



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN

SECRETARÍA DE SALUD

INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

***EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN POR PARTE DE LOS PADRES
DE LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON EPILEPSIA
FARMACORRESISTENTE A TRAVÉS DE LA ESCALA CAVE.***

TESIS

PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN

NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA

PRESENTA:

ABEL VALDERRAMA CISNEROS

TUTOR:

DRA. LETICIA MUNIVE BAEZ



MÉXICO D.F

2015



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

***EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN POR PARTE DE LOS PADRES
DE LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON EPILEPSIA
FARMACORRESISTENTE A TRAVÉS DE LA ESCALA CAVE.***

ÍNDICE

Introducción.....	3
Pregunta de investigación.....	15
Planteamiento del Problema.....	15
Justificación.....	15
Objetivos.....	16
Material y Métodos.....	16
Población Objetivo.....	17
Criterios de Inclusión y Exclusión.....	17
Tamaño de la Muestra.....	18
Metodología.....	19
Variables.....	19
Aspectos éticos.....	22
Resultados.....	23
Análisis Estadístico.....	31
Conclusiones.....	35
Anexos.....	38
Bibliografía.....	46

EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN POR PARTE DE LOS PADRES DE LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON EPILEPSIA FARMACORRESISTENTE A TRAVÉS DE LA ESCALA CAVE.

INTRODUCCIÓN

Desde la antigüedad, la Epilepsia ha sido una enfermedad rodeada de mitos, supersticiones y prejuicios, estigmatizando muchas veces a los pacientes y familiares, repercutiendo en algunos casos en los tiempos para efectuar su diagnóstico y tratamiento. La Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) define a esta enfermedad como un trastorno cerebral de diferentes etiologías, que se caracteriza por una predisposición continua para generar crisis epilépticas y por las repercusiones neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta patología. El diagnóstico temprano y el inicio temprano del tratamiento adecuado mejora sensiblemente el pronóstico del paciente ⁽¹⁾.

El tratamiento integral del paciente debe tener como objetivos no solo el adecuado control epiléptico, también se debe considerar las repercusiones en la calidad de vida del enfermo y su familia, valorando a través de su evolución las posibles intervenciones para mejorar sus condiciones generales.

Todos los aspectos que tienen que ver con la vida social de un individuo se vuelven relevantes cuando se trata de epilepsia, desorden neurológico crónico con grandes componentes emocionales y sociales, relacionada muchas veces a reacciones adversas de temor, culpa, rechazo, no aceptación por parte de la sociedad y sobre todo de los familiares inmediatos de los pacientes en su mayoría niños ⁽²⁾.

Esto ha dado lugar a la necesidad de sistematizar la evaluación del tratamiento y la calidad de vida de los niños con epilepsia, sobre todo en aquellos niños en la que su epilepsia se comporta como una epilepsia farmacorresistente, la que se define operacionalmente como aquella epilepsia en la que existe falla a dos

regímenes terapéuticos (apropiados y bien tolerados), ya sea como monoterapia o en combinación para lograr la libertad de crisis sostenida, durante un periodo de 12 meses o 3 veces el periodo libre de crisis (Definición aprobada por la ILAE en el 28º Congreso Internacional de Epilepsia en Budapest, Hungría, 2009) ⁽³⁾. En la actualidad aún hay confusión en el uso indistinto de los términos de “epilepsia médicamente refractaria”, “epilepsia de difícil control”, “epilepsia Intratable” o “epilepsia catastrófica”, no siendo sinónimos estos conceptos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define como componentes de la calidad de vida a los aspectos de carácter general (autoestima, independencia, discriminación, conducta, estigmatización, funciones cognitivas), los aspectos educativos (aprendizaje, sobreprotección, rechazo), laborales (formación, contratación) y sociales (relaciones familiares, amistades, deportes, actividades lúdicas). Es así que como todo ser humano, el paciente epiléptico es un ente psicosocial, integrado en una sociedad con todos sus componentes sociales, culturales, lenguaje, valores y costumbres, por ende, todas las características clínicas del paciente repercuten en cada una de estas áreas ⁽⁴⁾.

Actualmente la salud de un individuo se evalúa más allá de su capacidad física, tomando en cuenta su contexto social y su salud mental. Este tipo de consideraciones han permitido que conceptos como el de “Calidad de Vida” se encuentre en boga por parte de los profesionales de salud en todos los niveles de atención, recordando el principio de que el tratamiento debe de ser en la totalidad del ser humano, uniendo la mente el espíritu y el cuerpo: “No hay enfermedades sino enfermos” ⁽⁵⁾.

Para evaluar la Calidad de Vida, se debe reconocer un concepto multidimensional que incluye: estilo de vida, vivienda, satisfacción escolar y laboral, así como situación económica. Es por ello que la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de estándares, valores o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del

“sentirse bien”. En el área médica, la calidad de vida se relaciona al estado de salud según la enfermedad primaria y a las comorbilidades que va adquiriendo a través del tiempo ⁽²⁾.

La epilepsia afecta a quién la padece de manera directa y a la familia del paciente, amigos y grupo social donde se desenvuelve. Dependiendo del perfil clínico puede ocasionar limitaciones físicas, psicológicas y sociales, que son las responsables del deterioro de la calidad de vida, pasando desapercibidas muchas veces por los médicos ⁽⁶⁾.

Las repercusiones en la calidad de vida son innegables y en ocasiones desastrosas. Para la familia observar una crisis epiléptica es impactante, por lo que las personas cercanas al enfermo requieren información sobre la enfermedad y las conductas a seguir para poder auxiliar al paciente. Cuando el paciente epiléptico es un niño, hay sobreprotección por el temor de que presente crisis convulsivas y lesiones físicas secundarias dentro y fuera del hogar, además de miedo ante la posibilidad de burla, rechazo o lástima hacia el paciente por parte de terceros. Esto se ve con gran frecuencia en los pacientes con epilepsia farmacorresistente, donde la “etiqueta” del diagnóstico se convierte en una barrera social para muchos de los niños ^(1,7). En muchas ocasiones la familia del paciente oculta el problema a los amigos o conocidos, esta reacción se observa con mayor frecuencia en el padre, que suele culpar a la madre de la enfermedad del hijo, evitando involucrarse emocionalmente con la enfermedad del niño, existiendo en la familia el temor latente de descontrol convulsivo ⁽⁸⁾.

Probablemente los aspectos que menos se entienden y menos se toman en cuenta en el manejo de la epilepsia son los problemas sociales, psicológicos y el comportamiento que conlleva.

Los principales factores identificados con efectos negativos en la calidad de vida del niño con epilepsia son:

1) FACTORES DE TIPO CLÍNICO ^(4,9,10) :

- a) Tipo de crisis: en donde las tónico clónico generalizadas, las atónicas presentan mayor impacto. También se considera que la frecuencia de las crisis, el horario de presentación, la intensidad y lo impredecible de su aparición como factores negativos en la calidad de vida.
- b) Necesidad de la toma regular de fármaco o fármacos antiepilépticos durante años.
- c) Toxicidad potencial y real de los antiepilépticos.
- d) Necesidad de controles periódicos de tipo clínico, hematológico, electroencefalográfico y otros.

2) FACTORES DE COMPORTAMIENTO NEUROPSIQUIÁTRICO ^(4,8-11) :

- a) *Discapacidad Intelectual*: comorbilidad frecuente en pacientes con epilepsia farmacorresistente de inicio temprano, en los que se reporta una adaptación social en el 25% de los pacientes con discapacidad intelectual moderada y 5% en pacientes con discapacidad intelectual severa, en comparación a los pacientes con epilepsia farmacorresistente e inteligencia normal donde su adaptación social es del 87%.
- b) *Alteraciones de la conducta y de la personalidad*.
- c) *Trastornos psiquiátricos*: Ansiedad y depresión.
- d) *Trastornos de aprendizaje escolar*, los cuales están sobrestimados en la población de pacientes epilépticos, variando la frecuencia reportada de presentación según el tipo de estudio y sitio donde se realiza el seguimiento de

los pacientes. Los trastornos de aprendizaje pueden incrementarse en relación a tipo de antiepiléptico utilizado, al descontrol clínico de la epilepsia que conlleva ausentismo escolar.

e) *Baja autoestima*, lo cual puede modificar la percepción en la calidad de vida.

f) *Sentimiento de estigmatización*, Situación que se produce esencialmente por la mala aceptación de la epilepsia por parte de la población, por el rechazo secular de las personas y por el desconocimiento de las perspectivas actuales de la enfermedad.

3) FACTORES DE TIPO SOCIAL ⁽⁴⁾.

a) *Entorno familiar*: Sobreprotección, rechazo, escasa autonomía personal.

b) *Entorno escolar*: Sobreprotección o rechazo por el profesor o compañeros quienes en su mayoría manejan información insuficiente o inadecuada de la epilepsia.

c) *Relaciones sociales*: Restricción en actividades sociales y deportivas, reportando mejor adaptación social del paciente con epilepsia y su familia a menor número de crisis.

d) *Formación profesional*: Limitación educativa.

e) *Núcleo familiar*: limitación en la participación del paciente en las actividades y toma de decisiones.

En este sentido los niños con enfermedad crónica requieren evaluaciones con relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida, no siendo suficiente medir variables biológicas, pues carecen de estimación integral del paciente al no medir variables psicológicas y sociales. La calidad de vida se considera un indicador de la calidad de la atención médica⁽¹²⁻¹⁴⁾.

