

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN Y ESTUDIOS AVANZADOS
DEPARTAMENTO DE ESTUDIOS AVANZADOS
COORDINACIÓN DE LA ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR
DEPARTAMENTO DE EVALUACIÓN PROFESIONAL**



“CARACTERÍSTICAS FAMILIARES Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES DE 30 A 60 AÑOS DE EDAD, CON EPILEPSIA, QUE ACUDEN A LA CONSULTA EXTERNA DE LA UMF 220, TOLUCA.”

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 220 TOLUCA.**

**TESIS
QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR**

**PRESENTA
M.C.P. PATRICIA GUADALUPE VILLEGAS AGUILAR**

**DIRECTOR DE TESIS
E.M.F. MARÍA EMILIANA AVILÉS SÁNCHEZ**

**REVISORES:
DRA.EN H. MARÍA LUISA PIMENTEL RAMÍREZ
M. EN I.C. LUIS REY GARCÍA CORTÉS
E.M.F. MÓNICA LÓPEZ GARCÍA**

TOLUCA, MÉXICO

2014

“CARACTERÍSTICAS FAMILIARES Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES DE 30 A 60 AÑOS, DE EDAD, CON EPILEPSIA, QUE ACUDEN A LA CONSULTA EXTERNA DE LA UMF 220, TOLUCA”.

ÍNDICE

	Pág.
I. ANTECEDENTES.	
I.1 la medicina familiar	1
I.1.1 la familia	2
I.1.2 características familiares	3
I.2 calidad de vida	5
I.3 epilepsia	8
I.3.1 clasificación	9
I.3.2 epilepsia y familia	11
II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.	14
II.1 Argumentación.	14
II.2 Pregunta de Investigación.	14
III. JUSTIFICACIONES.	15
III.1 Académica.	15
III.2 Científica.	15
III.3 Social.	15
III.4 Económica.	15
IV. HIPÓTESIS	16
IV.1 Elementos de la hipótesis.	16
IV.1.1 Unidades de Observación.	16
IV.1.2 Variables.	16
IV.1.2.1 Dependiente.	16
IV.1.2.2 Independientes.	16
IV.1.3 Elementos lógicos de relación.	16
V. OBJETIVOS	17
V.1 General.	17
V.2 Específicos.	17
VI. MÉTODO.	18
VI.1 Tipo de estudio.	18
VI.2 Diseño del estudio.	18
VI.3 Operacionalización de variables.	19
VI.4 Universo de Trabajo y muestra.	20
VI.4.1 Criterios de inclusión.	20
VI.4.2 Criterios de no inclusión.	20
VI.4.3 Criterios de eliminación.	20
VI.5 Instrumento de Investigación	20
VI.5.1 Descripción	20
VI.5.2 Validación	21
VI.5.3 Aplicación	21
VI.6 Desarrollo del proyecto	21
VI.7 Límite de espacio	21
VI.8 Límite de tiempo	21
VI.9 Diseño de análisis	21
VII. IMPLICACIONES ÉTICAS.	22
VIII. RESULTADOS	23

IX. DISCUSIÓN	24
X. CUADROS Y GRÁFICOS	25
XI. CONCLUSIONES	33
XII. RECOMENDACIONES	34
XIII. BIBLIOGRAFÍA	35
XIV. ANEXOS	37

AGRADECIMIENTOS.

Agradezco primeramente a Dios por permitirme estar en donde me encuentro ahora, con cada uno de los momentos vividos.

A mis padres y hermanos por siempre apoyarme y porque gracias a ellos soy quien soy ahora.

A mis amigos, maestros, familia y cada una de las personas con las que la vida me ha dado el placer de conocer, compartir momentos y aprender cada día.

I. ANTECEDENTES.

I.1 La medicina familiar.

La medicina familiar tiene sus orígenes en la medicina general, la que surgió y tomó auge desde el siglo XIX hasta las primeras décadas del siglo XX. En el período comprendido entre la Revolución Francesa y la Revolución Industrial, surgió el médico de cabecera, profesional de alta calificación con conocimientos sobre medicina, que se hizo cargo de los problemas de salud de las familias y actuó como consejero de problemas educacionales y matrimoniales, entre otros, retoma lo mejor de la práctica histórica de la medicina ante el imperativo de satisfacer la necesidad social de una atención médica que garantice un servicio de salud eficiente y humano, de alta calidad científico técnica a un costo sostenible.

En este sentido, en la década de los 40, la respuesta de los médicos generales se manifestó en la creación de academias y colegios dedicados a la medicina general para impulsar una práctica médica con base en el modelo del médico de familia. En Canadá se fundó el Colegio de Médicos de Familia en 1954.

Fue bautizada con el nombre de Medicina Familiar, en 1966, en Estados Unidos, una especialidad que no existía todavía cuando el informe Willard lo utiliza para denominar a una forma de atención médica que debía ser creada por exigencia de la sociedad americana que había expresado su disconformidad con el tipo de atención de la salud vigente en ese momento, basada en una medicina predominantemente tecnológica ejercida por especialistas y provista mayormente en los hospitales o complejos centros médicos. Aunque es en 1969, con la fundación del *American Board of Family Practice* y la creación de las primeras residencias para formar médicos de familia, cuando este proceso tiene su inicio oficial.

En 1969, se aprobó la medicina familiar en los Estados Unidos y se crearon los programas educativos de postgrado. En 1970, en Chicago, en la Cuarta Conferencia Mundial de Médicos Generales, se estableció la WONCA (Organización Mundial de Colegios, Academias y Asociaciones Generales/ Médicos de Familia).

En América Latina y el Caribe comenzó la concientización para la implantación y desarrollo de programas de medicina familiar en las universidades médicas y en los años 70 comenzó la aplicación de la formación posgraduada de la medicina familiar en México, Brasil, Bolivia, Costa Rica, Argentina, Colombia, Ecuador y Venezuela. En Australia, en 1973, se estableció el Programa de Medicina Familiar. En Filipinas comenzó en 1976. En Israel se inició el primer programa de medicina familiar en 1979.

En 1978, con la participación de 140 países, en la Declaración de Alma Atá se aprobó la estrategia de atención primaria como la pertinente para alcanzar Salud Para Todos. En 1981, se creó el Centro Internacional para la Medicina Familiar. En 1991, la Declaración de WONCA sostiene el papel del médico general/familia en los sistemas de atención de salud y en 1994 se efectuó en Canadá, la Conferencia Conjunta OMS WONCA. En 1996, se realizó en Buenos Aires la Reunión Regional para la América sobre Medicina Familiar en la Reforma de los Servicios de Salud. En los años siguientes se formaron los departamentos de

medicina general o medicina familiar en las escuelas de medicina, se desarrollaron programas de entrenamiento, y se establecieron las calificaciones para la especialidad. (1)

I.1.1 La familia.

Según la OMS, por familia se entiende la unidad biopsicosocial, integrada por un número variable de personas, ligadas por vínculos de consanguinidad, matrimonio y/o unión estable y que viven en un mismo hogar.

Los miembros de la familia pertenecen a un sistema específico, a una unidad social en que los roles y patrones de conducta son mutuamente regulados por normas compartidas y en la que el control social se ejerce mediante la imposición de ciertos tipos de sanciones y la distribución de recompensas. (2)

Otros autores, como Minuchin la considera: el grupo en el cual el individuo desarrolla sus sentimientos de identidad y de independencia, el primero de ellos fundamentalmente influido por el hecho de sentirse miembro de una familia, y el segundo por el hecho de pertenecer a diferentes subsistemas intrafamiliares y por su participación con grupos extra familiares. (3)

Puede decirse que no es solo la suma de ellos, sino el resultado de las interacciones de los integrantes lo que define la dinámica de una familia.

El papel de cada uno de los integrantes se va modificando con el tiempo para cumplir con las expectativas del cambio dinámico en el Ciclo de vida Familiar. Es decir, la familia tiene una historia natural que la hace caminar por sucesivas etapas, durante las cuales sus miembros experimentan cambios y adoptan comportamientos que, de alguna manera, son previsibles por atenerse a normas conductuales y sociales preestablecidas.

Para describir a la familia como institución social, primero debe revelar su carácter universal. No hay sociedad, no importa la época en la que funcionado y se ha desarrollado, en el que la familia no se encuentra. En otras palabras, desde los tiempos más remotos hasta la actualidad, la familia es la más común forma de organización social.

The American anthropologist George Murdock define a la familia como “un grupo social caracterizado por la común residencia, la cooperación económica y la reproducción. Se incluye a los adultos de ambos sexos, al menos, dos de los cuales mantienen una relación sexual socialmente aprobada, y uno o más hijos, propios o adoptados, de los adultos con convivencia sexual”.

El antropólogo estadounidense George Murdock en su obra titulada *Estructura Social* examinó un total de 250 sociedades de diversa índole, llegó a la conclusión de que en cada uno de estos las sociedades hay ciertas formas que se ajustan a la definición de la familia como institución social. Actualmente se ha encontrado variantes de familias, conforme va cambiando la sociedad, encontrándose un mayor número de familias monoparentales, en donde predomina la conformada por una persona física madre y sus hijos.

Se estima que en la actualidad, a nivel mundial, aproximadamente el 16% de los niños viven en familias con un solo padre. Otra situación que se está volviendo

cada vez más común y no puede incluirse en la definición de la familia propuesta por Murdock es teniendo en cuenta las parejas de homosexuales.

Por otra parte, la perspectiva de la familia ha sufrido importantes cambios en la segunda mitad del siglo XX. Para describir estos cambios relativamente radicales en la estructura interna de la familia como una institución de bien social, algunos sociólogos han introducido el término familia posmoderna. (4)

Este concepto describe la variedad de formas en que la familia puede ocurrir, y "el hecho de que las familias de hoy en día muestran una multiplicidad de formas y que las formas familiares nuevas o modificadas continúan emergiendo y se desarrollan " (5)

Estructura de una familia funcional es aquella en la que cada familia tiene una estructura específica que sustenta las funciones básicas que deben tener y recibir sus miembros para su adecuado desarrollo individual y colectivo. "La estructura familiar se define típicamente por quienes son los miembros de la familia y la relación entre ellos".

También podría decirse que "la estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos que interactúan los miembros de una familia.

La estructura familiar "puede focalizarse en las funciones de la familia, o en las actividades que los miembros de la familia realizan para poder cumplir en forma interna con los requerimientos de las responsabilidades mutuas de este núcleo social".

Las normas y los roles dentro de una familia funcionan como una organización, donde de manera jerárquica se definen las reglas intrínsecas y explícitas del sistema familiar. Principalmente los que deben dirigir las normativas existentes son los modelos de roles, en la mayoría de los casos los padres o abuelos (cuando los primeros no cumplen su función). Los esposos o la pareja principal de padres deben complementarse en cuanto a su poder y toma de decisiones.

La familia como sistema, se diferencia y desempeña sus funciones a través de subsistemas. Los individuos son subsistemas en el interior de una familia. Los subsistemas pueden formarse por generación, sexo, interés o función. La distribución de poder se delega de manera proporcional a la escala jerárquica del subsistema. Los límites son las normas que establecen los participantes de una familia y también demarcan cómo participan en las transacciones interpersonales. Los límites de un sistema están constituidos por las reglas que definen quienes participan y de qué manera. La función de los límites reside en proteger la diferenciación del sistema. Para que el funcionamiento familiar sea adecuado, los límites de los subsistemas deben de ser claros.

Los límites intergeneracionales son las diferencias que se presentan entre padres e hijos y que les permiten demarcar los roles de los integrantes de la familia.

La función de los límites determina los contrastes que existen entre cada uno de los diferentes subsistemas de un núcleo familiar. Los límites permiten establecer las funciones individuales, las responsabilidades y las tareas de cada participante de la familia para que esta funcione de manera satisfactoria.

I.1.2. Características familiares.

Existen numerosas clasificaciones de la familia, De la Revilla clasifica la familia haciendo referencia a la familia nuclear con parientes próximos o sin parientes próximos (se refiere a parientes o no en su localidad); familia nuclear numerosa formada por padres y más de 4 hijos, y familia nuclear ampliada (cuando en el hogar conviven otras personas como parientes y/o agregados).

