

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

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a large, circular emblem in the background. It features a central figure of a man on horseback, surrounded by various heraldic symbols including castles, lions, and a crown. The Latin motto "CETERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACADEMIA COACTEMALENSIS INTER" is inscribed around the perimeter of the seal.

**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS  
CON EPILEPSIA**

**JOSÉ ANDRÉS MAZARIEGOS RECINOS**

**Tesis  
Presentada ante las autoridades de la  
Escuela de Estudios de Postgrado de la  
Facultad de Ciencias Médicas  
Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría  
Para obtener el grado de  
Maestro en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría**

**Marzo 2021**



ESCUELA DE  
ESTUDIOS DE  
POSTGRADO

# Facultad de Ciencias Médicas

## Universidad de San Carlos de Guatemala

PME.OI.124-2021

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

HACE CONSTAR QUE:

El (la) Doctor(a): José Andrés Mazariegos Recinos

Registro Académico No.: 200930840

No. de CUI : 2047361531003

Ha presentado, para su EXAMEN PÚBLICO DE TESIS, previo a otorgar el grado de Maestro(a) en Ciencias Médicas con Especialidad en **Pediatría**, el trabajo de TESIS **CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON EPILEPSIA.**

Que fue asesorado por: Dr. Carlos Humberto Amezcuita, MSc.

Y revisado por: Dr. Fabio Arturo Recinos López, MSc.

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

Guatemala, 07 de noviembre de 2020.

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

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



/rdjgs

2ª. Avenida 12-40, Zona 1, Guatemala, Guatemala

Tels. 2251-5400 / 2251-5409

Correo Electrónico: especialidadesfacmed@gmail.com

Ciudad de Guatemala, 01 de junio del 2020

Doctor

**FABIO ARTURO RECINOS LOPEZ**

Docente Responsable

Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría

Instituto Guatemalteco de Seguridad Social - IGSS

Presente.

Respetable Dr. Recinos:

Por este medio informo que he revisado a fondo el informe final de graduación que presenta el doctor **JOSE ANDRES MAZARIEGOS RECINOS** carné **200930840**, de la carrera de Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría, el cual se titula "**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIATRICOS CON EPILEPSIA**".

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

Atentamente,



**DR. CARLOS HUMBERTO AMEZQUITA MSc.**

Asesor de Tesis

Ciudad de Guatemala, 01 de junio del 2020

Doctora

**MARÍA VICTORIA PIMENTEL MORENO MSc**

Coordinadora Específica IGSS - EEP  
Programa de Maestrías y Especialidades  
Escuela de Estudios de Postgrado

Respetable Dra. Pimentel:

Por este medio informo que he revisado a fondo el informe final de graduación que presenta el doctor **JOSE ANDRES MAZARIEGOS RECINOS** carné **200930840**, de la carrera de Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría, el cual se titula "**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIATRICOS CON EPILEPSIA**".

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

Atentamente,



Dr. FABIO A. RECINOS  
COLEGIADO 6230

**DR. FABIO ARTURO RECINOS LOPEZ MSc**

Revisor de Tesis



# Facultad de Ciencias Médicas Universidad de San Carlos de Guatemala

DICTAMEN.UIT.EEP.168-2020  
20 de julio de 2020

Doctor

**Fabio Arturo Recinos López, MSc.**

Docente Responsable

Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría

Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

Doctor Recinos López:

Para su conocimiento y efecto correspondiente le informo que se revisó el informe final del médico residente:

*José Andrés Mazariegos Recinos*

De la Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría, registro académico 200930840. Por lo cual se determina Autorizar solicitud de examen privado, con el tema de investigación:

*“Calidad de vida en pacientes pediátricos con Epilepsia”*

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

**Dr. Luis Alfredo Ruiz Cruz, MSc.**  
Unidad de Investigación de Tesis  
Escuela de Estudios de Postgrado

c.c. Archivo  
LARC/karin

## INDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN.....	i
ABSTRAC.....	ii
I. INTRODUCCIÓN .....	1
II. ANTECEDENTES .....	3
III. OBJETIVOS .....	19
IV. MATERIAL Y MÉTODOS.....	20
V. RESULTADOS .....	27
VI. DISCUSION Y ANALISIS .....	33
6.1 Conclusiones.....	35
6.2 Recomendaciones.....	36
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	37
VIII. ANEXOS .....	41

## INDICE DE TABLAS

Tabla No. 1.....	27
Tabla No. 2.....	27
Tabla No. 3.....	28
Tabla No. 4.....	28
Tabla No. 5.....	29
Tabla No. 6.....	29
Tabla No. 7.....	30
Tabla No. 8.....	30
Tabla No. 9.....	31
Tabla No. 10.....	31

## INDICE DE GRÁFICA

Gráfica No. 1.....	32
--------------------	----

## RESUMEN

**Introducción:** Aproximadamente, 50 millones de personas en el mundo viven con epilepsia, en Guatemala 350 mil habitantes la padecen. En el IGSS no se cuenta con este tipo de estudio en pediatría, a pesar de que el 2016 atendieron como primera consulta 650 pacientes, evidenciando 5% de aumento.

**Objetivo:** Determinar la calidad de vida, según la escala de CAVE, en los pacientes epilépticos.

**Metodología:** Se realizó un estudio descriptivo-prospectivo acerca de la calidad de vida de los pacientes epilépticos que asistieron a la consulta externa de neurología pediátrica en el Hospital General de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social durante el 1 de enero del año 2018 al 30 de junio del año 2019. **Resultados:** El 62% de los pacientes fueron de sexo masculino y el 60% estuvieron en edades de 9 a 12 años. El aprendizaje según los padres fue clasificado como moderado en el 53% y la conducta como sobre activa en 59%. La asistencia escolar fue buena; es decir que la inasistencia fue menor a 7 días por trimestre en 21%. La percepción de vida del paciente epiléptico en cuanto aprendizaje, asistencia escolar, conducta, autonomía, no es afectada por la epilepsia, pero en lo que es la relación social si se ve afectada. **Conclusiones:** La calidad de vida del paciente epiléptico se ve afectada únicamente en el área social en 56%. La calidad de vida global de los pacientes epilépticos fue muy buena.

**PALABRAS CLAVES:** calidad de vida, CAVE, epilepsia, descriptivo-prospectivo.

## ABSTRAC

**Introduction:** Approximately 50 million people in the world live with epilepsy, in Guatemala 350 thousand inhabitants suffer from it. The IGSS does not have this type of study in pediatrics, despite the fact that in 2016 650 patients attended the first consultation, showing a 5% increase. **Objective:** To determine the quality of life, according to the CAVE scale, in epileptic patients. **Methodology:** A descriptive-prospective study was carried out on the quality of life of epileptic patients who attended the pediatric neurology outpatient clinic at the General Hospital for Diseases of the Guatemalan Social Security Institute from January 1, 2018 to 30. June 2019. **Results:** 62% of the patients were male and 60% were between the ages of 9 and 12 years. Learning according to parents was classified as moderate in 53% and behavior as over active in 59%. School attendance was good; that is, the absence was less than 7 days per quarter in 21%. The perception of life of the epileptic patient in terms of learning, school attendance, behavior, autonomy, is not affected by epilepsy, but in what is the social relationship if it is affected. **Conclusions:** The quality of life of the epileptic patient is only affected in the social area in 56%. The overall quality of life of the epileptic patients was very good.

**KEY WORDS:** quality of life, CAVE, epilepsy, descriptive-prospective.

## I. INTRODUCCIÓN

La epilepsia se define como una descarga excesiva de las neuronas cerebrales, que se caracterizan por una predisposición del cerebro para generar crisis convulsivas. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) es una enfermedad cerebral crónica que afecta a personas de todos los países y que se caracteriza por convulsiones recurrentes. (1)

Aproximadamente, 50 millones de personas en el mundo viven con epilepsia, haciéndola una de las enfermedades neurológicas más comunes a nivel mundial y de gran relevancia sanitaria y social en América Latina y el Caribe (ALC). (1)

La epilepsia a nivel mundial tiene una incidencia de 2.4 millones anual, con una proporción actual de 4 a 10 por cada 1000 personas, siendo esto mayor en países de ingresos económicos bajos y medios de 7 a 10 por cada 1000 personas. La OMS señala que la epilepsia es una patología que tiene muchos efectos sociales en discriminación y estigmatización y que a menudo es más difícil vencer la repercusión social en la vida del paciente que el control de las propias convulsiones que se originan en la epilepsia. (1) Ya que estos pacientes frecuentemente son objeto de prejuicios, generando repercusiones en el ámbito familiar, escolar, emocional y personal. Por lo que a nivel internacional genero interés en diversos investigadores para obtener datos sobre la repercusión en la calidad de vida de los pacientes que padecían de epilepsia. (2) Definiendo calidad de vida la OMS como la percepción del individuo en su posición en la vida, así como en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive. Aclarando que calidad de vida es un concepto difícil y amplio de establecer ya que varía según el ámbito y el campo en que se defina. (3)

Por lo que en los últimos años se han elaborado cuestionarios o escalas en las cuales los paciente o padres responden preguntas que se relacionan con las manifestaciones clínicas de la epilepsia en la vida diaria, sus emociones respecto a ellas, su desempeño y sus relaciones sociales. Dado que muchas instituciones, organizaciones a nivel mundial han dedicado estudios de investigación para encontrar o elaborar un cuestionario que investigue los aspectos antes citado, han surgido una variedad de escalas, pero de las cuales la escala calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia (CAVE), es la que mayor afinidad ha tenido en valorar la calidad de vida en la población pediátrica, siendo un cuestionario diseñado en España en idioma español valorando esferas como la conducta, asistencia escolar,

aprendizaje, autonomía personal, frecuencia e intensidad de las crisis convulsivas, relación social así como la opinión de los padres sobre el control médico de la epilepsia. (4)

En Guatemala el número aproximado de personas que padecen esta patología es de más de 350 mil habitantes, (1) a nivel del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social en el área de la consulta externa de neurología pediátrica del Hospital General de Enfermedades para el año 2016 se atendió por primera vez con el diagnóstico de epilepsia a 650 pacientes, evidenciando que hubo un aumento de pacientes con esta patología del 5% anual en los tres años previos al 2016.

