

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

**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES EPILÉPTICOS**

**MARÍA JOSÉ LÓPEZ LUCAS**

**Tesis**

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

**Junio 2013**

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA**

**LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS**

**ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO**

**HACE CONSTAR QUE:**

La Doctora: María José López Lucas

Carné Universitario No.: 100017959

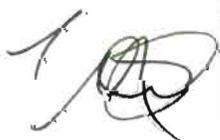
Ha presentado, para su EXAMEN PÚBLICO DE TESIS, previo a otorgar el grado de Maestra en Pediatría, el trabajo de tesis **"Calidad de vida en pacientes epilépticos"**.

Que fue asesorado: Dr. Mario Estuardo López

Y revisado por: Dr. Oscar Fernando Castañeda Orellana MSc.

Quienes lo avalan y han firmado conformes, por lo que se emite, la ORDEN DE IMPRESIÓN para mayo 2013.

Guatemala, 07 de mayo de 2013



**Dr. Carlos Humberto Vargas Reyes MSc.**  
**Director**  
**Escuela de Estudios de Postgrado**



**Dr. Luis Alfredo Ruiz Cruz MSc.**  
**Coordinador General**  
**Programa de Maestrías y Especialidades**



/lamo

Ciudad de Guatemala, Abril de 2013.

Doctor  
Oscar Fernando Castañeda Orellana  
Coordinador Docente Maestría de Pediatría  
Instituto Guatemalteco de Seguridad Social  
Presente.

Dr. Castañeda Orellana:

Por este medio le envío el Informe Final de Tesis titulado:

**“Calidad de vida en pacientes epilépticos”**

Estudio descriptivo-analítico, en pacientes de 3 meses a 15 años de edad, que asistieron a la consulta externa de neurología del departamento de pediatría del Hospital General de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, durante el período del 1 de Enero de 2010 al 30 de Junio de 2011.

Perteneciente a la Dra. María José López Lucas; el cual ha sido revisado y aprobado para su presentación.

Sin otro particular, de usted deferentemente.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Mario E. López Hernández  
MEDICO Y CIRUJANO  
COLEGIADO 9,953

Dr. Mario Esturado López  
Neurólogo Pediatra  
Instituto Guatemalteco de Seguridad Social  
Asesor de Tesis

Ciudad de Guatemala, Abril de 2013.

Doctor  
Ricardo Walter García Manzo  
Coordinador Específico del Programa de Post-Grado  
Universidad de San Carlos de Guatemala  
Instituto Guatemalteco de Seguridad Social  
Presente.

Dr. García Manzo:

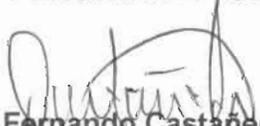
Por este medio le envío el Informe Final de Tesis titulado:

**“Calidad de vida en pacientes epilépticos”**

Estudio descriptivo-analítico, en pacientes de 3 meses a 15 años de edad, que asistieron a la consulta externa de neurología del departamento de pediatría del Hospital General de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, durante el período del 1 de Enero de 2010 al 30 de Junio de 2011.

Perteneciente a la Dra. María José López Lucas; el cual ha sido revisado y aprobado para su presentación.

Sin otro particular, de usted deferentemente.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”  
  
Dr. Oscar F. Castañeda Orellana MSc  
MEDICO PEDIATRA  
COLEGIADO No. 6,482  
Dr. Oscar Fernando Castañeda Orellana  
Coordinador Docente Maestría de Pediatría  
Instituto Guatemalteco de Seguridad Social  
Revisor de Tesis

## **RESUMEN.**

La epilepsia como entidad clínica crónica, según su etiología ocasiona limitaciones físicas, psicológicas y sociales, las cuales son responsables del deterioro de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias. Décadas atrás el único objetivo era el control de las crisis, lo que evolucionó con la llegada de fármacos, que además de controlar las crisis, producían menos reacciones adversas, con lo que surgió un nuevo objetivo terapéutico, el de proporcionar una adecuada calidad de vida. En la década del 90, se inició la búsqueda de utensilios que permitan valorar la calidad de vida, tras lo que se validaron escalas para la evaluación de calidad de vida. En España se diseñó una escala denominada CAVE para su aplicación en pediatría; al momento de elaborar esta investigación no se reportaron experiencias en la investigación de calidad de vida en niños epilépticos en el país, por lo que se desconoce el impacto que ha tenido esta enfermedad en los pacientes guatemaltecos, incluyendo los asistentes a la consulta externa de Neurología Pediátrica. Se realizó un estudio descriptivo-transversal, en el cuál se aplicó la escala mencionada durante 18 meses a un total de 26 pacientes, comprendidos entre 3 meses hasta 15 años de vida, y se determinó que la calidad de vida en estos es mala y que los componentes más deteriorados son la autonomía y el aprendizaje, los que se consideraron como determinantes del resto de parámetros incluidos para la evaluación.

## INDICE GENERAL

Capítulo	Página
I. INTRODUCCIÓN	1
II. ANTECEDENTES	3
III. OBJETIVOS	20
IV. MARCO METODOLÓGICO	21
V. RESULTADOS	26
VI. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS	32
6.1 CONCLUSIONES	36
6.2 RECOMENDACIONES	37
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	38
VIII. ANEXOS	40

## ÍNDICE DE GRÁFICOS Y TABLAS.

<b>Gráficos y Tablas</b>	<b>Página</b>
1. Tabla No. 1	26
2. Tabla No. 2	26
3. Tabla No. 3	27
4. Gráfico No. 1	27
5. Gráfico No. 2	28
6. Gráfico No. 3	28
7. Gráfico No. 4	29
8. Gráfico No. 5	29
9. Gráfico No. 6	30
10. Tabla No. 4	30
11. Tabla No. 5	31
12. Tabla No. 6	31

## I. INTRODUCCIÓN.

La epilepsia en pediatría, como entidad clínica crónica tiene características únicas que la distinguen de otras enfermedades, como el hecho de ocasionarle al paciente limitaciones multi-sistémicas respecto al aspecto biológico, así como limitaciones psicológicas y sociales, no solamente al paciente sino a su familia (12).

Hasta los años 60 casi el único objetivo del tratamiento de la epilepsia era la supresión de las crisis. En esta misma década comienza la comercialización de otros fármacos, que además de controlar las crisis, prometían hacerlo con menos reacciones adversas.

En los últimos años, de manera simultánea al desarrollo de nuevos fármacos y la potenciación del tratamiento quirúrgico, se ha asociado como un objetivo terapéutico el propiciar una adecuada calidad de vida a las personas con epilepsia (12).

Cuando se revisan los componentes de la calidad de vida considerados por la OMS, es evidente que muchos de ellos están alterados en las personas con epilepsia, tanto los de carácter general (autoestima, independencia, discriminación, conducta, estigmatización, funciones cognitivas), como los aspectos educativos (aprendizaje, rechazo, sobreprotección), laborales (formación, contratación) y los sociales (relaciones familiares, amistades, deportes, actividades lúdicas, conducción de vehículos, seguros) (12).

La definición o interpretación de “calidad de vida” es el balance existente entre las expectativas que tiene el paciente de su propia vida y la experiencia que le toca vivir (8); según la OMS es “la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones” (3).

Hasta la década del 90 se inicia la búsqueda de utensilios que permitan valorar la calidad de vida y se desarrollan y validan escalas para su evaluación (5).

En España se realizó una escala denominada por sus autores CAVE, la cual está validada, la cual busca información fidedigna con parámetros objetivos al obtener los datos a través de terceras personas (tutores), y mediante su utilización ya se han reportado experiencias en el ámbito internacional (4, 5).

Al momento de iniciar esta investigación, no se encontraron reportes de experiencias similares de evaluación ya sea mediante la implementación o aplicación de escalas propias o

ajenas, que documenten la evaluación de la calidad de vida de niños epilépticos en América Latina, Guatemala no queda excluida de esta falta de experiencias, incluyendo los pacientes atendidos en el Seguro Social.

Al iniciar esta investigación se planteó como objetivo principal determinar la calidad de vida en los pacientes con epilepsia de 3 meses hasta los 15 años de vida, mediante la aplicación de la escala CAVE, en el servicio de consulta externa de Neurología Pediátrica, así como identificar cuáles es el género y grupo de edad más afecto, el tipo de epilepsia que más frecuentemente afecta a los pacientes en cuestión y el esquema terapéutico más utilizado.

Durante la fase de recolección y análisis de los resultados, se presentó una limitante, que se considera significativa, para la aplicación de esta escala, en la población incluida, se trata de la influencia que tiene el nivel socio-cultural de los tutores, al momento de calificar la calidad de vida de los pacientes, pues aunque la escala incluye parámetros subjetivos, trae consigo la forma de interpretación que permite hacer objetivas las respuestas de los tutores, y así calificar cada ítem, pero a su vez el ítem que cuestiona de forma global como califica el tutor la calidad de vida del paciente, permite respuestas subjetivas, y le da un valor absoluto frente al resto de ítems evaluados; lo que proporciona resultados incongruentes en algunos casos.

Otra razón por la que considero que el nivel socio-cultural fue limitante en esta investigación, fue al momento de comparar la forma en que se realizó esta experiencia en España, el país donde se originó la escala, donde la boleta en cuestión se encuentra en la sala de espera de las consultas, y mientras los pacientes son llamados a ser atendidos los tutores, toman una boleta, la responden de acuerdo a la interpretación que trae consigo de la escala y la depositan en un buzón o la entregan a la enfermera; en el Seguro Social no fue posible hacerlo de esta manera, ya que la mayor parte de los tutores de los pacientes, generalmente las madres de los pacientes, referían no saber qué hacer con la boleta, como llenarla, o no entendía la interpretación de la misma, solicitando al final de la consulta que le explicaran que hacer con ella; debido a la alta demanda de pacientes que asisten a la consulta externa, no fue posible explicar a cada tutor, como proceder con el cuestionario, por lo que se modificó la aplicación de este cuestionario, y se hizo en dos fases, en la consulta externa se recolectaron datos generales, diagnóstico y tratamiento, y por vía telefónica se aplicó la escala a los tutores.

## II. ANTECEDENTES.

Los principales factores que condicionan la problemática social y la repercusión negativa en la calidad de vida del niño con epilepsia son los siguientes:

### 1) Factores de tipo clínico

- Tipo de crisis (peor cuando hay crisis convulsivas y crisis acinéticas), frecuencia de crisis, ritmo horario de las crisis (peor las que ocurren durante la vigilia), intensidad de las crisis y la imprevisibilidad de las mismas.
- Necesidad de la toma regular de fármaco o fármacos antiepilépticos durante años.
- Toxicidad potencial y real de los antiepilépticos.
- Necesidad de controles periódicos de tipo clínico, hematológico, electroencefalográfico u otros.

### 2) Factores de tipo psicológico

- Retraso mental, presente especialmente en niños con epilepsias sintomáticas.
- Alteraciones de la conducta y de la personalidad, trastornos psiquiátricos.
- Defectuoso aprendizaje escolar.
- Baja autoestima.
- Sentimiento de estigmatización.

### 3) Factores de tipo social

- En el entorno familiar: sobreprotección, rechazo, escasa autonomía personal.
- En el entorno escolar: sobreprotección o rechazo en el profesorado, rechazo en compañeros.
- En las relaciones sociales: limitada sociabilidad, pocos amigos, restricción en actividades sociales y deportivas.
- En la formación profesional: limitaciones en adquisición de titulaciones y en las expectativas laborales.
- Menos expectativas de emancipación personal y de formación de núcleo familiar propio.

