

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE BAJA CALIFORNIA
FACULTAD MEDICINA



Trabajo Terminal
Que para obtener el Diploma en la especialidad de:
MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

C. Miguel Alvarez Robles

ASESOR DE TRABAJO TERMINAL:

Dra. Rebeca Esther Martínez Fierro

Calidad de vida en el adulto de 25 a 65 años con Epilepsia de Gran Mal de la
Unidad de Medicina Familiar No. 28.

Mexicali, B.C., Octubre del 2014

AGRADECIMIENTOS

A mis padres por su amor, apoyo y ayuda incondicional que siempre me han brindado a lo largo de mi vida para que pudiera lograr mis sueños, por motivarme y darme la mano en todo momento difícil, a ustedes por siempre mi corazón y agradecimiento.

A mi esposa por su amor, cariño, comprensión y ayuda incomparable que siempre me ha mostrado. Por sus consejos, por el tiempo y la paciencia que dedico para que yo realizara esta tesis. Gracias por estar siempre a mi lado amor.

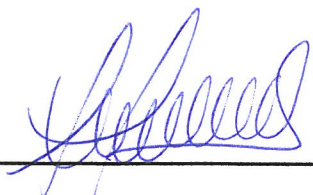
A mis hermanas por su cariño, ayuda y consejos que siempre me han dado y que siempre se que están ahí cuando necesite algo.

A mi asesor de tesis por su tiempo, paciencia y ayuda en todo momento que lo necesite para lograr realizar mi tesis.

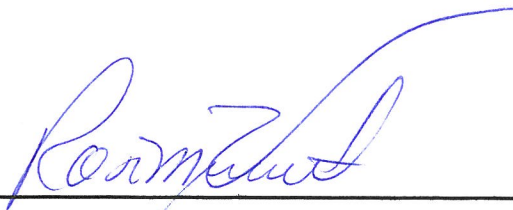
Gracias a todas esas personas importantes en mi vida que siempre estuvieron listas para brindarme toda su ayuda, ahora me toca regresar un poco de todo lo inmenso que me han otorgado.

Con mi cariño esta tesis se las dedico a ustedes.

AUTORIZACIONES



Dra. Alma Lilia Ibarra Romero
Jefatura de Enseñanza e Investigación
Unidad de Medicina Familiar No. 28



Dra. Rosa María Vizuet Martínez
Profesora titular de la Especialidad en Medicina Familiar



Dra. Rebeca Esther Martínez Fierro
Asesor de Trabajo Terminal
Médico Familiar

ÍNDICE

CAPÍTULO I MARCO TEÓRICO:

- 1.1 Marco teórico.....06
- 1.2 Antecedentes.....09

CAPÍTULO II PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:

- 2.1 Planteamiento del problema.....12
- 2.2 Pregunta de investigación.....13
- 2.3 Justificación.....13
- 2.4 Objetivos.....14
 - 2.4.1 Objetivo general
 - 2.4.2 Objetivo específico
 - 2.4.3 Hipótesis

CAPÍTULO III MÉTODOS Y ANÁLISIS ESTADÍSTICOS:

- 3.1 Material y métodos.....15
- 3.2 Diseño del estudio.....15
- 3.3 Marco muestral.....15
 - 3.3.1 Delimitación del espacio.....15
 - 3.3.2 Población.....15
 - 3.3.3 Muestra.....16
 - 3.3.4 Criterios de inclusión.....16
 - 3.3.5 Criterios de exclusión.....16
- 3.4 Instrumentos de medición.....16
- 3.5 Procedimiento.....17
- 3.6 Conceptualización y operacionalización de las variables.....17
- 3.7 Operalización de las variables.....18
- 3.8 Análisis estadístico.....19
- 3.9 Consideraciones éticas.....19
- 3.10 Presupuesto.....19

RESULTADOS.....	20
DISCUSIÓN.....	29
CONCLUSIÓN.....	31
BIBLIOGRAFÍA.....	32
ANEXOS.....	34

CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO

1.1 MARCO TEORICO

Epilepsia es el nombre de un desorden cerebral, caracterizado por interrupciones recurrentes e impredecibles de la función normal del cerebro, llamados ataques epilépticos. Epilepsia no es una enfermedad como entidad única sino una variedad de desordenes que reflejan la disfunción subyacente del cerebro que puede ser resultado de diversas causas y condiciones neurobiológicas, cognoscitivas, psicológicas y sociales de esta condición. La definición de epilepsia requiere por lo menos la presencia de un ataque. Un ataque epiléptico es la recurrencia transitoria de signos y síntomas debido a la actividad excesiva y sincrónica neuronal anormal en el cerebro.(1)

La Calidad de Vida es un concepto, que se entiende como el grado de bienestar general que alcanza una persona en su aspecto físico, mental y social. En la Epilepsia de Gran Mal, la calidad de vida está sumamente comprometida, por ser una enfermedad crónica que merma la capacidad funcional del paciente, en su interrelación social y familiar, condicionando su capacidad laboral a trabajos de menor nivel y muchas veces tienden al desempleo, significando ello una carga económica familiar y social importante.

Los pacientes frecuentemente temen a la pérdida del control de sus vidas, pérdida de la independencia, problemas cognitivos y de comportamiento y daño en la calidad de vida. El impacto de la epilepsia y los efectos adversos de las drogas antiepilépticas no es continuamente estimada por los médicos. (2)

Chaplin sugirió que la cronicidad estaba relacionada con la severidad del mal ajuste, gente con diagnostico reciente de epilepsia son generalmente mas adaptados que pacientes con epilepsia crónica, la edad del comienzo de la epilepsia vaticina una sicopatología y una mala adaptación en la población epiléptica, sobreprotección y alejamiento social, los padres de la gente con epilepsia podrían dificultar el progreso normal. (3)

A pesar de los grandes avances tecnológicos y científicos, la epilepsia continúa siendo una de las entidades más difíciles de manejar, y entender tanto para el paciente y su familia como para los médicos generales y los no especialistas en esta rama. Esta entidad genera un gran impacto tanto en el

ámbito social como en el psicológico, no solo del paciente sino de la familia y el ambiente en el cual se desenvuelve el paciente. (4)

La epilepsia es una condición frecuentemente acompañada de problemas psicosociales y una reducida calidad de vida. Los métodos objetivos para evaluar los problemas psicosociales en la epilepsia son sin embargo escasos. Considerando que las expectativas de salud, el soporte social, la autoestima y la habilidad para competir con limitaciones y discapacidad pueden afectar la calidad de vida, dos personas con el mismo estado de salud tienen diferente percepción social personal de su salud. (5)

La calidad de vida no debe evaluarse por el equipo de salud sino es el paciente quien debe emitir su juicio perceptivo de calidad de vida.

El concepto de salud relacionada con la calidad de vida es muy difícil de describir en la vida diaria. En el ajuste clínico, los médicos cuidan a los pacientes con epilepsia monitoreando la frecuencia de los ataques y los diversos efectos adversos de los medicamentos, pero ellos no pueden específicamente o sistemáticamente determinar el concepto de salud relacionado con la calidad de vida. Por lo tanto varias medidas fueron desarrolladas para complementar las evaluaciones tradicionales para determinar las otras dimensiones del concepto salud relacionada con la calidad de vida donde incluye, la capacidad para manejar, libertad de efectos secundarios molestos de la medicación, participación en actividades sociales, empleo exitoso, ataques impredecibles o vergüenza social. (6)

El Washington psychosocial seizure inventory WPSI, fue el primer cuestionario orientado específicamente a la valoración de la calidad de vida en las epilepsias.

Las escalas QOILE desarrolladas principalmente por Devinski y Cramer han pretendido ser la síntesis simplificada se basan en datos proporcionados por los pacientes y sus allegados, en respuesta a un cuestionario de 98 preguntas de las que se han derivado tres instrumentos todos ellos validados el Qolie -89, el Qolie- 31 y el Qolie- 10.

En un estudio realizado en EUA en clínicas de epilepsia fueron recolectados datos de 304 personas de entre 17-60 años en donde se utilizó el qolie-31 para adaptarlo y traducirlo para su uso en este país encontrándolo como un

buen instrumento que aporta información importante acerca de la calidad de vida relacionada con la salud.

Otro estudio realizado en Georgia para identificar los factores clínicos, demográficos en donde de 1073 pacientes que cumplían con sus criterios de inclusión fueron seleccionados al azar 150 pacientes utilizando el qolie 31 se demostró que la educación mas baja una recurrencia de crisis y una historia larga de enfermedad fueron las variables que predijeron una cuenta baja del QOLIE 31.

