



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

**FRECUENCIA DE TRASTORNOS DEL SUEÑO EN PACIENTES PEDIÁTRICOS
CON EPILEPSIA, UTILIZANDO LA ESCALA DE TRASTORNOS DEL SUEÑO
PARA NIÑOS (SLEEP DISORDER SCALE FOR CHILDREN,SDSC)**

TESIS

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE :
ESPECIALISTA EN MEDICINA (NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA)**

PRESENTA:

DIANA MICHELLE CANTELLANO GARCÍA

TUTOR : DR.LUIS ANTONIO ARENAS AGUAYO.

HOPITAL DE PEDIATRÍA, CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI.

CO-TUTOR : DR. HORACIO MÁRQUEZ GONZÁLEZ.

HOSPITAL DE CARDIOLOGÍA, CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI

CIUDAD DE MÉXICO, 10 DE MARZO DE 2016



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.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI
UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD
HOSPITAL DE PEDIATRÍA "SILVESTRE FRENK FREUND"

FRECUENCIA DE TRASTORNOS DEL SUEÑO EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON
EPILEPSIA, UTILIZANDO LA ESCALA DE TRASTORNOS DEL SUEÑO PARA NIÑOS
(SLEEP DISORDER SCALE FOR CHILDREN,SDSC)

TESIS PARA OBTENER EL TITULO DE ESPECIALISTA EN:
NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA

TESISTA:

Dra. Diana Michelle Cantellano García.

Residente Neurología Pediátrica.

Servicio de Neurología Pediátrica, Hospital de Pediatría, Centro Nacional Siglo XXI.

Teléfono 56276900 Extensión 22262.

Correo Electrónico :nice_michelle64@hotmail.com

TUTOR :

Dr.. Luis Antonio Arenas Aguayo.

Neurólogo, Servicio de Neurología Pediátrica.

UMAE Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI

Teléfono 56276900 Extensión 22262. Correo Electrónico :araluan@yahoo.com.mx

CO-TUTOR

Dr. Horacio Márquez González.

Maestro en Ciencias. Servicio de Cardiopatías Congénitas, Hospital de Cardiología, Centro Médico Nacional Siglo XXI

Teléfono 56276900. Extensión 22263. Correo electrónico : horaciomarquez84@hotmail.com

México, Distrito Federal.

INDICE

RESUMEN	3
MARCO TEORICO.....	4
JUSTIFICACIÓN.....	11
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	12
PREGUNTA DE INVESTIGACION.....	13
HIPOTESIS.....	13
OBJETIVOS	14
DISEÑO DEL ESTUDIO.....	15
METODOLOGIA.....	16
DEFINICION DE VARIABLES.....	17
ANALISIS ESTADISTICO.....	22
CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	22
FACTIBILIDAD.....	22
RESULTADOS.....	23
DISCUSIÓN.....	28
CONCLUSIONES.....	30
ANEXO	31
CRONOGRAMA	36
BIBLIOGRAFIA.....	37

RESUMEN

FRECUENCIA DE TRASTORNOS DEL SUEÑO EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON EPILEPSIA, UTILIZANDO LA ESCALA DE TRASTORNOS DEL SUEÑO PARA NIÑOS (SLEEP DISORDER SCALE FOR CHILDREN, SDSC)

Introducción: Existen alteraciones del sueño en pacientes con enfermedades crónicas, y la epilepsia no es la excepción. Dichas alteraciones pueden estar condicionadas por la presencia de epilepsia (asociado a cambios en la arquitectura del sueño, naturaleza y temporalidad de las crisis epilépticas y/o fármacos antiepilépticos), afectando además el funcionamiento diurno y la calidad de vida. No se cuenta con estudios que determinen la frecuencia de trastornos del sueño (TS) en pacientes pediátricos con epilepsia en nuestro país.

Objetivo: Determinar la frecuencia de trastornos del sueño en pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia atendidos por el servicio de Neurología Pediátrica del Hospital de Pediatría del CMNSXXI, utilizando la Escala de Trastornos del Sueño para Niños (SDSC).

Diseño: Se trata de un estudio transversal descriptivo.

Metodología: Se aplicó la Escala de Trastornos del Sueño para Niños (SDSC) diseñada para ser contestada por los padres o cuidadores primarios, que detecta la presencia de TS en 6 categorías de la Clasificación Internacional de Trastornos del Sueño (ICSD-2). Esta herramienta se ha traducido a varios idiomas, validada para idioma español. El tiempo para completarla se ha calculado en 10 minutos.

