factores psicológicos en el ser humano; el

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

paciente con epilepsia no es la excepción. Se ha encontrado como el sistema límbico interviene en la regulación de todas estas situaciones, incluyendo miedo, angustia, aprendizaje. (9)

Existe amplia asociación de la epilepsia con trastornos mentales como la depresión, trastornos de la personalidad y alteraciones comportamentales que están relacionados a la epilepsia. Existen pocos estudios de CVRS en epilepsia, y menos aún si es población infantil y adolescente. Dentro de lo poco que se puede referenciar, se encuentra que no solo la epilepsia como tal influye en la esfera psicológica del paciente, sino también los fármacos utilizados y todo el medio ambiente que rodea a estos individuos; que altera de forma negativa o positiva según sea el caso la conducta del paciente, el comportamiento motor, el lenguaje y otras funciones que se ven directamente relacionadas con la autoestima, interacciones sociales y la vida de comunicación del ser humano. (9)

Los pacientes sienten el estigma de la enfermedad, el rechazo, la discriminación de la sociedad; lo que lleva a aislamiento y dependencia por parte del paciente y sobreprotección por parte de los cuidadores y personas que lo rodean. Y no solamente hablamos de los efectos negativos de la enfermedad, sino también de los cambios en la vida diaria que pueden aparecer por ejemplo luego de una cirugía de epilepsia exitosa; donde nadie le enseña ni orienta al paciente acerca de cómo afrontar la vida sin todas las limitaciones que le ponía la epilepsia y que ahora no las tiene.(10)

La otra que está directa o indirectamente afectada con esta patología es la familia del paciente con epilepsia, y aún más si estamos hablando de un niño o adolescente; donde la calidad de vida de todo el conjunto de personas que rodea al paciente se encuentra incluida en la vivencia de la patología. Situaciones como el temor de que algo malo le pase al paciente, observar como el niño no se puede vincular normalmente a la sociedad, como en algunos casos ni siquiera puede realizar las actividades de la vida diaria, la inversión alta de tiempo en su

acompañamiento, el retraso del desarrollo, la falta de una pareja, las discusiones entre familiares, el sentimiento de envidia por la atención por parte de los hermanos, etc.(10)

El impacto emocional y familiar se manifiesta a diversos niveles, en primera instancia en el aspecto económico, por la accesibilidad a los fármacos anti comiciales y su coste, segundo por los gastos de transporte a la consulta médica, el tiempo y los alimentos, en tercer lugar, hasta un 81% por ser los cuidadores primarios, aunque estaban dentro del rango de edad para la población económicamente activa, lo que implica una disminución a los ingresos; además se generan diversos sentimientos negativos en los cuidadores primarios, como miedo, angustia, rechazo, sobreprotección y la sensación de carga, además de la estigmatización, lo que en algunos casos lleva a ocultar el diagnóstico en su entorno, dichas circunstancias ocurren en países desarrollados y en vías de desarrollo. En el ambiente familiar, la falta de aceptación se observó en la ciudad del 30% respecto a la provincia en un 17%. Se encontró que el 44% de los hogares eran disfuncionales, donde predominó la indiferencia, la irresponsabilidad, alcoholismo y abandono paterno, lo cual podría estar en función de las expectativas de los padres, de menor tolerancia a los pacientes por el grado de retardo mental y dependencia de un cuidador primario, que generalmente es la madre, existiendo en este último una disminución también en su calidad de vida. Se ha observado que el efecto negativo en el cuidador depende del aislamiento, de la irrupción de la dinámica familiar, del sentido de responsabilidad y de la incertidumbre a futuro, mientras que el efecto positivo se relaciona con la unidad familiar, apoyo y comportamientos altruistas. Se ha relacionado que a mayor nivel educativo (secundaria o superior) de los padres existe un efecto significativo sobre la actividad física, el bienestar, la cognición y el comportamiento de los pacientes.(6)

2.4.3 Esferas educacional y social.

En el área escolar se observa un deterioro cognitivo significativo, caracterizado por una disminución en el tiempo de reacción, en la atención, la memoria, en procesamiento del conocimiento y la monoterapia o politerapia, el leguaje, que se encuentra en función de la duración de la enfermedad, de la frecuencia, del tipo de crisis, observando disminución en el desempeño cuando hay polifarmacia. Las alteraciones más frecuentemente relacionadas con la administración de fármacos son los trastornos conductuales, alteración en el estado de ánimo por ejemplo la depresión, sedación, confusión y sobre todo somnolencia.(10)

Otro ámbito importante es la difícil aceptación en el ambiente escolar, con porcentajes de rechazo de hasta el 42%, aunado a las conductas agresivas y el miedo asistir a la escuela, lo que dificulta la adaptación, desarrollo e integración del niño, afectando sus relaciones interpersonales e intrapersonales. Es importante recalcar que la problemática también se debe al prejuicio que se tiene de la enfermedad, esa falta de información se ha observado en la población en general y en maestros de las escuelas, lo que en ocasiones condiciona la negación de la inscripción o la expulsión, sumándose a las condiciones adversas propias de la enfermedad.(9)

2.5 Marco conceptual

2.5.1 Calidad de vida en niños

Percepción que tiene el niño de su posición en la vida en relación con sus metas, expectativas, normas e intereses (11)

2.5.2 Epilepsia

Enfermedad crónica que se caracteriza por la recurrencia de crisis epilépticas no provocadas (dos o más). Varias crisis en un intervalo de 24 horas se consideran como una única crisis epiléptica. (12).

2.5.3 Características de niños con epilepsia

Se caracterizan por su comienzo entre los 3 y los 13 años, con crisis parciales simples consistentes en contracciones tónicas o clónicas de un lado de la cara, a menudo con bloqueo del habla (el niño no puede llamar a sus padres) y sialorrea. También puede haber crisis parciales secundariamente generalizadas. Ambos tipos de crisis epilépticas aparecen preferentemente durante el sueño. El EEG muestra puntas seguidas de ondas lentas en localización centro temporal. Las crisis cesan espontáneamente con o sin tratamiento antes de los 15-16 años. En general no se considera indicado el tratamiento antiepiléptico en estos pacientes. (12)

2.5.4 Epilepsia focal:

La primera manifestación clínica y EEG indica la activación inicial de un sistema de neuronas limitado a una parte de un hemisferio cerebral.(13)

2.5.5 Epilepsia generalizada:

La primera manifestación clínica y electroencefalografía indica el compromiso inicial de ambos hemisferios cerebrales simultáneamente. Las manifestaciones motoras son bilaterales. En algunos tipos de crisis generalizadas la conciencia puede no alterarse.(13)

3. JUSTIFICACIÓN

La epilepsia es una enfermedad que tiene gran impacto a nivel psicológico, emocional, social y en general en la calidad de vida de las personas que la padecen.

Aproximadamente 50 millones de personas en todo el mundo tienen epilepsia, lo que la convierte en una de las enfermedades neurológicas más comunes a nivel mundial y en la Región de las Américas viven cerca de 5 millones.

El 62% de los países de América Latina y el Caribe han reportado tener al menos un medicamento anticonvulsivo, pero la mayoría de las veces, estos solo están

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

disponibles en los niveles secundario y terciario de atención a la salud, lo que hace que sea muy difícil para las personas acceder a estos medicamentos a nivel de atención primaria. Esta Región tiene una tasa de 0,7 neurólogos por cada 100.000 habitantes (superior al promedio de 2010 de 0,3). A nivel mundial, ese indicador también es más bajo que en la Región de las Américas (0,4).

La mortalidad por epilepsia en América Latina y el Caribe es de 1,04 por 100.000 habitantes, superior a la de Estados Unidos y Canadá, donde es de 0,50 por 100.000 habitantes y el 80% de estos países no tiene una legislación adecuada sobre las personas que padecen epilepsia. (14)

En México y América Latina los estudios e investigaciones están encaminados a identificar cuáles son las alteraciones en los tres entornos básicos: familia, escuela y calidad de vida, en pacientes adultos enfatizando la manera como la epilepsia incapacita al individuo y la forma en como el enfermo puede sobrellevar la enfermedad; estos aspectos no son aplicables en la mayoría de los casos de epilepsia infantil.

Por lo que es importante seguir realizando investigaciones en epilepsia infantil a nivel Nacional e Internacional. Con la búsqueda de información científica para la realización de este proyecto se comprobó que en el estado de Aguascalientes aún no se realizan investigaciones en epilepsia infantil lo que se hace énfasis en la importancia de la realización de este protocolo.

En el IMSS el Médico de Medicina Familiar con un acompañamiento adecuado en el primer nivel de atención forjará un impacto positivo en la calidad de vida de la población infantil que padece epilepsia. Es por esta razón que el presente trabajo pretende llamar la atención sobre la necesidad de utilizar instrumentos validados que apoyen a los Médicos Familiares y personal de salud que atienden a esta población. (15)

Con los resultados de la aplicación de los cuestionarios, se espera encontrar variables significativas que permitan conocer los factores que afectan significativamente la calidad de vida de los niños con epilepsia.

También los resultados permitirán emitir recomendaciones para disminuir la gravedad de la discapacidad del aprendizaje, deserción escolar y la asistencia a escuelas especiales, el manejo adecuado y apego al tratamiento farmacológico¹⁴, importancia de las relaciones interpersonales, sociales, familiares, actividades extraescolares, y conocimiento de la propia enfermedad que mejoren la calidad de vida en los niños con epilepsia.

4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La epilepsia es el trastorno neurológico crónico más común, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud. (14)

En México, la prevalencia estimada es entre 349 a 680 por 100 000 habitantes en la población general y entre 180 a 400 por 100 000 habitantes en la población infantil. La epilepsia es considerada dentro de las principales enfermedades vinculadas a la mortalidad por enfermedades no infecciosas de la población infantil. (16)

Hasta los años 60 el único objetivo del tratamiento de las epilepsias era la supresión de las crisis. En la década de los 60, coincidiendo con la comercialización de la carbamazepina y del valproato, se añadió como segundo objetivo la ausencia de efectos secundarios. (17)

Cuando se revisan los componentes de la calidad de vida considerados por la Organización Mundial de la Salud, es evidente que muchos de ellos están alterados en las personas con epilepsia, tanto los de carácter general (autoestima, independencia, discriminación, conducta, estigmatización, funciones cognitivas),

como los aspectos educativos (aprendizaje, sobreprotección, rechazo) y sociales (relaciones familiares, amistades y deportes. (18)

Los principales factores que condicionan la problemática social y la repercusión negativa en la calidad de vida del niño con epilepsia son los siguientes: (19)

4.1 Factores de tipo clínico

El tipo de crisis, frecuencia de crisis, ritmo horario de las crisis (peor las que ocurren durante la vigilia), intensidad de las crisis y la imprevisibilidad de estas. Así como la necesidad de la toma regular de fármaco o fármacos antiepilépticos durante años, la toxicidad potencial y real de los antiepilépticos, los controles periódicos de tipo clínico, hematológico, electroencefalográfico u otros.

4.2 Factores de tipo psicológico

Si hay retraso mental presente especialmente en niños con epilepsias sintomáticas, alteraciones de la conducta y de la personalidad, trastornos psiquiátricos, pobre aprendizaje escolar, baja autoestima y sentimiento de estigmatización.

4.3 Factores de tipo social

En cuanto al entorno familiar: sobreprotección, rechazo, escasa autonomía personal. Entorno escolar: Sobreprotección o rechazo en el profesorado, rechazo en compañeros. En las relaciones sociales: Limitada sociabilidad, pocos amigos, restricción en actividades sociales y deportivas. Y en la formación profesional: Limitaciones en adquisición de titulaciones y en las expectativas laborales, menos expectativas de emancipación personal y de formación de núcleo familiar propio.

En el Instituto Mexicano del Seguro Social en Aguascalientes, en específico en la Unidad de Medicina Familiar No. 11 atiende a más 500 niños con diagnóstico de

epilepsia según el Sistema de Información de Atención Integral de Salud y por lo tanto constituye una población de riesgo por la por la estigmatización de la cual son víctimas y el impacto negativo en la calidad de vida, además de los efectos secundarios del tratamiento, haciendo necesario un referente sobre el impacto de la epilepsia en la población infantil y para conocer las condiciones actuales de los pacientes, así como un abordaje multidisciplinario que mejore las condiciones y haga un cambio en las áreas más afectadas.

Por lo tanto, la presente investigación permitirá determinar la calidad de vida en niños de 4 a 10 años 11 meses de edad con epilepsia focal o generalizada en Unidad Medicina Familiar No. 11 (UMF-11) en el Instituto Mexicano Del Seguro Social (IMSS), OOAD Aguascalientes, Ags.

5. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la calidad de vida en niños de 4 a 10 años de edad con epilepsia focal o generalizada en Unidad Medicina Familiar No. 11 (UMF-11) en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OOAD Aguascalientes, Ags?

6. OBJETIVOS

6.1 Objetivo General

“Identificar la calidad de vida en niños de 4 a 10 años 11 meses de edad con epilepsia focal o generalizada en Unidad Medicina Familiar No. 11 (UMF-11) en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OOAD Aguascalientes, Ags

6.2 Objetivos Específicos

- 6.2.1 Caracterizar a los niños de 4 a 10 años 11 meses de edad con epilepsia focal o generalizada en Unidad Medicina Familiar No. 11 (UMF-11) en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OOAD Aguascalientes, Ags.
- 6.2.2 Describir el dominio de autopercepción de niños de 4 a 10 años 11 meses de de edad con epilepsia focal o generalizada en Unidad Medicina Familiar No. 11 (UMF-11) en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OOAD Aguascalientes, Ags

- 6.2.3 Identificar el dominio motor grueso de en niños de 4 a 10 años 11 meses de edad con epilepsia focal o generalizada en Unidad Medicina Familiar No. 11 (UMF-11) en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OAAD Aguascalientes, Ags
- 6.2.4 Definir la conducta de los niños de 4 a 10 años 11 meses de edad con epilepsia focal o generalizada en Unidad Medicina Familiar No. 11 (UMF-11) en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OAAD Aguascalientes, Ags.
- 6.2.5 Determinar el dominio de cognición en niños de 4 a 10 años 11 meses de edad con epilepsia focal o generalizada en Unidad Medicina Familiar No. 11 (UMF-11) en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OAAD Aguascalientes, Ags.
- 6.2.6 Identificar el dominio de socialización en niños de 4 a 10 años 11 meses de edad con epilepsia focal o generalizada en Unidad Medicina Familiar No. 11 (UMF-11) en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OAAD Aguascalientes, Ags.

7. HIPÓTESIS

El estudio no requiere hipótesis.



8. MATERIAL Y MÉTODOS

8.1 Diseño metodológico

Se realizó un estudio prospectivo, observacional, descriptivo y transversal simple, No experimental.

8.2 Universo de estudio:

Todos los niños de 4 a 10 años 11 meses de edad con epilepsia focal o generalizada en Unidad Medicina Familiar No. 11 (UMF-11) en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OAAD Aguascalientes, Ags.

8.3 Población de estudio:

Niños de 4 a 10 años 11 meses de edad con epilepsia focal o generalizada en Unidad Medicina Familiar No. 11 (UMF-11) en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OOAD Aguascalientes, Ags.

8.4 Unidad de análisis:

Calidad de vida.

8.5 Ubicación:

Se llevó a cabo en la Unidad de Medicina Familiar No. 11 de la OOAD Aguascalientes.

8.6 Criterios de selección

Se determinaron los criterios de selección con base en el diagnóstico de epilepsia focal o generalizada en los niños de edades comprendidas entre 4 y 10 años 11 meses de edad, que hayan sido valorados por Pediatría y/o Neuropediatría según sea el caso, validadas por la escala ECAVIPEP.

8.6.1 Criterios de inclusión

- Paciente pediátrico de 4 a 10 años 11 meses de edad con diagnóstico de epilepsia focal o generalizada en control en la consulta externa de la Unidad De Medicina Familiar No. 11 OOAD Aguascalientes que hayan sido valorado por Pediatría y/o Neuropediatría según sea el caso.
- Padre, tutor, cuidador primario o familiar acompañante al momento de la consulta con conocimiento del estado de salud del paciente.
- Quieran participar en el estudio.
- Niños que acudan a escuela primaria.

8.6.2 Criterios de exclusión

- Paciente pediátrico con diagnóstico de epilepsia y parálisis cerebral infantil (PCI), malformaciones del sistema nervioso central o del tubo neural, y discapacidad intelectual que limite su calidad de vida.
- Padre o tutor que no quiera participar.

8.6.3 Criterios de eliminación

- Pacientes que hayan perdido la vigencia.
- Padres o tutores de pacientes pediátricos que no deseen continuar en el estudio.
- Niños no escolarizados.

8.7 Muestreo

8.7.1 Tipo de muestreo

El tipo de muestreo fue probabilístico con un muestreo aleatorio simple.

8.8 Tamaño de la muestra

Para el cálculo de tamaño de muestra se utilizó la fórmula para universo finito, es decir contable y la variable de tipo categórica, el número total de casos esperados $N=65$ el cual se obtuvo del sistema electrónico de la consulta externa. La fórmula es: (20)

- N = Total de la población (65)
- $Z\alpha = 1.96$ al cuadrado (seguridad del 95%)
- p = proporción esperada (en este caso $5\% = 0.05$) • $q = 1 - p$ (en este caso $1 - 0.05 = 0.95$)
- d = precisión (5%).

$$n = \frac{N * Z^2 * p * q}{d^2 * (N - 1) + Z^2 * p * q} = \boxed{56}$$

8.9 Operacionalización de las variables

La Operacionalización de las variables se presenta en el cuadro adjunto en Anexo (Anexo 5)

8.10 Control de calidad

Para el control de calidad se realizó el manual operacional (Anexo 1)

8.11 Descripción del instrumento de evaluación

La calidad de vida, para poder evaluarse, debe reconocerse en su concepto multidimensional que incluye estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica. Por lo tanto, la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo y de 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 sentirse bien. 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 diferenciarla de otros factores y se relaciona principalmente con la propia enfermedad o con los efectos del tratamiento.

Las variables en los instrumentos para medir la calidad de vida tienen cierto grado de subjetividad, se requieren escalas validadas, reproducibles y confiables. Los aspectos de calidad de vida cambian según cada grupo de edad, y aunque todos son niños, que cambian los valores objetivos y subjetivos. Se han diseñado varias de ellas para pacientes pediátricos, la mayoría en idioma inglés, sin embargo, en español solo contamos con 4, entre ellas tenemos las escalas CAVE (Calidad de Vida en Epilepsia), QOLIE (Quality of Life in Epilepsy), ECAVINAELICCE (Escala

de Calidad de Vida en Niños y Adolescentes con Epilepsia) y ECAVIPEP (Escala de Calidad de Vida en Paciente Pediátrico Epiléptico).

La Escala de Calidad de Vida para Pacientes Epilépticos Pediátricos (ECAVIPEP) recientemente validada en México (α de Cronbach de 0.673) sirve para la evaluación de pacientes entre 4 y 10 años 11 meses con diagnóstico de epilepsia, dicha escala consta de 22 preguntas que engloban 5 dominios: Autopercepción (una pregunta), motor grueso (cinco preguntas), comportamiento (dos preguntas), cognitivo (siete preguntas) y socialización (siete preguntas) y se le asigna un valor numérico del 1 al 5, siendo el valor de cada pregunta más alto proporcionalmente a un estado más favorable siendo los resultados: malo de 22 a 35 puntos, regular de 36 a 71 puntos y buena de 72 a 107 puntos, es fácil de responder tiempo estimado inferior a 10 minutos y puede ser respondida por los niños o sus cuidadores.

Se utilizó la α de Cronbach para la consistencia interna de la escala y el coeficiente de correlación de Pearson para la consistencia externa (variabilidad entre observadores), tamaño de efecto para la sensibilidad al cambio de escala (validez de constructo) y correlación de Spearman (consideramos estadísticamente significativa una $p \leq 0$) para el análisis de convergencia, en el programa SPSS.

El α de Cronbach para la consistencia interna de la escala de calidad de vida del paciente epiléptico pediátrico (ECAVIPEP) mostró un valor de 0,673 para cinco elementos y la correlación de Spearman para el análisis convergente dio un resultado de 0,670 (se consideró estadísticamente significativa una $p < 0$). (21)

8.12 Técnica de recolección de datos

Se obtuvo la información invitando a los padres o tutores de niños que cumplieran con los criterios de inclusión y a sus cuidadores primarios, una vez aceptado se les llevó a la parte del aislado del consultorio de medicina preventiva del consultorio disponible, donde se les ofreció asiento, en un ambiente tranquilo, seguro y agradable. En el escritorio se les entregó engrapadas la hoja de recolección de

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

datos (anexo A), las escalas ECAVIPEP (anexo B) y la carta de consentimiento informado (anexo C), para evitar sesgos el mismo médico residente aplicó y supervisó el llenado de las escalas. Se ayudó a contestar el cuestionario a los niños de entre 4 a 7 años mediante el uso de un lenguaje claro, apropiado y explícito; y se supervisó el llenado en los niños mayores de 8 años. Se resolvieron dudas a niños y familiares, y se corroboró la información mediante la revisión del expediente clínico y la exploración física directa en la consulta externa. Los datos del instrumento de recolección se vaciaron en una hoja de Excel y se procesaron en el programa SPSS (por sus siglas en inglés Statistical Package for the Social Sciences) para la obtención de los resultados.

8.13 Técnicas y procedimientos

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

8.14 Datos que se obtendrán en la hoja de recolección de datos:

Obtuvimos los siguientes datos: Nombre, número de seguridad social, sexo, edad, ciudad de residencia, cuidador primario, tipo de educación (no acude a la escuela, acude a escuela normal, o acude a escuela especial), desempeño escolar [según el promedio: bajo [<7.5], normal [7.6-9.0] o por arriba del promedio [9.1-10]], medicamentos usados tras el diagnóstico y los recibidos actualmente (a su vez y para facilitar el manejo en la base de datos se utilizaron tres rubros ninguno, monoterapia [un solo fármaco anticonvulsivo] y politerapia [dos o más anticonvulsivos]), edad de inicio de epilepsia, frecuencia de crisis (1 o más al día, 1 o más a la semana,

1 o más al mes, 1 o más por bimestre, 1 o más por semestre, 1 o más por año, más de un año sin crisis, más de 2 años sin crisis y más de 3 años sin crisis) y finalmente exploración física y verificamos en el expediente las características de la epilepsia (tipo de crisis, clasificación y etiología) según los criterios de la ILAE 2017.

8.15 Logística

Se solicitaron en el área de Epidemiología de la Unidad De Medicina Familiar Número 11 el control de los niños con diagnóstico de epilepsia focal y generalizada de pacientes entre 4 y 10 años 11 meses, se imprimieron formatos de hoja de recolección de datos, escala ECAVIPEP, y carta de consentimiento informado, con previa autorización de sus padres o tutores se aplicaron dichos instrumentos, se asesoraron para el llenado y las dudas que surgieron al momento de contestarlo, durante la consulta externa en el espacio aislado del consultorio y se realizaron vaciado de información a la base de datos.

Universo de estudio: Se incluyeron a niños con epilepsia que acuden a consulta externa de la Unidad de Medicina Familiar No 11 para recibir atención médica por diagnóstico de epilepsia durante el tiempo comprendido del estudio y que contaban con afiliación vigente al IMSS.

8.16 Plan de tabulación y análisis estadístico

Se procesaron los datos mediante estadística descriptiva, frecuencias y porcentajes. Las frecuencias se determinaron con mediana, media, las distribuciones con mínimos y máximos. Se evaluaron los dominios de la escala: autopercepción, motor grueso, comportamiento, cognitivo y socialización y la escala ECAVIPEP según los ítems, del puntaje global y los datos relevantes de la hoja de recolección de datos.

Se realizaron una base de datos y análisis con los siguientes programas informáticos: Microsoft Excel y SPSS versión 30 para su análisis estadístico.

9. CONSIDERACIONES ÉTICAS

La presente investigación, con base en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos aprobada por la conferencia de la UNESCO en 2005 (22) El estudio se apega a lo establecido en el título primero capítulo único, artículos del 1ro al 5to, título segundo capítulo I artículo 13, 16 y 23, título quinto capítulo único, artículo 98. Título sexto capítulo único artículo 113, 114 115, 116, 118, 119, y 120 de la Ley General De Salud En La Materia De Investigación Para La Salud (23). Artículos 3, 7, 13, 17, los resultados obtenidos serán empleados con fines científicos. Así como los puntos 1, 2, 214, 20, 25 y 27 de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. (24)Se representarán los principios contenidos en el Código De Núremberg, la Declaración De Helsinki y su enmienda, el Informe de Belmont, el Código de Reglamentos Federales de Estados Unidos.

