

Gabriela Ramírez Díaz

Calidad de vida en pacientes adultos con epilepsia

2013



Universidad Autónoma de Querétaro  
Facultad de Enfermería

Calidad de vida en pacientes adultos con epilepsia

Tesis

Que como parte de los requisitos para obtener el título de

Licenciado en Enfermería

Presenta

Gabriela Ramírez Díaz

Santiago de Querétaro, Qro., Julio, 2013



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE QUERÉTARO**

**FACULTAD DE ENFERMERÍA  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA**

**Calidad de vida en pacientes adultos con epilepsia**

**TESIS**

Que como parte de los requisitos para obtener el título de  
**Licenciada en Enfermería**

**Presenta:**

P.S.S. Gabriela Ramírez Díaz

**Dirigido por:**

Med. Esp. Faustino Llamas Ibarra  
Dra. en C.S. Ruth Magdalena Gallegos Torres

**SINODALES**

Med. Esp. Faustino Llamas Ibarra

Presidente

Firma

Dra. Ruth Magdalena Gallegos Torres

Secretario

Firma

M.C.E. Verónica M. Hernández Rodríguez

Vocal

Firma

M.C.I. Ángel Salvador Xequé Morales

Suplente

Firma

Dra. Aurora Zamora Mendoza

Suplente

Firma

M.C.E. Gabriela Palomé Vega  
Directora

M.C.E. Guadalupe Perea Ortíz  
Secretaria Académica

Centro Universitario  
Querétaro, Qro.  
Agosto, 2013  
México

## RESUMEN

Introducción: Las personas que padecen epilepsia, se ven afectadas, en su calidad de vida en las dimensiones física, emocional y social. Objetivo: Conocer la calidad de vida de los pacientes adultos con epilepsia de la clínica neurológica de Querétaro. Metodología: Estudio descriptivo, transversal. Se presentan los resultados de 30 pacientes con diagnóstico de epilepsia. Se aplicó el QOLIE-31, el cual consta de 11 ítems sociodemográficos, 31 para calidad de vida y 10 de la escala de Barthel. La confiabilidad, fue de .926. El análisis de los resultados se realizó en SPSS 17.0. Resultados: 16 de los pacientes son de sexo masculino y 14 femenino, predominando el rango de edad de 18 a 26 años con 42%. La calidad de vida en general fue “mala” en 56.67% de los individuos, seguida de 16.67% que la refieren como “buena” y 3.33% la denomina como “excelente”. En el eje de Relaciones sociales, la mayoría de los participantes se ve afectado principalmente por las limitaciones para las actividades laborales y de distracción, esto evidenciado por el 50% que obtuvo una evaluación de “mala” calidad de vida. Los ejes con mala calidad de vida son la “Preocupación por las crisis y los efectos de la medicación” con un 60% y 53% respectivamente. Conclusiones: se acepta la hipótesis del estudio en la que la calidad de vida de los paciente con epilepsia es mala, lo anterior muestra que los pacientes requieren un tratamiento integral, por medio del personal de salud, proponiendo principalmente en el área de Enfermería acrecentar el conocimiento de la patología, su tratamiento y sus implicaciones psicosociales para con ello instruir correctamente a los pacientes sobre los efectos esperados de los fármacos, así como brindar consejería para mejorar sus relaciones sociales y con el entorno y así mejorar su calidad de vida.

**(Palabras clave:** calidad de vida, epilepsia, adulto)

## DEDICATORIAS

Gracias mamá, por obligarme a dar todo de mí, a querer ser la mejor en todo lo que haga, a querer ser como tú y por ser parte fundamental de mi vida. Por fin, después de 20 años de darme todas las herramientas podré culminar mi formación gracias a ti y todos tus esfuerzos. Este logro es tuyo también.

A Mario que me ha robado el corazón y en poco tiempo se convirtió en el motivo de levantarme todos los días, en mi razón de vivir. Es por ti por quien voy a luchar día a día. Te amo panquesito.

A mi esposo y compañero porque nunca me ha dejado caer, porque si permanecí fue por tu apoyo y por creer en mí.

Los amo muchísimo.

La vida tiene muchos caminos que nunca pensamos que pisaríamos y sin embargo aquí estoy el día de hoy a punto de terminar un ciclo que no era el planeado y aún así me ha dejado tanto, grandes amigas y lecciones de vida que no se olvidan.

**Gabriela Ramírez Díaz**

## **AGRADECIMIENTOS**

Al Dr. Faustino Llamas Ibarra por la dirección de esta investigación y las facilidades brindadas para la realización de la recolección de datos.

A la Dra. Ruth Magdalena Gallegos Torres por toda la ayuda, solidaridad y compromiso en este proyecto.

Al M en C. Ángel Salvador Xequé Morales, por habernos brindado asesoría para el procesamiento de datos.

A Martha Elena León Sánchez, por su apoyo incondicional para la recolección de datos.

A todos las personas que amablemente participaron e hicieron posible esta investigación.

A nuestra casa de estudio Universidad Autónoma de Querétaro, Facultad de Enfermería por brindarnos la formación y conocimientos necesarios para ser profesionistas de excelencia.

A todas las personas que estuvieron involucradas directa o indirectamente.

**¡Muchas gracias!**

## ÍNDICE

	Página
Resumen.....	i
Dedicatorias .....	ii
Agradecimientos.....	iii
Índice de cuadros .....	v
Índice de figuras .....	vi
I. Introducción.....	7
1.1 Planteamiento del problema. ....	9
1.2 Justificación.....	13
1.3 Objetivos. ....	14
1.3.1 General .....	14
1.3.2 Específicos .....	15
1.4 Hipótesis. ....	15
II. Revisión de la literatura.....	16
2.1 Epilepsia. ....	16
2.2 Calidad de vida. ....	20
2.3 Calidad de Vida en el paciente con Epilepsia. ....	26
III. Metodología.....	30
3.1 Tipo y diseño metodológico .....	30
3.2 Universo y muestra .....	30
3.3 Material y métodos.....	31
3.4 Plan de análisis.....	33
3.5 Ética del estudio. ....	33
IV. Resultados y discusión .....	37
4.1 Datos sociodemográficos.....	37
4.2 Calidad de vida .....	39
4.3 Resultados generales .....	43
V. conclusiones .....	51
Bibliografía .....	53
ANEXOS .....	59

## ÍNDICE DE CUADROS

<b>Cuadro</b>		<b>Página</b>
2.1	Causas de Epilepsias sintomáticas.	10
4.1	Resultados de los ejes 4, 5 y 6 para evaluar la dimensión de salud física.	30
4.2	Resultados de los ejes 1, 2 y 3 para evaluar la dimensión de salud psicológica dimensión de salud física.	31
4.3	Resultado del eje 7 para evaluar la dimensión de relaciones sociales.	33
4.4	Preguntas para valorar la dimensión de medio ambiente.	34
4.5	Nivel de calidad de vida según género.	35

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura</b>		<b>Página</b>
4.1	Edad de los pacientes encuestados.	28
4.2	Seguridad social con la que cuentan los participantes de la investigación.	29
4.3	Gráfica comparativa entre los ejes que evalúan el QOLIE-3.	37
4.4	Evaluación de la Calidad de Vida con el QOLIE-31.	38



## I. Introducción.

Desde 1948, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió a la salud como “el completo estado de bienestar físico, psicológico y social y no solo la ausencia de enfermedad o dolencia” (World Health Organization, 1946), sustituyendo entonces el paradigma biomédico, en el cual la enfermedad era considerada meramente bioquímica, anatómica o funcional; así, “la nueva conceptualización del proceso de salud-enfermedad, el creciente conocimiento de la influencia de los factores psicosociales en este proceso, la transición en los perfiles epidemiológicos, el desarrollo de los conceptos de calidad de vida y de bienestar psicológico y su importancia en las tareas de salud, así como la caracterización de la atención primaria de salud como escenario fundamental para el desarrollo de acciones de salud y el trabajo en equipo, son hechos que han condicionado la inclusión de las ciencias sociales en una nueva forma de pensar el campo de la salud” (Rojas, 2009).

Dentro de la múltiple diversidad de patologías que actualmente existen, las enfermedades neurológicas se han convertido en la primera prioridad sanitaria en los países desarrollados. Según la Clasificación Internacional de las Enfermedades en su décima revisión, el rubro de enfermedades neurológicas abarca 67 diferentes padecimientos, entre ellos, la epilepsia (CIE, 2012).

Las epilepsias constituyen el trastorno neurológico crónico más común en el mundo, supera a una enfermedad tan conocida como el Parkinson (Acevedo *et al*, 2008). En los países desarrollados, los nuevos casos aparecidos en la población general oscilan entre 40 y 70 por 100 000. Cerca del 80% de los casos mundiales de epilepsia se registran en regiones en desarrollo (Organización mundial de la salud, 2012).

La epilepsia, ha sido llamada “la enfermedad de la estigmatización” por excelencia (Acevedo *et al*, 2008). De acuerdo con Rivera *et al.*, (2005), “es una

enfermedad crónica con importantes consecuencias sociales y psicológicas debido a la gran cantidad de variables que influyen en el transcurso de la enfermedad. Existen factores ambientales que modifican las crisis y favorecen la aparición de otros fenómenos ajenos a la patología de base, que alteran la calidad de vida del paciente”. Además, Phabphal *et al.* (2010), señala que “la mayoría de los pacientes con epilepsia no son diagnosticados en la práctica clínica de manera pronta y subsecuentemente no son tratados”.

La calidad de vida es definida por la OMS como "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno" (WHO, 1946).

Según Guekht *et al.* (2007), “la calidad de vida de los pacientes con epilepsia depende de la efectividad de la terapia antiepiléptica y la duración de la enfermedad. La calidad de vida es pobre en pacientes con crisis convulsivas parciales y los mejores niveles de calidad de vida los presentan pacientes sin crisis. La frecuencia de las crisis es una de los determinantes más relevantes para un carente nivel de vida”.

Así, este protocolo está enfocado a investigar la calidad de vida del paciente con epilepsia, por lo que a lo largo de esta introducción se presentarán los datos que señalan la relevancia de este fenómeno, sobre todo porque se identifica que el personal de enfermería debe de saber valorar la calidad de vida de las personas con las que trabaja, estén sanas o no.

## **1.1 Planteamiento del problema.**

La OMS (2009), señaló que en el mundo habían aproximadamente 50 millones de personas con epilepsia, de los cuales, el 90% procedía de países en desarrollo. De igual manera hace mención de que sólo el 70% de los casos respondía al tratamiento y el otro porcentaje era de pacientes sin seguimiento médico. Así mismo reconocía que los pacientes con esta patología y sus familiares pueden ser víctimas de estigmatización y discriminación.

En 2008, se reportó que en América Latina y el Caribe, vivían aproximadamente 5 millones de personas con epilepsia, identificándose una prevalencia mayor en estos países que en aquellos que son catalogados como desarrollados. En este mismo año, se reconocía que la mortalidad en el adulto, por esta patología, era 3 a 4 veces mayor que en la población general (Organización Panamericana de la Salud, 2011).

En México, el 24 de octubre de 1984, en base al acuerdo publicado en el Diario Oficial de la Federación, fue creado el Programa Prioritario de Epilepsia (PPE) del Sector Salud en donde se dispuso el establecimiento de coordinaciones de proyectos prioritarios de salud, creándose así dicho programa y su consejo técnico, integrado por representantes del Sector Salud: SSA, IMSS, ISSSTE, PEMEX y diversos hospitales universitarios del país, así como representantes de la Universidad Nacional Autónoma de México y el Instituto Politécnico Nacional (PPE, 2013).

La función primordial del Programa Prioritario de Epilepsia, es la de normar, coordinar, sistematizar y optimizar las estrategias y acciones a favor del enfermo que padece epilepsia, sí como de su familia y de la sociedad (PPE, 2013).

Actualmente el PPE del Sector Salud cuenta con 64 Centros de Atención Integral para la Epilepsia (CAIE), que se encuentran en el área metropolitana de la Ciudad de México y en casi toda la República Mexicana. Desde 1985 los CAIE proporcionan atención médica especializada, sustentada en los últimos avances diagnósticos y terapéuticos a los enfermos con Epilepsia (PPE, 2013).

El PPE se ha dado a la tarea de colaborar de una manera estrecha con el esfuerzo del Gobierno Federal en atención al paciente con epilepsia, que es atendido bajo el Seguro Popular. La coordinación del PPE ofrece la información necesaria para que los pacientes que sufren Epilepsia puedan acudir a los CAIE que dependen directamente de cada una de las Instituciones que integran el Sector Salud (PPE, 2013).

En la ciudad de Santiago de Querétaro, el número de habitantes es de 801,904 según el Instituto Nacional de Geografía y Estadística (INEGI) del 2010. Tomando en cuenta que la incidencia de pacientes con epilepsia del 2011 en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) en la misma ciudad fue de 1031 y que fuentes extraoficiales del ISSTE expresan que los pacientes que van a control por el diagnóstico de epilepsia rebasan los 30 semanalmente, solo en la consulta externa de neurología, se evidencia la importancia de saber cuál es la calidad de vida que tienen estos pacientes, para una mejora en la atención de manera integral.

La epilepsia tiene graves consecuencias psicológicas, sociales y económicas (Acevedo *et al*, 2008). Relacionado con lo anterior, Fabelo *et al*. (2010), señala que “el interés por estudiar los problemas que afectan la vida de las personas con epilepsia se ha retardado con relación a otras enfermedades crónicas no transmisibles, principalmente porque el enfoque clínico tradicional prevaeciente en las ciencias neurobiológicas ha enfatizado siempre el éxito en el control de las crisis como el fin único del tratamiento”.