De igual forma como surge el interés a nivel internacional para determinar la calidad de vida de estos pacientes, en el año 2015 la asociación Lirios realiza un estudio en pacientes epilépticos en edad adulta sobre la importancia de identificar la percepción de estos pacientes, evidenciando que percibieron una media de calidad de vida, afectando factores como salud psicológica y física, así también el área social y ambiental. (5) Sabiendo que a nivel del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social y en el departamento de pediatría del Hospital General de Enfermedades no se cuenta aún con algún estudio en calidad de vida de los pacientes atendidos en cualquier especialidad, pero específicamente en el área de consulta externa de neurología pediátrica, se realizó un estudio descriptivo prospectivo en niños de 5 a 15 años que asistieron a la consulta externa de neurología pediátrica del Hospital General de Enfermedades.

El estudio permitió describir la calidad de vida de los pacientes atendidos en la consulta externa de neurología pediátrica, identificando los factores que afectaron en una calificación no favorable en los ítems de la escala calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia (CAVE), así también caracterizar al paciente epiléptico según la edad, sexo y tipo de crisis epiléptica.

La calidad de vida de los pacientes del estudio se determinó que es muy buena, siendo de las ocho variables de la escala de CAVE, la variable social la más afectada y dentro de la caracterización de los pacientes se evidenció que la mayor parte de la población presento crisis epilépticas de tipo focal y que estuvieron comprendidas entre los 9 y 12 años de edad, con predominio en el sexo masculino.

## II. ANTECEDENTES

### 2.1 Epilepsia

Cuando hablamos de epilepsia nos referimos a un trastorno crónico no transmisible del cerebro que afecta a personas de todas las edades. Aproximadamente, 50 millones de personas en el mundo viven con epilepsia, haciéndola una de las enfermedades neurológicas más comunes a nivel global. Esta patología es un trastorno neurológico de gran relevancia sanitaria y social en América Latina y el Caribe (ALC), su diagnóstico es esencialmente clínico y puede ser realizado en contextos no especializados como el de la atención primaria y así la gran mayoría de las personas con esta condición pueden llevar una vida normal si reciben el tratamiento apropiado. (1,6)

Es importante mencionar cómo se comporta esta patología a nivel mundial, ya que alrededor de 2.4 millones de personas son diagnosticadas con epilepsia cada año y en la actualidad, la proporción estimada de la población con epilepsia está entre 4 y 10 por cada 1000 personas. Sin embargo, mencionan en algunos estudios que países de ingresos bajos y medios sugieren que la proporción es mucho mayor, entre 7 y 14 por cada 1000. (1) Es importante mencionar que buena parte de este aumento es porque en países subdesarrollados la epilepsia continúa siendo una enfermedad que se percibe de manera estigmatizada, discriminatoria y excluyente. (7)

La epilepsia se define como una descarga excesiva de las neuronas cerebrales, caracterizada por la predisposición persistente del cerebro para generar crisis epilépticas, asociadas a diversas manifestaciones clínicas. (1) Se dice que durante una crisis epiléptica la red neuronal muestra típicas oscilaciones que frecuentemente se van propagando a través del cerebro, esas oscilaciones se pueden observar a través del electroencefalograma. Las crisis son impredecibles ya que tiene un inicio súbito, transitorias porque son de corta duración ya que en raras ocasiones se prolongan más allá de los 5 minutos. Esta patología su diagnóstico en gran parte suele ser de forma histórica ya que en ocasiones el médico puede presenciar una crisis y porque en la gran mayoría de los casos esta condición es diagnosticada en base al relato por parte del acompañante, familiar o del mismo paciente. (8)

Es importante mencionar que la clasificación internacional de las crisis epilépticas de 1981 considera tres grupos de crisis: Las parciales o focales, las crisis generalizadas y las no clasificadas. (1)

Según esta clasificación se dice que las crisis parciales son definidas como aquellas en que las primeras manifestaciones clínicas y electrográficas indican la activación inicial de un sistema de neuronas limitado a una parte de un hemisferio cerebral y estas se pueden originar en las estructuras subcorticales. Este tipo de crisis se suele subdividir en (1,9):

Crisis Focales simples	Son aquellas crisis en las cuales se conserva la conciencia y existe memoria de los síntomas y signos que presenta el paciente una vez ha finalizado las crisis, y puede ser capaz de describirlas.
Crisis Focales complejas	Es cuando la conciencia no está preservada, por lo que se compromete la capacidad de recordar, por parte del paciente lo que ocurrió. Además, este tipo de crisis es seguido de un periodo de amnesia.

Cuando hablamos de las crisis generalizadas son aquellas en que las primeras manifestaciones clínicas indican el compromiso inicial de ambos hemisferios cerebrales y las cuales se puede originar de estructuras corticales y subcorticales, estas suelen ser asimétricas. Las crisis generalizadas suelen clasificarse en (1,9):

Crisis Clónicas	Causan movimientos bruscos repetidos de los músculos en ambos lados del cuerpo.
Crisis Tónicas	Causan rigidez de los músculos del cuerpo, generalmente aquellos de la espalda, las piernas y los brazos.
Crisis tónico-clónico	Causan una combinación de síntomas, entre los que incluyen, rigidez del cuerpo y movimientos bruscos repetidos de los brazos, las piernas o ambos, así como pérdida del conocimiento.
Crisis Mioclónicas	Causan movimientos bruscos o sacudidas en la parte superior del cuerpo, los brazos o las piernas.

En relación a los síndromes epilépticos es importante mencionar que, así como hay muchos tipos diferentes de crisis, también hay muchos tipos diferentes de epilepsia. Se han identificado cientos de síndromes epilépticos diferentes, pero en esta ocasión solo mencionaremos sobre los de mayor relevancia, siendo estos el síndrome de West y síndrome de Lennox Gastaut. Algunos de estos síndromes parecen ser hereditarios o causados por mutaciones genéticas.

Los síndromes epilépticos son descritos frecuentemente según sus síntomas o de acuerdo con el lugar en el cerebro donde se originan. (10)

Dentro de los síndromes epilépticos el de West se dice que es una encefalopatía epiléptica el cual se presenta en lactantes de 3 a 18 meses de edad, y suele caracterizarse por la triada de espasmos epilépticos, retardo del desarrollo psicomotor e hipsarritmia en el electroencefalograma. A través de los años las crisis características del síndrome de West han sido denominadas espasmos infantiles. Sin embargo, recientemente el grupo de trabajo para la Clasificación y Terminología de la Liga Internacional contra la Epilepsia propuso sustituir este término por espasmos epilépticos. Los denominados espasmos infantiles fueron originalmente descritos por West en el año 1841, quien los observó en su hijo de 4 meses de edad, citado por Appleton. El patrón electroencefalográfico de hipsarritmia fue descrito por primera vez por Gibbs y Gibbs en el año 1952 y se caracteriza por: "puntas y ondas lentas de gran amplitud, desordenadas, que varían de un momento a otro tanto en duración como en localización. A partir de los años 1960 la tríada de espasmos infantiles, retardo psicomotor y patrón electroencefalográfico de hipsarritmia fue denominado síndrome de West. (9,10)

La incidencia de este síndrome es de alrededor de 1 por 4 000 a 6 000 nacidos vivos. Se observado que este síndrome predomina especialmente en el sexo masculino. Las crisis consisten en flexión de la cabeza y un movimiento de abrazo que a veces está asociado a llanto, estas manifestaciones se observan especialmente al quedarse dormido o al despertar. No menos de un 80% de los casos son sintomáticos y su pronóstico es malo en cuanto a la normalidad del desarrollo psicomotor y por la posibilidad de continuarse después de los 2 años de edad, como una epilepsia sintomática multifocal o transformarse en un síndrome de Lennox Gastaut. (10)

En relación a su pronóstico se dice que es grave y es peor en los pacientes sintomáticos, y que el retardo mental ocurre en el 90% de los casos y con frecuencia se asocia con déficit motor, trastornos de conducta y rasgos de autismo. (10)

El síndrome de Lennox Gastaut fue descrito por Lennox en 1949, y este síndrome corresponde a una forma severa de encefalopatía epiléptica crónica que se manifiesta habitualmente durante la primera infancia, entre los 3 y los 5 años de edad. Este síndrome corresponde al 3 a 6% de los niños con epilepsia, al igual que el de West este síndrome suele ser más prevalente en el sexo masculino. Este síndrome se caracteriza por crisis de difícil control y

retraso mental. Estas crisis suelen ser de muy difícil control. En relación a su pronóstico estos niños suelen tener mal pronóstico a largo plazo, a pesar de que la epilepsia tiene mejoría, es raro obtener una omisión completa de las crisis. A diferencia del síndrome de West, la mortalidad del de Lennox Gastaut suele ser mayor siendo este en un 10 % de los niños. (11)

La primera clasificación de las epilepsias data del año 1960 y la última oficialmente aceptada en 1981 para las crisis y en 1989 para las epilepsias, realizadas por la Liga Internacional contra la Epilepsia. Los autores originales se han dado cuenta que se requiere una nueva clasificación basada en la información y tecnología más reciente. La nueva Comisión Internacional de la Liga internacional contra la epilepsia (ILAE), ha desarrollado nuevas estrategias de clasificación entre los años 2005-2010. (12)

### **2.1.1 Clasificación 2010 ILAE:**

- Forma de inicio y clasificación de las crisis.

Las crisis de epilepsia que se llaman “generalizadas” se originan en un punto cerebral, pero se propagan muy rápidamente por la red neuronal, distribuyéndose bilateralmente a ambos hemisferios cerebrales, incluyendo estructuras subcorticales y corticales, pero no necesariamente incluiría toda la corteza, pudiendo ser asimétricas.

