

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

FACULTAD DE MEDICINA

METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN EN CIENCIAS DE LA SALUD



**EVALUACIÓN DEL CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD Y
ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN PACIENTE CON EPILEPSIA,
DURANTE LA TRANSICIÓN: ESTUDIO PILOTO EN EDAD COMPRENDIDA
DE 14 AÑOS HASTA LOS 18 AÑOS, EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO
“DR. JOSÉ ELEUTERIO GONZÁLEZ”.**

TESISTA: DRA. MARÍA DE LOS ÁNGELES OLIVARES GUTIÉRREZ

**Documento presentado como parte de los requisitos
para la obtención del grado de ESPECIALISTA EN NEUROLOGÍA
PEDIÁTRICA**

NOVIEMBRE 2025

Aprobación de la tesis

Este trabajo de investigación titulado:
"Evaluación del conocimiento de la enfermedad y adherencia al tratamiento en paciente con epilepsia durante la transición: estudio piloto en adolescentes de 14 a 18 años, realizada en el Hospital Universitario "Dr. José Eleuterio González".
fue revisado y aprobado por el Comité Académico correspondiente.



Directora de Tesis
Dra. Ana Luisa Carrión García



Coordinador de Enseñanza del Servicio de Neurología Pediátrica
Dra. en C. Adriana Carlota Cantú Salinas



Coordinador de Investigación del Servicio de Neurología
Dr. Med. Juan Fernando Góngora Rivera



Jefatura del Servicio de Neurología

Dra. en C. Beatriz Eugenia Chávez Luévano



Subdirector de Estudios de Posgrado

DR. Med. Felipe Arturo Morales Martínez



Evaluación del conocimiento de la enfermedad y adherencia al tratamiento en paciente con epilepsia durante la transición: estudio piloto en adolescentes de 14 a 18 años, realizada en el Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”.

La investigación se desarrolló en la consulta externa de Neurología Pediátrica, adscrita al Servicio de Neurología de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Nuevo León. El proceso contó con la dirección académica de la Dra. Ana Luisa Carrión García y con la participación de la Dra. Daniela Zacarías Ortiz como coasesora.

INDICE

i.	Agradecimiento	6
ii.	Dedicatoria	8
iii.	Lista de abreviaturas	10
iv.	Listado de Tablas	11
v.	Listado de Figuras	12
vi.	Resumen	13
vii.	Abstract	
I.	Introducción	15
II.	Justificación del Estudio	16
III.	Hipótesis de Trabajo	17
IV.	Objetivo General y Objetivos Específicos	18
V.	Materiales y Métodos	19
VI.	Resultados	21
VII.	Discusión	26
VIII.	Conclusiones Generales	29
IX.	Bibliografía Consultada	31
X.	Apéndices y Anexos	33
XI.	Copias de los artículos publicados	36
XII.	Breve resumen bibliográfico del autor	42

i. Agradecimiento

A Dios, mi origen, mi destino y mi sostén permanente. A Él, que ha guiado mis pasos aún cuando yo no comprendía el camino; a Él, que ha puesto luz donde solo había incertidumbre; a Él, que en cada momento de cansancio me concedió la fortaleza para continuar. Este trabajo, y cada logro que en mi vida he alcanzado, pertenecen antes a Su gracia que a mis esfuerzos. Nada habría sido posible sin Su presencia que me sostiene, sin Su sabiduría que me orienta y sin Su amor, que ha sido refugio en mis días de duda y fuerza en mis días de entrega. Le agradezco porque me ha permitido llegar hasta aquí, y entrego esta tesis a Su voluntad, con la certeza de que todo cuanto soy proviene de Él.

A mi familia, bendición que Dios ha puesto en mi camino, por su amor constante, por sus oraciones, por su confianza incluso en mis momentos de flaqueza. Gracias por sostenerme cuando parecía no tener fuerzas, por celebrarlo todo conmigo, y por recordarme siempre que Dios obra incluso en lo que parece pequeño.

A mis maestros y mentores del Departamento de Neurología, a quienes también considero instrumentos que Dios ha puesto para formarme, guiar me y acompañarme en esta vocación. A la **Dra. Ana Luisa Carrión García**, por su dirección cercana y su confianza; y la **Dra. Beatriz Eugenia Chávez Luevano**, por su tiempo, enseñanza y ejemplo. Les agradezco profundamente la paciencia, el rigor y la humanidad con los que me han acompañado.

A los adolescentes y sus familias, cuyo testimonio y participación han permitido que este proyecto se haga realidad. Agradezco la apertura con la que compartieron parte de su vida, permitiendo que este estudio aporte a una transición más humana y consciente para quienes viven con epilepsia.