La percepción de la enfermedad y su repercusión sobre la calidad de vida puede presentar grandes variaciones en un mismo sujeto, entre dos sujetos portadores de una misma enfermedad de características semejantes, entre los diferentes miembros de la familia del paciente. La calidad de vida idealmente debe ser evaluada por el paciente que vive la enfermedad, complementando la percepción de misma a través de los padres o cuidadores, la cual adquiere mayor importancia cuando no es factible obtener información por parte del paciente secundario al grado de discapacidad intelectual la cual puede coexistir en el paciente con epilepsia farmacorresistente.

Puesto que la calidad de vida incluye la evaluación de elementos subjetivos, se requiere de un método consistente para recabar información del individuo. Las mediciones de calidad de vida pueden utilizarse primero para evaluar grupos de pacientes con diagnósticos específicos y/o para planear programas de tratamiento a corto plazo ⁽¹⁵⁾.

Debido a que algunos de los componentes de la calidad de vida no pueden ser observados directamente, éstos se evalúan a través de cuestionarios. Cada pregunta representa una variable que aporta un peso específico a una calificación global, para un factor o dominio. En teoría se asume que hay un valor verdadero de la calidad de vida y que puede medirse indirectamente por medio de escalas.

Cada variable mide un concepto y combinadas conforman una variable cuantificable, que se adicionan para formar valores cuantitativos de dominios. Si los temas escogidos son los adecuados, el resultado de la escala de medición diferirá del valor real de la calidad de vida por un pequeño error de medición y es susceptible de ser analizada estadísticamente. Cada uno de los dominios que conforman la calidad de vida (físico, mental o social) pueden ser medidos en 2 dimensiones; la primera, compuesta por una evaluación objetiva de la salud funcional y la segunda por una percepción subjetiva de la salud ^(16,17).

Para medir las consecuencias de la epilepsia en el funcionamiento psicosocial del individuo, se deben considerar los aspectos físicos, sociales, neuropsicológicos y de tratamiento, a través de instrumentos aplicables a la población que deseamos estudiar, tomando en cuenta los aspectos socio-demográficos de cada población.

En el 2008 Molina & Ruiz concluyeron la evaluación de la Calidad de Vida de una población de pacientes adolescentes escolarizados con epilepsia a través de la escala del Qolie AD 48 (versión en castellano), identificando que los pacientes epilépticos varones tuvieron mayor percepción negativa sobre el impacto de la epilepsia en su calidad de vida, así como mayor frecuencia de actitudes negativas ante la epilepsia como enfermedad crónica. No se demostró estadísticamente impacto de las variables: tipo de epilepsia, nivel de escolaridad, frecuencia de crisis , tipo fármaco sobre la calidad de vida de los pacientes en comparación a lo reportados en otros países, posiblemente relacionado al tamaño de la muestra de este estudio ⁽¹⁸⁾.

Se realizó una revisión de los instrumentos disponibles y factibles para nuestra población, seleccionando la Escala de Calidad de Vida del niño con Epilepsia (Escala CAVE) realizada en España por Herranz & Casas en 1996.

CAVE es una escala que cuenta con validez de contenido y un test-retest >0.7 en el 70% de personas aplicadas ⁽¹⁵⁾. Esta escala permite identificar la repercusión negativa de la enfermedad epiléptica en la conducta, la asistencia escolar, el aprendizaje, la autonomía personal, la relación social y la frecuencia e intensidad de las crisis.

La escala es una versión para los padres y no existe versión para los pacientes. CAVE es un instrumento que evalúa en forma indirecta la calidad de vida de pacientes epilépticos a través de ocho ítems o dimensiones:

- *Cinco ítems semi-objetivos:*

1. Conducta
2. Aprendizaje
3. Autonomía
4. Relación Social
5. Intensidad de las Crisis.

- *Dos ítems objetivos:*

6. Asistencia escolar
7. Frecuencia de crisis

- *Un ítem subjetivo:*

8. Opinión de los padres.

Los creadores de CAVE, presentan definiciones de cada uno de estos ítems a las padres que son sujetos de estudios, las definiciones incluidas en el instrumento CAVE son las siguientes :

- **ÍTEM DE 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”.

- **ÍTEM DE ASISTENCIA ESCOLAR:**

1. Muy mala: ausentismo 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: ausentismo escolar inferior a 7 días por trimestre.

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

- **ÍTEM DE 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.

- **ÍTEM DE AUTONOMÍA:**

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.

- **ÍTEM DE 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.

- **ÍTEM DE FRECUENCIA DE CRISIS**

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.

- **ÍTEM DE INTENSIDAD 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.

- **ÍTEM DE 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.

Como se observa cada uno de los ítems tiene cinco posibles respuestas, que se identifican con un número, en escala del 1 al 5, siendo el 1 el más desfavorable y 5 el más favorable

La escala es numérica:

- Puntuación máxima de la escala 40 puntos (relacionada a una calidad de vida óptima)
- Puntuación mínima de 8 puntos (relacionada a una pobre calidad de vida).

No existe puntuaciones diferenciadas por edad ni tampoco para los niños que no asisten a ningún tipo de guardería, que el caso de presentarse se califican con 1 en el ítem correspondiente. Aplicación de CAVE desde su creación: Esta escala se aplicó en un estudio multicéntrico en España denominado estudio GABA 2000 ⁽¹⁹⁾, que incluyó 4,452 pacientes con epilepsia, e informó la influencia negativa de la epilepsia en la vida diaria en los rubros de sensación de enfermedad, de sobreprotección, ansiedad, depresión y repercusión en el rendimiento escolar y académico, problemas muy frecuentes en escolares, adolescentes y adultos. En otras poblaciones ya ha sido reportada como un instrumento válido su aplicación en otros países latinoamericanos: Cuba ⁽²¹⁾, Guatemala y México ⁽²⁰⁾.

Actualmente la escala CAVE se puede aplicar a padres de pacientes <18 años y su objetivo es generar información sobre la calidad de vida del niño con epilepsia, con el fin de conocer la repercusión de la enfermedad en sus conductas, aprendizajes y en su relación social.

La escala CAVE es un instrumento útil en la evaluación de la percepción que tienen los padres sobre la calidad de vida de los pacientes epilépticos, independientemente del perfil clínico del paciente, siendo factible su aplicación en las epilepsias farmacorresistentes.

En el Instituto Nacional de Pediatría en el periodo de enero del 2011 a diciembre del 2012, Polanco & Ruiz analizaron una población de 192 pacientes con epilepsia de nuevo ingreso, en la población se reportó que en cuanto al tratamiento farmacológico el 65% utiliza monoterapia y el 35% tiene manejo con más de un fármaco, de estos pacientes con politerapia. En dicho estudio no está claro el termino de epilepsia farmacorresistente y se hace referencia que en las cifras reportadas estadísticamente de consultas anuales (3000 pacientes con epilepsia) solo el 3 % presentan farmacorresistencia ⁽²³⁾.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la percepción de los padres y/o tutores sobre la calidad de vida de los pacientes con epilepsia farmacorresistente de 6 meses a <18 años, que asisten a la consulta externa de la Clínica de Epilepsia y de Neurología del Instituto Nacional de Pediatría, utilizando la escala CAVE?.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La epilepsia es uno de los principales problemas de salud, la prevalencia aceptada por la OMS es de 7 enfermos de epilepsia por cada 1000 personas, lo que da 50 millones de habitantes con epilepsia aproximadamente, en donde 75% inicia en edades pediátricas. En la literatura internacional la prevalencia de las epilepsias farmacorresistentes es variable dependiendo de la fuente consultada, reportando del 8 al 30%, las cifras más elevadas corresponden a informes de países subdesarrollados y probablemente estén vinculados a factores sociales, culturales y demográficos, así como a centros especializados en cirugía de epilepsia.

Es necesario identificar la repercusión de la epilepsia farmacorresistente sobre la calidad de vida de nuestros pacientes, debiendo considerar la percepción de los pacientes, padres, tutores o cuidadores.

Son escasas las publicaciones que evalúan la calidad de vida en epilepsia, siendo menos frecuentes los reportes realizados en población pediátrica. No contamos con publicaciones en México que evalúen la calidad de vida de pacientes pediátricos con epilepsia farmacorresistente.

JUSTIFICACIÓN.

Los profesionales de la salud no estamos sensibilizados a evaluar la calidad de vida de nuestros pacientes como parte del seguimiento integral. En el Instituto Nacional de Pediatría no contamos con reportes que evalúen la calidad de vida en los pacientes con epilepsias farmacorresistentes.

El análisis de estos resultados pueden generar estrategias a nivel institucional

dirigidas al personal de la salud, para estructurar lineamientos para mejorar la calidad de vida en este grupo de pacientes. Además se puede planificar la integración de grupos de autoayuda así como la planeación de indicadores para la vigilancia de los programas de calidad de vida a mediano y largo plazo en nuestro hospital, lo cual repercutirá de manera positiva en la calidad de vida del paciente con epilepsia farmacorresistente.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL.

- Evaluar la percepción que tienen los padres y/o tutores sobre la calidad de vida en sus hijos menores de 18 años que padecen de epilepsia farmacorresistente, a través de la escala CAVE.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir el perfil epiléptico pacientes con epilepsia farmacorresistente.
- Conocer la frecuencia de pacientes de 6 meses a <18 años con diagnóstico de epilepsia farmacorresistente que asisten a consulta externa del Servicio de Neurología del Instituto Nacional de Pediatría durante el periodo de aplicación del estudio.
- Identificar el tipo de epilepsia con más repercusión en la calidad de vida durante el periodo de aplicación del estudio.