Análisis Estadístico: Se realizaron medidas de tendencia central (media, mediana) y dispersión (desviación estándar y rangos intercuartilares) de acuerdo a la distribución de la curva; para variables cualitativas, se realizaron frecuencias y porcentajes.

Experiencia del Grupo y Factibilidad: El servicio de Neurología Pediátrica cuenta con un grupo amplio de pacientes; de los cuáles el aproximadamente 50-60% tienen epilepsia, pudiendo conseguirse un tamaño de muestra significativo.

Resultados: Se incluyeron 55 pacientes pediátricos con epilepsia; 34(62%) hombres y 21(38%) mujeres. La media de edad fue de 109 meses (rango intercuartilar de 60-149 meses)

39 casos(71%) de los casos fueron farmacorresistentes; es decir, requirieron el empleo de 2 o más fármacos antiepilépticos.

26(47%) de los pacientes pediátricos con epilepsia estudiados presentaron un trastorno del sueño, de acuerdo a lo establecido por el SDSC. El trastorno más frecuente incluyó la categoría de inicio y mantenimiento del sueño (24%), seguido de trastorno de transición sueño-vigilia(22%), somnolencia excesiva(22%), trastorno de respiración durante el sueño(16%), hiperhidrosis del sueño (15%) y trastornos del despertar(11%). Cabe mencionar que 13% de los pacientes presentaron 2 trastornos del sueño, 10% 3 trastornos, 6% 4 trastornos, y 2% 5 y 6 trastornos respectivamente. Sólo el 7% de los padres encuestados llevaron a sus hijos en los 12 meses previos a la encuesta a alguna consulta médica por trastornos del sueño.

Se encontraron valores estadísticamente significativos en cuanto a la hiperhidrosis del sueño y farmacorresistencia($p=0.05$), así como el número de trastornos del sueño presentados y la farmacorresistencia ($p=0.05$), utilizando la U de Mann Whitney.

De igual manera, encontramos una relación estadísticamente significativa entre el número de crisis y el número de trastornos del sueño que presentaron nuestros pacientes($p=0.05$)

Conclusiones: Los trastornos del sueño se presentan de manera frecuente en los pacientes pediátricos con epilepsia; estando incluso presentes trastornos de varias categorías en el mismo paciente. El reconocer y tratar estas alteraciones puede repercutir de manera significativa en el control y manejo de la epilepsia en la edad pediátrica.

Palabras Clave: Trastorno, sueño, frecuencia, epilepsia, México.

MARCO TEÓRICO

El sueño tiene una importancia crítica para la salud y bienestar infantil. Los trastornos del sueño (TS) se presentan con mayor frecuencia en niños con enfermedades agudas y crónicas comparados con niños sanos de la misma edad. Estas alteraciones pueden asociarse a TS primarios, o bien secundarios a los mecanismos relacionados a la enfermedad subyacente (por ejemplo, restricción de la vía aérea, inflamación), relacionados a régimen de tratamiento u hospitalizaciones. El manejo clínico debe incluir un abordaje multidisciplinario con énfasis particular en la rutina de sueño, evaluaciones regulares, prevención de alteraciones diurnas y promoción de hábitos de sueño saludablesⁱ

La Epilepsia se define como trastorno cerebral caracterizado por una predisposición duradera para la generación de crisis epilépticas, y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición. Esta definición requiere la ocurrencia de por lo menos una crisis epilépticaⁱⁱ. No obstante, a pesar de que la mayoría de los estudios epidemiológicos se han llevado a cabo en países industrializados y de condiciones socioeconómicas y sanitarias equivalentes; las cifras disponibles respecto a la incidencia anual de epilepsia infantil son muy variables, oscilando entre 41 y 100 casos por 100.000.ⁱⁱⁱ

Los estudios basados en la aplicación de cuestionarios muestran que la población pediátrica con epilepsia reporta alteraciones del sueño más frecuentemente que la población pediátrica general.^{iv}

Los trastornos del sueño en niños con epilepsia son mencionados raramente en la consulta pediátrica y usualmente no son diagnosticados^v.