La familia binuclear se constituye cuando después de un divorcio uno de los cónyuges se ha vuelto a casar y conviven en el hogar hijos de distintos progenitores. Existen personas sin familia (adulto soltero, viudo, divorciado); equivalente familiar (individuos que conviven en un mismo hogar sin constituir un núcleo familiar, como por ejemplo, pareja de homosexuales cuando viven juntos en la misma casa). (6)

Otra clasificación es la de Gonzáles, quien la clasifica en:

- Familia nuclear: conformada por el padre, la madre y los hijos.
- Familia nuclear extensa: consta de una familia nuclear, y otros familiares que puedan vivir con ellos en el mismo hogar.
- Familia monoparental: formada solo por un padre o madre, que puede haber estado casado o no y por uno o más hijos.
- Familia mixta o reconstituida: es la formada por una persona viuda o divorciada/separada, con o sin hijos, que se casa de nuevo con otra persona, la cual a su vez puede haber estado o no casada antes y tener o no tener hijos.
- Familia binuclear: es la dividida en dos por el divorcio o separación de los cónyuges, ambos aportan hijos de los anteriores matrimonios a la nueva familia constituida.
- Familia de hecho: formada por dos personas del sexo opuesto que viven juntas, con o sin hijos, comparten la expresión y el compromiso sexual, sin que hayan formalizado legalmente el matrimonio.
- Familia homosexual: formado por dos adultos del mismo sexo, que viven juntos con o sin hijos adoptivos, y que comparten la expresión y el compromiso sexual.

Irigoyen clasifica a la familia:

En base a su ESTRUCTURA:

- Nuclear: conformada por el padre, madre e hijos.
- Extensa: familia nuclear y abuelos.
- Nuclear Extensa compuesta: mas otros consanguíneos o de carácter legal, (tíos, primos, yernos, cuñados)
- Monoparental: padre o la madre y los hijos.

2. En base a su DESARROLLO:

- Primitiva: conformada por un clan u organización tribal.
- Tradicional: patrón tradicional de organización familiar.
- Moderna: padres comparten derechos y obligaciones, hijos participan en la organización familiar y toma de decisiones.

3. En base a su INTEGRACIÓN:

- Integrada: cónyuges viven juntos y cumplen sus funciones adecuadamente
- Semi-integrada: aquella donde los conyugues no cumplen sus funciones
- Desintegrada: falta uno de los cónyuges por muerte, abandono, separación o divorcio.

4. En base a su DEMOGRAFÍA:

- Urbana: se encuentra en la ciudad y áreas urbanizadas.
- Rural: habitan en el campo y no cuentan con servicios básicos de agua, luz y drenaje.
- Suburbana: tiene las características del medio rural pero está ubicada dentro de medio urbano. (7)

La INEGI, clasifica a las familias como:

Hogar familiar.- clasificación de hogares familiares de acuerdo con el parentesco de sus integrantes respecto al jefe del hogar, se dividen en nucleares, ampliadas y compuestas.

Hogar no familiar: pudiendo ser corresidente, formada por 2 o más integrantes sin parentesco con el jefe del hogar o unipersonal, el conformado por una sola persona.

Según reportes de la INEGI, en el censo de población y vivienda 2010, en el estado de México 91% de las familias corresponden a hogares familiares y solo el 9% a hogares no familiares. 64% de las familias corresponden a nucleares, 24% ampliadas, 9% unipersonales, 2% compuesta y 1 % corresidente; 87% del total de la población se encuentran en áreas urbanas y 13% en áreas rurales. (8)

La salud de la familia es un proceso único e irreplicable, está en continuo equilibrio y cambio, se construye a diario, su determinación es multicausal, se establece como resultante de la interacción tanto interna como externa.

Se expresa mediante la satisfacción y el bienestar de cada uno de los miembros de la familia, mediante el respeto al derecho individual, la autodeterminación, la responsabilidad de sí mismo y para con la familia, el crecimiento y desarrollo individual según las exigencias de cada etapa del ciclo vital familiar, la capacidad de enfrentar conflictos y la capacidad para asumir los cambios y ajustarse a ellos. (9)

I.2 calidad de vida: calidad de vida relacionada con la salud.

El concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud, llegó al campo de los cuidados sanitarios con la mirada de que el bienestar de los pacientes es un punto importante de ser considerado tanto en su tratamiento como en el sustento de vida.

Desde su incorporación como una medida del estado de salud de las personas, ha sido uno de los conceptos que en el campo de la salud más se ha utilizado de manera indistinta al de calidad de vida, siendo muy pocos los autores que hacen una distinción con el término calidad de vida general. Frecuentemente la calidad de vida relacionada con la salud es usada indistintamente como estado de salud, estado funcional, calidad de vida o evaluación de necesidades.

Pese a esta discrepancia, la gran mayoría de los autores sugieren que la calidad de vida general debe ser diferenciada de la calidad de vida relacionada con la salud debido a que el término es utilizado en el campo de la medicina en su interés por evaluar la calidad de los cambios como resultado de intervenciones médicas, porque debe limitarse a la experiencia que el paciente tiene de su enfermedad, porque caracterizan la experiencia del paciente resultado de los

cuidados médicos o para establecer el impacto de la enfermedad en la vida diaria, es decir, es una medición de salud desde la perspectiva de los pacientes. (10)

Desde el punto de vista subjetivo, la calidad de vida relacionada con la salud es la valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado, y refleja el grado de satisfacción con una situación personal a nivel: fisiológico (síntomatología general, discapacidad funcional, situación analítica, sueño, respuesta sexual), emocional (sentimientos de tristeza, miedo, inseguridad, frustración), y social (situación laboral o escolar, interacciones sociales en general, relaciones familiares, amistades, nivel económico, participación en la comunidad, actividades de ocio, entre otras).

Los componentes de la calidad de vida comprenden el confort material, salud y seguridad personal, relaciones familiares, relación conyugal, amistades, aprendizaje, comprensión de uno mismo, trabajo, autoexpresión creativa, ayuda a los demás, participación en asuntos públicos, socialización, actividades de descanso y actividades recreativas.

La Organización Mundial de la Salud, en 1994 describió la calidad de vida como la “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”. Todo esto implica que el concepto de calidad de vida no puede ser de ningún modo independiente de las normas culturales, patrones de conducta y expectativas de cada persona, teniendo estos aspectos una relevancia especial a la hora de construir y/o adaptar instrumentos para medir la calidad de vida relacionada con la salud. Por tanto, la evaluación de Calidad de Vida Relacionada con la Salud, en un paciente, representa el impacto que tienen una enfermedad y el tratamiento consiguiente sobre la percepción del paciente en la satisfacción y bienestar físico, psíquico, social y espiritual.

La incorporación de medidas de la calidad de vida relacionada con la salud en las consultas de atención primaria resulta de gran utilidad, pues sirve de apoyo en la toma de decisiones clínicas y contribuye a mejorar la relación médico-paciente al posibilitar al enfermo la participación en la elección de la opción más conveniente. La medición de esta permite, no sólo la evaluación de los resultados en ensayos clínicos e investigaciones sanitarias, sino también la evaluación de las necesidades reales de una población y, por consiguiente, la planificación adecuada de medidas de intervención sanitaria y de distribución de recursos.

Los instrumentos para medir calidad de vida se clasifican en instrumentos genéricos y específicos. Los primeros son útiles para comparar diferentes poblaciones y padecimientos, pero tienen el riesgo de ser poco sensibles a los cambios clínicos, por lo cual su finalidad es meramente descriptiva. Los instrumentos específicos se basan en las características especiales de un determinado padecimiento, sobre todo para evaluar cambios físicos y efectos del tratamiento a través del tiempo. (11)

Estudios previos en poblaciones mixtas de las personas en control, así como en la epilepsia no controlada, han demostrado que la ausencia de crisis completas es la más importante determinante de la calidad de vida. Individuos libres de crisis a menudo logran una calidad de vida similar a la de la población general, aunque en algunos pacientes libres de crisis, el bienestar subjetivo se puede ver afectada por comorbilidades, en particular la depresión.

Aunque la evidencia disponible sugiere que los factores adversos de la medicación, la depresión concomitante y convulsiones puede en conjunto desempeñar un papel importante en la determinación de la calidad de vida relacionada con la salud en personas con epilepsia, ningún estudio hasta la fecha parece haber evaluado al mismo tiempo la contribución relativa de cada uno de estos variables mediante el uso de instrumentos cuantitativos validados en una gran población de sujetos con epilepsia fármaco resistente. (12)

Con el fin de establecer de manera objetiva la calidad de vida del paciente con epilepsia, se han diseñado múltiples escalas que no sólo valoran los aspectos clínicos sino también la percepción del paciente de su enfermedad. Estas escalas han ido adquiriendo cada vez más importancia y constituyen un instrumento de valoración clínica de primer orden, por ejemplo, en la evaluación del uso de fármacos antiepilépticos y de los resultados de la cirugía. Estas escalas tienen la ventaja de ser autoevaluadas y entre ellas se encuentran el Inventario Psicosocial de Washington (WPSI), la Liverpool Assessment Battery, Epilepsy Inventory 55 (ESI-55), Quality of Life-Epilepsy Version (QLI), y Quality of Life in Epilepsy (QOLIE 89, 31 y 10). (13)

El cuestionario QOLIE-31, es uno de los instrumentos más utilizados para evaluar calidad de vida relacionada con la salud, consta de 31 preguntas separadas en 7 áreas o dominios, es individual y autoadministrado, con una duración aproximada de 10 a 15 minutos. El paciente contesta datos referidos a la edad, sexo, fecha de nacimiento, fecha actual y edad de la primera crisis. Los autores completaron el número de ficha, fármacos antiepilépticos indicados, tipo de crisis y frecuencia de éstas. Los puntajes obtenidos en el cuestionario son convertidos a una escala de 0 a 100 puntos, con la ayuda de tablas y operaciones matemáticas previamente diseñadas para este cuestionario. Calificando a la calidad de vida como mala calidad de vida con puntuación menor a 60, regular calidad de vida, de 61 a 70 puntos, buena calidad de vida, de 71 a 80 puntos, muy buena calidad de vida con 81 a 90 puntos y excelente calidad de vida de 91 a 100.(14)

Sabemos que la epilepsia ocasiona una serie de repercusiones a nivel biológico, psicológico y social tanto al paciente como a su familia, quienes manifiestan diversas reacciones ante la pérdida de la salud. Serán frecuentes los conflictos y alteraciones en las relaciones y necesidades de los distintos subsistemas familiares, quienes deberán reorganizarse para hacer frente a todos los requerimientos que trae consigo esta enfermedad crónica.

Muchos de los problemas psicológicos y sociales que se desarrollan alrededor de la epilepsia tienen lugar también en otras afecciones crónicas de la salud, pero esta plantea problemas especiales tanto para quien la padece como para las personas íntimamente relacionadas con ella, ya que muchas de las fuerzas destructoras de la epilepsia proceden de no se predecibles. El impacto de la epilepsia en una familia determinada depende parcialmente del tipo y la frecuencia de las crisis. Pero incluso la epilepsia bien controlada en que la persona apenas si tiene algún ataque puede ser igualmente destructiva.

Se han descrito una serie de etapas por las que pasaría una persona con una enfermedad crónica como la epilepsia u otras, así como sus familias. El comprenderlas, facilita la ayuda que se les pueda prestar:

Pre diagnóstico: Este es un período de extrema incertidumbre y es descrito como la peor etapa. Durante esta, es importante que la familia empiece a calcular e identificar recursos disponibles, concretos y emocionales.

Diagnóstico: puede en algunos casos aparecer como un shock o como un alivio dependiendo de la enfermedad. Trae consigo en algunos casos la pérdida de experiencias normales, el desvanecimiento de ciertas esperanzas y la incapacidad de alcanzar metas apropiadas. Entre los obstáculos que afronta la familia, está el tener que comunicar la noticia al resto de la familia y a los amigos.

Inducción: Las familias empiezan a aceptar que son parte del mundo médico. En esta etapa lo impredecible del curso de la enfermedad puede hacer el proceso más doloroso. Afirmar y subrayar las habilidades del paciente y de la familia, puede ayudarlos a desarrollar un punto de vista positivo.