A modo de ejemplo, la adaptación social de las personas con epilepsia es normal en el 46% cuando tienen crisis diarias, en el 67% con crisis mensuales y en el 83% con crisis anuales; así como en el 87% con inteligencia normal, en el 25% con retraso mental moderado y en el 5% con retraso mental severo; y en el 80% cuando no hay alteraciones de la personalidad, en el 40% con alteraciones ligeras y en el 14% con graves alteraciones de la misma(12).

La epilepsia no sólo es paradigma de enfermedad crónica, sino de enfermedad crónica con mala calidad de vida, puesto que es peor que la de los niños con otras enfermedades crónicas como diabetes, asma, o cardiopatías (12).

Y es que, a diferencia de estas otras enfermedades, la epilepsia repercute de manera negativa en los pacientes aunque estén libres de crisis durante muchos años. No se produce en las personas con epilepsia, como en la mayor parte de las enfermedades crónicas, una relación directa obligada entre la frecuencia y la intensidad de los síntomas físicos y la calidad de vida de las personas que los padecen.

Esta situación se produce, esencialmente, por la mala aceptación de la epilepsia por parte de la población, por el rechazo secular de las personas con epilepsia y por el desconocimiento de las perspectivas actuales de la enfermedad.

Cuando se valoran los conocimientos y las actitudes de la población general, o de los profesores, sorprende que se siga expresando con relativa frecuencia que la epilepsia es una enfermedad mental, hereditaria, incurable y para toda la vida, y que las personas con epilepsia deben someterse todavía a limitaciones en su vida personal, académica y social.

No es sencillo definir el término Calidad de vida, dado que se hallan notables variaciones según la enfermedad que analicemos, e incluso en una misma patología se deben aceptar tantas “calidades de vida” como individuos, al ser determinantes las circunstancias personales de cada uno (nivel social, cultural, económico, laboral, etc) (5).

La definición más próxima al significado real de este concepto es la de Calman, que interpreta la Calidad de Vida como el balance existente entre las expectativas que tiene el paciente de su propia vida y la experiencia que le toca vivir (5, 16); según la OMS es “la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones” (3).

En la reunión de la International League Against Epilepsy (ILAE) de Portugal, en 1992, se inicia la búsqueda de utensilios que permitan valorar la Calidad de Vida, y se desarrollan en diciembre de 1992 en la reunión de la American Epilepsy Society las escalas de Quality-of-Life in Epilepsy (QOLIE) (anexo 2), culminando en 1999 con la validación de los mismos (5).

En los niños con epilepsia sólo existe una escala para valorar la calidad de vida, realizada por autores españoles y denominada CAVE, buscando una información fidedigna con parámetros objetivos al obtener los datos a través de terceras personas. (4, 5).

A continuación se realiza una revisión sobre la epilepsia en niños, con énfasis en definiciones, características diagnósticas y terapéuticas según los grupos de edades, en que para su estudio, se clasifican los pacientes pediátricos.

Desde hace algún tiempo, se conoce que el cerebro del niño normal es capaz de expresarse de forma distinta en función del grado de maduración que haya alcanzado. Y muchas veces la variabilidad en la semiología crítica convulsiva, el momento en que aparecen las crisis o la susceptibilidad que acompaña a muchos tipos de epilepsias en diferentes edades, sólo va a depender del estado de maduración anatómica del cerebro y del posible daño cerebral, si es que existe. Lógicamente, también hay otros elementos externos condicionantes (metabólicos, fiebre, tóxicos, fármacos, etc) que de la misma forma van a poder actuar como factores precipitantes.

De hecho, se acepta que para un correcto análisis de epilepsia en la infancia es necesario conocer que el cerebro del niño va a responder de distinta manera en función de criterios cronológicos basados en la maduración cerebral, los cuales no van a condicionar la aparición de una crisis, sino facilitar su expresión clínica.

El cerebro aún sin madurar del niño es muy susceptible a desarrollar diversos tipos de crisis, porque a estas edades existe un incremento de la excitabilidad, una disminución de la inhibición y, especialmente, una inmadurez del sistema de supresión crítica mediado por la sustancia nigra, cuya pars reticulata contiene neuronas gabérgicas que se proyectan hacia el tálamo y las áreas mesencefálicas.

Su desarrollo se asocia a cuatro etapas madurativas:

Primera etapa: desde el nacimiento al tercer mes de vida, y se caracteriza por escaso desarrollo dendrítico, inmadurez de las vías comisurales y bajas concentraciones de neurotransmisores. Con ello, el cerebro infantil se hace incapaz de descargar en su totalidad y, desde el punto de vista crítico, se expresa por la presencia de crisis parciales erráticas, muchas veces de larga duración.

Segunda etapa: desde 3 meses hasta 3-4 años de vida y en ella destaca el predominio de las influencias excitatorias, la alta susceptibilidad del cerebro a los cambios homeostáticos, la rápida maduración de las conexiones sinápticas, y aún son incompletas las conexiones comisurales. Es la etapa de máxima incidencia de las crisis ocasionales y de los síndromes específicos, como el de West y el de Lennox-Gastaut.

Tercera etapa: desde los 3-4 años hasta los 9-10 años y en ella ya se ha realizado un buen desarrollo dendrítico, así como finalizado la estratificación cortical, con un buen desarrollo sináptico y una relativamente completa conexión interhemisférica. Hay una menor susceptibilidad a los cambios extraneurales. Es la etapa de las epilepsias criptogénicas.

Cuarta etapa: es posterior a los 9-10 años. Los mecanismos de inhibición ya son eficaces y existe una perfecta organización funcional córtico-subcortical. Predominan las epilepsias criptogénicas, especialmente los tipos generalizados primarios. (17).

Por epilepsia se entiende el padecimiento de dos o más crisis paroxísticas de naturaleza indudablemente epiléptica, es decir, de crisis producidas por una actividad anormalmente elevada a nivel neuronal. Se trata de un diagnóstico clínico que sitúa al electroencefalograma (EEG) como elemento importante para ratificar y concretar el síndrome epiléptico, aunque el EEG por sí solo nunca debe condicionar el diagnóstico, tanto más porque en él se pueden detectar alteraciones paroxísticas que desaparecerán habitualmente durante la adolescencia en el 5-10% de niños normales.

De hecho, la anamnesis insuficiente o mal interpretada, asociada a la detección de alteraciones en el EEG, es la causa de falsos diagnósticos de epilepsia en muchos niños, error grave porque de él mismo se deriva un tratamiento crónico no exento de efectos adversos, además de las connotaciones sociales negativas que todavía tiene la epilepsia y de los gastos económicos que conlleva (8).

La epilepsia es el trastorno neurológico paroxístico más frecuente a lo largo de la vida. Ocurren en 1 de cada 100 personas y en el 75% de los casos se manifiestan antes de los 15 años de edad (8).

Las epilepsias durante la infancia tienen algunas particularidades que las diferencian sensiblemente de las epilepsias de la edad adulta, a continuación se mencionan:

1. Presentan una elevada frecuencia, ya que se estima que una de cada 100 personas va a padecer epilepsia a lo largo de su vida y que en el 75% de los casos esta epilepsia va a ponerse de manifiesto antes de los 15 años de edad, es decir durante la infancia.

2. Existe una gran variedad de epilepsias y de síndromes epilépticos, benignos y graves, específicos de cada edad pediátrica y que no van a observarse en edades posteriores.

3. Se asocian a un gran dinamismo, porque las epilepsias también pueden evolucionar y transformarse paralelamente a la maduración cerebral. Por ejemplo, un lactante con síndrome de West puede evolucionar durante la edad preescolar a un síndrome de Lennox-Gastaut y posteriormente a una epilepsia focal o multifocal (8, 15).

Existe semejanza entre las manifestaciones clínicas de estas epilepsias y las de algunos trastornos paroxísticos no epilépticos –síncopes, espasmos del sollozo, terrores nocturnos, discinesias, seudocrisis, etc.- y con las convulsiones febriles, episodios que afectan al 10 y al 3% de niños, respectivamente, y que deben considerarse siempre en el diagnóstico diferencial de las epilepsias durante la infancia (8).

En la infancia, factores como la edad, el crecimiento y el desarrollo tienen una importancia primordial para determinar no sólo el tipo de epilepsia que va a producirse, sino también la forma de manifestarse clínica y eléctricamente las crisis (8).

El metabolismo de los fármacos antiepilépticos también está modulado por la edad. La absorción, la unión a las proteínas plasmáticas, la aclaramiento y la vida media de eliminación se va modificando con la edad. En general, los recién nacidos metabolizan los fármacos más lentamente y se intoxican con mayor facilidad. Después de las primeras semanas de vida, la intensidad del metabolismo de muchos fármacos aumenta de tal manera que resulta difícil alcanzar niveles séricos óptimos, aunque se administren dosis elevadas.

Posteriormente, los requerimientos de dosis se reducen de forma progresiva durante la infancia, en paralelo al enlentecimiento del metabolismo.

Con la edad aumenta de manera paulatina la complejidad de las conexiones sinápticas, se desarrollan los sistemas excitadores e inhibidores neuronales y se modifica la síntesis de neurotransmisores. Pueden distinguirse cuatro períodos cronológicos en relación con las epilepsias (8) (ver anexo 3).

1. Período neonatal ampliado: es el que va desde el nacimiento hasta los 3 meses de edad; se caracteriza por el predominio de crisis causadas por patología orgánica cerebral y, por ello con peor pronóstico. No se observan convulsiones febriles durante este período y, si aparecen, debe descartarse siempre una infección intracraneal. La manifestación clínica de las convulsiones neonatales es diferente de la de edades posteriores, las crisis son fragmentadas o erráticas, y casi nunca se observan convulsiones tónico-clónicas generalizadas.
2. Período entre los 3 meses y los 3 a 4 años de edad. Este período está caracterizado por una elevada sensibilidad del cerebro a agentes externos, especialmente a la fiebre, de modo que en esta etapa se concentran la mayor parte de crisis ocasionales.
3. Período entre los 3-4 años y los 9-10 años de edad. Este período se caracteriza por la existencia de epilepsias de tipo idiopático y criptogénico, en muchos casos con factores genéticos implicados; la detección de lesiones estructurales cerebrales es, en cambio, menos frecuente. Éste es el período en el que aparecen síndromes epilépticos bien definidos, como las ausencias de la infancia o la epilepsia rolándica, y en el que aumentan paulatinamente la frecuencia de crisis focales complejas. En cambio, las crisis ocasionales son excepcionales, y si se producen suelen estar relacionadas con causas metabólicas y no con la fiebre.
4. A partir de los 9-10 años de edad. A partir de esta edad es cuando surgen las epilepsias generalizadas primarias, con convulsiones tónico-clónicas generalizadas a menudo asociada a mioclonías; desaparecen las epilepsias focales benignas de la infancia y se observan cada vez con mayor frecuencia epilepsias focales causadas por lesiones cerebrales, como las condicionadas por traumatismos.

## INFORMACIÓN AL PACIENTE Y A SUS PADRES

El cumplimiento del tratamiento antiepiléptico y, en gran parte, el éxito del mismo, depende de que el paciente y sus familiares reciban suficiente información sobre los siguientes aspectos:

1. Naturaleza de la enfermedad epiléptica y su pronóstico en la actualidad, controlable y “curable” en la mayor parte de casos. Evidentemente, el pronóstico está relacionado estrechamente con el síndrome epiléptico del paciente.
2. Evitar factores desencadenantes de las crisis, cuando éstos han sido identificados.
3. Tipo de vida y actividades que se pueden realizar hasta conseguir la supresión de las crisis, y después de alcanzar dicho objetivo. La mayor parte de los niños y de los adolescentes con epilepsia no sólo pueden, sino que deben hacer vida normal, como cualquier otro sin epilepsia de la misma edad y con análogo cociente intelectual.