MATERIAL Y MÉTODOS DISEÑO

Estudio transversal, observacional, prospectivo, descriptivo, prolectivo.

POBLACIÓN OBJETIVO

Pacientes pediátricos con epilepsia farmacorresistente con una edad comprendida de 6 meses a <18 años que asisten a consulta externa de Epilepsia y de Neurología del Instituto Nacional de Pediatría.

POBLACIÓN ELEGIBLE:

Pacientes con diagnóstico de epilepsia farmacorresistente de 6 meses a <18 años que acudan a consulta externa de Epilepsia y de Neurología en el Instituto Nacional de Pediatría en un periodo de 6 meses, una vez que se haya aprobado el protocolo de investigación.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

- Padres y/o tutores de pacientes con diagnóstico de epilepsia farmacorresistente con una edad comprendida de los 6 meses a los <18 años de edad.
- Padres y/o tutores de pacientes con diagnóstico de epilepsia farmacorresistente de cualquier sexo.
- Que cuenten con carta de consentimiento bajo información firmada por los padres o tutores.
- Que cuenten con carta de asentimiento bajo información en caso de pacientes mayores de 12 años, clínicamente con calidad cognitiva suficiente.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

- Padres y/o tutores que tengan que no tengan la capacidad de contestar el cuestionario, ya sea por que no sepan leer o que no entiendan una instrucción sencilla.

- Personas que acompañen al paciente a la consulta que no sean cuidadores primarios.
- Padres y/o tutores de pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia farmacorresistente asociado a neoplasias.

TAMAÑO DE LA MUESTRA

En el Instituto Nacional de Pediatría, hospital de tercer nivel se evalúan pacientes con diferentes tipos de epilepsia, siendo factible encontrar pacientes con epilepsia farmacorresistente.

La naturaleza de este estudio es exploratoria, sin embargo se realizará el cálculo de la muestra ocupando el método de cálculo para poblaciones finitas, considerando los datos obtenidos y publicados por Polanco y Ruiz ⁽²³⁾:

Tamaño de la muestra para la frecuencia en una población

Tamaño de la población (para el factor de corrección de la población finita o fcp)(N):	750
frecuencia % hipotética del factor del resultado en la población (p):	3% +/- 5
Límites de confianza como % de 100(absolute +/- %)(d):	5%
Efecto de diseño (para encuestas en grupo-EDFF):	1

Tamaño muestral (n) para Varios Niveles de Confianza

IntervaloConfianza (%)	Tamaño de la muestra
95%	43
80%	19
90%	31
97%	52
99%	71
99.9%	109
99.99%	143

Ecuación

$$\text{Tamaño de la muestra } n = [\text{EDFF} * Np(1-p)] / [(d^2 / Z^2_{1-\alpha/2} * (N-1) + p*(1-p)]$$

Por lo que si consideramos incluir 71 pacientes en el estudio tendremos un adecuado poder (90) para nuestros hallazgos.

METODOLOGÍA

Se invitó a participar a todos los padres y/o tutores de los pacientes pediátricos con el diagnóstico confirmado de epilepsia farmacorresistente que acudieron a la consulta externa de la Clínica de Epilepsia y Neurología en el periodo comprendido del 1 de Julio de 2014 al 28 de Febrero de 2015.

Se explicó verbalmente en que consiste el estudio y la escala CAVE. Una vez que los padres expresaron verbalmente su aprobación, se evaluaron los criterios de inclusión y exclusión, proporcionando el aviso de privacidad acorde a lo señalado por el Comité de Ética de este hospital, Se aplicó la escala CAVE a padres y/o tutores de los pacientes seleccionados, en una área independiente del consultorio donde recibe la consulta, entregando los cuestionarios a los padres y/o tutores, resolviendo dudas del mismo antes de que se proceda su llenado. Al finalizar, se agradeció su participación.

Para el apartado de datos generales se realizó revisión del expediente clínico para complementar la información obtenida por los padres. Se utilizó un formato individual de recolección de datos para cada paciente, vaciando la información en Excel para su codificación y análisis posterior.

VARIABLES:

1. Cuadro de variables a utilizar en el estudio.

VARIABLE	TIPO	UNIDAD DE MEDICIÓN
A. Nivel socio-económico	Nominal, Ordinal	1= XO 2= 1N 3= 2N 4= 3N 5= 4N 6= 5N 7= 6N
B. Procedencia	Nominal	Entidad federativa
C. Sexo	Nominal, dicotómica	1=Masculino, 0=Femenino
D. Edad	Cuantitativa, continua	Meses

E. Visitas a Urgencias en los últimos 6 meses.	Cuantitativa	1,2,3,4,5,6,7...
F. Diagnóstico Clínico	Nominal	1= Epilepsia Parcial. 2= Epilepsia parcial con generalización 3= Tónico clónico generalizadas 4= Ausencias 5= Atónicas. 6= Mioclónicas. 7= No especificada.
G. Diagnóstico sindromático	Nominal	1= Síndrome de Othahara 2= Síndrome de West 3= Síndrome de Dravet. 4= Síndrome de Doose 5= Síndrome de Lennox Gastaut 6= Ausencias juveniles 7= Síndrome de Janz 8= Epilepsias Rolándicas 9= Otro síndrome no especificado
H. Crisis Convulsivas por Semana	Cuantitativa	1,2,3,4,5,6,7...
I. No FAE	Cuantitativa	1,2,3,4,5,6,7...
J. Tipo de FAE	Nominal	1= TPM 2= AVP 3= CBZ 4= OXC 5= LVT 6= CLB 7= DZP 8= FB 9= PMD 10= LMT 11= DFH 12= CLON 13= VIG 14= LCS 15.= GBZ 16= ETX 17= OTRO

VARIABLE	TIPO	UNIDAD DE MEDICIÓN
K. Patrón EEG:	Nominal	1= Focal frontal 2= Focal Parietal 3= Focal occipital 4= Focal Parietal 5= Focal temporal 6= Punta-Onda Lenta 7= Polipuntas 8= Brote supresión. 9= Encefalopático. 10= Normal
L. Conducta	Ordinal	1= Muy mala 2= Mala 3= Regular 4= Buena 5= Muy buena
M. Asistencia Escolar	Ordinal	1= Muy mala

		2= Mala 3= Regular 4= Buena 5= Muy buena
N. Aprendizaje	Ordinal	1= Muy mala 2= Mala 3= Regular 4= Buena 5= Muy buena
O. Autonomía	Ordinal	1= Muy mala 2= Mala 3= Regular 4= Buena 5= Muy buena
P. Relación Social	Ordinal	1= Muy mala 2= Mala 3= Regular 4= Buena 5= Muy buena
Q. Frecuencia de crisis	Ordinal	1= Muy mala 2= Mala 3= Regular 4= Buena 5= Muy buena
R. Intensidad de crisis	Ordinal	1= Muy mala 2= Mala 3= Regular 4= Buena 5= Muy buena
S. Opinión de los padres	Ordinal	1= Muy mala 2= Mala 3= Regular 4= Buena 5= Muy buena

Se realizó un análisis descriptivo, las variables cuantitativas se reportaron en medidas de resumen y de dispersión, las variables cualitativas se presentaron en porcentajes o proporciones.

Se reportó la puntuación global de la escala y se realizó una exploración de cada una de sus 8 dimensiones (conducta, aprendizaje, autonomía, relación social, intensidad de las crisis, asistencia escolar, frecuencia de las crisis y opinión de los padres) evaluando la correlación de cada una de estas variables con cada una de las dimensiones del instrumento CAVE, por medio de una prueba de X^2 . El tratamiento farmacológico no fue comparado con ninguna de las dimensiones del instrumento. Las variables continuas se les realizaron pruebas de ANOVA y así como a cada una de las dimensiones del instrumento CAVE.

ASPECTOS ETICOS:

De acuerdo a lo establecido en el reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud en el artículo 17 fracción II se considera al presente estudio de investigación sin riesgo. El presente proyecto será sometido para su evaluación a los comités de investigación, ética y académico del Instituto Nacional de Pediatría.

Los investigadores se comprometen a manejar con absoluta confidencialidad la identidad de los pacientes siguiendo las guías de buenas prácticas clínicas, los datos recolectados durante la investigación son estrictamente de carácter científico e informativo, y en todo momento la identidad de los pacientes y de los profesionales de la salud involucrados estuvieron resguardadas.

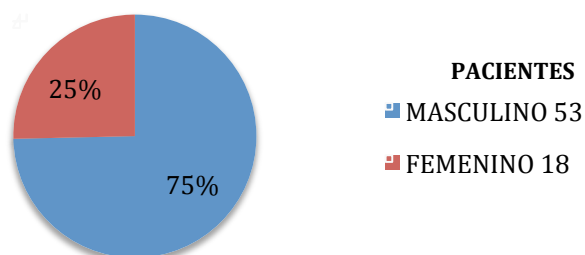
Por ser un protocolo de bajo riesgo, se realizó un consentimiento informado verbal y se proporcionó un aviso de privacidad.