Un estudio realizado en Tailandia a 89 pacientes a los cuales se les aplico el QOLIE 31 y el QOLIE 10 contestándolos el mismo día. En el cual encontró que los dos instrumentos son útiles pero que el qolie31 ofrece una información mas detallada acerca de la calidad de vida. En México son pocos los estudios realizados acerca de este tema en el hospital militar de la ciudad de México se realizo un estudio en 205 pacientes con diagnostico de epilepsia pero asociaron su estudio a depresión y calidad de vida cuyos resultados van de la mano con la presencia de depresión con menor calidad de vida. (7)

La Epilepsia de Gran Mal se refiere a las crisis convulsivas tónico-clónicas que se caracterizan por la pérdida repentina de la conciencia, el paciente cae al suelo se pone rígido y se detiene la respiración (fase tónica), esto dura menos de un minuto y va seguida de una fase clónica que se caracteriza por sacudidas de la musculatura del cuerpo que puede durar dos o tres minutos para pasar a una etapa de coma flácido. Durante la fase clónica el paciente puede morderse la lengua o los labios, presentar incontinencia urinaria o fecal y en esta fase es posible que se lesione. Posterior a la crisis el paciente puede recuperar la conciencia o presentar un nuevo ataque o dormirse. Si el paciente presenta un nuevo ataque sin recuperar la conciencia se le conoce como estado epiléptico, pero si recupera la conciencia y se presenta otro ataque se le denomina convulsiones seriadas. (8)

Posterior al ataque el paciente generalmente no recuerda los acontecimientos y se encuentra desorientado. También puede presentar cefalea, confusión, somnolencia, nauseas, dolor muscular o combinación de estos síntomas. A la debilidad después de la crisis se le conoce como parálisis de Todd. (9)

Estas se presentan en pacientes adultos, después de los 20 años de edad, rango más común entre los 30 a 40 años.

1.2 ANTECEDENTES

Cuando hablamos de epilepsia debemos remontarnos años atrás, ya que pocas enfermedades ofrecen una historia tan amplia y variada como la epilepsia. Con causas de lo más diversas: desde estar poseídos, endemoniados, la luna como causa de la enfermedad, o enfermos mentales; con una larga lista de nombres tales como: enfermedad de los 1000 nombres, gota coral, gota caduco, mal de corazón, etc. Con una nutrida lista de remedios la mayoría ineficaces hasta principios del Siglo XX que hasta Sieveking hizo comentarios mordaces sobre esto, señalando: *“De hecho, no hay una sustancia en la materia médica, apenas hay una sustancia en el mundo, capaz de pasar por la garganta del hombre, que no haya en un momento u otro disfrutado de una reputación de ser un anti-epiléptico”*.(10)

La epilepsia ha servido como fuente de inspiración en la literatura, en el arte, en el cine e incluso en la música. El estigma, los síntomas de la enfermedad, el pobre status social que padecían los enfermos se retrataría en las obras de arte, en ocasiones con un acierto, lo que ha servido para hacernos una idea de las penurias que tuvieron que pasar los enfermos y sus familiares. A la vez, ninguna enfermedad es comparable a la epilepsia en las manifestaciones clínicas de ésta, capaz de hacer perder la conciencia a quien la padece para recobrarla poco después como si nada hubiera pasado. Todas las grandes figuras del pasado se han pronunciado sobre la epilepsia, aun sin tener mucho que decir y en bastantes ocasiones para perpetuar mitos y falsas creencias que aún perduran. La charlatanería sería tomada en cuenta por parte de los verdaderos médicos (que no curanderos) que intentarían separar la enfermedad del mito y leyendas que la rodeaban, acercándose a los enfermos para aprender sobre la enfermedad, intentando ofrecer tratamientos más o menos útiles en la época y poniendo en entredicho otros de dudosa utilidad. Resulta curioso que en la historia se mezclen períodos donde se describirían con relativa precisión el origen de la enfermedad, los status epilépticos, sus síntomas, con períodos donde las teorías demoníacas y lo vergonzante de la enfermedad ignorase, anulase y condenase las teorías más acertadas. (11)

Miles de años antes de Cristo, las antiguas culturas hacían referencia a la sintomatología, el diagnóstico, el tratamiento y la etiología de la epilepsia. En la búsqueda del origen de este desorden, cada civilización hizo interpretaciones que se relacionaron con la superstición, los poderes sobrenaturales, los astros o la posesión demoníaca. Desde las épocas más antiguas, aparecería la epilepsia como enfermedad vergonzante, y cuando algún esclavo padecía epilepsia se permitía la devolución del o los mismos. Sería Hipócrates y sus discípulos de la Escuela de Cos, quienes desarrollasen en Grecia la 'medicina científica'. Fue la primera persona que describiese el origen de la epilepsia de manera correcta. Declarándola una enfermedad natural que provenía del cerebro. Hipócrates en su afán de separar la superstición de la epilepsia anunciaría: ***A cerca de la 'enfermedad sagrada' no me parece más sagrada que las demás enfermedades, sino que tiene una causa natural. A mi parecer, aquellos que hicieron sagrada esta afección eran iguales que los actuales magos y purificadores, impostores y charlatanes que utilizan lo divino para ocultar su impotencia por no contar ninguna ayuda que ofrecer...***

En el Renacimiento, Thomas Willis señalaría el cerebro como origen de la epilepsia, enfrentándose no sin problemas a la Iglesia, que todavía creía en las teorías demoníacas o sobrenaturales. De hecho, la creencia extendida en muchos países, de considerar que lo que le sucedía a quien sufría una crisis epiléptica era producto de una fuerza o energía sobrenatural se reflejó en el nombre otorgado a este desorden: 'epilepsia' deriva de la palabra griega 'epilambanein', que significa 'agarrar' o 'atacar'. No será hasta el Siglo XIX cuando el cerebro se empezara a estudiar, conocer sus funciones, y empezasen a considerar la epilepsia como enfermedad natural cuyo origen es el cerebro. (12)

La epilepsia es uno de los grandes problemas de la humanidad se estima que afecta 2 al 4% de la población. Es uno de los trastornos neurológicos más importantes que involucra a todos los niveles socioeconómicos. Se tiene calculado que el total de personas con epilepsia que existe en el mundo el 85% viven en países conocidos como en vías de desarrollo. (13)

En México se considera que existen 900.000 personas con epilepsia de las cuales tres cuartas partes son menores de 20 años. El origen es múltiple y sus

factores predisponentes y determinante; como también lo son su repercusión en la evolución y el pronóstico final. (14)

El tratamiento es una de las problemáticas ya que cerca del 30% de los pacientes logran la libertad de los ataques de epilepsia sin medicamentos y muchos de los pacientes controlados sufren de los efectos de la medicación.

Las consecuencias adversas de la epilepsia se extienden más allá de los bordes tradicionales de la enfermedad. (15)

CAPÍTULO II: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

2.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Epilepsia es una enfermedad importante dentro del área médica, y podemos encontrar mucha información tanto nacional como internacional sobre esta problemática, es por ello que el estudio y conocimiento sobre la Epilepsia es de suma importancia para mi carrera como médico. Existen instituciones dedicadas al manejo y control de la Epilepsia, tal como es el caso de IMSS, en la cual se puede encontrar un sin fin de información enfocado a esta enfermedad, que van desde trípticos, pláticas, etc.

Hablando en concreto de la Epilepsia, y sobre todo de **¿cuál es la calidad de vida en el adulto de 25 a 65 años con Epilepsia de Gran Mal de la Unidad de Medicina Familiar No. 28?**, podemos decir que desgraciadamente todavía existen mitos y falta de conciencia en los individuos de cómo ayudar a las personas que padecen de Epilepsia de Gran Mal. Es por ello, que surge la necesidad de indagar en el mejoramiento, prevención y control de la Epilepsia de Gran Mal, esperando que dicho tema sirva de interés tanto para familiares, amistades de los pacientes con Epilepsia de Gran Mal.

Relacionado en el ámbito familiar, existen algunas familias que conciben la epilepsia como un problema común, donde todos sus integrantes participan abiertamente para dar solución a la misma.

He aquí la importancia de saber cómo se desarrolla el paciente con esta enfermedad, identificando los factores que causan la problemática, para de esta forma ayudar al paciente con epilepsia de Gran Mal y a sus familiares para servir como vínculo mejorando su calidad de vida, evitando algo muy común como lo es la depresión, el desinterés por la vida y las pocas ganas de vivir.

2.2 PREGUNTA DE INVESTIGACION

¿Cuál es la calidad de vida del paciente adulto de 25 a 65 años con Epilepsia de Gran Mal de la Unidad de Medicina Familiar No. 28 en Mexicali, Baja California?

2.3 JUSTIFICACION

La finalidad de este estudio surge debido a los testimonios de los pacientes con epilepsia de Gran Mal que acuden a consulta a la Unidad de Medicina Familiar No. 28, con ellos quiero dar a conocer cuál es actualmente la calidad de vida de los adultos de 25 a 65 años con epilepsia de Gran Mal, así mismo conocer de qué forma se desenvuelven en los diferentes ambientes de su vida tanto: social, familiar y laboral; de igual manera saber la problemática que padecen este tipo de pacientes en sus diferentes ambientes. Con este estudio pretendo crear en los pacientes y familiares conciencia en el adecuado tratamiento de la epilepsia de Gran Mal, para que con esto los pacientes con puedan mejorar su calidad de vida.

2.4 OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL:

- Orientar al paciente mediante la adecuada información para mejorar la calidad de vida en el adulto de 25 a 65 años con epilepsia de Gran Mal de la Unidad de Medicina Familiar No. 28 de Mexicali, Baja California.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Evaluar la calidad de vida en los pacientes de 25 a 65 años que padecen epilepsia de Gran Mal.
- Identificar la frecuencia de sexo, edad, ocupación y tiempo de evolución de los adultos de 25 a 65 años con epilepsia de Gran Mal.
- Conocer la relación que existe entre calidad de vida y edad, sexo, ocupación y tiempo de evolución de los adultos de 25 a 65 años con epilepsia de Gran Mal.
- Crear concientización en pacientes con epilepsia de Gran Mal para el adecuado manejo de la enfermedad.

