

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO



**ESTANDARIZACIÓN DE ESCALA PARA EVALUACIÓN DE ADHERENCIA  
FARMACOLÓGICA Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS  
CON EPILEPSIA**

**CARLOS FELIPE PONCE ORELLANA**

Tesis

Presentada ante las autoridades de la  
Escuela de Estudios de Postgrado de la  
Facultad de Ciencias Médicas  
Maestría en Ciencia Médicas con Especialidad en Neurología Pediátrica  
Para obtener el grado de  
Maestro en Ciencias Médicas con Especialidad en Neurología Pediátrica

Enero 2021



# Facultad de Ciencias Médicas Universidad de San Carlos de Guatemala

PME.OI.019.2021

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

## HACE CONSTAR QUE:

El (la) Doctor(a): Carlos Felipe Ponce Orellana

Registro Académico No.: 201790043

No. de PASAPORTE : E231337

Ha presentado, para su EXAMEN PÚBLICO DE TESIS, previo a otorgar el grado de Maestro(a) en Ciencias Médicas con Especialidad en **Neurología Pediátrica**, el trabajo de TESIS **ESTANDARIZACIÓN DE ESCALA PARA EVALUACIÓN DE ADHERENCIA FARMACOLÓGICA Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON EPILEPSIA**

Que fue asesorado por: Dr. José Manuel Pérez Córdova, MSc.

Y revisado por: Dr. Henry Berrisford Stokes Brown, MSc.

Quienes lo avalan y han firmado conformes, por lo que se emite, la ORDEN DE IMPRESIÓN para **ENERO 2021**

Guatemala, 13 de octubre de 2020

  
2020  
**Dr. Rigoberto Velásquez Paz, MSc.**  
Director  
Escuela de Estudios de Postgrado

  
**Dr. José Arnoldo Saenz Morales, MA.**  
Coordinador General  
Programa de Maestrías y Especialidades



/emxc

Guatemala, 7 de agosto de 2019

Doctor

**Dr. Edgar Axel Oliva González, Msc.**

Coordinador Especifico Hospitalario.

Escuela de Estudios de Postgrado.

Hospital General San Juan de Dios.

Presente

Respetable Dr.:

Por este medio, informo que he asesorado a fondo el informe final de graduación que presentan el doctor **CARLOS FELIPE PONCE ORELLANA**, Carné No. 201790043 de la carrera de Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Neurología Pediátrica el cual se titula: **"ESTANDARIZACION DE ESCALA PARA EVALUACIÓN DE ADHERENCIA FARMACOLÓGICA Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON EPILEPSIA."**

Luego de la asesoría, hago constar que el **Dr. Ponce Orellana** ha incluido las sugerencias dadas para el enriquecimiento del trabajo. Por lo anterior, emito el **dictamen positivo** sobre dicho trabajo y confirmo que está listo para pasar a revisión de la Unidad de Tesis de la Escuela de Estudios de Postgrado de la Facultad de Ciencias Médicas.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Dr. José Manuel Pérez Córdova Msc.  
Neurologo Pediatra  
Col. No. 7520

Dr. José Manuel Pérez Córdova, MSc.  
Asesor de Tesis.

Guatemala, 7 de agosto de 2019

Doctor

**Dr. Edgar Axel Oliva González, Msc.**

Coordinador específico Hospitalario.

Escuela de Estudios de Postgrado.

Hospital General San Juan de Dios.

Presente.


Respetable Dr.:

Por este medio, informo que he revisado a fondo el informe final de graduación que presenta el doctor **CARLOS FELIPE PONCE ORELLANA**, Carné No. 201790043 de la carrera de Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Neurología Pediátrica el cual se titula: **“ESTANDARIZACIÓN DE ESCALA PARA EVALUACIÓN DE ADHERENCIA FARMACOLÓGICA Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON EPILEPSIA.”**.

Luego de la revisión, hago constar que el **Dr. Ponce Orellana**, ha incluido las sugerencias dadas para el enriquecimiento del trabajo. Por lo anterior, emito el **dictamen positivo** sobre dicho trabajo y confirmo que está listo para pasar a revisión de la Unidad de Tesis de la Escuela de Estudios de Postgrado de la Facultad de Ciencias Médicas.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

  
Dr. Henry Berrisford Stokes Brown, MSc.

Revisor de Tesis

Dr. Henry B. Stokes  
NEUROLOGO  
MASTER NEUROLOGÍA  
Colegiado 1447



# Facultad de Ciencias Médicas Universidad de San Carlos de Guatemala

A: **Dr. José Manuel Pérez Córdova**  
Docente Responsable  
Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Radiología e  
Imágenes Diagnósticas  
Hospital General San Juan de Dios

Fecha Recepción: 03 de septiembre 2019

Fecha de dictamen: 17 de septiembre 2019


Asunto: Revisión de Informe Examen Privado

*Carlos Felipe Ponce Orellana*

"Estandarización de escala para evaluación de adherencia farmacológica y  
calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia."

Sugerencias de la Revisión: Autorizar examen privado.

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

  
Dr. Mynor Ivan Guajel Morales, **MSc.**  
Unidad de Investigación de Tesis  
Escuela de Estudios de Postgrado



Cc. Archivo  
MIGM/karin

---

2ª. Avenida 12-40, Zona 1, Guatemala, Guatemala  
Tels. 2251-5400 / 2251-5409  
Correo Electrónico: especialidadesfacmed@gmail.com

## **AGRADECIMIENTOS:**

Durante estos años son muchas las personas que han participado en este trabajo directa o indirectamente y a quienes quiero expresar mi gratitud por el apoyo y la confianza que me han prestado de forma desinteresada, igual forma a la Universidad San Carlos de Guatemala por permitirme formar parte de esta alma mater y concederme la oportunidad de obtener mi título como Maestro en Ciencias Médicas con Especialidad en Neurología Pediátrica.

Debo agradecer de manera especial y sincera al Dr. José Manuel Pérez Córdova (asesor) por aceptarme para realizar esta tesis doctoral bajo su dirección. Su apoyo y confianza en mi trabajo y su capacidad para guiar mis ideas ha sido un aporte invaluable, no solamente en el desarrollo de esta tesis. Las ideas propias, siempre enmarcadas en su orientación y rigurosidad, han sido la clave del buen trabajo que hemos realizado juntos, el cual no se puede concebir sin su siempre oportuna participación.

Quiero expresar también mi más sincero agradecimiento al Dr. Henry Berrisford Stokes, (revisor) por su importante aporte y participación activa en el desarrollo de esta tesis. Debo destacar, por encima de todo, su disponibilidad y paciencia que hizo que nuestras reuniones redundaran benéficamente tanto a nivel científico como personal. No cabe duda que su participación ha enriquecido el trabajo realizado.

No puedo olvidar a los catedráticos de las distintas unidades por quienes he llegado a obtener los conocimientos necesarios a lo largo de la carrera Dr. Francisco Cabrera, Dr. Jorge León Aldana, Dr. Carlos Ramírez Monterrosa, Dr. Gerardo Ramírez y, además hacer una mención a especial a mis compañeros y amigos con los cuales he compartido despacho e incontables horas de trabajo. Gracias por los buenos y malos momentos, por acogerme como hermano centroamericano y su apoyo incondicional.

Por último, pero no menos importante a mi esposa Michelle Flores, que ha sido el impulso durante toda mi carrera y el pilar principal para la culminación de la misma, apoyo constante e incesante, amiga y compañera inseparable, fuente de sabiduría, calma y consejo en todo momento; mi entero y profundo cariño para mis padres Felipe Ponce y Belquis Orellana y hermanos Ana Ponce, Luis Ponce y Victor Orellana infinitas gracias.

## INDICE

	<b>Págs.</b>
I.-Introducción-----	1
II -Antecedentes-----	2
2.1.- Generalidades sobre epilepsia-----	3
2.2.- Epidemiología epilepsia-----	3
2.1.- Etiología epilepsia-----	4
2.2.- Concepto calidad de vida-----	5
2.1.- Concepto calidad de vida relacionada con la salud -----	5
2.2.- Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes -----	6
2.1.- Concepto Adherencia-----	7
2.2.- Escala Morisky Modificada-----	8
III -Objetivos-----	10
IV -Material y Métodos-----	11
V -Resultados-----	25
VI -Análisis y discusión de resultados-----	41
6.1.- Conclusiones-----	45
6.2.- Recomendaciones-----	46
VIII -Referencias Bibliográficas-----	47
IX -Anexos-----	50

## INDICE DE TABLAS.

	<b>Págs.</b>
I.- Distribución de Frecuencias por Ítems Biológicos-----	26
II. - Distribución de Frecuencias por Ítems Psicológicos-----	28
III.- Distribución de Frecuencias por Ítems Sociales-----	30
IV. - Distribución de Frecuencias por Ítems Escolares. -----	31



## INDICE DE GRÁFICAS.

Págs.

I.- Edad en años de pacientes evaluados. -----	25
II. - Género de pacientes evaluados. -----	25
III. - Motivación de los padres para administrar el medicamento en menores de 10 años. ----	34
IV.- Motivación de los adolescentes para seguir tomando el medicamento. -----	34
V.- Conocimiento de los padres en relación al tratamiento anticonvulsivante. -----	35
VI - Conocimiento de los adolescentes en relación al tratamiento anticonvulsivante. -----	35
VII - Intención de Adherencia de los padres al tratamiento anticonvulsivante. -----	36
VIII - Intención de Adherencia de los adolescentes al tratamiento anticonvulsivante. -----	36
IX - Calidad de vida de los pacientes menores de 10 años con epilepsia genética y/o idiopática. -----	37
X - Calidad de vida de los pacientes adolescentes con epilepsia genética y/o idiopática. ----	37
XI - Relación: Conocimiento bajo de los padres y riesgo de abandono al tratamiento. -----	38
XII- Relación: Conocimiento bajo de los adolescentes y riesgo de abandono al tratamiento. --- -----	38
XIII- Relación: Motivación baja de los padres y riesgo de abandonar tratamiento. -----	39
XIV - Relación: Control de crisis y adherencia al tratamiento en menores de 10 años. -----	39
XV - Relación: Control de crisis y adherencia al tratamiento en adolescentes. -----	40

## RESUMEN

La adherencia al tratamiento es vital para el control de las convulsiones; actualmente el término calidad de vida se evalúa en 3 campos: Medicina, Ciencias Sociales y Economía.

**OBJETIVOS:** Valorar la utilidad de una escala para la evaluación de adherencia farmacológica y calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia genética que asisten a la consulta externa de Neurología Pediátrica del Hospital General San Juan De Dios.

**MATERIAL Y METODOS:** Enfoque de la investigación cuantitativo, diseño observacional y alcance descriptivo, población y muestra pacientes de 2 a 18 años de edad con diagnóstico de epilepsia genética y/o idiopática, criterios de Inclusión: pacientes con diagnóstico de epilepsia mayor de 1 año de evolución, criterios de exclusión: pacientes con otras comorbilidades agregadas, métodos de recolección de datos: Escala de Adhesión Modificada de Morisky (MMAS) y escala de calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia (ECAVINA), análisis de datos estadísticos IBM SPSS Statistics 23.

**RESULTADOS:** Los adolescentes representaron la mayoría de la población, 52% de los pacientes hace meses no convulsiona, aproximadamente la mitad de los sujetos en estudio nunca han tenido dificultades para relacionarse con otras personas de su edad, 60% asisten regularmente al colegio, 52% tienen una intención de adherencia alta al tratamiento y 72% del total de entrevistados tiene buena calidad de vida.

**CONCLUSIONES:** Ambas escalas utilizadas en el presente estudio nos permitieron determinar las personas que están en riesgo de abandonar el tratamiento, así como también cuales son los aspectos que más determinan su calidad de vida.

## I. INTRODUCCIÓN.

La epilepsia es una condición tan antigua como la humanidad misma, se le considera como una de las enfermedades neurológicas más frecuentes y se calcula que se presenta entre 1 y 2% de la población mundial (alrededor de 50 millones) con una prevalencia entre el 4-8/1.000 habitantes, cifras que pueden aumentar en los últimos años por la detección de nuevos casos. El 85% vive en países en desarrollo (Liga Internacional Contra la Epilepsia, 1996). 50% de los casos principian en la edad pediátrica (OMS, 1999).<sup>1</sup> La OMS define adherencia al tratamiento como el grado en que el comportamiento de una persona se corresponde con las recomendaciones acordadas con un prestador de asistencia sanitaria. Considera como las variables más relevantes para su evaluación las dosis o tomas olvidadas y la frecuencia de crisis.<sup>2</sup>

Existe un alto porcentaje de pacientes sin tratar o tratados inadecuadamente, esto se conoce como brecha de tratamiento. Está influida por muchos factores, entre ellos uno de los más importante lo constituye la adherencia al tratamiento.<sup>3</sup>

En la actualidad el término de calidad de vida se evalúa en 3 campos: Medicina, Ciencias Sociales y Economía, Se debe tener en cuenta además que el término calidad de vida es diferente según la región, época y ambiente en el que se esté evaluando.<sup>4</sup>

El objetivo general del presente estudio es valorar la utilidad de una escala para la evaluación de adherencia farmacológica y calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia genética que asisten a la consulta externa de Neurología Pediátrica del Hospital General San Juan De Dios, el enfoque de la investigación fue cuantitativo, diseño observacional y alcance descriptivo, población y muestra de los pacientes fue de 2 a 18 años de edad con diagnóstico de epilepsia genética y/o idiopática, el principal criterio de Inclusión fue pacientes con diagnóstico de epilepsia mayor de 1 año de evolución excluyéndose pacientes con otras comorbilidades agregadas, los datos se recolectaron utilizando las escalas de Adhesión Modificada de Morisky (MMAS) y calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia (ECAVINA), algunos resultados de importancia fue que el 52% de los pacientes tienen una intención de adherencia alta al tratamiento y 72% del total de entrevistados tiene buena calidad de vida, también se determinaron los factores de riesgo que contribuyen al mal apego farmacológico e identificaron los ítems biológicos, sociales, psicológicos y escolares que interfieren con la calidad de vida de los pacientes realizándose las pertinentes intervenciones en cada área con apoyo del servicio de psicología y neuropsicología.