Las crisis de epilepsia focal se originan dentro de la red, pero se encuentran limitadas a un hemisferio cerebral. Estas crisis pueden originarse en estructuras corticales y subcorticales. Los cambios realizados en la clasificación de las crisis son:

- Las crisis en el neonato pueden considerarse dentro del esquema propuesto.
- Las crisis de ausencia se han simplificado y ahora se reconocen las crisis de ausencia mioclónicas y con mioclonia palpebral.
- Se incluyeron los espasmos epilépticos como grupo especial.
- Las crisis focales se dividen según compromiso de conciencia, suprimiéndose el término de “crisis parcial compleja”. (12)

### **2.1.2 Clasificación según etiología:**

Se cambiaron los términos de “idiopático”, “sintomático” y “criptogenético” por “genético”, “metabólico/estructural” y de “causa desconocida”:

- Genético: La epilepsia es el efecto directo de una alteración genética y las crisis son el síntoma central de la enfermedad.
- Metabólico - Estructural: Causada por una enfermedad estructural o metabólica que afecta al cerebro.
- Desconocido: La causa es desconocida y puede ser causada por alteraciones genéticas, estructurales o metabólicas. (12)

### **2.1.3 Pronostico**

La muerte en una persona con epilepsia recientemente diagnosticada, generalmente se atribuye a la enfermedad de base, como por ejemplo en los tumores de alto grado. Cuando se trata de una persona con epilepsia de mayor tiempo de evolución, la mayoría de las muertes se producen durante la crisis como muerte súbita. Las tasas de mortalidad son más altas en las personas con epilepsia que en la población en general. La tasa anual de mortalidad estimada a nivel mundial va de 1 a 8 por 100.000 habitantes. En un análisis de la mortalidad en el periodo de 1999 al 2007 se registró un promedio anual de 7.179 defunciones por epilepsia (como causa primaria), lo que representa una tasa de 0,8 por 100.000 habitantes; se observa un índice más alto en los hombres correspondiente a 1,0 que en las mujeres 0,6. El índice de mortalidad en América Latina y el Caribe es de 1,1, superior al de Estados Unidos y Canadá que es de 0,4. Se estima que en algunos países existe un sub-registro importante de pacientes. (1,8)

La epilepsia se asocia comúnmente a morbilidad significativa. Una comorbilidad importante en niños son las dificultades de aprendizaje. Sin embargo, por efecto de las crisis, puede causar significativa discapacidad, exclusión social y estigmatización. Otras áreas de conflicto son educación, empleo, conducción vehicular, problemas psicológicos y psiquiátricos y relaciones sociales. (13)

El pronóstico de la epilepsia depende de la etiología, así como del inicio temprano del tratamiento y su continuidad. Se estima que hasta el 70% de las personas con epilepsia pueden llevar una vida normal si reciben el tratamiento apropiado. (13)

La severidad de esta condición y su pronóstico es variable en relación al tipo de epilepsia diagnosticada. El impacto que produce también depende de las características individuales de cada persona, asociándose a un aumento del riesgo de muerte prematura, principalmente en

las personas con crisis intratables, siendo la mortalidad 2 a 3 veces mayor que la población general. (13)

Para lograr un buen control de las crisis, se necesita un adecuado aporte de fármacos antiepilépticos, los que deben proporcionarse en forma oportuna y continua, mientras el paciente lo necesite. Dos tercios de las epilepsias activas se encuentran bien controladas por fármacos antiepilépticos o por cirugía. El 30 a 35% restante, desarrolla epilepsia que resulta refractaria a todo tipo de tratamiento. (8)

#### **2.1.4 Tratamiento**

La epilepsia puede tratarse de manera fácil y asequible con medicación diaria, con un costo de tan solo \$5 dólares estadounidenses por año. Estudios recientes realizados en países de ingresos bajos y medios han demostrado que hasta 70% de los niños y adultos con epilepsia pueden ser tratados exitosamente, es decir, sus ataques pueden ser completamente controlados con fármacos antiepilépticos. Además, después de dos a cinco años de tratamiento exitoso y libre de ataques, los fármacos pueden ser retirados en alrededor del 70% de los niños y 60% de los adultos, sin efectos secundarios posteriores. Clasificándose estos fármacos en de primera línea como las benzodiazepinas (Diazepam, midazolam, lorazepam o clonazepam) inhibiendo la excitación pre y postsináptica mediada por el GABA, los de segunda línea como el ácido valproico, fenitoína, fenobarbital y levetiracetam, y por último los de tercera línea los cuales se usaran en el caso que las convulsiones no cedan a las dosis adecuadas de los fármacos de primera y segunda línea, entre esta tercera línea tenemos al midazolam en infusión, el propofol, los barbitúricos (como el tiopental). Estos fármacos (ácido valproico, fenobarbital, fenitoína y carbamazepina) son eficientes, costo- efectivos y están incluidos en las listas de medicamentos esenciales de la mayoría de los países. Extender el tratamiento hasta el 50% de las personas con epilepsia podría reducir la carga actual de la epilepsia en casi una tercera parte. (9,14)

La epilepsia Refractaria en esta patología persiste las crisis pese al tratamiento adecuado en el 20% de las epilepsias generalizadas primarias y en el 35% de las epilepsias Focales. Actualmente, en el tratamiento de la epilepsia disponen como primera línea de tratamiento de los fármacos antiepilépticos y, en segundo lugar, de la cirugía en cientos casos de epilepsia con lesiones localizadas mediante técnicas de neuroimagen y origen de la crisis claramente atribuible a esa lesión. Diversos autores coincidieron ciertos criterios, pero con gran disparidad

en los límites establecidos en cada uno de ellos. Entre los criterios considerando más habitualmente están los siguientes:

- El número de antiepilépticos, que varía entre al menos 1 meses y al menos 3 meses.
- Derivación de los síntomas habitualmente un mínimo de 2 años de tratamiento epiléptico
- Inconformidad de sellar y una vida normal.
- La frecuencia de las crisis; desde menos de 1 hasta más de 60 al mes. (9,15)

## **2.2 Calidad de Vida**

Cuando nos referimos a calidad de vida es un concepto difícil de establecer ya que es diferente según el ámbito y el campo en que se defina. Se dice que desde Aristóteles se hablaba del tema, sin embargo, la utilización en el campo de la salud tuvo su auge en los años 90. En relación a este tema se han hecho múltiples investigaciones acerca de la percepción subjetiva de las personas sobre cómo se sentían en relación a su vida. Estas investigaciones se han hecho en diferentes campos y en diversas patologías. En sus inicios se incluyeron pocos ítems como estado socioeconómico, tipo de vivienda o nivel educacional, siendo la información muy escasa para evaluar adecuadamente el concepto, entonces algunos psicólogos incluyeron otros indicadores como satisfacción y felicidad, lo que aumentaba la varianza. Sin embargo, otros autores relacionaban la calidad de vida directamente con el concepto de salud. (16)

En una revisión sistemática se encontró que de los autores que utilizaban calidad de vida en sus estudios, sólo 35% tenían desarrollado un buen concepto del tema, 25% no lo definían y más del 50% no diferenciaban entre calidad de vida y sus factores asociados. En el año 2004 el término de calidad de vida se evaluaba en 3 campos: Medicina, Ciencias Sociales y Economía. El término calidad de vida ha cambiado en varias ocasiones de significado a lo largo de los años y según las necesidades de la población y de las diferentes disciplinas que necesitan su uso para caracterizar a los grupos, sin embargo, la mayoría de concepciones han sido pobres o limitadas, sólo en la actualidad se ha aumentado el interés en mejorar el concepto y en mejorarlo de tal manera que se pueda objetivar para realizar estudios acerca del tema. (16,17)

Como en las demás enfermedades crónicas, en la epilepsia es fundamental investigar a cerca de la calidad de vida y principalmente si estamos hablando de la población pediátrica y adolescente, pues es una patología incapacitante, que genera gran compromiso desde el punto de vista físico, funcional, laboral, educativo, psicológico, etc. Sin embargo, la utilización de instrumentos o cuestionarios que evalúen la calidad de vida relacionada a la salud en la epilepsia son mucho más recientes que en las otras enfermedades crónicas. La epilepsia es la patología neurológica grave más importante en la infancia, la cual está influenciada por numerosas características adicionales a la afectación física o número de convulsiones solamente, también influyen en la vida del niño factores como: la estigmatización, la inseguridad por el pensamiento continuo de presentar una posible convulsión, las limitaciones para la vida diaria, sobreprotección de los padres y de los familiares, y un sin número de factores que están relacionados más con el entorno que con la patología propiamente dicha. (7,18)

Como se puede ver, es extremadamente difícil evaluar la calidad de vida relacionada a la salud en epilepsia en un individuo, más cuando corresponde a un niño; pues las percepciones son diferentes. En diferentes estudios se ha encontrado que la edad ideal para realizar cuestionarios por el mismo paciente es en mayores de 7 años; donde ya tienen un pensamiento más consciente para analizar mejor las preguntas, en niños menores se debe contar con un acompañante que lo ayude. (2,17)

### **2.2.1 Esfera biológica en Calidad de Vida en niños y adolescentes con epilepsia**

Para evaluar la esfera, es indispensable tener claros los conceptos relacionados con epilepsia, y conocer la clasificación actual de las epilepsias para enmarcar al paciente de manera adecuada, aunque la clasificación anterior donde se dividen en focales y generalizadas aún se continúa utilizando. (3)

Uno de los más importantes factores que afectan la calidad de vida en los niños y adolescentes con epilepsia es el tipo de crisis que presentan, la edad es importante porque además de la percepción diferente en cada grupo etario, también existen tipos diferentes de síndromes según el grupo de edad, encontrando mayor prevalencia de epilepsias generalizadas en niños menores y a medida que van creciendo aumento de las crisis focales. Además, es muy importante analizar la implicación que tiene la respuesta a los tratamientos en esta patología, también es muy importante evaluar las comorbilidades asociadas o de base. La frecuencia y características de las crisis se determinan de manera diferente según la capacidad de los

padres de recordarlas, encontrando incluso cifras de 77,22% de madres que no saben cómo reaccionar ante una crisis de sus hijos. (3,19)