De hecho, la actividad durante el tiempo libre es casi tan importante como el control clínico de las crisis.

4. Evitar el alcohol, porque induce crisis epilépticas, reduce la eficacia de los fármacos y aumenta la toxicidad de los mismos. Es una de las pocas prohibiciones justificadas en los adolescentes con epilepsia, cuyos hábitos sociales potencian en la actualidad el consumo de alcohol.

5. Peculiaridades del fármaco seleccionado, informando de los efectos favorables y de los efectos adversos potenciales que pueden producirse durante el proceso de instauración del mismo (por ejemplo, irritabilidad con fenobarbital, primidona o gabapentina; náuseas o vómitos con valproato; somnolencia con benzodiazepinas) y durante el tratamiento crónico (por ejemplo, alopecia con valproato, aumento de peso o reducción concéntrica del campo visual con vigabatrina, reducción del peso con topiramato, irritabilidad con gabapentina o tiagabina).

6. Importancia del cumplimiento riguroso del tratamiento y las consecuencias del olvido de las tomas de la medicación, potenciando los procedimientos para mejorar dicho cumplimiento. Si se olvida alguna dosis debe tomarse en cuanto se identifica dicho olvido, o asociarse con la dosis siguiente, de modo que siempre se respete la dosis total diaria del fármaco. Cuando se produce un vómito, si no han transcurrido 30 minutos desde la toma del

antiepiléptico, seguramente se habrá expulsado con el vómito, de modo que es conveniente repetir la toma de esa dosis.

7. Carácter prolongado del tratamiento, informando de que va a tener una duración de, al menos, 2 ó 3 años *a partir de la última crisis*, que no es lo mismo que a partir del inicio del tratamiento, argumento que debe recordarse también para estimular a que el paciente tome regularmente la medicación, de modo que el incumplimiento de la misma no motive nuevas crisis y el comienzo, de nuevo, a contabilizar los 3 años sin crisis.

8. Posibilidad de interacciones del fármaco antiepiléptico con otros fármacos que puedan emplearse a lo largo del tratamiento crónico.

9. Facilitar a los familiares canuletas de diazepam, de 5 mg para los niños menores de 2 años, o de 10 mg para los niños mayores de 2 años y para los adolescentes, para su aplicación inmediata por vía rectal en caso de que se produzca una crisis convulsiva.

Aunque se trate de un niño con poco riesgo de padecer nuevas crisis, disponer en casa de canuletas reduce considerablemente la ansiedad familiar.

10. Información por escrito, mediante folletos o libros de divulgación inteligibles, en los que se eliminen los mitos existentes todavía en torno a las epilepsias, insistiendo en que la epilepsia no es una enfermedad mental, pocas veces es hereditaria, generalmente se controla y se cura, no precisa tratamiento de por vida, así como que los fármacos antiepilépticos no son tóxicos cuando se administran con dosis adecuadas, y que las personas con epilepsia son, en su mayor parte, personas absolutamente normales.

11. Facilitar esa información a los profesores, aunque debiendo valorarse en cada caso concreto si ello es oportuno y, en caso afirmativo, cómo y cuándo debe darse dicha información.

12. Informar acerca de la periodicidad y del tipo de controles que se van a realizar a lo largo del tratamiento, y del significado de los mismos, tanto de los controles clínicos como de los hematológicos, niveles plasmáticos y registros EEG, o de otros estudios complementarios, por ejemplo, los estudios neurorradiológicos (escáner, resonancia magnética cerebral).

13. Indicar la forma en que deben ser anotadas las crisis y los efectos adversos, utilizando un calendario de crisis cuando éstas sean muy frecuentes y/o de diversos tipos.

14. Comentar respecto a otras alternativas terapéuticas, aunque no estén indicadas en el paciente o en ese momento: dieta cetógena, estimulación vagal, cirugía. Si no se informa desde el principio, serán preguntas que surgirán en los controles sucesivos, pudiendo dar la impresión de que se ha ocultado una información, averiguada al margen de nuestra tutela. Siempre debe comentarse desde el principio acerca de la cirugía de la epilepsia, informando de las indicaciones de la misma, que suelen ser excepcionales, aproximadamente en 1 de cada 100 pacientes con epilepsia, así como de los resultados de la cirugía, que suprime las crisis solamente en el 78% de niños y de adolescentes con cirugía del lóbulo temporal, y en el 54% con cirugía extratemporal.

15. Potenciar la calidad de vida del paciente y de sus familiares eliminando la sensación de estigma, potenciando la autoestima, evitando la sobreprotección y el rechazo, fomentando la relación social, estimulando las expectativas académicas y potenciando la autonomía personal.

16. Información complementaria en cada caso concreto. Por ejemplo, en los adolescentes suele ser muy importante la conducción de vehículos, por lo que deben estar informados de que pueden optar al carnet de conducir cuando haya transcurrido un año desde la última crisis clínica, aunque tomen medicación antiepiléptica.

17. Otras limitaciones no suelen tener ningún sentido. Por ejemplo, no debe eliminarse nada de la dieta diaria, tampoco el café ni el chocolate. La observación de televisión y la utilización de videojuegos tiene las mismas limitaciones que en cualquier otro niño o adolescente sin epilepsia, salvo en los pocos casos con crisis relacionadas con fotosensibilidad, que son identificados fácilmente durante el registro del EEG, mediante la detección de respuestas fotoparoxísticas con la estimulación luminosa intermitente.

## **PRIMER CONTROL CLÍNICO DEL PACIENTE.**

El primer control se debe realizar, habitualmente, a las cuatro semanas de haberse alcanzado la dosis total calculada al instaurar el tratamiento. En ese momento, todos los antiepilépticos tienen un nivel plasmático estable, que puede conocerse al mismo tiempo que se obtiene información sobre la eficacia y la tolerabilidad del fármaco, habiendo desaparecido, si los hubo, los efectos adversos relacionados con la introducción paulatina del fármaco, la mal llamada “titulación”, término no castellano que debe ser sustituido por “ajuste de dosis”.

Durante este control se lleva a cabo la primera determinación del nivel plasmático del antiepiléptico, con extracción de sangre venosa antes de la dosis de la mañana, aproximadamente 12 horas después de la dosis de la noche.

La observación de este horario de extracción de la muestra sanguínea es especialmente importante en fármacos de vida media corta, como valproato o carbamazepina, pero es práctico adoptarlo para todos los antiepilépticos, dado que los rangos terapéuticos de los mismos hacen referencia a los niveles plasmáticos mínimos.

Con la información sobre la eficacia y la tolerabilidad del fármaco, y con el dato del nivel plasmático alcanzado, se mantiene o se modifica la dosis, procurando que el nivel sérico esté dentro del rango terapéutico para que, teóricamente, sea menor el riesgo de nuevas crisis por niveles séricos insuficientes, o de efectos adversos por niveles séricos excesivos.

## **CONTROLES PERIÓDICOS A LO LARGO DEL TRATAMIENTO.**

Los controles sucesivos se efectúan con la frecuencia adecuada para ajustar la dosis definitiva del fármaco, entendiendo como tal la dosis que consigue el control total de las crisis sin producir efectos adversos.

Es importante que los controles los realice siempre el mismo médico, para potenciar su relación con el paciente y con sus padres, y facilitar así la aceptación de la enfermedad y el cumplimiento del tratamiento. Por otra parte, el médico debe mostrar una disponibilidad permanente, de modo que el paciente y sus familiares puedan acceder a él por teléfono si surgen dudas, complicaciones o cuestiones antes de la fecha concertada para el control.

Los controles se suelen realizar cada 3 ó 6 meses, dependiendo de cada caso individual, valorando en cada uno de ellos:

1. Eficacia: frecuencia y características de las crisis, o ausencia de las mismas.
  2. Efectos secundarios: cambios favorables o desfavorables relacionados con el fármaco administrado.
  3. Calidad de vida: aspecto fundamental, porque el paciente puede estar sin crisis y sin efectos adversos, pero puede tener limitaciones en su relación social, académica o familiar. Estos aspectos se pueden detectar más fácilmente cuando se utilizan cuestionarios de calidad de vida, como el QOLIE-10 en adolescentes y el CAVE en niños (anexos 1 y 2).
  4. Nivel plasmático del antiepiléptico, que se suele determinar en las siguientes circunstancias:
    - Para individualizar la dosis del fármaco.
    - Cuando se desea verificar el cumplimiento terapéutico.
    - Cuando se refieren o se detectan efectos adversos.
    - Cuando se asocian otros fármacos, antiepilépticos o no, para prevenir la pérdida de eficacia o la inducción de toxicidad.
    - Cuando se modifica sustancialmente el peso corporal del paciente.
1. Hematología y bioquímica: antes de iniciar el tratamiento crónico es conveniente conocer la tasa de leucocitos cuando se va a administrar carbamazepina, de plaquetas y transaminasas cuando se va a administrar valproato; y la natremia con oxcarbazepina. Esos parámetros pueden controlarse en tratamientos crónicos al mismo tiempo que se determinan los niveles plasmáticos, pero no con frecuencia mayor. De hecho, son frecuentes las fluctuaciones caprichosas de las transaminasas cuando se administran antiepilépticos, especialmente con valproato, normalizándose las mismas a pesar de que el fármaco se mantenga e incluso se aumente de dosis. De modo que no es conveniente ni oportuno efectuar rutinariamente esos controles hematológicos.
  2. Electroencefalograma: cuando la evolución clínica es buena, se hace un registro EEG cada año, frecuencia que se incrementa en las personas con epilepsias rebeldes al tratamiento. Si la colaboración no es buena, como en los niños pequeños o en las personas con retraso mental, es necesario hacer los registros EEG durante el sueño espontáneo, puesto que los EEG durante la vigilia suelen estar muy artefactados y no

deben utilizarse como elementos diagnósticos. En realidad, en todos los pacientes es conveniente hacer algún registro EEG de sueño de varias horas de duración, con objeto de tener la mayor información posible de su cuadro electroclínico.

Por otra parte, debe subrayarse a los pacientes y familiares que la mejoría o el empeoramiento de la epilepsia depende de la evolución de las crisis, de la tolerabilidad del fármaco y de la calidad de vida, de modo que es un error hacer el comentario, todavía frecuente en la actualidad, de que el EEG “ha mejorado o ha empeorado”, y todavía es más absurdo el modificar la pauta terapéutica o el juicio pronóstico tomando como referencia el patrón EEG (11).

La epilepsia es una enfermedad que debe estudiarse desde un punto de vista pluridisciplinar. Los aspectos psicológicos, a pesar de su importancia, desempeñan un papel secundario en la realidad asistencial sanitaria. Existen investigaciones de enorme interés relacionadas con las variables emocionales y cognitivas asociadas a la epilepsia. Los pacientes epilépticos no son enfermos mentales, pero un porcentaje presenta alteraciones psicopatológicas leves o graves, dependiendo de un complejo entramado de variables biopsicosociales. La influencia del sistema límbico y frontal, la localización del foco epiléptico, las frustraciones asociadas a la vivencia de la enfermedad y otras variables permiten comprender la predominancia de alteraciones psicopatológicas interictales. En los casos más graves predominan la depresión, alteraciones esquizofreniformes, agresión y cambios en la personalidad, pero incluso en los más leves se observan rasgos depresivos, falta de habilidades sociales y otros componentes asociados a la vivencia de la enfermedad.

La psicología clínica y la neuropsicología aportan datos muy valiosos sobre diagnóstico, tratamiento e investigación de los aspectos psicológicos asociados a la enfermedad, que revierten en una mejor calidad de vida de los pacientes y de sus familiares, y en un asesoramiento sobre variables cognitivas y afectivas a profesionales no especializados (6).