## II. ANTECEDENTES:

La epilepsia activa puede producir en los niños y en los adolescentes limitaciones personales, escolares y sociales que condicionan negativamente su calidad de vida, por otra parte, cuanto más se demora el comienzo del tratamiento, más difícil resulta el control de las crisis. Por esto, cuando es seguro el diagnóstico de epilepsia, se debe iniciar inmediatamente el tratamiento crónico.<sup>6</sup>

Lamentablemente en casi la totalidad de los países del mundo la epilepsia está rodeada de ignorancia y actitudes negativas, en las cuales predomina el menosprecio o la indiferencia hacia quienes la sufren. En América Latina, de acuerdo con diferentes estudios se estima que solo 27% a 37% de los pacientes reciben tratamiento (Placencia, 1994).<sup>7</sup>

El término calidad de vida ha cambiado de significado a lo largo de los años y según las necesidades de la población y de las diferentes disciplinas que necesitan su uso para caracterizar a los grupos; sin embargo, la mayoría de concepciones han sido reduccionistas y pobres, sólo en la actualidad se ha aumentado el interés en mejorar el concepto y en mejorarlo de tal manera que se pueda objetivar para realizar estudios acerca del tema.<sup>8,9</sup>

En el contexto de una enfermedad, la no adherencia a la medicación puede ser realmente denominada una “epidemia”. La no adherencia no sólo afecta de manera adversa la vida de muchas personas. Los pacientes que no logran los objetivos terapéuticos en general terminan consumiendo más recursos de atención médica que aquellos que toman su medicación en forma correcta.<sup>10</sup>

Actualmente se estima que la no adherencia implica para el sistema de salud un incremento de \$ 100 mil millones por año en costos en Estados Unidos, La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que la adherencia a terapias a largo plazo para enfermedades crónicas en países desarrollados promedia el 50% (OMS, 2003).<sup>11</sup>

Ya se tiene claro que Calidad de vida no solo se refiere a la esperanza de vida, sino también a la manera en que se viven esos años, sanos, en un ambiente adecuado, con personas amadas a su alrededor, con motivaciones, con todas las necesidades satisfechas; en fin, con todos los aspectos que logran que haya salud y no solamente la ausencia de enfermedad.<sup>12</sup>

No solo la enfermedad afecta la calidad de vida en todos sus ámbitos, sino que también aspectos relacionados con la calidad de vida pueden llegar a comprometer la salud y generar enfermedad, así por ejemplo factores como el estrés pueden generar patologías que conlleven incluso a cronicidad en los pacientes esto hace que la valoración de la calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia un verdadero reto.<sup>12</sup>

## **2.1 Generalidades sobre Epilepsia.**

La epilepsia por mucho tiempo se definió como un desorden cerebral caracterizado por una predisposición duradera para generar crisis epilépticas y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición según el consenso de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE por sus siglas en inglés), y la Oficina Internacional de Epilepsia (IBE por sus siglas en inglés). En 1998 la epilepsia fue declarada como un problema de salud pública por la Organización Mundial de la Salud (OMS) junto con el IBE y la ILAE y lanzaron el programa “Epilepsia fuera de las Sombras”.<sup>13</sup>

Actualmente en el último consenso de la ILAE (2014) definió la epilepsia en base a los siguientes criterios:

- Por lo menos dos crisis no provocadas o reflejas producidas con un intervalo mayor de 24 horas entre cada una de ellas.
- Una crisis no provocada o refleja y la probabilidad de nuevas crisis similar al riesgo general de recurrencia (aproximadamente el 60 %) tras dos crisis no provocadas en los próximos 10 años.
- Diagnóstico de un síndrome epiléptico.<sup>13</sup>

## **2.2 Epidemiología epilepsia.**

La prevalencia de esta condición a nivel mundial varía entre 0,5 – 1% de la población general, la cual tiende a ser mayor hacia los extremos de la vida. En las Américas la epilepsia es la enfermedad neurológica crónica más común, sin embargo, en Latinoamérica existen escasos estudios sobre incidencia. Se pueden citar los estudios de Chile (114 por 100,000) y de Ecuador (122-190 por 100,000 habitantes).<sup>14</sup>

La prevalencia de la epilepsia en los países industrializados oscila entre 4 a 8 por 1000 habitantes a 57 por 1000 habitantes en los países en vías de desarrollo. Aunque estos estudios no son comparables de una manera estricta en sus definiciones, estructura poblacional ni en los criterios de inclusión, la prevalencia de la epilepsia es sugestivamente más alta en los

países en vías de desarrollo, se ha hecho esfuerzos extraordinarios para conocer la frecuencia de la epilepsia en los países en vías de desarrollo, cuyos resultados parecen indicar una prevalencia mayor de casi 2:1 al compararla con los países industrializados.<sup>15</sup>

En cuanto a la población pediátrica se estima que 10,5 millones de niños menores de 15 años padecen epilepsia en todo el mundo, lo que representa el 25% de la población epiléptica global.<sup>15</sup>

### **2.3 Etiología epilepsia.**

No es suficiente con reconocer el tipo de crisis y el tipo de epilepsia, intentar definir su causa es igual de importante, sobre todo de cara al tratamiento. La actual propuesta plantea 6 tipos de causas:

- Estructurales: se ven alteraciones en las pruebas de neuroimagen, a menudo son alteraciones adquiridas, debido, por ejemplo, encefalopatía hipóxico-isquémica, enfermedades neurocutáneas, displasias corticales etc.
- Genéticas: debido generalmente a una mutación de algún gen, anteriormente llamadas idiopáticas.
- Infecciosas: es la causa más común de epilepsia a nivel mundial. Por ejemplo, las crisis epilépticas pueden darse en personas con VIH o tuberculosis o pacientes con meningitis.
- Metabólicas: la epilepsia puede aparecer como una característica central de algunas alteraciones metabólicas, Hipoglicemia, Hipomagnesemia, Hipocalcemia, aminoacidopatías etc.
- Inmunes: ocurre como resultado de una alteración autoinmune que afecta el sistema nervioso central.
- Desconocidas: en muchos pacientes, a pesar de los avances en materia diagnóstica, aún no se puede llegar a definir la causa de la epilepsia.<sup>16</sup>

La información proveniente de países en desarrollo muestra que la proporción de epilepsia genética (60-70%) con respecto a la estructural (30-40%) es mayor a la reportada en los países desarrollados.<sup>17</sup>

Las causas más frecuentes de epilepsia estructural en América Latina son el daño cerebral perinatal y cisticercosis con 8-10 % de los casos, seguidos por el trauma cerebral e infecciones del sistema nervioso central con alrededor de 4-6 % de los casos.<sup>17</sup>

Los estudios sobre la etiología de la epilepsia en Latinoamérica son escasos y utilizan definiciones operativas de epilepsia diferentes con lo cual se hace difícil establecer comparaciones entre ellos.<sup>17</sup>

#### **2.4 Concepto de Calidad de Vida.**

Calidad de vida es un concepto difícil de establecer, que es diferente según el ámbito y el campo en que se defina. Ya desde Aristóteles se estaba hablando del tema, sin embargo, la utilización en el campo de la salud tuvo su auge en los años 90.<sup>18</sup>

De este tema se están realizando revisiones desde el final de la Segunda Guerra Mundial; se han hecho múltiples investigaciones acerca de la percepción subjetiva de las personas sobre cómo se sentían en relación a su vida. Estas investigaciones se han hecho en diferentes campos y con diversas patologías.<sup>18</sup>

En la actualidad el término de calidad de vida se evalúa en 3 campos: Medicina, Ciencias Sociales y Economía (Cummins, 2004).<sup>19</sup>

#### **2.5 Concepto de Calidad de Vida relacionada con la salud. (CVRS)**

Si el concepto de calidad de vida ha cobrado importancia con el transcurrir de los años y ha sido muy debatido debido a sus múltiples puntos de vista; el concepto de calidad de vida relacionada con salud (CVRS), o en inglés: Health-related quality of life (HRQL), ha sido ampliamente estudiado y aplicado en las diferentes poblaciones, adquiriendo múltiples definiciones a medida que ha pasado el tiempo, en las diferentes regiones y culturas y en las diferentes patologías con las que se encuentra relacionado.<sup>18,19</sup>

Para establecer el significado de este concepto, se deben analizar por separado dos componentes: calidad de vida, de la cual ya hemos hablado previamente y salud; para luego combinarlos y llegar a crear una interacción entre ambos.<sup>19</sup>

En gran parte estas definiciones vienen de los conceptos otorgados por la OMS, quien desde 1948, definió la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo como la ausencia de enfermedad” (OMS, 1948). Después describió la calidad de vida en 1994 así: “Percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema

de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (OMS, 1994).<sup>19</sup>

Debido a la importancia de la evaluación de la calidad de vida en los pacientes que sufren de alguna patología para analizar el impacto de su enfermedad y de los tratamientos realizados, la OMS decidió crear un grupo para mejorar la medida de los parámetros y poder estandarizar mejor el concepto; el grupo World Health Organization Quality of Life (WHOQOL), este consideró que las medidas para dicha medición deben tener unas condiciones indispensables: Poder variar a través del tiempo, ser multidimensionales, tener calificación de aspectos subjetivos e incluir sentimientos tanto negativos como positivos.<sup>20</sup>

## **2.6 Calidad de Vida relacionada con la salud en niños y adolescentes.**

Actualmente existe un interés inmenso en medir CRVS en niños y adolescentes. Existen varias revisiones sistemáticas que muestran la utilización de instrumentos de CVRS utilizados en niños (aproximadamente 100); la mayoría se encuentran en inglés, sin embargo, se han encontrado aproximadamente 15 en español, entre genéricos y específicos.<sup>20</sup>

Al igual que en los adultos, los niños tienen consecuencias psicológicas y en su bienestar como resultado de la presencia de una enfermedad, su tratamiento y los efectos adversos del mismo; por lo cual, es de vital importancia evaluar la CVRS en esta población para definir la terapéutica a instaurar en cada enfermedad y principalmente en las patologías crónicas.<sup>20</sup>

Existen varias regulaciones de la Food and Drug Administration (FDA) en cuanto a estudios clínicos para evaluación de medicamentos en la población pediátrica, debido a cuestiones éticas irrefutables. Es en este punto donde evaluar la CVRS, se convierte en fundamental para determinar el impacto de una enfermedad en la vida de un niño, sus síntomas, su influencia en la vida diaria y cómo la terapéutica administrada interviene en el paciente.<sup>21</sup>

Debemos tener en cuenta que en los niños la medición de la CVRS cambia con respecto a los adultos, pues para los niños, los valores dados a los aspectos de la vida son completamente diferentes a los otorgados por los adultos.<sup>21</sup> Para los niños tienen gran importancia las relaciones con sus compañeros, el colegio, los juegos, la participación en actividades deportivas, la familia, los vecinos y otros puntos que difieren absolutamente de los estudiados en adultos. Además, según cada grupo etario los intereses y las percepciones acerca de la



vida cambian completamente; así, por ejemplo, es diferente la percepción que pueda tener un niño de 2 años acerca de la vida a la que puede tener un niño de 7 años; a pesar de que ambos son niños, los aspectos objetivos y subjetivos en su vida difieren en cada uno.<sup>22</sup>

Sin embargo, es poco práctico realizar instrumentos para cada año de vida, pues sería muy dispendioso, costoso y gastaría mucho tiempo y no modifica de mayor forma la información sobre el tema; por lo que lo ideal sería realizar instrumentos que puedan englobar la mayor cantidad de características comunes en niños de todas las edades, que puedan ayudarnos a enfocar un tratamiento en el caso de los instrumentos específicos o a evaluar poblaciones en el caso de los genéricos.

Considerando estas limitantes se decidió tomar en cuenta el estudio hecho en Colombia por la Dra. Sandra Milena Ramírez, basando además nuestro estudio en su escala propuesta para evaluar calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia de la Liga Central contra la epilepsia de Colombia (ECANIVAE-LICCE).

## **2.7 Concepto de Adherencia.**

“Adherencia” es también un término utilizado para medir la conducta relacionada con la ingesta de medicamentos. Se asemeja al cumplimiento en el sentido de que indica en qué medida el paciente sigue el régimen de medicación indicado.<sup>23</sup>

La diferencia entre los términos “adherencia” y “cumplimiento” radica en que la adherencia implica una decisión conjunta del paciente y el prestador de servicios de salud. La adherencia comprende una relación en la que el paciente y el prestador consensuan acerca de las opciones de tratamiento más adecuadas para el paciente.<sup>23</sup>

La definición adoptada por el grupo de trabajo sobre adherencia al tratamiento prolongado de la Organización Mundial de la Salud expresa: “el grado en que el comportamiento de una persona –tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida– se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria” (OMS, 2003).<sup>24</sup>

La utilización del término “adherencia” promueve la propiedad y responsabilidad del paciente respecto de los regímenes terapéuticos mutuamente acordados. Dado que el compromiso del

paciente respecto del tratamiento es un factor importante que fomenta la ingesta adecuada de medicamentos, “adherencia” es en la actualidad el término generalmente preferido para describir las conductas relacionadas con la ingesta de medicamentos adecuada.<sup>24</sup>

La no adherencia a la medicación constituye un problema con muchas aristas, especialmente en el caso de pacientes que padecen enfermedades crónicas.<sup>24</sup>

Es posible que los pacientes se conviertan en no adherentes a la medicación en cualquier momento a lo largo de su terapia. Sin embargo, la mayor disminución en la adherencia con la mayoría de los medicamentos ocurre temprano (es decir, desde los primeros días o semanas) a lo largo de la terapia<sup>24</sup>.

Esto puede ser consecuencia de diversos factores, incluidos los efectos colaterales de la medicación o el comienzo retardado del efecto de la medicación. Esto también puede ocurrir porque los pacientes no se consideran enfermos o no creen que la medicación será efectiva en disipar las complicaciones asociadas con su enfermedad<sup>25</sup>.

Por lo tanto, es especialmente importante que los prestadores de servicios de salud estén a disposición para contestar preguntas y evacuar las preocupaciones de los pacientes siempre que se inicie una nueva terapia.<sup>25</sup>

## **2.8 Escala Morisky Modificada (MMS)**

A mediados de la década del '80, Morisky desarrolló junto con otros colegas un cuestionario breve para ayudar a los profesionales de la salud a predecir de manera prospectiva la adherencia a medicamentos antihipertensivos (Morisky, 1983).<sup>26</sup>

Luego, el instrumento fue validado en una serie de estudios y demostró poseer buenas cualidades psicométricas. Investigadores independientes extendieron la aplicación de este instrumento a otras enfermedades crónicas, (Simpson, 2002; Gregiore, 2002; Knobel, 2002; Ren, 2002; Matthees, 2001; Pratt, 2001; Gao, 2000; Sen, 2000; Miller, 1997).<sup>26</sup>

La MMS se utiliza para pacientes que ya reciben terapias con medicación.

Al utilizar la MMS, se coloca a los pacientes en un cuadrante de intención de adherencia, de la siguiente manera:

Preguntas 1, 2 y 6: miden la memoria y el nivel de cuidado. Se consideran indicativas de la motivación (o de su carencia) y por lo tanto repercuten en los aspectos de motivación para la intención de adherencia.

Preguntas 3, 4 y 5: miden si el paciente interrumpe la medicación y si comprende los beneficios a largo plazo de la terapia continuada. Se consideran indicativas del conocimiento (o de su carencia) y por lo tanto repercuten en los aspectos de conocimiento para la intención de adherencia.<sup>26</sup>

Utilizando la MMS como indicador de la *motivación* y el *conocimiento*, es posible extrapolar dicha escala a los pacientes con epilepsia y poder clasificarlos en pacientes “Adherentes” y “No-Adherentes” al tratamiento farmacológico prescrito.<sup>26</sup>

### **III. OBJETIVOS.**

#### **3.1 Objeto General:**

- Valorar la utilidad de una escala desarrollada para la evaluación de adherencia farmacológica y calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia genética que asisten a la consulta externa de Neurología Pediátrica del Hospital General San Juan De Dios.

#### **3.2 Objetivos Específicos:**

**3.2.1** Determinar el porcentaje de pacientes que se encuentran en riesgo de abandonar tratamiento por falta de conocimiento.

**3.2.2** Identificar la proporción de pacientes que por falta de motivación no logran una adecuada adherencia al tratamiento.

**3.2.3** Clasificar cada ítem biológico del instrumento calidad de vida mediante una escala porcentual.

**3.2.4** Clasificar cada ítem psicológico del instrumento calidad de vida mediante una escala porcentual.

**3.2.5** Clasificar cada ítem social del instrumento calidad de vida mediante una escala porcentual.

**3.2.6** Clasificar cada ítem escolar o laboral del instrumento calidad de vida mediante una escala porcentual.

**3.2.7** Establecer el impacto de la calidad de vida de los pacientes de acuerdo a una escala porcentual.

**3.2.8** Relacionar el control de crisis con adherencia al tratamiento.

**3.3.9** Estandarizar un protocolo diagnóstico de calidad de vida y adherencia al tratamiento en pacientes con Epilepsia.

**3.3.10** Ejecutar un plan de acción para mejorar la adherencia al tratamiento.

## IV. METODOLOGIA.

### 4.1 Tipo y Diseño de Investigación:

Descriptivo Observacional Longitudinal Transversal.

#### 4.1.1 Enfoque de Investigación: Cuantitativo.

### 4.2 Unidad de Análisis:

**4.2.1 Unidad Primaria de Muestreo:** Pacientes pediátricos que asisten a la Consulta Externa de Neurología pediátrica del Hospital General San Juan de Dios.