2.4.2 HIPÓTESIS:

La Calidad de Vida de los pacientes con epilepsia de gran Mal no es buena, siendo el mal apego al tratamiento y el deterioro cognitivo los factores pronósticos más importantes de una mala calidad de vida.

CAPÍTULO III MÉTODOS Y ANÁLISIS ESTADÍSTICOS

3.1 MATERIAL Y METODOS

Se realizara un estudio en la Unidad de Medicina Familiar No. 28 de Mexicali, Baja California, siendo esta clínica de primer nivel.

El estudio se realizara en la población que acude a la consulta de medicina familiar, en donde se citará a los pacientes con diagnostico establecido de epilepsia de Gran Mal, teniendo como apoyó la libreta de citas. Las encuestas se realizarán en el área de la consulta familiar de dicha clínica en el cual el investigador abordará al paciente, haciéndole la invitación en forma verbal, explicándole al paciente el motivo de la elaboración así como las preguntas que conforman el QOLIE-31 y la forma de contestar. Haciendo referencia que deberán contestarlo sin omitir ninguna pregunta.

3.2 DISEÑO DE ESTUDIO

Se realizara un estudio transversal descriptivo, en un periodo comprendido entre mayo 2010 a febrero 2012 con pacientes que acudan a consulta a la Unidad de Medicina Familiar No. 28 con diagnóstico de epilepsia de Gran Mal.

3.3 MARCO MUESTRAL

3.3.1. DELIMITACIÓN DEL ESPACIO:

Unidad de Medicina Familiar No 28 Mexicali, Baja California

3.3.2. POBLACIÓN:

Pacientes derechohabientes IMSS de la Unidad de Medicina Familiar No. 28 con diagnóstico de epilepsia de Gran Mal en el rango de edad de 25 a 65 años, en un periodo comprendido de mayo 2010 a Agosto del 2012.

3.3.3. MUESTRA:

Se incluirán pacientes afiliados a la Unidad de Medicina Familiar No. 28 en un rango de edad de 25 a 65 años, con diagnóstico de epilepsia de Gran Mal.

3.3.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

- Paciente que acude a la consulta de medicina familiar de la clínica IMSS No. 28 de la ciudad de Mexicali. BC.
- Edad 25-65ª
- Pacientes que tengan el diagnóstico de epilepsia de Gran Mal mayor a 1 año de evolución.
- Que se encuentren actualmente en tratamiento médico sin importar control.
- Que el paciente pueda leer y comprender el cuestionario.

3.3.5 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

- Paciente sin diagnóstico confirmado de epilepsia de Gran Mal.
- Paciente con limitación física o retraso mental.
- Paciente con parálisis cerebral.
- Paciente que este bajo tratamiento antidepresivo.
- Paciente analfabeta.

3.4 INSTRUMENTO DE MEDICIÓN:

Las escalas QOLIE, desarrolladas por Devinsski y Cramer fueron validadas en 1991, por el QOLIE Development Group, se basan en datos proporcionados por los pacientes y sus allegados, en respuesta a un cuestionario de 98 preguntas de las que se derivaron tres cuestionarios todos ellos validados el QOLIE 89, QOLIE 31 y QOLIE 10 de fácil uso. Mi estudio se basa en el cuestionario QOLIE 31, en el que se derivan 15 preguntas de fácil entendimiento para cualquier paciente. Elaborado con el fin de evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con epilepsia de Gran Mal.

3.5 PROCEDIMIENTO

El estudio se realizará en la población que acude a la consulta de medicina familiar de la clínica No. 28, en donde se citará a los pacientes con diagnóstico establecido de epilepsia de Gran Mal, teniendo como apoyo la libreta de citas, en forma alterna se encuestarán por rango de edad adultos de 25 a 65 años con diagnóstico de epilepsia de Gran Mal.

Se realizará en el área de la consulta familiar de dicha clínica, en el cual se abordará al paciente, haciéndole la invitación en forma verbal, explicándole el motivo de la elaboración así como las preguntas que conforman el QOLIE-31 y la forma de contestar. Haciendo referencia que deberán contestarlo sin omitir ninguna pregunta.

3.6 CONCEPTUALIZACIÓN Y OPERALIZACION DE LAS VARIABLES

a) Variable dependiente:

- Calidad de vida en el paciente con epilepsia de Gran Mal.

b) Variable independiente:

- Edad
- Sexo
- Ocupación
- Tiempo de evolución de epilepsia de Gran Mal.

3.7 OPERALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO SEGÚN ESCALA	TIPO SEGÚN VALORES	TIPO SEGÚN CAUSALIDAD	TIPO SEGÚN ORIGEN	INDICADOR	UNIDAD DE MEDIDA
Calidad de vida en el paciente con epilepsia de Gran Mal	Estilo de vida dependiendo de factores familiares, sociales y laborales.	Se obtiene mediante el test de QOLIE 31 INTERNACIONAL.	De razón	Númerica	Dependiente	Variable atributiva o preexistente	100% Excelente, 81-99% bueno, 70-80% regular -69 malo.	1: 15 puntos: Excelente. 2: 10-14: Bueno 3: 9-13 regular 4: -9 malo
Edad	Intervalo de edad siguiendo una línea de vida.	Años	Cuantitativa , numérica	Politómica	Independiente	Atributiva	25-65 años	Años 1:25-35 2:36-45 3:46-55 4:56:65
Sexo	Combinación y mezcla de rasgos genéticos a menudo dando por resultado la especialización de organismos en variedades masculino y femenino.	Femenino, masculino	Cualitativa , nominal	Dicotómica	Independiente	Atributiva	Masculino 1 Femenino 2	1,2
Ocupación	Acto de realizar alguna actividad que genere satisfacción y en ocasiones bienes monetarios.	Cualitativa			Independiente	Atributiva	1:Profesionista 2:No Profesionista	1,2
Tiempo de evolución	Tiempos en años de padecer alguna enfermedad	Cuantitativa			Independiente	Atributiva	1:1-5 2:6-10 3:>10	Años (1,2,3,)

3.8 ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para ordenar los datos de cada uno de los pacientes del estudio se realizará una tabla de concentrado de datos en el programa Excel de Microsoft office 2007 y se exportarán para su análisis, tomando como referencia estadística significativa el valor de p de < 0.05 .

Las variables categóricas se describirán mediante medidas de frecuencia: Razón, proporción, ODDS de frecuencia y tasas.

3.9 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Teniendo en cuenta la importancia que tiene, para la realización de trabajos de investigación, el punto de vista ético, se optó por dar a los pacientes todas las indicaciones previas al procedimiento, además de las recomendaciones detalladas según las guías de atención al asegurado. Adicionalmente se obtuvo el consentimiento verbal de los pacientes antes de la realización de la encuesta, previa explicación del procedimiento.

Consentimiento informado.

Se le explicará al paciente detalladamente sobre la realización de dicha encuesta, comentándole que es con fines académicos y de investigación.

3.10 PRESUPUESTO

Únicamente en la impresión o fotocopiado de las encuestas para la realización de los cuestionarios, así como la utilización de lápices o bolígrafos para su llenado.

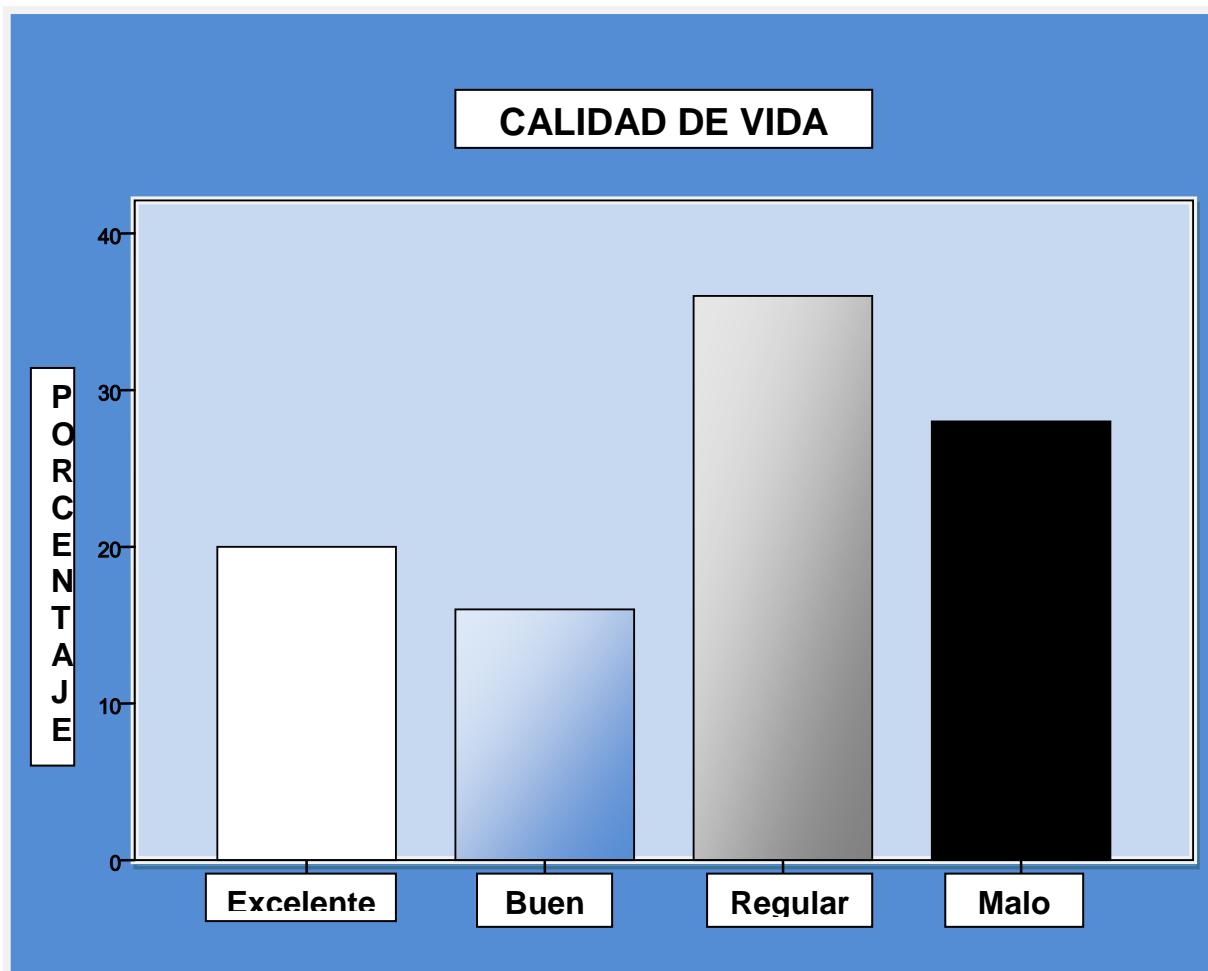
Por lo tanto no se requiere de financiamiento extra ni genera un costo adicional a la unidad de Medicina Familiar Numero No. 28.