Existen otros factores que influyen en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia, como la medicación anticonvulsivante recibida, el número de medicamentos y sus efectos adversos asociados, así como el tiempo que lleva padeciendo de epilepsia. (2)

### **2.2.2 Esfera psicológica en Calidad de Vida en niños y adolescentes con epilepsia.**

La epilepsia siempre ha sido una enfermedad estigmatizada, tanto que anteriormente se consideraba una enfermedad mental, desde la realización del CIE-9 (Clasificación Internacional de enfermedades) en 1978, se empezó a considerar como una enfermedad neurológica. Existen áreas del cerebro que están relacionadas con las emociones, sentimientos y pensamientos. Se ha encontrado cómo el sistema límbico interviene en la regulación de todas estas situaciones, incluyendo miedo, angustia, aprendizaje. Además, existen epilepsias que producen síntomas psicológicos- psiquiátricos de acuerdo a la zona epileptogénica comprometida, que se producen como crisis, auras, o incluso como fenómenos interictales, que también influyen en la calidad de vida, esto se puede observar por ejemplo cuando se afecta el hipocampo, región temporal, frontal. Existe amplia asociación de la epilepsia con trastornos tales como la depresión, la hipomanía, alteraciones psicóticas, violencia, miedo. También existen trastornos de la personalidad y alteraciones comportamentales que están relacionados a la epilepsia. Existen pocos estudios de calidad de vida en pacientes con epilepsia, y menos aún si es población infantil y adolescente. Dentro de lo poco que se puede mencionar, se encuentra que no solo la epilepsia como tal influye en la esfera psicológica del paciente, sino también los fármacos utilizados y todo el medio ambiente que rodea a estos pacientes, que altera de forma negativa o positiva según sea el caso. Los pacientes sienten el estigma de la enfermedad, el rechazo, la discriminación de la sociedad, por lo que lleva a aislamiento y dependencia por parte del paciente y sobreprotección por parte de los cuidadores y personas que lo rodean. La otra que está directa o indirectamente afectada con esta patología es la familia del paciente con epilepsia, y aún más si estamos hablando de un niño o adolescente, donde la calidad de vida de todo el conjunto de personas que rodea al paciente se encuentra incluidas en la vivencia de la patología. Situaciones como el temor de que algo malo le pase al paciente, observar cómo el niño no se puede vincular normalmente a la sociedad, cómo en algunos casos ni siquiera puede realizar las actividades de la vida diaria, la inversión alta de tiempo en su acompañamiento, el retraso del desarrollo,

la falta de una pareja, las discusiones entre familiares, el sentimiento de envidia por la atención por parte de los hermanos. (16,18)

Otro aspecto que influye demasiado en la dinámica diaria del conjunto familia-paciente, es el económico, pues a pesar de que el paciente cuente con un sistema de salud apropiado para hacer manejada su patología, se realizan muchos gastos en torno a su patología. Se debe gastar en transporte, desplazamiento a otros sitios donde realicen los controles o tratamientos, alimentación diferente, utensilios de aseo en mayor cantidad o diferentes a los usuales, incluso en algunas ocasiones alguien de la familia debe abandonar su vida laboral para estar al cuidado del enfermo, todo esto afecta de uno u otro modo la situación afectiva de nuestro grupo familiar. (16,17)

Además, los fármacos anticonvulsivantes también pueden ocasionar cambios en la conducta y la cognición. Varios estudios muestran cómo pueden estar afectados por las medicaciones, ocasionando en mayor o menor grado alteraciones en: Hiperactividad, efecto psicotrópico, confusión, somnolencia, conductas delirantes, cognición, depresión, sedación, irritabilidad y trastornos de la conducta. Dentro de los fármacos nombrados se encuentran: Fenitoína, fenobarbital, primidona, carbamazepina, etosuximida, ácido valproico, benzodiazepinas, vigabatrin, lamotrigina, gabapentina, topiramato, tiagabina, oxcarbazepina y levetiracetam. También se debe tener en cuenta la gran importancia que tienen las baterías neuropsicológicas para estudio de niños con epilepsia, las cuales con su resultado impactan de una gran manera al grupo familiar, causando alteraciones del efecto en todo el grupo en el caso de resultados por debajo del límite normal. (14,15)

### **2.2.3 Esfera social en Calidad de Vida en niños y adolescentes con epilepsia**

Las patologías crónicas ejercen una modificación de la vida de quienes las presentan y de las personas que están a su alrededor, no solo por su curso permanente sino por el tratamiento utilizado. En el caso de la epilepsia pediátrica, hay dos aspectos muy importantes a tener en cuenta; En primer lugar, la edad de los pacientes los hace los vulnerables emocional y socialmente y dificulta su adaptación a la situación, además, el desconocimiento de la enfermedad hace que los niños sean objeto de burlas y rechazo por sus padres. La epilepsia es una enfermedad que ha sido mal entendida desde los inicios mismos de la historia de la humanidad, ha sido tan poca su comprensión que ha llevado a quienes la padecen a ser estigmatizados y separados del resto. (17,20)

En la antigüedad los griegos la consideraron “la enfermedad sagrada” pues tenía una afectación sobre el espíritu. A lo largo de la historia ha pasado por diversos conceptos desde maleficios que entran al cuerpo por la vía aérea, por la rivalidad entre el instinto animal y espíritu del bien y el mal, hasta la cristiandad que trató de endemoniados a los pacientes con epilepsia, definición que acentuó el protestante Martín Lutero al llamarla “Morbus daemniacus” enfermedad demoniaca. Incluso en épocas de la edad moderna se sigue considerando que padecer epilepsia puede ser un criterio para prohibir o anular un matrimonio en países como China e India. Pero al ser la epilepsia una enfermedad universal, que afecta a todas las clases sociales, religión, sexo, razas, edad, sus padecimientos no se encuentran limitados a las minorías como tradicionalmente ha ocurrido con otras patologías. Socialmente la epilepsia es considerada una entidad devastadora, que limitará y hará sentir frustrado a quien la sufre, puesto que este individuo no es visto competente para desarrollar un rol dentro de la sociedad en el que cumpla con las normas y reglas de la trama social ya elaborada. Por lo tanto, la definición social para epilepsia es “Un fenómeno biológico que interrumpe el normal desarrollo de actos sociales de una persona involucrando el entorno de desempeño en forma sutil o importante” es en esta última parte donde el juzgamiento social de la enfermedad hace su mayor interferencia para el desarrollo de sujeto en esferas como la escolar, importantes para la relacionarse y consolidar los pactos sociales. (1,8)

Al evaluar la calidad de vida de los niños con epilepsia hay que tener en cuenta diversos factores determinantes, los clínicos que incluyen características de las crisis, los medicamentos requeridos para el tratamiento de las mismas con sus potenciales efectos adversos y seguimiento clínico periódico; los factores psicológicos comprenden las repercusiones que representa la epilepsia en la conducta, proceso de aprendizaje y capacidad cognitiva. Son precisamente los aspectos sociales la clave para una adecuada adaptación y desarrollo del niño. (3,17)

Tener epilepsia no es una enfermedad que se limita únicamente a la biología y fisiología del paciente pediátrico. No implica ver al paciente como un ser más allá de lo tangible, ver su integración en la primera escuela para la vida que es la familia, cómo afecta a ella el diagnóstico, puesto que son los primeros impactados, son quienes primero vivirán el choque emocional de una enfermedad tan mal entendida por la sociedad. Es normal que en el ambiente familiar se generen ideas de incertidumbre, debido a que se ignora el cómo afrontar esta nueva situación. Hay un nuevo cambio en las dinámicas familiares, se ponen a prueba la integridad familiar, cambia la mirada de la familia hacia el niño, puesto que se generan nuevos

conceptos de vulnerabilidad y entran a participar otros factores como el económico debido a que la epilepsia es una enfermedad que demanda costos. Es entonces cuando la familia adopta actitudes como la sobreprotección que será marcada en cuanto más pequeño sea el niño, y es justificada en los riesgos a que está sometido el paciente para ocasionarse un daño físico, ésta lo acompañará, aunque las crisis hayan sido controladas. Los niños sufren de limitación para explorar y tener su normal desarrollo puesto que es la forma en que sus padres encuentran tranquilidad, pero esta traerá con el tiempo sentimientos de incapacidad, inseguridad, frustración y aislamiento que será fundamental para el desarrollo de la vida adulta. La interacción y las actividades familiares también se ven afectadas debido a que se deben manejar situaciones estresantes para el menor, y la demanda de horarios para controles, medicamentos y situaciones que demanda la epilepsia, esto genera conflictos principalmente con los jóvenes por las actitudes propias de la edad. (3)

El impacto que genera la epilepsia, cuando las crisis son poco controladas, más la presión social y recursos económicos, son otros factores que ejercen presión sobre el grupo familiar y el paciente puesto que generan las ya comentadas actitudes de rechazo, temor, y aislamiento que vienen desde la familia extendida y el resto de la sociedad, favoreciendo mitos y llevando a la familia a agotar todo tipo de recursos para encontrar una solución total a la epilepsia. (17)