RESULTADOS

Se completo la muestra calculada aplicando 71 cuestionarios a padres de pacientes con epilepsia farmacorresistente que cumplieron los criterios de inclusión. La mayoría de los pacientes pertenecieron al genero masculino (74.6%).

Ver gráfico 1.

Gráfico 1. Distribución por género de pacientes evaluados en el Instituto Nacional de Pediatría con epilepsia farmacorresistente. (Periodo del 01 de Julio de 2014 al 28 de Febrero de 2015).



Las edad mínima de los pacientes fue de 8 meses, máxima de 194 meses (16 años 1 mes) con una media poblacional de 84 meses (7 años). Con una desviación estándar de 56 meses (4.6 años) Véase Grafico 2 y 3.

Gráfico 2. Distribución por edad de pacientes evaluados en el Instituto Nacional de Pediatría con epilepsia farmacorresistente. (Periodo del 01 de Julio de 2014 al 28 de Febrero de 2015).

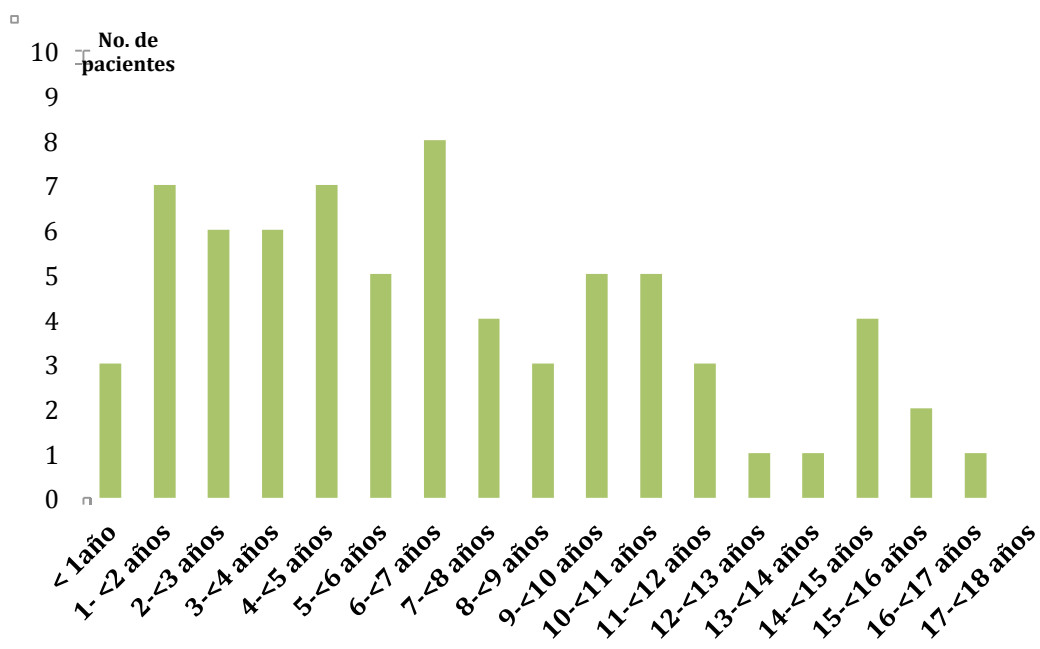
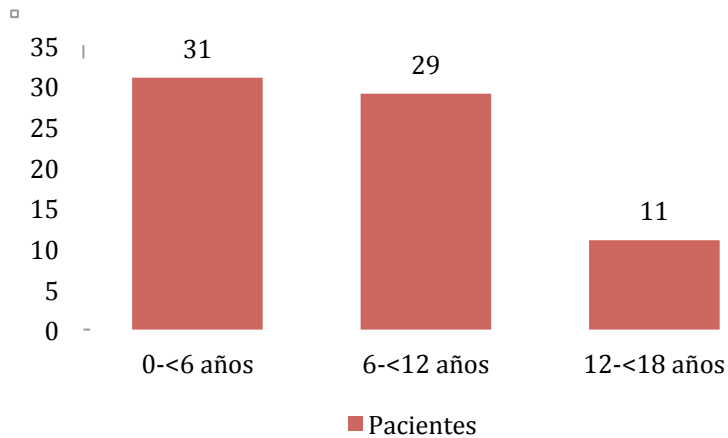


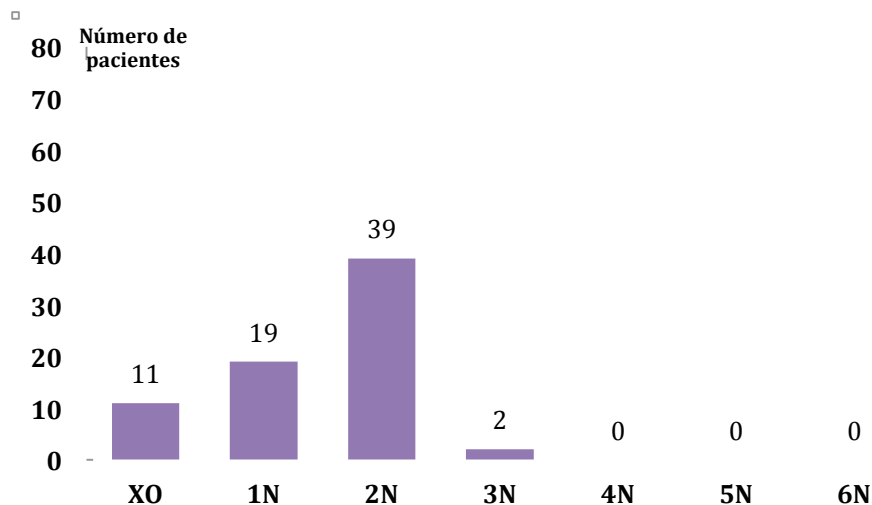
Gráfico 3. Distribución por edad en grupos estratificados de pacientes evaluados en el Instituto Nacional de Pediatría con epilepsia farmacorresistente. (Periodo del 01 de Julio de 2014 al 28 de Febrero de 2015).



El lugar de origen de los pacientes corresponde a cinco estados de la República Mexicana: Distrito Federal 41 pacientes (57.7%), Estado de México 27 pacientes (38%), Guerrero 1 paciente (1.4%), Veracruz 1 paciente (1.4%) y Sinaloa 1 paciente (1.4%).

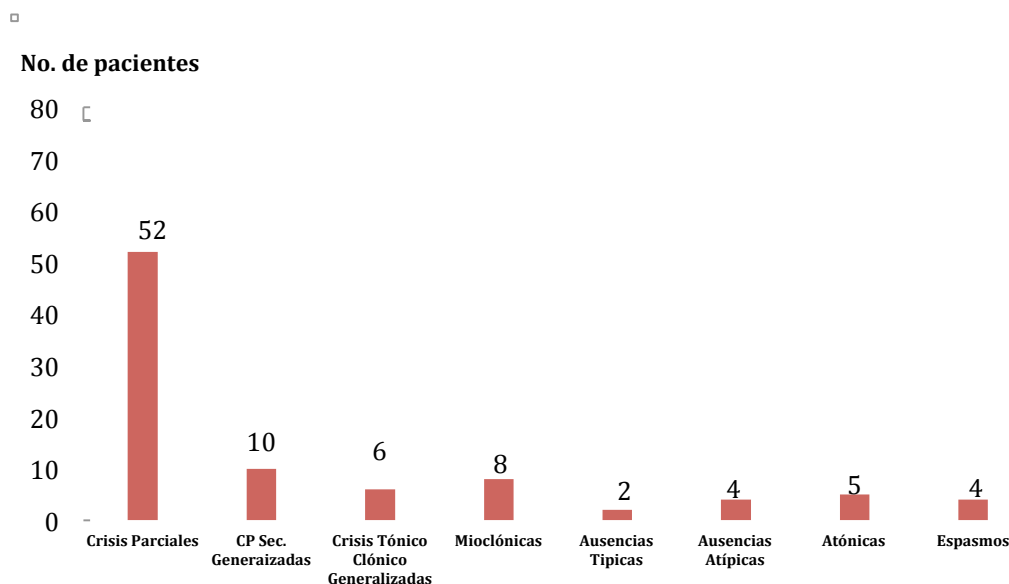
De las familias evaluadas la mayoría pertenece a niveles socio económicos bajos predominando el nivel 2N. *Ver Gráfico 3.*

Gráfico 4. Distribución socio-económica de familias evaluadas en el Instituto Nacional de Pediatría con hijos con epilepsia farmacorresistente. (Periodo del 01 de Julio de 2014 al 28 de Febrero de 2015)



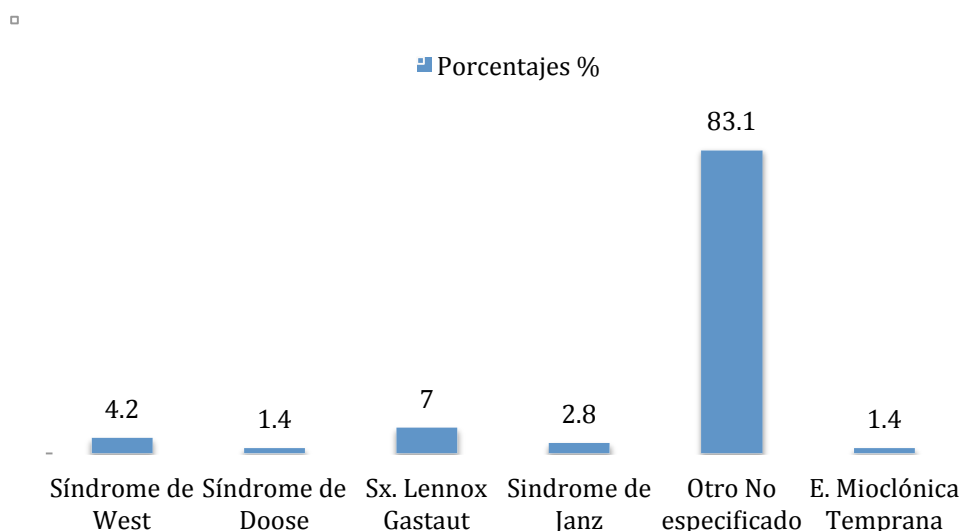
En relación al perfil clínico epileptico de nuestros pacientes el 73% presenta crisis parciales, mientras que en el grupo de crisis generalizadas la más frecuente son las crisis mioclónicas con el 11%. Ver *Gráfico 5*.