RESULTADOS

TABLAS DE FRECUENCIA CALIDAD DE VIDA

Medición	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Mayor
Excelente	10	20.0	
Bueno	8	16.0	36.0
Regular	18	36.0	
Malo	14	28.0	100.0
Total	50	100.0	

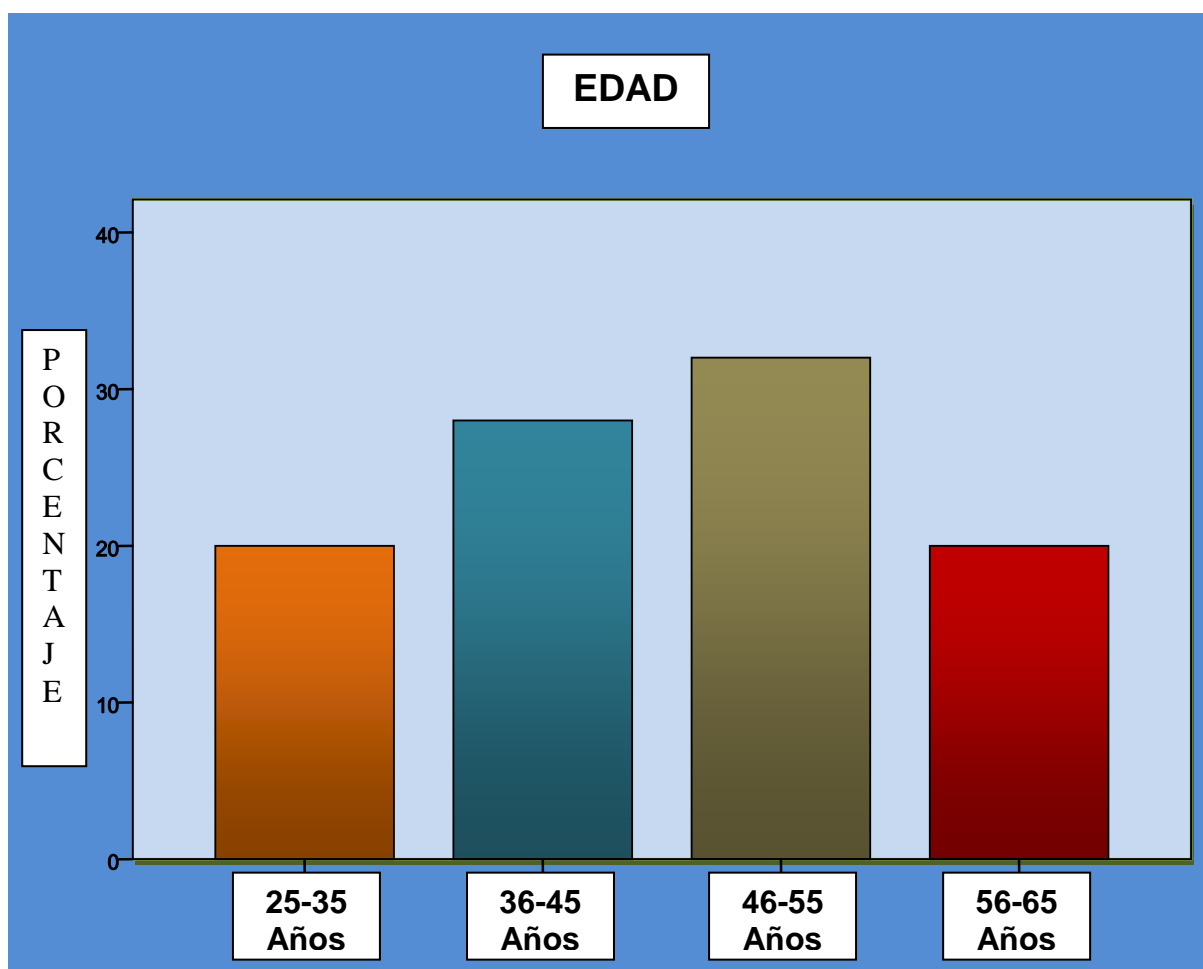
De los 50 pacientes encuestados con epilepsia de Gran Mal, 10 pacientes tienen una excelente calidad de vida correspondiente al 20%, 8 pacientes tienen buena calidad de vida que corresponde al 16%, 18 pacientes tienen regular calidad de vida que corresponde al 36% y 14 de los pacientes tienen una mala calidad de vida que corresponde al 28%. Predominando el 36% correspondiente a una regular calidad de vida.



EDAD

Medición	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Mayor
25-35	10	20.0	
36-45	14	28.0	
46-55	16	32.0	32.0
56-65	10	20.0	100.0
Total	50	100.0	

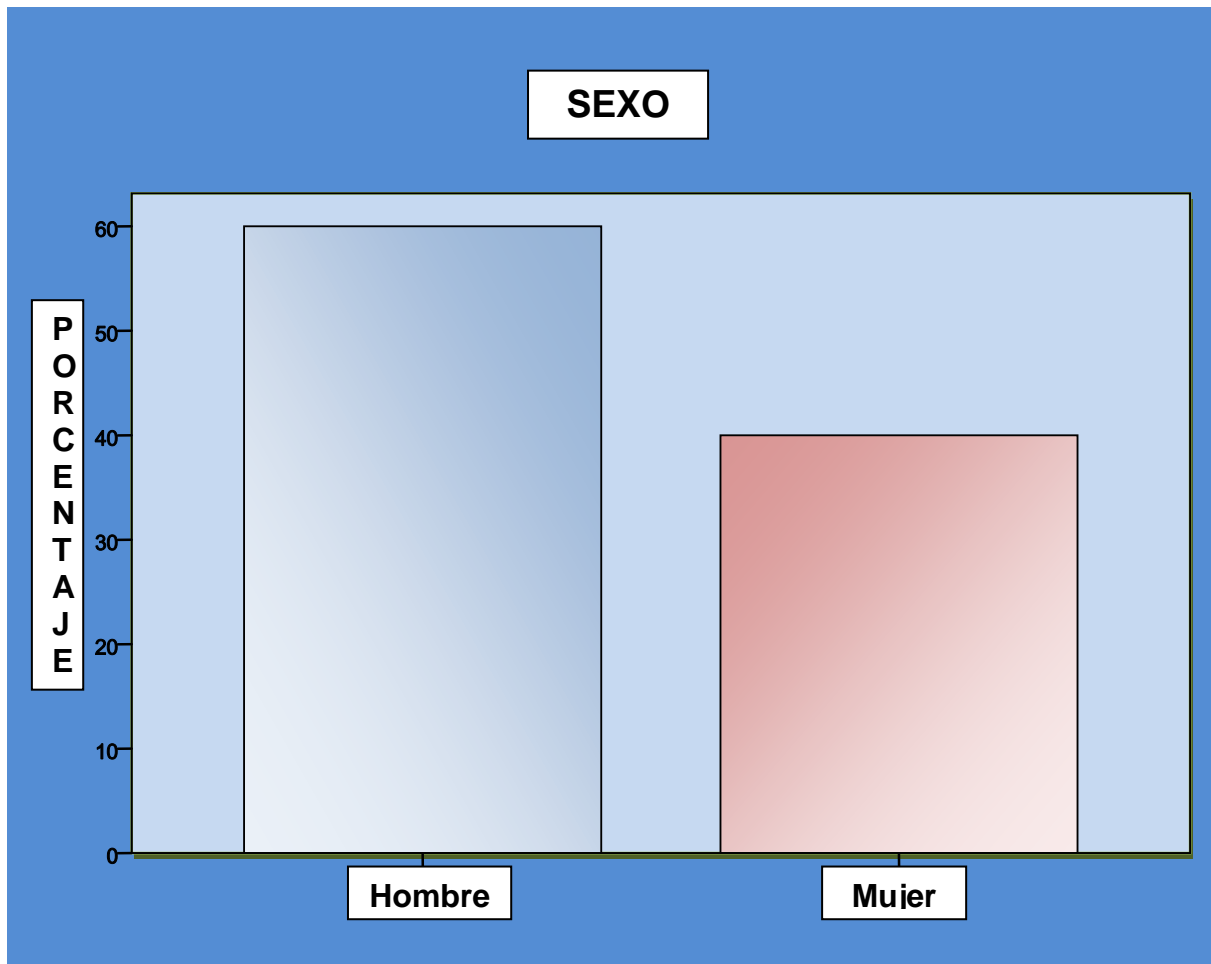
De los 50 pacientes encuestados con epilepsia de Gran Mal, 10 oscilan entre la edad de 25-35 años correspondiendo al 20%, 14 pacientes oscilan entre 36-45 años correspondiendo al 28%, 16 pacientes oscilan entre 46-55 años correspondiendo al 32% y 10 pacientes oscilan entre 56-55 años. Predominando el rango de edad de 46-55 años.