El cambio de paradigma biomédico al biopsicosocial, ha abierto la puerta de la investigación de las enfermedades como entidades que afectan no sólo la esfera biológica; así, el saber que “las crisis epilépticas son síntomas de disfunción cerebral que producen una descarga hipersincrónica y paroxística de un grupo de neuronas, hiperexcitables, localizadas en el cortex cerebral” (Yusta, 2005) forma sólo una parte de la enfermedad, que no puede ser así delimitada, pues afecta la calidad de vida del paciente.

La calidad de vida “refleja la percepción que tienen los individuos de que sus necesidades están siendo satisfechas, o bien de que se les están negando oportunidades de alcanzar la felicidad y la autorrealización, con independencia de su estado de salud físico, o de las condiciones sociales y económicas” (WHO, 1946). Por eso Rajesh Y Tharyan (2010) mencionan que “la evaluación de calidad de vida generalmente incluye la revisión de diversos dominios y áreas, incluyendo lo físico, psicológico, social y vocacional.”

En los últimos años han surgido diferentes estudios acerca de las repercusiones en la calidad de vida del paciente adulto con epilepsia, estando a la cabeza países como Estados Unidos de Norteamérica y Chile, sin embargo, en México, el problema es apenas conocido y por lo tanto pocas veces considerado, aún cuando según Trejo *et al.* (2005), señala que la incidencia de la epilepsia se estima entre el 0.5 y 2% del total de la población mexicana.

Para un fenómeno como la epilepsia, “existen otros múltiples factores de alteración de la calidad de vida entre los que se incluyen la frecuencia de las crisis, intensidad de ellas, edad de inicio de la enfermedad, tipo de crisis, cantidad de fármacos usados en el tratamiento, efectos secundarios de éstos, deterioro cognitivo asociado, percepción del paciente de las crisis sufridas, etc.” (Rivera *et al.*, 2005)

Según estudios previos, la Calidad de Vida del paciente con Epilepsia, es afectada principalmente por las diferentes manifestaciones clínicas, las cuales dependen del área cortical involucrada, ataques que duran normalmente de uno a dos minutos y puede ser seguidas de un periodo variable de depresión cerebral que se manifiesta por déficits neurológicos localizados (Yusta, 2005), lo que usualmente lleva al deterioro de las funciones psicológicas, sociales y emocionales, sobre todo cuando el paciente no ha tenido un afrontamiento correcto hacia su condición pues “debido a la naturaleza de un proceso patológico, los pacientes se ven enfrentados a mantener un rol social al menos parcial, ante los cuales pueden valorar de muy diversa forma el nivel de adaptabilidad y consecuente calidad de vida que han logrado” (Ivanovic, 2003).

Torres y *Sanhueza* (2006), en su artículo “Modelo Estructural de Enfermería de Calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad”, deja claro que “para enfermería el conocimiento de la calidad de vida y su asociación con el nivel de incertidumbre frente a la enfermedad, adquiere gran importancia, lo cual permitiría profundizar en las necesidades de atención de estas pacientes, aportando información a la práctica clínica en el contexto de las enfermedades y de los factores psicosociales que en ellas influyen. De este modo, las profesionales de enfermería que tienen a su cargo este tipo de pacientes podrían incorporar estos aspectos a la valoración y la intervención en enfermería en su plan de cuidados; al mismo tiempo elaborar estrategias cuya labor puede extenderse, ya sea tanto en la clínica hospitalaria, la atención de enfermería en domicilio, la rehabilitación, la orientación en salud y la consejería familiar para la adaptación a la enfermedad, todo lo cual contribuirá no sólo al mejoramiento de la calidad de vida del paciente y familia, sino al de la propia comunidad.”

El papel de la enfermera especialista en epilepsia no debe ser subestimado, ya que proporciona información especializada y asistencia técnica en el manejo de este tipo de pacientes, además es eficaz en comunicar la información al paciente; esto incrementa la investigación basada en evidencia y

el número de trabajos publicados para así aportar conocimiento claro acerca del papel de la enfermería como sustento biopsicosocial del paciente con epilepsia (Greenhill *et al.*, 2001).

Ante todo lo anteriormente señalado, surge la siguiente pregunta de investigación:

**¿Cuál es la calidad de vida del paciente adulto con epilepsia, atendido en la Clínica Neurológica de Querétaro?**

## **1.2 Justificación.**

La OPS señala que la calidad de vida, es un concepto relevante para establecer el pronóstico del paciente con esta patología, ya que “corresponde a la percepción subjetiva del impacto de la enfermedad y de su tratamiento en todos los aspectos de la vida”. Así, la medición de la calidad de vida va más allá de la determinación de la severidad del problema o de la magnitud de los síntomas, esto según Acevedo et al. (2008).

Considerando que el IMSS es solo uno de los tres sectores de atención pública en el estado (también está el ISSSTE y SESEQ) se estima que la incidencia anual de pacientes con epilepsia asciende a un número considerablemente mayor que 1031 pacientes y considerando que “la epilepsia afecta el desarrollo psicológico de quien la padece, así como la inserción social, inserción laboral, educación, aspectos económicos, conducción de vehículos motorizados, deportes, vida familiar, entre otros” (Acevedo, 2008), es de suma importancia la atención a los pacientes epilépticos.

Todo lo anterior, aunado a que en México no se encontraron investigaciones sobre este padecimiento en la población adulta, se considera entonces que esta investigación indicará hechos diversos y servirá como base

para realizar estudios posteriores respecto al tema, para ampliar la información existente.

Debido al acceso que se tiene a un extenso grupo de pacientes con epilepsia que han sido diagnosticados y tratados en la Clínica Neurológica de Querétaro así como a sus expedientes clínicos, el presente estudio será de gran relevancia en el estado.

Los resultados de este estudio, una vez que sean difundidos a los profesionistas (médicos, psicólogos, fisioterapeutas, nutriólogos, trabajadores sociales, entre otros) que laboran en torno al paciente epiléptico, podrán ser usados para su actualización y por lo tanto, para la mejora de la atención al paciente. Se podrá incluir como referencia para la realización de planes de atención correctos de tipo integral, pues en el modelo de atención biopsicosocial, la calidad de vida es uno de los grandes pilares de la salud.

Adicionalmente, el estudio brindará información importante para familiares y personas que conviven diariamente con pacientes con diagnóstico de epilepsia, pues podrán conocer las repercusiones que ésta tiene en las diferentes esferas del individuo.

### **1.3 Objetivos.**

#### 1.3.1 General

- Valorar la calidad de vida de los pacientes adultos con epilepsia, que son atendidos en la Clínica Neurológica de la Ciudad de Querétaro.



### 1.3.2 Específicos

- Conocer la percepción que tiene el paciente respecto a su estado físico, su función cognitiva y el efecto de los medicamentos que utiliza.
- Exponer el nivel de preocupación y el estado de ánimo del paciente con epilepsia.
- Describir el nivel de independencia del paciente con epilepsia.
- Conocer la percepción del paciente respecto a la productividad de su tiempo libre, actividades sociales y laborales.
- Identificar si el medio en el que se desenvuelve el paciente le satisface.

### 1.4 Hipótesis.

$H_A$ : Los pacientes adultos con epilepsia tienen una mala calidad de vida

$H_0$ : Los pacientes adultos con epilepsia no tienen una mala calidad de vida.

## II. Revisión de la literatura.

En el presente apartado se pretende dar una visión clara de cada una de la variable de este estudio por lo que cada una se describe ampliamente.

### 2.1 Epilepsia.

El término epilepsia tiene su origen en la palabra griega “*epilambanein*” que significa ser atacado, tomado por sorpresa o caerse sobre sí mismo (Gaona, 2005). Cerca de 400 años a. de C., Hipócrates la describía como: “... *la enfermedad que llamamos sagrada, he aquí lo que es: ella no me parece ni más sagrada ni más divina que las otras, ella tiene la misma naturaleza que el resto de las otras enfermedades, y por origen las mismas causas que cada una de ellas. Los hombres le han atribuido una causa divina, por ignorancia y a causa del asombro que les inspira, pues no se parece en nada a las enfermedades ordinarias*”, para posteriormente argumentar que el origen de la enfermedad estaba localizado en el cerebro (Rivera, 2007).

A lo largo de muchos siglos se le dio un carácter místico, religioso e incluso demoniaco a la epilepsia; la Biblia lo narra en el libro de Marcos (9,17-18, 21-22) “...Maestro, traje a ti mi hijo, que tiene un espíritu mudo, el cual, donde quiera le toma, le sacude; y echa espumarajos, y cruje los dientes y se va secando. Jesús preguntó al padre: ¿Cuánto tiempo hace que le sucede eso? Y él dijo: Desde niño. Y muchas veces le echa en el fuego y en el agua, para matarle...” Como ésta, muchas veces a través de la historia, los probables enfermos de epilepsia eran sanados por medio de oración y ayuno mientras los familiares reflejaban una tremenda angustia y desesperación.

En 1873 Hughlings Jackson afirmó que “epilepsia es el nombre para una descarga local ocasional, súbita e intensa de la materia gris” (Covo 2006), para que 100 años más tarde, la OMS, en 1973, definiera a la epilepsia como una

afección crónica de etiología diversa, caracterizada por crisis recurrentes (dos o más), debidas a una descarga excesiva de las neuronas cerebrales, asociadas eventualmente con diversas manifestaciones clínicas y paraclínicas, que se presentan de manera no provocada.

López *et al* en el 2009, resalta que “para que sea considerado el diagnóstico de epilepsia, no debe confundirse con la aparición de una crisis aislada”, la epilepsia entonces constituye una enfermedad neurológica heterogénea, caracterizada por la recurrencia de crisis epilépticas, en ausencia de lesión cerebral aguda. Según Jiménez *et al* (2009), “el término epilepsia se refiere al trastorno en el cual una persona tiene convulsiones recurrentes debido a un proceso crónico subyacente. Una convulsión es un fenómeno paroxístico producido por descargas anormales, excesivas e hipersincrónicas de un grupo de neuronas del sistema nervioso central. De acuerdo con la distribución de las descargas se tendrán distintas maneras de presentación de estas convulsiones, desde una llamativa actividad convulsiva hasta fenómenos de experiencia subjetiva difíciles de advertir por un observador. De manera que una persona que sufre una convulsión no necesariamente tiene epilepsia, si los factores que la provocan son corregibles o evitables; pero si son recurrentes, si pueden adscribirse a una epilepsia.”

Se pueden clasificar los distintos tipos de convulsiones (Jiménez *et al*, 2009):

- Convulsiones parciales: se originan en regiones concretas del cerebro. Estas se dividen en convulsiones parciales simples, aquellas en las que se conserva la conciencia, y las convulsiones parciales complejas, cuando la conciencia se altera. Un subgrupo importante y difícil de clasificar son las convulsiones parciales secundariamente generalizadas, que son aquellas que comienzan como parciales y se propagan de forma difusa por toda la corteza cerebral, de manera que, si no percibimos su inicio, podemos pensar que son generalizadas.

- Convulsiones primariamente generalizadas: se originan simultáneamente en ambos hemisferios cerebrales. Se tienen distintos tipos: crisis de ausencia (pequeño mal), caracterizadas por breves y repentinos lapsos de pérdida de conciencia sin pérdida del control postural; crisis de ausencia atípicas, que suelen tener un lapso de mayor duración y el comienzo y el final suelen ser menos bruscos; crisis tónico-clónicas (gran mal), atónicas, caracterizadas por una pérdida repentina del tono muscular durante 1-2 segundos, crisis mioclónicas, contracción muscular breve y repentina de una parte del cuerpo.

- Convulsiones sin clasificar: convulsiones neonatales, espasmos infantiles.

Las causas que pueden originar una epilepsia son variadas; en general se acepta que están involucrados factores genéticos y adquiridos. Según la Clasificación Internacional de Epilepsias y Síndromes Epilépticos del 2010 publicada por Gómez y *Bellas* (2011), se reconocen tres grandes categorías etiológicas:

1. Epilepsias idiopáticas, es decir, sin causa subyacente que pueden ser parciales o generalizadas.

2. Epilepsias criptogenéticas, presumiblemente sintomáticas, pero todavía no muestran evidencia etiológica. La predisposición genética puede estar determinada por un solo gen o ser más compleja (poligénica o multifactorial).

3. Epilepsias sintomáticas, pueden deberse a diversas causas (cuadro 2.1).

Cuadro 2.1. Causas de Epilepsias sintomáticas

<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Malformaciones del desarrollo cortical</li> <li>2. Patología perinatal</li> <li>3. Infecciones</li> <li>4. Tumores</li> <li>5. Ataques cerebrovasculares</li> <li>6. Malformaciones vasculares</li> <li>7. Traumatismos cráneo-encefálicos.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>8. Cirugía intracraneana</li> <li>9. Esclerosis del hipocampo</li> <li>10. Otras causas</li> <li>Síndromes neurocutáneos</li> <li>Enfermedades degenerativas</li> <li>Esclerosis múltiple</li> <li>Tóxicos (alcohol, drogas)</li> <li>Enfermedad celíaca</li> </ol>
--	--

Fuente: Micheli, F. Nogués, M. Asconape, J. Fernández, M. y Biller, J. (2003). Tratado de Neurología Clínica. Editorial Médica Panamericana. Argentina. Pág. 778-788, 811-812, 885-886.