Entre los factores que contribuyen a este problema, se menciona una combinación de crisis epilépticas nocturnas que alteran la arquitectura del sueño(que pueden presentarse hasta en 33% de los pacientes), sedantes y la presencia de un trastorno del sueño primario.^{vi} Los trastornos del sueño identificados con mayor frecuencia son : somnolencia diurna excesiva(hasta 45% en pacientes con epilepsia refractaria a tratamiento) y trastornos del inicio y mantenimiento del sueño^{vii}

Existe una asociación entre la fisiología del sueño y los principales mecanismos fisiopatológicos de las crisis epilépticas^{viii}; y este fenómeno se ha conocido desde los escritos de Aristóteles e Hipócrates. Sin embargo, el efecto bidireccional entre sueño y epilepsia fue descrito por primera vez por Gowers, quien estaba interesado en el efecto del ciclo sueño-vigilia en la epilepsia generalizada tónico clónica. ^{ix} Se sabe que existe un círculo vicioso entre la privación de sueño y la epilepsia debido a una disminución en el umbral de crisis epilépticas^x.

ESTUDIOS BASADOS EN CUESTIONARIOS PARA LA FRECUENCIA DE TRASTORNOS DEL SUEÑO EN NIÑOS CON EPILEPSIA

La población pediátrica con epilepsia presenta más frecuentemente trastornos del sueño que la población pediátrica general. Stores et.al evaluó los TS en niños con epilepsia a través de cuestionarios por los padres, encontrando una mayor incidencia de TS en niños con epilepsia.^{xi} Algunos estudios han demostrado :

1. Los niños con epilepsia comparados con controles sanos tienen mayor somnolencia diurna, menor atención y menor comportamiento dirigido a una meta. ^{xii}
2. Los síntomas de apnea obstructiva del sueño fueron 15 veces más susceptibles de ser reportados por padres de niños con epilepsia que en controles sanos. ^{xiii}

FACTORES QUE RELACIONAN EPILEPSIA CON TRASTORNOS DEL SUEÑO EN LA POBLACIÓN PEDIÁTRICA

ARQUITECTURA DEL SUEÑO

La fase NREM (No-Movimiento Ocular Rápido, por sus siglas en inglés) puede favorecer la presencia de descargas interictales epileptiformes tanto en crisis parciales y generalizadas, y por ello, es conocida como un agente epileptogénico natural (atributo dado por el incremento en la sincronización neuronal en las neuronas de proyección tálamo-corticales, resultando en activación de actividad epiléptica ictal e interictal)^{xiv}. La mayoría de las crisis epilépticas relacionadas con el sueño empiezan durante la fase N2 , especialmente durante el patrón cíclico alternante (CAP) tipo A1, y disminuyen en frecuencia durante la fase ascendente del sueño NREM (desincronizante). Las crisis originadas en la fase N3 tienden a ser más duraderas.

De manera contraria, el sueño REM (Movimiento Ocular Rápido, por sus siglas en inglés) limita la diseminación de las descargas epilépticas fuera del área de inicio, permitiendo la localización del área epileptogénica primaria(como se ha descrito en la epilepsia del lóbulo temporal). Se han documentado alteraciones de la arquitectura del sueño en pacientes con epilepsia no controlada, que pueden presentarse como : interrupción, inestabilidad y menor duración de la fase REM (considerada como *protectora* en epilepsia), incremento en el número de despertar y cambios de fase del sueño^{xv} .

En un estudio que comparó 40 pacientes con epilepsia referidos por TS con 11 niños con apnea obstructiva del sueño (AOS) moderada encontró que aquellos con pobre control de crisis epilépticas tuvieron una menor eficiencia del sueño y mayor índice de despertar comparado con aquellos con adecuado control de las crisis epilépticas o únicamente con AOS ^{xvi}. Se han documentado de igual manera menor tiempo total de sueño en pacientes con crisis durante el sueño, así como menor cantidad de cambio de fase de sueño por hora y menor porcentaje de sueño REM^{xvii}

En cuanto a la epilepsia parcial, se sabe que :

1. Más de un tercio de las crisis parciales se originan durante el sueño, frecuentemente durante las etapas N1/N2.

2. Es más frecuente que las crisis parciales discognitivas nocturnas se propaguen y generalicen de manera secundaria que el mismo tipo de crisis en vigilia. ^{xviii}
3. Las crisis del lóbulo frontal se originan de manera más frecuente durante el sueño que las del lóbulo temporal. Además, se ha encontrado que las frontales tienen un pico de aparición vespertino, mientras que las temporales presentan picos bimodales matutinos y vespertinos. ^{xix}
4. La mayoría de las crisis epilépticas que se originan de manera exclusiva durante el sueño son parciales; se correlacionan con ser intratables^{xx}.