Se incluye carta de consentimiento informado para el protocolo de investigación, misma que se le será entregada una copia a cada paciente. No se considera un balance riesgo/ beneficio negativo para evaluar la calidad de vida en niños con epilepsia en la Unidad de Medicina Familiar número 11, IMSS Delegación Aguascalientes. Se seleccionará de forma aleatoria a los participantes de dicho estudio, se realizará una encuesta, se entregará un consentimiento informado, lo solicitará el aplicador del cuestionario al momento de recabar los datos. La participación es totalmente voluntaria, no existiendo relación alguna entre los sujetos de la investigación y los investigadores. Los participantes se seleccionaron sin hacer ningún tipo de discriminación en cuanto a género raza o creencia, etc. La recolección de la información se realizará dentro de la Unidad De Medicina Familiar 11. Se garantiza por medio del consentimiento informado la participación libre e informada de los pacientes y familiares involucrados en el presente estudio,

explicando el investigador los principios de beneficio, respeto, y justicia; declarando la no existencia de conflictos de interés con la información que se obtiene. Se garantiza el resguardo de los datos personales por 5 años de acuerdo con el tipo de estudio, en la jefatura de enseñanza de la UMF-11.

El mecanismo para notificación de información al CEI en el caso de que se descubran resultados inesperados, en caso de reportarse resultado adverso o idiosincrático se le dará aviso al Comité de Ética por medio de un oficio por parte del investigador principal.

10.RECURSOS

En el plan de trabajo de este estudio, participó 1 médico residente de Medicina Familiar encargado del proyecto de investigación, el cual se encargó de seleccionar expedientes, de extraer la información y análisis de los datos.

El mismo se encargó de realizar las tablas de captura de datos, ordenó la información para poder ser analizada con mayor facilidad. El costo de los recursos fue absorbido por el tesista.

10.1 Recursos humanos

- Investigador principal: Sarahi Estrella Maldonado Paredes
- Tesista: Laura Itzel González Rangel

10.2 Recursos tecnológicos

- Laptop personal.
- Computadora de la Unidad de Medicina Familiar.
- Conexión a red inalámbrica de internet.
- Paquetería de office y programas estadísticos.
- Impresora.

10.3 Recursos materiales

- Transporte propio.
- Alimento y bebida.
- Y lo que se considere.

10.4 Recursos financieros

Para la realización del trabajo, no se contó con ningún financiamiento de ninguna institución ni persona ajena al estudio, por lo cual todos los gastos fueron financiados por la tesista interesada en el presente protocolo.

10.5 Factibilidad

La factibilidad del estudio fue adecuada, ya que, además de ser de bajo costo, no presentó implicaciones legales importantes al no ser un estudio experimental.

10.6 Aspectos de bioseguridad

No aplica por el tipo de estudio.

11. RESULTADOS

En este estudio participaron 75 niños y niñas, **la Tabla 1 y Gráfico 1**, muestran las variables de Sexo en la cual se encontró 50.8% femenino y 49.2% masculino, Edad en la que nos muestra niños con 10 años en un 24.6%, 9 años en un 21.5%, 8 años en un 7.7%, 7 años en un 18.5 %, 6 años en un 18.5%, 5 años de edad en

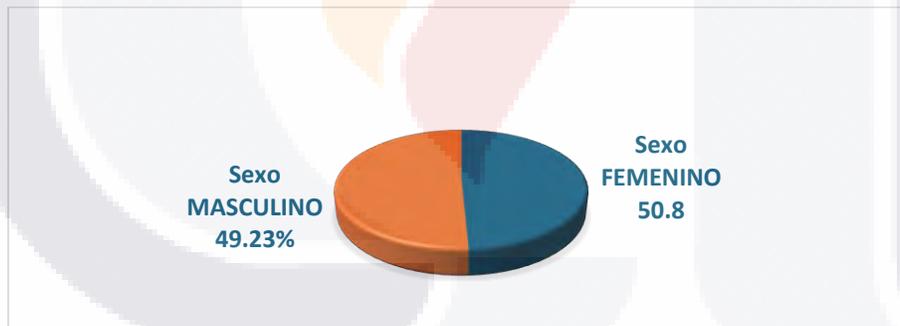
un 9.2%, la media en nuestro estudio fue de 10 años. En cuanto al grado escolar los niños con mayor porcentaje de 5to de primaria en un 32.3% y los niños con menor porcentaje fueron los de 6to de primaria con un 3.1%.

Tabla 1. Variables Sociodemográficas

		Frecuencia	Porcentaje
Sexo	Masculino	32	49.2%
	Femenino	33	50.8%
Edad en años	8	5	7.7%
	5	6	9.2%
	6	12	18.5%
	7	12	18.5%
	9	14	21.5%
	10	16	24.6%
Grado escolar	6	2	3.1%
	4	6	9.2%
	2	8	12.3%
	3	10	15.4%
	1	18	27.7%
	5	21	32.3%
Total		65	100%

Fuente: Entrevista aplicada n=65

Gráfica 1. Variables Sociodemográficas



Fuente: Encuesta aplicada

Con respecto a los antecedentes heredofamiliares **La Tabla 2, muestra** su distribución, pues si bien, la epilepsia no es una enfermedad hereditaria BIBLIOGR, el que haya antecedentes de ciertas enfermedades aumenta la probabilidad de presentar la enfermedad: Diabetes Mellitus 2 12.3% (8), Hipertensión Arterial Sistémica 10.8%.(7) Trastorno por Déficit de Atención 4.6 % (3) , Distimia 1.5% (1),

Hipotiroidismo 4.6% (3), Fibromialgia 1.5%(1), Epilepsia 32.3% (21). Meningioma 1.5 (1), Alzheimer 1.5% (1), Esclerosis Múltiple 1.5% (1) (cabe mencionar que solo se exploró de la primera línea ascendente). El antecedente heredofamiliar que se presentó con mayor frecuencia fue la epilepsia seguido de DM2 y HAS.

Tabla 2. Antecedentes Heredofamiliares

	Frecuencia	Porcentaje
Diabetes Mellitus Tipo 2	8	12.3%
Hipertensión	7	10.8%
Trastorno por déficit de atención	3	4.6%
Distimia	1	1.5%
Hipotiroidismo	3	4.6%
Fibromialgia	1	1.5%
Epilepsia	21	32.3%
Esclerosis	1	1.5%
Meningiomas	1	1.5%
Alzheimer	1	1.5%
Total	65	100%

Fuente: Entrevista aplicada n=65

Con relación a los antecedentes perinatales, en **la Tabla 3**, se muestra la distribución detallada de los antecedentes perinatales a continuación se menciona lo más sobresaliente: semanas de gestación recién nacidos de 25 sdg 3.1% (2) y 28 sdg (1) muy prematuros, 30 sdg 3.1% (2), prematuros moderado/ tardío 32 sdg

4.6% (3), 34 sdg 6.2% (9), 35 sdg 1.5 % (1), 36 sdg 13.8% (9), 37sdg 6.2% (4).
 Las medidas de tendencia central son 36.8 sdg, moda de 38 y mediana de 38 sdg,

Fuente: Entrevista aplicada n=65

Tabla 3. Antecedentes Perinatales

		Frecuencia	Porcentaje
Semanas de Gestación		1	1.5%
		1	1.5%
		1	1.5%
		2	3.1%
		2	3.1%
		3	4.6%
		4	6.2%
		4	6.2%
		4	6.2%
		9	13.8%
		14	21.5%
	20	30.8%	
Número de Hijo		1	1.5%
		1	1.5%
		1	1.5%
		5	7.7%
		16	24.6%
		16	24.6%
Vía de nacimiento	Vía abdominal	27	41.5%
	Vía vaginal	38	58.5%
Total		65	100%

En cuanto a los Antecedentes Personales Patológicos **La tabla 4**, presenta la distribución de las diferentes comorbilidades presentes en los niños con epilepsia,

el Antecedente Heredofamiliar a resaltar es el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad en un 23.1(15) %, seguido de Ansiedad en 6.2 (4) %.

Tabla 4. Antecedentes Personales Patológicos

	Frecuencia	Porcentaje
Trastorno por déficit de atención con hiperactividad	15	23.1%
Tumor Frontal	1	1.5%
Asma	4	6.2%
Trastorno por déficit de atención	4	6.2%
Arritmia	1	1.5%
Enfermedad Renal Crónica	1	1.5%
Hipertrigliceridemia	1	1.5%
Ansiedad	4	6.2%
Dermatitis atópica	1	1.5%
Hiperactividad	2	3.1%
Síndrome metabólico	1	1.5%
Neurofibromatosis	1	1.5%
Alergias	1	1.5%
Total	65	100%

Fuente: Entrevista aplicada n=65

Con relación al tratamiento farmacológico, La **tabla 5**, se muestran los fármacos para el control de las crisis epilépticas de los niños con Epilepsia, el medicamento más utilizado fue el Levetiracetam en un 40%(26) seguido de Valproato de Magnesio en un 48.5%(25) y Oxcarbamecina en un 13%(13).

Tabla 5. Tratamiento Farmacológico de los niños con epilepsia

	Frecuencia	Porcentaje
Valproato de Magnesio	25	38.5%
Carbamazepina	3	4.6%
Levetiracetam	26	40.0%
Risperidona	4	6.2%
Hidroxicina	1	1.5%
Fluoxetina	1	1.5%
Topiramato	1	1.5%
Ácido fólico	2	3.1%
Prednisona	1	1.5%
Metilfenidato	2	3.1%
Oxcarbamacepina	13	20.0%
Clonazepam gotas	1	1.5%
Total	65	100%

Fuente: Entrevista aplicada n=65

Con respecto a la clasificación de epilepsia que más se presentó **La Tabla 6** nos muestra la epilepsia de inicio generalizado se presentó un 69.2% (30.8) y la epilepsia de inicio focal un 30.8% (69.2).

Tabla 6. Clasificación de la epilepsia

	Frecuencia	Porcentaje
Focal	20	30.8%
Generalizada	45	69.2%
Total	65	100%

Fuente: Entrevista aplicada n=65

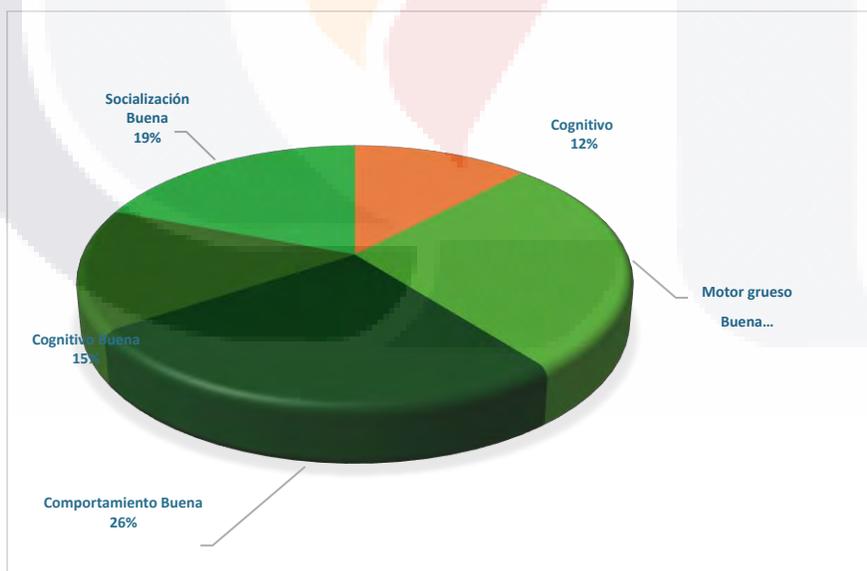
En cuanto a la **La tabla 7 y Gráfica 2** , se muestran los resultados de los dominios aplicados en la escala ECAVIPEP a los niños con epilepsia, donde el dominio de auto percepción se presenta en un 47.7% (31) buena , Motor grueso en un 83.1% (54) buena, Comportamiento en un 80% (52n)buena, Cognitivo 46.2%(30) buena y Socialización en un 58.5%,(38)buena. Siendo el dominio cognitivo el más afectado seguido de socialización.

Tabla 7. Dominio de calidad de vida

		Frecuencia	Porcentaje
Autopercepción	Mala	31	47.7
	Regular	24	36.9
Motor grueso	Buena	10	15.4
	Mala	0	0
Comportamiento	Regular	11	16.9
	Buena	54	83.1
Cognitivo	Mala	3	4.6
	Regular	10	15.4
Socialización	Buena	52	80
	Mala	8	12.3
	Regular	27	41.5
	Buena	30	46.2
	Mala	0	0
	Regular	27	41.5
	Buena	38	58.5
Total		65	100%

Fuente: Entrevista aplicada n=65

Gráfica 2. Dominios de Calidad de Vida



Fuente: Encuesta aplicada.