### Comorbilidad

Muchas comorbilidades en personas adultas con epilepsia son más frecuentes que en aquellos que no tienen epilepsia. Gaitatzis, el 2004 decía que una condición comórbida puede ser la causa de la epilepsia, estar asociada a la epilepsia vía factores etiológicos comunes, genéticos o ambientales, o estar asociada al tratamiento de la epilepsia. Como comorbilidades asociadas a la causa de la epilepsia, se encuentran el accidente vascular encefálico y los tumores cerebrales. Como factores etiológicos comunes, encontramos el traumatismo encéfalo craneano (cefalea y epilepsia) y el tabaco (bronquitis crónica y epilepsia). En adultos con epilepsia son comunes los trastornos psiquiátricos como los depresivos (18%), ansiosos (15%), y psicóticos (9%). Existen factores biológicos que pueden explicar la comorbilidad psiquiátrica en epilepsia, como la medicación, y también factores psicológicos y sociales. Desórdenes somáticos recurrentes en pacientes adultos con epilepsia son las fracturas (10%) y el asma (9%).

La OMS reconoce a la epilepsia como un importante problema de salud pública. Según explica en la revisión del informe sobre la enfermedad, en el mundo aproximadamente existen 50 millones de personas afectadas. Se estima que la incidencia en países en vías de desarrollo se encuentra en 6 a 10 casos por 1,000, mientras que en los países desarrollados la aparición de nuevos casos en la población general oscila entre 40 y 70 por 100,000 (OMS, 2012).

## **2.2 Calidad de vida.**

La calidad de vida es un concepto de amplio uso para la evaluación de diversas disciplinas. En la economía y la política es usado como indicador del bienestar de una población a través de aspectos como el ingreso, el acceso a bienes y servicios, etc. En el área de la salud se usa para evaluar la eficacia de las intervenciones al considerar la agresividad tanto de padecimientos como de tratamientos (por ejemplo en efectos colaterales, dolor e incapacidad) (Riveros, 2009).

La Organización Mundial de la Salud (WHO, 1995) definió calidad de vida como "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes", y agrega que "se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno". Esta definición abarca tanto factores objetivos y situacionales de las personas como aquellos relativos a la percepción subjetiva de los propios individuos, es decir, además de los indicadores tradicionales, es menester incluir factores sociales y psicológicos; por ello, la OMS desde 1993 ha concebido la calidad de vida en cinco dominios: salud física, salud psicológica, nivel de independencia, relaciones sociales y medio ambiente.

Schwartzmann, (2003) menciona, en su artículo “Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales”, cuatro razones por las cuales la medición de la calidad de vida es relevante:

1. La toma de decisiones en el sector salud debería tener en cuenta la percepción de los usuarios, apoyada en una profunda evidencia empírica de base científica, que considere, además de los indicadores clásicos cuantitativos (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) y los costos, los indicadores cualitativos que expresan el impacto sobre la calidad de vida y la satisfacción del paciente.

2. Se debería además analizar el proceso de atención a la salud tanto en lo que hace a la evaluación de la excelencia técnica (decisiones terapéuticas, utilización de tecnologías de diagnóstico y tratamiento con fundamento sólido) así como la evaluación de la excelencia interpersonal, basada en un manejo científico, ético y humano de la relación médico-paciente.

3. El estudio de los factores que determinan la percepción del paciente en los diversos momentos de la vida y de la enfermedad, es decir el proceso de adaptación a la enfermedad crónica, permitiría reconocer los mecanismos que inciden negativamente en la calidad de vida del paciente y encarar intervenciones psicosociales que promuevan el mayor bienestar posible.

4. Las decisiones exclusivas en base a costos, que se vienen dando en muchos países, donde la medicina pasa a ser una mercancía, son éticamente inaceptables y desde los profesionales de la salud debería insistirse en la necesidad de tomar en cuenta los otros elementos planteados.

Para avanzar en el conocimiento del objeto de interés de la calidad de vida, se recurrirá a una definición básica de sus rubros con los cuales se brindará un panorama general de la relación que existe entre ellos:

### Salud física:

La mejor manera de definir la salud física es por medio del término homeostasis (que deriva del griego homo (ὁμος) que significa "similar" y estasis (στάσις) "posición", "estabilidad" y significa "permanecer igual"). Aunque la palabra homeostasis sugiere un estado estático, en realidad el organismo se ajusta continuamente a cambios internos y externos. De acuerdo con la Universidad Estatal a Distancia (n.d.), esta característica de dinamismo, en la que todos los componentes están en constante cambio para mantener dentro y fuera del organismo condiciones estables, es regulada por diferentes mecanismos que se activan para compensar cualquier cambio. Al haber un verdadero equilibrio, existe la salud física.

Hay numerosas evidencias de que, a medida que se afecta la salud física, es decir la enfermedad progresa y hay pérdida de la homeostasis, ocurren ajustes internos que preservan la satisfacción que la persona siente con la vida, por lo que se puede entonces encontrar personas con grados importantes de limitación física que consideren que su calidad de vida es buena (Schwartzmann, 2003).

### Salud psicológica:

La salud mental o psicológica es definida por la OMS (s.f.) como el bienestar que una persona experimenta como resultado de su buen funcionamiento en los aspectos cognoscitivos, afectivos y conductuales, y, en última instancia el despliegue óptimo de sus potencialidades individuales para la convivencia, el trabajo y la recreación, y agrega en octubre de 2011 que "cuando un individuo tiene salud mental, es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad".

La salud mental es un fenómeno complejo determinado por múltiples factores sociales, ambientales, biológicos y psicológicos, e incluye padecimientos



como la depresión, la ansiedad, la epilepsia, las demencias, la esquizofrenia, y los trastornos del desarrollo en la infancia (Cámara de Diputados LIX Legislatura, s.f.). El concepto de calidad de vida describe la salud, incluyendo salud mental, en términos de captura de los aspectos positivos como los negativos de la resiliencia, la capacidad de afrontar adversidades, la satisfacción y la autonomía entre otros (OMS, 2004).

Nivel de independencia:

Según Virginia Henderson, citada en García *et al.* 2004, la independencia debe ser entendida como la satisfacción de las necesidades del ser humano mediante las acciones adecuadas que la persona realiza por ella misma o que otros hacen en su lugar de acuerdo a su edad, etapa del desarrollo o situación de salud. Las manifestaciones de independencia, son entonces, conductas o indicadores de conductas que la persona u otra que hace en su lugar, resultan adecuadas y suficientes para satisfacer sus necesidades básicas, de acuerdo con su edad, etapa del desarrollo o situación de salud. Así, de acuerdo a Barajas (2011) “el nivel de independencia como el parámetro usado con mayor frecuencia para medir el desempeño en las actividades de la vida diaria (AVD). Una calificación de independencia (total o modificada) significa que el paciente puede llevar a cabo una AVD por sí solo o con la ayuda de dispositivos auxiliares.”

Relaciones sociales:

Una relación social reconoce de manera elemental la participación de, al menos, dos actores, debe entenderse como una conducta plural y recíprocamente referida. Aunque se constituye a través de interacciones, la relación social se establece y se mantiene más allá de éstas. La relación social consiste sola y exclusivamente en la probabilidad de que una forma determinada de conducta social, de carácter recíproco por su sentido, haya existido, exista o pueda existir (Weber, en Mejía *et al*, 2009).

Las buenas relaciones sociales son un factor de supervivencia importante; en un estudio reciente de la Universidad Brigham Young y de la Universidad de

Carolina del Norte en Chapel Hill, Estados Unidos (Landau, 2010), se descubrió que aquellas personas con relaciones sociales más sólidas aumentaron sus probabilidades de supervivencia en términos similares a dejar de fumar o bajar de peso.

De acuerdo con Matovelle (2011), “el ser humano es social por naturaleza, lo que quiere decir que su dimensión relacional afecta de forma determinante a su calidad de vida. La convivencia en una red de nexos que se unen con otras personas mediante relaciones de encuentro, de comunicación y de intercambio aseguran una vida mejor, ya que la coordinación de los esfuerzos individuales mejoran los resultados a nivel colectivo. Sin embargo, cuando las relaciones sociales se ven enturbiadas por el egoísmo y la falta de consideración, pueden acabar afectando al resto de los aspectos de la vida, pudiendo crear impedimentos para conseguir la satisfacción plena en la vida.”

Medio ambiente:

Comprende el conjunto de valores naturales, sociales y culturales existentes en un lugar y un momento determinado, que influyen en la vida del hombre y en las generaciones venideras. Es decir, no se trata sólo del espacio en el que se desarrolla la vida sino que también abarca seres vivos, objetos, agua, suelo, aire y las relaciones entre ellos, así como elementos tan intangibles como la cultura (Hernández, 2007).

Baldi y García (2005) en su artículo “Calidad de vida y medio ambiente, La psicología ambiental”, mencionan que el ambiente es entonces un fenómeno de alta complejidad, y las relaciones de éste con la salud y la calidad de vida de las personas han adquirido una trascendencia cada vez mayor pues relaciones tales como los ingresos reducidos, la educación limitada, el empleo incierto, la desocupación estructural, la vivienda inadecuada, el hacinamiento, la falta de instalaciones sanitarias básicas, la promiscuidad, la exposición a diferentes

organismos patógenos y contaminantes, entre otros, inciden directamente en la percepción del individuo sobre su calidad de vida.

Fernández en (Riveros, 2009), refiere que existen entonces varios argumentos para asegurar que la mejor fuente de información sobre la calidad de vida es el propio individuo, pues es éste quien finalmente determina cuáles aspectos de dicho concepto son los más importantes, ya sea con respecto al bienestar percibido antes y después de una intervención médica y/o psicológica, o con respecto a la satisfacción que obtiene en su propia vida, además de la percepción de funcionalidad en relación con sus actividades diarias.

Todos los rubros anteriores son afectados por la epilepsia de alguna manera u otra en los pacientes de manera subjetiva, como lo señala Ivanovic (2003) donde dice que “la epilepsia es una enfermedad que es afectada por diversas variables tanto individuales como la presencia de las crisis mismas, pero también por el conjunto de situaciones sociales que en diversa forma afectan al paciente en su autoestima, independencia personal, relación con los otros, etc.” En este sentido, el concepto de calidad de vida es relativo, ya que las apreciaciones subjetivas son muy propias de los que viven el fenómeno y no de quien está cerca del sujeto.

Si está establecido que las expectativas en salud, el soporte social, la autoestima, las competencias y limitaciones de cada persona pueden afectar su percepción, entonces, la calidad de vida de dos personas en el mismo o similar estado de salud es percibida de diferente manera. “Evaluar la calidad de vida permite obtener una visión lo más cercana posible al real estado del individuo, aspecto de relevancia, pues muchas veces las impresiones subjetivas de los profesionales, la familia o la sociedad no concuerdan con la experimentada por los propios pacientes, como también puede suceder lo inverso” (Ivanovic, 2003).

Según Velarde y *Ávila* (2002), puesto que la calidad de vida incluye la evaluación de elementos subjetivos, se requiere de un método consistente para

recabar información del individuo. Estas evaluaciones pueden estar basadas en encuestas directas con referencia al inicio de la enfermedad, al diagnóstico y a los cambios de síntomas en los últimos meses, principalmente en aquellos pacientes con enfermedades crónicas con tratamientos paliativos, y que confieran beneficios en la calidad de vida.

Como la calidad de vida ya es aceptada como entidad, debe reconocerse entonces como cuantificable. Las medidas varían desde aquellas que son objetivas y fáciles de medir, como la mortalidad; otras que se basan en parámetros clínicos o de laboratorio como la morbilidad, hasta aquellas que se basan en juicios subjetivos, tal es el caso de la percepción. Al igual que otros instrumentos que se desee utilizar en la investigación y en la práctica clínica, los instrumentos para medir la calidad de vida deben reunir requisitos metodológicos preestablecidos. Una de las herramientas más comunes para cuantificar la calidad de vida, debido a que algunos de sus componentes no pueden ser observados directamente, son los cuestionarios (Velarde, *et al.* 2002).

Si bien la incorporación de las medidas de calidad de vida relacionada con la salud representa según Schwartzmann (2003), uno de los avances más importantes en materia de evaluaciones en salud, no existe aún la claridad suficiente respecto a una base conceptual compartida. El concepto de calidad de vida se ha banalizado en grado extremo, en especial en los campos de la comunicación y del consumo. Por otra parte, es inevitable tener que aceptar la dificultad de poder medir integralmente un fenómeno tan multicausal como es la autoevaluación de la percepción individual, tratando de generar una base empírica, que permita pasar de un discurso genérico e inconmensurable a datos que provean evidencia científica de adecuada calidad.

### **2.3 Calidad de Vida en el paciente con Epilepsia.**

Según Figueroa y Campell (2004), la epilepsia, representa uno de los trastornos más comúnmente observados en la práctica clínica cotidiana de los

servicios de neurología, por sí sola, o bien por la serie de padecimientos asociados, su potencia a la estigmatización, malentendidos, y además del gran número de implicaciones psicosociales que existen a su alrededor. Por su naturaleza a veces impredecible, la epilepsia está rodeada de conceptos erróneos, y de mitos, ambos históricos y culturales.

Para las personas con epilepsia, tanto su vida, como la de sus familias se ven afectadas, no sólo por lo dramático (en algunos casos) o grave de las crisis, sino además, por el manejo inadecuado por parte del personal clínico, que no está capacitado para tratar al paciente de una manera integral y da paso al proceso de medicalización–estigmatización y por lo tanto al rechazo del paciente por parte de quienes le rodean (Figuroa, 2004).

De acuerdo con la PAHO (2011), el objetivo de la rehabilitación es mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia e integrarlos a la sociedad y al campo laboral. Las intervenciones seleccionadas dependerán de la complejidad de los casos; la mayoría de las personas con epilepsia disfrutan de un grado substancial de autonomía y sólo una minoría sufre de forma severa. Este grupo incluye personas con incapacidades y que se encuentran internadas o que son sumamente dependientes de sus familias; en este sentido, es esencial desarrollar las habilidades sociales y ocupacionales de estos pacientes

#### **2.4 Estudios relacionados.**

Tomando en cuenta estudios realizados previamente sobre la calidad de vida del paciente con epilepsia, generalmente se ha concluido que los sujetos evaluados presentaban problemas importantes en todas las escalas, destacando el mal ajuste emocional e interpersonal, la situación económica y el funcionamiento psicosocial global.