Gráfico 5. Diagnósticos Clínicos de pacientes evaluados en el Instituto Nacional de Pediatría con epilepsia farmacorresistente. (Periodo del 01 de Julio de 2014 al 28 de Febrero de 2015)



El 84% de nuestros pacientes cuentan con diagnóstico sindromático no específico; de los diagnósticos sindromáticos consignados en el expediente y de los que se pudieron establecer el Síndrome de Lennox Gastaut fue el más frecuente con un 7%. Véase *Gráfico 6*.

Gráfico 6. Diagnósticos Sindromáticos de pacientes evaluados en el Instituto Nacional de Pediatría con epilepsia farmacorresistente. (Periodo del 01 de Julio de 2014 al 28 de Febrero de 2015)



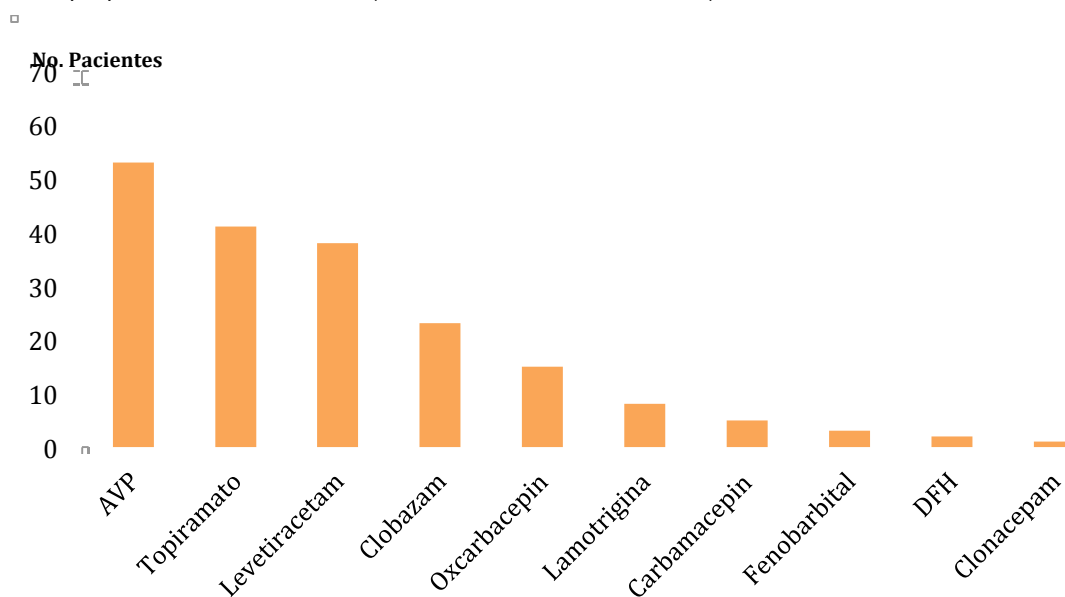
La mayoría de los pacientes requirieron acudir en 1 ocasión por lo menos al servicio de urgencias, a evaluación no programada por descontrol convulsivo 40.8%. Véase *tabla 1*.

Tabla 1. Visitas al servicio de urgencias de los pacientes con epilepsia (Periodo del 01 de Julio de 2014 al 28 de Febrero de 2015).

No. De Visitas	Número de Pacientes	Porcentaje
0	27	38.02%
1	29	40.84%
2	9	12.67%
3	6	8.45%

Los 71 pacientes se encuentran en politerapia: con 2 fármacos antiepilépticos 14 pacientes (19.7%), con 3 fármacos antiepilépticos (67.6%) y con 4 fármacos antiepilépticos 9 pacientes (13%). El ácido valproico fue el fármaco antiepiléptico de mayor prescripción (74.64%). Ver *gráfico 6*.

Gráfico 7. Fármacos antiepilépticos utilizados en pacientes evaluados en el Instituto Nacional de Pediatría con epilepsia farmacorresistente. (Periodo Julio 2014-Enero 2015).



Los electroencefalogramas de los pacientes demostraron el predominio de la actividad paroxística de tipo focal, la más frecuente fue la localización frontal y solo el 2.8% no presentó actividad paroxística Ver *tabla 2*.

Tabla 2. Reportes electroencefalográficos de pacientes evaluados en el Instituto Nacional de Pediatría con epilepsia farmacorresistente. (Periodo del 01 de Julio de 2014 al 28 de Febrero de 2015).

ACTIVIDAD PAROXÍSTICA		Número de Pacientes / %
Focal	Frontal	27 (38.02%)
	Parietal	4 (5.63%)
	Temporal	19 (26.76%)
Generalizadas	Brote Supresión	1 (1.40%)
	Hipsiarritmia	-
	Punta onda lenta 3 Hz	7 (9.85%)
	Punta onda <2.5 Hz	3 (4.22%)
	Polipunta-Onda Lenta	7 (9.85%)
	Polipuntas	1 (1.40%)
ACTIVIDAD NO PAROXÍSTICA		
	Encefalopático	2 (2.81%)

RESULTADOS DE LA EVALUACIÓN DE LOS ITEMS DE LA ESCALA CAVE

Para la mejor lectura de las puntuaciones globales de CAVE se dividió las calificaciones en 4 categorías: 0-10 puntos que describiremos como una Muy Mala calidad de vida, 11-20 Mala, 21-30 Regular y 31-40 como Buena.

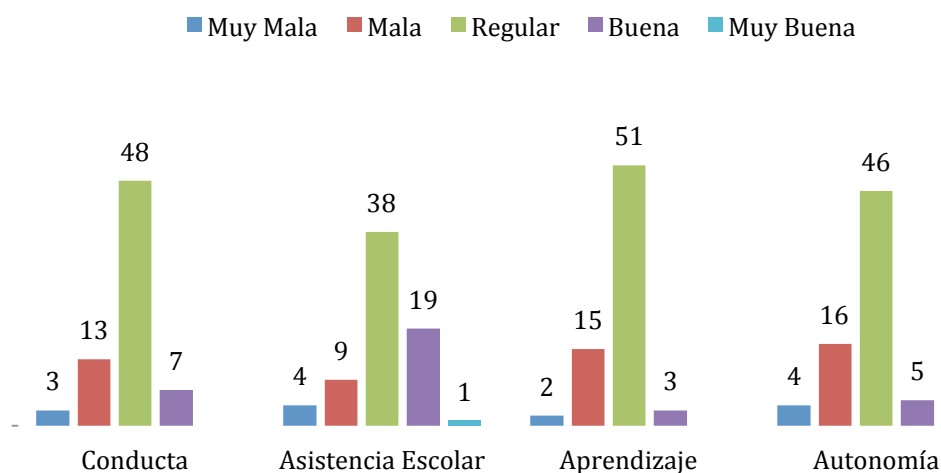
Conducta. En esta dimensión 48 padres (67.6%) consideraron que sus hijos tienen una regular calidad de vida y 7 padres (9.9%) la consideraron como buena mientras que 13 padres (18.3%) la calificaron como mala y 3 padres (4.2%) calificaron la calidad de vida como muy mala.

Asistencia escolar. En este ítem de la encuesta, 38 padres (53.5%) calificaron la vida de sus hijos como regular, 19 (26,8%) como buena y solamente 1 (1.4%) como muy buena, 9 (12,7%) como mala y 4 padres (5.6%) calificaron la calidad de vida como muy mala.

Aprendizaje. En este rubro se reportaron las siguientes frecuencias: 51 padres (71.8%) percibieron la calidad de sus hijos como regular y 3 padres (4.2%) la perciben como muy buena, por otro lado 15 de los padres encuestados (21.1%) la percibieron como mala y 2 (2.8%) como muy mala.

Autonomía. En este apartado 4 padres (5.6%) la calificaron como muy mala, 16 (22.5%) como mala, mientras que 46 padres (64.8%) perciben la calidad de vida de sus hijos como regular y solo 5 padres (7%) la perciben como buena. *Ver grafico 8*

Gráfico 8. Dimensiones CAVE: *Conducta, Asistencia escolar, Aprendizaje y Autonomía* de pacientes evaluados en el Instituto Nacional de Pediatría con epilepsia farmacorresistente. (Periodo del 01 de Julio de 2014 al 28 de Febrero de 2015).