A mis compañeros residentes y al equipo del Hospital Universitario "Dr. José Eleuterio González", quienes han sido apoyo fraternal, presencia constante y compañía verdadera a lo largo de este camino. Y sobre todo agradezco a esta

enorme y bella institución hospitalaria por permitirme integrarme y desarrollarme dentro de este espacio académico y hacer que mi sueño fuese posible.

Finalmente, ofrezco esta tesis como un acto de gratitud a Dios, por permitirme servir, aprender y crecer. Que todo lo aquí escrito y todo lo aprendido sea para Su gloria y para el bienestar de los pacientes a quienes he sido llamada a atender.

ii. Dedicatoria

A **Dios**, a quien entrego este logro con el corazón lleno de gratitud. Él fue mi sostén cuando dejé mi país, mi tierra y mis raíces. Él fortaleció mis manos cuando el cansancio quería vencerme, consoló mi espíritu cuando la distancia dolía y mantuvo firme mi propósito cuando mis fuerzas parecían agotarse. Sin Su presencia constante, sin Su amparo silencioso y sin Su fidelidad infinita, jamás habría podido levantarme cada día y seguir adelante. Este sueño nació de Su voluntad y se sostiene en Su misericordia.

A mi esposo, **Samy**, por ser mi compañero en cada decisión y cada renuncia. Gracias por creer en mí con una fe que muchas veces superó la que yo misma tenía. Por sostenerme a la distancia, por tu paciencia y por caminar conmigo aun cuando el camino se volvió exigente y desafiante.

A mis hijas, **Elizabeth** y **María José**, quienes representan mi mayor motivo y la inspiración más profunda de mi vida. Alejarme de nuestro país y separarme temporalmente de ustedes fue una renuncia que marcó mi corazón, pero también la fuerza que me impulsó a demostrarles que los sueños se alcanzan con constancia, coraje y fe. Cada logro de este camino lleva grabado su nombre, su luz y su amor.

A mis padres, **Guido** y **Alejandrina**, por enseñarme desde niña que la educación transforma, que la perseverancia abre caminos y que la fe sostiene incluso en los momentos de mayor incertidumbre. Este logro es tan suyo como mío.

A mi hermana **Karen**, que nunca dudó de que lo lograría. Por su confianza absoluta, por su amor sin medida y por recordarme, aun en la distancia, que era capaz de llegar hasta el final.

A mis compañeras y amigas **Diana** y **Leidy**, pilar fundamental durante mi residencia. Gracias por compartir conmigo jornadas interminables, noches

difíciles, aprendizajes, lágrimas, risas y la certeza de que no estaba sola. Tu presencia hizo este camino más humano y más llevadero.

A la **Dra. Beatriz Chávez**, ejemplo de liderazgo, fortaleza y vocación. Gracias por impulsarme siempre a avanzar, por creer en mi capacidad incluso cuando yo misma dudaba, y por ser una guía académica y humana en cada etapa de esta formación.

A mi familia ya todos mis hermanos, a quienes me acompañaron con amor incondicional desde lejos, gracias por sostener mi espíritu cuando la nostalgia se hacía profunda.

Dedico este trabajo con el alma agradecida, con la certeza de que cada sacrificio tuvo sentido y con el corazón lleno de fe en que Dios seguirá guiando mis pasos hacia donde Él quiera llevarme.

iii. Lista de abreviaturas

Abreviaturas y acrónimos empleados en el documento

- **CCI:** Carta de Consentimiento Informado
- **EEG:** Electroencefalograma
- **RM:** Resonancia Magnética
- **TAC:** Tomografía Axial Computarizada
- **SNC:** Sistema Nervioso Central
- **TRAQ:** Transition Readiness Assessment Questionnaire
- **EpiTRAQ:** Epilepsy Transition Readiness Assessment Questionnaire
- **HU:** Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”
- **TDAH:** Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad
- **AHF:** Antecedentes Heredo-Familiares
- **APP:** Antecedentes Personales Patológicos
- **α:** Alfa de Cronbach
- **X²:** Chi cuadrada
- **gl:** Grados de libertad
- **p:** Valor p como indicador de significancia estadística
- **MMAS-8:** Escala de Adherencia a la Medicación de Morisky, versión de 8 ítems

iv. **Lista de tablas**

Tabla 1. Comorbilidades en adolescentes con epilepsia durante la transición, clasificadas por grupo de edad (n = 60).

Tabla 2. Frecuencias de variables clínicas y sociales por grupo de edad en adolescentes con epilepsia (n = 60).