El acto social, definido como el conjunto de situaciones y comportamientos requeridos para la relación de un individuo con otro, no excluye a los niños pues ellos son el bien máspreciado de una sociedad. (16) Sus relaciones tanto en la escuela como en los otros ambientes donde se desenvuelven estarán limitadas por el temor que experimentan al pensar que pueden presentar una crisis en cualquier momento y temen especialmente a la reacción de sus semejantes al evento, se consideran presa de burlas y rechazos y esto afectará su comportamiento. El afrontamiento de la enfermedad alterará no solo la percepción social sino la percepción individual del niño quien podrá adoptar diferentes reacciones desde enojo y frustración hasta culpa y depresión, la familia como principal fuente de apoyo será la responsable de apoyar y asumir esta situación en un proceso de acompañamiento permanente al niño. El impacto del diagnóstico afectará diferente al núcleo familiar pasando desde la negación del diagnóstico la cual aumenta el temor y dificulta la resolución de las dudas, hasta una posición más flexible que representará un mejor pronóstico para el manejo de la Epilepsia puesto que la familia estará abierta a los procesos encaminados a mejorar la calidad de vida del niño. En cuanto a la comunicación del diagnóstico, se ha visto con mucha frecuencia que los padres pretenden asumir una actitud protectora ocultándolo a los niños, lo que por

supuesto, pese a que los niños notarán que les sucede “algo” no podrán disipar sus dudas y aumentará en ellos el sentimiento de soledad. (17,18)

La escuela es otro escenario que aportará herramientas fundamentales para el desarrollo de la personalidad del niño. Cómo el niño con epilepsia afronte esta nueva etapa y los obstáculos que ésta trae, dependerá de las bases obtenidas desde la familia, las fortalezas desarrolladas, el manejo de las debilidades, las actitudes propias del niño y el apoyo y confianza que le genere su grupo familiar. El rol del maestro es una parte importante para el niño debido que él determinará la conducta que tomen los compañeros pues puede llevar a sobreproteger al niño, a su aislamiento o a las conductas de rechazo por parte de sus iguales. El mismo maestro puede tener estas conductas de rechazo debido al desconocimiento de la enfermedad y el temor que causa el que pueda tener una crisis en el aula de clases y las responsabilidades que esta pueda conducir. En definitiva, el aula de clases y la relación con los compañeros es vital para el niño con epilepsia, y los aspectos sociales y calidad de vida que este tendrá. La actividad física y el juego como parte de la misma constituyen un aspecto de vital importancia, pues hace parte de las herramientas de aprendizaje y desarrollo integral del niño y en el paciente pediátrico con epilepsia merece consideraciones especiales. Actividades de gran esfuerzo que propician la hiperventilación (un conocido desencadenante de las crisis); podrían limitarse, aunque si las crisis se encuentran controladas no sería necesario. (3,7)

Deportes de alto riesgo como boxear, esquiar y escalar no están recomendados y otros como nadar requieren vigilancia permanente para evitar riesgos. El desconocimiento de padres, profesores y el mismo paciente puede llevar a una exagerada protección o prohibición de la práctica de algún deporte, pero la conducta adecuada es evaluar los riesgos y opciones individualizando cada caso. La forma como el niño y la familia se adaptarán y afrontarán a la epilepsia depende en gran medida de la edad del primero, así:

Infancia: Los lactantes y niños pequeños dependen por completo de sus padres quienes de cierta forma moldean su personalidad. No hay una elaboración estructurada de su enfermedad ni de las emociones que sus padres transmiten con respecto a la situación, como un castigo por su mal comportamiento y puede presentarse apático a colaborar con un tratamiento e incluso manifestar enojo con sus padres porque no pueden aliviar su malestar. (2)

Pre-escolares: Quizás considerada la etapa más vulnerable para los niños que requiere una estrecha supervisión por parte de los padres. Tienen dificultad para percibir adecuadamente la enfermedad, dadas las restricciones, hospitalizaciones y suministro de medicamentos que

se le relacionan, pueden presentar conductas de oposición y depresión, incluso regresión en algunos hitos del desarrollo. (2)

Escolares: A partir de esta etapa empieza a tomar relevancia la interacción con el mundo fuera de la familia y las implicaciones que pueda tener la enfermedad en el mismo; los niños se sienten diferentes a los demás lo que altera sus relaciones con sus pares y su autoestima. La actitud más común de los padres es la sobreprotección que en lugar de representar un beneficio representa una limitante en el desarrollo del niño, incluso, algunas veces los padres podrían promover el ausentismo escolar. No hay que olvidar que, por lo general, los niños con epilepsia pueden asistir a un centro de educación regular. (2,3)

Adolescencia: Es en esta etapa de la vida cuando es imperativa la necesidad de independencia e identidad. La meta debe ser promover en el adolescente la actitud de conciencia de su enfermedad y asumir responsablemente su tratamiento lo que resulta un gran reto dado el ritmo de vida que se maneja en esta etapa, donde la necesidad de querer ser reconocido por un grupo puede conducir a un descuido de la medicación, alteración de los horarios de sueño e incluso consumo de licor, sustancias psicoactivas, que pueden ser posibles desencadenantes de una crisis. Aunque es necesario tener ciertas restricciones, también se deben promover actividades lúdicas que permitan el desarrollo de la personalidad del paciente. (2,3)

#### **2.2.4 Esfera educativa en calidad de Vida en niños y adolescentes con epilepsia**

Otro campo muy importante en la calidad de vida del paciente epiléptico es el educativo. Los niños y adolescentes tienen otra vida en la escuela, donde adquieren conocimiento, pero además sus compañeros y profesores se convierten en otro tipo de familia, que influye en la calidad de vida. Existe un impacto negativo comprobado en la asistencia escolar en alteraciones médicas como trastornos de comunicación, disfunciones auditiva y visual, parálisis cerebral y por supuesto epilepsia. También existen otras actividades escolares diferentes a las clases diarias, donde se debe evaluar si el niño está participando activamente de ellas. Trastornos asociados a la epilepsia como déficit de atención, hiperactividad, depresión, ansiedad, alteran directamente el aprendizaje y el comportamiento del niño en la escuela. La inasistencia escolar principalmente está causada por frecuencia de las crisis, severidad de las crisis, asistencia a citas médicas y tratamientos asociados como terapias. Se ha encontrado en varios estudios que entre menos nivel de escolaridad tengan los pacientes y en los padres, se generan más días de ausentismo escolar. (21)

Los niños con epilepsia generalmente tienen un rendimiento académico menor y logros académicos más tardíos, principalmente relacionados con el tipo de epilepsia, déficits atencionales y problemas de comportamiento observados en estos pacientes. (22)

Actualmente existe un interés inmenso en medir la calidad de vida en los pacientes epilépticos ya sea niños y adolescentes. Existen varias revisiones sistemáticas que muestran la utilización de instrumentos o encuestas de calidad de vida utilizadas en niños, la mayoría se encuentran en inglés, sin embargo, se han encontrado aproximadamente 3 en español, entre genéricos y específicos. (23)

Entre las encuestas para calidad de vida en español tenemos; la escala Quality of Life in Epilepsy in adolescent (QOLIE-AD), que es la versión de la escala QOLIE para la población adolescente, validada al castellano y con una confiabilidad y validez similar a la original, pero no aplicada a niños. La otra escala existente es la escala de calidad de vida en el niño con epilepsia (CAVE), la cual es un Test diseñado en España en idioma español con la que puede identificarse la repercusión negativa de la epilepsia en la conducta, asistencia escolar, aprendizaje, autonomía personal, relación social, la frecuencia e intensidad de las crisis convulsivas y la opinión de los padres. (24)

Escala de calidad de vida en los niños con epilepsia (CAVE) (4,24)

Tipo	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
Conducta	1	2	3	4	5
Asistencia Escolar	1	2	3	4	5
Aprendizaje	1	2	3	4	5
Autonomía	1	2	3	4	5
Relación Social	1	2	3	4	5
Frecuencia de crisis	1	2	3	4	5
Intensidad de crisis	1	2	3	4	5
Opinión de los padres	1	2	3	4	5

Esta escala consta de ocho parámetros como antes descritos y de cinco posibles respuestas; muy malo un punto, malo dos puntos, regular tres puntos, buena cuatro puntos y muy buena cinco puntos. Siendo entonces 40 puntos una calidad de vida optima y la peor con 8 puntos.

De 0-15 puntos equivale a una calidad de vida muy mala, de 16-23 puntos mala, de 24-31 puntos regular y de 32-40 puntos muy buena. (4,24)

### **III. OBJETIVOS**

#### **3.1 General**

Determinar la calidad de vida, según la escala de CAVE, en los pacientes epilépticos que asistieron a la consulta externa de neurología pediátrica en el Hospital General de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social.

#### **3.2 Específicos**

- 3.2.1 Caracterizar a los pacientes según edad, sexo y tipo de crisis epiléptica.
- 3.2.2 Determinar el aprendizaje, conducta y la autonomía e los pacientes.
- 3.2.3 Establecer la relación social y asistencia escolar de los pacientes.
- 3.2.4 Determinar la frecuencia e intensidad de las crisis convulsivas de los pacientes.
- 3.2.5 Calificar la opinión de los padres en relación con el control de la epilepsia.

## **IV. MATERIAL Y MÉTODOS**

### **4.1 Tipo y diseño de la investigación**

Estudio de tipo descriptivo-transversal

### **4.2 Unidad de Análisis**

#### 4.2.1 Unidad primaria de muestreo:

Consulta externa de Neurología Pediátrica en el Hospital General de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social.

#### 4.2.2 Unidad de análisis:

Datos clínicos registrados en el instrumento diseñado para el efecto, que incluyen conducta, asistencia escolar, aprendizaje, autonomía relación social, frecuencia de crisis e intensidad de crisis, que se obtuvieron con la boleta de recolección de datos.

#### 4.2.3 Unidad de información:

Niños mayores de 5 años y menores de 15 años de edad y a sus padres, quienes asistieron a la consulta externa de Neurología Pediátrica.

### **4.3 Población y Muestra**

#### 4.3.1 Población o universo:

Los pacientes entre las edades de 5 a 15 años que acudieron a la consulta externa de Neurología Pediátrica en el Hospital General de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social.

#### 4.3.2 Marco muestral:

No se cuenta con marco muestral para el control de los pacientes de la consulta externa, por lo tanto, no se puede tomar al azar.

#### 4.3.3 Muestra:

pacientes que presentaron como diagnóstico único, epilepsia, y con seguimiento mínimo de 1 año. El tamaño de la muestra fue por conveniencia, en razón de que se tomaron todos los pacientes que se presentaron con los requisitos de inclusión los cuales ascendieron a la cantidad de 32 pacientes.