Remisión: Este es el momento en que el impacto de la situación difícil llega a la casa y cuando pueden sentirse más aislados socialmente. Es importante ayudarles a contactar otras redes de apoyo (15)

I.3. Epilepsia

La incidencia de la epilepsia en la población económicamente activa es alta, lo cual conlleva a una pérdida de días laborales y a un rezago social de estos pacientes. (16)

La Epilepsia, es uno de los trastornos más prevalentes y se constituye como la segunda gran enfermedad neurológica. Puede presentarse en cualquier edad y a cualquier grupo étnico. Este trastorno tiene serias repercusiones no sólo físicas sino también psicosociales que alteran la calidad de vida relacionada con la salud de quienes la padecen.

Históricamente las primeras referencias transcritas están en las tablas cuneiformes neo-babilónicas del Sakikku (718-612 a.C) y etimológicamente el término proviene del griego y significa sorpresa, ataque o caerse sobre sí mismo. Los antiguos griegos a su vez la consideraban una enfermedad divina o sagrada, y

más adelante Hipócrates (450 a.C) y Galeno (100 d.C.) fueron quienes le dieron un enfoque más neurológico, describiendo que los ataques provenían del cerebro. En el siglo XIX, el neurólogo John Hughlings Jackson propone lo que podría considerarse la primera teoría neuronal de la epilepsia, y afirma que la «epilepsia es el nombre que se le da a las descargas locales, rápidas, excesivas, súbitas y ocasionales de la sustancia gris». El diccionario de la Organización Mundial de la Salud la define como la «Afección crónica producida por diferentes etiologías, caracterizada por la repetición de crisis debidas a una descarga excesiva de las neuronas cerebrales (crisis epilépticas) asociadas eventualmente a síntomas clínicos o paraclínicos » y la Comisión de Epidemiología y Pronóstico de la Liga Internacional contra la Epilepsia la define como la «Condición caracterizada por crisis epilépticas recurrentes (dos o más) no provocadas por alguna causa inmediatamente identificable».

Se considera que más de 50 millones de personas en el mundo padecen de epilepsia y el 80% viven en países en desarrollo. Quinientos millones de personas tienen un vínculo cercano con las personas afectadas como: familiares, amigos o colegas.

Las crisis epilépticas producen una alteración momentánea del funcionamiento cerebral, debida a la descarga súbita y desproporcionada de los impulsos eléctricos que habitualmente utilizan las células del cerebro. La epilepsia es regularmente idiopática.

Los síntomas, sean éstos físicos o psicológicos, que presente una persona durante una crisis epiléptica dependerán de la o las zonas del cerebro que estén siendo afectadas por la descarga, y las diferentes manifestaciones de las crisis epilépticas le dan el carácter de enfermedad crónica con mala calidad de vida que altera de manera significativa los procesos emotivo-cognitivo conductuales e incluso la personalidad de quienes la sufren, lo que conduce a su vez a un alto impacto y costo en el bienestar general de estas personas incluso estando libres de crisis durante muchos años. (17)

Una crisis epiléptica es una manifestación clínica de descarga neuronal excesiva e hipsincrónica y autolimitada. Se originan por diversos mecanismos que suelen producir un exceso de excitación neuronal o un defecto de inhibición, la epilepsia es un trastorno del sistema nervioso central crónico caracterizado por la repetición de dos o más crisis epilépticas no provocadas por una causa inmediatamente identificable, una convulsión es un fenómeno caracterizado por contracción muscular involuntaria, estereotipada causada por descargas eléctricas anormales del cerebro. Nos referimos a Status epiléptico cuando se presentan crisis epilépticas que se prolongan durante más de 30 minutos o que suceden sin recuperación. (18)

I.3.1. Clasificación.

Las epilepsias identifican dos grandes etiologías genéticas o adquiridas. (19)

Según la Clasificación Internacional de las Crisis Epilépticas de 1981, se clasifican en 3 grandes grupos: las crisis parciales simples o focales, las generalizadas y las no clasificables (20).

Las convulsiones parciales se asocian generalmente a anomalías estructurales del cerebro. Por el contrario, las crisis generalizadas, de anomalías celulares, bioquímicas o estructurales que tienen una distribución más amplia.

Las convulsiones parciales se producen en regiones discretas del cerebro. Si la conciencia es preservada durante el ataque, las manifestaciones clínicas son consideradas simples y se denomina crisis parcial simple. Si la conciencia se ve afectada, la sintomatología es más compleja y entonces se denomina una crisis parcial compleja. Un importante subgrupo adicional comprende las convulsiones que comienzan como crisis parciales y luego se extendió difusamente a la corteza, es decir, crisis parciales con generalización secundaria. Las crisis parciales simples causan síntomas motores, sensoriales, autonómicos o psíquicos sin una alteración evidente en la conciencia, se pueden manifestar como cambios en la sensibilidad somática (por ejemplo, parestesias), visión (luces parpadeantes o alucinaciones formadas), equilibrio (sensación de caer o vértigo), o de la función autonómica (sofocos, sudoración, piloerección). Las convulsiones parciales simples derivados de la corteza pueden causar alteraciones temporales o frontales de la audición, el olfato o la función cortical superior (síntomas psíquicos). Esto incluye sensaciones inusuales, olores intensos o sonidos, o una sensación epigástrica que sube desde el estómago o del tórax a la cabeza.

Algunos pacientes describen sensaciones extrañas, internas, tales como el miedo, la sensación de cambio inminente, el desapego, la despersonalización, déjà vu, o la ilusión de que los objetos están creciendo más pequeño (micropsia) o mayor (macropsia).

Cuando estos síntomas preceden a una crisis parcial secundariamente generalizada o compleja, estos ataques parciales simples sirven como una advertencia, o aura.

Las crisis parciales complejas se caracterizan por crisis focales con alteración transitoria de la habilidad del paciente a mantener contacto normal con el medio ambiente. El paciente es incapaz de responder apropiadamente comandos visuales o verbales durante el ataque y tiene alteración de la conciencia y amnesia en la fase ictal.

Las convulsiones generalizadas se derivan de ambos hemisferios cerebrales simultáneamente, se trata de eventos clínicos y electrográfico bilaterales sin inicio focal detectable. Entre ellas se encuentran las crisis de ausencia (petit mal) con breves lapsos de alteraciones de la conciencia, sin pérdida del control postural. Las convulsiones generalizadas, tónico-clónicas (gran mal) son el principal tipo de crisis (10% de todas las personas con epilepsia). También son el tipo de crisis más

común que resulta de alteraciones metabólicas, generalmente comienza de manera abrupta sin previo aviso.

Convulsiones atónicas: se caracterizan por pérdida del tono muscular postural que dura de 1 a 2 segundos.

Convulsiones mioclónicas: es una contracción muscular repentina y breve que involucra una parte o todo el cuerpo. Son considerados como verdaderos acontecimientos epilépticos ya que hay disfunción cortical. (21)

La epilepsia parcial continua, es un subtipo del estado epiléptico focal motor, que puede tener una variada gama de etiología y la medida de resultado depende de dicha etiología. La Liga Internacional contra la Epilepsia la define como " una forma particular de epilepsia rolándica parcial en adultos y niños y se relaciona con una lesión variable en la corteza motora. " (22)

En 2010 la Liga Internacional Contra la Epilepsia publicó una nueva clasificación, la cual suprime la división de las epilepsias en focales y generalizadas por considerarla inadecuada y las sustituye por las siguientes: epilepsias genéticas, epilepsias de causa estructural/metabólica y epilepsias de causa desconocida. Síndromes electroclínicos (según la edad de comienzo).

Constelaciones distintivas, epilepsias atribuidas a causas estructurales-metabólicas, epilepsias de causa desconocida y entidades con crisis epilépticas no diagnosticadas como epilepsia (p. ej., crisis febriles) (23)

La epilepsia del lóbulo temporal es la forma más común de epilepsia que padece el ser humano. (24)

En un entorno clínico, en adultos, cerca de un tercio de los pacientes con epilepsia focal no tienen lesión obvia epileptogénica por resonancia magnética, y más de la mitad de ellos son resistentes a los medicamentos. (25)

La epilepsia se asocia con arritmias casi fatales y fatales y la muerte súbita inesperada se debe en parte a eventos cardíacos. (26)

Las psicosis comiciales, o de la epilepsia, consisten en episodios psicóticos con sintomatología pleomórfica, de duración variable, desde horas hasta años, que pueden ser la única manifestación clínica de un episodio epiléptico, o consecuencia de una actividad eléctrica aberrante, mantenida o intermitente, en determinadas áreas cerebrales. Se clasifican según su relación temporal con las convulsiones epilépticas o racimos ("clusters") de convulsiones.

En ocasiones, la aparición del cuadro psicótico, precede a la aparición de la epilepsia, hasta en un 17%. (27)

La asociación epilepsia/trastornos psicopatológicos, es el resultado de la interacción de lo biológico que se produce por las funciones cerebrales alteradas en una zona o área del encéfalo afectada, en este caso del área epileptogénica, con otros factores como los medicamentosos y los sociales. (28)

I.3.2. La epilepsia y la familia.

Los estudios realizados indican que la epilepsia puede causar altos niveles de dificultades psicosociales para todos los miembros de la familia, incluida la estigmatización de la enfermedad, el estrés, la morbilidad psiquiátrica, problemas de pareja, baja autoestima y la restricción de las actividades sociales.

La investigación explícita del contexto social es significativa ya que el diagnóstico de la epilepsia no sólo tiene implicaciones para el individuo, sino también para todos los miembros de la familia. Como Thompson y Upton sugieren, "las personas con epilepsia no viven en un vacío: las consecuencias negativas experimentadas es probable que se extienden a todos los miembros de la familia".

También examinaron el impacto de la epilepsia refractaria en la familia del adulto. En los miembros de la familia se encontró que tenían niveles elevados de ansiedad, depresión y quejas somáticas. Se informó de la insatisfacción con que viven una vida restringida, incluidas las actividades y relaciones sociales.

Anderson y Barton encontraron niveles elevados de ansiedad en los familiares de pacientes de 45 años con mayor nivel de angustia emocional en esposas y madres, pero no en los padres, y esto incrementando con las dificultades financieras y de apoyo de cada familia.

En cuanto a los aspectos más prácticos, la epilepsia puede ser causa de una carga familiar con restricciones en las actividades de la familia (por ejemplo vacaciones y trabajo), así como la ansiedad acerca de la esperanza de vida y el cuidado de la persona con epilepsia siendo las principales preocupaciones. En los estudios se ha comentado que hasta ahora se han enfocado a limitarse a examinar la adaptación psicosocial de las personas con epilepsia y sus familiares inmediatos, sin tener debidamente en cuenta las interacciones en la familia. Ahora se demuestra que esta relación entre en el ámbito familiar es de importancia clave tanto mental como físicamente.

Dentro del entorno familiar varios autores han sugerido que puede ser importante en el curso de la enfermedad e influir en la severidad y el impacto de esta. La epilepsia y la familia: una revisión de las percepciones de la literatura actual de miembros de la familia, menciona que la epilepsia puede ser un factor importante en el ajuste de la familia. De hecho, en algunos casos puede ser más importante que la gravedad de la misma enfermedad. Los miembros de la familia, en la interrogación han tendido a considerar las cuestiones relacionadas con la vida familiar, tales como la reducción en las actividades de recreación, y las circunstancias sociales, con muy pocos estudios del real problema cómo es la familia como una unidad, enfocándose más, al paciente como la unidad problema. También es difícil generalizar a partir de muchos de los estudios como la persona con epilepsia en la familia a menudo pueden tener dificultades adicionales (o "doble discapacidad"), como la física y el aprendizaje. Esto puede causar problemas psiquiátricos adicionales para el individuo, que pueden aumentar las dificultades para toda la familia. Los grupos de estudio más comunes, a menudo

consisten en muestras de individuos con mal control de epilepsia, lo que se espera que esté experimentando mayores dificultades en comparación con la población en general de las personas con epilepsia en descontrol. Tales métodos de muestreo también excluyen la mayor parte de la población de personas con la epilepsia bien controlados. En estudios de pacientes con epilepsia inactiva, se refiere a que las dificultades para las personas con la epilepsia y sus familias son exclusivamente las manifestaciones físicas o el estigma asociado a ella, pues la persona con epilepsia bien controlada con frecuencia no tiene signos evidentes de la enfermedad. Los estudios de las personas con epilepsia han sugerido que la calidad de vida está relacionada con el control de las convulsiones, aunque los estudios de las familias refieren que el entorno familiar es aun más importante para la calidad de vida de dichos pacientes. Es por esto que es de suma importancia el realizar un estudio de familia para identificar y resolver, o dar un mayor apoyo al paciente y a su familia. (29)

Actualmente adquiere mayor significación el diseño de programas de rehabilitación útiles para mejorar los índices de adaptación social en los pacientes epilépticos. Proveer facilidades, no solo médicas, sino también psicosociales, es necesario para asegurar un mejor afrontamiento de los pacientes a las dificultades a las que se ven expuestos. La rehabilitación requiere de un conjunto de medidas que van más allá del adecuado uso de los medicamentos para cada tipo de crisis. Es necesario crear instancias sociales que permitan la recuperación integral del paciente con epilepsia bajo un modelo multietiológico que incluya los diferentes aspectos comprometidos en la enfermedad ya sea biológicos, psicológicos o sociales.