La prevalencia de depresión entre los pacientes epilépticos es muy superior a la de la población general, especialmente si las crisis son difíciles de controlar. Los escasos estudios realizados en población infantil apuntan en la misma dirección, hallando que un 23% de los adolescentes tienen síntomas depresivos. En general, la depresión del adolescente epiléptico no suele identificarse ni tratarse. Los intentos de suicidio se estiman entre dos y siete veces superiores a los de la población general; y en los hospitales donde se atienden niños por intento de suicidio, existe una sobrerrepresentación de epilépticos.

Debido al temor a que aumente el riesgo de crisis, existe poca tendencia al uso de antidepresivos en adolescentes epilépticos con depresión. Este riesgo, muy bajo para los antidepresivos clásicos, se ha estimado entre el 0,1 y el 0,6%. Los inhibidores de la recaptación de serotonina parecen incluso ser más seguros.

En algunos casos cabe revisar la medicación anticonvulsiva como factor potencialmente relacionado con la depresión. Se ha informado sobre el efecto depresivo que puede tener el fenobarbital, pero quizás no sea el único fármaco potencialmente implicado como causante de depresión.

Los factores que más inciden en la elevada tasa de depresión entre los niños epilépticos son el locus control externo y la falta de elaboración del duelo.

La definición de la localización del control es el grado en que una persona acepta la responsabilidad personal de lo que le ocurre. Unas personas tienden a atribuir a los acontecimientos que les suceden un mayor grado de casualidad personal que otras. Las personas ubicadas en un control externo tienden a creer que no son responsables de lo que les pasa, puesto que lo que va a suceder queda al margen de lo que ellos piensen o hagan. En la epilepsia, una de las características es la impredecibilidad de las crisis. La crisis puede aparecer en cualquier momento y en cualquier lugar, por tanto, el adolescente puede sentir que no tiene control sobre su propia vida.

Fácilmente tenderá a desarrollar una creencia en un control externo, sobre el cual no puede actuar. A ello se añade la sobreprotección de la familia y la responsabilidad externa sobre el cumplimiento de la prescripción farmacológica. El adolescente no participa en las decisiones que le afectan directamente, por tanto, no tiene la capacidad de determinar su futuro. La sensación es la de que, haga lo que haga, va a ocurrir lo mismo. Matthews y Barabas estudiaron en los niños epilépticos cómo la creencia en un control externo puede interferir en la motivación para aprender y en la interacción social. La falta de asunción de la responsabilidad propia sobre el éxito y fracaso escolar conducen a un bajo rendimiento. Asimismo, esta situación conduce a un estado de ansiedad y depresión habitual.

Cualquier enfermedad grave comporta un proceso de aceptación y acomodación. Esta acomodación implica la aceptación de una cierta pérdida de salud, seguridad, autonomía y libertad. Este proceso, denominado proceso de duelo, lo vive cualquier persona en uso de razón. Se manifiesta de forma especialmente crítica durante la época adolescente, tanto si la

epilepsia se ha iniciado en la adolescencia, como si arranca de una edad más temprana y el adolescente descubre las limitaciones reales y fantásticas que le va a comportar su enfermedad. No resulta infrecuente que al niño casi se le haya ocultado su enfermedad, y al llegar a la preadolescencia o adolescencia tome conciencia, de forma brutal y en solitario, de que padece epilepsia; sin saber a ciencia cierta en qué consiste su enfermedad.

El médico que trata al adolescente puede intuir en qué fase de las etapas del duelo se halla su paciente. De esta forma, podrá ofrecer una ayuda de mayor alcance que el puro paternalismo. Al mismo tiempo, es conveniente que la familia pueda entender esta situación y también colaborar a la maduración del proceso. Es especialmente delicado el período de negación y de ira, ya que suele comportar una irregularidad o abandono del tratamiento. En la práctica, se asiste con cierta frecuencia a adolescentes, en quienes después de años de tener un buen control de crisis, éstas reaparecen de forma inesperada. En estos casos, la causa suele residir en un abandono voluntario del tratamiento como forma de rebeldía ante una situación inaceptada.

Un hecho a tener en cuenta es que durante la adolescencia la responsabilidad de la enfermedad ha de transferirse de padres a hijos, lo cual no suele ser fácil por ninguna de las partes.

No es raro que un niño llegue a su adolescencia tras un proceso de epilepsia crónica iniciada durante la infancia sin que apenas tenga información sobre su enfermedad. Quizás lo único que se le transmite es que debe tomarse unas pastillas y someterse a unas restricciones, unas veces exageradas, otras veces razonables, pero no siempre comprendidas y aceptadas. En estos casos, el proceso de duelo es incluso más duro, puesto que puede cronificarse la fase de negación-ira, con los consiguientes trastornos de conducta, acompañados de rebeldía.

En otras ocasiones, el adolescente puede querer renunciar a hacerse mayor, con una cierta complicidad parental, impidiendo, no sólo el proceso hacia la aceptación racional de la enfermedad, sino también bloqueando el proceso de conflicto y maduración propio de la adolescencia. En estos casos, se llega a cristalizar una inmadurez psicoafectiva que se extenderá hacia la edad adulta. Una forma de facilitar el proceso madurativo es ofrecer al joven la oportunidad de expresar sus sentimientos con respecto a la enfermedad.

La intervención sobre estos aspectos puede ser una valiosa ayuda, por cuanto el médico goza de gran credibilidad y prestigio tanto ante los padres como ante el adolescente. En general, no se precisa la intervención psiquiátrica, partiendo de que el médico, responsable de la epilepsia, dispone de sensibilidad ante las angustias de su paciente, no sólo con respecto a su enfermedad, sino también con referencia a cómo vive su enfermedad (2).

Otro aspecto importante, implícito en la calidad de vida de estos pacientes, es el impacto económico de la epilepsia, como un factor más en la repercusión de esta enfermedad sobre el paciente y su entorno familiar. El coste generado por la epilepsia se distribuye entre el ocasionado por los servicios sanitarios y, en mayor medida, el producido de la alteración en la vida laboral y personal de los pacientes.

Los costes directos representan el mayor porcentaje dentro del coste total en la epilepsia durante la infancia, lo que contrasta con los resultados de los estudios realizados en pacientes adultos en los que los costes indirectos tiene mayor importancia económica. Esto puede hacer necesario que las autoridades sanitarias se planteen intervenciones durante la edad infantil para obtener mejores resultados a largo plazo, a fin de que los adultos epilépticos disfruten de una vida laboral más óptima (ver anexo 4).

La investigación científica ha aportado en los últimos años nuevas técnicas y principios farmacológicos que pueden ser infrutilizados debido a su coste elevado. La evaluación farmacoeconómica aplicada a la epilepsia constituye una ayuda fundamental para optimizar las decisiones clínicas y minimizar uno de los efectos secundarios más importantes del tratamiento antiepiléptico, que es su coste económico (1).

En un intento de identificar la problemática psicosocial de los pacientes con epilepsia, se han elaborado en los últimos años diversos cuestionarios o escalas (12), en los que los propios pacientes responden a preguntas relacionadas con la influencia de las crisis en su vida diaria, con su sensación de enfermedad, con su estado emocional, con sus relaciones sociales, con los efectos de la medicación antiepiléptica, etc. Evidentemente, las contestaciones reflejan sensaciones subjetivas, absolutamente personales, que sólo pueden ser referidas por los propios pacientes. En consecuencia, estos cuestionarios sólo se han desarrollado hasta ahora en adultos.

Cuando se intenta un sistema similar de información sobre la calidad de vida de los niños con epilepsia, es obvio que la información debe ser aportada, necesariamente, por los

familiares. Junto a cuestiones relativamente subjetivas, puesto que no van a ser respondidos por los propios pacientes, que son los únicos que deberían opinar sobre su calidad de vida, deben hacerse preguntas que reflejen de manera objetiva lo que intentamos valorar. Con esta filosofía hemos confeccionado la **escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE)** (10, 12), que incluye ocho parámetros:

- 5 Items semiobjetivos:
  - Conducta
  - Aprendizaje
  - Autonomía
  - Relación social
  - Intensidad de las crisis
  
- 2 Items objetivos:
  - Asistencia escolar
  - Frecuencia de crisis
  
- 1 ítem subjetivo:
  - Opinión de los padres

Cada uno de estos 8 items tiene 5 posibles respuestas, que se identifican con un número, desde el más desfavorable o 1, al más favorable o 5. En consecuencia, el niño en que se puedan valorar los 8 items tendrá la calidad de vida óptima con 40 puntos, y la peor con 8 puntos. Al no haberse contemplado valoraciones comparativas, como “mejor” o “peor”, el CAVE puede aplicarse desde el mismo momento en que se establece el diagnóstico del niño, antes de que se instaure el tratamiento crónico, de modo que esa puntuación global sea un punto de partida, y sirva como referencia comparativa de valoraciones periódicas del CAVE a lo largo de los siguientes años de tratamiento. Los controles con el CAVE deben realizarse cada 6-12 meses, evitando que intervalos más frecuentes puedan distorsionar los resultados.

Estas características del CAVE lo diferencian de los cuestionarios de calidad de vida que se están aplicando a pacientes adultos con epilepsia. Con el CAVE puede confeccionarse una **curva de calidad de vida** a lo largo de la enfermedad del niño, que será analizada simultáneamente con otros parámetros clínicos y neurofisiológicos desde antes de comenzar el tratamiento farmacológico.

Aunque a las preguntas del CAVE deben contestarse las impresiones subjetivas de los padres del niño, en una escala de estas características es necesario explicar el significado de cada una de las respuestas posibles en cada ítem (ver anexo 1).

El objetivo de la escala CAVE es añadir información sobre la calidad de vida del niño con epilepsia a los datos que habitualmente se recogen en las historias clínicas, con el fin de conocer la repercusión de la enfermedad en sus conductas, aprendizajes y en su relación social (10). CAVE es la primera oferta conocida de escala para la valoración de la calidad de vida del niño epiléptico, que viene aplicándose desde hace 2 años en numerosas Unidades españolas de Neuropediatría, habiéndose referido ya el resultado de algún estudio multicéntrico (8, 10, 12).

Es importante la educación del paciente, cuando este ya está en edad de comprender su enfermedad y de su familia, aclarando conceptos, ya que esto conlleva una mejoría notable de la calidad de vida, por ello es necesario comparar las creencias populares con las realidades, para poder comprobar cómo las diferencias pueden llegar a ser asombrosas. La información correcta proporciona a los pacientes la evidencia de que la enfermedad no es excluyente, permitiéndoles desarrollar prácticamente todas las actividades cotidianas, estando limitadas únicamente y en algunos casos aquellas que podríamos considerar excepcionales (16).

### **III. OBJETIVOS**

#### **OBJETIVO GENERAL.**

1. Determinar la calidad de vida de pacientes con epilepsia de 3 meses a 15 años, mediante la aplicación de la Escala de Calidad de vida en el niño con Epilepsia (CAVE), en el servicio de consulta externa de Neurología Pediátrica.

#### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS.**

1. Determinar cuál es la edad y el género, más afecto.
2. Conocer cuál es el tipo de epilepsia más frecuente.
3. Documentar el esquema antiepiléptico más frecuentemente utilizado.
4. Identificar cuáles son los parámetros de la “Escala de calidad de vida en el niño con epilepsia” (CAVE), que con mayor frecuencia comprometen la calidad de vida.
5. Determinar la incidencia de asfixia perinatal como causa de epilepsia.

## **IV. MARCO METODOLÓGICO.**

### **1. TIPO DE ESTUDIO:**

Descriptivo transversal.

### **2. POBLACIÓN:**

Pacientes con diagnóstico de epilepsia, que acudieron a la consulta externa de Neurología Pediátrica, del Hospital General de Enfermedades, zona 9.