**4.2.2 Unidad de Análisis:** conocimiento, motivación, aspectos psicológicos, biológicos, sociales y escolares planteados en el instrumento de recolección de datos.

**4.2.3 Unidad de Información:** Pacientes pediátricos que asisten a la Consulta Externa de Neurología pediátrica, padres o cuidadores responsables del paciente y expedientes clínicos, del Hospital San Juan de Dios.

### 4.3 Población y Muestra

**4.3.1 Población o universo:** Todos los pacientes de 2 a 18 años de edad con que asistan a la consulta externa de neurología pediátrica del Hospital General San Juan de Dios.

**4.3.2 Marco Muestral:** pacientes evaluados por seguimiento en consulta externa cuyo diagnóstico sea Epilepsia.

**4.3.3 Muestra:** Todos los pacientes que cumplan los criterios de inclusión cuyo diagnóstico sea Epilepsia Genética.

**4.3.4 Técnica de Muestreo:** Probabilístico.

### 4.4 Selección de los sujetos a estudio.

#### 4.4.1 Criterios de inclusión:

- Género Masculino y Femenino.
- Pacientes entre 2 y 18 años de edad.
- Pacientes con diagnóstico de epilepsia genética y/o idiopática mayor de 1 año de evolución, admitidos en la consulta externa de neurología pediátrica.

- Autorización escrita del apoderado del paciente para su ingreso al estudio.
- Que reciba al menos un fármaco anticonvulsivante.

#### **4.4.2 Criterios de exclusión:**

- Pacientes menores de 2 años y mayores de 18 años.
- Pacientes cuyo encargado o familiar más cercano se negó a firmar el consentimiento informado.
- Pacientes con otras comorbilidades agregadas. (Parálisis Cerebral infantil, enfermedades neurodegenerativas, enfermedades metabólicas, antecedentes de traumatismo craneal, antecedente de neuroinfección, o cualquier otra etiología considerado estructural).
- Pacientes con diagnóstico de epilepsia sintomática y/o estructural.

## 4.5 Definición y operacionalización de Variables

### 4.5.1 Variables

Macrovariable	Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Escala de medición	Criterios de Clasificación
<b>Características demográficas.</b>	Edad	Tiempo en que un individuo ha vivido desde el nacimiento hasta un momento determinado.	Edad en años anotado en el registro clínico.	Cuantitativa discreta.	Razón.	Años.
	Sexo	Condición orgánica masculina o femenina de los animales o las plantas	Auto percepción de la identidad sexual durante la entrevista.	Cualitativa Dicotómica.	Nominal.	Masculino. Femenino.
<b>Adherencia al Tratamiento.</b>	Motivación	Motivo o razón que provoca la realización o la omisión de una acción.	Tendencia del paciente o cuidador para actuar de una u otra manera.	Cualitativa Dicotómica.	Nominal	Afirmativo Negativo
	Conocimiento.	Facultad del ser humano para comprender por medio de la razón la naturaleza, cualidades y relaciones de las cosas.	Capacidad individual del sujeto para realizar distinciones o juicios sobre un contexto o teoría planteada en la entrevista.	Cualitativa Dicotómica.	Nominal	Afirmativo Negativo
	Medicamento.	Sustancia que sirve para curar o prevenir una enfermedad, para reducir sus efectos sobre el organismo o para aliviar un dolor físico.	Obtención de un fármaco y forma de usarlo por parte del paciente.	Cualitativa Politómica.	Nominal	Ingestión Omisión Olvido Efectos Adversos
	Prescripción.	Orden escrita emitida por el médico para que una cantidad de uno o	Acto de cumplir en forma estricta lo	Cualitativa	Nominal	Cumple.

		varios medicamentos especificados en ella sean dispensados a una persona.	sugerido por el médico tratante	Dicotómica.		No cumple.
	Beneficio.	Es acción o resultado positivo por un bien que es dado o recibido	Evaluación del conocimiento según percepción del paciente o entrevistado.	Cualitativa Dicotómica.	Nominal.	Conoce Beneficio No conoce beneficio.
<b>Aspectos Biológicos.</b>	Crisis Epilépticas.	Es una alteración súbita en la actividad eléctrica cortical, una descarga neuronal hipersincrónica, que se manifiesta clínicamente por alteración de la conciencia o por aparición de sintomatología motora, sensitiva o conductual.	Frecuencia de convulsiones descrita por paciente o cuidador en determinado tiempo.	Cualitativa Politómica.	Ordinal.	Presencia o no de convulsiones medido en días, semanas o meses.
	Tratamiento farmacológico.	Conjunto de actuaciones médicas y sanitarias que se realizan con el objetivo de prevenir, aliviar o curar una enfermedad, un trastorno o una lesión.	Numero de medicamentos que ingiere el paciente para el control de su enfermedad.	Cuantitativa Discreta.	Razón.	Numero de medicamentos de 1 o $\geq 4$ para lograr el control de crisis,
	Edad en años de la primera Crisis Epilépticas.	Edad en años de Inicio de convulsiones	Tiempo medido en meses y años según evolución de enfermedad.	Cuantitativa Discreta.	Intervalo	Rango de edades desde 1 mes de vida hasta mayor de 9 años.
			Causas de enfermedad según			Definido por los estudios



	Causa de Epilepsia.	Estudio o búsqueda del origen de la enfermedad.	estudios realizados neurofisiológicos, de imagen o laboratorio.	Cualitativa Politómica.	Ordinal.	realizados para establecer causa y tratamiento.
	Gravedad de Enfermedad.	Estado de salud que compromete al paciente en diferentes fases de la enfermedad.	Percepción del paciente o cuidador en base a la información proporcionado por el médico tratante.	Cualitativa Politómica.	Ordinal.	Se establecen grados desde NO grave, poco, regular, muy grave hasta extremadamente grave.
	Trastorno de Sueño.	Padecimiento que afecta el desarrollo vital del ciclo sueño vigilia.	Presencia de Disomnias o Parasomnias asociado a epilepsia o al uso de medicamentos antiepilépticos.	Cualitativa Politómica.	Ordinal.	Frecuencia de ocurrencia de determinado hecho todo el tiempo, casi todo el tiempo, muchas veces, algunas veces o nunca.
<b>Aspectos Psicológicos.</b>	Aceptación de la familia.	Facultad por la cual una persona admite a otra persona, animal, objeto o pensamiento o la acción por la cual las recibe de manera voluntaria.	Referencia que hace el paciente o cuidador de admitir y reconocer el hecho de padecer de epilepsia.	Cualitativa Politómica.	Ordinal.	Se establece escalas de valoración desde muy malo, malo, regular, buena y muy buena.
		Forma de proceder que tienen las personas u organismos ante los diferentes estímulos que reciben y en	Actitud que adopta el paciente expresado por una conducta o emoción.	Cualitativa Politómica.	Ordinal.	Se establece escalas de valoración desde muy

	Comportamiento.	relación al entorno en el cual se desenvuelven.				malo, malo, regular, buena y muy buena.
	Estado de ánimo asociado al medicamento.	Modo o disposición emocional que poseemos en momentos determinados.	Situación emocional del paciente transitoria o permanente percibido por el cuidador o familiar, secundario al uso de medicamentos antiepilépticos.	Cualitativa Politómica.	Ordinal.	Frecuencia de ocurrencia de determinado hecho todo el tiempo, casi todo el tiempo, muchas veces, algunas veces o nunca.
	Funcionamiento de la familia.	Conjunto de relaciones interpersonales que se generan en el interior de cada familia y que le confieren identidad propia.	Cambios generados en la relación intrafamiliar condicionados desde el momento en que se diagnosticó epilepsia a paciente.	Cualitativa Politómica.	Ordinal.	Frecuencia de ocurrencia de determinado hecho todo el tiempo, casi todo el tiempo, muchas veces, algunas veces o nunca.
	Gastos Económicos adicionales.	Egreso o salida de dinero no contemplado en el presupuesto familiar mensual.	Percepción y Estimación de gastos adicionales generados por la Epilepsia.	Cualitativa Politómica.	Ordinal.	Frecuencia de ocurrencia de determinado hecho todo el tiempo, casi todo el tiempo, muchas veces, algunas veces o nunca.
		Interacción que se da entre dos o más personas en la sociedad, por las cuales los sujetos	Adaptabilidad que muestra el paciente de poder establecer conexión social con	Cualitativa Politómica.	Ordinal.	Frecuencia de ocurrencia de determinado hecho todo el tiempo, casi

<b>Aspectos Sociales.</b>	Relación Social.	establecen vínculos laborales, familiares, profesionales, amistosos, deportivos.	niños o adolescentes de su edad.			todo el tiempo, muchas veces, algunas veces o nunca
	Desenvolvimiento social.	Desempeño o cambio positivo en las relaciones de individuos, grupos e instituciones en una sociedad.	Medido por la participación y desempeño en actividades recreativas (Deportes, artes).	Cualitativa Politómica.	Ordinal.	Frecuencia de ocurrencia de determinado hecho todo el tiempo, casi todo el tiempo, muchas veces, algunas veces o nunca.
	Sistema de Salud Pública.	Suma de todas las organizaciones, instituciones y recursos cuyo objetivo principal consiste en mejorar la salud.	Percibidos por el cuidador o paciente según los beneficios recibidos para tratar la enfermedad que lo aqueja.	Cualitativa Politómica.	Ordinal.	Se establece escalas de valoración desde muy malo, malo, regular, buena y muy buena.
	Asistencia al Colegio.	Presencia mínima que es exigida por instituciones como uno de los requisitos fundamentales para el cumplimiento del compromiso adquirido.	Acción de presentarse a la escuela o colegio manifestado por el paciente, padre o cuidador.	Cualitativa Politómica.	Ordinal.	Regularidad con a que el paciente asiste a la escuela nunca, ocasionalmente, asistencia menos de la mitad del año, asistencia más de la mitad del año, sin inasistencia.

<b>Aspectos Escolares.</b>	Aprendizaje.	Proceso a través del cual se modifican y adquieren habilidades, destrezas, conocimientos, conductas, y valores, como resultado del estudio, la experiencia, la instrucción, el razonamiento, y la observación.	Adquisición de conocimientos adquiridos en una institución escolar mediante la intervención de profesores y compañeros de clase.	Cualitativa Politómica.	Ordinal.	Frecuencia de ocurrencia de determinado hecho todo el tiempo, casi todo el tiempo, muchas veces, algunas veces o nunca
	Discernimiento de maestros.	Habilidad o capacidad que posee una persona para certificar o negar el valor moral de una determinada situación, valorando si una acción es buena o mala.	Percepción de los padres acerca del conocimiento y comprensión prestada al paciente en relación a su enfermedad epiléptica.	Cualitativa Politómica.	Ordinal.	Frecuencia de ocurrencia de determinado hecho todo el tiempo, casi todo el tiempo, muchas veces, algunas veces o nunca
	Concentración.	Proceso psíquico que se realiza por medio del razonamiento; consiste en centrar voluntariamente toda la atención de la mente sobre un objetivo, objeto o actividad	Es la capacidad que muestra le paciente de poder fijar la atención sobre una idea observada por los padres o maestros.	Cualitativa Politómica.	Ordinal.	Se establece escalas de valoración desde muy malo, malo, regular, buena y muy buena.

	Memoria	Facultad que le permite al ser humano retener y recordar hechos pasados.	Recursos y aptitudes que muestra el paciente al recordar lo aprendido mediante tareas y evaluaciones	Cualitativa Politómica.	Ordinal.	Frecuencia de ocurrencia de determinado hecho todo el tiempo, casi todo el tiempo, muchas veces, algunas veces o nunca
	Acoso Escolar.	Forma de maltrato psicológico, verbal o físico producido entre estudiantes de forma reiterada a lo largo de un tiempo determinado	Situación expuesta por el paciente o manifestado por los padres al momento de la entrevista.	Cualitativa Politómica.	Ordinal.	Frecuencia de ocurrencia de determinado hecho todo el tiempo, casi todo el tiempo, muchas veces, algunas veces o nunca

#### **4.6 Técnicas, procedimientos e instrumentos en recolección de datos:**

**4.6.1 Técnica:** Entrevista, Observación y revisión de expedientes.

**4.6.2 Procedimientos:** Se realizó el anteproyecto de investigación para su aprobación, posteriormente se elaboró el protocolo de investigación, se solicitó la autorización de dicha investigación al comité de investigación del Hospital San Juan de Dios, se procedió a evaluar a los pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión en la consulta externa de neurología pediátrica del Hospital San Juan de Dios.

**4.6.3 Instrumentos:** La fuente primaria para la obtención de datos corresponderá un cuestionario estructurado desarrollado para evaluación de la adherencia y calidad de vida utilizando la Escala de Adhesión Modificada de Morisky (MMAS), la calidad de vida se evaluará mediante la escala de calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia (ECANIVAE) de la Dra. Sandra Milena Ramírez medico neuropediatra colombiana.

#### **4.7 Plan de procesamiento y análisis de datos.**

**4.7.1 Plan Procesamiento:** Se tabularán los datos obtenidos a través de una matriz de recolección de datos por medio del Software estadístico IBM SPSS Statistics 25.

**4.7.2 Plan de Análisis:** Se analizarán y presentarán los resultados a través de tablas y gráficos estadísticos por medio del programa Microsoft Excel 2016.

#### **4.8 Alcances y límites de la investigación.**

##### **4.8.1 Alcances.**

- La finalidad de este proyecto es contribuir a estandarizar una herramienta de trabajo o escala para evaluar la adherencia al tratamiento y poder determinar consigo la calidad de vida que puede estar afectada en el paciente desde 4 ámbitos diferentes.
- Se determinará la viabilidad de la presente investigación expuesta, su rentabilidad, sus ventajas y su monto de inversión bajos.

- Se podrá extrapolar el protocolo a otras enfermedades de consulta frecuente en la consulta externa de neurología pediátrica.
- Se definirá un plan estratégico de intervención para aquellos pacientes donde se detecte falta de adherencia al tratamiento por desmotivación o desconocimiento incidiendo en la calidad de vida del paciente.

#### **4.8.2 Limites.**

- El instrumento no puede ser autoadministrable ya que hay palabras técnicas que ameritan una explicación un poco más profunda para evitar confusión al momento de responderlas.
- La presente investigación solo alcanza o comprende aproximadamente 2 años por lo que el seguimiento a largo plazo de los pacientes evita observar su evolución.
- El presupuesto del presente estudio es autofinanciable por lo que nos limita realizar estudios que no se realizan en el hospital, como la medición de niveles séricos de los antiepilépticos administrados a los pacientes para poder correlacionarlos con la adherencia y respuesta terapéutica.
- Carencia de antecedentes sobre investigaciones previas relacionadas al tema a nivel nacional.
- Falta de disponibilidad y desinterés de algunos padres o cuidador de participar en el estudio en pro-beneficio del paciente.

#### **4.9 Aspectos éticos de La investigación.**

##### **4.9.1 Principios éticos Generales.**

El presente trabajo investigativo fue sometido al comité de asesores de la maestría de Neurología Pediátrica y comité de investigación del Hospital General San Juan de Dios, para su análisis y aprobación, contando con el aval de dichos comités para su realización, previo cumplimiento de los lineamientos internacionales de ética investigativa, incluidos los relacionados con el manejo de Información sobre personas o historias clínicas, que debe ser confidencial.

#### 4.9.2 Categorías de riesgo.

Considerando los principios éticos de respeto a la dignidad humana, beneficencia, justicia. El riesgo de esta investigación es **categoría 1**.