En el “Estudio de calidad de vida y factores pronósticos de los pacientes con epilepsia refractaria del Hospital Miguel Grau de Salud, Lima Perú” (Pérez, 2010) la población estudiada, en su mayoría hombres (68.6%) casados (51.4%), donde la edad promedio fue de 45,9 (+/-10,4) años, se concluyó que el 82,9 % de los pacientes manifiestan una mala calidad de vida presentando afección en los siguientes dominios: efectos adversos de los fármacos antiepilépticos y alteraciones debidas al compromiso de las funciones cognitivas principalmente.

En 2008 en un estudio realizado a pacientes adultos con epilepsia en Colombia por Vinaccia *et al.* se encontraron puntuaciones bajas en la mayoría de los rubros del INCAVI-72, la calidad de vida referida por los pacientes se vio afectada de manera moderada en las dimensiones de Evaluación de sentimientos y Control, indicando una calidad de vida desfavorable.

De acuerdo a otro estudio realizado en Italia (Bellini, 2008), a pacientes pediátricos sobre su calidad de vida se tomaron dos grupos, uno de pacientes sanos y uno de pacientes con epilepsia, para llegar a la conclusión de que la percepción de sí mismos es muy similar y no existe diferencia estadística significativa entre la autopercepción de un grupo al otro, aunque esto decrece con la edad. Además, con este estudio se demuestra que mientras más información posee el paciente sobre su enfermedad y de acuerdo a su edad, su percepción sobre la calidad de vida mejora.

Sin embargo, este resultado discrepa con un estudio aún más reciente realizado en la consulta externa de neurología del Hospital Infantil de México por López en Barragán 2011 en el que se aplicó el QOLIE-31 (Quality of life in Epilepsy) a 60 pacientes pediátricos de 12 a 17 años, en el cual el 48.3% de la población correspondía a pacientes masculinos y el 51.1% a femeninos; se asignó una calificación ordinal de acuerdo a la calidad de vida que se manifestaba en las respuestas del instrumento, teniendo como resultado que 35 pacientes (58.3%) tienen una mala calidad de vida, mientras que en 16 pacientes (26.7%) es regular

y 5 pacientes, que representa un 8.3% del total de la población estudiada, tiene una buena calidad de vida; por último, sólo un 6.7%, es decir 4 pacientes, obtuvieron como resultado una muy buena calidad de vida, con lo que se demuestra que más del 70% de los pacientes con epilepsia no están satisfechos es este aspecto.

### **III. Metodología.**

#### **3.1 Tipo y diseño metodológico**

Cuantitativo, descriptivo, transversal. Cuantitativo porque a todas las variables se les asignará un valor numérico para medir el nivel de calidad de vida. Transversal, puesto que sólo se tendrá un solo acercamiento con la población a estudiar para la aplicación del instrumento. Descriptivo, dado que al terminar el procesamiento de la información se darán características sobre la calidad de vida en pacientes adultos con epilepsia, estos resultados servirán como base primaria para nuevas investigaciones al respecto.

#### **3.2 Universo y muestra**

Este proyecto de investigación se realizó con pacientes con diagnóstico de epilepsia. De acuerdo a la incidencia reportada en el Instituto Mexicano del Seguro Social durante el 2011, cada año se diagnostican aproximadamente 1000 pacientes con esta patología.

Para este estudio, se trabajó con los pacientes de la Clínica Neurológica de Querétaro, dado que es una institución especializada que concentra a pacientes con patologías (como el mismo nombre de la institución lo señala), de tipo neurológico, que incluye a pacientes con epilepsia.

Una vez que se contó con la información del número total de pacientes con diagnóstico de epilepsia, se determinó el tamaño de la muestra. En este sentido, vale la pena mencionar que si el número de pacientes con la patología de interés excede los 400, se utilizará la fórmula para poblaciones finitas para determinar la muestra. Si el número de pacientes es menor, se hará un censo de los casos (Pineda y De Alvarado, 2008).



El tipo de muestreo se hizo por conveniencia, ya que se captarán a los pacientes cuando estos asistieron a su consulta médica, lo anterior con base a ciertos criterios de selección.

En total se aplicaron un total de 30 instrumentos a pacientes recurrentes de la Clínica Neurológica de Querétaro. Los criterios de selección fueron los siguientes:

Cuadro 3.1 Criterios de selección para el estudio.

Inclusión	Exclusión	Eliminación
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adulto de 18 a 60 años.</li> <li>• Diagnóstico de epilepsia</li> <li>• Al menos con un mes de tratamiento previo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Epilepsia sin tratamiento</li> <li>• Menores de 18 y mayores de 60 años de edad</li> <li>• Analfabetas</li> <li>• Pacientes con incapacidad física y mental</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacientes que no completen al menos un 90% del instrumento.</li> <li>• Pacientes que no acepten participar en el estudio o no firmen el consentimiento informado.</li> </ul>

### 3.3 Material y métodos.

Una vez que se estructuró el protocolo, éste fue revisado y avalado por el director de tesis para su posterior evaluación y presentación ante el Comité de Investigación de Pregrado de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de Querétaro, para la futura obtención del registro del proyecto.

Una vez logrado lo anterior, se llevó a cabo la validación del instrumento y prueba piloto del mismo. Para la validación, se siguieron las especificaciones señaladas por Fazzolo *et al.* (2012). Posteriormente se llevó a cabo la prueba piloto del instrumento en la consulta externa del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado (ISSSTE), previa solicitud de autorización al responsable de la institución.

Con base en la operacionalización de las variables (anexo 1), se utilizó el Inventario para Evaluar la Calidad de Vida en Pacientes con Epilepsia o QOLIE-31, el cual es inventario autoadministrado elaborado por Devinsky y Cramer en 1993 (Miranda y Arceo, 2006) y validado por Viteri *et al.* (2008). De dicho instrumento, la versión original es en inglés. Las preguntas de esta escala van del 1 al 31. Así mismo, se agregaron al instrumento, 7 preguntas, que son parte de la escala de Barthel, para valorar el nivel de independencia.

Por último, se incluyeron 3 preguntas para valorar el sentir de las personas sobre su medio ambiente. Vale la pena señalar que la confiabilidad del instrumento es de .926 (Viteri *et al.*, 2008).

El QOLIE-31 está conformado por siete aspectos: 1) preocupación de las crisis, 2) valoración global de la calidad de vida, 3) bienestar emocional, 4) sensaciones de energía y fatiga, 5) funciones cognitivas, 6) efectos de la medicación y 7) relaciones sociales.

Una vez realizada la valoración y la prueba piloto, se procedió a hacer la recolección formal de datos, todo esto con base en el cronograma de actividades (anexo 2). El acercamiento a los pacientes se llevó a cabo de la siguiente manera: 1) cuando éstos asistieron a consulta, las investigadoras se presentaron con la persona y le explicaron la investigación que están llevando a cabo; 2) se entregó consentimiento informado; 3) se entregó instrumento de recolección de datos; 4) se agradeció la participación al paciente; 5) si el participante solicitó los resultados de su valoración, se entregaron los datos de las investigadoras para poderlas localizar y pedir los resultados en el lapso que estas lo indicaron.

### 3.4 Plan de análisis.

Se analizó la base de datos a partir de los resultados del QOLIE-31 (versión modificada) por medio del software SPSSv.17, en base en a los siguientes rangos de evaluación:

- 91-100 con excelente calidad de vida.
- 81-90 con muy buena calidad de vida.
- 71-80 con buena calidad de vida.
- 61-70 con regular calidad de vida.
- Menor o igual a 60 mala calidad de vida.

Los datos más relevantes, se muestran a través de tablas y gráficos.

### 3.5 Ética del estudio.

De acuerdo con los principios establecidos en el código de *Nüremberg*, la declaración de Helsinki y la Ley General de Salud (1984) y debido a que esta investigación se identificó como “investigación sin riesgo”, este estudio se desarrolló conforme a los siguientes criterios:

#### *Código de Nüremberg*

- 1) El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial.
- 2) El experimento debe realizarse con la finalidad de obtener resultados fructíferos para el bien de la sociedad.
- 3) El experimento debe ser conducido de manera tal que evite todo sufrimiento y daño innecesario sea físico o mental.

#### *Declaración de Helsinki*

- Principio 5: En investigación médica en seres humanos, la preocupación por el bienestar de los seres humanos debe tener siempre primacía sobre los intereses de la ciencia y de la sociedad.

- Principio 10: En la investigación médica, es deber del médico (**investigador**) proteger la vida, la salud, la intimidad y la dignidad del ser humano.

*Ley General de Salud*

## **TITULO QUINTO**

### **Investigación para la Salud**

#### **CAPITULO UNICO**

- **ARTÍCULO 96.-** La investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan:
  - I. Al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos;
  - II. Al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social;
  - III. A la prevención y control de los problemas de salud;
  - IV. Al conocimiento y evaluación de los efectos nocivos del ambiente en la salud;
  - V. Al estudio de las técnicas y métodos que se recomienden o empleen para la prestación de servicios de salud, y
  - VI. A la producción de insumos para la salud.

#### Disposiciones Comunes

- **ARTÍCULO 13.-** En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.
- **ARTÍCULO 16.-** En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.
- **ARTÍCULO 18.-** El investigador principal suspenderá la investigación de inmediato, al advertir algún riesgo o daño a la salud del sujeto en quien se

realice la investigación. Asimismo, será suspendida de inmediato cuando el sujeto de investigación así lo manifieste.

· **ARTÍCULO 20.-** Se entiende por consentimiento informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

· **ARTÍCULO 21.-** para que el consentimiento informado se considere existente, el sujeto de investigación o, en su caso, su representantes legal deberá recibir una explicación clara y completa, de tal forma que pueda comprenderla, por lo menos, sobre los siguientes aspectos:

- I.- La justificación y los objetivos de la investigación;
- II.- Los procedimientos que vayan a usarse y su propósito, incluyendo la identificación de los procedimientos que son experimentales;
- III.- Las molestias o los riesgos esperados;
- IV.- Los beneficios que puedan observarse;
- V.- Los procedimientos alternativos que pudieran ser ventajosos para el sujeto;
- VI.- La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación y el tratamiento del sujeto;
- VII.- La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, sin que por ello se creen prejuicios para continuar su cuidado y tratamiento;
- VIII.- La seguridad de que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad;
- IX.- El compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio aunque ésta pudiera afectar la voluntad del sujeto para continuar participando;
- X.- La disponibilidad de tratamiento médico y la indemnización a que legalmente tendría derecho, por parte de la institución de atención a la salud, en el caso de daños que la ameriten, directamente causados por la investigación, y

XI.- Que si existen gastos adicionales, éstos serán absorbidos por el presupuesto de la investigación.

· **ARTÍCULO 22.-** El consentimiento informado deberá formularse por escrito y deberá reunir los siguientes requisitos:

I.- Será elaborado por el investigador principal, indicando la información señalada en el artículo anterior y de acuerdo a la norma técnica que emita la Secretaría;

II.- Será revisado y, en su caso, aprobado por la Comisión de Ética de la institución de atención a la salud;

III.- Indicará los nombres y direcciones de dos testigos y la relación que éstos tengan con el sujeto de investigación;

IV. Deberá ser firmado por dos testigos y por el sujeto de investigación o su representante legal, en su caso. Si el sujeto de investigación no supiere firmar, imprimirá su huella digital y a su nombre firmará otra persona que él designe, y

V. Se extenderá por duplicado, quedando un ejemplar en poder del sujeto de investigación o de su representante legal.

## IV. Resultados y discusión.

### A) Resultados

A continuación se presentan los resultados de la aplicación del QOLIE-31, los cuales se muestran en 3 partes: datos sociodemográficos, resultados sobre la calidad de vida y resultados generales.

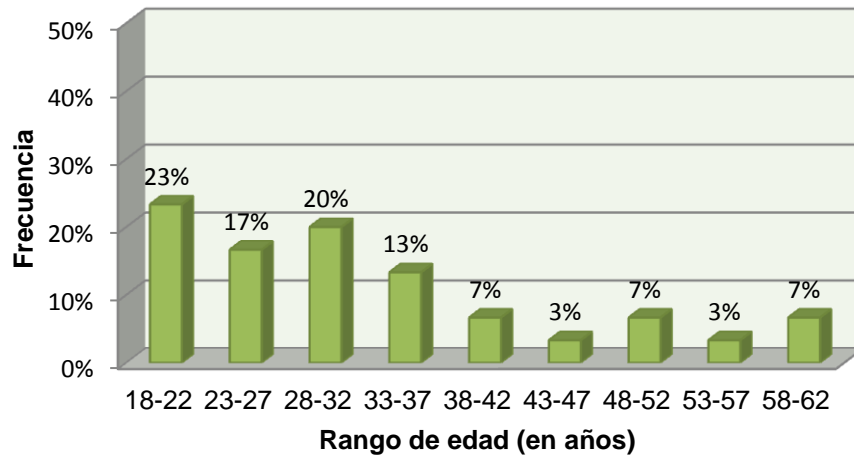
Se aplicó el instrumento a 30 pacientes que acudieron a la Clínica Neurológica de Querétaro a consulta del 28 de enero al 12 de abril del presente año, de manera autoaplicada.