### **3. MUESTRA:**

Se investigó al universo poblacional, es decir, a todos los pacientes con diagnóstico de epilepsia, comprendidos entre 3 meses de edad y 15 años, que se atendieron en consulta externa de Neurología Pediátrica, del Hospital General de Enfermedades, desde el primero de enero del año 2010 al 30 de Junio de 2011, considerando que se trata de un aproximado de 250 pacientes con este diagnóstico, que son evaluados, para seguimiento, en un lapso de 3 meses, a los que se les aplicara la escala de medición, en un intervalo de un año.

### **4. SUJETO DE ESTUDIO:**

Pacientes de ambos sexos, de 3 meses a 15 años de edad, con diagnóstico de epilepsia, que se atendieron en la consulta externa de Neurología, del HGE zona 9.

### **5. CRITERIOS DE INCLUSIÓN:**

- Pacientes de 3 meses-15 años.
- Diagnóstico de epilepsia.
- Pacientes que se evaluaron en la consulta externa de Neurología del HGE zona 9.
- Pacientes que se evaluaron durante el período del 1 de enero 2010 hasta el 30 junio de 2011.

## 6. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

- Pacientes menores de 3 meses, y mayores de 15 años.
- Pacientes cuyos padres se negaron a participar de este estudio.
- Pacientes que no se encontraban en seguimiento en la consulta de neurología.
- Pacientes en los cuales no se encontró expediente clínico.

## 7. VARIABLES:

### *Dependientes:*

Calidad de vida.

### *Independientes:*

Conducta, asistencia escolar, aprendizaje, autonomía, relación social, frecuencia de las crisis, intensidad de las crisis, opinión de los padres.

## 8. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES:

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	UNIDAD DE MEDIDA.
Escala CAVE (calidad de vida en pacientes epilépticos).	Escala que evalúa la conducta, asistencia escolar, aprendizaje, autonomía, relaciones sociales, frecuencia de las crisis, en los paciente con diagnóstico de epilepsia.	Calificando cada uno de los parámetros, así: 1. Muy mala 2. Mala 3. Regular 4. Buena 5. Muy buena	Escala médica (nominal).

Grupo etáreo	Edad de presentación de la epilepsia, incluyendo a los pacientes comprendidos entre 3 meses de edad y 15 años.	Pacientes mayores de 3 meses y menores de 15 años, en el momento de la aplicación de la escala.	Boleta de recolección de datos (nominal).
Género	Se incluyen pacientes masculinos y femeninos en el estudio.	Masculinos Femeninas	Boleta de recolección de datos (nominal).
Tipo de epilepsia.	Diagnóstico sindrómico o etiológico de epilepsia.	Tipo de epilepsia, al momento de la aplicación de la escala CAVE.	Boleta de recolección de datos (nominal).
Esquema de tratamiento.	Fármacos anti-epilépticos utilizados para el control de las crisis.	Fármacos utilizados por los pacientes al momento de la aplicación de la escala CAVE.	Boleta de recolección de datos (nominal).

## 9. PROCEDIMIENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS:

### *PASO 1:*

Se tomaron en cuenta los pacientes que cumplieron con los criterios inclusión para esta investigación.

### *PASO 2:*

Se aplicó la Escala de Calidad de Vida (CAVE), como instrumento para la recolección de datos, en los pacientes ya mencionados, durante el período del mes de Enero de 2010 hasta Junio de 2011.

*PASO 3:*

Se tabularon los datos obtenidos.

*PASO 4:*

Se analizaron y discutieron los resultados obtenidos y se dio tratamiento estadístico correspondiente a través del programa de Epi-info.

*PASO 5:*

Presentación del informe final.

## **10. PLAN DE ANÁLISIS, PROCESAMIENTO Y TRATAMIENTO ESTADÍSTICO DE LOS RESULTADOS.**

Para realizar el análisis, procesamiento y tabulación de los resultados obtenidos, se procedió de la siguiente manera:

### **a. Análisis de la información:**

Las variables se analizaron en base a los valores establecidos, por la escala de medición para la evaluación de Calidad de vida en pacientes epilépticos (CAVE), y se obtuvieron porcentajes.

### **a. Presentación de las variables por medio de tablas y gráficos.**

b. Se utilizaron para la realización del análisis final Microsoft Word, para la realización de tablas y gráficos, Microsoft Excel y para el análisis estadístico se utilizará el programa Epi-Info.

## **11. ASPECTOS ÉTICOS:**

Se utilizó la información obtenida de la boleta de recolección de datos, aplicada en la consulta externa de neurología del Hospital General de Enfermedades, de pacientes que cumplieron los criterios de inclusión. Fue necesario el consentimiento informado, dando a conocer a los padres de los pacientes que en todo momento se respetó la identidad de los mismos, que no se realizaron procedimientos, que perjudiquen su integridad física, y que se mantuvo la confidencialidad de los datos obtenidos en todo momento.

## 12. RECURSOS:

### *Recursos humanos:*

- a. Un asesor de trabajo de investigación (Dr. Mario López).
- b. Una investigadora (Dra. María José López).
- c. Pacientes que asisten a la consulta externa de Neurología del HGEC zona 9, que cumplen criterios de inclusión.

### *Recursos materiales:*

#### 1. Materiales y suministros:

- Boleta de recolección de datos.
- Libros de texto.
- Revistas y artículos médicos publicados.
- Hojas de papel bond.
- Folders.
- Tinta de impresora.

#### 2. Mobiliario y Equipo:

- Materiales de escritorio.
- Computadora personal.
- Impresora.

## V. RESULTADOS.

Tabla No. 1

Edad y género más afectado según escala de calidad de vida (CAVE).

GÉNERO/EDAD	FEMENINO	%	MASCULINO	%
3 meses-4 años	0	0%	3	11.5%
4 años-10 años	6	23%	10	38%
Mayor de 10 años	4	15.5%	3	12%
TOTAL	10	38.5%	16	61.5%

(Fuente: boleta de recolección de datos).

Tabla No. 2

Tipo de epilepsia más frecuente.

TIPO EPILEPSIA	PACIENTES	PORCENTAJE
Epilepsia refractaria	4	15%
<i>Síndrome de Lennox-Gastaut</i>	5	19%
Epilepsia sintomática	5	19%
Enfermedad Cerebro Vascular	1	4%
Epilepsia parcial compleja	8	31%
Epilepsia parcial secundariamente generalizada	1	4%
Epilepsia mioclónica	2	8%
TOTAL	26	100%

(Fuente: boleta de recolección de datos).

**Tabla No. 3**

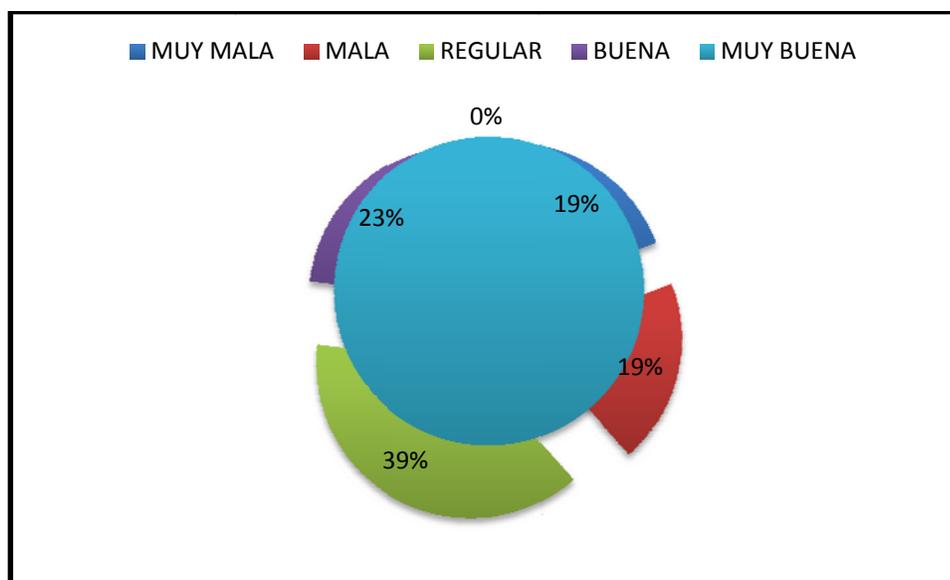
**Esquema terapéutico más utilizado.**

<b>FÁRMACO</b>	<b>MONOTERAPIA</b>	<b>POLITERAPIA</b>
Ácido Valproico	1	11
Carbamazepina	0	2
Fenobarbital	0	5
Clonazepam	0	5
Topiramato	0	13
Oxcarbacepina	0	6
Lamotrigina	0	8
Fenitoína	0	0
Baclofen	0	1
Imipramina	0	1

(Fuente: boleta de recolección de datos).

**Gráfico No. 1**

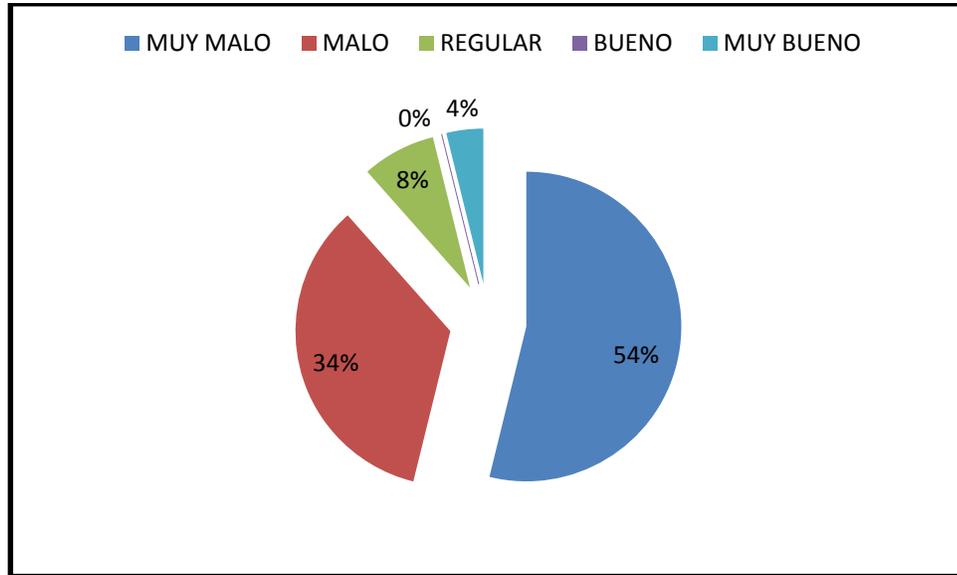
**Conducta según escala de calidad de vida (CAVE).**



Fuente: boleta de recolección de datos

**Gráfico No. 2**

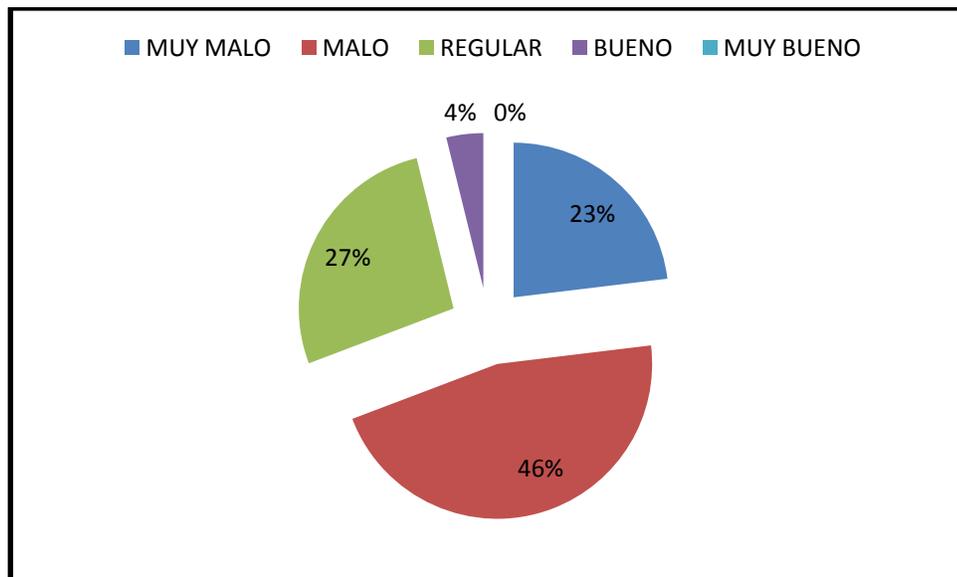
**Asistencia Escolar según escala de calidad de vida (CAVE).**



Fuente: boleta de recolección de datos.