#### 4.9.3 Consentimiento Informado.

Yo.....con DPI.....,  
Como apoderado del niño (a)..... Con pleno conocimiento acerca del tipo de investigación a realizar sobre adherencia farmacológica y calidad de vida de mi paciente en relación a Epilepsia; habiendo sido informado acerca de los objetivos, métodos y beneficios sobre dicho estudio; y con derecho de abstenerme de incluir a mi hijo en esta investigación; doy autorización en pleno uso de mis facultades mentales, para que se me realicen las preguntas pertinentes necesarias para la elaboración de este instrumento.

.....de.....201.....

.....  
Firma del apoderado del paciente.



#### **4.10 Recursos.**

##### **4.10.1 Recurso Humano:**

- Investigador
- Asesor
- Revisor
- Paciente

##### **4.10.2 Recursos Físicos y Materiales:**

- Expedientes de pacientes atendidos en la consulta externa del Neurología Pediátrica Del Hospital General san Juan de Dios.
- Cuestionario de Recolección de datos.
- Aparatos de Computo.
- Equipo de Impresión.
- Tinta.
- Papel Bond Tamaño Carta.
- Lápices y lapiceros.
- Software Estadísticos.
- Calculadora.

##### **4.10.3 Presupuesto:**

Asesor de Tesis:	Q. 2,500
Fotocopiado de encuestas:	Q. 150
Prueba piloto (50 encuestas):	Q. 40.00

##### Materiales de Impresión:

Resma de papel (4):	Q. 200.00
Tinta (5 cartuchos):	Q. 750
Empastados:	Q. 450

Materiales de uso: Caja de lápiz tinta, Marcadores, Grapadora, Calculadora, Borrador

Corrector:	Q. 250
CD para copia electrónica (2):	Q. 60.00

**TOTAL: Q. 4,400.**

#### 4.11 Cronograma de Actividades

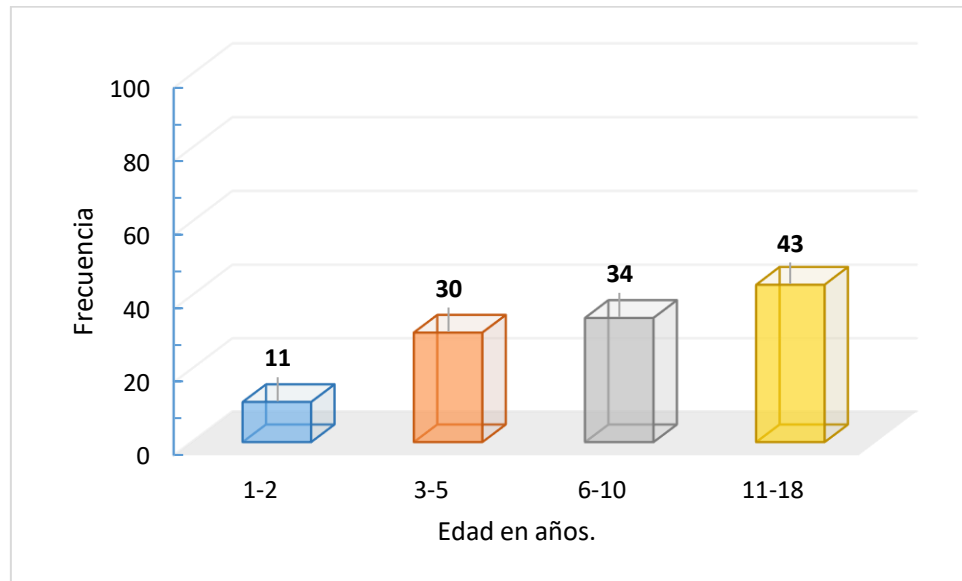
ETAPAS	AÑO 2017									
	E	F	M	A	M	J	J	A	S	
1.- Elección del Tema		■								
2.- Aprobación del tema de Estudio por Asesores.			■							
3.- Revisión bibliográfica				■						
4.- Elaboración de Planteamiento del problema, Objetivos, Justificación.				■						
5.- Elaboración de Metodología de Investigación.					■					
6.- Elaboración de Protocolo de Investigación.						■				
7.- Aprobación de Protocolo de Investigación por el HGSDD.							■			
8.- Elaboración de Marco Teórico								■		
9.- Operacionalización de Variables.									■	

ETAPAS	AÑO 2018											
	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	
1.- Elaboración del Instrumento		■										
2.- Revisión con Asesores			■									
3.- Aplicación de Prueba Piloto			■									
4.- Aprobación por comité de investigación del HGSDD.				■								
5.- Trabajo de Campo					■	■	■	■	■	■	■	

ETAPAS	AÑO 2019											
	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	
1.- Trabajo de Campo		■	■	■	■							
2.- Tabulación de Datos					■							
3.- Informe Final						■						

## V. RESULTADOS.

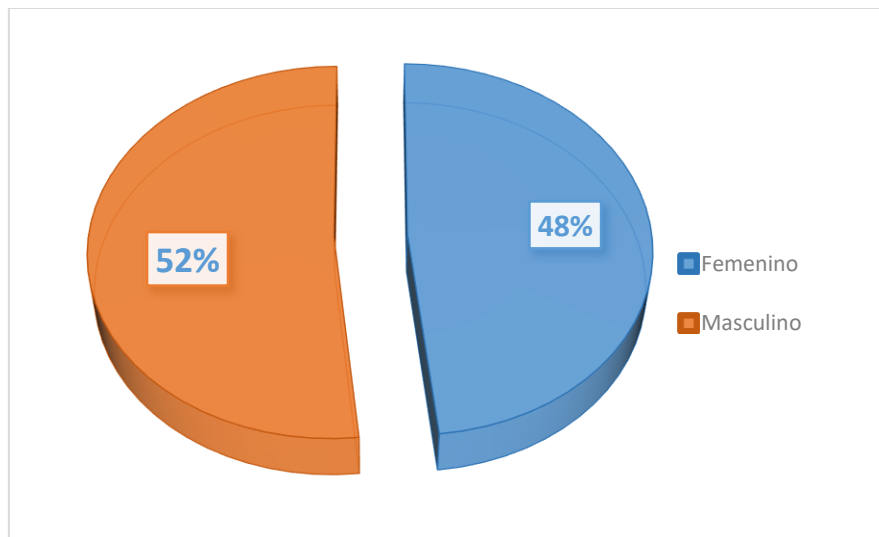
**Gráfico 1. Edad en años de pacientes evaluados.**



**Fuente: Datos Obtenidos de la investigación.**

El rango de edad que representó la mayoría de los pacientes en estudio son adolescentes con un 37%.

**Gráfico 2. Género de pacientes Evaluados.**



**Fuente: Datos Obtenidos de la investigación.**

De los 118 pacientes en estudio la mayoría correspondían al sexo masculino en un 52%.

Tabla 1. Distribución de Frecuencias por Ítems Biológicos.

<b>¿Cuántas Convulsiones tiene el niño? (1)</b>	<b>1-2 años.</b>	<b>3-5 años.</b>	<b>6-10 años.</b>	<b>11-18 años.</b>
Diaria.	0 (0%)	0 (0%)	2 (6%)	3 (7%)
Semanal.	0 (0%)	2 (6%)	4 (12%)	5 (12%)
Mensual.	0 (0%)	3 (10%)	2 (6%)	7 (16%)
1 o varias en el último año, pero no mensual.	3 (27%)	3 (10%)	8 (24%)	7 (16%)
Desde hace meses no convulsiona.	8 (73%)	22 (74%)	18 (52%)	21 (49%)
<b>¿Cuántos medicamentos toma el niño para la epilepsia? (2)</b>				
4 o más.	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
3	0 (0%)	0 (0%)	1 (2%)	1 (2%)
2	1 (9%)	3 (10%)	6 (18%)	4 (9%)
1 pero no controla completamente.	1 (9%)	2 (7%)	8 (24%)	18 (42%)
1 bien controlado o ninguno porque ya lo necesita.	9 (82%)	25 (83%)	19 (56%)	20 (47%)
<b>¿Edad del niño al comienzo de la epilepsia? (3)</b>				
Menos 1 mes de vida.	2 (18%)	1 (3%)	0 (0%)	0 (0%)
1 mes a 1 año.	9 (82%)	13 (44%)	5 (15%)	4 (9%)
1-5 años.	0 (0%)	15 (50%)	17 (50%)	6 (14%)
5-9 años	0 (0%)	1 (3%)	12 (35%)	16 (37%)
Después de los 9 años.	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	17 (40%)
<b>¿Se ha encontrado la causa de epilepsia? (4)</b>				
Ya encontraron causa, que es muy mala, y no tiene tratamiento.	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Ya encontraron causa, es muy mala, pero tiene tratamiento.	0 (0%)	2 (7%)	4 (12%)	3 (7%)
Lo estudiaron mucho, pero no han encontrado causa, pero parece ser mala	0 (0%)	2 (7%)	9 (26%)	9 (20%)
Lo estudiaron y no han encontrado la causa, pero parece ser buena	7 (64%)	13 (43%)	15 (44%)	23 (54%)
Se hicieron estudios y se encontró que la causa es buen (Benigna).	4 (36%)	13 (43%)	6 (18%)	8 (19%)

...Continuación Tabla 1.

<b>¿Qué tan grave le ha dicho el médico que es la epilepsia del niño@? (5)</b>	<b>1-2 años.</b>	<b>3-5 años.</b>	<b>6-10 años.</b>	<b>11-18 años.</b>
<b>Extremadamente grave.</b>	0 (0%)	0 (0%)	2 (5%)	5 (11%)
<b>Muy grave.</b>	3 (27%)	12 (40%)	10 (30%)	17 (40%)
<b>Regular.</b>	3 (27%)	7 (23%)	10 (30%)	11 (26%)
<b>Poco grave.</b>	2 (19%)	8 (27%)	12 (35%)	10 (23%)
<b>No es grave.</b>	3 (27%)	3 (10%)	0 (0%)	0 (0%)
<b>¿El paciente ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o los medicamentos? (6)</b>				
<b>Todo el tiempo.</b>	1 (10%)	0 (0%)	1 (3%)	1 (2%)
<b>Casi todo el tiempo.</b>	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
<b>Muchas veces.</b>	0 (0%)	0 (0%)	1 (3%)	3 (7%)
<b>Algunas veces.</b>	0 (0%)	2 (7%)	2 (6%)	6 (14%)
<b>Nunca.</b>	10 (90%)	28 (93%)	30 (88%)	33 (77%)

Fuente: Datos Obtenidos de la investigación.

Según lo representado en ítems biológicos de los pacientes estudiados, la mayoría en los diferentes rangos de edades hace meses no convulsiona (52%), lograron el control adecuado de su epilepsia con la ingesta de solo 1 medicamento el 61%, la edad de inicio más frecuente de la epilepsia fue de 1-5 años en el 32% de los pacientes, la mitad de los pacientes evaluados ya se le realizaron estudios de imágenes, neurofisiológicos y laboratorio no encontrándose causa pero con aparente buen pronóstico; de los padres de familia encuestados o encargados del paciente el 36% considera muy grave la epilepsia tomando en cuenta lo dicho por su médico tratante; en cuanto a las dificultades para poder conciliar el sueño secundario a la enfermedad o a los efectos adversos del medicamento el 86% nunca ha tenido dificultades para dormir.

**Tabla 2. Distribución de Frecuencias por Ítems Psicológicos.**

<b>¿Cómo ha sido la aceptación de la familia en relación a la epilepsia del paciente? (1)</b>	<b>1-2 años.</b>	<b>3-5 años.</b>	<b>6-10 años.</b>	<b>11-18 años.</b>
<b>Muy mala.</b>	1 (9%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (5%)
<b>Mala.</b>	2 (19%)	5 (17%)	5 (15%)	6 (15%)
<b>Regular.</b>	3 (27%)	8 (27%)	9 (26%)	16 (37%)
<b>Buena.</b>	4 (36%)	14 (47%)	20 (59%)	16 (37%)
<b>Muy Buena.</b>	1 (9%)	3 (9%)	0 (0%)	3 (6%)
<b>¿Cómo ha sido el comportamiento del niño? (2)</b>				
<b>Muy mala.</b>	0 (0%)	1 (3%)	1 (3%)	5 (12%)
<b>Mala.</b>	2 (19%)	4 (13%)	8 (24%)	7 (16%)
<b>Regular.</b>	5 (45%)	11 (37%)	7 (20%)	4 (9%)
<b>Buena.</b>	3 (27%)	14 (47%)	17 (50%)	19 (44%)
<b>Muy Buena.</b>	1 (9%)	0 (0%)	1 (3%)	8 (19%)
<b>¿El niño ha estado más preocupado o alterado? (3)</b>				
<b>Todo el tiempo.</b>	1 (9%)	2 (7%)	2 (6%)	1 (2%)
<b>Casi todo el tiempo.</b>	1 (9%)	1 (3%)	2 (6%)	4 (9%)
<b>Muchas veces.</b>	0 (0%)	2 (7%)	4 (12%)	1 (2%)
<b>Algunas veces.</b>	6 (55%)	13 (43%)	12 (34%)	24 (57%)
<b>Nunca.</b>	3 (27%)	12 (40%)	14 (42%)	13 (30%)
<b>¿El niño ha estado triste? (4)</b>				
<b>Todo el tiempo.</b>	0 (0%)	0 (0%)	4 (12%)	17 (40%)
<b>Casi todo el tiempo.</b>	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	10 (23%)
<b>Muchas veces.</b>	1 (9%)	2 (7%)	2 (6%)	6 (14%)
<b>Algunas veces.</b>	1 (9%)	9 (30%)	15 (44%)	6 (14%)
<b>Nunca.</b>	9 (82%)	19 (63%)	13 (38%)	4 (9%)
<b>¿La familia ha estado más preocupada que antes por la epilepsia del paciente? (5)</b>				
<b>Todo el tiempo.</b>	3 (27%)	13 (43%)	9 (26%)	8 (19%)
<b>Casi todo el tiempo.</b>	2 (19%)	5 (17%)	3 (9%)	4 (9%)
<b>Muchas veces.</b>	0 (0%)	0 (0%)	3 (9%)	17 (40%)
<b>Algunas veces.</b>	3 (27%)	9 (30%)	11 (32%)	10 (23%)
<b>Nunca.</b>	3 (27%)	3 (10%)	8 (24%)	4 (9%)

...Continuación Tabla 2.

<b>¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo niña@? (5)</b>	<b>1-2 años.</b>	<b>3-5 años.</b>	<b>6-10 años.</b>	<b>11-18 años.</b>
<b>Todo el tiempo.</b>	1 (9%)	1 (3%)	1 (3%)	4 (9%)
<b>Casi todo el tiempo.</b>	0 (0%)	2 (7%)	3 (9%)	5 (12%)
<b>Muchas veces.</b>	0 (0%)	4 (13%)	1 (3%)	2 (5%)
<b>Algunas veces.</b>	3 (27%)	6 (20%)	10 (29%)	12 (28%)
<b>Nunca.</b>	7 (64%)	17 (57%)	19 (56%)	20 (46%)
<b>¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo de la familia? (6)</b>				
<b>Todo el tiempo.</b>	0 (0%)	1 (3%)	2 (6%)	2 (5%)
<b>Casi todo el tiempo.</b>	1 (9%)	4 (13%)	2 (6%)	3 (7%)
<b>Muchas veces.</b>	0 (0%)	2 (7%)	1 (3%)	2 (5%)
<b>Algunas veces.</b>	2 (18%)	4 (13%)	7 (20%)	4 (9%)
<b>Nunca.</b>	8 (73%)	19 (64%)	22 (65%)	32 (74%)

Fuente: Datos Obtenidos de la investigación.

En relación a los ítems psicológicos de los pacientes estudiados, el 47% de la familia nuclear tuvo buena aceptación de la epilepsia que padece el paciente; además el 43% de la familia extendida se encuentran preocupados todo el tiempo o casi todo el tiempo por el bienestar del paciente.