SEXO

Medición	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Mayor
Hombre	30	60.0	60.0
Mujer	20	40.0	100.0
Total	50	100.0	

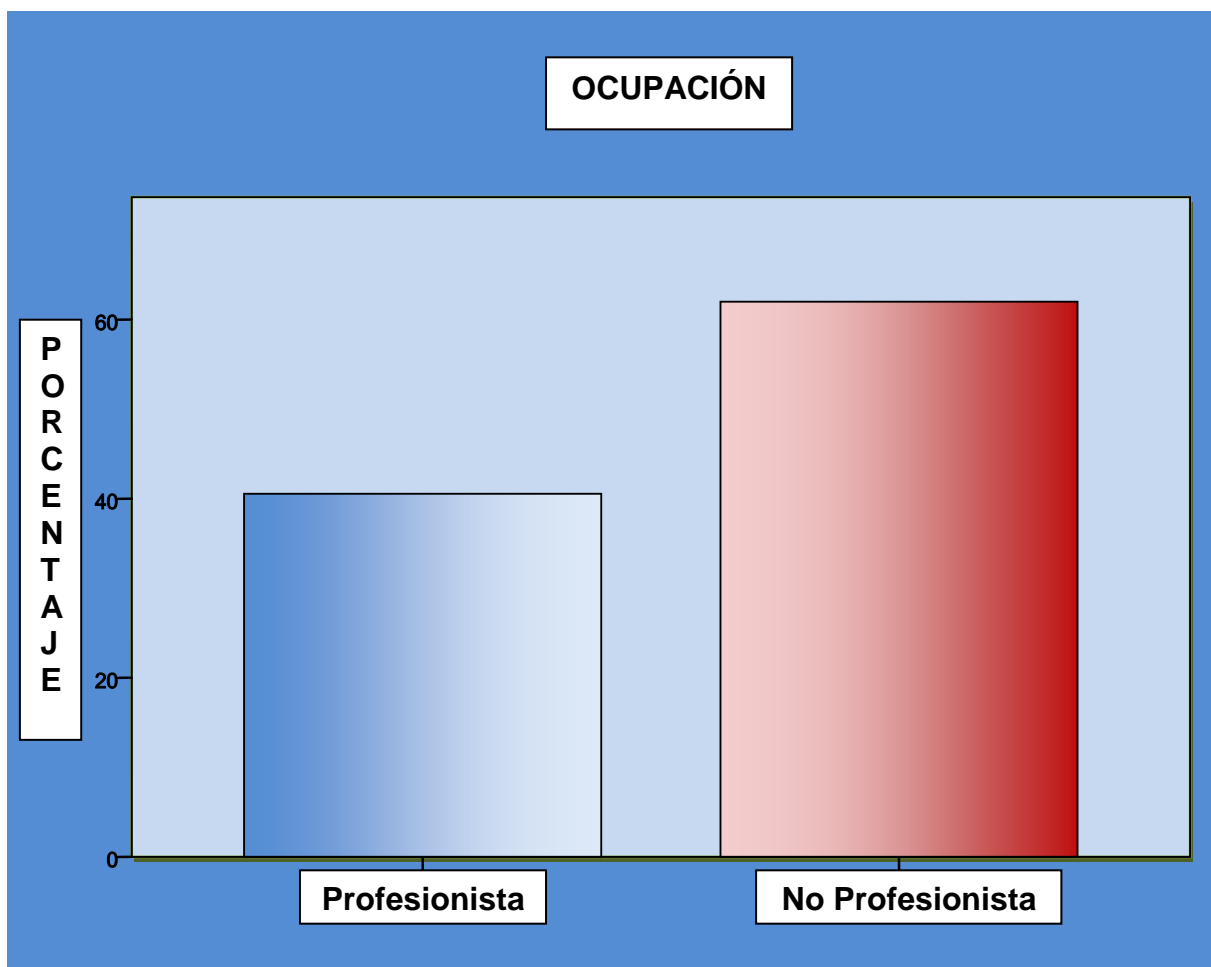
De los 50 pacientes encuestados que padecen Epilepsia de Gran Mal, 30 pacientes son hombres que corresponde al 60%, 20 pacientes son mujeres y corresponden al 40 %. Predominando el sexo masculino.



OCUPACIÓN

Medición	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Mayor
Profesionista	19	38.0	62.0
No Profesionista	31	62.0	100.0
Total	50	100.0	

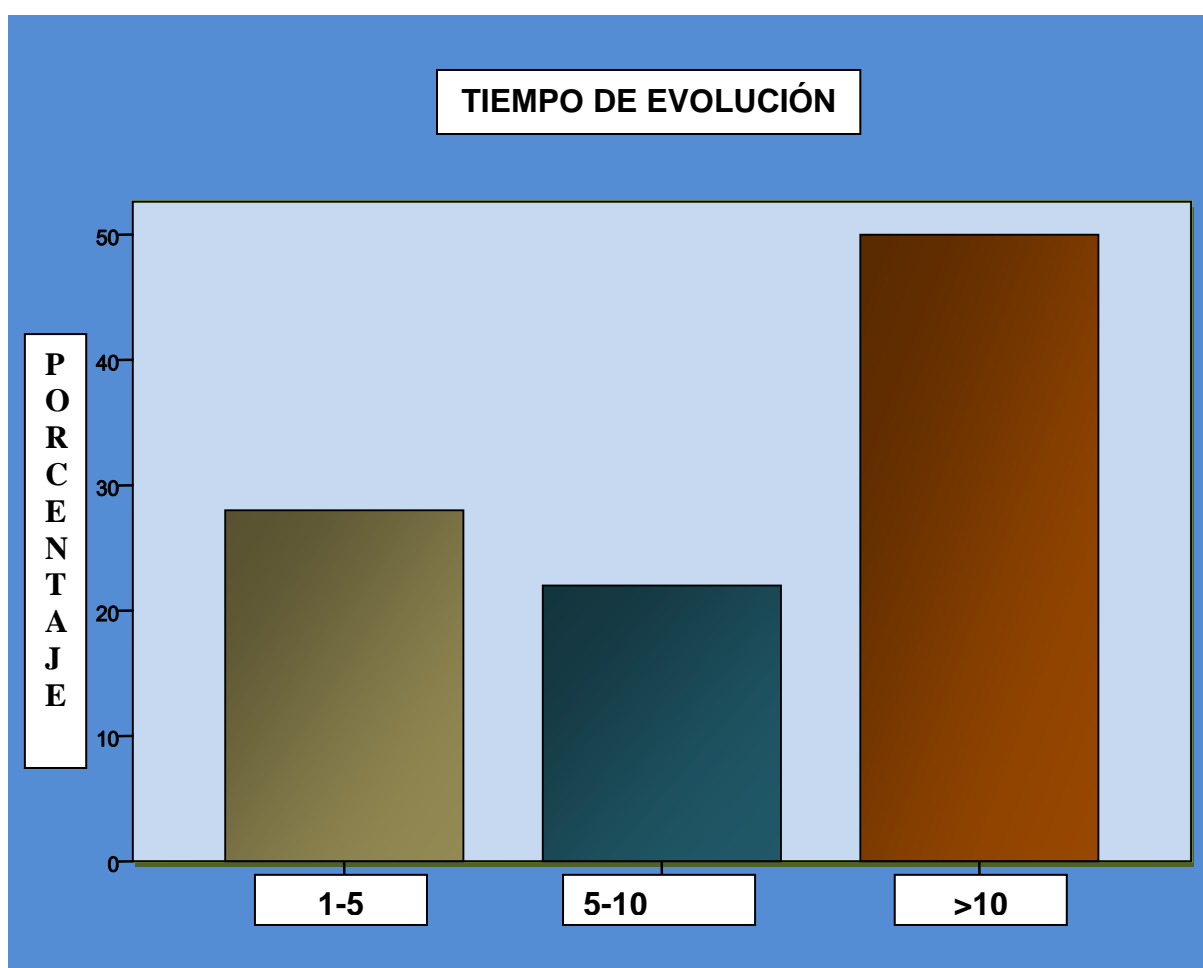
De los 50 pacientes encuestados con epilepsia de Gran Mal, 31 pacientes son no profesionistas correspondiendo al 62%, 19 pacientes son profesionistas correspondiendo al 38%. Predominando los pacientes no profesionistas.