Tabla 3. Resultados de las asociaciones dicotómicas con la adherencia al tratamiento (χ^2 , p y prueba de Fisher).

Tabla 4. Consistencia interna (α de Cronbach) de las secciones del cuestionario de autocuidado y uso de servicios de salud en adolescentes y cuidadores.

v. **Lista de figuras**

Figura 1. Comparación pareada adolescente–cuidador en Comprensión de la salud y Uso de servicios de salud (medianas y rangos intercuartilares).

Figura 2. Importancia del conocimiento de la enfermedad por grupo de edad en adolescentes y cuidadores (prueba de Kruskal–Wallis)

Figura 3. Puntajes totales de conocimiento y autonomía de los adolescentes (mediana y rango intercuartilar).

Figura 4: Gráfica por edad

Figura 5: Gráfica por sexo

Figura 6: Gráfica de comorbilidades

Figura 7: Gráfica de peso

Figura 8: Gráfica de Talla

Figura 9: Gráfica de etiología de la epilepsia.

Figura 10: Gráfica de tiempo de evolución de epilepsia.

Figura 11. Gráfica pacientes capas de realizar actividad cotidiana.

vi. RESUMEN

La transición del sistema pediátrico hacia la atención en salud para adultos representa un periodo decisivo para los adolescentes con epilepsia, sobre todo en aquellos con trastornos del neurodesarrollo que pueden limitar su autonomía y continuidad en el tratamiento. Este estudio piloto tuvo como finalidad analizar el nivel de comprensión de su enfermedad, la adherencia terapéutica y los factores clínicos y psicosociales que podrían incidir en el proceso de transición en pacientes de 14 a 18 años atendidos en la consulta externa del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”.

Se desarrolló un estudio descriptivo transversal en una cohorte de 60 adolescentes con epilepsia. Se aplicó un cuestionario estructurado dirigido tanto a los participantes como a sus cuidadores, que permitió explorar el entendimiento de la enfermedad, el grado de autonomía y la capacidad para interactuar con los servicios de salud. Asimismo, se incorporó el análisis de comorbilidades y de variables clínicas y sociales. La confiabilidad interna del instrumento se verificó mediante el coeficiente alfa de Cronbach y se compararon las respuestas según la edad y entre las parejas adolescente–cuidador.

La comorbilidad más comúnmente identificada fue la discapacidad intelectual (51.7%), seguida de parálisis cerebral (10%) y de trastornos conductuales como ansiedad y TDAH (5%). Estas condiciones fueron más frecuentes en los participantes de menor edad. La adherencia al tratamiento mostró niveles elevados en todos los grupos etarios (76.9%–100%) y no presentó asociación significativa con las variables estudiadas, lo que sugiere que el seguimiento familiar continúa siendo el principal determinante del cumplimiento terapéutico.

En relación con las propiedades del instrumento, las secciones evaluadas alcanzaron valores de fiabilidad adecuados a excelentes: “Comprender la salud” obtuvo $\alpha=0.923$ en cuidadores y $\alpha=0.853$ en adolescentes, mientras que “Uso de servicios de salud” presentó consistencia aceptable. Se identificó una

diferencia estadísticamente significativa entre las respuestas de adolescentes y cuidadores respecto al conocimiento de la enfermedad ($p=0.003$), siendo los adolescentes quienes mostraron un nivel inferior de comprensión. No se observaron variaciones relevantes entre los diferentes grupos de edad en cuanto a la importancia o confianza percibida para el autocuidado.

Los hallazgos señalan que, aunque la adherencia terapéutica reportada es elevada, persisten limitaciones en la independencia funcional y en la comprensión de la enfermedad, particularmente entre quienes presentan comorbilidades del neurodesarrollo. Estas dificultades pueden comprometer una transición adecuada hacia la atención adulta. Por ello, se enfatiza la necesidad de implementar programas formales de transición que ofrezcan educación adaptada, estrategias ajustadas al perfil cognitivo y acompañamiento continuo durante el proceso.

Este estudio piloto constituye un punto de partida para investigaciones futuras con muestras más amplias y con herramientas complementarias que permitan profundizar en la evaluación de la adherencia y de la preparación para la transición, con el fin de fortalecer el proceso de integración al modelo de atención adulta en adolescentes con epilepsia.

vii. Abstract

I. Introducción

Atender a un adolescente con epilepsia, especialmente a partir de los 14 años, requiere anticipar y organizar adecuadamente su traslado al sistema de atención para adultos. Para lograr una transición eficaz, es indispensable comprender cómo evolucionan sus capacidades madurativas con el tiempo, así como las nuevas exigencias y cambios sociales que enfrentará, además de la posible variabilidad en la evolución clínica de su epilepsia.