El 50% del comportamiento de los pacientes ha sido bueno, el 47% menciona que algunas veces lo notan preocupado o alterado, pero la mayoría (38%) coincide en que nunca han visto triste al paciente.

El estado de ánimo del 53% de los pacientes entrevistados nunca se ha modificado o manifestado alguna molestia por la ingesta del tratamiento antiepiléptico, además podemos mencionar tampoco ha causado alguna molestia en el 73% de los familiares.

Tabla 3. Distribución de Frecuencias por Ítems Sociales.

<b>¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de la familia? (1)</b>	<b>1-2 años.</b>	<b>3-5 años.</b>	<b>6-10 años.</b>	<b>11-18 años.</b>
Todo el tiempo.	0 (0%)	8 (27%)	4 (12%)	5 (12%)
Casi todo el tiempo.	1 (9%)	0 (0%)	3 (9%)	1 (2%)
Muchas veces.	0 (0%)	1 (3%)	3 (9%)	5 (12%)
Algunas veces.	0 (0%)	3 (10%)	10 (29%)	13 (30%)
Nunca.	10 (91%)	18 (60%)	14 (41%)	19 (44%)
<b>¿La epilepsia del niño ocasiona gastos adicionales a la familia? (2)</b>				
Todo el tiempo.	2 (18%)	9 (30%)	13 (38%)	16 (37%)
Casi todo el tiempo.	2 (18%)	3 (10%)	2 (6%)	7 (16%)
Muchas veces.	0 (0%)	3 (10%)	3 (9%)	3 (7%)
Algunas veces.	4 (37%)	7 (23%)	11 (32%)	12 (28%)
Nunca.	3 (27%)	8 (27%)	5 (15%)	5 (12%)
<b>¿Al niño le cuesta llevarse con otros niños de su edad? (3)</b>				
Todo el tiempo.	0 (0%)	4 (13%)	6 (18%)	5 (12%)
Casi todo el tiempo.	1 (9%)	2 (7%)	3 (9%)	4 (9%)
Muchas veces.	0 (0%)	2 (7%)	0 (0%)	0 (0%)
Algunas veces.	4 (36%)	9 (29%)	6 (18%)	11 (26%)
Nunca.	6 (55%)	13 (44%)	19 (55%)	23 (53%)
<b>¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas (¿deportes, artes, otras? (4)</b>				
Todo el tiempo.	0 (0%)	4 (13%)	3 (9%)	3 (6%)
Casi todo el tiempo.	0 (0%)	2 (7%)	3 (9%)	5 (12%)
Muchas veces.	1 (9%)	2 (7%)	3 (9%)	2 (5%)
Algunas veces.	4 (36%)	3 (10%)	5 (14%)	9 (21%)
Nunca.	6 (55%)	19 (63%)	20 (59%)	24 (56%)
<b>¿Cómo ha sido la respuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia del niño? (5)</b>				
Muy mala.	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (3%)
Mala.	1 (9%)	2 (7%)	4 (13%)	4 (9%)
Regular.	4 (36%)	13 (44%)	10 (29%)	15 (35%)
Buena.	5 (46%)	12 (39%)	19 (55%)	23 (53%)
Muy Buena.	1 (9%)	3 (10%)	1 (3%)	0 (0%)



**Fuente: Datos Obtenidos de la investigación.**

En cuanto los aspectos sociales los datos demostraron que la epilepsia no cambio el funcionamiento de la familia en el 51% de los pacientes, a pesar que la mayoría (25%) manifestó que la epilepsia del niño ha ocasionado todo el tiempo gastos adicionales.

El 52% de los niños que sufren epilepsia nunca han tenido dificultades para relacionarse con otros niños de su edad y la mayor parte de los entrevistados (58%) coincidió también en que la epilepsia no ha disminuido su participación o desempeño en actividades recreativas como ser deportes, artes entre otras.

El 50% de la población en estudio refirió que la respuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia en el niño ha sido buena.

**Tabla 4. Distribución de Frecuencias por Ítems Escolares.**

<b>Asistencia al colegio (1)</b>	<b>1-2 años.</b>	<b>3-5 años.</b>	<b>6-10 años.</b>	<b>11-18 años.</b>
<b>Nunca ha asistido a la escuela o ya no lo hace.</b>	NA	NA	0 (0%)	0 (0%)
<b>Asiste ocasionalmente.</b>	NA	NA	1 (3%)	1 (2%)
<b>Ha asistido menos de la mitad del año o está en un curso que no corresponde.</b>	NA	NA	0 (0%)	2 (5%)
<b>Ha asistido más de la mitad del año y está en el curso que le corresponde.</b>	NA	NA	5 (15%)	1 (2%)
<b>Asiste regularmente y está en el curso correspondiente a su edad.</b>	NA	NA	27 (79%)	39 (91%)
<b>¿Los profesores han facilitado el proceso de aprendizaje del niño? (2)</b>				
<b>Nunca o no está estudiando.</b>	NA	NA	2 (6%)	8 (19%)
<b>Algunas veces.</b>	NA	NA	6 (18%)	6 (14%)
<b>Muchas veces.</b>	NA	NA	5 (16%)	3 (7%)
<b>Casi todo el tiempo.</b>	NA	NA	5 (16%)	10 (23%)
<b>Todo el tiempo.</b>	NA	NA	15 (44%)	16 (37%)

<b>¿Los compañeros de clase han facilitado la estancia del niño en el colegio? (3)</b>				
Nunca o no está estudiando.	NA	NA	4 (12%)	9 (21%)
Algunas veces.	NA	NA	6 (19%)	9 (21%)
Muchas veces.	NA	NA	4 (12%)	3 (7%)
Casi todo el tiempo.	NA	NA	5 (16%)	6 (14%)
Todo el tiempo.	NA	NA	14 (41%)	16 (37%)
<b>¿Los profesores conocen y comprenden la condición del niño? (4)</b>	<b>1-2 años.</b>	<b>3-5 años.</b>	<b>6-10 años.</b>	<b>11-18 años.</b>
Nunca o no está estudiando.	NA	NA	2 (6%)	2 (5%)
Algunas veces.	NA	NA	5 (16%)	7 (16%)
Muchas veces.	NA	NA	0 (0%)	3 (7%)
Casi todo el tiempo.	NA	NA	1 (3%)	5 (12%)
Todo el tiempo.	NA	NA	25 (75%)	26 (60%)
<b>¿Cómo ha sido la capacidad para concentrarse del niño? (5)</b>				
Muy mala.	NA	NA	1 (3%)	1 (3%)
Mala.	NA	NA	8 (26%)	3 (7%)
Regular.	NA	NA	16 (47%)	23 (53%)
Buena.	NA	NA	4 (12%)	13 (30%)
Muy Buena.	NA	NA	4 (12%)	3 (7%)
<b>¿El niño se acuerda fácilmente de lo aprendido en las tareas y evaluaciones? (6)</b>				
Nunca o no está estudiando.	NA	NA	3 (9%)	2 (5%)
Algunas veces.	NA	NA	13 (39%)	20 (47%)
Muchas veces.	NA	NA	1 (3%)	4 (9%)
Casi todo el tiempo.	NA	NA	6 (19%)	7 (16%)
Todo el tiempo.	NA	NA	10 (30%)	10 (23%)
<b>¿Los compañeros de clase se han burado o han tratado mal al niño? (7)</b>				
Todo el tiempo o no está estudiando.	NA	NA	0 (0%)	5 (12%)
Casi todo el tiempo.	NA	NA	4 (12%)	5 (12%)
Muchas veces.	NA	NA	3 (9%)	1 (2%)
Algunas veces.	NA	NA	7 (22%)	5 (12%)
Nunca	NA	NA	19 (57%)	27 (62%)

<b>¿Usted considera que la epilepsia puede evitar que consiga un trabajo o un cupo universitario en el futuro? (8)</b>				
<b>Todo el tiempo.</b>	NA	NA	NA	7 (16%)
<b>Casi todo el tiempo.</b>	NA	NA	NA	4 (9%)
<b>Muchas veces.</b>	NA	NA	NA	4 (9%)
<b>Algunas veces.</b>	NA	NA	NA	14 (31%)
<b>Nunca.</b>	NA	NA	NA	16 (35%)

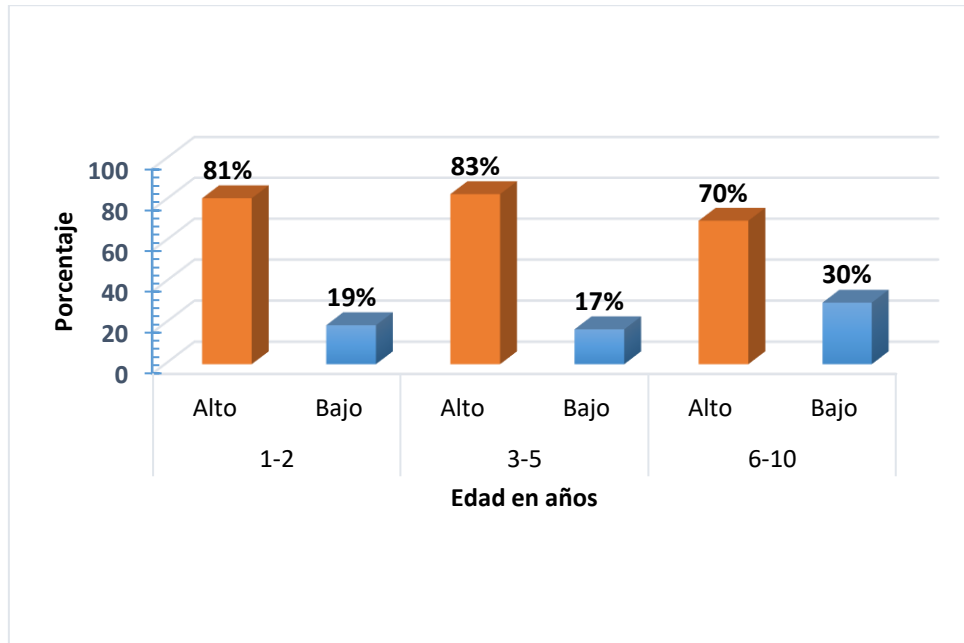
**Fuente: Datos Obtenidos de la investigación.**

Se comprobó que el 60% de los pacientes en edad escolar asistían regularmente al colegio en un curso correspondiente a su edad, donde los profesores facilitaban su aprendizaje en 28% de los casos.

Al preguntar sobre la convivencia con sus compañeros de clase el 30% refirió que todo el tiempo los compañeros facilitaban su estancia dentro de la institución, pero un 29% mencionó que sus compañeros nunca facilitaban la estancia dentro del colegio.

En relación a los ítems escolares cabe la pena mencionar que no se incluyeron a los menores de 5 años de edad por no estar en etapa escolar; igual forma solo se consideró a los adolescentes para responder la última pregunta sobre la epilepsia y su relación para poder conseguir trabajo y un cupo en la universidad.

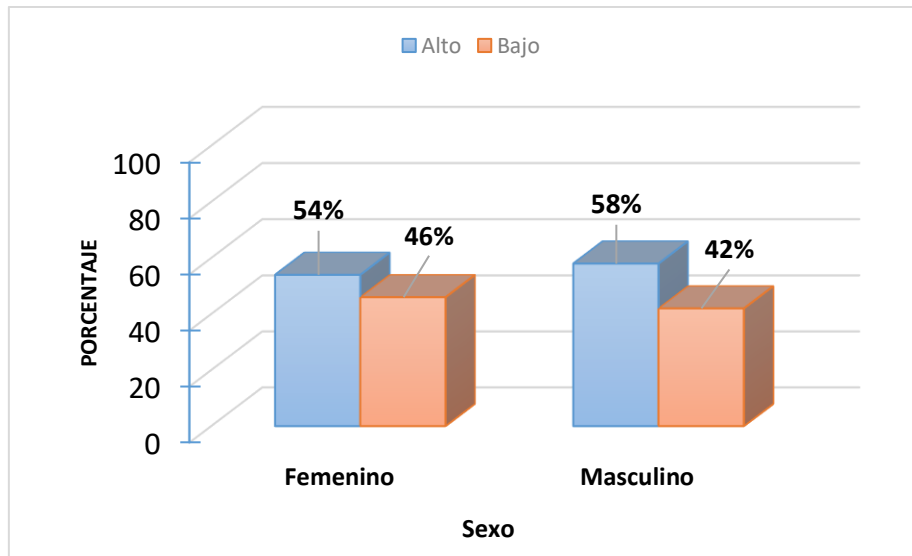
**Gráfico 3. Motivación de los padres para administrar el medicamento en menores de 10 años.**



**Fuente: Datos Obtenidos de la investigación.**

La menor motivación para seguir administrando el medicamento se observó en los padres cuyos hijos se encontraban en edad escolar.

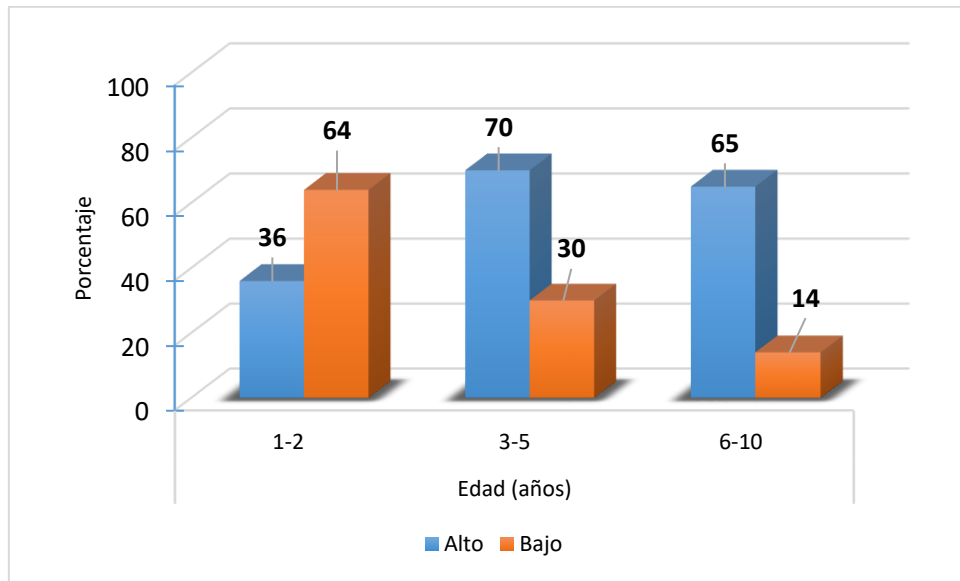
**Gráfico 4. Motivación de los adolescentes para seguir tomando el medicamento.**



**Fuente: Datos Obtenidos de la investigación.**

En relación al género femenino los adolescentes masculinos tienen mayor motivación para seguir tomando el tratamiento antiepiléptico.

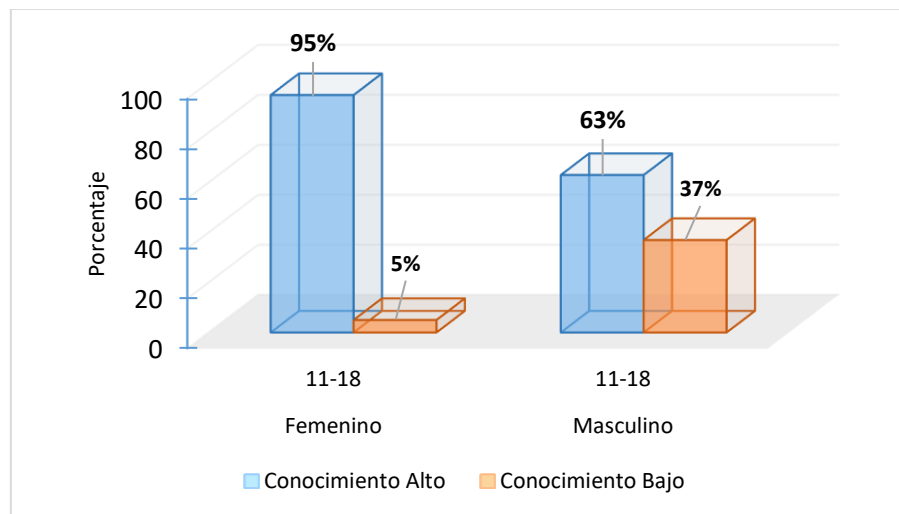
**Gráfico 5. Conocimiento de los padres en relación al tratamiento anticonvulsivante.**



**Fuente: Datos Obtenidos de la investigación.**

Se evidencio que los padres de niños menores de 2 años son los que tienen más bajo conocimiento relacionado con el tratamiento anticonvulsivante.