#### 1.1 Datos sociodemográficos

De los 30 participantes del estudio, el 46.7% fue del género femenino mientras que la mayoría fue del sexo masculino con un 53.3%. Al agrupar la edad, el grupo mayoritario fue el de 18 a 26 años con el 42%, seguido por el grupo de 27 a 35 años con el 23% (**figura 4.1**).

La escolaridad de los participantes fue en su mayoría de secundaria con un 33.3%, seguido de personas con estudios a nivel profesional con una frecuencia porcentual de 23.3%. El 6.7% de los pacientes no contaba con ningún tipo de preparación académica. Vale la pena resaltar que el 20% de los participantes sigue estudiando.

Figura 4.1. Edad de los pacientes encuestados



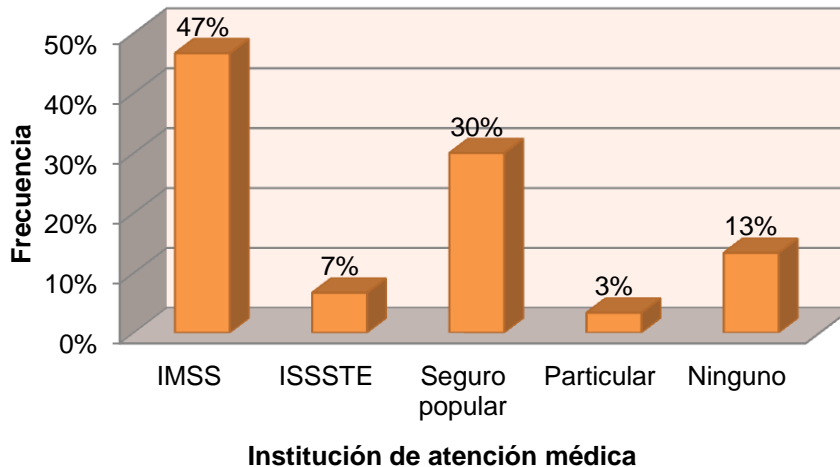
Fuente: QOLIE-31, 2013. N=30

El 60% de los participantes labora actualmente, resaltando en este grupo los empleados (obreros, albañiles, jornalero, almacenista, etc.) con el 43.33%, seguido de los profesionistas con el 16.67%. De las personas que no laboran, sobresalen las amas de casa, seguido de los desempleados y estudiantes con la misma incidencia, 20% y 10% respectivamente.

Con respecto a la atención médica, el 85% de los encuestados cuenta con algún tipo de seguro médico público (IMSS, ISSSTE, Seguro Popular), mientras que el 16.6% hace uso del sector privado para su tratamiento (**figura 4.2**).



Figura 4.2. Seguridad social con la que cuentan los participantes de la investigación.



Fuente: QOLIE-31, 2013. N=30

## 1.2 Calidad de vida

Los resultados de esta parte, se agrupan en torno a los cinco objetivos específicos propuestos.

### 1.2.1 *Percepción del paciente respecto a su estado físico, su función cognitiva y el efecto de los medicamentos que utiliza.*

Para evaluar la dimensión de salud física de la calidad de vida de los pacientes, se utilizaron los ejes 4, 5 y 6 del QOLIE-31, dentro del eje de “Sensación de energía o fatiga”, sólo el 10% de 30 encuestados mostró un nivel de “excelente” de calidad de vida, dominando los rangos de “regular” a “mala” con el 56.7% (**Cuadro 4.1**).

En cuanto al eje de “Funciones cognoscitivas”, 7 personas (23.3%) obtuvieron una excelente calidad de vida y el 50% de los participantes vive una mala calidad de vida en este rubro (**Cuadro 4.1**).

Cuadro 4.1. Resultados de los ejes 4, 5 y 6 para evaluar la dimensión de salud física.

4. Sensación de energía o fatiga		5. Funciones cognitivas		6. Efectos de la medicación	
Nivel de calidad de vida	Porcentaje	Nivel de calidad de vida	Porcentaje	Nivel de calidad de vida	Porcentaje
Excelente	10.0%	Excelente	23.3%	Excelente	16.7%
Muy buena	23.3%	Muy buena	10.0%	Muy buena	6.7%
Buena	10.0%	Buena	13.3%	Buena	3.3%
Regular	10.0%	Regular	3.3%	Regular	20.0%
Mala	46.7%	Mala	50.0%	Mala	53.3%

Fuente: QOLIE-31, 2013. N=30

Por último se encontró al 23.3% de las personas dentro del rango de “muy buena” y “excelente” calidad de vida para el eje de “Efectos de la medicación”, y se hace notorio que más del 70% de los pacientes obtuvo niveles de “regular” a “mala” CV.

En general, el diagnóstico para la dimensión de salud física es malo para los tres ejes, sin embargo es evidente que el eje de “Efectos de la medicación” es el que se ve más afectado (**tabla 4.1**).

### 1.2.2 Nivel de preocupación y el estado de ánimo.

En el **Cuadro 4.2** se muestran los ejes 1, 2 y 3 para exponer el nivel de preocupación y el estado de ánimo del paciente con epilepsia.

Cuadro 4.2. Resultados de los ejes 1, 2 y 3 para evaluar la dimensión de salud psicológica.

1 Preocupación por las crisis		2 Valoración global de la calidad de vida		3 Bienestar emocional	
Nivel de calidad de vida	Porcentajes	Nivel de calidad de vida	Porcentajes	Nivel de calidad de vida	Porcentajes

Excelente	10.0%	Excelente	26.7%	Excelente	13.3%
Muy buena	13.3%	Muy buena	13.3%	Muy buena	16.7%
Buena	13.3%	Buena	33.3%	Buena	16.7%
Regular	3.3%	Regular	10.0%	Regular	33.3%
Mala	60.0%	Mala	16.7%	Mala	20.0%

Fuente: QOLIE-31, 2013. N=30

En el eje que considera la “valoración global de calidad de vida”, queda claro que la mayoría de los pacientes considera tener una calidad de vida de “muy buena” a “excelente” (**Cuadro 4.2**).

Hablando del “Bienestar emocional” de los encuestados, se observó que 33% de estos se encuentran en un nivel “regular”, seguido del 20% que refiere una “mala” calidad de vida (**Cuadro 4.2**).

La mayor cantidad de pacientes encuestados (18) se concentran en “mala” calidad de vida en el eje de “Preocupación por las crisis” con un 60%, es decir, que la mayoría de nuestra población se encuentra muy preocupada con respecto las crisis que presenta o pueda presentar (**Cuadro 4.2**).

### 1.2.3 Nivel de independencia

Al evaluar el nivel de independencia con la escala de Barthel, incluida en el instrumento, se observó que la mayoría de los participantes es totalmente independiente, sin embargo el 16.67% requiere de ayuda de escasa a moderada para realizar actividades tales como asearse, o aquellas que lleven implícitas el uso de sanitario. Uno de los participantes en el estudio es totalmente dependiente, lo que representa el 3.33%.

### 1.2.4 Percepción del paciente respecto a la productividad de su tiempo libre, actividades sociales y laborales.

Para saber cómo los pacientes perciben la productividad de su tiempo libre, se utilizó el eje 7 de “Relaciones sociales”. Se encontró que sólo el 13.3% (4

personas) obtuvieron el porcentaje ideal, sin embargo la mayoría de los participantes del estudio se ve afectado principalmente por las limitaciones para las actividades laborales y de distracción, esto evidenciado por el 50% que obtuvo una evaluación de “mala” calidad de vida (**Cuadro 4.3**).

Cuadro 4.3. Resultado del eje 7 para evaluar la dimensión de relaciones sociales.

<b>7 Relaciones sociales</b>	
<b>Nivel de calidad de vida</b>	<b>Porcentajes</b>
Excelente	13.3%
Muy buena	20.0%
Buena	13.3%
Regular	3.3%
Mala	50.0%

Fuente: QOLIE-31, 2013. N=30

#### *1.2.5 Satisfacción del medio ambiente del paciente.*

Para la evaluación del la dimensión de medio ambiente, se utilizaron las tres últimas preguntas del instrumento que fueron formuladas por las investigadoras, referentes al entorno del paciente y la seguridad que éste le brinda.

Se puede observar que con respecto a la percepción de la comodidad que la vivienda le proporciona, el 70% (21) manifiesta que siempre le resulta confortable el espacio donde vive (**Cuadro 4.4**).

En el caso de la seguridad del entorno frente a una crisis, el 40% manifestó que siempre lo percibía seguro, seguido del 30% (10) que dijo que casi siempre y el 10% (3) dijo que nunca (**Cuadro 4.4**).

Por último, abarcando la parte social, se encuentra el reactivo 41 referente a si alguna vez la sociedad ha hecho sentir diferente a la persona por

padecer epilepsia, el 56.6% dijo que rara vez y nunca, mientras que el 23.3% manifestó siempre sentirse diferente (**Cuadro 4.4**).

Cuadro 4.4. Preguntas para valorar la dimensión de medio ambiente.

Escala Likert	Pregunta 39	Pregunta 40	Pregunta 41
Siempre	70.0%	40.0%	23.3%
Casi siempre	6.7%	30.0%	10.0%
A veces	10.0%	13.3%	10.0%
Rara vez	6.7%	6.7%	13.3%
Nunca	6.7%	10.0%	43.3%

Fuente: QOLIE-31, 2013. N=30

### 1.3 Resultados generales

En la **Cuadro 4.5** se observa que no hay diferencias importantes entre mujeres y hombres respecto al resultado de “mala” calidad de vida, sin embargo el 14,3% de las mujeres se localiza en un nivel “regular” mientras que de los hombres sólo es el 6.3%. Es interesante resaltar que el 21.4% del total de mujeres obtuvo una evaluación de entre “muy buena” y ”excelente“, mientras que en este mismo rubro sólo el 12.5% de los hombres se ubico aquí.

**Tabla 4.5.** Nivel de calidad de vida según género.

		Calidad de vida					Total	
		Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala		
Género	Masculino	<b>Recuento</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>9</b>	<b>16</b>
		% dentro de género	.0%	12.5%	25.0%	6.3%	56.3%	100.0%
		% dentro de Dx final de calidad de vida	.0%	50.0%	80.0%	33.3%	52.9%	53.3%
		% del total	.0%	6.7%	13.3%	3.3%	30.0%	53.3%
		<b>Recuento</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>8</b>	<b>14</b>
	Femenino	% dentro de género	7.1%	14.3%	7.1%	14.3%	57.1%	100.0%
		% dentro de Dx final de calidad de vida	100.0%	50.0%	20.0%	66.7%	47.1%	46.7%
		% del total	3.3%	6.7%	3.3%	6.7%	26.7%	46.7%
		<b>Recuento</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>17</b>	<b>30</b>
		% dentro de género	3.3%	13.3%	16.7%	10.0%	56.7%	100.0%
Total	% dentro de Dx final de calidad de vida	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
	% del total	3.3%	13.3%	16.7%	10.0%	56.7%	100.0%	

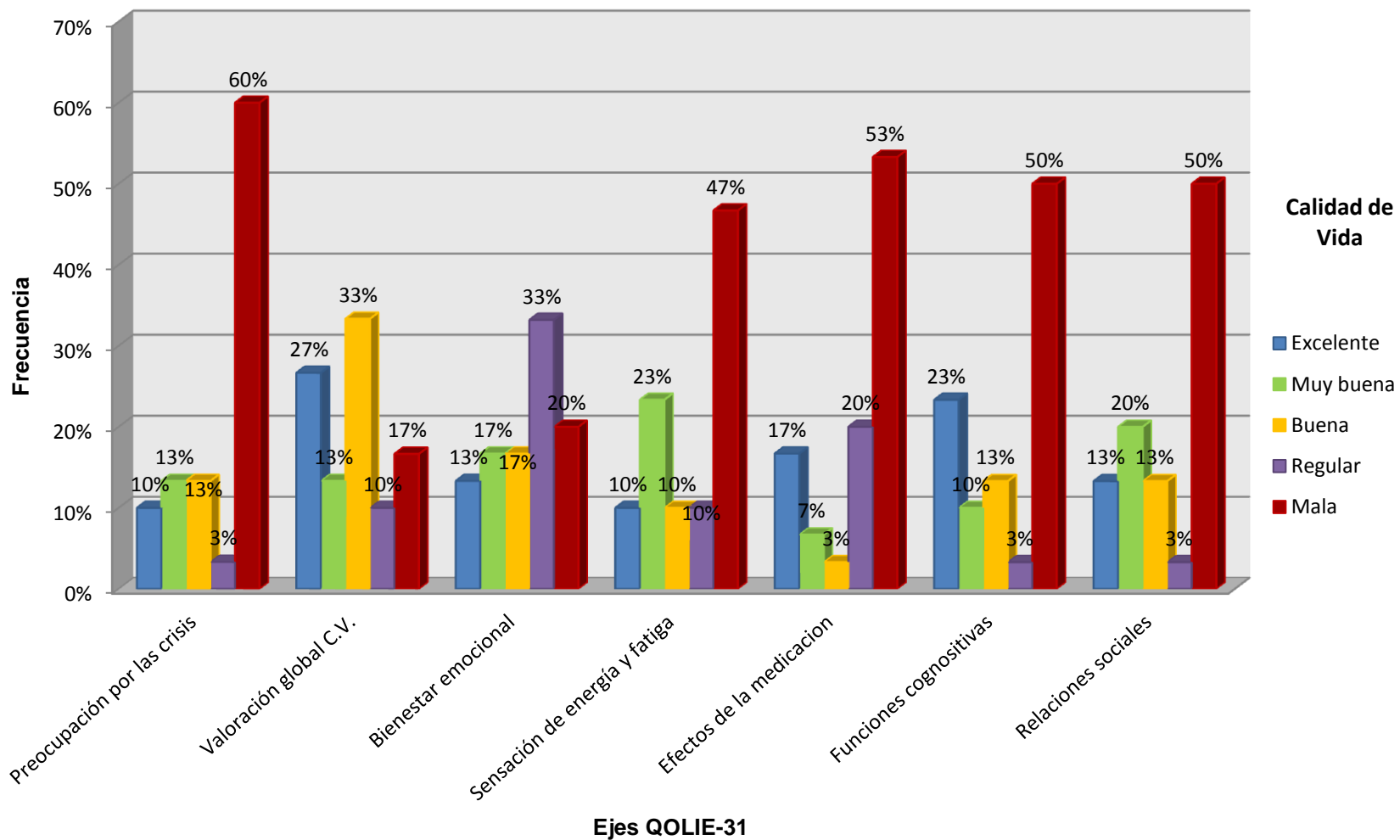
Fuente: QOLIE-31, 2013. N=30

Como ya se mencionó, el instrumento QOLIE-31 se divide en ejes para su evaluación, en el **Cuadro 4.3** se muestran los resultados observándose que los ejes que tienen mayor influencia para tener una mala calidad de vida son la preocupación por las crisis y los efectos de la medicación. Es interesante resaltar

que la valoración global de calidad de vida muestra que la mayoría de las personas dicen tener un nivel de CV de bueno a excelente (preguntas 1 y 14 de QOLIE-31), sin embargo al observar la evaluación final del instrumento, se observa que los resultados difieren.