Partimos del criterio de que eliminar las crisis no asegura que el paciente erradique las dificultades que esta enfermedad le impone. Aunque siempre el imperativo médico-terapéutico al tratar al paciente con epilepsia es el control de las crisis, para quienes nos aproximamos a este problema desde las Ciencias de la Salud, si bien es importante controlar estas crisis, también es muy importante lograr una adaptación psicosocial efectiva del paciente, eliminar los estigmas sociales y familiares, mejorar la calidad de vida y contribuir al bienestar y la felicidad de esas personas. (30)

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

II.1 Argumentación.

Las consecuencias psicosociales de la epilepsia son múltiples y complejas. Estudios previos señalan la importancia de factores que afectan la calidad de vida, como la duración de la enfermedad, edad del paciente, frecuencia de crisis y el tipo de ellas, el apoyo de la familia, se relaciona con la calidad de vida la cual se define como el grado de bienestar general que alcanza una persona en su aspecto físico, mental y social. Los pacientes con epilepsia están expuestos a múltiples factores que pueden afectarlos, entre los que se incluyen la frecuencia de las crisis, intensidad de ellas, edad de inicio de la enfermedad, tipo de crisis, cantidad de fármacos usados en el tratamiento, efectos secundarios de éstos, deterioro cognitivo asociado, percepción del paciente de las crisis sufridas, y otras.

Con el fin de establecer de manera objetiva la calidad de vida del paciente con epilepsia, se han diseñado múltiples escalas que no sólo valoran los aspectos clínicos sino también la percepción del paciente de su enfermedad.

Tanto para el paciente con epilepsia, como para su familia, es de suma importancia el aspecto social, físico y mental, ya que como en todo padecimiento crónico, desde el cuidado que tengan para con el paciente y su padecimiento, en cuanto a tratamiento; hasta el darle la confianza para seguir su vida social, etc.

II.2 Pregunta de Investigación.

¿Cuáles son las características familiares y la calidad de vida en pacientes de 30 a 60 años, con diagnóstico de epilepsia, que acuden a la consulta externa de la UMF 220, Toluca?

II. JUSTIFICACIONES.

III.1 Académica.

La presente investigación se realizó con la finalidad de obtener la titulación de médico especialista en medicina familiar.

III.2 Científica.

La epilepsia, ocupa uno de los primeros lugares en las enfermedades neurológicas en nuestro país, y en el mundo; además de ser motivo de incapacidades e invalidez por todas las complicaciones que genera, ya sea en entorno social, psicológico y físico. Caracterizada por la repetición de crisis debidas a una descarga excesiva de las neuronas cerebrales (crisis epilépticas) asociadas eventualmente a síntomas clínicos o paraclínicos. Existen diversas clasificaciones para esta patología, ya sea por causas genéticas o adquiridas, por el área cerebral afectada, o si se involucra el estado de conciencia, la clasificación aún no está bien determinada por la liga internacional contra la epilepsia, y la elección de la clasificación a utilizar, por lo general, va a depender del médico tratante.

Se considera que más de 50 millones de personas en el mundo padecen de epilepsia y el 80% viven en países en desarrollo. Quinientos millones de personas tienen un vínculo cercano con las personas afectadas como: familiares, amigos o colegas.

III.3 Social.

La epilepsia puede causar altos niveles de dificultades psicosociales para todos los miembros de la familia, incluida la estigmatización de la enfermedad, el estrés, la morbilidad psiquiátrica, problemas de pareja, baja autoestima y la restricción de las actividades sociales. Por lo que es muy importante lograr una adaptación psicosocial efectiva del paciente, mejorar la calidad de vida y contribuir al bienestar y la felicidad de esas personas.

El tratamiento para los pacientes con epilepsia, debe ser multidisciplinario, involucrando a la familia, el personal de salud y el entorno social, promoviendo redes de apoyo y brindando información sobre la enfermedad, y lo que ésta implica.

III.4 Económica.

El costo anual, a nivel mundial, para una población de 2.3 millones de casos de epilepsia prevalentes es de 12.5 billones de dólares, según estudios en Estados Unidos, de los cuales cerca del 85% se dedica a personas con epilepsia de difícil control o manejo inadecuado. En México, según estudio realizado en IMSS, se encontró que el costo directo anual fue de 71,433.24 dólares. A los costos directos del tratamiento de estos pacientes se suman los costos indirectos representados por la pérdida de días laborales de los pacientes y/o sus familiares o cuidadores primarios, y el gran costo social que representa su mala calidad de vida y el prejuicio prevalente a esta enfermedad. Por lo que es importante identificar a los pacientes descontrolados, con la finalidad de mejorar su manejo y calidad de vida, y con esto lograr disminuir los costos al instituto.

IV. HIPÓTESIS

Las características familiares de los pacientes con epilepsia, de 30 a 60 años de edad, que acuden a la consulta externa de medicina familiar 220 son nuclear simple, moderna y urbana, y su calidad de vida es mala.

IV.1 Elementos de la hipótesis.

IV.1.1 Unidades de Observación.

Pacientes con epilepsia

IV.1.2 Variables.

IV.1.2.1 Dependiente.

Calidad de vida

IV.1.2.2 Independientes.

Características familiares

IV.1.3 Elementos lógicos de relación.

Y...de...la...las...los...que...son...es.

V. OBJETIVOS

V.1 General.

Clasificar las características familiares y calidad de vida de pacientes con epilepsia de 30 a 60 años, que acuden a la consulta externa de la UMF 220, Toluca.

V.2 Específicos.

- 1.- Determinar la frecuencia de epilepsia por género.
- 2.- Conocer las características familiares, en cuanto a su estructura
- 3.- Identificar las características familiares, en cuanto a su Desarrollo
- 4.- Citar las características familiares, en cuanto a su Demografía.
- 5.- Identificar la calidad de vida del paciente con epilepsia.
- 6.- Determinar la edad de los pacientes con epilepsia que posee mejor calidad de vida.
- 7.- Localizar el género que posee mejor calidad de vida.
- 8.- Definir el dominio de la calidad de vida más comúnmente afectado.

VI. MÉTODO.

VI.1 Tipo de estudio.

- Descriptivo
- Transversal
- Observacional

VI.2. Diseño del estudio.

El estudio se realizó a pacientes con diagnóstico de epilepsia, de 30 a 60 años de edad, que acuden a la UMF 220 Toluca, se explicaron los riesgos y beneficios del estudio y previo consentimiento informado se aplicaron, hoja de recolección de datos para características familiares y cuestionario para calidad de vida, se realizó el concentrado de datos por programa de computo Excel y se realizó análisis estadístico.

VI.3 Operacionalización de variables.

VARIABLE	DEFINICIÓN TEÓRICA	DEFINICIÓN OPERACIONAL	NIVEL DE MEDICIÓN	INDICADORES	ITEM
Características familiares	Elementos identificables que definen y conforman a una familia en base a diversos aspectos.	Elementos fundamentales que definen a una familia.	Cualitativa nominal	1) Estructura 2) Desarrollo 3) Integración 4) demografía	3-7
Calidad de vida	Grado de bienestar general que alcanza una persona en su aspecto físico, mental y social	Expresión subjetiva cuantificable del paciente, en relación a su grado de bienestar General en el aspecto físico, mental y social.	Cualitativa ordinal	1) Excelente calidad de vida 91 a 100 pts. 2) Muy buena calidad de vida 81 a 90 pts. 3) Buena calidad de vida 71 a 80 pts. 4) Regular calidad de vida 61 a 70 pts. 5) Mala calidad de vida menos de 60 pts.	1-31
Edad	Lapso de tiempo que transcurre desde el nacimiento hasta el momento de referencia.	Tiempo de vida transcurrido en una persona.	Cuantitativa intervalo	1) 30-39 2) 40-49 3) 50-60	1
Género	Condiciones socioculturales, psicológicas y físicas, que determinan el ser humano como masculino o femenino.	Diferencia entre hombre y mujer ante la sociedad.	Cualitativa nominal	1) Masculino 2) Femenino	2

VI.4 Universo de Trabajo y muestra.

Se cuenta con una población total registrada, en la UMF 220, de 150 pacientes de 30 a 60 años con diagnóstico de epilepsia, se tomó una muestra de 108 pacientes, mediante muestreo no probabilístico.

VI.4.1 Criterios de inclusión.

1. Pacientes que aceptaron participar, previo consentimiento informado.
2. Adultos de 30 a 60 años que acuden a la consulta externa de la UMF 220, Toluca, con diagnóstico de epilepsia.
3. Pacientes que en el momento del estudio se encontraron en tratamiento con antiepilépticos.

VI.4.2 Criterios de no inclusión.

- 1.- Pacientes de recién diagnóstico.
- 2.- Pacientes que viven solos.

VI.4.3 Criterios de eliminación.

- 1.- Cuestionarios incompletos

VI.5. Instrumento de Investigación.

- 1.- Hoja de recolección de datos para características familiares
- 2.- Cuestionario para calidad de vida QOLIE-31

VI.5.1 Descripción.

- 1.- Hoja de recolección de datos, para obtener información sobre las características familiares, según Gonzales, incluidas para este estudio, donde al inicio se solicitan los datos del paciente, consta de preguntas abiertas, donde se obtienen en base a su demografía, desarrollo y estructura.

2.- Cuestionario de evolución de calidad de vida QOLIE-31 consta de 31 preguntas separadas en 7 áreas o dominios:

- 1. Preocupación por las crisis (preguntas 11, 21, 22, 23, 25).
- 2. Valoración global de la calidad de vida (1, 14)
- 3. Bienestar emocional (3, 4, 5, 7, 9)
- 4. Sensación de energía o fatiga (2, 6, 8, 10)
- 5. Funciones cognitivas (12, 15, 16, 17, 18, 26)
- 6. Efectos de la medicación (24, 29, 30)
- 7. Relaciones sociales (13, 19, 20, 27, 28).

Los puntajes obtenidos en el cuestionario fueron convertidos en una escala de 0 a 100 puntos, con la ayuda de tablas y operaciones matemáticas previamente diseñadas para este cuestionario (anexo I.2.1) la suma de los puntajes de cada dominio da el puntaje global que refleja indirectamente la calidad de vida del paciente.

La Valoración de la Calidad de Vida de estos pacientes se realizó de la siguiente manera:

1. 91-100 con excelente calidad de vida.
2. 81-90 con muy buena calidad de vida.
3. 71-80 con buena calidad de vida.
4. 61-70 con regular calidad de vida.
5. Menor o igual a 60 mala calidad de vida

VI.5.2 Validación.

El QOLIE-31 es un cuestionario específico de calidad de vida relacionada con la salud para la epilepsia. Ha sido validado en población española desde 1999, demostrando un alto grado de validez y consistencia interna. También ha demostrado una gran sensibilidad al cambio, lo que le convierte en un instrumento útil en todos aquellos estudios que comparan diferentes abordajes terapéuticos de la epilepsia, así como para monitorizar al paciente en la práctica clínica diaria.

VI.5.3 Aplicación.