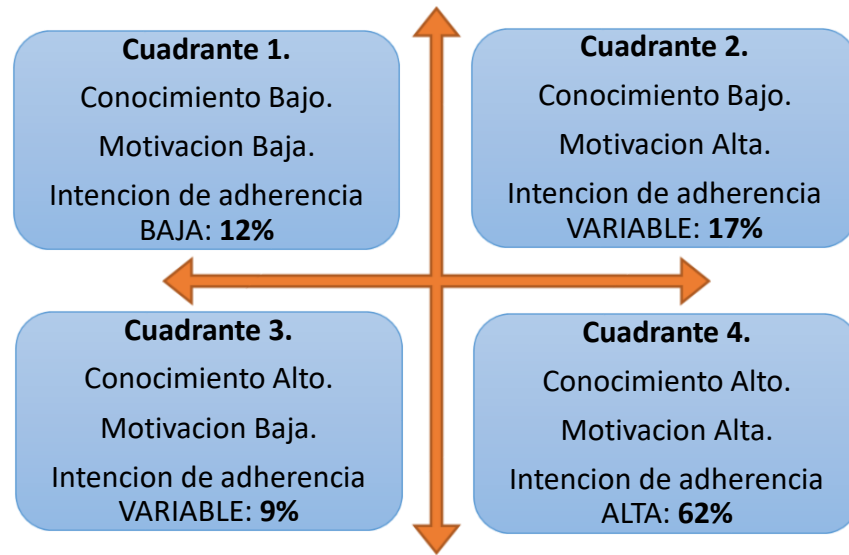
**Gráfico 6. Conocimiento de los adolescentes en relación al tratamiento anticonvulsivante.**



**Fuente: Datos Obtenidos de la investigación.**

Según resultado obtenidos las adolescentes son las que poseen mayor conocimiento relacionado con el tratamiento antiepiléptico.

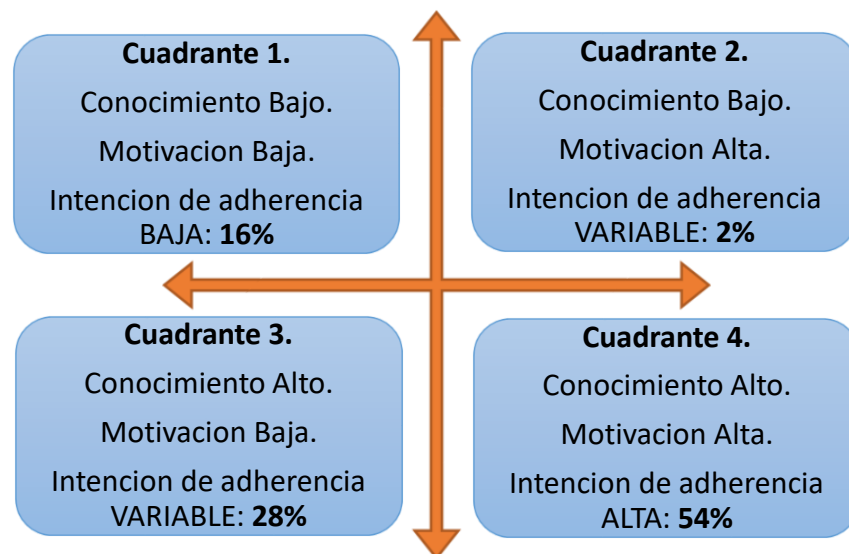
**Gráfico 7. Intención de Adherencia de los padres al tratamiento anticonvulsivante.**



**Fuente: Datos Obtenidos de la investigación.**

En cuanto a la intención de adherencia el 62% de los padres con hijos menores de 10 años se encontraban en el cuadrante 4, el cual indica una motivación alta y conocimiento alto.

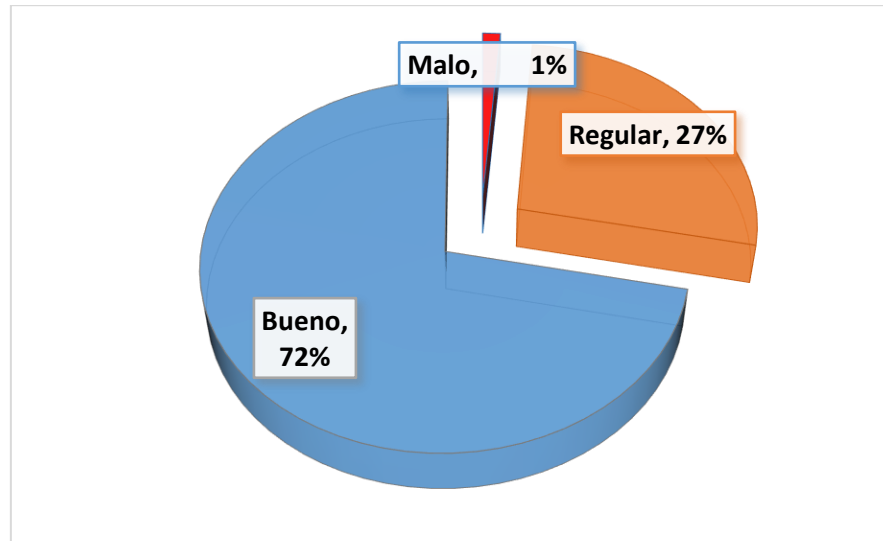
**Gráfico 8. Intención de Adherencia de los adolescentes al tratamiento anticonvulsivante.**



**Fuente: Datos Obtenidos de la investigación.**

En cuanto a la intención de adherencia en los adolescentes el 54% se encontraba en el cuadrante 4 lo que sugiere en forma general conocimiento y motivación alta.

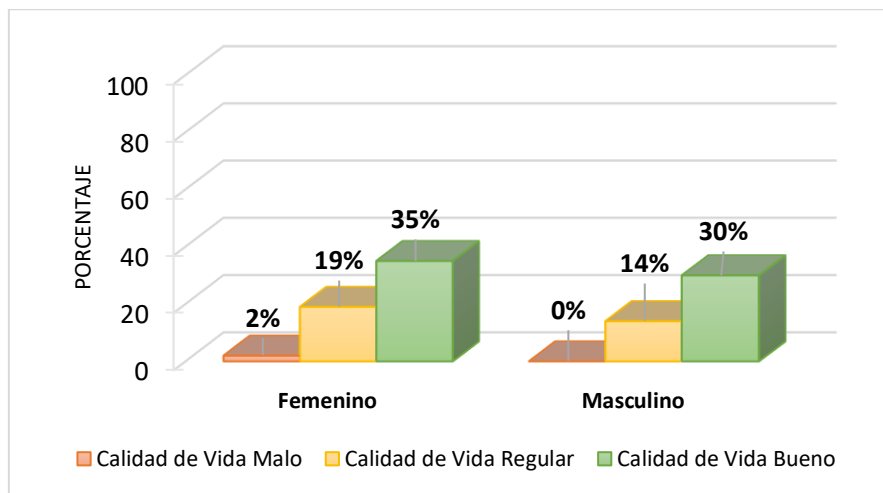
**Gráfico 9. Calidad de vida de los pacientes menores de 10 años con epilepsia genética y/o idiopática.**



**Fuente: Datos Obtenidos de la investigación.**

Se evidenció que los pacientes menores de 10 años de edad con diagnóstico de epilepsia genética y/o idiopática el 72% tenía buena calidad de vida.

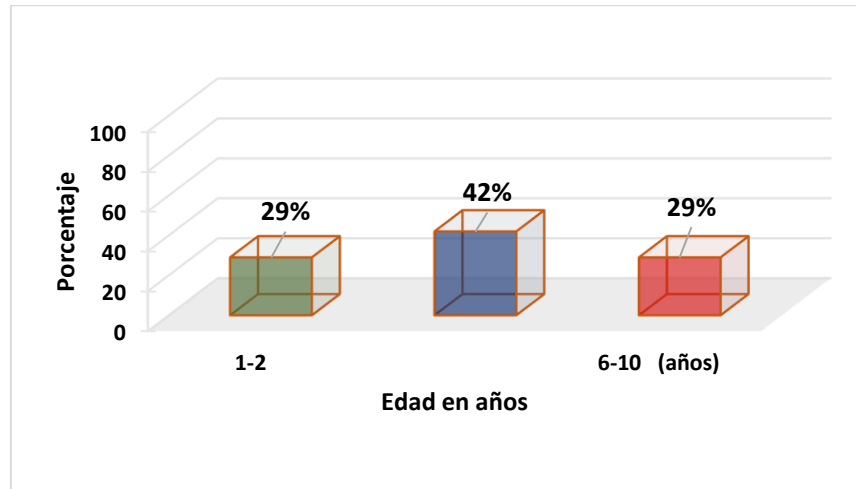
**Gráfico 10. Calidad de vida de los pacientes adolescentes con epilepsia genética y/o idiopática.**



**Fuente: Datos Obtenidos de la investigación.**

Según resultados obtenidos el 65% de los adolescentes con diagnóstico de epilepsia genética y/o idiopática tenían buena calidad de vida sin diferencias significativas en cuanto a género.

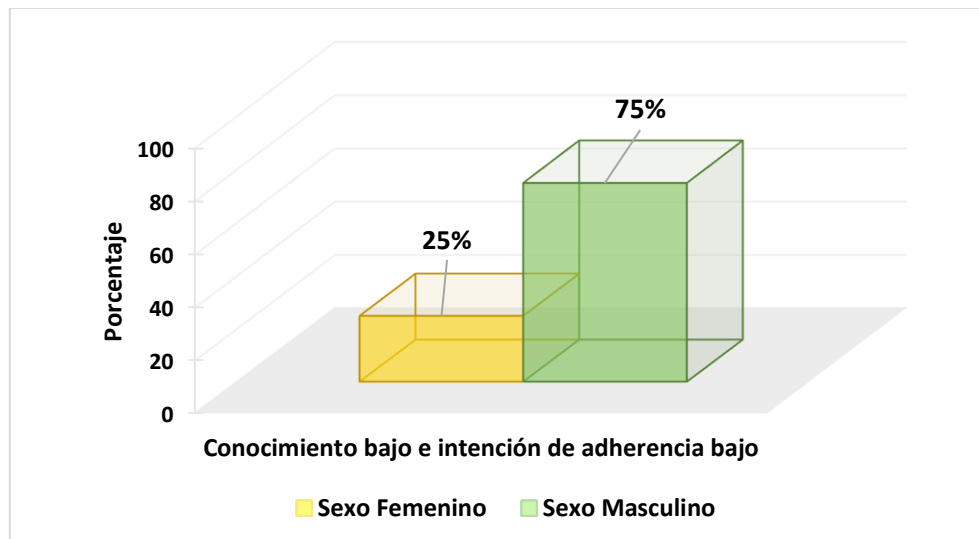
**Gráfico 11. Relación: Conocimiento bajo de los padres y riesgo de abandono al tratamiento.**



**Fuente: Datos Obtenidos de la investigación.**

De los 75 pacientes menores de 10 años, 21 padres presentan conocimiento bajo y mayor riesgo de abandono al tratamiento antiepiléptico siendo el grupo más vulnerable los preescolares.

**Gráfico 12. Relación: Conocimiento bajo de los adolescentes y riesgo de abandono al tratamiento.**

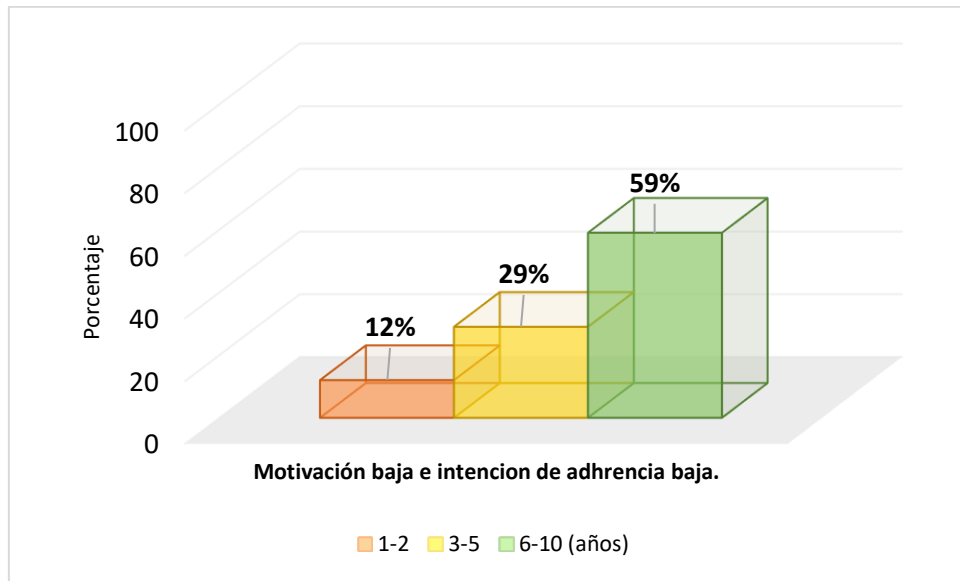


**Fuente: Datos Obtenidos de la investigación.**

El mayor riesgo de abandono al tratamiento por falta de conocimiento pertenece al género masculino.



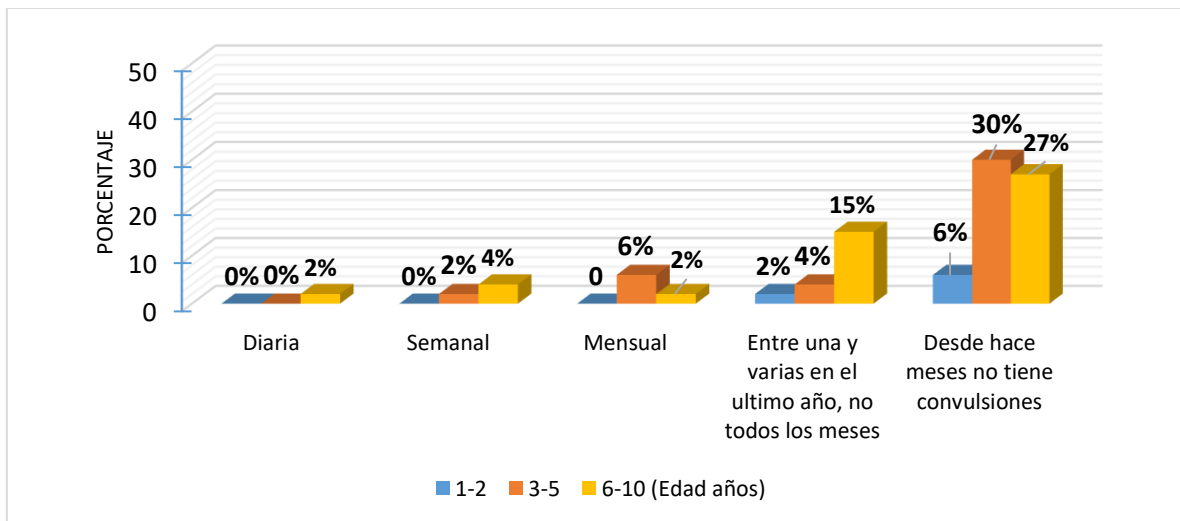
**Gráfico 13. Relación: Motivación baja de los padres y riesgo de abandonar tratamiento.**



**Fuente: Datos Obtenidos de la investigación.**

El porcentaje más alto de padres con motivación baja y riesgo de abandonar tratamiento se encontró en pacientes en edad escolar.