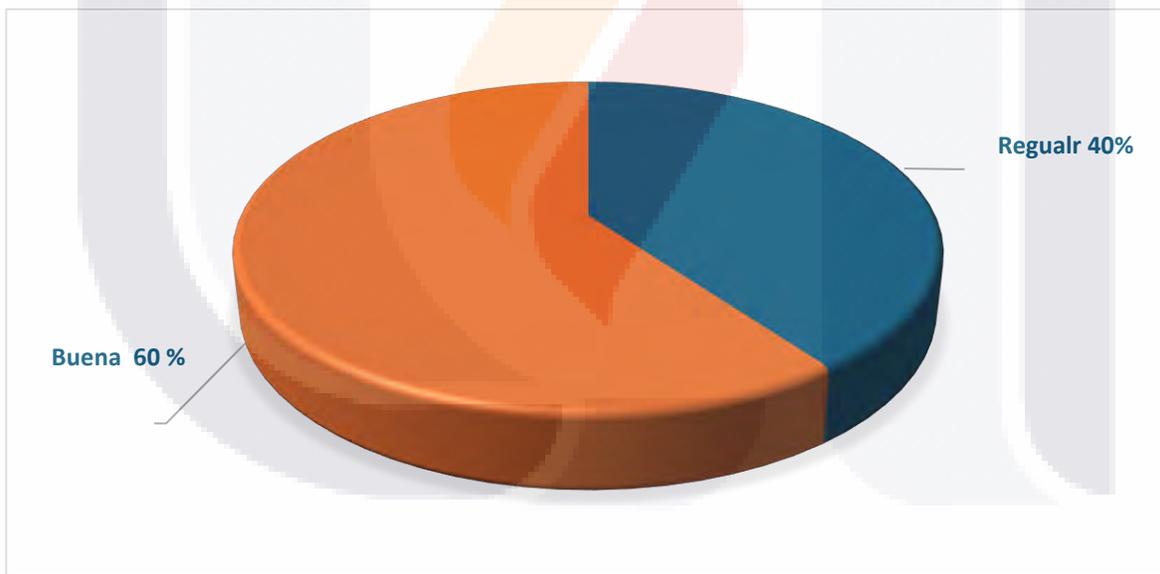
En relación con la calidad de vida de los niños con epilepsia, **en la Tabla 8 y gráfica 3**, se muestran los resultados obtenidos, donde el 60%(39) tienen buena calidad de vida, el 40% (26) tiene una regular calidad de vida y no encontramos ninguno con mala calidad de vida.

Tabla 8. Calidad de vida en los niños con Epilepsia

	Frecuencia	Porcentaje
Regular	26	40.0%
Buena	39	60.0%
Total	65	100%

Fuente: Entrevista aplicada n=65

Gráfica 3. Calidad de vida en niños con epilepsia



Fuente encuesta aplicada

12. DISCUSIÓN

En nuestro estudio se incluyeron 65 pacientes, con una distribución ligeramente mayor hacia el género femenino (50.8%). Serrano Martín J.(25) menciona que, en su investigación, la carga fue mayor en el género masculino; sin embargo, en nuestro caso la distribución fue casi equitativa, con una diferencia de solo un punto porcentual. El tipo de epilepsia predominante en nuestra investigación fue la generalizada, lo que concuerda con Gogou M. y Judith (2022)(32), quienes describen que este tipo es más frecuente entre los 7 y 10 años de edad.

Con respecto a la edad, observamos que esta no siempre correspondía con el grado educativo de los niños, ya que algunos presentaron retraso en el aprendizaje a pesar de recibir apoyo por parte de USAER. Los maestros sugirieron a los padres que algunos niños repitieran el grado escolar. Esto coincide con Allaica (2021)(26), quien señala que los niños con epilepsia pueden ser un grupo educativo vulnerable debido a factores como el tipo y gravedad de la epilepsia, la edad de inicio de las crisis, aspectos psicosociales, estigmas y reacciones inapropiadas hacia esta condición, los cuales interfieren en el rendimiento académico.

En cuanto al tratamiento farmacológico, el fármaco más utilizado en nuestro estudio fue el Levetiracetam. Esto coincide con lo reportado por Panayiotopoulos CP (2007)(27), quien lo describe como altamente efectivo, de amplio espectro, con pocas interacciones con otros fármacos, y con efectos adversos escasos y reversibles. Estas características lo posicionan como uno de los fármacos antiepilépticos más seguros, ofreciendo un cambio significativo en el tratamiento de la epilepsia.

Sin embargo, es necesario tener precaución en niños con comorbilidades psiquiátricas. Según Márcia E. (2014)(28), los efectos adversos psiquiátricos son frecuentes, reportados por cerca del 50% de los familiares dentro de las primeras cuatro semanas de tratamiento. Estos efectos son reversibles con la

descontinuación del fármaco dentro de una a dos semanas. Por lo tanto, es crucial investigar antecedentes patológicos personales para evitar la exacerbación de sintomatología psiquiátrica

La suplementación con ácido fólico también desempeña un papel relevante. Schmitz (1999)(29) destaca que la deficiencia de ácido fólico puede contribuir al déficit cognitivo, afectando funciones como la memoria. En la investigación de Hernández (2005)(30), tras seis meses de tratamiento con ácido fólico, se reportó una mejora en los niveles de ácido fólico (12.2 ng/mL, $p < 0.01$), memoria verbal ($p < 0.05$) y estabilidad de las crisis, sin efectos adversos ni cambios en los niveles de anticonvulsivos. Esto subraya la importancia de individualizar el tratamiento.

Otro hallazgo significativo fue que la prematurez se identificó como el factor de riesgo más relevante para desarrollar epilepsia, coincidiendo con lo reportado por Kathryn J. Burton K. (2012)(31). En su estudio, los niños nacidos de partos prematuros mostraron mayor susceptibilidad a la epilepsia.

El tipo de epilepsia predominante en nuestra investigación fue la generalizada, lo que concuerda con Gogou M. y Judith (2022)(32), quienes describen que este tipo es más frecuente entre los 7 y 10 años de edad. (Puede ir en los primeros párrafos)

En cuanto a los antecedentes heredofamiliares, el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad fue el más común. Idiazábal Alecha M. (2012)(33) menciona una relación bidireccional entre el TDAH y la epilepsia: el TDAH aumenta el riesgo de convulsiones, especialmente en epilepsias de inicio generalizado, y los pacientes con epilepsia tienen mayor prevalencia de TDAH inatento. Esto destaca la necesidad de estudios futuros sobre las alteraciones electroencefalográficas y su impacto en la evolución clínica y respuesta al tratamiento.

Calidad de Vida en Pacientes Pediátricos con Epilepsia

En nuestra investigación, el 40% de los niños presentó una calidad de vida regular y el 60% buena. No se encontró ningún caso de calidad de vida mala. Estos resultados son consistentes con el estudio de García Galicia (2014)(21), quien reportó un 76.05% con calidad de vida buena y un 23.95% regular. Sin embargo, difieren del estudio de Rodríguez-Blancas et al. (2014)(35), donde se registraron valores de calidad de vida muy buena (13.6%), buena (40.9%), regular (36.3%) y mala (9.09%). Es importante considerar que esta última investigación utilizó una muestra reducida y por conveniencia, lo que limita la interpretación de sus resultados.

Al analizar los resultados de la escala ECAVIPEP por dominios, encontramos que el dominio cognitivo tuvo la mayor proporción de alteración (46.2% buena), seguido de autopercepción (47.7% buena), socialización (58.5% buena) y motor grueso (83.1% buena). Esto coincide con Allaica Atavallo (2023)(26), quien destaca que la epilepsia afecta significativamente las funciones cognitivas, incluyendo memoria verbal y visual, orientación, lenguaje, funciones ejecutivas, atención y velocidad psicomotora. Estos hallazgos resaltan la importancia de un enfoque integral, más allá del farmacológico, en el manejo de la epilepsia en niños.

13. CONCLUSIONES

Tras la realización del presente trabajo, podemos concluir lo siguiente acerca de las variables sociodemográficas:

Obtuvimos una distribución a favor del género femenino, sin embargo, no hay gran diferencia ya que solo es un punto a favor.

La edad en la que se presentó la enfermedad con mayor frecuencia fue de 10 años de edad, sin embargo, no coincide con el grado escolar, ya algunos de los padres por sugerencia de los maestros hicieron recurrir a sus hijos ciclos escolares.

El fármaco que más se utilizó en esta investigación fue el Levetiracetam, sin embargo, se debe individualizar cada paciente ya que tiene algunos efectos secundarios importantes en el estado de ánimo, por lo que niños con diagnóstico como ansiedad o depresión deben considerarse otros tratamientos. El segundo fármaco con un punto de diferencia más utilizado fue el valproato de magnesio y aunque se considera un excelente fármaco en epilepsias de inicio generalizado se deben vigilar sus efectos secundarios como el aumento de peso, síndrome de ovario poliquístico en niñas, gingivitis, alopecia, oscurecimiento de pliegues además de realizar pruebas de funcionamiento hepático cada 6 a 12 meses por sus efectos secundarios.

Con relación a los dominios de la calidad de vida de los pacientes con epilepsia, el dominio de autopercepción fue el más afectado, aunque no impactó en la calidad de vida de manera global se debe intervenir desde primer nivel de atención derivando a especialistas competentes ya que este dominio en el futuro si puede afectar de manera importante la calidad de vida de los pacientes. El dominio de socialización fue el segundo más afectado, esto debido al estigma y el desconocimiento social de la enfermedad.

En general los dominios de motor grueso, comportamiento y cognitivo obtuvieron una buena calidad de vida.

En esta investigación el tipo de epilepsia que más se presentó fue la epilepsia de inicio generalizado.

La calidad de vida que obtuvieron los pacientes en general fue buena y no encontramos alguno con mala calidad de vida.

Un dato por resaltar en los resultados obtenidos en los antecedentes perinatales fue el orden filial de nacimiento ya que los primogénitos presentaron con mayor frecuencia la enfermedad.

14. GLOSARIO

Epilepsia: Enfermedad crónica que se caracteriza por la recurrencia de crisis epilépticas no provocadas (dos o más). Varias crisis en un intervalo de 24 horas se consideran como una única crisis epiléptica.

Epilepsia focal: La primera manifestación clínica y EEG indica la activación inicial de un sistema de neuronas limitado a una parte de un hemisferio cerebral.

Epilepsia generalizada: La primera manifestación clínica y electroencefalografía indica el compromiso inicial de ambos hemisferios cerebrales simultáneamente. Las manifestaciones motoras son bilaterales. En algunos tipos de crisis generalizadas la conciencia puede no alterarse.

Calidad de vida en niños: Percepción que tiene el niño de su posición en la vida en relación con sus metas, expectativas, normas e intereses.

Unidad de medicina familiar (UMF): centro de atención médica primaria que ofrece servicios de consulta, prevención, diagnóstico y tratamiento a pacientes en un área geográfica específica.

Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS): institución gubernamental de México encargada de brindar servicios de salud.

15. LIMITACIONES Y SEGOS DEL ESTUDIO

15.1 Sesgos

En este estudio se presentó el sesgo de deseabilidad social (error sistemático)(36), cuando algunos padres estuvieron presentes en las aplicaciones de las encuestas por lo tanto los niños observaron a los padres para confirmar o aceptar lo que habían respondido.

15.2 Limitaciones

- Localización de los niños para aplicarles los cuestionarios ya que sus expedientes no tenían los datos completos o eran erróneos.
- Inasistencia de los pocos papás localizados a la aplicación de los cuestionarios.
- Enfermedades concomitantes de los niños como autismo, PCI, etc. lo que nos impedía realizar las encuestas.
- La falta de conocimiento de los antecedentes heredofamiliares y perinatales de los padres, lo que aumentó el tiempo de la aplicación de los cuestionarios.
- Sobreprotección de los padres.
- El desconocimiento de los padres sobre el tipo de epilepsia que presentan sus hijos ya que no se podían clasificar y eso pudo tener un impacto en los resultados.
- No hay instancias a las que podamos canalizar a los niños para que mejoren su calidad de vida

16. SUGERENCIAS

- Realizar nuevas investigaciones con una población más grande.
- Se recomienda generar nuevos proyectos de investigación que asocien epilepsia con trastorno del espectro autista con instrumentos adecuados para esta población debido a que es importante conocer su calidad de vida en este sentido correspondería desde la perspectiva de los padres para generar nuevas intervenciones y generar en estos niños una calidad de vida lo más equilibrada posible.
- Contar con personal adecuado y asociaciones que puedan apoyar en las diferentes afecciones como lo son el retraso en el aprendizaje ya que hasta este momento no contamos en el Instituto con psicólogos infantiles o rehabilitadores del lenguaje.
- Sugerimos se inicie un Taller de educación para padres de hijos con epilepsia y niños con epilepsia acerca de la autonomía con el objetivo de mejorar autoconcepto, autoestima y por lo tanto calidad de vida.
- Para disminuir el sesgo de deseabilidad social en próximas investigaciones se sugiere hayan 2 entrevistadores, un entrevistador que realice la entrevista a los padres donde pregunte los datos sociodemográficos y otro entrevistador que se encuentre con los niños aplicando la encuesta, esto con la finalidad que los padres no escuchen de manera directa la entrevista de los niños por lo tanto los niños no se sientan comprometidos con las respuestas y éstas sean lo más honestas posibles.