El cuestionario QOLIE-31 ha sido utilizado para evaluar la calidad de vida en pacientes con epilepsia, se utilizó en un estudio realizado en el Hospital Central Militar de México, D.F, en la Escuela de Graduados en Sanidad, publicado en la revista de Neurología, neurocirugía y psiquiatría. México, D.F.

VI.6 Desarrollo del proyecto.

Una vez que el presente estudio fue aprobado por el Comité local de investigación del HGR con UMF 220, Toluca, se procedió a la identificación de pacientes, se les explicó los beneficios y riesgos del estudio y se les solicitó su participación mediante carta de consentimiento informado, en el aula 3 de trabajo social, en dicha unidad, posteriormente se aplicaron cuestionarios para calidad de vida

QOLIE-31 y como hoja de recolección de datos para características familiares. Una vez obtenido los resultados se tabularon para su análisis posterior.

VI.7 Límite de espacio.

El estudio se realizó en UMF 220, consulta externa, y Aula 3 de trabajo social.

VI.8 Límite de tiempo.

Periodo comprendido octubre de 2012 a mayo 2013

VI.9 Diseño de análisis.

Una vez obtenidos los resultados, se realizó concentrado de datos en programa de cómputo Excel y análisis mediante medidas de tendencia central (moda) representada por frecuencias y porcentajes, así como elaboración de tablas y graficas correspondien

VII IMPLICACIONES ÉTICAS

El presente estudio se realiza según el artículo 23 de la ley general de salud en materia de investigación médica, basado en los principios éticos conforma al reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud vigente en nuestro país, así como el código de Helsinki con modificaciones en el congreso de Hong Kong en 1989, el presente estudio tiene una clasificación en Categoría I ya que es una investigación de bajo riesgo debido a que los participantes del estudio solo aportaran datos a través de cuestionarios sencillos que no provocan daños físicos ni Mentales. Basada además en los principios éticos básicos de Belmont: respeto a las personas, beneficencia y justicia.

Cada participante recibe información clara y congruente sobre el padecimiento a estudiar, objetivo del estudio y beneficios que se obtendrán; se entrega un consentimiento informado a cada participante del estudio, así como los cuestionarios los cuales se aplicaran bajo estricto respeto y confidencialidad de cada participante.

VIII. RESULTADOS.

Se realizó el estudio en 108 pacientes, encontrando los siguientes resultados:

Frecuencia de epilepsia por género: 43.5% fueron del género masculino (47) y 56.5% del género femenino (61). (Tabla y gráfica 1).

De las características familiares se obtuvo: en cuanto a estructura, 62.9% pacientes (68) de la población estudiada pertenecen a una familia nuclear, 11.2% (12) a familia extensa, 6.5% (7) a nuclear extensa compuesta, 19.4% (21) a familia monoparental. (Tabla y gráfica 2)

En cuanto a desarrollo: 73.1% (79) moderna, 23.2% (25) tradicional y 3.7% (4) primitiva. (Tabla y gráfica 3)

Por su demografía: 53.7% (58) pacientes habitan en medio urbano, 36.1% (39) en suburbano, 10.2% (11) en medio rural. (Tabla y gráfica 4)

La calidad de vida predominante fue la regular calidad de vida con 39% pacientes (42), seguido del 29.6% (32) de los pacientes que tiene una mala calidad de vida, 18.5% (20) buena calidad de vida, 8.3% (9) con muy buena calidad de vida y 4.6% (5) con excelente calidad de vida (tabla y gráfica 5)

Edad con mejor calidad de vida: 30 a 39 años.- total de 67 pacientes, de los cuales 6.1% (4) con excelente, 10.5% (7) muy buena, 22.3% (15) regular y 16.4% (11) con mala calidad de vida, 40 a 49 años.- total de 31 pacientes: 3.2% (1), 6.5% (2), 9.7% (3), 32.2% (10) y 48.4% (15), respectivamente; en el grupo de 49 a 60.- total de 10 pacientes: 20% (2) en buena, 20% (2) regular y 60% (6) mala calidad de vida, encontrándose mejor calidad de vida en el grupo etario de 30 a 39 años. (Tabla y gráfica 6)

Género con mejor calidad de vida: el género masculino fue en el que se encontró mejor calidad de vida. Con un total de 47 pacientes, de los que 8 tuvieron calidad de vida por encima de buena: 16.9% (8), contra el femenino quien, con 61 participantes, obtuvo 9.8% por encima de buena calidad de vida (6). (Tabla y gráfica 7).

Los dominios en los que se encontró predominio fueron: preocupación por las crisis en 53.7% de los pacientes (58), efectos de medicación: 30.5% (33), funcionalidad social: 11.1% (12), calidad de vida general o global: 4.6% (5) y el resto 0%. (Tabla y gráfica 8)

IX. Discusión

En el presente estudio, encontramos que el género más frecuente fue el femenino, las características familiares que predominaron fueron las familias nucleares, modernas y urbanas, lo cual coincide con la información obtenida del Instituto Nacional de Estadística y Geografía.

Se encontró con predominio la calidad de vida regular, mientras en el estudio realizado en el Hospital Central Militar de la Cd. De México se detectó una mala calidad de vida.

El grupo etario con mejor calidad de vida fue el de 30 a 39 años, el género con mejor calidad de vida fue el masculino y de los pacientes encuestados, la "Preocupación por las crisis" es el dominio más afectado con un 53.7%, es decir, que la mayoría se encuentra muy preocupada con respecto a las crisis que presenta o pueda presentar, contribuyendo esto a una mala calidad de vida, esto se observó también en estudios realizados en el Hospital Central Militar, en el Servicio de Neurología y Psiquiatría del Hospital Luis Calvo Mackenna, Chile y en los realizados en Universidad de Oviedo, Asturias.

Se observa que el 25 (40.9%) del total de las mujeres entrevistadas tiene una "mala" calidad de vida contra el 7 (14.8%) de hombres que obtuvieron esta clasificación. De los hombres entrevistados, 10 (21.2%) obtuvo una calidad de vida por encima de "buena" mientras que de las mujeres entrevistadas tan solo 6 (6.5%) se ubicaron en un nivel encima de "buena" calidad de vida.

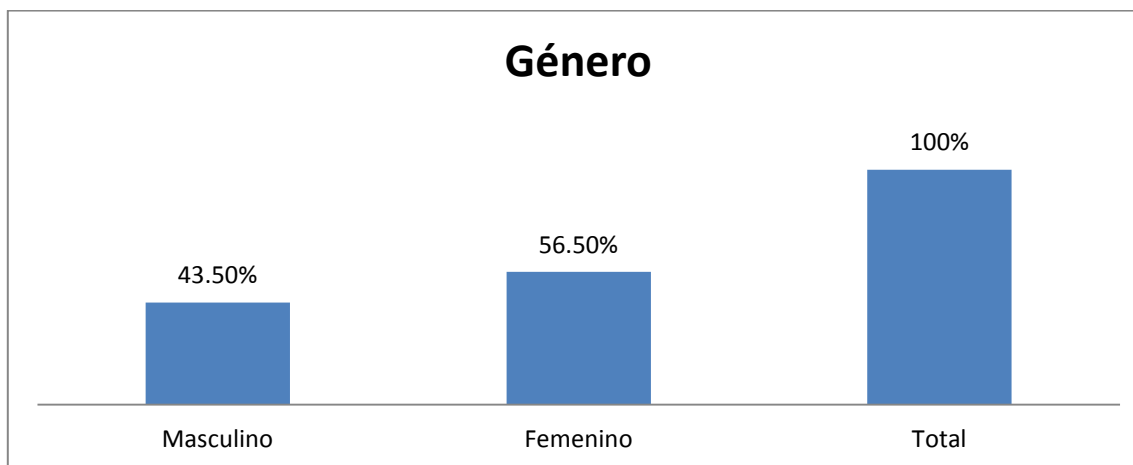
X. CUADROS Y GRAFICAS

TABLA 1.- Genero de pacientes con Epilepsia.

GENERO		Numero	Porcentaje
	MASCULINO	47	43.5%
	FEMENINO	61	56.5%
	Total	108	100%

Fuente: concentrado de datos

GRAFICA 1. Genero de pacientes con Epilepsia.



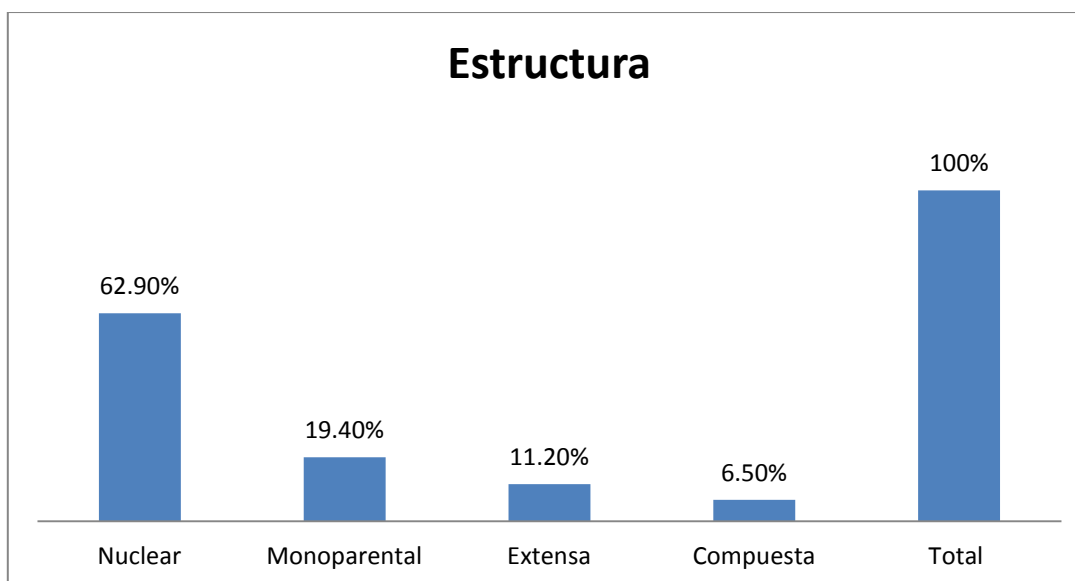
Fuente: Tabla no. 1

Tabla 2.- características familiares, en base a su estructura

Estructura		PACIENTES	Porcentaje
	Nuclear	68	62.9%
Monoparental	21	19.4%	
Extensa	12	11.2%	
Compuesta	7	6.5%	
Total		100%	

Fuente: concentrado de datos.

Grafica 2.- Características familiares, en base a su estructura.



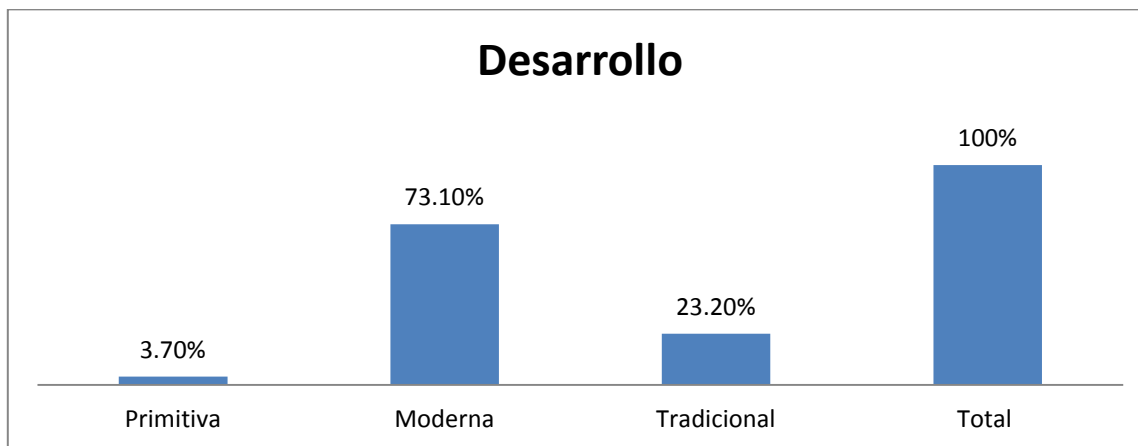
Fuente: Tabla no. 2

Tabla 3. Características familiares, en base a su desarrollo.