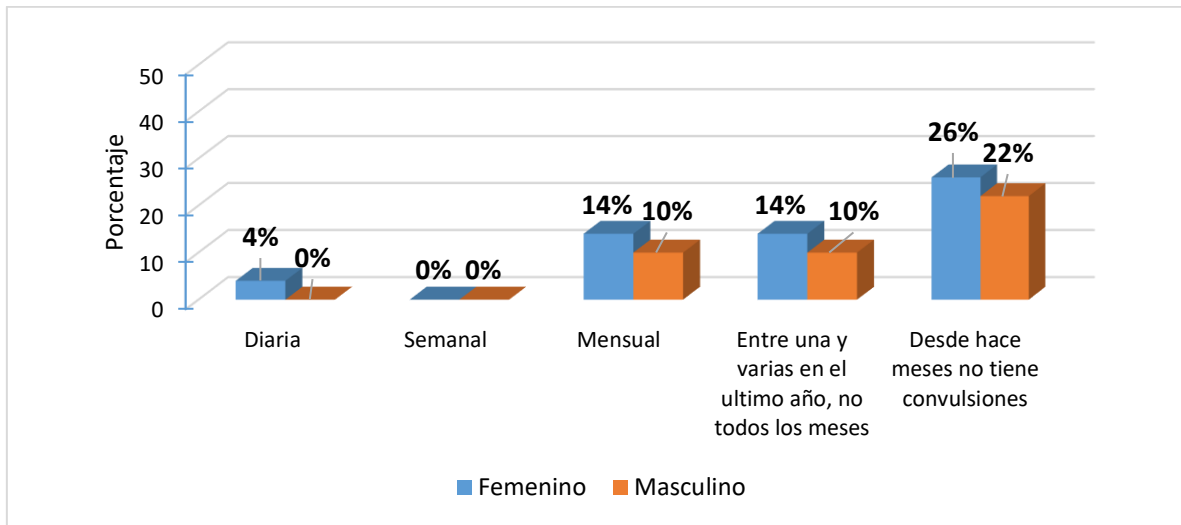
**Gráfico 14. Relación: Control de crisis y adherencia al tratamiento en menores de 10 años.**



**Fuente: Datos Obtenidos de la investigación.**

Del total de pacientes menores de 10 años con adherencia alta al tratamiento farmacológico el 63% desde hace meses no convulsiona y el 21% ha tenido entre una o más crisis al año, pero no todos los meses y 16% no controla su crisis adecuadamente.

**Gráfico 15. Relación: Control de crisis y adherencia al tratamiento en adolescentes.**



**Fuente: Datos Obtenidos de la investigación.**

Del total de adolescentes con adherencia alta al tratamiento el 48% desde hace meses no convulsiona y el 24% ha tenido entre una o más crisis al año, pero no todos los meses y 28% no controla su crisis adecuadamente.

## VI. DISCUSIÓN Y ANALISIS.

La epilepsia puede producir en los niños y en los adolescentes limitaciones personales, escolares, psicológicos y sociales que condicionan negativamente su calidad de vida. Por otra parte, cuanto más se demora el comienzo del tratamiento, más difícil resulta el control de las crisis. Por esto, cuando es seguro el diagnóstico de epilepsia, se debe iniciar inmediatamente el tratamiento crónico<sup>1</sup>.

En la mitad de los casos se controlan las crisis con el primer fármaco, y en otro 20% con el segundo. El 62% de los entrevistados estaban bien controlados con la ingesta de solo 1 medicamento, no así el resto que aun presentaba crisis con 2 o más fármacos observándose este patrón más en pacientes adolescentes los cuales tienen la responsabilidad de autoadministrarse el medicamento donde la confiabilidad de la adherencia se pone en duda pudiendo explicar los datos obtenidos, de ahí la importancia de seleccionar el antiepiléptico más eficaz y mejor tolerado, pero aparte de esto su adherencia es de vital importancia para evitar recaídas y un inadecuado control de la enfermedad<sup>2</sup>.

Epidemiológicamente resultados publicados por la academia americana de pediatría mostro que la mayor incidencia de pacientes epilépticos se encuentra en los primeros 5 años de vida con predominio del género masculino<sup>3</sup>; al contrario de nuestros datos obtenidos existe una prevalencia mayoritaria de pacientes adolescentes con dicha enfermedad, sin embargo, coincidimos en que el género masculino es el más afectado.

Según datos proporcionados por la OMS el tipo más frecuente de epilepsia, que afecta a 6 de cada 10 personas con la enfermedad, es la epilepsia de causa idiopática o genética<sup>4</sup>, razón por la cual nuestra investigación se basó en este tipo de epilepsia, llama la atención que el 7% de los sujetos en estudio tenían una causa "identificable" que originaba las crisis, pero a pesar de dicha aseveración por el paciente o encargado no se confirmaron ni por estudios electrofisiológicos o de neuroimagen dichas causas.

En la presente investigación más de la mitad de los pacientes con epilepsia tienen un control eficiente de su enfermedad; sin embargo, el 16% no logra alcanzar un adecuado control de sus crisis debido a la pobre adherencia al fármaco, condicionando que presente convulsiones mensuales, semanales o diarias; esta pobre adherencia es debida a múltiples casusas, si nos referimos a la motivación evidenciamos que a mayor edad del paciente menor motivación de los padres e igual forma en adolescentes; en cuanto al conocimiento existe en nuestro estudio una brecha a considerar que son los picos de edad donde los padres de niños menores de 2

años son los que revelaron menor conocimiento en cuanto a tratamiento refiere y adolescentes del género masculino son los que mostraron menor interés por conocer su enfermedad y efectos adversos del tratamiento anticonvulsivante; las causas más frecuentes por orden de frecuencia de pobre adherencia según un artículo publicado por Saudi Pharmaceutical Journal (2014)<sup>5,6</sup>, son: olvido, incapacidad para comprar el medicamento, miedo a efectos adversos de la droga, actitud negativa y no contar con el medicamento apropiado en su localidad, cabe recalcar que un primer paso para un programa adecuado de abordaje de epilepsia, sería promover un acercamiento conceptual y comprensivo entre clínicos y pacientes, aunar criterios y establecer consensos en torno a los temas de mayor discrepancia esto implica una tarea psicoeducativa del clínico e integrar la comprensión que tiene el paciente de su enfermar y no sólo como un énfasis en la praxis de una medicina más “humanitaria”.

Hay tratamientos diarios que pueden costar tan solo US\$ 5; un estudio reciente reveló que la disponibilidad media de medicamentos antiepilépticos genéricos en el sector público de los países de ingresos bajos y medianos era inferior al 50%, el costo de la medicación en el estudio mencionado se calculó que el tratamiento antiepiléptico con el medicamento genérico de menor precio le cuesta al trabajador peor pagado el equivalente a 2,7 o 5,2 días de salario, según el tratamiento se haga a través del sector público o privado, respectivamente<sup>7,8</sup>; tomando en cuenta dichos datos recordemos que la mayoría de nuestros pacientes son de escasos recursos económicos por lo que acuden a un hospital público con fondos estatales viéndose reflejado en el 82% de los entrevistados que refirieron que la epilepsia del paciente ocasionaba gastos adicionales a la familia dificultando la obtención del fármaco en algunos casos.

El apoyo de los padres, otros miembros de la familia y amigos se considera la piedra angular de la adherencia a la medicación en pacientes con epilepsia (Chigier, 1992; Desai et al., 1998)<sup>9</sup>, dicho esto algunos aspectos psicológicos de nuestro estudio en relación a la aceptación de la familia sobre la epilepsia del paciente, el 48% de la familia nuclear no tuvo una adecuada aceptación calificándola de regular, mala o muy mala, agregado a esto casi el 60% de los entrevistados refirieron que su familia extendida (primos, tíos, abuelos, etc.) muestran poca o ninguna preocupación por el bienestar del paciente conllevando significativamente a un deficiente apoyo familiar.

Los problemas de comportamiento que puedan presentarse en infantes, niños y adolescentes con epilepsia desembocan de las falsas creencias existentes y que priman en el imaginario social, desde la antigüedad se ha estigmatizado a las personas que padecen esta enfermedad percibiéndolo como sinónimo de retraso mental, inadaptación social, etc.<sup>10,11</sup>, dentro de los ítems sociales evaluados el 55% de los pacientes tenían buenas relaciones sociales con personas de su misma edad y a pesar de estar tomando un medicamento antiepiléptico que condicione su conducta como efecto adverso, la mayoría calificó el comportamiento del paciente como bueno o muy bueno en el 53% de los casos.

Una relación sana se basa en la confianza de los pacientes con sus médicos tratantes y la empatía con farmacéuticos, enfermeras o proveedores de atención médica (Chigier, 1992; Hauser et al., 1993; Kyngas, 2000; Lawson et al., 2005)<sup>12</sup>; de los 118 pacientes en estudio el 55% refirió que la respuesta del sistema de salud para manejo de la epilepsia de su pariente ha sido buena o muy buena causando mayor motivación y una actitud positiva frente a la enfermedad y al tratamiento.

La calidad de vida ha sido una preocupación constante de los seres humanos y está relacionada con la salud, entre otros factores. La concepción de este término viene dada de civilizaciones antiquísimas, como la griega, la romana, la hebrea y la egipcia (Tuesca, 2005)<sup>13,14</sup>, el entorno educativo del niño y la niña constituye un factor generador de una calidad de vida favorable o negativa, teniendo en cuenta esta premisa, es fundamental la influencia que puede llegar a tener en la escuela el maestro y la maestra de primaria como figura preponderante para la educación del niño o la niña con epilepsia<sup>15</sup>, por lo cual cabe la pena mencionar que en esta investigación los padres o encargados del paciente refirieron que él 54% los profesores conocían y comprendían la condición del niño debiendo poseer un conocimiento adecuado sobre la epilepsia, para que en caso de presentar algún ataque el estudiante con esta enfermedad, saber desde el inicio cómo actuar y posteriormente reconocer qué tipo de crisis tiene, cuánto tiempo dura y saber cuáles son los primeros auxilios apropiados para cada caso.

La mitad de los pedagogos de los pacientes en nuestro estudio trataban de facilitar el aprendizaje de su alumno utilizando otras técnicas aparte de las convencionales, el niño con epilepsia puede cursar con problemas de aprendizaje propios de su edad, se calcula, en términos generales, que los problemas para aprender se observan en el 8% de los niños y

niñas, el problema de atención concentración, en el 7%, como ejemplos frecuentes (Fabelo, 2004)<sup>16,17,18</sup>, en contraparte el 54% de nuestros pacientes tenían problemas para concentrarse, viéndose reflejado en las tareas y evaluaciones que se les practicaba, además el 48% no recordaba fácilmente lo aprendido en la escuela, siendo importante recalcar que la gran mayoría de los niños y niñas con epilepsia, tienen una capacidad intelectual normal, por lo que debemos centrar esfuerzos para que gocen de las mismas oportunidades que los niños y niñas sin esta enfermedad.

Finalmente podemos decir que existen tantas “calidades de vida” como individuos, ya que las escalas de valor de las diferentes circunstancias vitales tienen obviamente un significado muy distinto en cada persona, desempeñando un papel determinante el nivel social, cultural, económico, laboral, etc., y a pesar de todas las limitantes personales e institucionales el 70% de los 118 sujetos en estudio presenta una calidad de vida bueno según la escala ECANIVAE, por ello, aún puede aceptarse que la definición que más se aproxima al verdadero significado de este concepto es interpretada como el equilibrio existente entre las expectativas que poseen un sujeto o grupo de sujetos de su propia vida respecto a la experiencia que le toca vivir.

## 6.1 CONCLUSIONES.

- 6.1.1 El 21% (29) de los pacientes tienen riesgo alto de abandonar tratamiento por falta de conocimiento principalmente los preescolares y los adolescentes.
- 6.1.2 El 30% (35) de los sujetos en esta investigación presentan una motivación baja para continuar con el tratamiento antiepiléptico constituyendo un factor de riesgo más para la pobre adherencia especialmente los adolescentes que son los que se encargan de autoadministrarse el fármaco.
- 6.1.3 El número de fármacos y la percepción que tiene el paciente y familiar encargado sobre la epilepsia son los ítems biológicos que marcan la diferencia en cuanto a indicador de calidad de vida refiere.
- 6.1.4 Según los resultados encontrados se concluye que los factores sociales o psicosociales pueden ser el control del foco epiléptico, el temor a las crisis, la sobreprotección familiar, la adaptación al sistema de vida, los problemas financieros y soporte social por lo que el apoyo familiar es indispensable para mejorar la calidad de vida del paciente reflejándose así en el 50% de la muestra total.
- 6.1.5 En lo que a los aspectos sociales refiere los resultados de las encuestas muestran que la actitud de la población es muy favorable, sin embargo, el 48% (57) ha manifestado tener alguna dificultad para relacionarse con personas de su misma edad.
- 6.1.6 A pesar de la estigmatización que existe en relación a la epilepsia el 60% (71) de los padres no ocultan la condición del niño y por ello no retiran a su hijo de la enseñanza obligatoria asistiendo regularmente a clases, tratando de involucrar además a los maestros para favorecer el derecho del paciente a aprender.
- 6.1.7 Según la escala ECANIVAE para valoración de calidad de vida mediante la suma de ítems biológicos, sociales, psicológicas y escolares evidenció que el 69.5% (81) de la población tenía una buena calidad de vida contra el 28.8% (34) y el 1.7 (3) que tenían una calidad de vida regular y mala respectivamente.
- 6.1.8 A mayor adherencia al tratamiento mayor control de crisis en menores de 10 años a diferencia de los adolescentes con alta adherencia donde el 28% aun presentan crisis mensuales, semanales o dirías, lo que hace suponer que no existe un apego del 100% al autoadministrarse el medicamento.

## **6.2 RECOMENDACIONES**

- 6.2.1 En el caso de pacientes con motivación baja y conocimiento bajo, la entrevista motivacional debe ser siempre el primer paso en el proceso de mejora de la adherencia. Esto permitirá al gestor de casos establecer un cierto vínculo con el paciente y también comprender sus necesidades motivacionales antes de intentar llevar a cabo actividades de mejora del conocimiento que posiblemente aún no sean bien recibidas por el paciente.
- 6.2.2 Se debe insistir en la información al paciente y a su familia de manera amplia, en un lenguaje claro y sencillo, para que puedan comprender mejor el fenómeno epiléptico, con pautas de manejo muy concretas, tales como control de las crisis, importancia de la buena adherencia al tratamiento, la justificación de algunas restricciones que tienden a evitar que el enfermo se lastime o lastime a otros, con un objetivo final muy claro que es fortalecer la autoestima del paciente.
- 6.2.3 Implementar este protocolo para el estudio de calidad de vida y adherencia al tratamiento a las diversas patologías que acuden a la consulta externa de neurología pediátrica y que sobrellevan un tratamiento crónico establecido.
- 6.2.4 Dedicar tiempo suficiente a las líneas de investigación sobre temas de epilepsia, y destacar la importancia de la educación continua a todos los médicos, no necesariamente a los especialistas, con el fin de mantener las normas de actualización científica acordes con el manejo que se está dando a la epilepsia en otros lugares del mundo que tienen mayores posibilidades.
- 6.2.5 En Guatemala y otros países en vías de desarrollo es imperativo ejecutar programas de salud para que todos los pacientes tengan acceso a los medios disponibles para mejorar su condición biopsicosocial, social y escolar teniendo en cuenta que el 80% de los casos de epilepsia es una condición tratable.