**Gráfico No. 3**

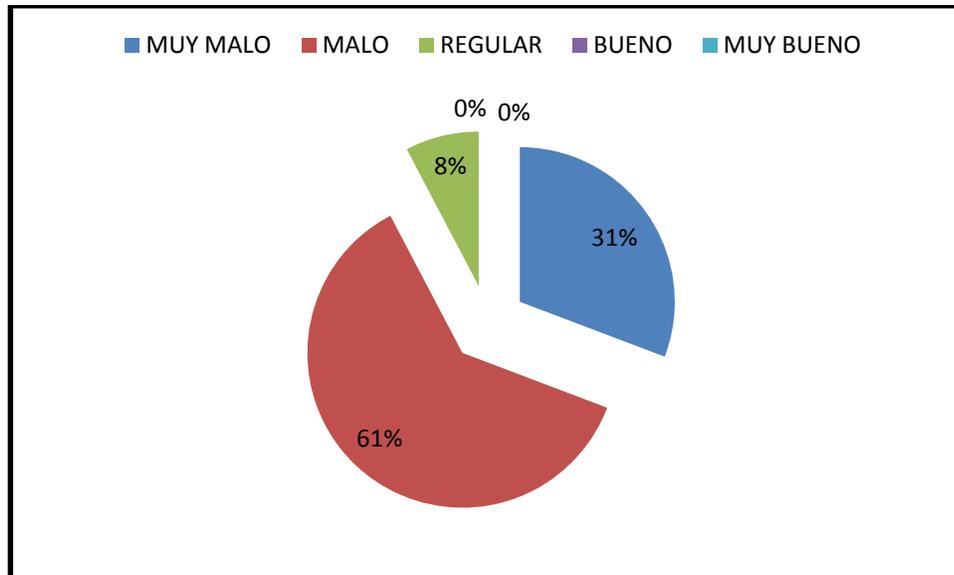
**Aprendizaje según escala de calidad de vida (CAVE).**



Fuente: boleta de recolección de datos.

**Gráfico No. 4**

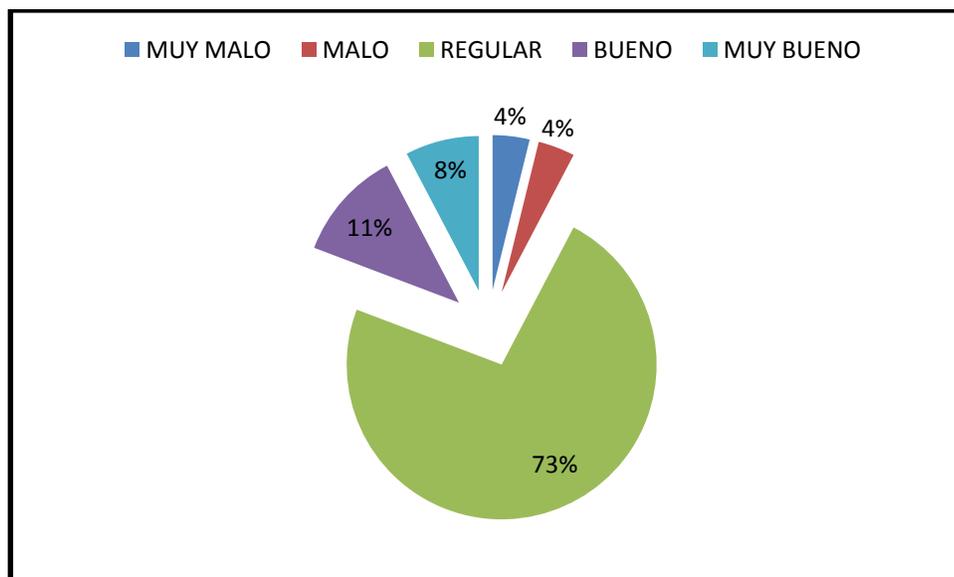
**Autonomía según escala de calidad de vida (CAVE).**



Fuente: boleta de recolección de datos.

**Gráfico No. 5**

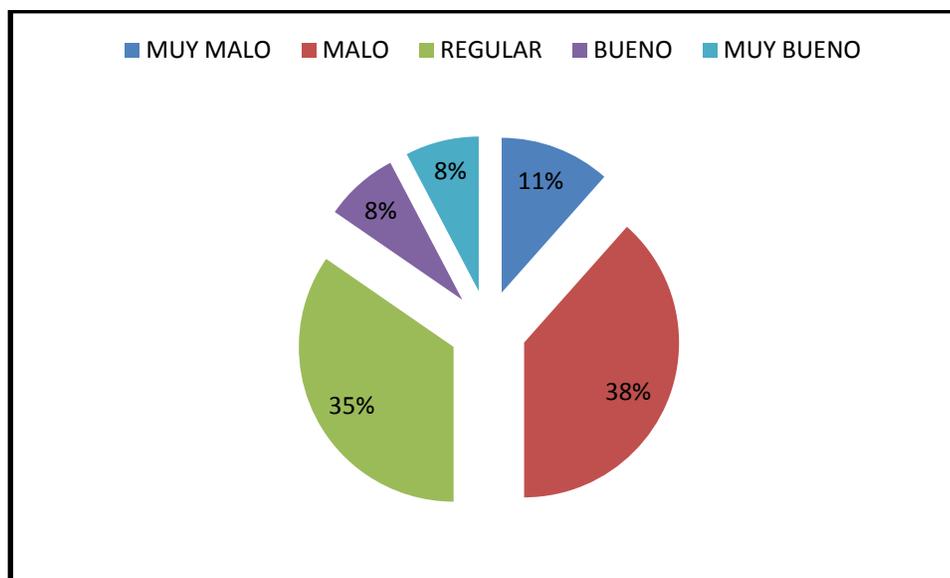
**Relaciones Sociales según escala de calidad de vida (CAVE).**



Fuente: boleta de recolección de datos.

**Gráfico No. 6**

**Opinión de los padres según escala de calidad de vida (CAVE).**



Fuente: boleta de recolección de datos.

**Tabla No. 4**

**Frecuencia de las crisis convulsivas según escala de calidad de vida (CAVE).**

FRECUENCIA DE LAS CRISIS	Pacientes	Porcentaje
MUY MALO	1	4%
MALO	7	27%
REGULAR	7	27%
BUENO	4	15%
MUY BUENO	7	27%
TOTAL	26	100%

(Fuente: boleta de recolección de datos).

**Tabla No. 5**

**Intensidad de las crisis convulsivas según escala de calidad de vida (CAVE).**

<b>INTENSIDAD DE LAS CRISIS</b>	<b>Pacientes</b>	<b>Porcentaje</b>
MUY MALO	1	4%
MALO	2	8%
REGULAR	14	54%
BUENO	5	19%
MUY BUENO	4	15%
TOTAL	26	100%

(Fuente: boleta de recolección de datos).

**Tabla No. 6**

**Etiología más frecuente.**

<b>ETIOLOGÍA DE EPILEPSIA</b>	<b>PACIENTES</b>	<b>PORCENTAJE</b>
Trastornos de migración neuroblástica (paquigiria, polimicrogiria, heterotopias ventriculares, porencefalia, esquisencefalia)	13	50%
Displasia Cortical Focal y Medular	5	19%
Encefalopatía Hipóxico Isquémico	3	11%
Secuelas de encefalitis	2	8%
Criptogénico	2	8%
Malformaciones arterio-venosas	1	4%

(Fuente: boleta de recolección de datos).

## VI. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS.

La evaluación de la calidad de vida de los 26 pacientes epilépticos incluidos en esta investigación se realizó por medio de la aplicación de una escala validada para pacientes pediátricos, que permite la evaluación de aspectos subjetivos de la vida del paciente, calificados por una tercera persona, en este caso uno de los padres; mediante la interpretación de sus respuestas, estas se estandarizan utilizando un instrumento de interpretación que incluye la escala, para poder dar una calificación cualitativa a partir de la respuesta de los padres.

En los pacientes incluidos, se identificaron los parámetros que de acuerdo a la evaluación realizada comprometen más la calidad de vida de los pacientes, es el caso de la autonomía, la cual en 16 de los 26 pacientes fue calificada como mala, esta calificación es la correspondiente a los pacientes con dependencia parcial de un adulto para poder llevar a cabo tareas que van acorde a la capacidad o independencia en las funciones propias de la vida diaria correspondientes a la edad cronológica del paciente; en 8 pacientes (31%) la calificación obtenida fue muy mala, estos casos fueron los que presentan dependencia total de un adulto, es decir autonomía nula, para desempeñar una tarea esperada para su edad. Considero que el hecho de que el 92% de los pacientes se encuentren agrupados en la categoría de mal y muy mal, responde a los diagnósticos de estos como el caso de la epilepsia parcial compleja, epilepsia refractaria, el síndrome de Lennox-Gastaut, entre otros, en los cuales se reconoce un importante retraso del desarrollo psicomotor, así como la regresión o pérdida de habilidades obtenidas; también es fácil inferir que un paciente que depende de forma parcial o en el peor de los casos totalmente de un adulto para su vida diaria se convierte en una carga familiar, al limitar a uno o varios miembros de la familia, a desempeñar un rol laboral o social, ya que se requiere la atención continua de este tipo de pacientes. Una minoría de los pacientes incluidos (8%), obtuvo la calificación de regular, en la que se describe una escasa dependencia, que incluso se describe como "ficticia", no debida a limitaciones reales, sino a sobreprotección familiar.

En el caso del aprendizaje, fue el segundo parámetro más comprometido en la calidad de vida de los pacientes, en el que la calificación predominante fue mala (46%), se trata de los pacientes con un escaso aprendizaje, en el que la familia lo describe como casi imperceptible, pero sin matices regresivos, lo que fue descrito en 12 de los 26 pacientes; considero que este hallazgo está muy relacionado con la "mala" autonomía descrita en el ítem previo, en la que es evidente que el paciente no alcanza los hitos esperados para la

edad, no es capaz de la adquisición de dichos conocimientos, lo que limita el desempeño que se espera para su edad. El caso de 6 pacientes que representan el 23% de estos, fue calificado como “muy mal”, que corresponde a un aprendizaje nulo, el que incluso impresiona pérdida de lo poco que se ha adquirido, lo que también considero que está vinculado con los pacientes que se calificaron con “muy mala” autonomía, en los que la sobrevivencia no sería posible sin un responsable que realice todas sus funciones, incluyendo las de auto-cuidado. Un paciente fue calificado con buen aprendizaje (4%), este es el caso de pacientes en los que el tutor no tiene ningún comentario que hacer respecto al aprendizaje del paciente.