EL ciclo circadiano parece jugar un papel significativo en la temporalidad de la ocurrencia de las crisis. Un estudio sugiere más que los ciclos de sueño, son los ritmos circadianos los que juegan un papel determinante en la ocurrencia de crisis^{xxi}

TIPO DE EPILEPSIA

La asociación entre crisis epilépticas y sueño parece ser bidireccional^{xxii}.

Existen algunos tipos de epilepsia relacionadas con el sueño :

1. Síndrome de Descarga Continua Punta-Onda durante el Sueño(CSWS, por sus siglas en inglés) .
2. Epilepsia focal benigna de la infancia con puntas centrotemporales ^{xxiii} : Se ha documentado una disminución de la estabilidad de la fase NREM(N2), probablemente relacionado con alteración de los mecanismos de sincronización fisiológicos por las puntas centrotemporales^{xxiv}. En un estudio de reporte de los padres de 43 niños con este tipo de epilepsia entre 6-16 años, se reportó además una menor duración de sueño, parasomnias más frecuentes y mayor somnolencia diurna^{xxv}.
3. Síndrome de Lennox-Gastaut : Se han documentado reducción de fases de sueño N2,N3 y REM en pacientes con síndrome de Lennox-Gastaut.^{xxvi}.
4. Epilepsias del Lóbulo Frontal : Incluye la epilepsia originada del área sensorimotora suplementaria(SSMA por sus siglas en inglés) y la Epilepsia Nocturnas del Lóbulo Frontal (NFLE, por sus siglas en inglés), cuyas crisis pueden iniciarse con los complejos K.^{xxvii}
5. Epilepsia Mioclónica Juvenil.
6. Crisis de ausencias :En 2 estudios en pacientes pediátricos con crisis de ausencia no se encontraron alteraciones de la arquitectura del sueño (crisis con ocurrencia durante la vigilia)^{xxviii}.
7. Epilepsias generalizadas con crisis al despertar : Se han documentado alteraciones en la densidad y frecuencia de los husos de sueño en pacientes con epilepsias generalizadas primarias^{xxix}
8. Trastornos neurológicos asociados a EEG activados por sueño : Síndrome de Landau-Kleffner , trastorno desintegrativo de la infancia, afasia congénita.

Assanoet.al^{xxx} reportó que el sueño puede afectar la frecuencia y severidad de las descargas tipo punta interictales; además, que los husos de sueño pueden disminuir el umbral de descarga difusa

de estas puntas interictales; los fármacos antiepilépticos y el estado postictal pueden también incrementar la frecuencia de estas puntas.

HORARIO DE CRISIS EPILEPTICAS^{xxxii}

1. Epilepsia Nocturna : Casi dos tercios de las crisis epilépticas ocurren en un periodo entre las 20:00 y las 08:00 hrs(más frecuentemente de las 5 a 6 de la mañana), con un 20% de las mismas ocurriendo durante el sueño.
2. Epilepsia Diurna : 41% de las crisis ocurren durante el día; más frecuentemente temprano por la mañana y tarde en horario vespertino.
3. El estudio de Pavlov et.al^{xxxiii} mostró que las crisis frontales ocurren de manera frecuente en el periodo entre las 00:00 y 12:00 hrs, mientras que las crisis temporales ocurren entre las 12:00 a las 00:00 hrs.

TRATAMIENTO DE LA EPILEPSIA Y SUEÑO

La acción de los fármacos antiepilépticos (FAE) sobre el sueño se resume en la siguiente tabla :

TABLA 1. EFECTO DE FÁRMACOS ANTIEPILÉPTICOS EN EL SUEÑO	
FÁRMACO	
Benzodiazepinas(BZD)/Barbitúricos	-Reducción de latencia del sueño y cantidad de sueño REM(movimiento ocular rápido). -BZD : Reducción fase N3. -Incremento : Incidencia Apnea obstructiva del sueño(AOS).
Fenitoína	-Incremento : sueño ligero. -Reducción : Eficiencia del sueño, sueño REM.
Etosuximida	-Puede causar trastornos del sueño y terrores nocturnos.
Carbamazepina	-Reducción sueño REM (inicio del tratamiento). -Efectivo en Síndrome de piernas inquietas.
Valproato	-Incremento fase N1. -Puede empeorar AOS por ganancia ponderal
Lamotrigina	-Reducción fase N3/Incremento fase N2/Incremento REM. -Puede causar insomnio/ Efectivo en Síndrome de piernas inquietas.
Gabapentina/Pregabalina/ Tiagabina	-Favorece fase N3 y continuidad del sueño. -Gabapentina efectiva síndrome de piernas inquietas. -Pregabalina puede causar insomnio y sueños anormales.
Levetiracetam	-Poco efecto en continuidad del sueño e incremento fase N3.
Zonisamida/ Rufinamida Topiramato/ Oxcarbazepina	-Insomnio.