TIEMPO EVOLUCIÓN

Medición	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Mayor
1-5	14	28.0	50.0
5-10	11	22.0	
>10	25	50.0	100.0
Total	50	100.0	

De los 50 pacientes encuestados con epilepsia de Gran Mal, 14 pacientes oscilan entre 1-5 años de tiempo de evolución correspondiente al 28%, 22 pacientes oscilan entre 5-10 años de tiempo de evolución correspondiente al 22% y 25 pacientes tienen más de 10 años de evolución correspondiente al 50%. Predominando el rango > de 10 años de evolución.



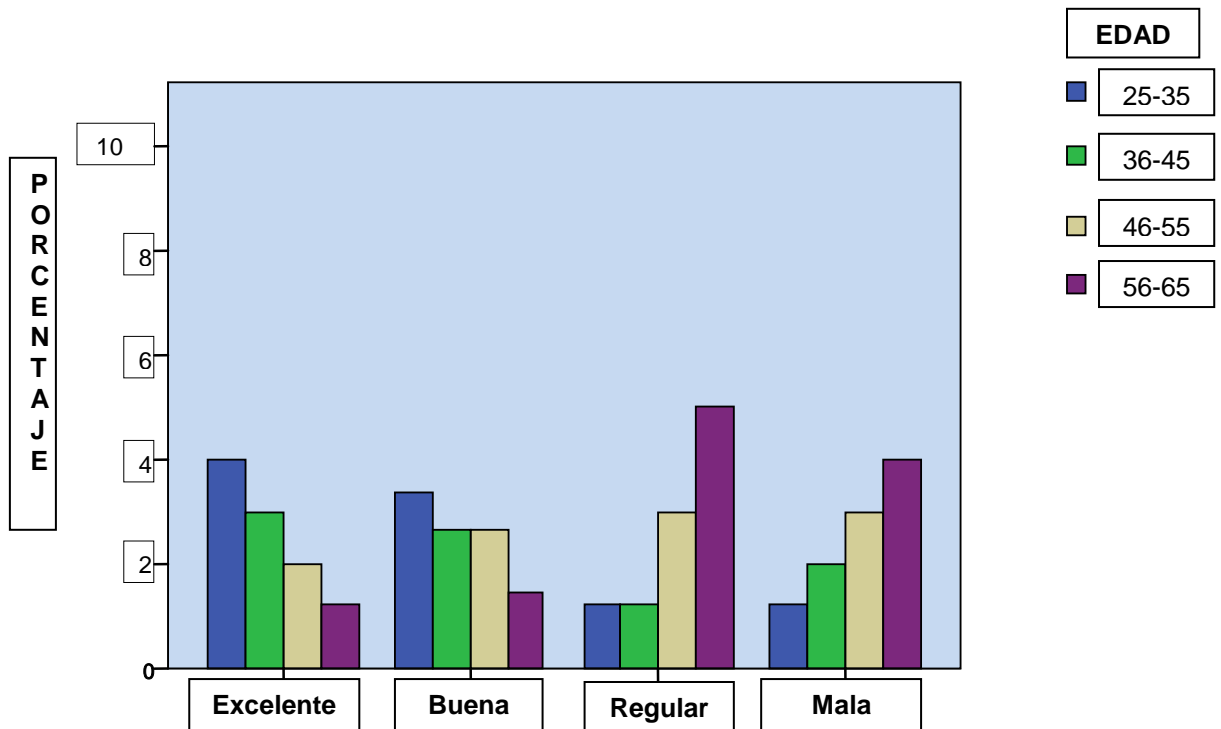
TABLAS DE CONTINGENCIA

Chi-Cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	5.263 ^a	9	.811
Razón de verosimilitud	5.862	9	.754
Asociación lineal por lineal	.222	1	.637
N de casos válidos	50		

Al cruce de la variable independiente (calidad de vida), con una de las variables dependientes que la edad, el resultado de la chi-cuadrado de Pearson nos arrojó un valor de .811, lo cual es estadísticamente significativo para nuestro estudio.

CALIDAD DE VIDA



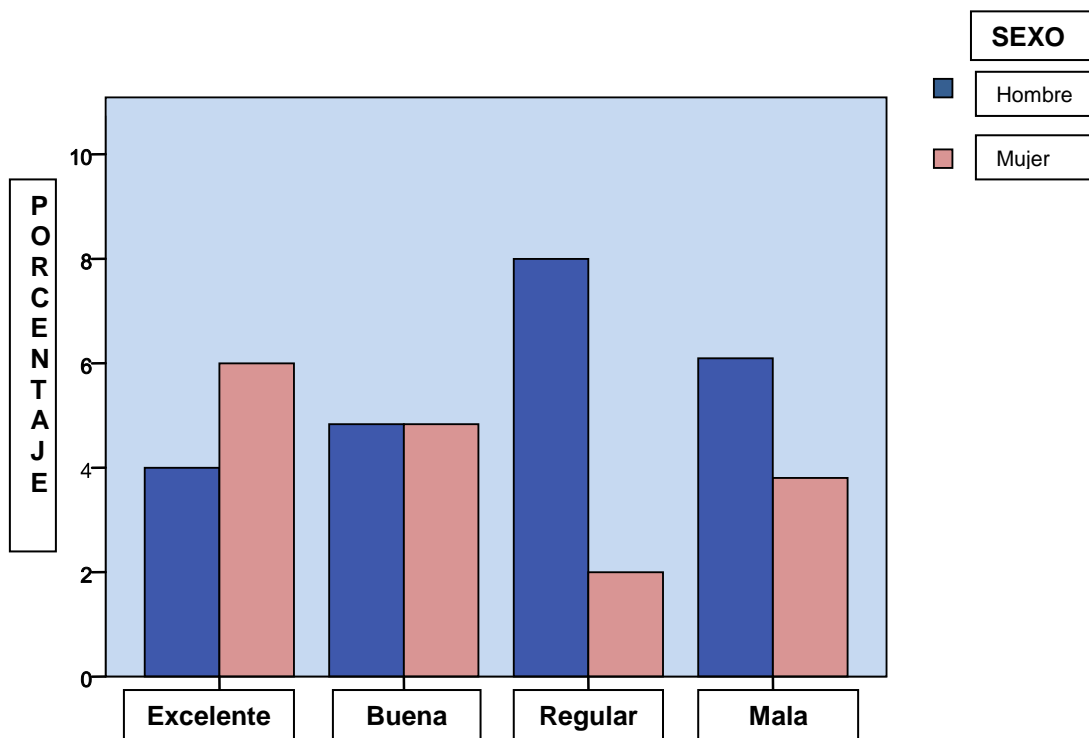
En la grafica se representa la columna de **excelente** calidad de vida donde el 40% pertenece al grupo de edad de 25-35 años, 30% de 36-45 años, 20% de 46-55 años y 10% de 56-65 años; **buena** 35% de 25-35 años, 25% de 36-45 años, 25% de 46-55 años y 15% de 56-65 años; **regular** 50% de 56-65 años, 30% de 46-55 años, 10% de 36-46 y 10% de 25-35 años; **mala** 40% de 56-65 años, 30% de 46-55 años, 20% de 36-45 años y 10% de 25-35 años.

Chi-Cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	6.005 ^a	3	.111
Razón de verosimilitud	6.537	3	.088
Asociación lineal por lineal	1.361	1	.243
N de casos válidos	50		

Al cruce de la variable independiente (calidad de vida), con una de las variables dependientes que es sexo, el resultado de la chi cuadrado de Pearson nos arrojó un valor de .111, lo cual es estadísticamente significativo para nuestro estudio.