17. BIBLIOGRAFÍA

1. Cruz-Cruz M del R, Gallardo-Elías J, Paredes-Solís S, Legorreta-Soberanis J, Flores-Moreno M, Andersson N. Factors associated with epilepsy in children in Mexico: A case-control study. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2017 Sep 1;74(5):334–40.
2. Brabcová D, Zárubová J, Kohout J, Jošt J, Kršek P. Effect of learning disabilities on academic self-concept in children with epilepsy and on their quality of life. *Res Dev Disabil*. 2015 Oct;45–46:120–8.
3. Kirkham FJ, Vigevano F, Raspall-Chaure M, Wilken B, Lee D, Le Reun C, et al. Health-related quality of life and the burden of prolonged seizures in noninstitutionalized children with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*. 2020 Jan 1;102.
4. Fong CY, Chang WM, Kong AN, Rithauddin AM, Khoo TB, Ong LC. Quality of life in Malaysian children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2018 Mar; 80:15–20.
5. Chinawa JM. Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents with epilepsy in Enugu: Need for Targeted Intervention. 2021; Available from: www.njcponline.com
6. Toral-Gámez L. Calidad de vida en niños con epilepsia y sobrecarga de sus cuidadores. 2017.
7. Alnaamani A, Ahmad F, Al-Saadoon M, Rizvi SGA, Al-Futaisi A. Assessment of quality of life in children with epilepsy in Oman. *J Patient Rep Outcomes*. 2023 Feb 2;7(1):9.
8. Hussain SR ana, Orwa J, Sokhi DS, Kathomi CM, Dossajee H, Miyanji O, et al. Determining the quality of life of children living with epilepsy in Kenya—A cross-sectional study using the CHEQOL-25 tool. *Seizure*. 2020 Mar 1;76:100–4.
9. Milena S, Rodríguez R. Diseño de una escala para evaluar Calidad de Vida en niños y Adolescentes con epilepsia ECANIVAE-LICCE. 2015.
10. de Felipe Oroquieta J. Aspectos psicológicos en la epilepsia. *Rev Neurol*. 2002;34(09):856.

11. 2014. PED Validez y consistencia ECAVIPEP-CAVE.
12. Muñoz Hoyos A. Neurología infantil. Formación Alcalá; 2002.
13. Reséndiz-Aparicio JC, Pérez-García JC, Olivas-Peña E, García-Cuevas E, Roque-Villavicencio YL, Hernández-Hernández M, et al. Guía clínica. Definición y clasificación de la epilepsia. Revista Mexicana de Neurociencia. 2023 Feb 7;20(2).
14. Organización Panamericana de la Salud. Epilepsia. 2024.
15. María Cristina Rodríguez Blancas Herrero D, Herrero María Cristina RB. Quality of life in Mexican children and adolescents with epilepsy in pediatric neurology consultation: The CAVE scale CONTRIBUTIÓN ORIGINAL. Vol. 15, Rev Mex Neuroci Enero-Febrero. 2014.
16. Noriega-Morales G, Shkurovich-Bialik P. Situación de la epilepsia en México y América Latina. Anales Médicos de la Asociación Médica del Centro Médico ABC. 2020;65(3):224–32.
17. SPENCER SHP. Quality of Life in Epilepsy. EPILEPSY . 1996;9:3–13.
18. problematica_social_calidad_vida.
19. Serguei M, Moréi I, Justo D, Rochei RF, Rojas Velázquez LY, González S, et al. Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia Quality of life in children and adolescents with epilepsy [Internet]. Vol. 28, Revista Cubana de Enfermería. 2012. Available from: <http://scielo.sld.cu>
20. Aguilar-Barojas S. Fórmulas para el cálculo de la muestra en investigaciones de salud. Salud en Tabasco . 2005;11(1):333–8.
21. García Galicia A, García Carrasco M, Montiel Jarquín ÁJ, García Cuautitla MA, Barragán Hervella RG, Romero Figueroa M del S. Validez y consistencia de las escalas ECAVIPEP y CAVE para evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia. Rev Neurol. 2014;59(07):301.
22. Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. 2024.
23. Cámara de diputados del h. congreso de la unión. reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud. 2014.

24. Asociación médica mundial. declaración de Helsinki de la Amm – principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 2017.
25. Serrano Martín J. Plasticidad y Restauración Neurológica.
26. Allaica Atavallo MP. Epilepsia y su repercusión en el aprendizaje. LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades. 2023 Aug 2;4(2).
27. Panayiotopoulos CP. A clinical guide to epileptic syndromes and their treatment. Springer-Verlag; 2010. 620 p.
28. Márcia E, Yacubian T. Farmacológico Epilepsias Tratamiento de las. 2014.
29. Schmitz B. Psychiatric syndromes related to antiepileptic drugs. In: Epilepsia. Lippincott Williams and Wilkins; 1999. p. s65–70.
30. v57n4a5-28.
31. Burton KJ, Rogathe J, Whittaker R, Mankad K, Hunter E, Burton MJ, et al. Epilepsy in Tanzanian children: Association with perinatal events and other risk factors. Epilepsia. 2012 Apr;53(4):752–60.
32. Gogou M, Judith; Cross H. Seizures and Epilepsy in Childhood [Internet]. 2022. Available from: <http://journals.lww.com/continuum>
33. Idiazábal Alecha M. ÁNGELES. TDAH-EPILEPSIA-2012-2. 2012;
34. García Galicia Arturo. 2014. PED Validez y consistencia ECAVIPEP-CAVE.
35. María Cristina Rodríguez Blancas Herrero D, Herrero María Cristina RB. Quality of life in Mexican children and adolescents with epilepsy in pediatric neurology consultation: The CAVE scale CONTRIBUCIÓN ORIGINAL. Vol. 15, Rev Mex Neuroci Enero-Febrero. 2014.
36. Aprobación Social Alejandra del Carmen Domínguez Espinosa de, Aguilera Mijares S, Tamahara Acosta Canales T, Navarro Contreras G, Ruiz Paniagua Z. La Deseabilidad Social Revalorada: Más que una Distorsión, una Necesidad. Vol. 2012. 2018.

18. ANEXOS

Anexo A. Instrumento

CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON EPILEPSIA	
FOLIO:	
CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	
NOMBRE DEL NIÑO:	
NSS:	
TIPO DE SEGURIDAD SOCIAL	
SEXO:	(SI ES NIÑA INDICAR FECHA DE PRIMERA
MENSTRUACIÓN)	
EDAD:	
DOMICILIO	
GRADO ESCOLAR	
ESTADO DE SALUD	
ANTECEDENTES FAMILIARES	
SEMANAS DE GESTACIÓN CUMPLIDAS	
¿NACIÓ POR PARTO O CESÁREA?	
¿CÚAL FUE LA CALIFICACIÓN QUE OBTUVO DE APGAR?	
NÚMERO DE HIJO	
¿TIENE ALGUNA ENFERMEDAD CONCOMITANTE?	
¿EL ESQUEMA DE VACUNACIÓN ESTA COMPLETO?	
¿ES ATENDIDO POR OTROS ESPECIALISTAS?	
¿CUÁLES SON LOS MEDICAMENTOS HORARIOS Y DOSIS QUE CONSUME?	
¿HACE CUÁNTO TIEMPO FUE LA ÚLTIMA CONVULSIÓN	
FRECUENCIA DE CONVULSIONES	
CÚANTO TIEMPO DURA APROXIMADAMENTE SU CRISIS CONVULSIVA	

CÚANTO TIEMPO TIENE CON LA ENFERMEDAD
FECHA DE ÚLTIMA HOSPITALIZACIÓN
TIPO DE EPILEPSIA

Anexo B. Instrumento calidad de vida

1	En general dirías que tu salud es:	Mala	Regular	Buena
		1	2	3

¿Durante el último mes con qué frecuencia se le hace difícil realizar?

2	¿Ejercicio intenso, como correr o jugar?	Muy menudo	a	Con poca frecuencia	A veces	Pocas veces	Nunca
		1		2	3	4	5
3	¿Actividades moderadas (como ir al colegio o montar en bicicleta)	Muy menudo	a	Con poca frecuencia	A veces	Pocas veces	Nunca
		1		2	3	4	5
4	¿Actividades ligeras (como llevar paquetes o la mochila llena de libros)?	Muy menudo	a	Con poca frecuencia	A veces	Pocas veces	Nunca
		1		2	3	4	5
5	¿Otras actividades cotidianas (bañarse, alimentarse, lavarse las manos y aseo personal)?	Muy menudo	a	Con poca frecuencia	A veces	Pocas veces	Nunca
		1		2	3	4	5
6	¿Limitarse de actividades escolares, tareas en casa, deportes, u otro	Muy menudo	a	Con poca frecuencia	A veces	Pocas veces	Nunca
		1		2	3	4	5

	tipo de actividades que has realizado)?						
7	¿Has tenido problemas de comportamiento en el colegio (profesores o resto del personal)?	Muy menudo 1	a 2	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
8	¿Tuviste problemas de comportamiento fuera de la escuela con amigos o familiares?	Muy menudo 1	a 2	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
9	¿Te distraes fácilmente?	Muy menudo 1	a 2	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
10	¿No recuerdas las cosas que viste o leíste?	Muy menudo 1	a 2	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
11	¿Has tenido problemas para encontrar la palabra adecuada?	Muy menudo 1	a 2	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
12	¿Has tenido dificultad para entender lo que escuchas en la clase?	Muy menudo 1	a 2	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
13	¿Has tenido dificultad para entender lo que lees	Muy menudo 1	a 2	Con poca frecuencia 2	A veces 3	Pocas veces 4	Nunca 5
14	¿Has tenido dificultad para recordar lo que lees?	Muy menudo. 1	a 2	Con poca frecuencia. 2	A veces 3	Pocas veces. 4	Nunca. 5
15	¿Has tenido dificultad para	Muy menudo. 1	a 2	Con poca frecuencia. 2	A veces. 3	Pocas veces. 4	Nunca. 5

	explicar lo que lees?	1	2	3	4	5	
16	¿Te has sentido solo o aislado debido a tu epilepsia o crisis?	Muy menudo. 1	a 2	Con poca frecuencia. 2	A veces. 3	Pocas veces. 4	Nunca. 5
17	¿Te has sentido avergonzado o diferente porque tienes que tomar medicamentos?	Muy menudo. 1	a 2	Con poca frecuencia. 2	A veces. 3	Pocas veces. 4	Nunca. 5
18	¿Has sentido que la epilepsia ha limitado tu rendimiento escolar?	Muy menudo. 1	a 2	Con poca frecuencia. 2	A veces. 3	Pocas veces. 4	Nunca. 5
19	¿Has sentido limitaciones impuestas por tus padres o tu familia a causa de tu epilepsia o de la medicación?	Muy menudo. 1	a 2	Con poca frecuencia. 2	A veces. 3	Pocas veces. 4	Nunca. 5
20	¿Has tenido a alguien dispuesto a ayudarte si es necesario?	Muy menudo. 1	a 2	Con poca frecuencia. 2	A veces. 3	Pocas veces. 4	Nunca. 5
21	¿Hay alguien en casa que te ayude o te haga entender tu enfermedad?	Muy menudo. 1	a 2	Con poca frecuencia. 2	A veces. 3	Pocas veces. 4	Nunca. 5
22	¿Me considero inferior porque tengo epilepsia	Totalmente de acuerdo 1	De acuerdo 2	En desacuerdo 3	Totalmente en desacuerdo 4		

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

Totalmente en desacuerdo = 1; De acuerdo = 2, En desacuerdo = 3, Totalmente en desacuerdo = 4.



Anexo C. Operacionalización proyecto: calidad de vida en niños con epilepsia focal y generalizada.