#### 4.4 Selección de los sujetos a estudio

Para elegir a los sujetos de estudio se utilizaron los siguientes criterios:

##### 4.4.1 Criterios de Inclusión:

- Pacientes mayores de 5 años y menores de 15 años de edad que acudieron a la consulta externa de Neurología Pediátrica con diagnóstico de epilepsia, durante el 1 de enero del 2018 al 30 de junio del 2019.
- Pacientes que tuvieron como único diagnóstico neurológico epilepsia.
- Pacientes que tuvieron como mínimo 1 año de haberles diagnosticado epilepsia.
- Pacientes cuyas madres o responsables legales aceptaron participar en el trabajo de investigación.

##### 4.4.2 Criterios de Exclusión:

- Información que fuera brindada de forma incompleta que no permitiera una adecuada aplicación de la boleta de recolección de datos.
- Pacientes que cursaron con otras patologías que altere su calidad de vida.

#### 4.5 Definición y Operacionalización de Variables

Variable	Definición Conceptual	Definición operacional	Tipo de Variable	Escala de Medición
Edad	Tiempo que ha vivido una persona contando desde su nacimiento.	Años cumplidos según respuesta en entrevista durante la consulta.	Cualitativa	Ordinal
Género	Condición orgánica masculina o femenina de los seres humanos	<ul style="list-style-type: none"><li>• Masculino</li><li>• Femenino</li></ul>	Cualitativa	Nominal

Tipo de Crisis Epiléptica	Son hallazgos físicos o cambios en el comportamiento de la persona, que ocurre secundario a una actividad eléctrica anormal en el cerebro.	Se clasificará las convulsiones en; focales y generalizadas, según la nota de evolución del expediente clínico en el día de la cita médica.	Cualitativa	Nominal
Aprendizaje	Adquisición del conocimiento de algo por medio del estudio, el ejercicio o la experiencia.	Aprendizaje según resultados de escala CAVE (ver anexo 2).	Cualitativa	Nominal
Conducta	Es la manera de comportarse una persona en una situación determinada o en general.	Conducta del paciente, según resultados de escala CAVE (ver anexo 2).	Cualitativa	Nominal
Autonomía	Se refiere a la capacidad que se posee para realizar actividades sin ayuda de los demás.	Autonomía del paciente, según resultados de escala CAVE (ver anexo 2).	Cualitativa	Nominal
Relación social	Son las interacciones que se dan entre dos o más personas en la sociedad, por las cuales establecen	Relación social del paciente, según resultados de escala CAVE (ver anexo 2).	Cualitativa	Nominal

	vínculos laborales, familiares, amistosos, deportivos.			
Frecuencia de las crisis convulsivas	Número de veces que aparece, sucede o se realiza un evento durante un período determinado.	Nivel de control de las convulsiones determinando los días con crisis entre cada trimestre de cita médica, según resultados de escala CAVE (ver anexo 2).	Cuantitativa/ Discreta	Razón
Asistencia	Se refiere a estar presente en algún lugar, como una clase, un acto, etc.	Asistencia escolar según resultados de escala CAVE (ver anexo 2).	Cuantitativa/ Discreta	Razón
Intensidad	Grado de fuerza con que se realiza una acción o se manifiesta un fenómeno, un sentimiento, etc.	Nivel de control de las convulsiones determinando el tiempo en minutos de la duración de las crisis, según resultados de escala CAVE (ver anexo 2).	Cuantitativa/ continua	Razón

Opinión de los padres	Juicio o concepto que una persona tiene o se forma acerca de algo o alguien.	Opinión de los padres según resultados de escala CAVE (ver anexo 2).	Cualitativa	Nominal
-----------------------	--	--	-------------	---------

#### 4.6 Técnicas, procedimientos e instrumentos a utilizar en la recolección de datos

##### 4.6.1 Técnica:

Se utilizó la Escala de CAVE (ver anexo), a todos los niños que acudieron a la consulta externa de Neurología Pediátrica y que cumplan los criterios de inclusión.

##### 4.6.2 Procedimiento:

- Se validó la boleta de recolección de datos por el comité docente de investigación del Departamento de Pediatría del Hospital General de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social.
- Se aplicó la boleta de recolección de datos por medio de entrevista a las madres o responsables de los niños que cumplieron los criterios de inclusión para el estudio.
- Con la información obtenida de la boleta de recolección de datos, se elaboró una base de datos en el programa de cálculo (Microsoft EXCEL), y se analizó mediante estadística simple, y se elaboraron tablas y gráficas de los resultados obtenidos.

##### 4.6.3 Instrumentos:

- Boleta de recolección de datos

## **4.7 Plan de Procesamiento y Análisis de datos**

### **4.7.1 Plan de procesamiento:**

Las variables que fueron sujeto de estudio fueron las derivadas de la boleta de recolección de datos que se encuentran en el cuadro de definición y Operacionalización de variables. Con la información obtenida se elaboró una base de datos en el programa Microsoft EXCEL, y posteriormente se analizó los resultados.

### **4.7.2 Plan de análisis:**

El análisis de los datos cuantitativos que fueron resultados de la investigación según la boleta de recolección de datos se pudo expresar mediante estadística simple con elaboración de tablas y gráficas de los resultados obtenidos.

## **4.8 Alcances y Limites de la Investigación**

### **4.8.1 Alcances**

La presente investigación tuvo como objetivo establecer la calidad de vida que tienen los pacientes que acudieron a la consulta externa de Neurología Pediátrica del Hospital General, y así valorar quienes de estos pacientes necesitan un tratamiento médico diferente al que ya tienen, con el fin de mejorar su desempeño en la vida cotidiana.

### **4.8.2 Limites**

La investigación se limitó a determinar la calidad de vida de los pacientes que entraron en el rango de edad que se determinó, ya que niños menores de 5 años aún no han desarrollado muchas funciones del organismo por lo que los hace dependientes de sus padres o cuidadores. También nos limitamos solo aquellos pacientes que tuvieron únicamente como diagnóstico neurológico la epilepsia, ya que si tomamos en cuenta a niños que tengan otras patologías neurológicas y no neurológicas asociadas a epilepsia los resultados obtenidos no serán fiables.

#### **4.9 Aspectos éticos de la investigación**

El presente trabajo de investigación se considera sin riesgo, categoría I, ya que no se realizó ninguna intervención o modificación directa con las personas involucradas en la misma. La información generada se manejó de manera confidencial y no contó con efectos adversos para el paciente.

## V. RESULTADOS

**Tabla No. 1**

Edad y sexo de los pacientes con epilepsia

<b>Edad</b>	<b>Masculino</b>	<b>%</b>	<b>Femenino</b>	<b>%</b>	<b>TOTAL</b>	<b>%</b>
5 a 8 años	8	25	4	12	12	37
9 a 12 años	12	37	7	23	19	60
13 a 15 años	0	0	1	3	1	3
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>	<b>62</b>	<b>12</b>	<b>38</b>	<b>32</b>	<b>100</b>

**Tabla No. 2**

Aprendizaje de los pacientes con epilepsia

<b>Aprendizaje</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>	<b>% acumulado</b>
Muy bueno	13	41	41
Bueno	17	53	94
Regular	2	6	100
Malo	0	0	
Muy malo	0	0	
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

**Tabla No. 3**

Conducta de los pacientes con epilepsia

Conducta	Frecuencia	%	% acumulado
Muy bueno	19	59	59
Bueno	13	41	100
Regular	0	0	
Malo	0	0	
Muy malo	0	0	
Total	32	100	100

**Tabla No. 4**

Autonomía los pacientes con Epilepsia

Autonomía	Frecuencia	%	% acumulado
Muy Bueno	8	25	25
bueno	23	72	97
Regular	1	3	100
Malo	0	0	
Muy malo	0	0	
Total	32	100	100

**Tabla No. 5**

Relación Social de los pacientes con Epilepsia

Relación social	Frecuencia	%	% acumulado
Muy bueno	1	3	3
Bueno	13	41	44
Regular	18	56	100
Malo	0	0	
Muy malo	0	0	
Total	32	100	100

**Tabla No. 6**

Frecuencia de crisis epilépticas entre cada cita médica por trimestre.

Frecuencia de crisis	Frecuencia	%	% acumulado
Sin crisis entre citas	16	50	50
Un día con crisis	14	44	94
De 2 a 5 días con crisis	2	6	100
De 6 a 10 días con crisis	0	0	
>10 días con crisis	0	0	
Total	32	100	100

**Tabla No. 7**

Asistencia escolar de los pacientes con Epilepsia

Asistencia escolar	Frecuencia	%	% acumulado
Muy Bueno	8	25	25
Bueno	21	66	91
Regular	3	9	100
Malo	0	0	
Muy Malo	0	0	
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

**Tabla No. 8**

Intensidad de las crisis epilépticas.

Intensidad	Frecuencia	%	% acumulado
Sin crisis	16	50	50
Crisis < 1 minuto	14	44	94
Crisis < 5 minutos	2	6	100
Crisis de 5 a 15 minutos	0	0	
Crisis >15 minutos	0	0	
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

**Tabla No. 9**

Opinión de los padres en relación a la calidad de vida de los pacientes.