DESARROLLO		Numero	Porcentaje
	Primitiva	4	3.7%
	Moderna	79	73.1%
	Tradicional	25	23.2%
Total	108	100%	

Fuente: concentrado de datos.

Grafica 3. Características familiares, en base a su desarrollo.



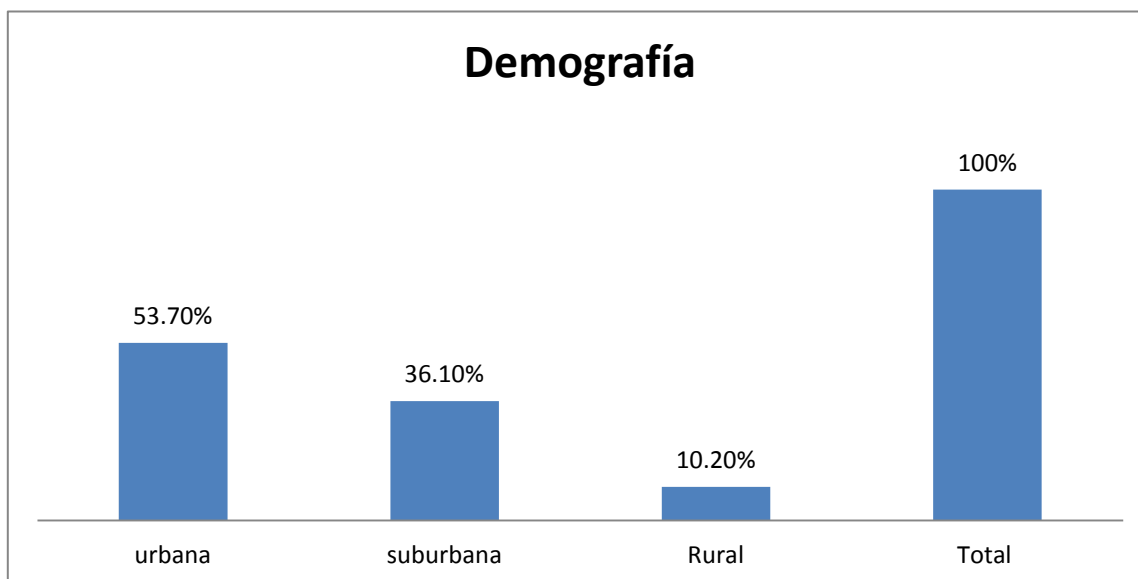
Fuente: Tabla 3.

Tabla 4.- Características familiares, en base a su demografía.

Demografía		Numero	Porcentaje
	urbana	58	53.7%
	suburbana	39	36.1%
	Rural	11	10.2%
	Total	108	100%

Fuente: concentrado de datos.

Grafica 4. Características familiares, en base a su demografía.



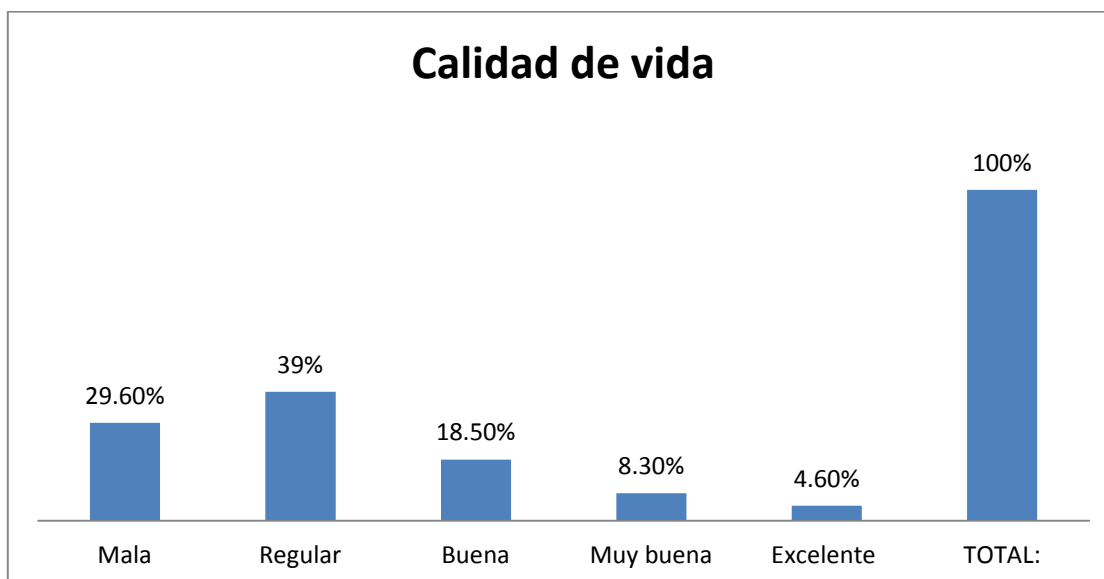
Fuente: Tabla no. 4.

Tabla 5.- Calidad de vida en pacientes con epilepsia.

Calidad de vida	Frecuencia	%
Mala	32	29.6%
Regular	42	39%
Buena	20	18.5%
Muy buena	9	8.3%
Excelente	5	4.6%
TOTAL:	108	100%

Fuente: concentrado de datos

Grafica 5.- Calidad de vida en pacientes con epilepsia.



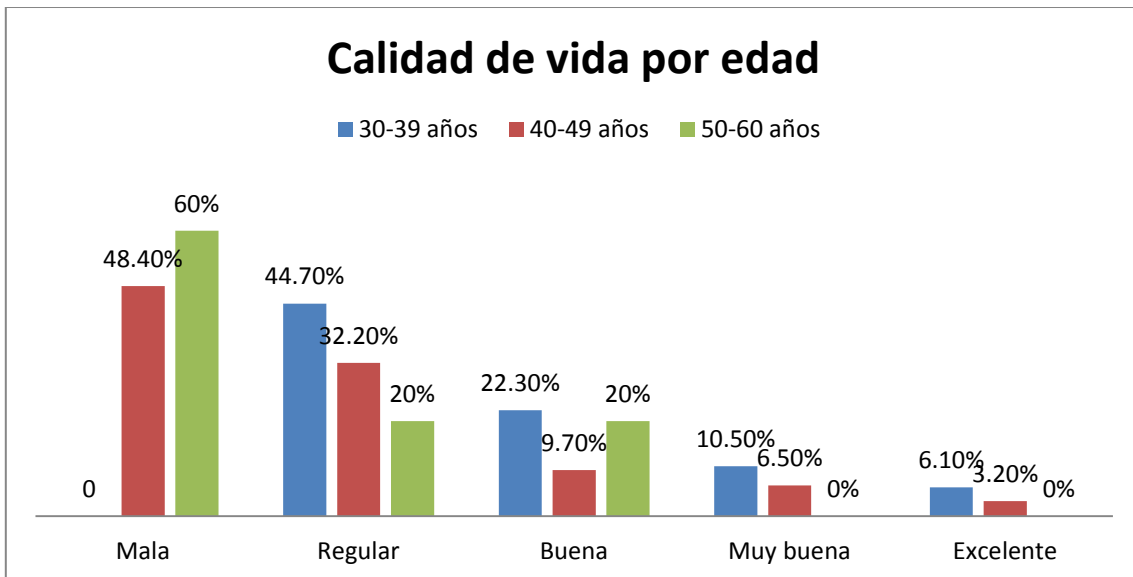
Fuente: tabla no. 5

Tabla 6.- Edad que posee mejor calidad de vida.

Calidad de vida	Edad					
	30 a 39		40 a 49		50 a 60	
Mala	11	16,4%	15	48.4%	6	60%
Regular	30	44.7%	10	32.2%	2	20%
Buena	15	22.3%	3	9.7%	2	20%
Muy buena	7	10.5%	2	6.5%	0	0%
Excelente	4	6.1%	1	3.2%	0	0%
Total	67	100%	31	100%	10	100%

Fuente: concentrado de datos.

Grafica 6.- calidad de vida por Edad.



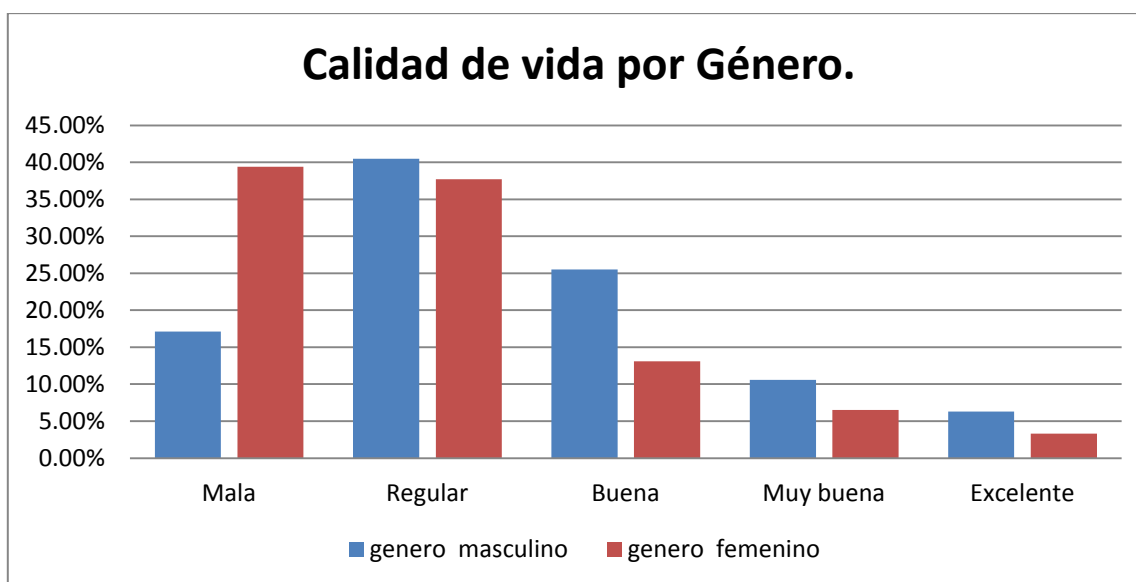
Fuente: tabla no. 6

Tabla 7.- Género con mejor calidad de vida

CALIDAD DE VIDA	GENERO			
	Masculino		Femenino	
Mala	8	17.1%	24	39.4%
Regular	19	40.5%	23	37.7%
Buena	12	25.5%	8	13.1%
Muy buena	5	10.6%	4	6.5%
Excelente	3	6.3%	2	3.3%
Total	47	100%	61	100%

Fuente: concentrado de datos

Grafica 7.- Género con mejor calidad de vida.



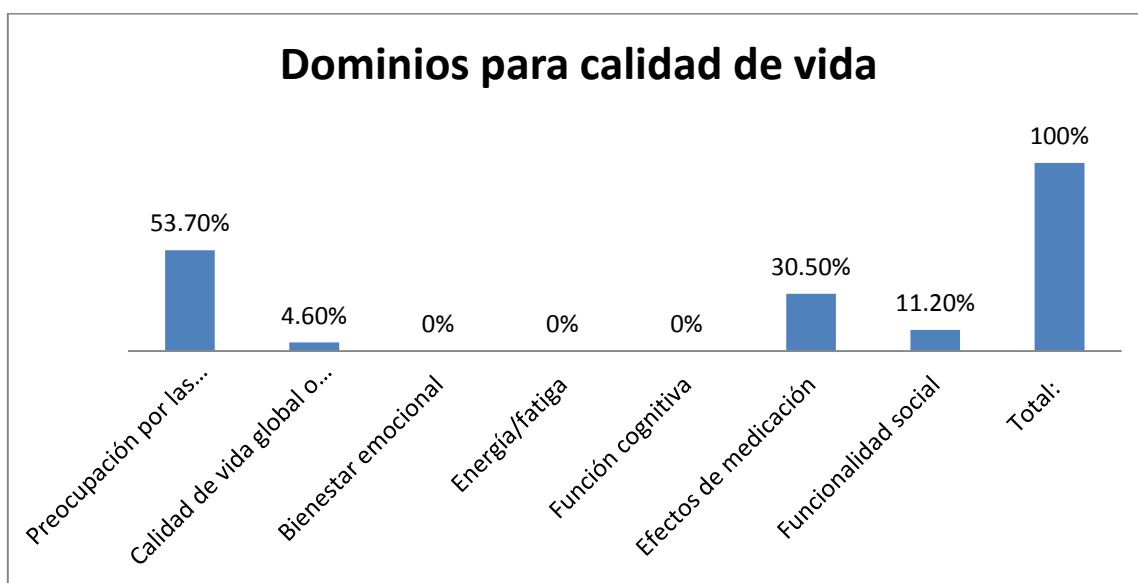
Fuente: tabla no. 7

TABLA 8. Dominios para calidad de vida para pacientes con Epilepsia.