La adolescencia corresponde a un periodo del desarrollo humano caracterizado por transformaciones profundas en aspectos físicos, cognitivos, emocionales y sociales. Durante esta etapa, los jóvenes desarrollan progresivamente habilidades para el pensamiento abstracto y comienzan a plantearse metas de largo plazo. Sin embargo, cada individuo presenta un ritmo distinto de maduración y una construcción personal del mundo que influye en la manera en que asume la responsabilidad sobre su propia salud.

Analizar el nivel de comprensión que tienen los adolescentes próximos a ser trasladados del sistema pediátrico al de adultos es un paso esencial para asegurar una transición adecuada y acorde con su etapa del desarrollo y sus necesidades específicas. Cuando este cambio se planifica con anticipación, de forma estructurada y con objetivos claros, se favorece su participación activa en el autocuidado, se fortalecen las habilidades necesarias para el proceso y se promueve tanto el cumplimiento terapéutico como su participación en las consultas de seguimiento en los distintos niveles de atención.

II. Justificación

La razón de realizar este estudio piloto es valorar el conocimiento que los adolescentes tienen sobre su enfermedad y su adherencia al tratamiento durante el proceso de transición, específicamente en el grupo de 14 a 18 años que acude a la consulta externa del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”.

En este grupo de pacientes, la atención médica debe iniciar desde etapas tempranas de la adolescencia e incluir una planificación individualizada acompañada del desarrollo progresivo de habilidades. Por ello surge la necesidad de aplicar un instrumento que permita identificar cuánto saben los jóvenes acerca de su epilepsia y qué tan adecuadamente cumplen con su tratamiento. Contar con esta información permite determinar si se encuentran preparados para integrarse al servicio de adultos y evitar que la transición ocurra de manera improvisada, lo cual podría generar complicaciones a corto o largo plazo.

Resulta indispensable reconocer el nivel de preparación con el que cuentan estos adolescentes, identificar las dificultades o necesidades que presentan y establecer qué comorbilidades pueden obstaculizar el proceso de transición. Asimismo, es relevante profundizar en los casos en los que dicho proceso no ha sido exitoso, con el propósito de obtener información útil que oriente estudios futuros enfocados en mejorar la transición.

Todo ello tiene como finalidad optimizar la atención que reciben estos jóvenes y garantizar que su transición hacia la atención adulta sea integral, adecuada y de calidad

III. Hipótesis

Hipótesis alterna (H_1)

Evaluar el nivel de comprensión que el adolescente tiene sobre su condición y el grado en que cumple su tratamiento facilitará una transición organizada y oportuna desde la atención pediátrica hacia el servicio de adultos.

Hipótesis nula (H_0)

La valoración del entendimiento de la condición y del cumplimiento terapéutico no contribuye al logro de una transición ordenada y a tiempo del adolescente del servicio pediátrico al de adultos.

IV. Objetivos

Objetivo general

Analizar el nivel de comprensión que los adolescentes de 14 a 18 años tienen sobre su condición epiléptica y el cumplimiento de su tratamiento durante el proceso de transición en el Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”.

Objetivos específicos

- 1.** Valorar el nivel de autonomía con el que cuentan los adolescentes para afrontar el proceso de transición.
- 2.** Identificar el tipo de epilepsia más frecuente en este grupo etario durante la transición hacia la atención adulta.
- 3.** Describir las comorbilidades que se presentan con mayor regularidad entre los adolescentes evaluados durante esta etapa de transición.

V. Materiales y métodos

Diseño del estudio

El proyecto se estructuró como un estudio con enfoque descriptivo y corte transversal, desarrollado bajo un modelo observacional.

Población de estudio

La población estuvo conformada por adolescentes de 14 a 18 años con diagnóstico de epilepsia, atendidos en la consulta externa del área de Neurología Pediátrica del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”.

Criterios de Inclusión

- Adolescentes dentro del rango de 14 a 18 años al momento de la evaluación.
- Diagnóstico confirmado de epilepsia.
- Pacientes que continuaran su proceso de transición dentro de la misma institución hospitalaria.

Criterios de Exclusión

- Adolescentes cuya residencia se encuentre fuera del estado de Nuevo León.
- Pacientes que reciban atención médica en otra institución o en un centro distinto al Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”.

Criterios de Eliminación

- Pacientes que decidan suspender su participación en cualquier momento del estudio.
- Cambio en el lugar asignado para llevar a cabo su transición, en caso de que ocurra en una institución distinta al Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”

Instrumento

Se empleó un cuestionario estructurado como medio principal para la obtención de información.