CALIDAD DE VIDA

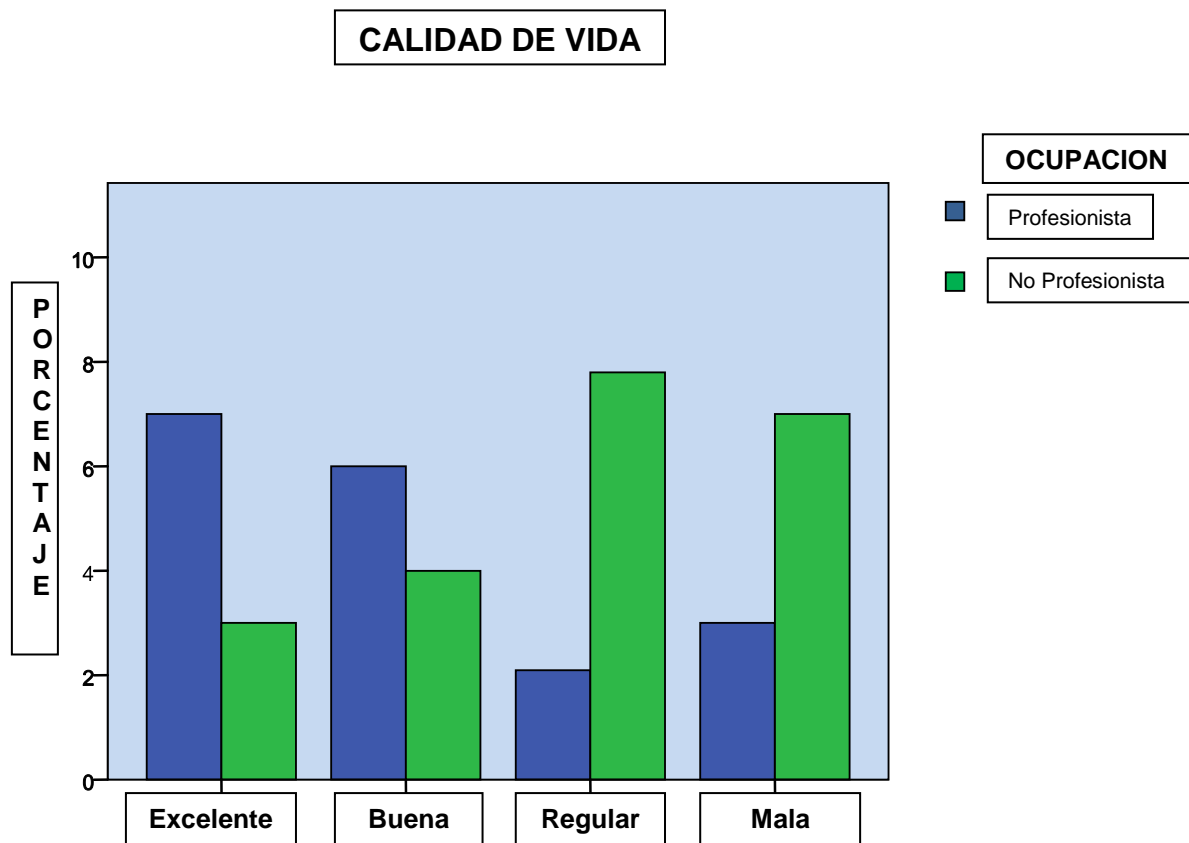


En la grafica se representa la columna de **excelente** calidad de vida donde el 60% son mujeres y el 40% hombres; **buena** 50% son hombres y 50% mujeres; **regular** 80% hombres y 20% mujeres; **mala** 60% hombres y 40% mujeres.

Chi-Cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	3.693 ^a	3	.297
Razón de verosimilitud	3.756	3	.289
Asociación lineal por lineal	3.196	1	.074
N de casos válidos	50		

Al cruce de la variable independiente (calidad de vida), con una de las variables dependientes que es ocupación, el resultado de la chi-cuadrado de Pearson nos arrojó un valor de .297, lo cual es estadísticamente significativo para nuestro estudio.

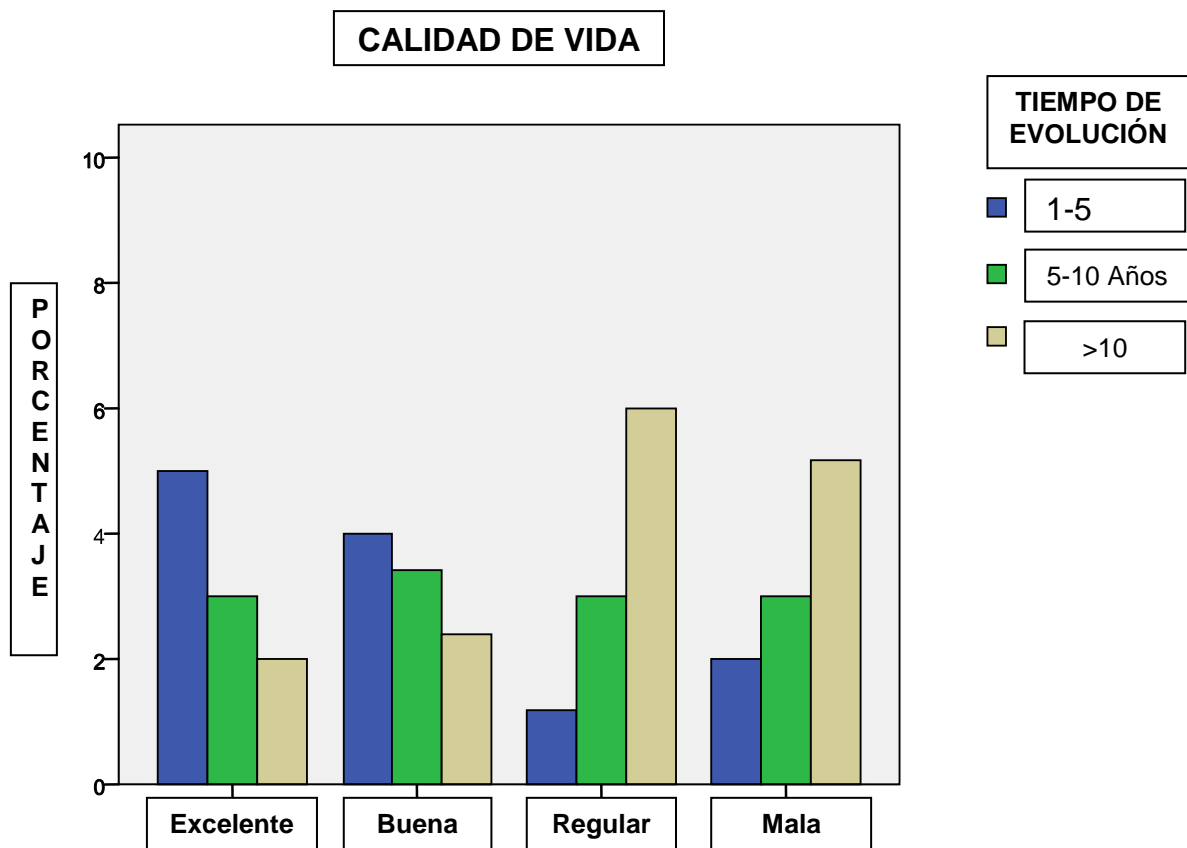


En la grafica se representa la columna de **excelente** calidad de vida donde el 70% son profesionistas y el 30% son no profesionistas; **buena** 60% son profesionistas y 40% no profesionistas; **regular** 80% son no profesionistas y 20% profesionistas; **mala** 70% no profesionistas y 30% profesionistas.

Chi-Cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	4.596 ^a	6	.597
Razón de verosimilitud	4.732	6	.579
Asociación lineal por lineal	.046	1	.831
N de casos válidos	50		

Al cruce de la variable independiente (calidad de vida), con una de las variables dependientes que es tiempo de evolución, el resultado de la chi-cuadrado de Pearson nos arrojó un valor de .597, lo cual es estadísticamente significativo para nuestro estudio.



En la grafica se representa la columna de **excelente** calidad de vida donde el 50% pertenece al rango de tiempo de evolución de 1-5 años, 30% de 5-10 años y 20% > de 10 años; **buena** 40% de 1-5 años, 35% de 5-10 años y 25% > de 10 años; **regular** 60% > de 10 años, 30% de 5-10 años y 10% de 1-5 años; **mala** 50% > de 10 años, 30% de 5-10 años y 20% de 1-5 .

DISCUSIÓN

La calidad de vida en los adultos de 25 a 65 años con epilepsia de Gran Mal es de regular a mala de acuerdo a los resultados arrojados por el cuestionario QOLIE 31. De los 50 pacientes encuestados con epilepsia de Gran Mal, 20% tiene una excelente calidad de vida, 16% buena calidad de vida, 36% regular calidad de vida y 28% mala calidad de vida. Lo que concuerda con algunos estudios realizados a nivel mundial (21).

La edad del paciente con epilepsia de Gran Mal en el presente estudio fue de 32% correspondiente al rango 46-55 años, 28% 36-45 años, 20% 25-35 años y 20% 56-65 años (21).

Más de la mitad de población en el presente estudio con epilepsia de Gran Mal corresponde a hombres con 60% y 40% mujeres, concordando con un estudio realizado en el Hospital Militar de la ciudad de México 2005 (22).

De acuerdo a la ocupación encontramos que 62% de los pacientes no profesionistas y 38% son profesionistas.

Se recabó que el tiempo de evolución correspondiente al 50% fue el mayor de 10 años, 28% de 1-5 años y 22% de 5-10 años.

Al correlacionar la variable dependiente calidad de vida con las variables independientes: edad, sexo, ocupación y tiempo de evolución en pacientes con epilepsia de Gran Mal, encontré:

Edad: mientras más grande sea el paciente tiene menor calidad de vida presentado en los siguientes porcentajes: 50% (56-65 años) regular calidad de vida, 40% (56-65 años) mala calidad de vida, 35% (25-35 años) buena calidad de vida y el 40% (25-35 años) excelente calidad de vida.

Sexo: 60% de los hombres y 40% de mujeres cuentan con mala calidad de vida; 80% hombres y 20% mujeres regular calidad de vida; 50% tanto hombres como mujeres buena calidad de vida; 60% mujeres y 40% hombres excelente calidad de vida. Concluyo que el hombre tiene una menor calidad de vida que la mujer.