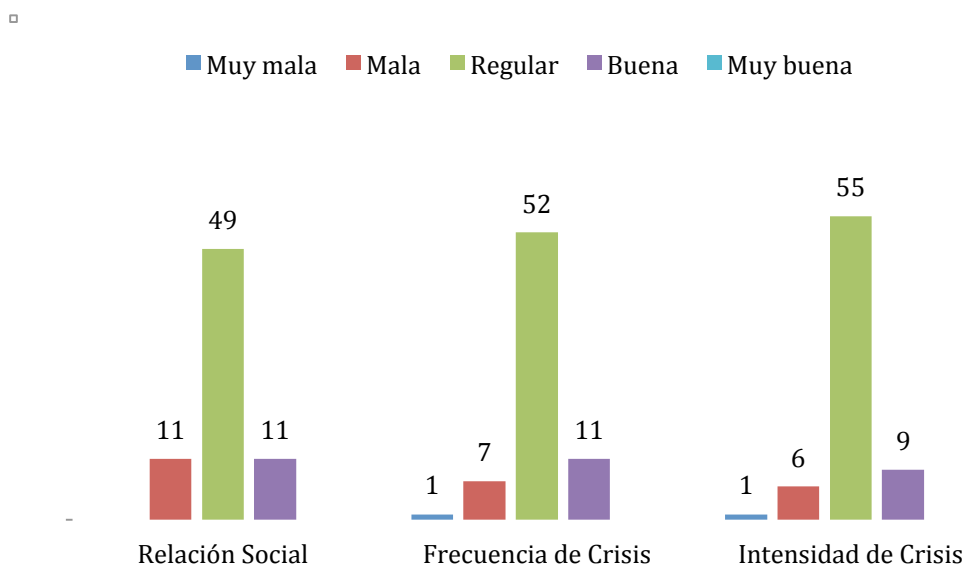


Relación social. Con respecto a esta dimensión, 11 padres (15.5%) tienen la percepción que la calidad de vida a este respecto es mala, 49 padres de pacientes (69%) tienen la percepción que la calidad de vida en el aspecto de relación social es regular. 11 padres de familia (15.5%) consideraron que la relación social de sus hijos es buena.

Frecuencia de crisis. De los padres encuestados, solo 1 (1.4%) consideraron que la calidad de vida de su hijo era muy mala, 7 (9.9%) la calificaron como mala, 52 padres (73.2 %) consideraron que la calidad de vida en cuanto a la frecuencia de crisis es regular y 11 padres (15.5%) consideraron que era buena.

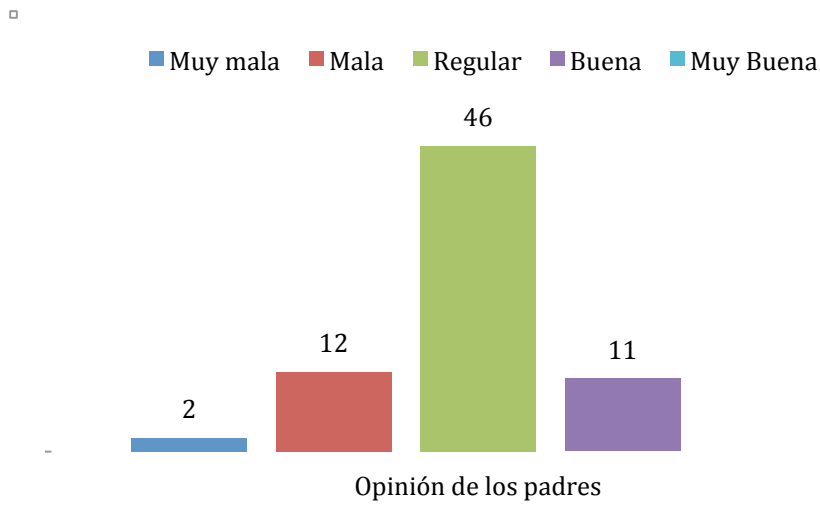
Intensidad de las crisis. En este punto, sólo 1 familia (1.4%) la percibe como muy mala, 6 padres (8.5%) la percibieron como mala, 55 padres (77.5%) calificaron la calidad de vida como regular, mientras que 9 padres (12.7%) la nominaron como buena. *Véase Gráfico 9*

Gráfico 9. Dimensiones CAVE: Relación Social, Frecuencia de crisis e Intensidad de pacientes evaluados en el Instituto Nacional de Pediatría con epilepsia farmacorresistente. (Periodo del 01 de Julio de 2014 al 28 de Febrero de 2015).



Opinión de los padres. La opinión de los padres con respecto a la percepción de la calidad de vida de sus hijos con epilepsia farmacorresistente fue: 2 padres (2.8%) catalogaron que la calidad de vida de sus hijos es muy mala, 12 padres (16.9%) la calificaron como mala, 46 padres (64.8%) la consideran regular y 11 padres (15.5%) la perciben como buena. *Gráfico 10*

Gráfico 10. Dimensión CAVE: Opinión de los Padres de pacientes evaluados en el Instituto Nacional de Pediatría con epilepsia farmacorresistente (Periodo del 01 de Julio de 2014 al 28 de Febrero de 2015).



De esta manera obtuvimos que 58 padres (81.7%) percibieron a través de la Escala CAVE que sus hijos tienen una calidad de vida regular, así como 13 padres (18.3%) percibieron que la calidad de vida de sus hijos es mala. Ver *Tabla 3*.

Tabla 3. Puntuación Global de CAVE de pacientes evaluados en el Instituto Nacional de Pediatría con epilepsia farmacorresistente (Periodo del 01 de Julio de 2014 al 28 de Febrero de 2015).

Categoría Global	Puntuación	Pacientes
Muy mala	0 – 10	-
Mala	11 – 20	13 (18.3%)
Regular	21 – 30	58 (81.7%)
Buena	31 – 40	-
Total		71 (100%)

ANÁLISIS ESTADÍSTICO.

Al realizar el análisis bivariado de la puntuación global CAVE con el número de fármacos antiepilépticos utilizados, observamos que la puntuación Global CAVE tiende a ser menor cuando es mayor el número FAE en el tratamiento para a epilepsia farmacorresistente en nuestra población ($P=0.002$). Ver tabla 4.

Tabla 4. Relación de Puntuación Global de CAVE y Número de FAE de pacientes evaluados en el Instituto Nacional de Pediatría con epilepsia farmacorresistente (Periodo del 01 de Julio de 2014 al 28 de Febrero de 2015).

No FAE	PUNTUACIÓN GLOBAL CAVE		TOTAL
	MALA	REGULAR	
2 FAE	1 (1.4%)	13 (18.3%)	14 (19.7%)
3 FAE	6 (8.4%)	42 (60%)	48 (67.9%)
4 FAE	6(8.4%)	3 (4.2%)	9 (12.6%)
Total			71 (100%)

Se intentó analizar la puntuación global CAVE con los diagnósticos epilépticos sindromáticos, sin embargo debido al gran porcentaje de pacientes sin diagnóstico específico se optó por evaluar la puntuación CAVE en relación al diagnóstico clínico epiléptico, integrando 3 grupos:

- **Grupo 1:** Grupo de epilepsias parciales (incluyen parciales simples, complejas y con generalización secundarias).
- **Grupo 2:** Grupo de epilepsias generalizadas (incluyen: Epilepsias tónico clónico generalizadas, Epilepsias mioclónicas, ausencias simples y atípicas, atónicas, etc).
- **Grupo 3:** Grupo de epilepsias no especificadas.

identificando que los padres de pacientes con epilepsia parciales dieron puntuación de mala y regular calidad de vida en mayor porcentaje que el grupo de

padres de niños con epilepsias generalizadas. Al aplicar la χ^2 MH no se encontró significancia estadística. Ver tabla 5

Tabla 5. Relación de Diagnósticos Clínicos y Puntuación Global CAVE de pacientes evaluados en el Instituto Nacional de Pediatría con epilepsia farmacorresistente (Periodo del 01 de Julio de 2014 al 28 de Febrero de 2015).

DIAGNÓSTICOS CLÍNICOS.	PUNTUACIÓN GLOBAL CAVE		TOTAL
	MALA	REGULAR	
PARCIALES	8 (11.2%)	35 (49.2%)	43 (60.5%)
GENERALIZADAS	2 (2.8%)	8 (11.2%)	10 (14%)
NO ESPECÍFICADAS	3 (4.2%)	15 (21.2%)	18 (25.4%)
TOTAL	13 (18.3%)	58 (81.7%)	71 (100%)

Se evaluó la relación entre el ítem “frecuencia de crisis” de la Escala CAVE con la variable de diagnósticos clínicos en sus tres grandes grupos. En el grupo de epilepsias parciales el 76% (33/43) de los padres percibieron la frecuencia de las crisis con un impacto regular sobre la calidad de vida de sus hijos y el 6.97% (3/43) lo calificaron en la categoría mala, a diferencia de los padres de los pacientes del grupo de epilepsias generalizadas, quienes calificaron en forma similar el impacto la frecuencia de las crisis en las categorías regular 40% (4/10), 30% (3/10) buena y 30% (3/10) como mala. ver tabla 6.

Tabla 6. Relación Ítem de frecuencia de crisis con diagnósticos clínicos de pacientes evaluados en el Instituto Nacional de Pediatría con epilepsia farmacorresistente (Periodo del 01 de Julio de 2014 al 28 de Febrero de 2015).