CONCEPTO	DEFINICIÓN	DIMENSIONES	VARIABLES	INDICADOR	ÍTEM	ESCALA	TIPO DE VARIABLE
1. Perfil sociodemográfico	<p>Conjunto de rasgos particulares y del contexto familiar y económico que caracteriza al grupo social al que pertenece cada individuo.</p>	<p>Características demográficas.</p> <p>Es el estudio interdisciplinario de las poblaciones humanas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Edad. • Tiempo de existencia desde el nacimiento medido en años. 	Número de años cumplidos.	1. ¿Cuántos años tiene?	<p>Cuantitativa discreta.</p> <ul style="list-style-type: none"> • 20-40 • 41-60 • 60 y más. 	Variable Independiente
			Sexo.	Condición orgánica masculina o femenina.	¿Sexo menor? del	<p>Cualitativa nominal dicotómica.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Masculino. • Femenino. 	Variable Independiente
			Número de seguridad social.	Clave que determina el IMSS en la que aseguran los trabajadores.	¿Cuál es su número de seguridad social?	Multivariado.	Variable Independiente
			Tipo de aseguramiento	Modalidades de aseguramiento, tanto las relacionadas con	¿Cuál es el tipo de aseguramiento de los padres del niño?	<ul style="list-style-type: none"> • Padres Asegurados o cotizantes. • Padres Asegurados en el Seguro 	Variable Independiente

				trabajadores, como con no trabajadores.		de Salud para la Familia. (modalidad 33) <ul style="list-style-type: none"> • Padres Asegurados en el Seguro Facultativo. (modalidad 32) • Asegurados en el Seguro de Continuaciones Voluntarias al Régimen Obligatorio. (modalidad 40) • Padres Asegurados no trabajadores (o cotizantes no trabajadores). 	
			Domicilio.	Lugar de residencia habitual.	¿En dónde vive el niño actualmente?	Multivariado.	Variable Independiente
		Características sociales. Estudio de las relaciones definidas entre	Grado escolar. Grados que el individuo ha aprobado en un establecimiento	Años cumplidos de educación formal.	1. ¿En grado de la escuela está el niño?	Cualitativa nominal. 1. Primer Grado. 2. Segundo Grado. 3. Tercer Grado. 4. Cuarto Grado.	Variable Independiente

		los individuos que lo componen.	Educativo reconocido legalmente.			5. Quinto Grado. 6. Sexto Grado.	
			Cuidadores Primarios.	Relación que existe entre las personas unidas por un vínculo.	¿Quién se hace cargo del cuidado del niño?	Cualitativa nominal. 1. Padre-madre. 2. Hermano-hermana. 3. Abuelos. 4. Otros.	Variable Independiente .
		Características del estado de salud.	Antecedentes familiares con epilepsia.	Afecciones de epilepsia que se han presentado en su familia.	¿Alguien más en su familia tiene epilepsia?	Multivariada.	Variable Independiente .
		Estudio de completo estado bienestar del niño, no solamente la ausencia de enfermedad.	Número de hijo.	Número de hijos nacidos vivos que ha tenido la madre.	¿Qué lugar ocupa el niño entre sus hermanos?	1. Primero. 2. Segundo. 3. Tercero. 4. Cuarto. 5. Quinto. 6. Sexto.	Variable Independiente .
			Semanas de gestación cumplidas.	Descripción en semanas del avance del embarazo.	¿Con cuántas semanas de gestación llegó su embarazo?	Multivariada	Variable Independiente .

			Vía de nacimiento.	Salida del feto a través del canal del parto.	¿Cuál fue la vía de nacimiento de su hijo?	Vaginal Abdominal.	Variable Independiente
			APGAR.	Evaluación de la adaptación y vitalidad del recién nacido tras el nacimiento.	¿Qué calificación de APGAR obtuvo su hijo al nacimiento?	3,4,5,6,7,8 y 9	Variable Independiente
			Enfermedades concomitantes.	Enfermedades que coexisten o suceden a otra.	¿Actualmente el niño tiene otra enfermedad?	Multivariada.	Variable Independiente
			Esquema de Vacunación.	Guía de inmunizaciones	¿El niño cuenta con esquema de vacunación completa?	Completa. Incompleta.	Variable Independiente
			Atención médica por especialista.	Observación del niño por profesionales en una especialidad.	¿El niño acude a otros especialistas?	Multivariada.	Variable Independiente
			Medicamentos	Sustancia que administrada sirve para curar	¿Actualmente que medicamentos consume?	Multivariada.	Variable Independiente

			una enfermedad.			
			Fecha ultima convulsión.	Tiempo en que ocurrió evento convulsivo.	¿Cuándo fue la última convulsión?	Multivariada. Variable Independiente .
			Frecuencia convulsión.	Repetición del evento convulsivo.	¿Cada cuánto convulsiona el niño?	Multivariada. Variable Independiente .
			Duración convulsión.	Transcurso en segundos del evento convulsivo.	¿Cuánto tiempo dura la convulsión?	Multivariada. Variable Independiente .
			Fecha de dx epilepsia.	Tiempo transcurrido de identificación de la epilepsia.	¿Desde hace cuánto tiempo convulsiona el niño?	Multivariada. Variable Independiente .
			Última hospitalización .	Hospitalización reciente.	¿Cuándo fue la última hospitalización ?	Multivariada. Variable Independiente .
			Tipo de epilepsia.	Clasificación del tipo de crisis epiléptica.	¿Qué tipo de epilepsia tiene el niño?	Focal Generalizada. Variable Independiente .

Anexo D. Escala ECAVIPEP para evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia						
VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN	ÍTEMES	CATEGORÍA
Calidad de vida.	Estado global de bienestar.	Valoración de la Conducta, asistencia escolar, aprendizaje, autonomía, relación social, frecuencia de crisis, intensidad de las crisis y opinión de los padres de niños con epilepsia.	Cualitativa.	Ordinal.	1. En general, dirías que tu salud es:	1.- Buena. 2.- Regular. 3.- Mala.
					2. ¿Ejercicios intensos, como correr o jugar?	1.- Muy a menudo. 2.- Con poca frecuencia. 3.- A veces. 4.- Pocas veces. 5.- Nunca.
					3. ¿Actividades moderadas (como ir caminando al colegio o montar en bicicleta)?	1.- Muy a menudo. 2.- Con poca frecuencia. 3.- A veces. 4.- Pocas veces. 5.- Nunca.
					4. ¿Actividades ligeras (como llevar paquetes o la mochila llena de libros)?	1.- Muy a menudo. 2.- Con poca frecuencia. 3.- A veces. 4.- Pocas veces. 5.- Nunca.
					5. Otras actividades cotidianas: bañarse, alimentarse, lavarse los dientes y aseo personal.	1.- Muy a menudo. 2.- Con poca frecuencia. 3.- A veces. 4.- Pocas veces. 5.- Nunca.
					6. Limitarse de actividades escolares, tareas en casa, deportes	1.- Muy a menudo.

					u otro tipo de actividades que has realizado.	2.-Con poca frecuencia. 3.- A veces. 4.- Pocas veces. 5.-Nunca.
					7. ¿Has tenido problemas de comportamiento en el colegio (con los profesores o el resto del personal)?	1.- Muy a menudo. 2.- Con poca frecuencia. 3.- A veces. 4.- Pocas veces. 5.- Nunca.
					8. ¿Tuviste problemas de comportamiento fuera de la escuela con amigos o familiares?	1.- Muy a menudo. 2.- Con poca frecuencia. 3.- A veces. 4.- Pocas veces. 5.- Nunca.
					9. ¿Te distraes fácilmente?	1.- Muy a menudo. 2.- Con poca frecuencia. 3.- A veces. 4.- Pocas veces. 5.- Nunca.
					10. ¿No recuerdas las cosas que leíste o viste?	1.- Muy a menudo. 2.- Con poca frecuencia. 3.- A veces. 4.- Pocas veces. 5.- Nunca.
					11. ¿Has tenido problemas para encontrar la palabra adecuada?	1.- Muy a menudo. 2.- Con poca frecuencia.

						3.- A veces. 4.- Pocas veces. 5.- Nunca.
					12. ¿Has tenido dificultad para entender lo que escuchas en clase?	1.- Muy a menudo. 2.- Con poca frecuencia. 3.- A veces. 4.- Pocas veces. 5.- Nunca.
					13. ¿Has tenido dificultad entender lo que lees?	1.- Muy a menudo. 2.- Con poca frecuencia. 3.- A veces. 4.- Pocas veces. 5.- Nunca.
					14. ¿Has tenido dificultad para recordar lo que lees?	1.- Muy a menudo. 2.- Con poca frecuencia. 3.- A veces. 4.- Pocas veces. 5.- Nunca.
					15. ¿Has tenido dificultad para explicar lo que lees?	1.- Muy a menudo. 2.- Con poca frecuencia. 3.- A veces. 4.- Pocas veces. 5.- Nunca.
					16. ¿Te has sentido solo y aislado debido a tu epilepsia o crisis?	1.- Muy a menudo. 2.- Con poca frecuencia. 3.- A veces.

						4.- Pocas veces. 5.- Nunca.
					17. ¿Te has sentido avergonzado o 'diferente' porque tienes que tomar medicamentos?	1.- Muy a menudo. 2.- Con poca frecuencia. 3.- A veces. 4.- Pocas veces. 5.- Nunca.
					18. ¿Has sentido que la epilepsia ha limitado tu rendimiento escolar? 1	1.- Muy a menudo. 2.- Con poca frecuencia. 3.- A veces. 4.- Pocas veces. 5.- Nunca.
					19. ¿Has sentido limitaciones impuestas por tus padres o tu familia a causa de tu epilepsia o de la medicación?	1.- Muy a menudo. 2.- Con poca frecuencia. 3.- A veces. 4.- Pocas veces. 5.- Nunca.
					20. ¿Has tenido a alguien dispuesto ayudarte si es necesario?	1.- Muy a menudo. 2.- Con poca frecuencia. 3.- A veces. 4.- Pocas veces. 5.- Nunca.
					21. ¿Hay alguien en casa que te ayude o te haga entender tu enfermedad? 5	1.- Muy a menudo. 2.- Con poca frecuencia. 3.- A veces.

						4.- Pocas veces. 5.- Nunca.
					22.Me considero inferior porque tengo epilepsia	1.- totalmente de acuerdo 2.- de acuerdo 3.- en desacuerdo 4.- totalmente en desacuerdo



Anexo E. Manual operacional

UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 11
AGUASCALIENTES, AGS

“CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS DE 4 A 10 AÑOS DE EDAD CON EPILEPSIA FOCAL O GENERALIZADA EN UNIDAD MEDICINA FAMILIAR No 11 (UMF-11) EN EL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL (IMSS), OOAD AGUASCALIENTES, AGS”.

1.- El médico tesista, residente de Medicina Familiar, aplicará por medio de entrevistas cara a cara el cuestionario en niños de 4 a 10 años con epilepsia focal o generalizada en Unidad Medicina Familiar No 11 (UMF-11) en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OAAD Aguascalientes, Ags para evaluar la calidad de vida en niños con epilepsia.

2.- El médico tesista se ubicará en la sala de espera de la Unidad en un horario asignado en turno matutino y vespertino para invitar a participar en el estudio a los padres y niños con epilepsia.

3.- A las personas que deseen participar se le invitará al aula 1 de enseñanza para explicarles en que consiste el estudio, los beneficios de conocer la información que se va a obtener y los posibles riesgos. Se les explicará que la información obtenida de esta entrevista es confidencial y no le afectará la atención que le brinda la institución. Posteriormente se procederá a la lectura y firma de la carta de consentimiento informado por la paciente y dos testigos. En cualquier momento que la entrevistada decida no continuar con la entrevista o no quiera contestar una pregunta puede decírselo al entrevistador y se puede retirar.

3. Se consideraron por 2 expertos: 1 asesora psicopedagógica y 1 médico familiar, se aplicará 1 cuestionario con una escala de perfil sociodemográfico y escala de

calidad de vida con los dominios de conducta, asistencia escolar, aprendizaje, autonomía, relación social, frecuencia de crisis, intensidad de la crisis



y opinión de los padres. En donde la calidad de vida de 22-35 puntos será mala, 36-71 regular, 72-107 buena.

Se inicia la entrevista:

Le voy a preguntar acerca de la historia personal de su hijo, de su embarazo y del desarrollo de su hijo, y como ha impactado en su calidad de vida la epilepsia. Por favor trate de dar respuestas francas y completas a cada pregunta que le haré.

FICHA DE IDENTIFICACIÓN

Se le preguntará a la paciente la siguiente información, algunos datos serán corroborados con el sistema electrónico que maneja el IMSS en las Unidades de Medicina Familiar:

1.- Nombre del niño: se les preguntará a los papás y corroborará con la cartilla del seguro social, en caso de no contar con la cartilla será con el expediente electrónico

Ejemplo:

María Herrera López

2.- Número de Seguridad Social: Se obtendrá de la cartilla o del expediente electrónico del IMSS.

Ejemplo:

NSS 5122286861- 1F 19993

3.- Fecha de aplicación: Se escribirá la fecha en que se aplique la encuesta, empezando por el día, el mes y el año, ejemplo:

Fecha de aplicación: 10 03 2023
 Día Mes Año

4.- SEXO

a) Femenino ----- fecha de primera menstruación.

b) Masculino.

5. ¿Cuántos años tienes? Se dejará la respuesta abierta.