La asistencia escolar fue el parámetro que más obtuvo la calificación de “muy mal” (54%), a pesar de esto no considero que sea el que más repercusión causa en la calidad de vida del paciente, más bien se trata de una consecuencia esperable de pacientes que en su mayoría presentan una autonomía y aprendizaje malo o muy malo; se trata de pacientes que presentan absentismo prácticamente total a un centro de enseñanza o guardería.

En el caso de las relaciones sociales y la conducta, ambos parámetros obtuvieron en su mayoría la calificación de regular, 73% y 37% respectivamente; en el primer caso corresponde a 19 de los 26 pacientes, en los que se describe que en su forma de interactuar con el entorno, se observa aislamiento ocasional, dentro y fuera del entorno familiar, como el miedo y rechazo que presentan los pacientes ante personas ajenas al grupo de personas con el que se encuentran familiarizados, o bien por falta de habilidades sociales o incluso la carencia del lenguaje, que les permita interactuar con los que le rodean; todas estas limitaciones justificadas por los diagnósticos de base o las secuelas que sufren estos pacientes. En el caso de la conducta, 10 de los 26 pacientes, que se calificaron como “regular”, presentan alteraciones moderadas de la conducta, pero que según refieren los padres responden bien a normas educacionales para su modificación o corrección; otros 10 pacientes fueron calificados como “mal” y “muy mal”, 18% y 19% respectivamente, los cuales presentaron trastornos graves de conducta, que interrumpen la dinámica familiar, pero que en el primer caso pueden ser mejorados de forma parcial o temporal con técnicas de modificación de conducta, y en el segundo caso no mejoran con dichas técnicas.

Respecto a la intensidad de las crisis, parámetro que pretende informar sobre la gravedad de las crisis, lo cual está relacionado con su duración, el 54% de los pacientes, se calificaron como “regular”, por presentar crisis parciales complejas de duración breve o aisladas, lo que se justifica, al haber reconocido que uno de los diagnósticos que con mayor frecuencia presentaron los pacientes incluidos, fue el de epilepsia parcial compleja. Otros 9

pacientes, que representan el 34% de los casos, fueron calificados como “bueno” y “muy bueno”, categoría utilizada para los pacientes que presentan crisis únicas o bien no convulsivas y poco frecuentes, y en el caso de “muy bueno” sin crisis; con estos resultados se puede apreciar que la mayor parte de pacientes evaluados (88%) presentan un control adecuado de la intensidad de las crisis, teniendo presente el tipo de epilepsia que presentan.

En cuanto a la frecuencia de las crisis, tomando en cuenta la dificultad que hay para cuantificar el número de crisis, debido a la naturaleza de cada una de estas, por ejemplo las ausencias, las mioclónicas, los espasmos, se contabiliza la frecuencia en base a “días crisis”, en el período evaluado, en este caso se tomo como período de evaluación los 6 meses previos a la entrevista, obteniendo que el 42% se calificó como “bueno” y “muy bueno”, lo cual se interpreta de acuerdo a los valores establecidos en la escala como un día con crisis y ninguna crisis en el período evaluado; un 27% regular, que corresponde a la presencia de 2 a 5 días con crisis en 6 meses; estos hallazgos relacionados al parámetro que evalúa intensidad de las crisis, refleja que los pacientes presentan un control aceptable de las crisis, estos resultados son muy significativos, para el parámetro que se desarrolla a continuación, que es la opinión de los padres de forma global de la calidad de vida.

Este parámetro como se describe en la interpretación de la escala, es la impresión subjetiva, en la que se sugiere al entrevistador, evitar sugestionar en su respuesta a los padres, aunque al mismo le parezca que la respuesta no es acorde a la calificación del resto de ítems. En el caso de los 26 pacientes en cuestión, la calificación de “mala” y “muy mala” calidad de vida fue del 49% (13 pacientes), seguido de 35% para “regular” (9 pacientes), y 16% para “buena” y “muy buena” calidad de vida (4 pacientes). Considero que estos resultados se esperan al analizar las calificaciones predominantes obtenidas en ítems anteriores, donde se puede observar que los que más repercuten son la autonomía y el aprendizaje, y que a pesar de que los pacientes se encuentren controlados en términos de crisis, las secuelas presentes o la misma evolución de la enfermedad, provocan limitaciones en el funcionamiento de estos, lo que los limita a desempeñarse como un individuo normal para su edad.

Respecto a las causas más frecuente de epilepsia, se identifiqué los trastornos de migración neuroblástica como causa principal, para un 50% de los pacientes, descartando así la asfíxia perinatal, la que se observó en 11% de los caso del grupo estudiado.

Al comparar los resultados obtenidos, con los que se reportan en experiencias internacionales, durante la aplicación de la escala de evaluación de calidad de vida en pacientes pediátricos (4, 10) incluyendo, la publicada por el autor de la escala, se puede apreciar una marcada diferencia al reportar los resultados donde hay una tendencia a la mejoría en la calidad de vida de los pacientes, lo que contrasta con los resultados obtenidos durante esta investigación donde la mayor parte reportan una mala o muy mala calidad de vida; vale la pena resaltar el modo en que se realizó la recolección de datos, durante las experiencias descritas en España, donde las boletas se encontraban en una sala de espera y mientras los pacientes son llamados para la consulta, los padres responden la encuesta en base a la interpretación que se les proporciona; durante la recolección de datos que se llevó a cabo para esta investigación, se encontró como limitante el factor socio-cultural, el que se considera influyó negativamente en la forma de recolección de los datos, ya que al intentar que el tutor, que en la mayoría de las veces es la madre, respondiera por sí sola la escala, se dificultó ya que la madre refería que no entendía o sabía cómo llenar las casillas, o que no entendía la parte de interpretación, donde en base a elementos subjetivos, le es posible o le facilita al lector de la escala, escoger una calificación para cada uno de los parámetros que se evalúan. Debido a la alta demanda de pacientes en la consulta externa de neurología, fue necesario modificar la forma de recolección de datos, por lo que se dividió en dos fases, la primera se reservó para la toma de datos generales, toma de diagnóstico, tratamiento, dosis; la segunda fase se llevó a cabo por vía telefónica donde se le explicó al tutor que se daría continuidad a la entrevista iniciada en la clínica y se interrogó respecto a los 8 ítems que incluye la escala, con lo que se dio por completada la entrevista; en este caso también se halló la dificultad que no todos los padres que iniciaron su participación en la clínica, fueron contactados vía telefónica, por lo que no fue posible incluirlos.

## 6.1 CONCLUSIONES.

6.1.1 Se determinó que los pacientes masculinos fueron los más afectados, constituyendo como género el 61.5% de los 26 pacientes incluidos; y los pacientes comprendido en el grupo de edad de 4 – 10 años representaron el 61%, de los cuales 23% fueron pacientes femeninas y el 38% pacientes masculinos.

6.1.2 Se identificó que el tipo de epilepsia más frecuente en los pacientes estudiados, es la epilepsia parcial compleja, la que constituye el 31% de los casos, seguida de el síndrome de Lennox-Gastaut y epilepsia sintomática, para un 19% de los casos respectivamente, estas tres entidades clínicas representan el 69% de los diagnósticos de los pacientes incluidos.

6.1.3 Se documentó que el 96% de los pacientes, que se encuentran recibiendo fármacos para el control de las crisis, es mediante esquemas de politerapia, y los fármacos más utilizados para estos, es el ácido valproico (11pacientes) y topiramato (13 pacientes).

6.1.4 Se determinó que los aspectos más comprometidos de los pacientes estudiados, fueron los contenidos en 3 de los ítems de la escala utilizada, el aprendizaje, calificado en el 69% de los casos como malo y muy malo; la autonomía que en 92% de los casos fue malo y muy malo el calificativo con que la familia define la autonomía de estos pacientes; y la opinión de los padres respecto a la calidad de la vida de los pacientes que en 49% de los casos se calificó como mala y muy mala, seguida de un 35% de casos con calidad de vida regular según la opinión de los padres. Se obtuvo además que los dos resultados predominantes para los ítems calificados en la escala de calidad de vida utilizada fueron “mala calidad de vida” y “muy mala calidad de vida”.

6.1.5 Se determinó que la asfixia perinatal no fue una causa frecuente de epilepsia en los pacientes estudiados, los que en su mayoría presentaron trastornos de migración neuroblástica.

## 6.2 RECOMENDACIONES.

- 6.2.1 Concientizar a los médicos residentes de pediatría para interesarse por conocer e interpretar el rol del pediatra general dentro del manejo multidisciplinario del paciente epiléptico, como paciente crónico, ya que la detección temprana de estos pacientes y su seguimiento una vez diagnosticados, constituyen labor del médico pediatra.
- 6.2.2 Al comité docente del posgrado de pediatría, para favorecer la preparación de los residentes en temas básicos de neurología para el pediatra general, que permitan hacer intervenciones diagnósticas y terapéuticas oportunas y derivaciones a especialistas cuando estén justificadas evitando gastos innecesarios a la institución o a las familias de los pacientes.
- 6.2.3 A los médicos obstetras para mantener el adecuado monitoreo durante el embarazo y durante la labor de parto, así como la toma de conductas oportunas, para evitar la asfixia intra-útero como causa de epilepsia infantil.
- 6.2.4 Favorecer la formación de grupos de apoyo y enseñanza, que propicien la capacitación de los padres o familiares de pacientes epilépticos.

## **VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.**

1. Argumosa, A. y JL. Herranz. Aspectos económicos de la epilepsia. Revista de Neurología 2000; 30 (suplemento 1): S 154-160.
2. Artigas, J. Manifestaciones psicológicas de la epilepsia en la infancia. Revista de Neurología 1999; 28. Suplemento 2: S 135-41.
3. Cardona A., Doris; "Construcción cultural del concepto calidad de vida". Revista de la Facultad de Salud Pública, Vol. 23, No. 1, enero-junio, 2005, página 85. Universidad Antioquia, Medellín, Colombia.
4. Casas C. Experiencia con el Cuestionario de calidad de vida en el niño con epilepsia (CAVE). Rev Neurol (Barc) 1997; 25:415-421.
5. Casas-Fernández, C. Calidad de vida en epilepsia. EVIDENCIA CIENTÍFICA EN EPILEPSIA. Manual de Actuación. International Marketing and Communication. S.A. Madrid, 2006. Páginas 125-130.
6. De Felipe-Oroquieta J. Aspectos psicológicos en la Epilepsia. Revista de Neurología 2002; 34: 856-860.
7. Herranz, JL. Canalopatías: un nuevo concepto en la etiología de las epilepsias. Boletín de la sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León. 2002. Volumen 42; Número 179. Páginas 20-30.
8. Herranz, José Luis. Epilepsias en la infancia. Barcelona 2006. Grupo Ars XXI de Comunicación, S.L.
9. Herranz, JL. Epilepsia Mioclónica grave de la infancia (síndrome de Dravet). Aspectos genéticos. Revista de Neurología 2003; 37; 60-63.

10. Herranz JL, Casas C. Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE). Rev Neurol (Barc) 1996; 24:28-30.
11. Herranz, JL. Factores clínicos, farmacológicos y sociales que modulan el tratamiento de niños con epilepsia. Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León. 2002. 42: 230-240.
12. Herranz F, JL, Problemática Social y calidad de vida en el niño epiléptico. Procedimientos para objetivarlas y mejorarlas. Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León 1999, No.167, Volumen 39: 28-33.
13. Herranz, JL. Tratamiento epiléptico. Vigilancia y controles. Asociación Española de Pediatría. Protocolos Actualizados 2008.
14. Martínez-Bermejo, A. y V. López-Martín, et al. Epilepsia mioclónica grave de la infancia. Aspectos clínicos y paraclínicos. Revista Neurología 2003; 37: 55-59.
15. Rufo-Campos, M. Aclarando Conceptos en Epilepsia. Principios Basicos en Epilepsia. Madrid, España. Ergon. 2008. Pag. 1-15. ISBN: 84-8473-503-6.
16. Rufo-Campos, M. Como afrontar la epilepsia: una guía ara pacientes y familiares. Madrid, España. Grupo Editorial Entheos.2005. 146. ISBN: 84-934269-3-8. Capítulo 7, páginas 77-90.
17. Rufo-Campos, M. Interrelaciones de la encefalopatía epiléptica durante la infancia. Revista de Neurología 2000; 30 (suplemento 1): S 60-74.