FRECUENCIA DE CRISIS CAVE	MUY MALA	MALA	REGULAR	BUENA	MUY BUENA	TOTAL
GRUPO 1: EPILEPSIAS PARCIALES	-	3	33	7	-	43
GRUPO 2: EPILEPSIAS GENERALIZADAS	-	3	4	3	-	10
GRUPO 3: EPILEPSIAS NO ESPECIFICADAS.	1	1	15	1	-	18
Total	1	7	52	11	0	n=71

Al analizar el ítem “Intensidad de Crisis” con los grupos de tipo crisis observamos que el 83.7% (36/43) de los padres de pacientes con epilepsias parciales califican esta característica como regular, y el 11.6% (5/43) como mala, mientras que en el grupo de epilepsias generalizadas, el 60% (6/10) de los padres lo calificaron como regular. Véase *tabla 7*

Tabla 7. Relación Ítem de “intensidad de crisis” con Diagnósticos Clínicos de pacientes evaluados en el Instituto Nacional de Pediatría con epilepsia farmacorresistente (Periodo del 01 de Julio de 2014 al 28 de Febrero de 2015).

INTENSIDAD DE CRISIS CAVE	MUY MALA	MALA	REGULAR	BUENA	MUY BUENA	TOTAL
GRUPO 1: EPILEPSIAS PARCIALES	-	5	36	2	-	43
GRUPO 2: EPILEPSIAS GENERALIZADAS	1	-	6	3	-	10
GRUPO 3: EPILEPSIAS NO ESPECIFICADAS.	-	1	13	4	-	18
Total	1	6	55	9	0	n=71

En el ítem “opinión de los padres” con los diferentes grupos de epilepsia observamos diferencias en la distribución de las frecuencias en los grupos de regular y mala, incrementando la frecuencia en la categoría mala.

Tabla 8. Relación Ítem de opinión de los padres con Diagnósticos Clínicos de pacientes evaluados en e Instituto Nacional de Pediatría con epilepsia farmacorresistente (Periodo del 01 de Julio de 2014 al 28 de Febrero de 2015).

OPINION DE LOS PADRES CAVE	MUY MALA	MALA	REGULAR	BUENA	MUY BUENA	TOTAL
GRUPO 1: EPILEPSIAS PARCIALES	-	9	29	5	-	43
GRUPO 2: EPILEPSIAS GENERALIZADAS	1	1	5	3	-	10
GRUPO 3: EPILEPSIAS NO ESPECIFICADAS.	1	2	12	3	-	18
Total	2	12	46	11	0	n=71

En todos los análisis bivariados se realizó X^2 MH sin encontrar significancia estadística.

Se realizaron pruebas t de student para establecer la relación de Calificación Global CAVE y edad en meses, encontrando que el grupo con calificación global CAVE Mala (0-10 puntos) tienen una media de edad de 56 meses y el grupo con calificación global CAVE Regular (21-30 puntos) tiene una media de edad de 91 meses. $t= 3.63$, $P= 0.61$ con tendencia a la significancia.

Comparando la Calificación Global CAVE con la media de número de fármacos anti epilépticos utilizados, se obtuvo una $t=3.96$ con significancia estadística ($P=0.05$) que demuestra menor calidad de vida a mayor número de fármacos anti epilépticos utilizados.

CONCLUSIONES.

En nuestra población estudiada predominan los pacientes del género masculino llamando la atención la mayor distribución en el grupo de menores de 6 años (43%). El 39% de nuestros pacientes tiene una categoría socio económica institucional "2N" equivalente a un ingreso aproximado de 1,995.00 a 5,985.00 pesos, este ingreso económico es probable que repercuta en la capacidad de adquisición de fármacos antiepilépticos, teniendo un efecto negativo en el apego al tratamiento.

Al revisar los documentos fuente de información encontramos grandes inconsistencias en la clasificación sindromática de la epilepsia, además de semiología insuficiente en la descripción clínica de los tipos de crisis, lo cual dificultó el poder realizar una adecuada clasificación, por lo que fue necesario dividir a los grupos de epilepsia por características clínicas en parciales y generalizadas, perdiendo información valiosa en el grupo de epilepsias no especificadas. El tipo de crisis predominante en nuestros pacientes fueron las crisis parciales sin generalización.

Durante la entrevista a los padres de nuestros pacientes identificamos que varios de ellos no conocen el diagnóstico clínico de su hijo, otros mencionan el diagnóstico inicial que se les refirió a su ingreso, lo cual genera confusión e incertidumbre en relación a las expectativas de tratamiento y pronóstico.

En relación al número de veces que los pacientes han requerido atención en el servicio de urgencias por descontrol epiléptico encontramos que el 8.45% acudió en 3 ocasiones durante los últimos 6 meses y 40.84% solo acudieron en 1 sola ocasión.

Nuestros pacientes se encuentran en politerapia y podemos concluir que el ácido valpróico es el más utilizado en este tipo de población probablemente fundamentada en su amplio espectro antiepiléptico y costo. Se observó que este

fármaco forma parte del esquema inicial y/o de mantenimiento para un gran número de epilepsias farmacorresistentes.

La actividad paroxística en el estudio de electroencefalograma más reportada fue la actividad focal, siendo la localización frontal en el 38.02% la más observada en nuestra población estudiada.

Al evaluar la calidad de vida de nuestros pacientes por ítems individuales de la escala CAVE predominó la categoría regular en la percepción de los padres de los pacientes; al estratificar la puntuación global identificamos que el 18.3% de los padres perciben la calidad de vida como mala, el 81.7% como regular y ninguno la consideró como muy mala ni buena.

Al realizar el análisis estadístico mediante la prueba t de student solo se obtuvo tendencia a la significancia estadística al relacionar las variables de Calificación Global CAVE con la edad de los pacientes, encontrando que el grupo con calificación global CAVE Mala (0-10 puntos) tienen una media de edad de 56 meses y el grupo con calificación global CAVE Regular (21-30 puntos) tiene una media de edad de 91 meses. $t= 3.63$, $p= 0.61$.

Se identificó que el número de fármacos antiepilépticos utilizados repercute en la puntuación global CAVE la cual disminuye a mayor número de fármacos antiepilépticos, 13 pacientes calificaron en la subcategoría mala utilizando entre 3-4 fármacos antiepilépticos (media = 3.38) y 58 pacientes calificaron en la subcategoría regular utilizando menos de 3 antiepilépticos con una $t= 3.96$ estadísticamente significativa ($p=0.05$).

Es de destacar que no se considero el grado de discapacidad intelectual de cada paciente, esta condición es de importancia trascendental por el papel que desempeña sobre la percepción de los padres y expectativas de sus hijos sobre su calidad de vida y consideramos que puede ser motivo de nuevas líneas de

investigación que relaciones y midan de forma objetiva la discapacidad intelectual que acompaña a este tipo de pacientes. Así mismo durante la realización del análisis cualitativo y estadístico de la escala CAVE consideramos que existen algunas deficiencias de la escala al utilizarla como herramienta de medición, ya que la definición operacional de alguno de los ítems es subjetiva, además de considerar que puede estar modificada la percepción de los familiares de los pacientes por diferentes situaciones: edad del paciente, tiempo de evolución de la epilepsia, conocimiento de la enfermedad de su hijo, situación económica, situación familiar al momento de realizar la entrevista.

Es importante recordar que el objetivo de la escala CAVE es su aplicación en forma longitudinal durante el seguimiento de los pacientes con epilepsia, siendo interesante el considerar como línea de investigación el realizar una cohorte de pacientes en la que se efectúe intervenciones para favorecer su calidad de vida, midiendo los resultados a través de esta escala.

ANEXO 1.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

1. Realización del protocolo de investigación: 01 de Diciembre 2013 al 30 de Mayo 2014.
2. Solicitud de aprobación del protocolo de investigación: 01 al 30 de Junio de 2014.
3. Inicio de estudio con aplicación de cuestionarios: 01 de Julio de 2014 al 28 de Febrero de 2015.
4. Análisis de datos: 01 al 15 de Marzo de 2015.
5. Conclusiones: 16 -25 de Marzo de 2015-03-26.
6. Entrega a comité académico 27 de Marzo de 2015.
7. Entrega de Tesis y Firmas 28-31 de Marzo.
8. Divulgación, redacción de artículo Mayo 2015.

ANEXO. 2 DEFINICIONES OPERACIONALES

CALIDAD DE VIDA.

La percepción que posee un individuo o algún tercero sobre su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio y abstracto que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno y cultura, en este caso será el resultado de la aplicación de la encuesta CAVE ⁽²⁴⁾.

EPILEPSIA.

Condición crónica, recurrente, asociada a una descarga sincrónica anormal excitatoria anormal por disfunción o por daño estructural. Se excluyen de esta categoría las personas que presentan únicamente crisis neonatales o febriles

CRISIS EPILEPTICA.

Manifestación clínica resultado, presumiblemente, de una descarga anormal y excesiva de un grupo de neuronas cerebrales. Dicha manifestación consiste en una serie de fenómenos anormales, bruscos y transitorios que pueden incluir alteraciones de la conciencia, motoras, sensoriales, autonómicas o psíquicas percibidas por el paciente o un observador ⁽²⁵⁾.

EPILEPSIA FARMACORRESISTENTE

Es aquella epilepsia en la que existe falla a dos regímenes terapéuticos (apropiados y bien tolerados), ya sea como monoterapia o en combinación para lograr la libertad de crisis sostenida, por un periodo de 12 meses o 3 veces el periodo libre de crisis ⁽³⁾.