Procedimiento

La aplicación del cuestionario se realizará a adolescentes de 14 a 18 años con diagnóstico de epilepsia, o en su caso, a sus tutores. La evaluación tendrá lugar dentro del área de consulta externa del servicio de Neurología del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”, una vez obtenido el consentimiento o asentimiento informado correspondiente.

El instrumento está conformado por 26 preguntas cerradas y requiere entre 5 y 8 minutos para completarse. Su contenido se redactó utilizando un lenguaje claro y accesible, con el fin de asegurar que los participantes puedan responderlo adecuadamente y sin dificultad.

VI. Resultados

Se estudiaron 60 adolescentes con diagnóstico de epilepsia, con edades entre 14 y 18 años, quienes recibieron atención en el área de consulta externa del servicio de Neurología Pediátrica del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”. Se examinaron múltiples variables clínicas y sociales, comorbilidades, etiología de la epilepsia, adherencia al tratamiento, autonomía funcional y el nivel de comprensión que tenían sobre su condición epiléptica, con el propósito de determinar su grado de preparación para la transición al servicio de adultos.

1. Identificar el grado de entendimiento que el paciente posee acerca de su condición epiléptica y su capacidad para desenvolverse de manera autónoma

1.1 Fiabilidad interna del cuestionario

Las secciones del cuestionario mostraron consistencia interna adecuada a excelente:

Sección	Alpha de Cronbach	Interpretación
Comprender la salud (cuidadores)	0.923	Excelente
Comprender la salud (adolescentes)	0.853	Buena
Uso de servicios de salud (cuidadores)	≈ 0.700	Aceptable
Uso de servicios de salud (adolescentes)	0.796	Aceptable

1.2 Conocimiento de la enfermedad (comparación adolescente–cuidador)

- Se encontró diferencia significativa en la sección *Comprender la salud* ($p = 0.003$).
→ Los cuidadores mostraron mejor conocimiento de la enfermedad que los adolescentes.

- En Uso de servicios de salud, **no hubo diferencias significativas** entre ambos grupos.

1.3 Importancia y confianza para el autocuidado

Las respuestas de importancia y confianza, evaluadas por Kruskal–Wallis:

- No mostraron diferencias significativas por edad ni en adolescentes ni en cuidadores.

1.4 Autonomía funcional

Para evaluar independencia en actividades de la vida diaria:

- 29 pacientes (87.9%) fueron funcionalmente independientes.
- 4 pacientes (12.1%) no lograron autonomía suficiente.

La independencia fue mayor a los 15 años (78.6%) y menor a los 14 años (28.6%).

2. Identificar el tipo de epilepsia más frecuente

La clasificación etiológica de la epilepsia mostró:

- **Epilepsia estructural:** 32 pacientes (53.3%)
- **Epilepsia de causa desconocida:** 23 pacientes (38.3%)
- **Epilepsia genética:** 5 pacientes (8.3%)

→ La etiología predominante fue la **epilepsia estructural**.

3. Identificar las comorbilidades más frecuentes

Las comorbilidades encontradas fueron:

- **Discapacidad intelectual:** 31 (51.7%)
- **Parálisis cerebral:** 6 (10%)

- **Ansiedad:** 3 (5%)
- **TDAH:** 3 (5%)
- **Obesidad:** 4 (6.7%)

Comorbilidades menos frecuentes, cada una con 2 casos (3.3%):

- Microcefalia
- Craneosinostosis
- Hemiparesia
- Holoprosencefalía
- Hipoacusia
- Microftalmia

Además se reportó 1 caso (1.7%) de amaurosis.

Las comorbilidades fueron más comunes en los grupos de 14 y 15 años.

4. Antecedentes familiares y personales

Antecedente familiar de epilepsia

- Sí: 13 pacientes (21.7%)
- No: 47 pacientes (78.3%)

Enfermedad congénita

- Sí: 12 pacientes (20%)
- No: 48 pacientes (80%)

Enfermedad durante el desarrollo

- Sí: 23 pacientes (38.3%)
- No: 37 pacientes (61.7%)

Neurodesarrollo global

- Adecuado: 32 pacientes (53.3%)
- Alterado: 28 pacientes (46.7%)

5. Tiempo de evolución de la epilepsia

- El tiempo promedio de evolución de la epilepsia en los pacientes estudiados fue de 7.3 años.