Ocupación: 70% no profesionistas y 30% profesionistas mala calidad de vida; 80% no profesionistas y 20% profesionistas regular calidad de vida; 60% profesionistas y 40% no profesionistas buena calidad de vida; 70% profesionistas y 30% no profesionistas excelente. Concluyo que quienes cuentan con menor calidad de vida son los no profesionistas.

Tiempo de evolución: 50% >de 10 años mala calidad de vida; 60% > de 10 años regular calidad de vida, 40% 1-5 años buena calidad de vida y 50 % 1-5 años excelente calidad de vida. Concluyo que mayor tiempo de evolución menor calidad de vida.

CONCLUSIÓN

La epilepsia de Gran Mal sin tratamiento adecuado tiene un alto costo económico y social, con consecuencias severas al paciente, su familia y la sociedad.

La Calidad de Vida está comprometida en estos pacientes, que limitan su plena realización personal, sin considerar el estigma propio de la enfermedad, desempeñándose en trabajos por debajo de su capacidad normal y condicionando bajos ingresos, una baja autoestima, trastornos depresivos y una mortalidad prematura. Una Calidad de Vida óptima es el principal objetivo de la terapia antiepiléptica y componente esencial del manejo de estos pacientes. Los estudios demuestran que lo más importante para los pacientes con epilepsia son los aspectos sociales, psicológicos de la vida diaria, la frecuencia de crisis y un buen apego al tratamiento.

La escala QOLIE 31 constituye una herramienta eficaz y precoz para identificar individuos que requieran una atención preferente por probables factores de riesgo, que desencadenen un evento epiléptico.

Con este estudio pretendo hacer conciencia en los pacientes con epilepsia de Gran Mal y al entorno que los rodea para poder lograr una mejora en su calidad de vida, orientándolos con pláticas, sesiones y trípticos, exponiendo los puntos adecuados para lograr mejorar su calidad de vida.

BIBLIOGRAFÍA

1. SF Robert, VAB Walter, B. Warren, E. Christian, GENTON PHILLIP L. Pierre, E. Jerom. "Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy", 2005. Pág.46: 470-472.
2. N Siddharta, LJ Josiane, D Orrin. "Treatments of epilepsy. Neurology", 2005. Pág. 64.
3. GARCÍA-ALBEA RISTOL, E; "Historia de la Epilepsia", ED. Masson, 1999.
4. GIMÉNEZ ESPINOSA, L; "Sociedad y Epilepsia", 2008.
5. SF Ana, ACA Oscar. "Aspectos psicosociales de la epilepsia. Archivos de Neurociencias", México 2004. Pág. 135-142.
6. AM Edith, "Calidad de vida en el paciente epiléptico Revista de Neurología", 1998. Pág. 26:154
7. ONTIVEROS J. "Aplicación de la escala de calidad de vida del adulto con epilepsia", Revista de Neurología, 1997. Pág.25:422-428.
8. GIL VILDA, Jesús; "Crisis de Gran Mal", ED. El Aleph, 2010.
9. B David, "Epiléptico. La Ascensión Del Gran Mal, Tomo 4ª", 2009.
10. CRAMER JA, PERRINE K, DEVINSKY O, C Bryant, MEADOR Lynda, KIMFORD Hermann. "Development and Cross-Cultural Translations of a 31-Item Quality of Life in Epilepsy Inventory Epilepsy", 1998. Pág. 39:303-311.
11. DJIBUTI M. "Influence of clinical, demographic, and socioeconomic variables on quality of life in patients with epilepsy: findings from Georgian study Neurology", 1999. Pág. 53:162
12. P.S Jerzy, H Cynthia, S Magdalena, MF David, TC William, L Maureen, DP Michael. "Quality of Life in Psychogenic Nonepileptic Seizures Epilepsia", 2003. Pág. 44:236-242.
13. RUBIO DONADIEU Francisco, ALDRETE VELASCO Jorge, "Manual clínico de epilepsia", JGH Editores, Parke-Davis, Serie Manuales Clínicos, 1ra edición, 1997.
14. VJ Elizabeth, AF Carlos. ". Evaluación de la calidad de vida. Salud Publica de México", 2002. Pág. 44: 353-357.

15. RODRÍGUEZ R. L., "Epilepsia diagnóstico y tratamiento", Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, 1ra edición, 1995.
16. RRM Juan, HD. Marcos. "Prevalencia de depresión en pacientes con epilepsia y su calidad de vida", Revista de Sanidad Militar México, 2005. Pág. 59: 311-331.
17. AMS Wilhelmina, K. Jara, VD. Richard, S. Philip. "Psychometric Properties of Dutch Version of the Washington Psychosocial Seizure Inventory Epilepsia", 2004. Pág. 45: 844-848.
18. BAKER GA, JACOBY A, BACK D, STALGIS C, MONETT D. "Quality of life of People with Epilepsy: A European Study Epilepsy", 1997. Pág. 38:353-362.
19. GALÁN BARRANCO, J; SÁNCHEZ ÁLVAREZ, J.C; SERRANO CASTRO, P. "50 Respuestas sobre las crisis Epilépticas y la Epilepsia", 2004.
20. HERRANZ, José Luis; "Vivir y Comprender la Epilepsia", ED. Santander, 2001.
21. TORRES X, ARROYO S, ARAYA S, DE PABLO J. The Spanish Version of the Qualityof-Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31): translation, validity, and reliability. Epilepsia. 1999 Sep; Pág. 1299-304.
22. MIRANDA G, ARCEO ME. La calidad de vida de los pacientes epilépticos determinada por la aplicación de la escala QOLIE 31. Hospital Central Militar 2005. Rev. Sanid. Milit. Mex 2006; Pág. 76-81.
23. KOCHEN S. Pronóstico de la epilepsia crónica. Revista Neurología Argentina. 2000. Pág. 9- 17.

ANEXOS

ENCUESTA DERIVADA DEL CUESTIONARIO QOLIE 31

1. ¿Entiende el significado de Epilepsia?
Si No
2. ¿Ha sufrido discriminación por padecer epilepsia?
Si No
3. ¿Por parte de quien ha sufrido discriminación?
Familia Amistades Laboral otro _____
4. ¿Cree sentirse inferior ante una persona que no padece Epilepsia?
Si No
5. ¿Cree que la epilepsia puede producir dificultad para realizar sus actividades normales?
Si No
6. ¿Ha sentido tristeza o desinterés de vivir?
Si No Algunas ocasiones
7. ¿Cree que las personas con epilepsia pueden practicar deportes?
Si No
8. ¿Toma correctamente sus medicamentos para la Epilepsia?
Si No
9. ¿Depende de alguien para tomar sus medicamentos?
Si No
10. ¿Padece frecuentemente de crisis convulsivas?
Si No
11. ¿Ha tenido algún problema con su memoria?
Si No
12. ¿Le preocupa tener de nuevo una crisis convulsiva?
Si No
13. ¿Ha afectado en su trabajo padecer Epilepsia?
Si No
14. ¿Le preocupa sufrir una crisis convulsiva en público?
Si No
15. ¿Si necesitara información sobre epilepsia a quien acudiría?
Medico Familia Psicólogo otro _____

ANEXOS

HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

	Edad	Sexo	Ocupación	Tiempo de evolución de epilepsia	Puntuación escala QOLIE 31
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

1	Introducción al curso para la elaboración de protocolo	Marzo 2010
2	Revisión de Bibliografía	Marzo 2010
3	Elección del Tema	Marzo 2010
4	Planteamiento del problema	Abril 2010
5	Objetivos y Justificación	Abril 2010
6	Elaboración del Marco teórico	Julio 2010
7	Elaboración de criterios de inclusión y exclusión	Agosto 2010
8	Operalización de las variables	Diciembre 2010
9	Presentación del Protocolo	Mayo 2011
10	Revisión gramatical de la narración del protocolo	Agosto 2011
11	Se envía proyecto a comité local de investigación (SIRELCIS)	Octubre 2011
12	Recolección de datos	Mayo 2011-Feb 2012
13	Ordenamiento de datos	Octubre 2011
14	Análisis de datos	Marzo 2012
15	Revisión final de protocolo	Julio 2012
16	Impresión y encuadernado de protocolo	Julio 2012
17	Entrega de la versión final de la Tesis (empastada y en formato PDF en CD).	Agosto 2012

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN
PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA**

Lugar y fecha: _____

Por medio de la presente acepto participar en el proyecto de investigación titulado:

**CALIDAD DE VIDA EN EL ADULTO DE 25 A 65 AÑOS CON EPILEPSIA DE
GRAN MAL DE LA UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 28.**

Registrado ante el Comité local de investigación Médica con el número: _____

El objetivo de este estudio es conocer determinar la calidad de vida en el adulto de 25 a 65 años con epilepsia de Gran Mal de la Unidad de Medicina Familiar No. 28.

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos, inconvenientes, molestias y beneficios derivados de mi participación en el estudio.

Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento que considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibo en el Instituto Mexicano del Seguro Social.

El investigador principal se ha comprometido a darme información sobre cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que realizará, los riesgos, los beneficios o cualquier asunto relacionado con la investigación.

El investigador principal me ha asegurado que no se me identificara en las presentaciones o publicaciones que deriven de este y de que los datos serán manejados en forma confidencial.

NOMBRE Y FIRMA DEL PACIENTE

NOMBRE Y FIRMA DEL INVEST.

TESTIGO

TESTIGO