PERFIL EPILEPTICO

Es el conjunto de características etiológicas y clínicas del paciente epiléptico ⁽²⁵⁾.

SÍNDROME EPILEPTICO

Conjunto de síntomas, signos y patrón electroencefalográfico que definen una condición epiléptica única, esta puede comprender más de un tipo de crisis, y tiene implicaciones etiológicas, pronósticas y terapéuticas ⁽²⁵⁾.

ANEXO 3. ESCALA CAVE

DEFINICIONES DE MUY MALA, MALA, REGULAR, BUENA Y MUY BUENA SEGÚN CADA ÍTEM A EVALUAR EN LA ESCALA CAVE:

ÍTEM DE 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”.

ÍTEM DE 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.

ÍTEM DE 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.

ÍTEM DE AUTONOMÍA:

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.

ÍTEM DE 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.

ÍTEM DE FRECUENCIA DE CRISIS

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.

ÍTEM DE INTENSIDAD 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.

ÍTEM DE 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.

ANEXO 4. HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA.



SERVICIO DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA.

EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN POR PARTE DE LOS PADRES DE LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON EPILEPSIA FARMACORRESISTENTE A TRAVÉS DE LA ESCALA CAVE.

PARTE 1. HOJA DE DATOS GENERALES (datos deberán ser llenados por el investigador y complementados con la revisión del expediente clínico).

Paciente (Iniciales): _____ EXPEDIENTE: _____ **A.**

CLASIFICACIÓN: 1. XO 2. 1N 3. 2N 4. 3N 5. 4N 6. 5N 7. 6N **B.**

PROCEDENCIA _____ **C. SEXO:** 1. M 2. F **D. EDAD:** _____ (en meses)

E. No Hospitalizaciones últimos 6 meses _____

F. DIAGNÓSTICOS CLÍNICOS: 1. Epilepsia parcial 2. Epilepsia parcial con generalización 3. Tónico clónico generalizadas 4. Ausencias 5. Atónicas 6. Mioclónicas 7. No especificada.

G. DIAGNÓSTICO SINDROMÁTICOS: 1. Síndrome de Othahara 2. Síndrome West 3. Síndrome de Dravet 4. Síndrome de Doose 5. Síndrome de Lennox Gastaut 6. Ausencias Juveniles 7. Síndrome de Janz 8. Epilepsias Rolándicas 9. Otro Síndrome no especificado

H. Crisis convulsivas por semana _____ **I. Numero de FAE:** _____

J. TIPO DE FÁRMACOS ANTIEPILEPTICOS: 1. TPM 2. AVP 3. CBZ 4. OXC 5. LVT 6. CLB 7. DZP 8. FB 9. PMD 10. LMT 11. DFH 12. CLON 13. VIG 14. LCS 15. GBZ 16. ETX 17. OTRO

K. PATRÓN EEG: 1. Focal frontal 2. Focal Parietal 3. Focal occipital 4. Focal Parietal 5. Focal temporal 6. Punta Onda Lenta 7. Polipuntas. 8. Brotesupresión. 9. Encefalopático Normal

INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA. SERVICIO DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA.

**Parte 2. Cuestionario para padres de escala de Calidad de calidad de Vida del niño con Epilepsia
(CAVE)**

INSTRUCCIONES: Marque con un círculo la percepción sobre su hijo (elija como MUY BUENA, BUENA, REGULAR, MALA O MUY MALA) cada uno de los ítems: CONDUCTA, ASISTENCIA ESCOLAR, APRENDIZAJE, AUTONOMÍA, RELACIÓN SOCIAL, FRECUENCIA DE CRISIS, INTENSIDAD DE CRISIS Y OPINIÓN DE LOS PADRES

ATENCIÓN: LEEA PRIMERO EL SIGNIFICADO DE CADA UNA DE LAS RESPUESTAS POSIBLES DE LA HOJA DE DEFINICIONES, EN CASO DE QUE EL PADRE O TUTOR TENGA ALGUNA PODRÁ PREGUNTARLE AL INVESTIGADOR PARA QUE ESTA SEA ACLARADA.

ÍTEM					
O. CONDUCTA	1. Muy mala	2.Mala	3. Regular	4 .Buena	5. Muy buena
P. ASISTENCIA ESCOLAR.	1. Muy mala	2.Mala	3. Regular	4 .Buena	5. Muy buena
Q.APRENDIZAJE	1. Muy mala	2.Mala	3. Regular	4 .Buena	5. Muy buena
R. AUTONOMÍA.	1. Muy mala	2.Mala	3. Regular	4 .Buena	5. Muy buena
S. RELACIÓN SOCIAL	1. Muy mala	2.Mala	3. Regular	4 .Buena	5. Muy buena
T. FRECUENCIA DE LA CRISIS	1. Muy mala	2.Mala	3. Regular	4 .Buena	5. Muy buena
U. INTENSIDAD DE CRISIS	1. Muy mala	2.Mala	3. Regular	4 .Buena	5. Muy buena
V. OPINIÓN DE LOS PADRES	1. Muy mala	2.Mala	3. Regular	4 .Buena	5. Muy buena

BIBLIOGRAFÍA.

1. Feria V & cols. Epilepsia. Aspectos neurobiológicos, médicos y sociales, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. Departamento de Publicaciones científicas. México 1997. Cap 18, 391-414.
2. Velasco M. Epilepsia, Un punto de vista Latinoamericano, Ed. Alfil. México 2013, Cap 20, 419-26.
3. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg A, Brodie MJ, Hauser WA, Mathern G, et al. Special report. Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia* 2010; 51: 1069-77.
4. Herranz J. Problemática social y calidad de vida del niño epiléptico. Procedimientos para objetivarlas y para mejorarlas. *Bol Pediatr* 1999; 39:28.
5. Gimenez J. La profesión médica hoy: nueva llamada de la tradición Hipocrática. *Medifam* 2002; 12.
6. Salazar GS. Grupos de autoayuda en epilepsia. Clínica de Epilepsia del Hospital Miguel Hidalgo, Aguascalientes (Tesis de Maestría). Aguascalientes: Universidad Autónoma de Aguascalientes, 2003; 63-79.
7. Baker GA et al. The stigma of epilepsy; a European perspective. *Epilepsia* 2000; 41 (1), 98-106.
8. Goss S. Epilepsy. I can live with that! Camberwell, Australia; Epilepsy Foundation of Victoria, 1995.
9. Camfield C, Breau L, Camfield P. Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. *Epilepsia* 2001. 42(1):104-112.
10. Sillanpaa M, Ataja L, Shinnar S. Perceived Impact of Childhood-onset Epilepsy on Quality of Life as an Adult. *Epilepsia* 2004; 45(8):971-977.
11. Boylan L, Flint B, Jackson S. Depression but not seizure frequency predict quality of life in treatment-resistant epilepsy. *Neurology* 2004;62:258-261.
12. Lopez G, Valois L, Arias J and cols. Validación del cuestionario Coop-

- Dartmouth para evaluar estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. *Bol Med Hosp Infant Mex* 1996;(53):606-615.
13. Clarke S, Eiser C. The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. In: Bio Med Central. Available at <http://www.hqlo.com/conect/2/1/66>. Accessed April 22, 2014.
 14. Morse R. Quality of life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment* 2001; 5(4).
 15. Velarde E, Avila C. Consideraciones Metodológicas para Evaluar la Calidad de Vida. *Salud Publica Mex* 2002;44:448-463.
 16. Pane S, Solans M, Gaité L. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización. Barcelona: Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médica. 2006.
 17. Baars R, Atherton C, Koopman H. The European DISABKIDS project: development of several modules to measure health related quality of life in children. In: Bio Med Central July 22, 2006.
 18. Molina G, Ruiz G. Aplicación de la escala Qolie AD 48 para medir calidad de vida en el paciente adolescente con epilepsia que asiste a educación primaria- secundaria SEP. Servicio de Neurología del Instituto Nacional de Pediatría (Tesis para obtener el grado de subespecialización en neurología) México DF; Universidad Nacional Autónoma de México. 2008.
 19. Herranz J, Casas C. Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE). *Rev Neurol* 1996;24(125):28-30.
 20. Rodríguez B., Herrero M. Calidad de vida en niños y adolescentes epilépticos mexicanos en consulta de neuropediatría: Escala de CAVE. *Rev Mex Neuroci* Enero-Febrero, 2014; 15(1): 18-22.
 21. Iglesias M & cols. Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia. *Rev Cubana de Enfermería* 2012; 28: 99-111.

22. Vázquez A & cols. Calidad de vida en pacientes menores de 16 años que acuden al centro regional de epilepsias “ciudad de Cuenca” Anales Revista de la Universidad de la Cuenca 2005; 51: 21-31.
23. Polanco M, Ruiz G. Caracterización clínica, demográfica y terapéutica de los pacientes diagnosticados con epilepsia del Instituto Nacional de Pediatría en el período enero 2011-diciembre 2012 (Tesis para obtener el grado de subespecialización en neurología) México DF; Universidad Nacional Autónoma de México, 2014.
24. Jackson W. Diccionario Hispánico Universal. Gráfica Impresora Mexicana. México, DF. 1990. Pg 265.
25. Liga Española Contra la Epilepsia. Et al Epidemiología de la Epilepsia. Epilepsia. 2003. Pg 1-16.