Opinión	Frecuencia	%	% acumulado
Muy Bueno	10	31	31
Bueno	20	63	94
Regular	2	6	100
Malo	0	0	
Muy Malo	0	0	
Total	32	100	100

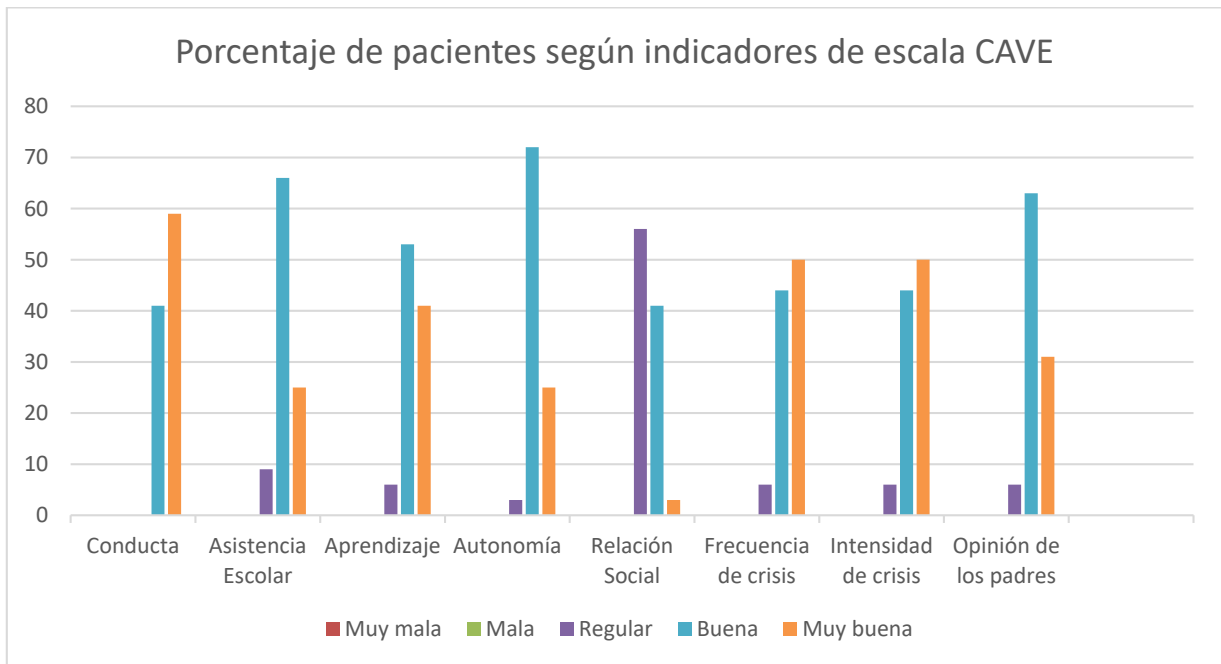
**Tabla No. 10**

Tipo de crisis epiléptica.

Tipo	Frecuencia	%
Focales	26	81
Generalizadas	6	19
Total	32	100

### Grafica No.1

Calidad de vida de en los pacientes pediátricos con Epilepsia



## VI. DISCUSION Y ANALISIS DE RESULTADOS

El estudio Lirios en el 2015 evidencio la importancia de la percepción de los pacientes con epilepsia, percibiendo una alteración de la calidad de vida, alterando factores de salud psicológica, salud física, relación social y ambiental. Debido a dicho estudio se realiza una serie de escalas que permiten la evolución de la calidad de vida del paciente epiléptico; dentro de dichas escalas encontramos la escala CAVE la cual evalúa parámetros como conducta, asistencia escolar, aprendizaje, autonomía personal, relación social, frecuencia e intensidad de las convulsiones y la opinión de los padres.

En el IGSS no se contaba con un estudio de calidad de vida en paciente epiléptico en el área de pediatría, al momento de realizar el estudio se pudo evidenciar que, de los 32 pacientes evaluados, en su mayoría fueron de género masculino en el 62%. Así también, el grupo etario entre masculinos y femeninos más afectados, fueron las edades de 9 a 12 años, en un 60%.

El aprendizaje en base a los resultados de la encuesta fue clasificado en la mayoría como bueno en el 53%. Siendo esto evidencia de lo comentado en el texto previo, en el apartado de esfera educativa de la calidad de vida, correspondiente a antecedentes. Donde se menciona que los niños con epilepsia generalmente tienen un rendimiento académico menor comparado con niños que no padecen esta patología. Aunque un número de pacientes no tan diferente que representa el 41%, se encontraba con un aprendizaje excelente. La conducta en la mayoría de los pacientes, no presento trastornos en el 59%. Lo que puede ser resultado de un adecuado control de la enfermedad.

Se determinó que la asistencia escolar fue buena en el 66%, ya que la inasistencia fue menor a 7 días por trimestre. Siendo un dato aceptable ya que la literatura resalta que estos pacientes suelen presentar inasistencia escolar a causa de visitas a sala de urgencias por crisis frecuentes e intensas, así también, por las citas médicas de seguimiento. Se evidencia que la percepción de vida del paciente epiléptico, en cuanto aprendizaje, conducta y autonomía, no se encuentra afectada en el estudio. Ya que el 72% de los pacientes podían desempeñar actividades propias de la edad, sin ayuda. De los parámetros evaluados por la escala de calidad de vida en los niños con epilepsia (CAVE), la relación social fue la que más afectada se determinó en 56%, dado que la mayoría de los pacientes se aislaba ocasionalmente, tanto con familiares como fuera de la familia. Tal como se comentó en antecedentes, en el apartado de esfera social de calidad de vida, donde menciona que patologías como la epilepsia genera

cambios dinámicos en la familia, ya que origina conceptos de vulnerabilidad. Es allí donde los padres adoptan actitudes como sobreprotección, que es de mayor impacto cuanto más pequeño es el niño, justificado en el riesgo que puede presentar el paciente de algún tipo de daño físico. Causando en el paciente sentimientos de incapacidad, inseguridad, frustración y aislamiento, como se refleja en este resultado de relación social.

Se pudo determinar que la calidad de vida de los pacientes epilépticos es buena, ya que la percepción de los padres fue calificada como buena. Además, se pudo determinar con la escala CAVE, entre sus diferentes clasificaciones (muy mala, mala, regular, bueno y muy bueno), que en las preguntas no se encontraron respuestas calificadas como malo o muy malo, y la única pregunta que no se encontraba entre buena o muy buena, fue el apartado de relación social, calificado como regular. Este resultado, corresponde a una buena calidad de vida en los pacientes epilépticos del área de pediatría, ya que se determinó un adecuado control en la intensidad y frecuencia de las crisis, ya que la mayoría de ellos en el 50% no presentaban crisis entre cada cita médica las cuales son por trimestre. El 6% de los pacientes presentaron crisis menor a 5 días entre cada cita médica y con duración menor 5 minutos, 81% fueron determinados como de tipo focales.

## **6.1 Conclusiones**

- 6.1.1 La calidad de vida, según la escala CAVE, de los pacientes epilépticos estudiados fue muy buena, con una puntuación de 34 puntos.
- 6.1.2 El género masculino entre el rango de edad de 9 a 12 años fueron los más afectados por epilepsia, siendo las crisis focales las de mayor predominio en 81%.
- 6.1.3 Se determinó en base a la escala CAVE que el aprendizaje, conducta y autonomía de los pacientes que se estudiaron fue buena.
- 6.1.4 La esfera social fue el parámetro calificado de la escala CAVE que más se afectó con un 56%, sin embargo, la asistencia escolar fue buena en un 66%.
- 6.1.5 El control de la epilepsia fue bueno ya que en el 50% de los casos no presentaron crisis entre cada trimestre de la cita médica y 44% una única crisis, con una intensidad menor de un minuto.
- 6.1.6 La opinión de los padres en relación al control de la epilepsia fue buena.

## **6.2 Recomendaciones**

- 6.2.1** Brindar un seguimiento a largo plazo a los pacientes epilépticos de la consulta externa para determinar si la esfera social dentro de las variables de calidad de vida mejora.
  
- 6.2.2** Promocionar charlas educativas a los padres de niños con epilepsia durante la espera para la evaluación médica, con el objetivo de reforzar conductas en favor de la calidad de vida de sus hijos.

## VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Epilepsia. Panama: OMS; 2012.
2. Alba Moncayo E, Cortés Ríos M, Juárez Granados F. Calidad de vida del paciente epiléptico pediátrico. Rev Neurol. 1998; 26: 1069 -70.
3. Iglesia More S, Fabelo Roche J, Rojas Velázquez Y, González Pal S. Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia. Rev Cub. 2012; 28 (2): 99-111.
4. Rodríguez-Blanca y Herrero M. Calidad de vida en niños y adolescentes epilépticos mexicanos en consulta de neuropediatría: Escala de CAVE. Rev Mex de Neuroci. 2014; 15(1): 18-22.
5. De Leon Figueroa A. Calidad de vida en pacientes con epilepsia que asisten a la asociación Lirios. [en línea] [Tesis Psicología clínica en grado academico de Licenciada] Guatemala: Universidad Rafael Landívar. Facultad de Humanidades; 2015 [citado 19 Mar 2017]. Disponible en: <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesiseortiz/2015/05/42/De-Leon-Andrea.pdf>
6. Liga Internacional Contra la Epilepsia. Informe sobre la epilepsia en latinoamerica. Panama: OMS; 2008.
7. Fabelo Roche JR. Psicología de la epilepsia. Rev. Cubana Pediatr. 2004; 5: 4-6.
8. Maya Entenza C. Epilepsia. [en línea]. La Habana: Ciencias médicas; 2010 [citado 20 May 2017]. Disponible en: <http://articulos.sld.cu/ecimed/tag/epilepsia/>
9. Ministerio de Salud. Guía clínica AUGÉ epilepsia en niños. Santiago de Chile: MINSAL; 2014. (Serie Guías Clínicas MINSAL,2014).
10. Durá Travé T. Epilepsias y síndromes epilepticos entre los alumnos de educación primaria (6-12 años). [en línea]. Barcelona: Anales de Pediatría; 2007 [citado 17 abr