6. ¿En qué grado escolar vas? Se dejará la respuesta abierta.

7. ¿Cuál es tu domicilio? Se dejará la respuesta abierta.

8. ¿Cuántas personas viven en tu hogar y quiénes te cuidan? Se dejará la respuesta abierta.

Sección II estado de Salud Estado de salud. Se dejará la respuesta abierta.

9. ¿Alguien más en su familia tiene epilepsia? Se dejará la respuesta abierta.

10. ¿Con cuántas semanas de gestación finalizó su embarazo? (en caso de que los padres no comprendan la pregunta se realizará de la siguiente manera a los cuantos meses nació su hijo. Se dejará la respuesta abierta.

11. ¿Cuál fue vía de nacimiento de su hijo parto o cesárea? En caso de que los papás no comprendan la pregunta se realizará de la siguiente manera ¿fue parto normal o cesárea?

12. ¿Qué calificación de APGAR obtuvo él bebe al nacimiento? Se dejará la respuesta abierta.

13. ¿Qué lugar ocupa el niño entre sus hermanos? Se dejará la respuesta abierta.

14. ¿Esencialmente quién cuida al niño? Se dejará la respuesta abierta.

15. ¿Actualmente el niño tiene alguna enfermedad aparte de la epilepsia? Se dejará la respuesta abierta.

16. ¿El niño cuenta con su esquema de vacunación completo? Se dejará la respuesta abierta.

17. ¿El niño acude a otros especialistas? Se dejará la respuesta abierta.

18. ¿Actualmente qué medicamentos consume el niño? Se dejará la respuesta abierta.

19. ¿Cuándo fue la última convulsión? Se dejará la respuesta abierta.

20. ¿Cada cuánto tiempo convulsiona el niño? Se dejará la respuesta abierta.

21. ¿Cuánto tiempo dura la convulsión? Se dejará la respuesta abierta.

22. ¿Desde hace cuánto tiempo convulsiona el niño? Se dejará la respuesta abierta.

23. ¿Cuándo fue la última hospitalización? Se dejará la respuesta abierta.

24. ¿Qué tipo de epilepsia tiene el niño? Focal o generalizada. En caso de que los padres no comprendan la pregunta se dará la explicación de que es focal y generalizada.

Anexo F. Sección ECAVIPPEP

La siguiente sección aborda la calidad de vida del niño, el investigador realizará las siguientes preguntas:

1.- En general dirías que tu salud es. El investigador le dará las siguientes opciones:
1.- Mala, 2.- Regular, 3.- Buena. De acuerdo con la respuesta proporcionada por el niño el investigador colocará un círculo en el número elegido. Ejemplo malo será igual a redondear número 1.

2 ¿Ejercicio intenso, como correr o jugar? El investigador le dará las siguientes opciones:

1.- Muy a menudo, 2.- Con poca frecuencia, 3.-A veces, 4.-Pocas veces, 5.- Nunca. De acuerdo con la respuesta proporcionada por el niño el investigador colocará un círculo en el número elegido. Ejemplo muy a menudo será igual a redondear número 1.

3 ¿Actividades moderadas? (como ir caminando al colegio o montar en bicicleta) El investigador le dará las siguientes opciones:

1.- Muy a menudo, 2.- Con poca frecuencia, 3.-A veces, 4.-Pocas veces, 5.- Nunca. De acuerdo con la respuesta proporcionada por el niño el investigador colocará un círculo en el número elegido. Ejemplo muy a menudo será igual a redondear número 1.

4¿Actividades ligeras (como llevar paquetes o la mochila llena de libros)? El investigador le dará las siguientes opciones:

1.- Muy a menudo, 2.- Con poca frecuencia, 3.-A veces, 4.-Pocas veces, 5.- Nunca. De acuerdo con la respuesta proporcionada por el niño el investigador colocará un círculo en el número elegido. Ejemplo muy a menudo será igual a redondear número 1.

5¿Otras actividades cotidianas (bañarse, alimentarse, lavarse las manos y aseo personal)? El investigador le dará las siguientes opciones:

1.- Muy a menudo, 2.- Con poca frecuencia, 3.-A veces, 4.-Pocas veces, 5.- Nunca. De acuerdo con la respuesta proporcionada por el niño el investigador colocará un

círculo en el número elegido. Ejemplo muy a menudo será igual a redondear número 1.

6¿Limitarse de actividades escolares, tareas en casa, deportes, u otro tipo de actividades que has realizado)? El investigador le dará las siguientes opciones:

1.- Muy a menudo, 2.- Con poca frecuencia, 3.-A veces, 4.-Pocas veces, 5.- Nunca. De acuerdo con la respuesta proporcionada por el niño el investigador colocará un círculo en el número elegido. Ejemplo muy a menudo será igual a redondear número 1.

7 ¿Has tenido problemas de comportamiento en el colegio (profesores o resto del personal)? El investigador le dará las siguientes opciones:

1.- Muy a menudo, 2.- Con poca frecuencia, 3.-A veces, 4.-Pocas veces, 5.- Nunca. De acuerdo con la respuesta proporcionada por el niño el investigador colocara un círculo en el número elegido. Ejemplo muy a menudo será igual a redondear número 1.

8¿Tuviste problemas de comportamiento fuera de la escuela con amigos o familiares? El investigador le dará las siguientes opciones:

1.- Muy a menudo, 2.- Con poca frecuencia, 3.-A veces, 4.-Pocas veces, 5.- Nunca. De acuerdo con la respuesta proporcionada por el niño el investigador colocara un círculo en el número elegido. Ejemplo muy a menudo será igual a redondear número 1.

9¿Te distraes fácilmente? El investigador le dará las siguientes opciones:

1.- Muy a menudo, 2.- Con poca frecuencia, 3.-A veces, 4.-Pocas veces, 5.- Nunca. De acuerdo con la respuesta proporcionada por el niño el investigador colocará un círculo en el número elegido. Ejemplo muy a menudo será igual a redondear número 1.

10¿No recuerdas las cosas que viste o leíste? El investigador le dará las siguientes opciones:

1.- Muy a menudo, 2.- Con poca frecuencia, 3.-A veces, 4.-Pocas veces, 5.- Nunca. De acuerdo con la respuesta proporcionada por el niño el investigador colocará un

círculo en el número elegido. Ejemplo muy a menudo será igual a redondear número 1.

11 ¿Has tenido problemas para encontrar la palabra adecuada? El investigador le dará las siguientes opciones:

1.- Muy a menudo, 2.- Con poca frecuencia, 3.-A veces, 4.-Pocas veces, 5.- Nunca.
De acuerdo con la respuesta proporcionada por el niño el investigador colocará un círculo en el número elegido. Ejemplo muy a menudo será igual a redondear número 1.

12 ¿Has tenido dificultad para entender lo que escuchas en la clase? El investigador le dará las siguientes opciones:

1.- Muy a menudo, 2.- Con poca frecuencia, 3.-A veces, 4.-Pocas veces, 5.- Nunca.
De acuerdo con la respuesta proporcionada por el niño el investigador colocará un círculo en el número elegido. Ejemplo muy a menudo será igual a redondear número 1.

13 ¿Has tenido dificultad para entender lo que lees? El investigador le dará las siguientes opciones:

1.- Muy a menudo, 2.- Con poca frecuencia, 3.-A veces, 4.-Pocas veces, 5.- Nunca.
De acuerdo con la respuesta proporcionada por el niño el investigador colocará un círculo en el número elegido. Ejemplo muy a menudo será igual a redondear número 1.

14 ¿Has tenido dificultad para recordar lo que lees? El investigador le dará las siguientes opciones:

1.- Muy a menudo, 2.- Con poca frecuencia, 3.-A veces, 4.-Pocas veces, 5.- Nunca.
De acuerdo con la respuesta proporcionada por el niño el investigador colocara un círculo en el número elegido. Ejemplo muy a menudo será igual a redondear número 1.

15 ¿Has tenido dificultad para explicar lo que lees? El investigador le dará las siguientes opciones:

1.- Muy a menudo, 2.- Con poca frecuencia, 3.-A veces, 4.-Pocas veces, 5.- Nunca.
De acuerdo con la respuesta proporcionada por el niño el investigador colocará un

círculo en el número elegido. Ejemplo muy a menudo será igual a redondear número 1.

16 ¿Te has sentido solo o aislado debido a tu epilepsia o crisis? El investigador le dará las siguientes opciones:

1.- Muy a menudo, 2.- Con poca frecuencia, 3.-A veces, 4.-Pocas veces, 5.- Nunca.

De acuerdo con la respuesta proporcionada por el niño el investigador colocará un círculo en el número elegido. Ejemplo muy a menudo será igual a redondear número 1.

17 ¿Te has sentido avergonzado o diferente por qué tienes que tomar medicamentos? El investigador le dará las siguientes opciones:

1.- Muy a menudo, 2.- Con poca frecuencia, 3.-A veces, 4.-Pocas veces, 5.- Nunca.

De acuerdo con la respuesta proporcionada por el niño el investigador colocará un círculo en el número elegido. Ejemplo muy a menudo será igual a redondear número 1.

18 ¿Has sentido que la epilepsia ha limitado tu rendimiento escolar? El investigador le dará las siguientes opciones:

1.- Muy a menudo, 2.- Con poca frecuencia, 3.-A veces, 4.-Pocas veces, 5.- Nunca.

De acuerdo con la respuesta proporcionada por el niño el investigador colocará un círculo en el número elegido. Ejemplo muy a menudo será igual a redondear número 1.

19 ¿Has sentido limitaciones impuestas por tus padres o tu familia a causa de tu epilepsia o de la medicación? El investigador le dará las siguientes opciones:

1.- Muy a menudo, 2.- Con poca frecuencia, 3.-A veces, 4.-Pocas veces, 5.- Nunca.

De acuerdo con la respuesta proporcionada por el niño el investigador colocará un círculo en el número elegido. Ejemplo muy a menudo será igual a redondear número 1.

20 ¿Has tenido a alguien dispuesto a ayudarte si es necesario? El investigador le dará las siguientes opciones:

1.- Muy a menudo, 2.- Con poca frecuencia, 3.-A veces, 4.-Pocas veces, 5.- Nunca.

De acuerdo con la respuesta proporcionada por el niño el investigador colocara un

círculo en el número elegido. Ejemplo muy a menudo será igual a redondear número 1.

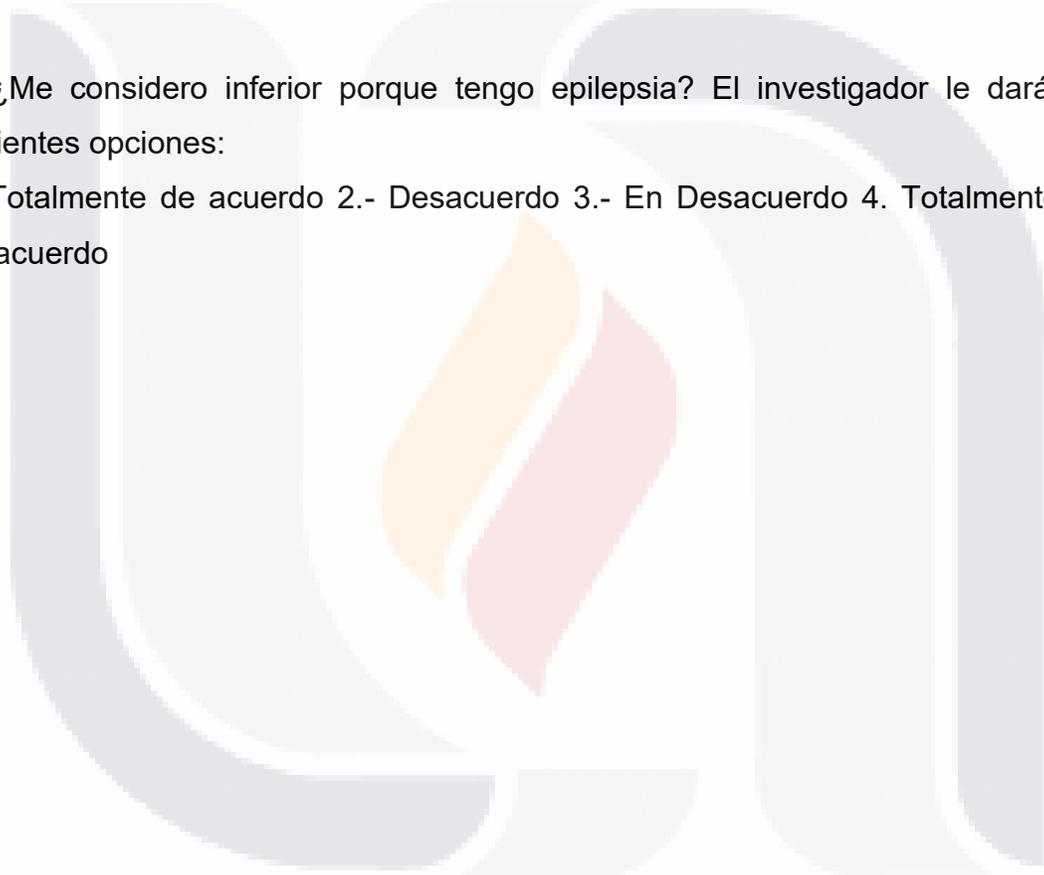
21 ¿Hay alguien en casa que te ayude o te haga entender tu enfermedad? El investigador le dará las siguientes opciones:

1.- Muy a menudo, 2.- Con poca frecuencia, 3.-A veces, 4.-Pocas veces, 5.- Nunca.