El resultado final de la prueba que se realizó en la Clínica Neurológica de Querétaro muestra que del total de los 30 pacientes con diagnóstico de epilepsia la mayoría vive una “mala” calidad de vida con el 56.67%, seguido de 16.67% que se ubica en un nivel de “buena” **(Figura 4.4)**.

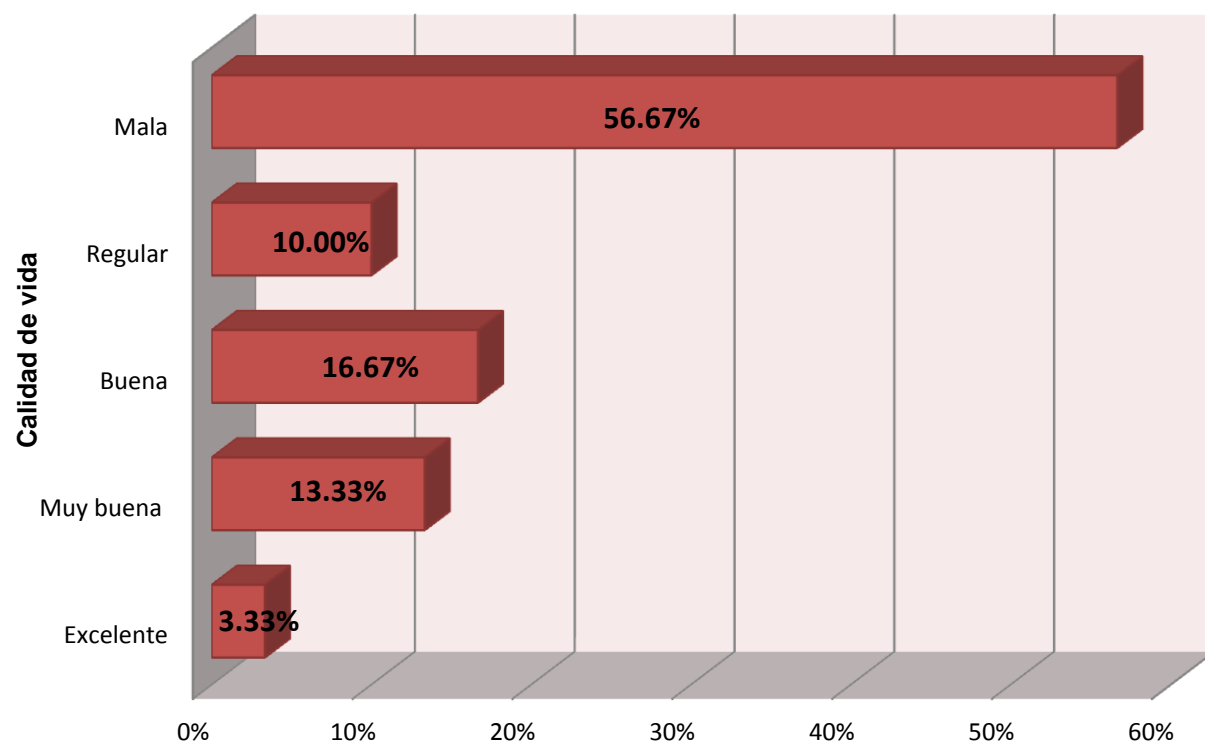
Figura 4.3. Gráfica comparativa entre los ejes que evalúan el QOLIE-31



Fuente: QOLIE-31, 2013. N=30



Figura 4.4. Evaluación de la Calidad de Vida con el QOLIE-31.



Fuente: QOLIE-31, 2013. N=30

## B) Discusión

En América Latina y México existen pocos estudios sobre la Calidad de vida en pacientes adultos con epilepsia, lo cual coloca a este estudio como precursor en la materia. La mayoría de los estudios encontrados han sido dirigidos al estudio de Calidad de vida en niños y adolescentes con el mismo padecimiento por lo que se toman en cuenta para la discusión de los resultados.

Tras el análisis de datos se encontró que 56.67% de los pacientes con epilepsia evaluados refirieron tener una mala calidad de vida, relacionada con 3 factores principales: la preocupación por las crisis, la disminución de las funciones cognitivas y los efectos secundarios de la medicación, lo cual coincide con un estudio realizado en México en el 2010 por López *et al.* con pacientes adolescentes en un hospital de tercer nivel de atención pediátrica en el cual se reporta que 58.3 % de los pacientes presentan una mala calidad de vida por alteraciones cognitivas y efectos secundarios de los medicamentos anticonvulsivantes. Igualmente en 2010, Pérez en el “Estudio de calidad de vida y factores pronósticos de los pacientes con epilepsia refractaria del Hospital Miguel Grau de Es Salud, Lima Perú”; concluyó que el 82,9% de los pacientes manifiestan una mala calidad de vida con afección principal en los dominios relacionados con las mismas dos variables: efectos adversos de los fármacos y alteraciones debidas al compromiso de las funciones cognitivas. Así, los datos de este estudio y el de López (2010) y Pérez (2010) muestran que este tipo de pacientes se ven afectados en los mismos aspectos.

En un estudio realizado a pacientes adultos con epilepsia en Colombia por Vinaccia *et al.* (2008) se encontró que la Calidad de vida es afectada de manera moderada en las dimensiones de evaluación de sentimientos y control, igualmente López (2010), menciona que el área menos afectada en los adolescentes de su estudio fue el de bienestar emocional con un 40% de los pacientes, ambas afirmaciones coinciden con el estudio actual ya que el 47% de los encuestados obtuvo calificación de buena a excelente en la calidad de vida del rubro de bienestar emocional.

Al tomar en cuenta el factor de la frecuencia de las crisis, Pérez en el 2010 manifiesta que 45,7% de los pacientes refieren una mala calidad de vida por el aumento de la frecuencia de las crisis, de acuerdo al presente estudio los datos coinciden ya que un 60% de las personas encuestadas se encuentra muy preocupada con respecto a las crisis que presenta o pueda presentar. Igualmente Nickel *et al.* en el 2011, en un estudio realizado para medir el desempeño ocupacional de las personas con epilepsia, encontró que el dominio más afectado y con mayor impacto en la vida laboral es precisamente el miedo del paciente a presentar una crisis. Baker *et al.* en el 2005 hizo además una clasificación importante respecto a la frecuencia de las crisis, en su estudio a pacientes de Irán menciona que la frecuencia mayor a una crisis por mes causa mayor disminución en la calidad de vida respecto a aquellos que las presentan con intervalos más largos o a aquellos que ya no las han presentado.

Respecto a la evaluación de la calidad de vida de acuerdo al género, se observó que el 21.4% del total de mujeres obtuvo una evaluación de entre muy buena y excelente calidad de vida, mientras que sólo el 12.5% de los hombres se ubicó en esa calificación, lo cual difiere con lo descrito por López (2010) en el cual se observó que las pacientes femeninas tienen una peor percepción de la calidad de vida en comparación con los pacientes masculinos aún cuando no hay significancia estadística.

Las áreas de “Nivel de independencia” y “Satisfacción del medio ambiente del paciente” al haber sido agregadas al QOLIE-31 por parte de las investigadoras de este estudio son difíciles de contrastar con otros estudios, sin embargo, se observó que son rubros relevantes en el fenómeno, puesto que determinan la seguridad que la persona percibe de su entorno y de cómo se desenvuelven en este.

Con respecto a los resultados globales, en el 2009, López *et al.* llevó a cabo un estudio donde encontró que sólo el 6.7% de los pacientes de su estudio tenían una muy buena calidad de vida, datos semejantes a los

encontrados en esta investigación, ya que solo el 3.33% correspondiente a una persona obtuvo la calificación de excelente calidad de vida.

## V. Conclusiones.

Con los resultados del presente estudio se corrobora la hipótesis planteada al inicio de la investigación: “los pacientes adultos con epilepsia tienen una mala calidad de vida”, ciertamente la presencia de epilepsia no es simplemente un desorden de la actividad neuronal, si no que esto repercute en todas las áreas de desarrollo de las personas que la padecen, el hecho de que en su mayoría se reporten resultados correspondientes a Mala o Regular Calidad de vida debe ser tomado en cuenta para implementar un tratamiento integral, ya que “la toma de decisiones en el sector salud debería tener en cuenta la percepción de los usuarios, apoyada en una profunda evidencia científica, que considere, además de los indicadores clásicos cuantitativos (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) y los costos, los indicadores cualitativos que expresan el impacto sobre la calidad de vida y la satisfacción del paciente”. Es por eso que este estudio nos da la pauta para un cambio real en el tratamiento del paciente y sienta las bases para nuevos estudios en relación a aquello que los pacientes con epilepsia requieren para mejorar su percepción sobre si mismos y su relación con el ambiente en que se desenvuelven (Schwartzmann, 2003).

En cuanto al área de Enfermería, sabiendo que la calidad de vida de los pacientes con epilepsia se reporta como mala a regular, basándose sobre todo en los efectos de la medicación, la disminución de las funciones cognitivas y la preocupación por las crisis, le corresponderá acrecentar el conocimiento de la patología, su tratamiento y sus implicaciones psicosociales para con ello instruir correctamente a los pacientes sobre los efectos esperados de los fármacos, así como brindar consejería para mejorar sus relaciones sociales y con el entorno y estos puedan ir mejorando y con ello mejorar su calidad de vida.

Se propone, además, a partir de este estudio, la realización de Planes de Atención de Enfermería que incluyan intervenciones de tipo psico-social en el tratamiento de los pacientes con epilepsia y la sensibilización del personal de médico y de enfermería hacia el bienestar emocional de los pacientes, ya que

el manejo inadecuado del personal clínico tiene que ver con la falta de capacitación sobre el manejo integral de la patología y la formación de mitos y estigmas al no conocer la percepción del paciente sobre su enfermedad, lo cual repercute en muchas ocasiones en rechazo del paciente en el ámbito hospitalario. (Figueroa, 2004).

La difusión de los resultados obtenidos en esta investigación mediante la publicación podrá brindar al equipo de salud una nueva visión acerca del paciente que padece epilepsia, por medio de datos cuantitativos claros tendrán un acercamiento a la percepción de la persona acerca de su enfermedad y con ello crear empatía hacia el mismo.

La magnitud del problema reflejado en el presente estudio sirva para la formación de grupos de trabajo interdisciplinarios en salud para la ayuda integral del paciente con epilepsia, incluyendo a personal médico, de enfermería, psicólogos y pedagogos.