- 2017]. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-epilepsias-sindromes-epilepticos-entre-alumnos-articulo-13097352>
11. Mesa T, García V. Terapéutica en el síndrome Lennox Gastaut y Guía para el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia. Rev Chil Pediatr. 2008; 12 (1): 99-111.
  12. Targas Yacubian E, Kochen S. Actualización sobre la clasificación de las crisis epilépticas. Rev Chil de Epilepsia. 2011; 11: 6-21.
  13. Kliegman RM, Stanto B, St Geme J, Schor N. Nelson Tratado de pediatría. 20 ed. España: ELSEVIER; 2016.
  14. Mesa T, López I, Carvajal M, Cuadra L, Acevedo C, Acevedo K, et al. Consenso chileno de manejo de fármacos antiepilépticos en algunos Síndromes electro-clínicos y otras epilepsias en niños y adolescentes. Rev Soc Psiquiatr. 2011; 22(3): 232-274.
  15. Moya Vilches J, Gómez V, Devilat Barros M. Calidad de vida en niños con epilepsia resistente. Rev Chil de Epilepsia. 2015; 15: 12-24.
  16. Rivera Oliver H, Olguin Sarmiento G. Psicología de la salud y calidad de vida. [en línea] 3 ed. México D.F.: CENGAGE Learning; 2010 [citado 02 Jun 2017] Disponible en: [https://books.google.com.gt/books?id=LXR\\_dkV\\_XNcC&pg=PA3&lpg=PA3&dq=psicologia+de+la+salud+kappa+epilepsia&source=bl&ots=ufD-rtABBN&sig=ACfU3U3hj3g62URfBWOBn-dPrJKMv8vV8A&hl=es-419&sa=X&ved=2ahUKEwiipuP1qfDpAhXmYt8KHYYCaCVYQ6AEwAHoECAkQAQ#v=onepage&q=psicologia%20de%20la%20salud%20kappa%20epilepsia&f=false](https://books.google.com.gt/books?id=LXR_dkV_XNcC&pg=PA3&lpg=PA3&dq=psicologia+de+la+salud+kappa+epilepsia&source=bl&ots=ufD-rtABBN&sig=ACfU3U3hj3g62URfBWOBn-dPrJKMv8vV8A&hl=es-419&sa=X&ved=2ahUKEwiipuP1qfDpAhXmYt8KHYYCaCVYQ6AEwAHoECAkQAQ#v=onepage&q=psicologia%20de%20la%20salud%20kappa%20epilepsia&f=false)
  17. Herranz Fernández JL. Problemática social y calidad de vida del niño epiléptico. Bol. Pediatr. 1999; 39: 28 -33.
  18. Fabelo Roche JR. Psicología y epileptología. [en línea]. Habana: Ciencias Médicas; 2010 [citado 20 May 2017]. Disponible en: [http://newpsi.bvs-psi.org.br/ebooks2010/pt/Acervo\\_files/PsiEpileptologia.pdf](http://newpsi.bvs-psi.org.br/ebooks2010/pt/Acervo_files/PsiEpileptologia.pdf)

19. López Rojas V, Barragan Pérez E, Hernández Hernández M, Watember N, Legido S. Calidad de vida en pacientes adolescentes con epilepsia en México. Rev Med Hondur. 2010; 78 (4): 179-182.
20. Fabelo Roche J, Ramirez Muñoz A. Calidad de Vida en niños con epilepsia. Rev Cub de Enfermería. 2012; 30 (2): 4-10.
21. Barrios Hernandez Y. Calidad de vida y entorno escolar del niño con epilepsia. Rev edu [en línea]. 2013 [citado 29 May 2017]; 37(2): 143-154. Disponible en: <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/educacion/article/view/12930/12258>
22. Mulas F. Problemas de aprendizaje en niños epilépticos. Rev Neurol (Barcelona). 2005; 25: 720-75.
23. Ivanovic – Zuric F. Calidad de vida en la Epilepsia. Santiago de Chile: Universidad de Chile; 2003.
24. Ramírez Rodríguez S. Diseño de una escala para evaluar calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia. [en línea] [Tesis Especialista en Neuropediatría] Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Medicina, Departamento de Neuropediatría; 2015. [citado el 30 May 2017] Disponible en: <http://bdigital.unal.edu.co/50902/1/33817908.2015.pdf>
25. Vázquez V. La depresión materna empeora la salud de los niños epilépticos. Republica [en línea] 08 Ene 2011 [ citado 19 Mar 2017]; Salud [aprox. 1 pant.] Disponible en: <http://peguelia.republica.com/ninos/la-depresion-materna-empeora-la-salud-de-los-ninos-epilepticos.html>
26. Martínez Montaña M, Briones Rojas R, Cortés Riveroll J. Metodología de la investigación para el área de la salud. 2 ed. México D.F.: McGrawHill/Interamericana; 2013.
27. Hernández Sampieri R, Fernández collado C, Baptista Lucio M. Metodología de la Investigación. 5 ed. Mexico D.F.: McGrawHill/Interamericana; 2010.

28. Hernández Sampieri R, Fernández collado C, Baptista Lucio M. Metodología de la Investigación. 6 ed. Mexico D.F.: McGrawHill/Interamericana; 2014.
29. Guerrero-Fdez J, Cartón Sánchez A, Barreda Bonis A, Menéndez Suso J, Ruíz Domínguez J. Manual de diagnóstico y Térapéutica en pediatría. 6 ed. España: Panamericana; 2018.
30. Leal Quevedo F. Plata Rueda; El Pediatra Eficiente. 7 ed. Colombia: Panamericana; 2013.

## VIII. ANEXOS

### 8.1 Anexo No. 1: Boleta de Recolección de Datos

Universidad de San Carlos de Guatemala  
Facultad de Ciencias Médicas  
Escuela de Estudios de Postgrado  
Maestría en Pediatría  
Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

#### CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS CON EPILEPSIA

No. De Boleta: \_\_\_\_\_

#### Datos Generales del Paciente

Nombre: \_\_\_\_\_

Afiliación: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

Género: \_\_\_\_\_

Crisis Epiléptica: \_\_\_\_\_

- CONDUCTA

1. ¿Cómo es la conducta del paciente?

- a) Muy mala: agresivo con todas las personas que lo rodean.
- b) Mala: agresivo con ciertas personas que lo rodean secundario a un estímulo.
- c) Regular: autoagresivo
- d) Buena: sobreactivo
- e) Muy buena: niño sin trastorno de conducta

- ASISTENCIA ESCOLAR
  2. ¿Cómo califica la asistencia escolar del paciente?
    - a) Muy mala: no asiste ningún día a clases.
    - b) Mala: no asiste la tercera parte de los días del ciclo escolar.
    - c) Regular: no asiste al colegio o guardería una semana, por trimestre.
    - d) Buena: no asiste al colegio menor a 7 días por trimestre.
    - e) Muy buena: ninguna falta de asistencia por trimestre.
  
- APRENDIZAJE
  3. ¿Cómo considera que es el aprendizaje del paciente?
    - a) Muy malo: ningún tipo de aprendizaje, incluso con impresión de pérdida de lo aprendido, si ello es posible.
    - b) Malo: poco aprendizaje, el cual casi no se nota, y sin pérdida de lo aprendido.
    - c) Regular: poco aprendizaje, el cual es evidente y lo mantiene.
    - d) Bueno: moderado aprendizaje
    - e) Muy bueno: aprendizaje excelente
  
- AUTONOMIA
  4. ¿Cómo considera la capacidad que tiene el paciente para hacer actividades por el mismo como ir al baño, vestirse, cepillarse o comer sin ayuda?
    - a) Muy mala: depende totalmente de los padres o cuidadores.
    - b) Mala: dependencia parcial, necesita la ayuda solo para algunas cosas.
    - c) Regular: dependencia escasa, casi no necesita la ayuda de los padres o cuidadores.
    - d) Buena: puede realizar las actividades sin ayuda, según su edad.
    - e) Muy buena: realiza actividades propias de la edad, pero con mucha facilidad.
  
- RELACIONES SOCIALES
  5. ¿Cómo considera que es la relación social del paciente?
    - a) Muy mala: ningún tipo de relación social, aislamiento total en casa.
    - b) Mala: tendencia al aislamiento, pero con poca convivencia en el medio familiar.
    - c) Regular: aislamiento ocasional, tanto dentro como fuera de la familia.
    - d) Buena: adecuada relación social
    - e) Muy buena: excelente relación social e intensa extroversión.

- FRECUENCIA DE CRISIS

6. ¿Cuántos días con crisis presenta el paciente entre cada cita médica?
  - a) Muy mala: presenta más de 10 días con crisis entre cada cita médica.
  - b) Mala: presenta de 6 a 10 días con crisis entre cada cita médica.
  - c) Regular: de 2 a 5 días con crisis entre cada cita médica.
  - d) Buena: 1 día con crisis entre cada cita médica.
  - e) Muy buena: no presenta crisis entre cada cita médica

- INTENSIDAD DE LAS CRISIS

7. En base al tiempo que duran las convulsiones, ¿Cómo cataloga las crisis del paciente?
  - a) Muy mala: crisis convulsiva mayor de 15 minutos.
  - b) Mala: crisis convulsiva de 5 a 15 minutos.
  - c) Regular: crisis convulsiva menos de 5 minutos
  - d) Buena: crisis convulsiva menor a 1 minuto.
  - e) Muy buena: sin crisis.

- OPINION DE LOS PADRES

8. ¿Cómo considera que es la calidad de vida del paciente?
  - a) Muy mala.
  - b) Mala.
  - c) Regular.
  - d) Buena.
  - e) Muy buena.

## 8.2 Anexo No. 2: Escala de Calidad de Vida del Niño con Epilepsia (CAVE)

Tipo	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
Conducta	1	2	3	4	5
Asistencia Escolar	1	2	3	4	5
Aprendizaje	1	2	3	4	5
Autonomía	1	2	3	4	5
Relación Social	1	2	3	4	5
Frecuencia de crisis	1	2	3	4	5
Intensidad de crisis	1	2	3	4	5
Opinión de los padres	1	2	3	4	5

## PERMISO DE AUTOR

El autor concede permiso para reproducir total o parcialmente y por cualquier medio la tesis titulada: “**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIATRICOS CON EPILEPSIA**” para propósitos de consulta académica. Sin embargo, quedan reservados los derechos de autor que confiere la ley, cuando sea cualquier otro motivo diferente al que se señala lo que conduzca a su reproducción o comercialización total o parcial.