## VII. REFERENCIA BIBLIOGRAFICAS

- 1) Medina c, Uscategui a. Epidemiologia- dimensión del problema. En: Medina Malo. Epilepsia. Aspectos clínicos y psicosociales, 1ed. 2004: 39-44.
- 2) WHO (World Health Organization). Epilepsy. Geneva: World Health Organization; 2015. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/index.html>.
- 3) Paschal AM, Rush SE, Sadler T. Factors associated with medication adherence in patients with epilepsy and recommendations for improvement. *Epilepsy & Behavior* 2013. Elsevier.
- 4) Enríquez-Cáceres M, Soto-Santillana M. Incumplimiento farmacológico en pacientes con epilepsia. *REV NEUROL* 2006; 42 (11): 647-654
- 5) Chapman SCE, Horne R, Chater A, Hukins D, Smithson WH. Patient's perspectives on antiepileptic medication: relationships between beliefs about medicines and adherence among patients with epilepsy in UK primary care. *Epilepsy & Behavior* 2013. Elsevier.
- 6) Chen HF, Tsai YF, Lin YP, Shih MS, Chen JC. The relationships among medicine symptom distress, self-efficacy, patient-provider relationship and medication compliance in patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2010. Elsevier.
- 7) Mohamad A. Mikati NA. Quality of life after surgery for intractable partial epilepsy in children: A cohort study with controls. *Epilepsy Research*. 2010; 90: 2017-2213.
- 8) García-Galicia A, García-Carrasco M, Montiel-Jarquín A, García-Cautitla M, Barragán-Hervella R, Romero-Figueroa S. Validez y consistencia de las escalas ECAVIPEP y CAVE para evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia. *Rev Neurol*. 2014; 59(7): 301-306.
- 9) Fabelo, J., Martín, L. y Iglesias, S. (2011). La aceptación de la enfermedad y la adhesión al tratamiento en pacientes con epilepsia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37(1), 3-11.
- 10) Roebuck, M., Liberman, N., Gemmill-Toyama, M. y Brennan, T. (2011) Medication adherence leads to lower health care use and costs despite increased drug spending. *Health Aff (Millwood)*, 30, 91-9.
- 11) Smithson WH, Hukins D, Colwell B, Mathers N. Developing a method to identify medicines non-adherence in a community sample of adults with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2012;24(1):49-53.
- 12) Berg AT, Berkovic SF, Brodie MJ, Buchhalter J, Cross JH, Van Emde Boas W, et al. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology. *Epilepsia*. 2010; 51: 676-685.

- 13) Horne R, Chapman SCE, Freemantle N, Forbes A, Cooper V. Understanding patients' adherence-related beliefs about medicines prescribed for long-term conditions: a meta analytic review of the Necessity-Concerns Framework. PLOS ONE 2013 [in press].
- 14) Urzúa M. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. Revista Médica de Chile; 2010; 138: 358-365.
- 15) Joyce A, Cramer, L. E. Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: The QOLIE-AD-48. Epilepsia. 2009; 40(8), 1114-1121.
- 16) García-Galicia A, García-Carrasco M, Montiel-Jarquín A, García-Cautitla M, Barragán-Hervella R, Romero-Figueroa S. Validez y consistencia de las escalas ECAVIPEP y CAVE para evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia. Rev Neurol. 2014; 59(7): 301-306.
- 17) Beretta, S., Carone, D., Zanchi, C., Bianchi, E., Pirovano, M., Trentini, C., Padovano, G., Colombo, M., Cereda, D., Scanziani, S., Giussani, G., Gasparini, S., Bogliun, G., Ferrarese, C., Beghi, E., 2017. Long-term applicability of the new ILAE definition of epilepsy. Results from the PRO-LONG study. Epilepsia
- 18) Milena, S., Diseño de una escala para evaluar Calidad de Vida en niños y Adolescentes con epilepsia ECANIVAE-LICCE. Tesis maestría, Universidad Nacional, Colombia.
- 19) Hovinga CA, Asato MR. Association of non-adherence to antiepileptic drugs and seizures, quality of life, and productivity: survey of patients with epilepsy and physicians. Epilepsy Behav 2008, 13(2): 316-322.
- 20) Liu, J., Liu, Z., Ding, H., Yang, X., 2013. Adherence to treatment and influencing factors in a sample of Chinese epilepsy patients. Epileptic Disord. 15, 289–294.
- 21) Arya V, et al. Assesment of parent-reported quality of life in children with epilepsy from Northern India: A cross-sectional study. J Pediatr Neurosci 2014;9(1):17-20.
- 22) Cianchetti C, et al. The perceived burden of epilepsy: Impact on the quality of life of children and adolescents and their families. Seizure 2015; 24:93-101.
- 23) Rodríguez B., Herrero MC. Calidad de vida en niños y adolescentes epilépticos mexicanos en consulta de neuropediatría: escala de CAVE. Rev Mex Neuroci 2014;15(1):18-22.
- 24) V. D. Nunes, L. Sawyer, J. Neilson, G. Sarri, and J. H. Cross. Diagnosis and management of the epilepsies in adults and children: summary of updated NICE guidance, BMJ, vol. 344, article e281, 2012.

- 25) Modi C, Guilfoyle SM, Rausch J. Preliminary feasibility, acceptability, and efficacy of an innovative adherence intervention for children with newly diagnosed epilepsy. *J Pediatr Psychol* 2013:1–12.
- 26) Michael S., Moczygemba L., Gatewood S. Concordance of Pharmacist Assessment of Medication Nonadherence With a Self-Report Medication Adherence Scale. *Journal of Pharmacy Practice* 2014:1–5.

## VIII. ANEXOS.

### Anexo No. 1 instrumento (Niños menores de 10 años de edad)

#### Estandarización de protocolo para la evaluación de adherencia farmacológica, conocimiento y calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia.

Número de Ficha: \_\_\_\_\_.

Número de Expediente: \_\_\_\_\_.

Fecha: \_\_\_\_\_.

#### Datos del Paciente:

Nombre:

Apellido Paterno:

Apellido Materno:

Edad:

Edad (años):	
<1 <input type="checkbox"/>	1-2 <input type="checkbox"/>
3-5 <input type="checkbox"/>	6-10 <input type="checkbox"/>
11-13 años <input type="checkbox"/>	

Sexo:

#### Escala de Adherencia al tratamiento.

Pregunta	Motivación	Conocimiento
1. ¿Se olvida alguna vez de tomar su medicación?	Sí (0) No (1)	
2. ¿Es en ocasiones poco cuidadoso en relación con la ingesta de la medicación?	Sí (0) No (1)	
3. Cuando se siente mejor, ¿a veces deja de tomar la medicación?		Sí (0) No (1)
4. A veces, si se siente peor cuando toma la medicación, ¿deja de tomarla?		Sí (0) No (1)
5. ¿Conoce el beneficio a largo plazo de tomar la medicación en la forma indicada por su médico o farmacéutico?		Sí (1) No (0)
6. ¿Se olvida a veces de reponer a tiempo la medicación prescrita?	Sí (0) No (1)	

## Escala de evaluación Calidad de Vida en niños y adolescentes con epilepsia Niños hasta los 10 años. (Cuestionario para padres).

Aspectos biológicos	Puntaje				
	1	2	3	4	5
¿Cuántas convulsiones tiene el niño?	Diaria (una o más diarias)	Semanal (una o más por semana, pero no todos los días)	Mensual (1 o más al mes, pero no todas las semanas).	Entre una y varias en el último año, no todos los meses	Desde hace meses no tiene convulsiones
¿Cuántos medicamentos toma el niño para la epilepsia	4 o más	3	2	1 pero aún no controla completamente la epilepsia	1 medicamento que lo tiene bien controlado o no toma medicamentos porque ya no los necesita
¿Qué edad tenía el niño cuando le empezó la epilepsia?	Menos de 1 mes de vida	De 1 mes a 1 año	De 1 año a 5 años	De 5 a 9 años	Después de los 9 años
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	Ya encontraron la causa, que es muy mala y no tiene tratamiento	Ya encontraron la causa, es muy mala pero tiene tratamiento	Lo estudiaron mucho, pero no han encontrado la causa, pero parece ser mala	Lo estudiaron y no han encontrado la causa, pero parece ser buena	Se hicieron estudios y se encontró que la causa en buena (benigna)
¿Qué tan grave le ha dicho el médico que es la epilepsia del niño?	Extremadamente grave	Muy grave	Regular	Poco grave	No es grave
¿El paciente ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca

Las siguientes preguntas se deben marcar según lo ocurrido en las últimas 4 semanas Marque con una X

Aspectos psicológicos	Puntaje				
	1	2	3	4	5
¿Cómo ha sido la aceptación de la familia a la epilepsia del paciente?	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
¿Cómo ha sido el comportamiento (irritabilidad, mal genio, agresividad) del niño?	Muy malo	Malo	Regular	Bueno	Muy bueno
¿El niño ha estado más preocupado o alterado?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿El niño ha estado triste?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿La familia ha estado más preocupada que antes por la epilepsia del paciente?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo del niño?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo de la familia?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca

Aspectos sociales	Puntaje				
	1	2	3	4	5
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de la familia?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿La epilepsia del niño ocasiona gastos adicionales para la familia?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Al niño le cuesta llevarse bien con otros niños de su edad?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes y otras?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Cómo ha sido la respuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia del niño?	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena

Si el niño tiene MENOS de 4 años NO conteste las siguientes preguntas

Aspectos escolares	Puntaje				
	1	2	3	4	5
La asistencia al colegio es:	Nunca ha asistido a la escuela o ya no asiste	Asiste ocasionalmente	Ha asistido menos de la mitad del año o está en un curso que no le corresponde	Ha asistido más de la mitad del año y está en el curso que le corresponde	Asiste regularmente y está en el curso correspondiente a su edad
¿Los profesores han facilitado el proceso de aprendizaje del niño?	Nunca o no está estudiando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
¿Los compañeros de clase han facilitado la estancia del niño en el colegio?	Nunca o no está estudiando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
¿Los profesores conocen y comprenden la condición del niño?	Nunca o no está estudiando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
¿Cómo ha sido la capacidad para concentrarse del niño?	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
¿El niño se acuerda fácilmente de lo aprendido en las tareas y evaluaciones?	Nunca o no está estudiando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
¿Los compañeros de clase se han burlado o han tratado mal al niño?	Todo el tiempo o no está estudiando	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca

## Anexo No. 2 instrumento (Niños mayores de 10 años de edad)

### Estandarización de protocolo para la evaluación de adherencia farmacológica, conocimiento y calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia.

Número de Ficha: \_\_\_\_\_  
Número de Expediente: \_\_\_\_\_  
Fecha: \_\_\_\_\_

#### Datos del Paciente:

Nombre:

Apellido Paterno:

Apellido Materno:

Edad:

Edad (años):	
<1 <input type="checkbox"/>	1-2 <input type="checkbox"/>
3-5 <input type="checkbox"/>	6-10 <input type="checkbox"/>
11-13 años <input type="checkbox"/>	

Sexo:

#### Escala de Adherencia al tratamiento.

Pregunta	Motivación	Conocimiento
1. ¿Se olvida alguna vez de tomar su medicación?	Sí (0) No (1)	
2. ¿Es en ocasiones poco cuidadoso en relación con la ingesta de la medicación?	Sí (0) No (1)	
3. Cuando se siente mejor, ¿a veces deja de tomar la medicación?		Sí (0) No (1)
4. A veces, si se siente peor cuando toma la medicación, ¿deja de tomarla?		Sí (0) No (1)
5. ¿Conoce el beneficio a largo plazo de tomar la medicación en la forma indicada por su médico o farmacéutico?		Sí (1) No (0)
6. ¿Se olvida a veces de reponer a tiempo la medicación prescrita?	Sí (0) No (1)	

## Escala de Evaluación de Calidad de Vida en niños y adolescentes con epilepsia Pacientes de 11 años en adelante.

Aspectos biológicos	Puntaje				
	1	2	3	4	5
¿Cuántas convulsiones tiene?	Diaria (una o más diarias)	Semanal (una o más por semana, pero no todos los días)	Mensual (1 o más al mes, pero no todas las semanas.	Entre una y varias en el último año , no todos los meses	Desde hace meses no tiene convulsiones
¿Cuántos medicamentos toma para la epilepsia?	4 o más	3	2	1 pero aún no controla completamente la epilepsia	1 medicamento que lo tiene bien controlado o no toma medicamentos porque ya no los necesita
¿Qué edad tenía cuando le empezó la epilepsia?	Menos de 1 mes de vida	De 1 mes a 1 año	De 1 año a 5 años	De 5 a 9 años	Después de los 9 años
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	Ya encontraron la causa, que es muy mala y no tiene tratamiento	Ya encontraron la causa, es muy mala pero tiene tratamiento	Lo estudiaron mucho, pero no han encontrado la causa, pero parece ser mala	Lo estudiaron y no han encontrado la causa, pero parece ser buena	Se hicieron estudios y se encontró que la causa es buena (benigna)
¿Qué tan grave le ha dicho el médico que es su epilepsia?	Extremadamente grave	Muy grave	Regular	Poco grave	No es grave
¿Ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca

Aspectos psicológicos	Puntaje				
	1	2	3	4	5
¿Cómo cree que es la aceptación de la familia con su epilepsia?	Muy mala	Mala	Regular	Bien	Muy bien
¿Usted ha estado más preocupado o alterado?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Usted ha estado triste?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Su familia ha estado más preocupada que antes por su epilepsia?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Cómo cree que ha sido su comportamiento (irritabilidad, mal genio, agresividad) del niño?	Muy malo	Malo	Regular	Bueno	Muy bueno
¿Los medicamentos le han causado molestias que afecten su estado de ánimo?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Los medicamentos le han causado molestias que afecten el estado de ánimo de sus familiares?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca



Aspectos sociales	Puntaje				
	1	2	3	4	5
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de su familia?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Su epilepsia ocasiona gastos adicionales para la familia?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Le cuesta llevarse bien con otras personas de su edad?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes y otras?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Cómo ha sido la respuesta del sistema de salud para el manejo de su epilepsia?	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena

Aspectos escolares/laborales	Puntaje				
	1	2	3	4	5
La asistencia al colegio o al trabajo es:	Nunca ha asistido a la escuela o trabajo o ya no asiste	Asiste ocasionalmente	Ha asistido menos de la mitad del año o si estudia está en un curso que no le corresponde	Ha asistido más de la mitad del año y si estudia está en el curso que le corresponde	Asiste normalmente y si estudia está en el curso correspondiente a su edad
¿Los profesores han facilitado su proceso de aprendizaje si estudia, o su empleador ha facilitado su labor si trabaja?	Nunca o no está estudiando ni trabajando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
¿Los compañeros de clase o de trabajo han facilitado su estancia en el colegio o trabajo?	Nunca o no está estudiando ni trabajando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
¿Los profesores o empleadores conocen y comprenden su condición?	Nunca o no está estudiando ni trabajando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
¿Cómo ha sido su capacidad para concentrarse?	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
¿Se acuerda fácilmente de lo aprendido en las tareas y/o evaluaciones?	Nunca o no está estudiando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
¿Sus compañeros de clase o de trabajo se han burlado de usted o lo han tratado mal?	Todo el tiempo o no está estudiando ni trabajando	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Usted considera que la epilepsia puede evitar que consiga un trabajo o cupo universitario en el futuro?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca

## PERMISO DEL AUTOR PARA COPIAR EL TRABAJO

El autor concede permiso para reproducir total o parcialmente y por cualquier medio la tesis titulada: **Estandarización de escala para evaluación de adherencia farmacológica y calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia**, para propósitos de consulta académica. Sin embargo, quedan reservados los derechos de autor que confiere la ley, cuando sea cualquier otro motivo diferente a que se señala lo que conduzca a su reproducción o comercialización total o parcial.