6. Tratamiento antiepiléptico

Distribución del número de fármacos antiepilepsia utilizados:

- Monoterapia: 25 pacientes (41.7%)
- Biterapia: 18 pacientes (30%)
- Triterapia: 10 pacientes (16.7%)
- Cuatro fármacos: 4 pacientes (6.7%)
- Seis fármacos: 3 pacientes (5%)

7. Asociación entre adherencia y variables clínicas

Se analizaron:

- Independencia
- Neurodesarrollo
- Enfermedad congénita
- Antecedente familiar
- Escolaridad
- Enfermedad en el desarrollo
- Comorbilidades asociadas

En todos los casos:

- No se encontraron asociaciones significativas
($p > 0.05$ en χ^2 y prueba exacta de Fisher)

8. Distribución clínica por edad

Independencia funcional

- Mayor a los 15 años (78.6%)
- Menor a los 14 años (28.6%)

Neurodesarrollo adecuado

- Mayor a los 16–17 años (69.2–70%)

VII. Discusión

En este estudio piloto se observó una adherencia terapéutica elevada en todos los grupos etarios, con porcentajes superiores al 90% en la mayoría de los adolescentes. Aunque inicialmente este comportamiento podría interpretarse como un adecuado autocuidado, es más probable que refleje una supervisión familiar constante en lugar de una autonomía plenamente desarrollada. Este fenómeno coincide con lo descrito en otras series pediátricas, donde la adherencia se mantiene alta mientras el cuidador conserva un papel activo en el manejo cotidiano de la enfermedad. En este sentido, la elevada adherencia observada en nuestra cohorte subraya la importancia del acompañamiento familiar, pero también evidencia la necesidad de impulsar un proceso de transición que promueva el autocontrol y la responsabilidad individual del adolescente.

Las comorbilidades del neurodesarrollo fueron altamente prevalentes, destacando la discapacidad intelectual, presente en más de la mitad de los participantes. Estas condiciones limitan la adquisición de habilidades funcionales, afectan el entendimiento de la enfermedad y dificultan el desarrollo de la independencia necesaria para un manejo más autónomo en la vida adulta. La evidencia disponible señala que las comorbilidades cognitivas constituyen **una de las barreras más relevantes en el proceso de transición**, ya que interfieren tanto en la participación en decisiones médicas como en la ejecución de actividades que requieren organización y autocuidado.

Las herramientas de evaluación utilizadas en este estudio mostraron **un nivel de fiabilidad interno considerado satisfactorio**, con valores de alfa de Cronbach entre 0.79 y 0.92. Este grado de consistencia es comparable con lo reportado en validaciones internacionales del TRAQ 5.0 y en estudios realizados en poblaciones hispanas, lo que respalda la pertinencia del instrumento en nuestro contexto. Contar con escalas confiables es fundamental en escenarios de transición, donde la interpretación de los resultados debe

reflejar con precisión la capacidad del adolescente para afrontar las demandas del cuidado adulto.

Un hallazgo relevante fue la diferencia en la comprensión de la enfermedad entre cuidadores y adolescentes. Los cuidadores demostraron un conocimiento significativamente mayor ($p = 0.003$), lo que revela una brecha importante entre lo que el joven percibe que sabe y lo que realmente comprende sobre su diagnóstico, tratamiento y necesidades futuras. Esta discrepancia resalta la importancia de incluir intervenciones educativas dirigidas específicamente al adolescente, idealmente personalizadas y ajustadas a sus capacidades cognitivas. La presencia de comorbilidades cognitivas hace aún más necesario contar con un acompañamiento estructurado que permita reforzar conceptos esenciales antes de la transición.

La etiología estructural fue la predominante en la cohorte, coherente con la alta prevalencia de alteraciones del neurodesarrollo y condiciones congénitas observadas en los participantes. Este perfil clínico podría explicar la mayor carga de discapacidad funcional y la dificultad para alcanzar independencia total en algunos adolescentes. Sin embargo, una parte importante de los participantes logró mantener asistencia escolar regular y cierto nivel de independencia, lo que demuestra que, aun en presencia de comorbilidades, existen oportunidades para fortalecer las habilidades de autocuidado mediante intervenciones adecuadas.

Finalmente, la ausencia de asociaciones significativas entre la adherencia y las variables clínicas analizadas puede relacionarse con el tamaño de muestra propio de un estudio piloto y con la diversidad de diagnósticos incluidos. No obstante, los hallazgos permiten identificar áreas prioritarias que requieren fortalecimiento: educación sobre la enfermedad, apoyo cognitivo, entrenamiento en habilidades prácticas para el autocuidado y establecimiento de un plan de transición progresivo.