## VIII. ANEXOS

### 8.1 BOLETA DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.



INSTITUTO GUATEMALTECO DE SEGURIDAD SOCIAL.

HOSPITAL GENERAL DE ENFERMEDADES.

POST-GRADO PEDIATRÍA.

UNIVERSIDAD SAN CARLOS DE GUATEMALA.

### INSTRUMENTO PARA RECOLECCIÓN Y REGISTRO DE INFORMACIÓN.

#### DATOS GENERALES.

<b>NOMBRE</b>	
<b>SEXO</b>	
<b>FECHA DE NACIMIENTO</b>	
<b>EDAD</b>	
<b>No. AFILIACIÓN</b>	
<b>DIAGNÓSTICO INICIAL</b>	
<b>DIAGNÓSTICO ACTUAL</b>	
<b>FECHA DE INICIO DE CASO</b>	
<b>TRATAMIENTO INICIAL</b>	
<b>TRATAMIENTO ACTUAL</b>	
<b>DOSIS PONDERAL</b>	
<b>ETIOLOGÍA</b>	

#### ESCALA DE CALIDAD DE VIDA EN EL NIÑO CON EPILEPSIA (CAVE).

	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

### **Conducta.**

1. *Muy mala*: trastornos graves de la conducta, entendiendo como tales los que repercuten de manera importante en la dinámica familiar, y no pueden modificarse de ningún modo.

2. *Mala*: trastornos importantes del comportamiento que interrumpen la dinámica familiar, pero que pueden ser mejorados parcialmente, e incluso anulados temporalmente, con técnicas de modificación de conducta.

3. *Regular*: alteraciones moderadas de la conducta, que responden bien a normas educacionales.

4. *Buena*: sin comentarios.

5. *Muy buena*: corresponde a la del “niño modelo”.

### **Asistencia escolar.**

1. *Muy mala*: absentismo prácticamente total, no asiste ningún día o casi ningún día al colegio o a la guardería.

2. *Mala*: no asiste al colegio o a la guardería la tercera parte de los días.

3. *Regular*: no asiste al colegio o a la guardería una semana, o más, por trimestre, pero sin llegar a estar ausente la tercera parte de los días.

4. *Buena*: absentismo escolar inferior a 7 días por trimestre.

5. *Muy buena*: ninguna falta de asistencia durante el período de tiempo analizado.

## **Aprendizaje.**

1. *Muy malo*: aprendizaje nulo, incluso con impresión de pérdida de lo adquirido, si ello es posible.

2. *Malo*: aprendizaje escaso, casi imperceptible, pero sin matices regresivos.

3. *Regular*: aprendizaje discreto, pero evidente y mantenido, aunque con lentitud en las adquisiciones.

4. *Bueno*: sin comentarios.

5. *Muy bueno*: aprendizaje excelente, superior al medio de su clase, o al de su grupo de edad cronológica o de edad mental.

## **Autonomía.**

Como el cuestionario CAVE está diseñado para niños de cualquier edad, la autonomía se debe relacionar, necesariamente, con su capacidad o independencia en las funciones propias de la vida diaria correspondiente a su edad cronológica. Por ejemplo, en el lactante mayorcito se valorará la autonomía para comer con una mano, mientras que en el escolar se considerarán los hábitos y autonomía en el aseo, la alimentación o el vestido.

1. *Muy mala*: autonomía nula, dependencia total de los adultos para todo.

2. *Mala*: dependencia parcial, o sólo para algunas cosas.

3. *Regular*: dependencia escasa, e incluso “ficticia”, no debida a limitaciones reales, sino a sobreprotección familiar.

4. *Buena*: sin comentarios.

5. *Muy buena*: independencia en las actividades propias de la edad, pero con una habilidad excelente.

## **Relación social.**

1. *Muy mala*: nula relación social, aislamiento total.

2. *Mala*: tendencia frecuente al aislamiento, pero con relación ocasional dentro del medio

familiar.

3. *Regular*: aislamiento ocasional, tanto dentro como fuera del entorno familiar.

4. *Buena*: sin comentarios.

5. *Muy buena*: con excelente relación social e intensa extroversión.

### **Frecuencia de crisis.**

Dada la dificultad para contabilizar el número exacto de crisis en los niños con ausencias, crisis mioclónicas, espasmos, etc., se debe considerar el **número de días con crisis** durante el período de tiempo que se está analizando.

1. *Muy mala*: más de 10 días con crisis durante el período de tiempo analizado.

2. *Mala*: con 6 a 10 días con crisis durante el período analizado.

3. *Regular*: con 2 a 5 días con crisis durante ese período.

4. *Buena*: con 1 día con crisis durante ese período de tiempo.

5. *Muy buena*: sin crisis durante ese período de tiempo.

### **Intensidad de las crisis.**

Este ítem pretende informar sobre la **gravedad de las crisis**, característica que suele estar íntimamente relacionada con la duración de las mismas y/o con sus características, e incluso en algunos casos con la frecuencia de las crisis.

1. *Muy mala*: padecimiento de crisis convulsivas de larga duración, o de frecuentes crisis acinéticas, o de estatus no convulsivos.

2. *Mala*: crisis convulsivas de corta duración, o crisis acinéticas poco frecuentes, o crisis parciales complejas de larga duración, con o sin generalización secundaria.

3. *Regular*: crisis parciales complejas de breve duración, crisis elementales, crisis mioclónicas aisladas.

4. *Buena*: crisis únicas, o crisis no convulsivas muy poco frecuentes.

5. *Muy buena*: sin crisis.

### **Opinión de los padres.**

En este ítem se pretende recoger la impresión subjetiva de los padres respecto a la calidad de vida de su hijo con epilepsia. Es mucho más sencilla la respuesta “mala”, “regular” o “buena”, pero se han incluido también “muy mala” y “muy buena” con el fin de unificar las respuestas con las de los otros

ítems. En cualquier caso, el médico no debe sugestionar a los padres respecto a su respuesta, tanto más al ser el ítem más subjetivo, el que tiene mayor similitud con los que se recogen en los cuestionarios validados de calidad de vida de pacientes adultos con epilepsia.

## 8.2 QOLIE-10 (Quality of life in Epilepsy Inventori-10).

Escala utilizada para la evaluación de calidad de vida en pacientes adolescentes y adultos epilépticos.

DESDE LA ÚLTIMA VISITA RECUERDE CUANTO TIEMPO.....					
	1	2	3	4	5
Se ha encontrado lleno de energía	Todo el tiempo	La mayor parte del tiempo.	Parte del tiempo	Muy poco tiempo	En ningún momento.
Se ha sentido desanimado o deprimido	En ningún momento	Muy poco tiempo	Parte del tiempo	La mayor parte del tiempo	Todo el tiempo
Ha tenido problemas de conducción con su vehículo debidos a la epilepsia o su tratamiento antiepiléptico.	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Muchas veces	Muchísimas veces

DESDE LA ÚLTIMA VISITA RECUERDE CUANTAS VECES HA NOTADO.....					
	NUNCA	POCAS VECES	ALGUNAS VECES	MUCHAS VECES	MUCHÍSIMAS VECES
	1	2	3	4	5
Problemas de Memoria	1	2	3	4	5
Limitaciones laborales	1	2	3	4	5
Limitaciones sociales	1	2	3	4	5
Efectos físicos de la medicación antiepiléptica	1	2	3	4	5
Efectos mentales de la medicación antiepiléptica	1	2	3	4	5

DESDE LA ÚLTIMA VISITA.....					
	1	2	3	4	5
¿Tiene temor de padecer alguna crisis en el próximo mes?	Ningún temor	Ligero temor	Moderado temor	Mucho temor	Extraordinario temor
¿Cómo catalogaría su calidad de vida en las últimas semanas?	Muy bien	Bastante bien	Bien y mal al 50%	Bastante mal	Muy mal

En definitiva, se realizan diez preguntas muy concisas y que no precisan de explicación adicional sobre su significado, por lo que quedan circunscritas a la subjetividad del paciente en función de las diferentes sensaciones que le causa su enfermedad. Se da la opción de cinco contestaciones que revelan, en una escala de puntuación de 1 a 5, desde la situación más favorable (puntuación más baja) a la más desfavorable (puntuación más alta).

La escala está ideada para su contestación en un período breve de tiempo y no se requiere la mediación de un psicólogo, con lo cual no se prolonga innecesariamente la consulta médica ordinaria.

10 puntos: calidad de vida óptima

50 puntos: calidad de vida pésima

### 8.3 PRINCIPALES EPILÉPSIAS Y SÍNDROMES EPILÉPTICOS DURANTE LA INFANCIA.

#### EPILEPSIAS Y SINDROMES EPILÉPTICOS POR GRUPOS DE EDAD.

<b>RECIEN NACIDO</b>	
<b>Síndromes epilépticos graves</b>	<b>Síndromes epilépticos benignos</b>
Encefalopatía epiléptica infantil precoz (Ohtahara) Encefalopatía mioclónica neonatal	Convulsiones neonatales familiares benignas  Convulsiones neonatales idiomáticas benignas
<b>LACTANTE Y PREESCOLAR</b>	
<b>Síndromes epilépticos graves</b>	<b>Síndromes epilépticos potencialmente benignos</b>
Síndrome de West  Síndrome de Lennox-Gastaut  Síndrome de Dravet  Síndrome de Landau-Kleffner  Epilepsia con punta-onda continua durante el sueño lento (status eléctrico durante el sueño)	Convulsiones familiares benignas del lactante  Epilepsia mioclónica benigna de la infancia  Epilepsia mioclónico-astática (Doose)  Epilepsia mioclónica refleja de la infancia
<b>ESCOLAR Y ADOLESCENTE</b>	
<b>Síndromes epilépticos de pronóstico reservado</b>	<b>Síndromes epilépticos benignos</b>
Epilepsias focales criptogénicas  Epilepsias focales sintomáticas	<p><b>Generalizados idiopáticos</b></p> Epilepsia con ausencias de la infancia Epilepsia con ausencias mioclónicas Mioclonías palpebrales con ausencias Epilepsia con crisis tónico-clónicas generalizadas Epilepsia con ausencias juveniles Epilepsia mioclónica juvenil
	<p><b>Focales o parciales idiopáticas</b></p> Epilepsia con puntas centrotemporales(rolándica) Epilepsia benigna occipital precoz (Panayiotopoulos) Epilepsia benigna occipital tardía (Gastaut)

#### 8.4 ASPECTOS ECONÓMICOS.

<b>COSTES DIRECTOS</b>	<b>Médicos</b> Consultas Pruebas diagnósticas Hospitalización Fármacos No médicos	<b>No Médicos</b> Educación especial Apoyo psicopedagógico Apoyo social Transporte sanitario
<b>COSTES INDIRECTOS</b> (Secundarios a capacidad productiva del individuo)	Morbilidad Mortalidad Absentismo escolar/laboral	
<b>COSTES INTANGIBLES</b> (relacionados con el dolor y sufrimiento de los pacientes)		

## **PERMISO DEL AUTOR PARA COPIAR EL TRABAJO.**

El autor concede permiso para reproducir total o parcialmente y por cualquier medio la tesis titulada: "CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES EPILÉPTICOS" 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.