## BIBLIOGRAFÍA

- Acevedo, C. Miranda, C. Campos, M. Caraballo, R. Carpio, A. Cuadra, L. De Marinis, A. Fandiño, J. Forster, J. Fuentes, D. González, S. Gutiérrez, J. Min, L. Meischenguisser, R. Mesa, T. Napolitano, C. Nuñez, L. Rubio, F. Stokes, H. De Boer, H. Engel, P. Fejerman, N. & Sander, L. (2008). Informe sobre la epilepsia en Latinoamérica. Pag. 8-17. Panamá.
- Baldi, G. y García, E. (2005). Calidad de vida y medio ambiente. La psicología ambiental. Unión de Universidades de América Latina (UDUAL). México, D. F. Núm. 030. Pág. 9-16.
- Baker, G. Jacoby, A. Gorry, J. Doughty, J. Ellina, V. (2005). Quality of Life of People with Epilepsy in Iran, the Gulf, and Near East. Blackwell Publishing, Inc. International League Against Epilepsy. 46:1. page. 132–140
- Barajas, M. Hernández, S. Acosta, A. (2011). Nivel de independencia del paciente con lesión medular y su relación con las intervenciones de enfermería. Enfermería Neurológica. Vol. 10: 2. Pág. 77-80
- Barragán, E. (2011). Epilepsia en Latinoamérica: nuevos retos, cerrando brechas. Ediciones Gráficas Deseret. México. Pág. 213-219.
- Bellini, A. (2008). Epilessia, qualità della vita e rappresentazione di sé. Università degli studi di Trieste. Italia.
- Berg, A. Berkovic, S. Brodie, M. Buchhalter, J. Cross, H. Emde, W. Engel, J. French, J. Glauser, T. Mathern, G. Moshe, S. Nordli, D. Plouin, P. y Scheffer, I. (2010). Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: Report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005–2009. *Epilepsy*. 51:4, 677.
- Bordignon, N. (2005). El desarrollo psicosocial de Eric Erikson. El diagrama epigenético del adulto. *Revista Lasallista de Investigación*. 2:50-60.
- Cámara de Diputados LIX Legislatura. (n.d.). La salud mental en México. Servicios de Investigación y Análisis, división de política social. Obtenida el 14 de noviembre de 2011 de:

- <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/SaludMentalMexico.pdf>
- Covo, Pedro. (2006). John Hughlings Jackson, un científico victoriano. *Acta Neurol Colomb.* Consultado en: [http://www.acnweb.org/acta/2006\\_22\\_3\\_257.pdf](http://www.acnweb.org/acta/2006_22_3_257.pdf)
- Fabelo, J. y Iglesias, S. (2010). Impacto psicosocial de la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia. *Revista Salud & Sociedad*, 1:89-100.
- Fazzolo, A. Scarparo. (2012). Tendências da função do enfermeiro auditor no mercado em saúde. *Texto & contexto enfermagem*. 19:1. Page 85 – 92.
- Figueroa, A. & Campell, Ó. (2004). Aspectos psicosociales de la epilepsia. *Archivos de neurociencias*. México, D.F., 9:3 135-142. Consultado junio 2012 en [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0187-47052004000900004&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-47052004000900004&lng=es&tlng=es).
- García, S, Rey, C. Puerta, P. y Bustos, M. (2004). El modelo conceptual de Virginia Henderson y la etapa de Valoración del Proceso de Atención de Enfermería. *Educare21* 2004; 9. Pág. 4
- Gaona, V. (2005). Historia de la Epilepsia. Centro de Neurología y Neurofisiología Pediátrica. Paraguay.
- Gavira, A. Richard, C. y Valderrama, M. (2007). Percepción de enfermedad, ansiedad, depresión, auto eficacia y adhesión al tratamiento en 84 personas diagnosticadas con diabetes mellitus tipo II. Facultad de Psicología. Universidad CES. Pag. 11-12. Medellín, Colombia.
- Gómez, J. y Bellas, P. (2011). Nueva clasificación de epilepsia de la Liga Internacional contra la Epilepsia. *Trastornos del neurodesarrollo*. Consultado el 21 de marzo de 2012 en <http://www.neurologia.com/sec/RSS/noticias.php?idNoticia=2860>
- Greenhill, L. Betts, T. & Pickard, N. (2001). The epilepsy nurse specialist expendable handmaiden or essential colleague BEA Trading Ltd. Pag. 615-618.
- Guekht, I. Mitrokhina, T. Levedeva, A. Dzugaeva, F. Milchakova, L. Lokshina, O. Feygina, A. y Gusev, E. (2007). Factors influencing on quality of life in people with epilepsy. *El Sevier*.16:128-133.



- Hernández, I. (2007). El medio ambiente y calidad de vida. Gestión ambiental. Cuba. Pág. 2-4.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2010). Consultado el 21 de marzo del 2012 en: <http://cuentame.inegi.org.mx/monografias/informacion/queret/poblacion/default.aspx?tema=me&e=22>
- Ivanovic-Zuric, F. (2003). Calidad de vida en la epilepsia. Revista chilena de epilepsia. 4:29-36
- Jiménez ME, Zapata JF, Franco A, (2009). Induced EEG Burst Suppression in patients with Refractory Status Epilepticus may confer a favorable prognosis. Epilepsia Proceedings of 63rd Annual Meeting of American Epilepsy Society. 1528-1167
- Landau, E. (2010). Las buenas relaciones sociales son un factor de supervivencia importante. CNN México. Consultado el 15 de noviembre de 2011 de <http://mexico.cnn.com/salud/2010/08/03/las-buenas-relaciones-sociales-son-un-factor-de-supervivencia-importante>.
- Ley General de Salud. (1984). Título quinto. Investigación para la salud. Capítulo único. Diario Oficial de la Federación. Última reforma publicada DOF 24 de abril de 2013
- López-Meraz, M. L., Rocha, L., Miquel, M., Hernández, M. E., Cárdenas, R. T., Coria-Ávila, G. A. Manzo, J. (2009). Conceptos básicos de la epilepsia. Consultado en: [http://www.uv.mx/rm/num\\_anteriores/revmedica\\_vol9\\_num2/articulos/conceptos.pdf](http://www.uv.mx/rm/num_anteriores/revmedica_vol9_num2/articulos/conceptos.pdf)
- López RV, Barragán PE, Hernández HM, Watemberg N y Legido S. (2010). Calidad de vida en pacientes adolescentes con epilepsia en México. Rev Med Hondur. 78 (4): 179-182.
- Matovelle, A. (2011). Mejora Tu Vida Mejorando Tus Relaciones Sociales. Articuloz: directorio de artículos gratis. Obtenido el 1 de Diciembre de 2011 de <http://www.articuloz.com/coaching-articulos/mejora-tu-vida-mejorando-tus-relaciones-sociales-4228964.htm>
- Mejía, A. y Ávila, L. (2009). Relaciones sociales e interacción en el aula en secundaria. Revista Mexicana de investigación educativa. 14:41

- Micheli, F. Nogués, M. Asconape, J. Fernández, M. y Biller, J. (2003). Tratado de Neurología Clínica. Editorial Médica Panamericana. Argentina. Pág. 778-788, 811-812, 885-886
- Miranda-Nava, G. y Arceo-Guzmán, M. (2006). La calidad de vida de los pacientes epilépticos determinada por la aplicación de la escala QOLIE-31. Hospital Central Militar 2005. Revista Sanid Milit Mex. 60:76-84.
- Nickel, R. Silvado, C. Branco, F. Paola, L. Lucena, N. Souza, J. Robert, C. Pereira, A. Machado, L. (2011). Quality of life issues and occupational performance of persons with epilepsy. Hospital de Clínicas, Universidade Federal do Paraná (UFPR), Curitiba PR, Brazil. Pág. 141-143.
- Organización Mundial de la Salud. (2004). Promoción de la salud Mental. Informe de la Organización Mundial de la Salud, Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias en colaboración con la Fundación Victoriana para la Promoción de la Salud y la Universidad de Melbourne. Pág. 23. Consultada el 3 de diciembre de 2011 en: [http://www.who.int/mental\\_health/evidence/promocion\\_de\\_la\\_salud\\_mental.pdf](http://www.who.int/mental_health/evidence/promocion_de_la_salud_mental.pdf)
- Organización Mundial de la Salud. (2012). Epilepsia. Nota descriptiva N°999
- Organización Panamericana de la Salud. (2011). Estrategia y plan de acción sobre la epilepsia. 51.º consejo directivo 63.ª sesión del comité regional. Washington, D.C., EUA, del 26 al 30 de septiembre. Consultado en: <http://new.paho.org/hq/dmdocuments/epilepsia%20doc.pdf>
- Pérez, P. (2010). Estudio de calidad de vida y factores pronósticos de los pacientes con epilepsia refractaria del Hospital Miguel Grau de EsSalud, Lima Perú. Acta Médica Peruana. 27-4, 244-249.
- Phabphal, K. Sattawatcharawanich, S. Sathirapunya, P. y Limapichart, K. (2010). Anxiety and Depression in Thai Epileptic Patients. J Med Assoc Thai. 90:2010-2015.
- Pineda, EB y De Alvarado EL. (2008). Metodología de la investigación. 3ª edición. Organización Panamericana de la Salud, Washington.

- Rajesh, J. y Tharyan, P. (2010). Psychiatric Comorbidity and Quality of Life in People with Epilepsy. *German Journal of Psychiatry*. 13:79-85.
- Rivera, O. (2007). Epilepsia, la antigua enfermedad sagrada. Consejo de ciencia y tecnología del estado de Morelos. Consultado el 19 de marzo de 2012 en : [http://www.ccytem.morelos.gob.mx/jccytem/index.php?option=com\\_frontpage&Itemid=76](http://www.ccytem.morelos.gob.mx/jccytem/index.php?option=com_frontpage&Itemid=76)
- Rivera, E. Troncoso, S. y Silva, M. (2005). Factores pronósticos de la calidad de vida en pacientes con epilepsia. *Revista Chilena de Epilepsia*. 6:5-12
- Riveros, A. Sánchez-Sosa, J. y Del Águila, M. (2009). Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa). Editorial Manual Moderno, S.A. de C.V. México. Pág. 1-1
- Rodriguez R, Lazcano G, (2006). *Práctica de la geriatría*, 2°. Edición, Mc Graw –Hill, Interamericana.
- Rojas, G. (2009). Factores que modulan el ajuste personal y social del paciente epiléptico. *Psicología y Salud*. 19:253-260
- Scaparo, A. Laus, A. Azevedo, A. Freitas, M. Gabriel, C. & Chavez, L. (2012). Reflexiones acerca del uso de la técnica Delphi eb la investigación en Enfermería. *Revista Rene*. 13:242-251.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*. vol: 9-21.
- Torres, A. y Sanhueza, O. (2006). Modelos estructurales de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad. *Ciencia y Enfermería*. 12,1:9-17
- Trejo, F. Barajas, G. Ramírez, E. Barbosa, O. y Sánchez, S. (2005). Anatomía de la epilepsia y fármacos utilizados en su tratamiento. *Archivos de Medicina*. 1: 1-18.
- Universidad Estatal a Distancia. (n.d.). Manual de biología de Costa Rica. Homeostasis. Obtenida el 15 de noviembre del 2011 de <http://www.uned.ac.cr/exactas/catedras/documents/Homeostasis.pdf>
- Velarde, E. Ávila, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud pública de México*. Vol. 44:4, 350-351.

- Vinaccia, S. Japcy, M. Quiceno, A. Gaviria, M. y Dey, M. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en adultos diagnosticados con epilepsia. Universidad de San Buenaventura. Colombia. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica. 13-2, 85-96.
- Viteri, C. Codina, M. Cobaleda, S. Lahuerta, J. Barriga, J. Barrera, J. & Morales, M. (2008). Validación de la versión española del cuestionario de calidad de vida en epilepsia QOLIE-10. Neurología 2008; 23:157-167.
- WHO. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assesment: Position paper from the World Health Organization. SocSciMed; 41:1403-1409.
- World Health Organization, (1946). Oficial recods of the World Heald Organization . International Health Conference. Page 100. New York, USA.
- Yusta, A. (2005). Crisis convulsivas. Concepto, clasificación y etiología. Servicio de Neurología. Hospital Universitario de Guadalajara. México

## ANEXOS

### ANEXO 1. Operacionalización de las variables

Variable	Definición conceptual	Dimensión	Indicador	Escalas de medición
<b>Datos socio demográficos</b>	Agrupación de algunas características personales como: educación, entendida por el nivel de instrucción alcanzado por la persona; sexo, término que abarca las diferencias físicas que distingue a los organismos individuales; ingreso mensual, comprendido como el aporte monetario mensual del entrevistado a su grupo familiar; ocupación, entendido como labor que realiza cada una de las personas, ya sea por horas, tiempo parcial o completo y	Edad	Años cumplidos	Escalar
		Sexo	Femenino Masculino	Nominal
		Escolaridad	Primaria Secundaria Bachillerato Profesional Posgrado	Ordinal
		Estado civil	Soltero Casado Divorciado Unión libre	Nominal
		Lugar de nacimiento	Corregidora Tequisquiapan San Juan del Río Otro:	Nominal

	edad, comprendida como el tiempo en que una persona ha vivido desde que nació (Gavira, 2007).	Ocupación	Pregunta abierta	Nominal
		Ingresos mensuales	0-3000 3001-5000 5001-7000 ≥7000	Ordinal
		Seguridad social	IMSS ISSSTE Seguro popular Particular Ninguno	Nominal
		De quién depende económicamente	Usted mismo Padres / tutores Cónyuge Otro	Nominal
		Trabaja actualmente	Si No	Nominal
		N° de integrante de la familia con quien vive actualmente	Padres Hijos Hermanos Cónyuge Otros                      Especifique	ordinal

<b>Salud física</b>	<p>La mejor manera de definir la salud física es por medio del término homeostasis: verdadero equilibrio entre cambios internos (ser humano) y cambios externos (medio ambiente) mediante mecanismos que se activan para compensar cualquier cambio.</p>	<p>Sensación de fatiga o energía</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Se sintió lleno de energía?</li> <li>• ¿Ha tenido mucha energía?</li> <li>• ¿Se ha sentido agotado?</li> <li>• ¿Se ha sentido cansado?</li> </ul>	Ordinal
		<p>Funciones cognitivas</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Tuvo alguna dificultad de razonamiento o en la resolución de problemas (tales como hacer planes, tomar decisiones, aprender cosas nuevas)?</li> <li>• En el último mes ¿Ha tenido problemas con su memoria?</li> <li>• En el último mes ¿Qué tan seguido ha tenido problemas para recordar las cosas que otras personas le dicen?</li> <li>• En el último mes ¿Qué tan seguido ha tenido problemas para concentrarse en la lectura?</li> <li>• En el último mes ¿Qué tan seguido ha tenido problemas para concentrarse en hacer una cosa a la vez?</li> <li>• En una escala del 1 al 5 ¿Qué tan molesto le resultan las dificultades de memoria?</li> </ul>	Ordinal

		Efectos de la Medicación	<ul style="list-style-type: none"><li>• ¿Qué tan preocupado está usted porque el uso prolongado de los medicamentos para la epilepsia puedan ser malos para usted?</li><li>• En una escala del 1 al 5 ¿Qué tan molesto le resultan los efectos físicos de la medicación para la epilepsia?</li><li>• En una escala del 1 al 5 ¿Qué tan molesto le resultan los efectos psicológicos de la medicación para la epilepsia?</li></ul>	Ordinal
--	--	--------------------------	---	---------