En conjunto, **los hallazgos obtenidos en este trabajo enfatizan la importancia de establecer programas estructurados de transición**, individualizados y sensibles a las necesidades específicas de los adolescentes con epilepsia, en especial aquellos con comorbilidades neurocognitivas. Dichos programas deben integrar intervenciones educativas sistemáticas, participación activa del cuidador y una evaluación periódica de las habilidades de autocuidado, con el propósito de facilitar una transición segura, eficaz y adecuada a las exigencias del sistema de salud del adulto.

VIII. Conclusiones

El perfil clínico y psicosocial de los adolescentes evaluados mostró una adherencia terapéutica elevada, acompañada de un nivel limitado de autonomía. Este comportamiento parece estar fuertemente influido por comorbilidades del neurodesarrollo —particularmente la discapacidad intelectual— que dificultan la adquisición de habilidades funcionales necesarias para el autocuidado y pueden entorpecer una transición adecuada hacia los servicios de atención del adulto.

Los instrumentos utilizados para valorar el conocimiento, la autonomía y la preparación para la transición demostraron un grado de fiabilidad interna considerado satisfactorio, con coeficientes alfa de Cronbach que respaldaron su estabilidad en esta población. Estos resultados confirman su utilidad como herramientas válidas para evaluar competencias relacionadas con la transición en contextos clínicos similares.

La brecha observada entre cuidadores y adolescentes en cuanto a la comprensión de la enfermedad destaca la necesidad de fortalecer intervenciones educativas dirigidas directamente al joven. La menor comprensión del adolescente —especialmente cuando existe comorbilidad cognitiva— subraya la importancia de implementar estrategias de enseñanza individualizadas, acordes con su capacidad cognitiva y con el apoyo familiar disponible.

Los resultados obtenidos en esta investigación resaltan la necesidad de integrar educación estructurada sobre la enfermedad y el tratamiento como componente esencial del proceso de transición. Promover el entendimiento de su condición, favorecer el autocuidado y reforzar habilidades funcionales puede facilitar un cambio más seguro y eficaz hacia los servicios de adultos.

Para futuros trabajos, sería conveniente incrementar el número de participantes y complementar la evaluación de adherencia con herramientas

objetivas como la escala MMAS-8. Esto permitiría aumentar la validez de los resultados, explorar diferencias entre grupos etarios o etiologías específicas y profundizar en los elementos que intervienen en la adquisición de autonomía en adolescentes con epilepsia.

IX. Bibliografía

1. Geerlings RPJ, Aldenkamp AP, Gottmer-Welschen LMC, de With PHN, Zinger S, van Staa AL, et al. Evaluation of a multidisciplinary epilepsy transition clinic for adolescents. *Eur J Paediatr Neurol.* 2016 Jan.
2. Zupanc ML. Models of Transition. *Semin Pediatr Neurol.* 2020. doi:10.1016/j.spen.2020.100853.
3. Moreno-Galdó A, Regné-Alegret MC, Aceituno-López MA, Camprodón-Gómez M, Martí-Beltrán S, Lara-Fernández R, et al. Implementation of programmes for the transition of adolescents to adult care. *An Pediatr (Barc).* 2023 Nov 27. Available from: www.analesdepediatria.org
4. Gosealink RJM, Olsson I, Malmgren K, Reilly C. Transition to adult care in epilepsy: A systematic review. *Seizure.* 2022;101:52–59.
5. Rodriguez Lara-Macaraeg B, Cardinalan A, Bermejo BG. Transition readiness of adolescents to adult health care. Baguio General Hospital and Medical Center. 31 July 2023.
6. Sawicki GS, Lukens-Bull K, Yin X, Demars N, Huang I, Livingood W, et al. Measuring the Transition Readiness of Youth with Special Healthcare Needs: Validation of the TRAQ. *J Pediatr Psychol.* 2009;36(2):160–171. doi:10.1093/jpepsy/jsp128.
7. Clark SJ, Beimer NJ, Gebremariam A, Fletcher LL, Patel AD, Carbone L, et al. Validation of EpiTRAQ, a transition readiness tool for adolescents and young adults with epilepsy. 2020. doi:10.1002/epi4.12427.
8. Jung SY, Yu SW, Lee KS, Yi YY, Kang JW. Transition from pediatric to adult care among patients with epilepsy: Cross-sectional surveys in Korea. 2022 Jun 27. doi:10.1002/epi4.12621.
9. Toledo M, Poza JJ, Becerra JL, Eirís J, Fons C, Ruiz-Falcó ML, et al. Delphi consensus on the transition from paediatric to adult epilepsy care. *Neuropediatrics.* 2024. doi:10.1016/j.neurop.2024.100155.
10. Cleverley K, Davies J, Allemang B, Brennenstuh S. Validation of the TRAQ 5.0 for youth in mental health services. 2022 Jun 21. doi:10.1111/cch.13035.