Dominios (Se tomó en cuenta el dominio predominante en cada encuesta.)	Preocupación por las crisis	58	53.7%
	Calidad de vida global o general	5	4.6%
	Bienestar emocional	0	0%
	Energía/fatiga	0	0%
	Función cognitiva	0	0%
	Efectos de medicación	33	30.5%
	Funcionalidad social	12	11.2%
	Total:	108	100%

Fuente: concentrado de datos.

Gráfica 8. Dominios para calidad de vida para pacientes con Epilepsia.



XI. CONCLUSIONES:

Encontramos con este estudio, que las familias predominantes son las nucleares, modernas y urbanas. De los pacientes que se encontraron con excelente, muy buena y buena calidad de vida, pertenecían a este grupo de familias, sin embargo, a pesar de esto, vemos que el factor más importante a determinar la calidad de vida, según la aplicación de QOLIE-31, son la preocupación por las crisis.

De acuerdo con los resultados, la hipótesis planteada, se cumple parcialmente, ya que las características familiares obtenidas fueron las esperadas, sin embargo, en cuando a calidad de vida, encontramos que fue de predominio regular, y no mala, como se había esperado.

XII. RECOMENDACIONES

Formar grupos de ayuda, en los que estén involucrados familiares y pacientes, en donde se puedan abordar los temas de interés sobre la epilepsia, como lo que es la enfermedad, en términos generales y entendibles para el grupo, su implicación social, psicológica y física, las limitaciones que pueden presentar, tanto los integrantes de la familia, como el paciente, resolver dudas para evitar que siga siendo un tema tabú.

A los pacientes mal controlados, buscar alternativas de tratamiento médico, a fin de disminuir la frecuencia de crisis.

Realizar estudios de salud familiar completos en aquellas familias que lo ameriten, a fin de detectar cual es la determinante que está causando mayor afección en el núcleo familiar y así poder ofrecer un manejo integral al paciente y su familia.

XIII. BIBLIOGRAFÍA

- 1.- Rivero O., Jiménez I., Morales M., Salgado A., Acosta N. Antecedentes históricos de la Medicina Familiar. Facultad de Ciencias Médicas Filial Morón. MEDICIEGO. 2010; vol.2 (no. 16). 1-12
- 2.- Anzures, Chávez, García. Diagnostico estructural y funcional medicina familiar. En: col. Mexicano de medicina familiar. ed. Medicina familiar. México. Corinter 2008: 205-224.
- 3.- Huerta González J L. La familia en el proceso salud enfermedad. En: Huerta González J L. Medicina Familiar. México: Alfil. 2007: 6- 20
- 4.- Anastasiu. Assistant Ph.D. The social functions of the family. Ionut. Academy of Economic Studies, Bucharest. 2012: 1-7
- 5.- Lamanna, M.A. & Riedman, A., Marriages. Families and Relationships. Making Choices in a Diverse Society. 7th Ed. Wadsworth. Cengage Learning, 2012: 26-32
- 6.- Suarez M A. El médico familiar y la atención a la familia. Rev. Paceaña Med Fam. 2006 vol. 3: 95-100.
- 7.- Irigoyen A. La familia. Nuevos Fundamentos de medicina familiar. 3ra. ed. Editorial Medicina familiar Mexicana. 2006: 3-11
- 8.- Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2011(2013). www.inegi.org.mx
- 9.- Consejo Mexicano de Certificación en Medicina Familiar A.C. organización con reconocimiento de idoneidad por el comité normativo nacional de consejos de especialidades medicas A.C. 2007.2012
- 10.- Urzúa A.. Health related quality of life: conceptual elements. Rev. med. Chile 2010; 138: 358- 365.
- 11.- Vinaccia S, Quiceno J M, Gviria A M, Dey Garzón M. Calidad de vida relacionada con la salud en adultos diagnosticados con epilepsia. Universidad de san buenaventura, Medellín, Colombia. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica 2008 Vol. 13, (N.º 2), 85-96.
- 12.- Luoni C., Canevini M., De Sarro G., Gatti G. et al. Determinants of healthrelated quality of life in pharmacoresistant epilepsy: results from large multicenter study of concecutively enrolled patients using validated quatitative assessments. Epilepsia 2011; 52 (12):2181- 2191.
- 13.- Vickrey B, Kenneth R, Perrine R, Hays D, Herman B, Kramer J. quality of life in epilepsy qolie-31 Scoring manual version 1.0 .1993:1-9
- 14.- Enzo Rivera T., Sylvia Troncoso V., Mauricio Silva C. Factores pronósticos de la calidad de vida en pacientes con epilepsia. Revista sociedad de psicología y neurología, Valparaíso. 2005 vol 2 (no.16): 17-21
- 15.- Alarcón Molina A M. Impacto de la epilepsia en la familia, revista del Hospital Luis Calvo Mackenna. Chile. 2008 Año 5 No 1: 46-52
- 16.- Miranda Nava, Martínez, Arceo Guzmán. La Calidad de vida de los pacientes epilépticos determinada por la aplicación de la escala QOLIE- 31. Revista de neurología, neurocirugía y psiquiatría 2007: Vol 2 (no. 40): 50-55.
- 17.- Adams, Víctor, Ropper. Epilepsia y otros trastornos convulsivos. En: principios de neurología, 8va ed. México D.F. McGraw-Hill interamericana. 2007. 271-301.
- 18.- K Misulis, C Head. Panorama general de las crisis epilépticas. En: Netter neurología esencial. ISBN. Ed. Elsevier España 2008.179-182

- 19.- Alva, López, Rogel, Sevilla. Recomendaciones y aplicación clínica en el tratamiento de la epilepsia parcial con oxcarbazepina. Encuesta nacional de neurólogos mexicanos. Revista mexicana de neurociencias. México 2011; 12(1), 8- 15.
- 20.- Commission on Classification and Terminology of International League Against Epilepsy. Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. 1989 (2010); 30: 389-399
- 21.- Kasper, Braunwald, Favei, Houser, Longo, Jameson. Seizures and Epilepsy. In: Harrison's principles of internal Medicine. US 16th edition. McGraw Hill 2005. 348: 2357-2363
- 22.- Shrivastava, Burji, Basumatary. Etiological profile of epilepsia partialis continua among adults in a tertiary care hospital. Neurology India. India 2013, vol. 61: 156-161.
- 23.- Gómez, Bellas. Nueva clasificación de las epilepsias de la Liga Internacional Contra la Epilepsia: ¿Un paso en dirección equivocada? Revista de Neurología. España. 2011:vol. 9 (52): 541-547.
- 24.- E. López-Hernández, H. Solís Epilepsia del lóbulo temporal y las neuronas hipocámpales de las áreas CA1 y CA3. Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM 2012. Vol. 55, (N.o 5): 16-25
- 25.- Nguyen, Mbacfo, Lassonde. Prevalence of nonlesional focal epilepsy in an adult epilepsy clinic. Le journal canadien des sciences neurologiques. Canada 2013; 40: 198-202.
- 26.- P. A. Lotufo, L. Valiengo, I. M. Bensenior, R. Brunoni. A systematic review and meta-analysis of heart rate variability in epilepsy and antiepileptic drugs Epilepsia, Clinical Research Center, University Hospital, University of S. Paulo, S. Paulo, Brazil. 2012. 53(2):272-282.
- 27.- Perlado, Rivas, Olea, Ruiz. La psicosis de la epilepsia: presentación de un caso clínico y revisión de la literatura. Rev. Asociación española de neuropsiquiatría 2013; 33(II8): 361-375.
- 28.- S. González Pal, J. Fabelo Roche, E. González Delgado, S. Iglesias Moré. La personalidad del paciente con epilepsia: Factores multicausales. Revista Mexicana de Neurociencia. México, 2010; 11(4): 279-288
- 29.- Barragán E., Epilepsia en Latinoamérica, nuevos retos, cerrando brecha. Ed. Palomar. México 2011. cap. 1,2,7.
- 30.- R. Fabela Roche, L. Martín, S. Iglesias. La aceptación de la enfermedad y la adhesión al tratamiento en pacientes con epilepsia. Revista cubana de salud pública. Habana 2012; 37 (1): 3- 11.

XIV. ANEXOS

ANEXO I.

HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS PARA CARACTERÍSTICAS FAMILIARES EN PACIENTES CON EPILEPSIA DE 30 A 60 AÑOS DE EDAD.

Nombre (INICIALES) _____ Edad _____ sexo: M o F

Parte 1: subrayar la respuesta según corresponda, de acuerdo a su familia.

1.-¿Quién provee el ingreso económico de la familia?

a) padre b) madre c) hijo d) ambos padres e) padre/madre e hijo d) otros

2.- **Estado civil:**

a) casado (a) b) viudo(a) c) divorciado(a) e) unión libre d) separados

3.- **Vivienda:**

a) Urbana (ciudad) b) suburbana (campo, con luz, agua, drenaje) c) rural (campo)

4.- **¿Quiénes habitan en su casa?**

a) Padres b) hijos C) hermanos d) nietos e) conyugue d) otros

Parte 2

<i>Edad de hijos</i>	<i>Vive en la casa de usted?</i>	<i>Estudios</i>

1.4. **¿Qué otras personas viven en su casa?:**

<i>parentesco</i>	<i>edad</i>

ANEXO 1.2: SE APLICÓ CUESTIONARIO PARA CALIDAD DE VIDA QOLIE-31 VERSION 1.0 EN PACIENTES CON EPILEPSIA QUE ACUDEN A CONSULTA EN UMF 220.

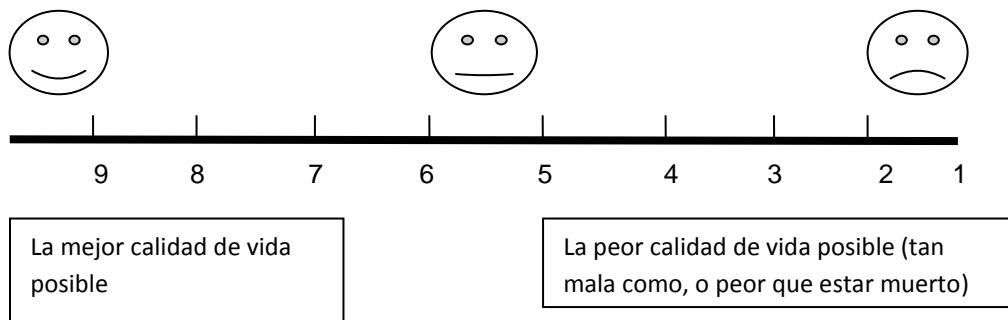
FECHA: _____
 INICIALES DEL PACIENTE: _____
 SEXO: M___ F___ EDAD: _____ AÑOS
 ¿HA completado el cuestionario antes de la visita de hoy? SI__ NO__

Instrucciones

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

Si necesita ayuda para leer o para hacer el formulario, por favor, no dude en decírnoslo.

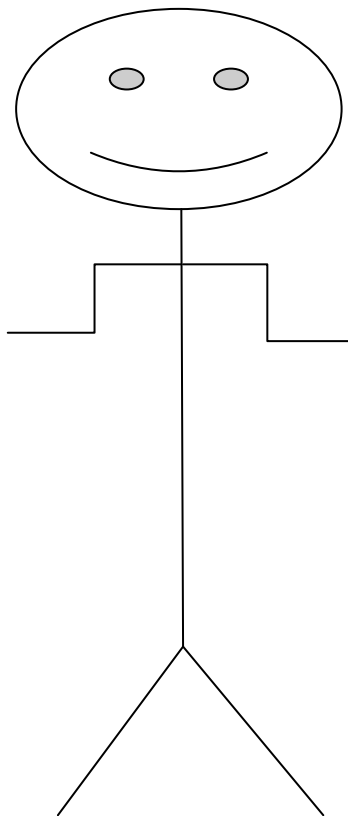
1.- en conjunto ¿cómo valora su calidad de vida?