<b>Salud psicológica</b>	<p>Bienestar que una persona experimenta como resultado de su buen funcionamiento en los aspectos cognoscitivos, afectivos y conductuales, y, en última instancia el despliegue óptimo de sus potencialidades individuales para la convivencia, el trabajo y la recreación.</p>	Preocupación por las crisis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Se ha preocupado por tener otra convulsión?</li> <li>• ¿Qué tan atemorizado está por tener una crisis en el próximo mes?</li> <li>• ¿Está usted preocupado por lastimarse a si mismo durante una crisis?</li> <li>• ¿Qué tan preocupado está usted con respecto a la pena u otros problemas sociales resultado de tener una crisis durante el próximo mes?</li> <li>• En una escala del 1 al 5 ¿Qué tan molesto le resulta una crisis?</li> </ul>	Ordinal
		Valoración global de la calidad de vida	<ul style="list-style-type: none"> <li>• En general, ¿cómo calificaría su calidad de vida?</li> <li>• ¿Cómo ha sido su calidad de vida durante el último mes (esto es, cómo han ido las cosas para usted)?</li> </ul>	Ordinal

		Bienestar emocional	<ul style="list-style-type: none"><li>• ¿Ha sido usted muy persona nerviosa?</li><li>• ¿Se ha sentido tan desanimado que nada podría alegrarlo?</li><li>• ¿Se ha sentido tranquilo y en paz?</li><li>• ¿Se ha sentido desanimado y triste?</li><li>• ¿Ha sido una persona feliz?</li></ul>	Ordinal
--	--	---------------------	--	---------

<p><b>Nivel de independencia</b></p>	<p>La satisfacción de las necesidades del ser humano mediante las acciones adecuadas que la persona realiza por ella misma o que otros hacen en su lugar de acuerdo a su edad, etapa del desarrollo o situación de salud.</p>	<p>ABVD (Escala de Barthel)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comer</li> <li>• Lavarse (bañarse)</li> <li>• Vestirse</li> <li>• Arreglarse</li> <li>• Deposición</li> <li>• Micción ( valorar la semana previa)</li> <li>• Usar el retrete</li> <li>• Traslado al sillón/cama</li> <li>• Deambulaci3n</li> <li>• Subir / bajar escaleras</li> </ul>	<p>Ordinal</p>
			<ul style="list-style-type: none"> <li>• En el 3ltimo mes ¿Qu3 tanto su medicaci3n para la epilepsia, ha interferido en habilidad para conducir/manejar?</li> </ul>	

<b>Relaciones sociales</b>	La participación de, al menos, dos actores y un sentido compartido, debe entenderse como una conducta plural y recíprocamente referida.	Función social	<ul style="list-style-type: none"><li>• ¿Su salud ha limitado sus actividades sociales (como visitar a sus amigos o familia)?</li><li>• En el último mes ¿Qué tanto su medicación para la epilepsia, ha interferido en su tiempo libre?</li><li>• En una escala del 1 al 5 ¿Qué tan molesto le resultan las limitaciones laborales?</li><li>• En una escala del 1 al 5 ¿Qué tan molesto le resultan las limitaciones sociales?</li></ul>	Ordinal
----------------------------	---	----------------	--	---------

<b>Medio ambiente</b>	Conjunto de valores naturales, sociales y culturales existentes en un lugar y un momento determinado, que influyen en la vida del hombre y en las generaciones venideras.		<ul style="list-style-type: none"><li>• ¿Le proporciona su vivienda comodidad que requiere?</li><li>• ¿Su entorno es un lugar seguro en caso de presentarse una crisis convulsiva?</li><li>• ¿La sociedad en la que se desenvuelve le hace sentirse diferente por padecer epilepsia?</li></ul>	Ordinal
-----------------------	---	--	--	---------

ANEXO 2 QOLIE-31 (versión modificada)

CALIDAD DE VIDA EN EPILEPSIA:

La fecha de hoy es \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
mm dd aa

El QOLIE-31 es una encuesta de salud relacionados con la calidad de vida para adultos (mayores de 18 años) con epilepsia. Este cuestionario deberá ser contestado únicamente por la persona diagnosticada con epilepsia (no por familiar o amigo) debido a que nadie más sabe cómo se siente USTED.

I. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. **Edad:** \_\_\_\_\_ (Años cumplidos)    2. **Sexo:**    M     F

3. **Escolaridad:**

Primaria  Secundaria  Bachillerato  Profesional  Posgrado

4. **Estado civil:**

Soltero  Casado  Divorciado  Unión libre

5. **Lugar de nacimiento:**

Querétaro  Tequisquiapan  San Juan del Río   
Otro: \_\_\_\_\_

6. **Ocupación:** \_\_\_\_\_

7. **¿Trabaja actualmente?**    Sí     No

8. **Ingresos mensuales:**

0-3000  3001-5000  5001-7000  ≥7000

**9. Seguridad social:**

IMSS  ISSSTE  Seguro popular  Particular  Ninguno

**10. ¿De quién depende económicamente?**

Usted mismo  Padres/ tutores  Cónyuge  Otro

**11. N° de integrante de la familia con quien vive actualmente**

Padres  Hijos  Hermanos  Cónyuge

Otros: \_\_\_\_\_

**II. CALIDAD DE VIDA**

1. Por sobre todo, ¿cómo calificaría usted su calidad de vida?

(Circule un número en la escala de abajo)



La mejor  
calidad de  
vida  
posible

La peor Calidad  
de Vida posible  
(Es igual o peor  
que estar muerto)

Estas preguntas son acerca de cómo se **SIENTE** y como han sido las cosas para usted durante las **últimas 4 semanas**. Para cada pregunta, por favor indique le respuesta que se aproxime más a la manera en la que se ha sintido.

¿Cuánto tiempo durante las últimas 4 semanas...

(Circule un número en cada fila)

Todo el tiempo    Casi todo el tiempo    Buena parte del tiempo    Algún tiempo    Un poco de tiempo    Nunca

\_\_\_\_\_

2.	Se ha sentido lleno de energía?	1	2	3	4	5	6
3.	Ha sido usted una persona muy nerviosa?	1	2	3	4	5	6
		Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Buena parte del tiempo	Algún tiempo	Un poco de tiempo	Nunca
4.	Se ha sentido tan desanimado que nada podría alegrarlo?	1	2	3	4	5	6
5.	Se ha sentido usted tranquilo y en paz?	1	2	3	4	5	6
6.	Tuvo usted mucha energía?	1	2	3	4	5	6
7.	Se sintió usted desanimado y triste?	1	2	3	4	5	6
8.	Se sintió agotado?	1	2	3	4	5	6
9.	Ha sido usted una persona feliz?	1	2	3	4	5	6
10.	Se sintió usted cansado?	1	2	3	4	5	6
11.	Se ha preocupado por tener otra convulsión?	1	2	3	4	5	6
12.	Tuvo usted alguna dificultad de razonamiento o en la resolución de problemas (tales como hacer planes, tomar decisiones, aprender cosas nuevas)?	1	2	3	4	5	6
13.	Su enfermedad ha limitado sus actividades sociales (tales como visitar a sus amigos o parientes cercanos)?	1	2	3	4	5	6



14. ¿Cómo ha sido su Calidad de Vida durante las últimas 4 semanas (esto es, ¿cómo han ido las cosas para usted?)

(Circule un número)

Muy buena: difícilmente podrían ser mejor.	Bastante buena	Buenas y malas partes equitativas	Bastante mala	Muy mala: difícilmente sería peor
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas son acerca de la **MEMORIA**

(Circule un número)

	Sí, mucho	Si, algo	Solo un poco	No, para nada
15. En las últimas 4 semanas, ¿Ha tenido problemas con su memoria?	1	2	3	4

Circule un número de con qué frecuencia en las **últimas 4 semanas** ha tenido problemas recordando algo, con qué frecuencia este problema de memoria a interferido con su trabajo o en su vida.

	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Buena parte del tiempo	Algún tiempo	Un poco de tiempo	Nunca
16. ¿Qué tan frecuente a tenido problemas recordando cosas que la gente le dice?	1	2	3	4	5	6

Las siguientes preguntas son acerca de problemas de **CONCENTRACIÓN** que puede usted tener. Circule un número de con qué frecuencia durante

las últimas 4 semanas tuvo problemas concentrándose o con qué frecuencia estos problemas han interferido con su trabajo o vida.

	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Buena parte del tiempo	Algún tiempo	Un poco de tiempo	Nunca
17. En las últimas 4 semanas, ¿qué tan seguido ha tenido problemas para concentrarse en la lectura?	1	2	3	4	5	6
18. En las últimas 4 semanas, ¿qué tan seguido ha tenido problemas concentrándose en hacer una cosa a la vez?	1	2	3	4	5	6

Las siguientes preguntas son acerca de problemas que usted puede estar teniendo en ciertas actividades. Circule un número de cuánto en las **últimas 4 semanas** su epilepsia o medicamento antiepiléptico le ha causado problemas...

	Gran cantidad	Mucho	Algo	Solo un poco	Para nada
19. ¿Cuánto ha perjudicado su epilepsia o medicamento antiepiléptico en su tiempo de ocio (tal como pasatiempos, salir)	1	2	3	4	5
20. ¿Cuánto ha perjudicado su epilepsia o	1	2	3	4	5

---

medicamento  
antiepiléptico  
para conducir?

---

Las siguientes preguntas están relacionadas con la manera en que usted se **SIENTE** con respecto a las convulsiones.

(Circule un número en cada fila)

	Muy temeroso	Algo temeroso	No muy temeroso	Sin temor
21. ¿Qué tan temeroso esta de tener convulsiones el próximo mes?	1	2	3	4
22. ¿Está usted preocupado de herirse a si mismo durante una convulsión?	Muy preocupado	Ocasionalmen te preocupado	No me preocupa	
	1	2	3	
23. ¿Qué tan preocupado está usted, por la vergüenza u otros problemas sociales, resultado de presentar una convulsión en el próximo mes?	Muy preocupa do	Algo preocupa do	No muy preocupa do	Sin preocu pación
	1	2	3	4
24. ¿Qué tan preocupado está de que los medicamentos que toma sean malignos para usted si se toman por periodos	1	2	3	4

---

---

largos?

---

Para cada uno de estos **PROBLEMAS**, circule un número para señalar que tanto le molesta a usted en una escala del 1 al 5, donde 1 = No me molesta para nada y 5= Me molesta extremadamente.

	No me molesta para nada			Me molesta extremadamente	
25. Convulsiones	1	2	3	4	5
26. Dificultades con la memoria	1	2	3	4	5
27. Limitaciones laborales	1	2	3	4	5
28. Limitaciones sociales	1	2	3	4	5
29. Efectos físicos de la medicación antiepiléptica	1	2	3	4	5
30. Efectos mentales de la medicación antiepiléptica.	1	2	3	4	5

31. Que tan buena o mala cree usted que es su salud? En la escala de termómetro de abajo, el mejor estado de salud imaginable es 10 y el peor estado es 0. Por favor indique cómo se siente usted con relación a su salud circulando un número en la escala. Por favor considere su epilepsia como parte de su salud cuando conteste esta pregunta.

(Circule un número en la escala de abajo)



El mejor  
estado de  
salud  
imaginable.

El peor estado de  
salud imaginable.

Las siguientes preguntas son acerca de la **INDEPENDENCIA** con que usted realiza las siguientes actividades básicas de la vida diaria.

(Circule un número en cada fila)

	Totalmente independiente	Necesita ayuda	dependiente
32. Comer	1	2	3
33. Vestirse	1	2	3
34. Evacuar	1	2	3
35. Uso de sanitario	1	2	3

	Continente	Ocasionalmente incontinente	Incontinente
36. Micciones	1	2	3

	Independiente	Dependiente
37. Lavarse	1	2
38. Arreglarse	1	2

Circule el número que mejor represente su **SENTIR** sobre el espacio físico y social que ocupa.

	Siempre	Casi siempre	A veces	Rara vez	Nunca
39. ¿Le proporciona su vivienda la comodidad que requiere?	1	2	3	4	5
40. ¿Es su entorno un lugar seguro en caso de presentarse una crisis convulsiva?	1	2	3	4	5
41. ¿La sociedad en la que se	1	2	3	4	5

---

desenvuelve le  
hace sentirse  
diferente por  
padecer  
epilepsia?

---

Muchas Gracias por su ayuda.

## ANEXO 5 Carta de consentimiento informado

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

---

Investigación “Calidad de vida en pacientes adultos con epilepsia”.

El objetivo de la investigación es Valorar la calidad de vida de los pacientes adultos con epilepsia.

Se propone llenar un cuestionario para conocer las características de las actividades en la vida diaria del paciente y así determinar el nivel de la calidad de vida; el formato consta de 52 ítems.

Los participantes serán seleccionados por cumplimiento de criterios de inclusión.

El estudio no conlleva ningún riesgo y el participante no recibe ningún beneficio económico por parte de la investigadora.

El proceso será estrictamente confidencial. Su nombre no será utilizado en ningún informe cuando los resultados de la investigación sean publicados.

La participación es estrictamente voluntaria y tiene derecho de retirarse del estudio en cualquier momento, sin presentar alguna sanción o represalia.

Agradecemos de antemano su participación en este estudio ya que será de gran utilidad para la mejora de la Institución.

Nombre investigador(a)

-----

### **AUTORIZACIÓN**

He leído el procedimiento descrito arriba. La investigadora me ha explicado el estudio y ha contestado mis preguntas. Por lo que yo \_\_\_\_\_

Acepto participar en el estudio de Gabriela Ramírez Díaz: “Calidad de vida en pacientes adultos con epilepsia”.

Fecha \_\_\_\_\_