11. Wood DL, Sawicki GS, Miller D, Smotherman C, Lukens-Bull K. The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): Factor Structure and Reliability. 2014. Available at: <https://www.researchgate.net/publication/263530940>
12. Oguni H, Ito S, Nishikawa A, Otani Y, Nagata S. Transition from pediatric to adult care in a Japanese cohort of childhood-onset epilepsy. *Seizure.* 2021;88:1–6.
13. Vacca M, Fernandes M, Veronese L, Ballesio A, Cerminara C, Galasso C, et al. Clinical, Sociodemographic, and Psychological Factors Associated with Transition Readiness in Patients with Epilepsy. *Brain Sci.* 2024;14(1):21.
14. Camfield PR, Camfield CS. What Happens to Children With Epilepsy When They Become Adults? Some Facts and Opinions. *Pediatr Neurol.* 2014;51(1):17–23.
15. Bezerra DF, Alessi R, Andrade DM, Wajnsztejn R, Akerman M. Translation and cross-cultural adaptation of the epilepsy transition readiness checklist for Brazil. *Clinics.* 2024;79:100432.
16. Ackermann S, Le Roux S, Wilmshurst JM. Epidemiology of children with epilepsy at a tertiary center in South Africa. *Seizure.* 2019;70:82–89.
17. Adisu MA, Zemariam AB, Derso YA, et al. Global patterns and predictors of anti-seizure medication adherence in pediatric epilepsy: A systematic review and meta-analysis. *Epilepsy Behav.* 2025;172:110544.
18. González F, Roizen M, Rodríguez Celín M de LM, et al. Validation of the Argentine Spanish TRAQ. *Arch Argent Pediatr.* 2017;115(1):18–27.
19. Killackey T, Nishat F, Elsman E, Lawson E, Kelenc L, Stinson JN. Transition readiness measures in adolescents with chronic illness: Scoping review. *Health Care Transit.* 2023;1:100022.
20. De las Cuevas C, Peñate W. Psychometric properties of the MMAS-8 in Spanish. *Int J Clin Health Psychol.* 2015;15(2):121–129.

X. Apendices y Anexos

X.I Formato para la obtención de información

Información general del participante

Iniciales del nombre paciente:

Numero del registro:

1. Edad: _____

2. Sexo: _____

3. Antecedente familiar de epilepsia:

Si _____

No _____

4. Si la respuesta es sí:

familiar en que grado de consanguinidad

1er grado _____

2 do grado _____

3er grado _____

5. Enfermedad congénita

Si _____

No _____

6. Enfermedad durante el desarrollo

Si _____

No. _____

7.Neurodesarrollo adecuado

Si _____

No _____

8.Regresión del neurodesarrollo

Si _____

No _____

9.Epilepsia

Si_____

No_____

10. Tipo de epilepsia sindromática

11.Tipo de crisis _____

12.Tiempo de evolución de epilepsia. _____

13.Numero de fármacos anticrisis

14.Fármaco anticrisis de inicio

15.Describir fármacos actuales

16.Apego al tratamiento

Si _____

No _____

17. Enfermedades concomitantes

Si _____

No _____

Si tu respuesta es si, que tipo de enfermedad concomitantes

18. Es independiente

Si _____

No _____

19. Asiste a la escuela o preparatoria

Si _____

No _____

20. Electroencefalograma

21. Estudio de imagen cerebral

22. Estudio genético

Si _____

No _____

XI. Biografía del tesista

Dra. María de los Ángeles Olivares Gutiérrez obtuvo el título de Médico Cirujano en Honduras, donde también completó la Especialidad en Pediatría, consolidando una formación clínica orientada al cuidado integral del paciente infantil. Posteriormente, continuó su desarrollo profesional en México, incorporándose a la Residencia de Neurología Pediátrica en el Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González” de la Universidad Autónoma de Nuevo León.

A lo largo de su trayectoria, ha demostrado particular interés en la epilepsia pediátrica, los trastornos del neurodesarrollo y los procesos de transición del cuidado pediátrico al adulto en enfermedades neurológicas crónicas. Su práctica clínica y académica se ha caracterizado por el compromiso con la atención especializada, la actualización continua y la integración de herramientas evaluativas modernas para apoyar la autonomía y el autocuidado en pacientes adolescentes.

La presente tesis forma parte de su línea de investigación en modelos de transición en epilepsia pediátrica, con énfasis en el análisis del conocimiento, adherencia y preparación del paciente para su integración al sistema de salud del adulto, contribuyendo al fortalecimiento de estrategias institucionales para la continuidad del cuidado neurológico.