2.- Estas preguntas se refieren a como se siente usted y como le han ido las cosas durante las pasadas 4 semanas. Para cada pregunta, por favor, señale con un circulo una respuesta lo mas cercano posible a como se sienta.

No.	Cuantas veces en las pasadas 4 semanas se ha sentido...	Todo el tiempo	Mucho tiempo	Bastante tiempo	Poco tiempo	Muy poco tiempo	Nada
2	¿Lleno de energía?	1	2	3	4	5	6
3	¿muy nervioso?	1	2	3	4	5	6
4	Hundido, que nada puede animarte?	1	2	3	4	5	6
5	Calmado, tranquilo	1	2	3	4	5	6
6	Con mucha energía	1	2	3	4	5	6
7	Desanimado, melancólico	1	2	3	4	5	6
8	inútil	1	2	3	4	5	6
9	Feliz	1	2	3	4	5	6
10	Cansado	1	2	3	4	5	6
11	Preocupado por tener otro ataque	1	2	3	4	5	6
12	Dificultad para razonar y resolver problemas(hacer planes, toma de decisiones, aprender cosas nuevas)	1	2	3	4	5	6
13	¿Su salud le ha limitado realizar actividades sociales (visitar a sus amigos o familiares mas cercanos)?	1	2	3	4	5	6

14.- ¿cómo ha sido su calidad de vida en las pasadas 4 semanas (Cómo le han ido las cosas, cómo se ha sentido en general)?



Muy bien, no podría haber sido mejor

1

Bastante bien

2

Bien y mal en partes iguales

3

Bastante mal

4

Muy mal no podría haber sido peor

5

Marque con un círculo el número que corresponda a su respuesta

La siguiente pregunta es sobre su memoria

No.	Sobre su memoria	no	Si mucho	Si algo	Solo un poco
15	En las últimas 4 semanas ha tenido algún problema con su memoria	1	2	3	4

Estas preguntas se refieren a con que frecuencia en las pasadas 4 semanas ha tenido problemas para recordar, o estos problemas han interferido en su trabajo o en su vida normal.

No.	Sobre su memoria	nada	Todo el tiempo	Mucho tiempo	Bastante tiempo	Poco tiempo	Muy poco tiempo.
16	Problemas para recordar cosas que la gente dice	1	2	3	4	5	6

No.	Sobre concentración	nada	Todo el tiempo	Mucho tiempo	Bastante tiempo	Poco tiempo	Muy poco tiempo
17	Concentración para leer	1	2	3	4	5	6
18	Concentración para hacer algo a tiempo	1	2	3	4	5	6

Las siguientes preguntas se refieren a problemas que pueda tener con ciertas actividades. Señale con un círculo el número que indique con qué frecuencia, durante las pasadas 4 semanas, su epilepsia o su medicación anti-epilepsia le ha causado problemas con...

No.	Sobre concentración	nada	muchísimo	mucho	bastante	poco
19	Tiempo libre (salir fuera, pasatiempos, etc.)	1	2	3	4	5
20	No poder conducir	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas se refieren a como se siente usted en relación a sus ataques. Señale con un círculo un número en cada línea.

No.	Sobre concentración	Mucho miedo	Bastante miedo	Algo de miedo	Ningún miedo
21	¿Tiene miedo a sufrir un ataque el próximo mes?	1	2	3	4

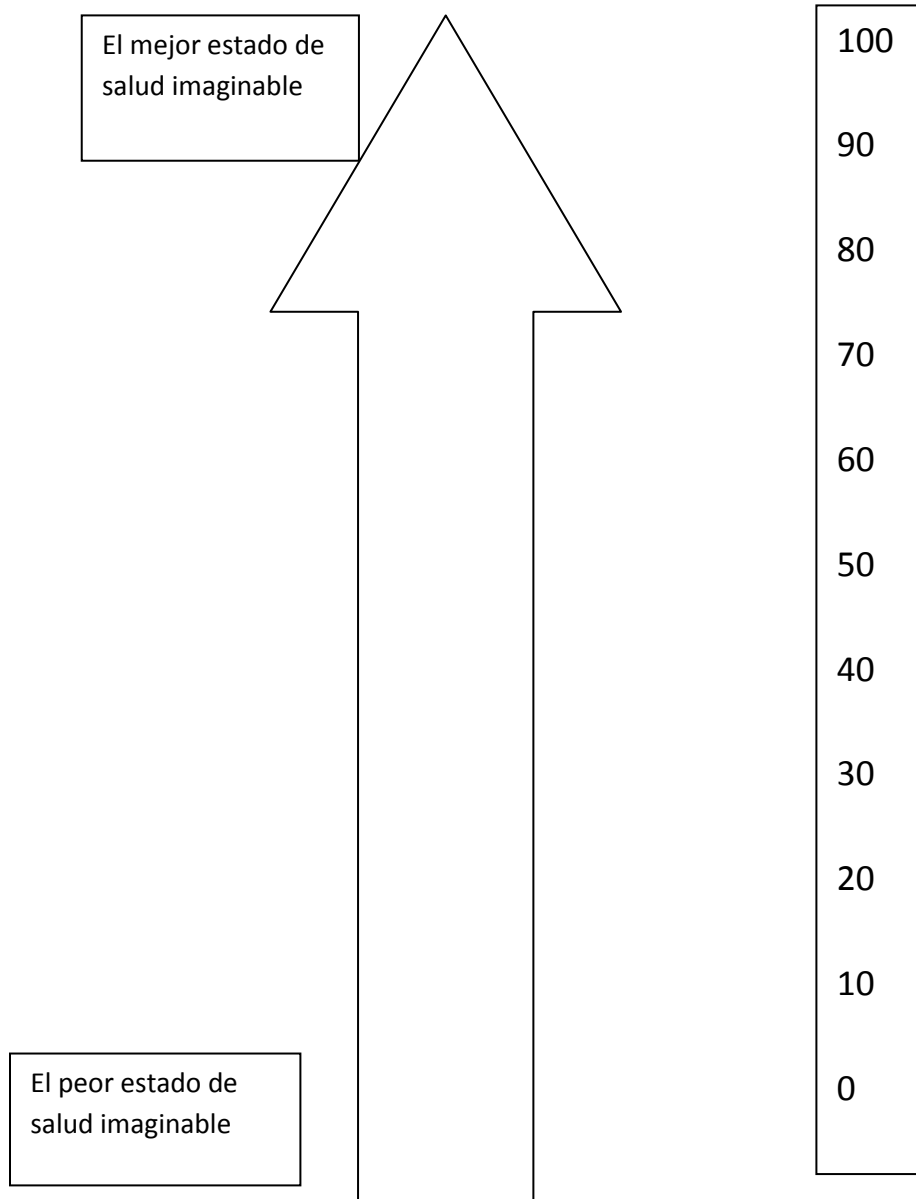
No.	Sobre su concentración	muy preocupado	A veces preocupado	Nada preocupado.
22	Le preocupa sufrir un ataque el próximo mes	1	2	3

No.	Sobre su concentración	No preocupado	Muy preocupado	Algo preocupado	No muy preocupado
23	¿Le preocupa la incomodidad u otros problemas sociales, resultado de sufrir otro ataque durante el próximo mes?	1	2	3	4
24	¿Le preocupa que la medicación que toma le perjudique, si es durante mucho tiempo?	1	2	3	4

Para cada uno de estos problemas, señale con un círculo, el número que indique cuanto le altera, en una escala del 1 al 5 (5= a extremadamente molesto)

No.	¿Cuánto le alteran estos problemas:?	Nada molesto	Extremadamente molesto
25	Ataques		1—2—3—4—5
26	Dificultad de la memoria		1—2—3—4—5
27	Limitaciones laborales		1—2—3—4—5
28	Limitaciones sociales		1—2—3—4—5
29	Efectos físicos de la medicación anti-epiléptica		1—2—3—4—5
30	Efectos mentales de la medicación anti-epiléptica		1—2—3—4—5

¿cuan buena o mala piensa que es su salud? En la escala de abajo, el mejor estado imaginable es 100, y el peor estado imaginable es cero. Por favor, indique como se encuentra su salud señalando con un circulo un número en esta escala. Por favor, considere su epilepsia una parte de su salud cuando responda.



Comentarios. (Si hay alguno)

ANEXO 1.2.1 TABLA PARA CALIFICACION DE CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA

Dominio/numero de pregunta	1	2	3	4	5	6	subtotal	Puntuación total 0-100
Preocupación por las crisis								
11	0	20	40	60	80	100		
21	0	33.3	66.7	100	---	---		
22	0	50	100	---	---	---		
23	0	33.3	66.7	100	---	---		
25	100	75	50	25	0	---		
						total	+5=	
Calidad de vida en general								
1	Multiplicar respuesta por 10							
14	100	75	50	25	0	total	+2=	
Bienestar emocional								
3	0	20	40	60	80			
4	0	20	40	60	80			
5	100	80	60	40	20			
7	0	20	40	60	80			
9	100	80	60	40	20			
						Total	+5=	
Energía/fatiga								
2	100	80	60	40	20	0		
6	100	80	60	40	20	0		
8	0	20	40	60	80	100		
10	0	20	40	60	80	100		
						Total	+4=	
cognitivo								
12	0	20	40	60	80	100		
15	0	33.3	66.7	100	--	--		
16	0	20	40	60	80	100		
17	0	20	40	60	80	100		
18	0	20	40	60	80	100		
26	100	75	50	25	0	0		
						Total	+6=	
Efectos de la medicación								
24	0	33.3	66.7	100	--	--		
29	100	75	50	25	0	--		
30	100	75	50	25	0	--		
						total	+3=	
Funcionalidad social								
13	0	20	40	60	80	100		
19	0	25	50	75	100	--		
20	0	25	50	75	100	--		

27	100	75	50	25	0	--		
28	100	75	50	25	0	--		
						Total	+5=	

Escala	Resultado final		Subtotal
Preocupación por las crisis		X 0.08	=
Calidad de vida general		X 0.14	=
Bienestar emocional		X 0.15	=
Energía/fatiga		X 0.12	=
Función cognitiva		X 0.27	=
Efectos de medicación		X 0.03	=
Funcionalidad social		X 0.21	=
	Total		



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLITICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
(ADULTOS)**

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio:	Características familiares y calidad de vida en pacientes de 30 a 60 años de edad, con epilepsia, que acuden a la consulta externa de la UMF 220, Toluca						
Patrocinador externo (si aplica):	no						
Lugar y fecha:	Toluca, Estado de México a 17 de Enero 2013						
Número de registro:	F-2012/1502/033						
Justificación y objetivo del estudio:	Identificar características familiares y calidad de vida en pacientes de 30 a 60 años de edad, con epilepsia, que acuden a la consulta externa de la UMF 220, Toluca.						
Procedimientos:	Aplicación de cuestionario y hoja de recolección de datos						
Posibles riesgos y molestias:	ninguna						
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Integración a pláticas sobre calidad de vida y como mejorarla. Verificar si el tratamiento otorgado es el mas adecuado.						
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Se le proporcionara al paciente información sobre el resultado de su estudio.						
Participación o retiro:	voluntaria						
Privacidad y confidencialidad:	Los resultados son privados y confidenciales.						
En caso de colección de material biológico (si aplica):	<table border="1"><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>No autoriza que se tome la muestra.</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.</td></tr></table>	<input type="checkbox"/>	No autoriza que se tome la muestra.	<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.	<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.
<input type="checkbox"/>	No autoriza que se tome la muestra.						
<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.						
<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.						
Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):							
Beneficios al término del estudio:	Verificar si el tratamiento otorgado es el mas adecuado y la calidad de vida.						
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:							
Investigador Responsable:	Dra. Patricia Guadalupe Villegas Aguilar.						
Colaboradores:							
En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx							

Nombre y firma del sujeto

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo

Nombre, dirección, relación y firma

Nombre, dirección, relación y firma

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

Clave: 2810-009-013