De acuerdo con la respuesta proporcionada por el niño el investigador colocará un círculo en el número elegido. Ejemplo muy a menudo será igual a redondear número 1.

22 ¿Me considero inferior porque tengo epilepsia? El investigador le dará las siguientes opciones:

1.- Totalmente de acuerdo 2.- Desacuerdo 3.- En Desacuerdo 4. Totalmente en Desacuerdo





Anexo H. Carta de no inconveniente



GOBIERNO DE MEXICO



Órgano de Operación Administrativa Desconcentrada
Aguascalientes
Unidad de Medicina Familiar No 11
Coordinación Clínica de Educación e Investigación en Salud

Dr. Carlos Armando Sánchez Navarro
Comité Local de Investigación en Salud 101
Delegación Aguascalientes
Presente

Aguascalientes, Ags. 09/01/2024

ASUNTO: CARTA DE NO INCONVENIENTE

Por medio de la presente manifiesto que NO TENGO INCONVENIENTE para que la Dra. Sarahi Estrella Maldonado Paredes, investigadora principal y Dra. Laura Itzel González Rangel, residente del segundo año de Medicina Familiar, relicen el proyecto con el nombre "CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS DE 4 A 10 AÑOS DE EDAD CON EPILEPSIA FOCAL O GENERALIZADA EN UNIDAD MEDICINA FAMILIAR NO 11 (UMF-11) EN EL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL (IMSS), OOAD AGUASCALIENTES, AGS"

En espera de su valioso apoyo que Usted siempre brinda. Le reitero la seguridad de mi atenta consideración.

ATENTAMENTE

Dra. Argelia Anahí Reyes de Luna,
Directora de la Unidad de Medicina Familiar N°11



Anexo I. Carta de consentimiento informado para niños





INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y
POLÍTICAS DE SALUD COORDINACIÓN DE
INVESTIGACIÓN EN SALUD
CARTA DE ASENTIMIENTO INFORMADO
(NIÑOS)

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio: "CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS DE 4 A 10 AÑOS DE EDAD CON EPILEPSIA FOCAL O GENERALIZADA EN UNIDAD MEDICINA FAMILIAR No. 11 (UMF-11) EN EL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL (IMSS), OOAD AGUASCALIENTES, AGS"

Lugar y fecha: Aguascalientes, Ags. a 8 de marzo del 2024

Número de registro: En trámite

Justificación y objetivo del estudio: Justificación de la investigación: El presente trabajo pretende llamar la atención sobre la necesidad de utilizar instrumentos validados que apoyen a los Médicos Familiares y personal de salud que atienden a esta población. Con los resultados de la aplicación de los cuestionarios, se espera encontrar variables significativas que permitan conocer los factores que afectan significativamente la calidad de vida de los niños con epilepsia. También los resultados permitirán emitir recomendaciones para disminuir la gravedad de la discapacidad del aprendizaje, deserción escolar y la asistencia a escuelas especiales, el manejo adecuado y apego al tratamiento farmacológico, importancia de las relaciones interpersonales, sociales, familiares, actividades extracurriculares, y conocimiento de la propia enfermedad que mejoren la calidad de vida en los niños con epilepsia. Objetivo: Identificar la Calidad de vida en niños de 4 a 10 años de edad con epilepsia focal o generalizada en Unidad Medicina Familiar No 11 (UMF-11) en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OOAD Aguascalientes, Ags

Procedimiento: Se me ha explicado y he comprendido la estructura del instrumento de la escala ECAVIPEP consta de 22 preguntas que engloban 5 dominios y la ficha de identificación con su historia personal.

Posibles riesgos y molestias: Riesgos mínimos: 1. En algunos minutos al niño contestará 22 preguntas 2. Que no comprenda las preguntas y les de otra interpretación, 3. Que el niño no entienda las preguntas y conteste mal las respuestas. Riesgos máximos: 1. Falta de sinceridad, 2. Sentimientos que no se transmiten de forma correcta, 3. Llanto por parte de los niños inclusive de los padres y en un dado caso se canalizará con personas expertas para mitigar sensibilidades.

Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio: Un posible beneficio es que mi participación en este estudio proporcione información sobre la calidad de vida de los niños con epilepsia. Si bien los beneficios directos para usted pudieran no existir, los resultados del presente estudio contribuirán al avance del conocimiento de padecimientos asociados a la epilepsia en niños y así posteriormente realizar futuros programas de prevención, etc.

Información sobre resultados alternativos de tratamiento: Los resultados es conocer la calidad de vida niños de 4 a 10 años de edad con epilepsia general y focalizada de la Unidad de Medicina Familiar 11 en Aguascalientes. Además de este modo se promueve el desarrollo en la investigación respecto a este fenómeno en nuestro país y la promoción de la salud e integridad de los profesionales de la salud.

Participación libre: En caso de no querer continuar con la entrevista me puedo retirar en el momento que lo desee ya que este es un estudio voluntario.

Privacidad y confidencialidad: Los datos que otorgue durante la investigación serán confidenciales y no se identificara públicamente ya que será manejado de manera anónima. No se dará a conocer mi identidad, la cual siempre será protegida.

En caso de colección de material biológico (si aplica)

Table with 2 columns: Accepto que a mi familiar o representado se le tomen los datos para este estudio, Accepto que a mi familiar o representado se le tomen los datos para este estudio y/o estudios futuros

Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):

Beneficios al término del estudio:

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

Investigador principal: Dra. Sarahi Estrella Maldonado Paredes Matricula: 99012553 Lugar de adscripción: Unidad de Medicina Familiar 11 Lugar de trabajo: Unidad de Medicina Familiar 11 Domicilio: Av. Mariano Hidalgo 510, Colonia Morelos, Aguascalientes, CP 20395 Teléfono: 4492451077 Correo electrónico: Sarahi.maldonado@imss.gob.mx
Investigador asociado: Dra. Laura Itzel González Rangel Matricula: 99013024 Lugar de adscripción: HGZ-1 Lugar de trabajo: Unidad de Medicina Familiar 11 Domicilio: Av. José María Chávez 1202 Colonia Linda Vista, Aguascalientes CP. 20270 Teléfono: 4771122341 Correo electrónico: arua11931@hotmail.com

Colaboradores:

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

Nombre y firma del padre, madre o representante legal

Nombre, dirección, relación y firma testigo 1

Sarahi Estrella Maldonado Paredes
DRA. SARAHÍ ESTRELLA MALDONADO PAREDES
COORDINACIÓN CLÍNICA DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN LA SALUD
MAT. 99012553
CED. PROF. 5649865 U.N.A.M.
CED. ESP. 7750833 U.A.A.

Nombre, dirección, relación y firma de testigo 2

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

*En caso de contar con patrocinador externo, el protocolo deberá ser evaluado por la Comisión Nacional de Investigación científica

Anexo J. Carta de consentimiento informado para adultos

	INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO (ADULTOS)
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN	
Nombre del estudio:	"CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS DE 4 A 10 AÑOS DE EDAD CON EPILEPSIA FOCAL O GENERALIZADA EN UNIDAD MEDICINA FAMILIAR No. 11 (UMF-11) EN EL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL (IMSS), OOAD AGUASCALIENTES, AGS"
Lugar y fecha:	Aguascalientes, Ags. a 8 de marzo del 2024
Número de registro:	En trámite
Justificación y objetivo del estudio:	<p>Justificación de la investigación: El presente trabajo pretende llamar la atención sobre la necesidad de utilizar instrumentos validados que apoyen a los Médicos Familiares y personal de salud que atienden a esta población. Con los resultados de la aplicación de los cuestionarios, se espera encontrar variables significativas que permitan conocer los factores que afectan significativamente la calidad de vida de los niños con epilepsia. También los resultados permitirán emitir recomendaciones para disminuir la gravedad de la discapacidad del aprendizaje, deserción escolar y la asistencia a escuelas especiales, el manejo adecuado y apego al tratamiento farmacológico, importancia de las relaciones interpersonales, sociales, familiares, actividades extraescolares, y conocimiento de la propia enfermedad que mejoren la calidad de vida en los niños con epilepsia.</p> <p>Objetivo: Identificar la Calidad de vida en niños de 4 a 10 años de edad con epilepsia focal o generalizada en Unidad Medicina Familiar No 11 (UMF-11) en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), OOAD Aguascalientes, Ags.</p>
Procedimiento:	Se me ha explicado y he comprendido la estructura del instrumento de la escala ECAVIPEP consta de 22 preguntas que engloban 5 dominios y la ficha de identificación con su historia personal.
Posibles riesgos y molestias:	<p>Riesgos mínimos: 1. En unos minutos el padre, la madre o el tutor contestarán 22 preguntas, 2. Que el padre, la madre o el tutor no comprenda las preguntas y les den otra interpretación, 3. Que el padre o madre no entienda las preguntas y conteste mal las respuestas.</p> <p>Riesgos máximos: 1. Falta de sinceridad, 2. Sentimientos que no se transmiten de forma correcta, 3. Llanto por parte de los padres y en un dado caso se canalizará con personas expertas para mitigar sensibilidades.</p>
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Un posible beneficio es que mi participación en este estudio proporcione información sobre la calidad de vida de los niños con epilepsia. Si bien los beneficios directos para usted pudieran no existir, los resultados del presente estudio contribuirán al avance del conocimiento de padecimientos asociados a la epilepsia en niños y así posteriormente realizar futuros programas de prevención, etc.
Información sobre resultados alternativos de tratamiento:	Los resultados es conocer la calidad de vida niños de 4 a 10 años de edad con epilepsia general y focalizada de la Unidad de Medicina Familiar 11 en Aguascalientes. Además de este modo se promueve el desarrollo en la investigación respecto a este fenómeno en nuestro país y la promoción de la salud e integridad de los profesionales de la salud.
Participación retro: Privacidad y confidencialidad	<p>En caso de no querer continuar con la entrevista me puedo retirar en el momento que lo desee ya que este es un estudio voluntario.</p> <p>Los datos que otorgue durante la investigación serán confidenciales y no se identificara públicamente ya que será manejado de manera anónima. No se dará a conocer mi identidad, la cual siempre será protegida.</p>
En caso de colección de material biológico (si aplica)	<input type="checkbox"/> Acepto que a mi familiar o representado se le tomen los datos para este estudio <input type="checkbox"/> Acepto que a mi familiar o representado se le tomen los datos para este estudio y/o estudios futuros
Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):	
Beneficios al término del estudio:	En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:
Investigador principal:	Dra. Sarahi Estrella Maldonado Paredes Matricula: 99012553 Lugar de adscripción: Unidad de Medicina Familiar 11 Lugar de trabajo: Unidad de Medicina Familiar 11 Domicilio: Av. Mariano Hidalgo 510, Colonia Morelos, Aguascalientes, CP 20395 Teléfono: 4492451077 Correo electrónico: Sarahi.maldonado@imss.gob.mx
Investigador asociado:	Dra. Laura Itzel González Rangel Matricula: 99013024 Lugar de adscripción: HGZ-1 Lugar de trabajo: Unidad de Medicina Familiar 11 Domicilio: Av. José María Chávez 1202 Colonia Linda Vista, Aguascalientes CP. 20270 Teléfono: 4771122341 Correo electrónico: gural1931@hotmail.com
Colaboradores:	
En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a:	Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS, Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores, México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx
Nombre y firma del padre, madre o representante legal	<p>Sarahi Estrella Maldonado Paredes Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento</p>  DRA. SARAHÍ ESTRELLA MALDONADO PAREDES COORDINACIÓN CLÍNICA DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN LA SALUD MAT. 99012553 Dirección profesional y firma de testigo 2 (ED. E.C. 775033) U.A.A.
Nombre, dirección, relación y firma testigo 1	
<p>Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio.</p> <p>*En caso de contar con patrocinador externo, el protocolo deberá ser evaluado por la Comisión Nacional de Investigación científica</p>	
Folio: 2810009013	