La dieta cetogénica puede disminuir el tiempo total de sueño, pero mejora la calidad del mismo .^{xxxiii}

Se ha descrito el uso de melatonina; que puede reducir la excitabilidad de las neuronas glutamérgicas e incrementar la actividad de las neuronas inhibitorias GABAérgicas. La mejor evidencia para la eficacia de la melatonina es en el insomnio del inicio del sueño, así como en el síndrome de retraso en la fase del sueño; se sabe además que algunos niños con desórdenes del

desarrollo, como autismo, trastorno de déficit de atención e hiperactividad y discapacidad intelectual pueden beneficiarse con este tratamiento, ya que disminuye la latencia de inicio de sueño e incrementa el tiempo de sueño total; e incluso se conoce que puede disminuir la frecuencia de crisis epilépticas.^{xxxiv}

COMORBILIDADES

La epilepsia usualmente se acompaña de otras alteraciones cognitivas, conductuales y emocionales. Las comorbilidades asociadas pueden afectar el sueño; por ejemplo, se conoce que los niños con epilepsia tienen mayor riesgo de desarrollo de depresión, ansiedad, migraña y obesidad que pueden, a su vez, afectar el patrón de sueño.^{xxxv}

Otras comorbilidades incluyen : discapacidad física^{xxxvi} , intelectual, síndromes del neurodesarrollo^{xxxvii} (por ejemplo, hasta 80% en pacientes con síndrome de Rett^{xxxviii}), trastornos del espectro autista^{xxxix} y trastornos de conducta.

HIGIENE DEL SUEÑO

Una pobre higiene del sueño puede contribuir a los TS en niños con epilepsia. En un estudio realizado por Batista y cols^{xl}, esta población presentó las siguientes características : requirió ser acostado por sus padres, tuvo una siesta vespertina, tuvo despertares nocturnos, requirió más de 30 minutos para conciliar el sueño, expresó miedo a la oscuridad, despertó por un sueño estresante o preocupación, llamó a los padres durante la noche o visitó la cama de los padres.

El miedo o ansiedad paterna sobre la recurrencia de las crisis resulta al regreso del sueño en un espacio compartido en niños con epilepsia(22%)^{xli} .

Dentro de las recomendaciones para una adecuada higiene del sueño se han hecho las siguientes: horarios fijos de sueño diarios, evitar siestas, práctica de ejercicio no extenuante de manera regular(evitarlo por lo menos 5 horas antes de la hora de dormir), evitar actividades estimulantes o exhaustivas al acostarse para dormir o en el dormitorio, evitar bebidas estimulantes, así como líquidos por la tarde-noche, evitar ganancia ponderal excesiva(incluso precipitada por FAE).

TRASTORNOS PRIMARIOS DEL SUEÑO Y EPILEPSIA

El sueño inefectivo o inadecuado es común en los pacientes con epilepsia. Éste puede alterarse por la naturaleza de las crisis epilépticas, presencia de trastornos del sueño coexistentes y fármacos antiepilépticos. La epilepsia puede afectar todos los parámetros del sueño, inducir su fragmentación, la presencia de parasomnias y somnolencia diurna; resultando en disfunción de la memoria, disminución del funcionamiento diurno y la calidad de vida.

Cortesi et.al^{xlii} encontró que los pacientes con epilepsia presentaron mayor cantidad de TS; los factores para este fenómeno incluyeron: frecuencia de las crisis, edad, duración de la epilepsia, presencia de actividad paroxística en el EEG y trastornos conductuales. Se ha documentado además una fuerte asociación entre anormalidades nocturnas en el EEG(actividad paroxística) y la frecuencia y severidad del TS.

APNEA OBSTRUCTIVA DEL SUEÑO

La Apnea Obstructiva del Sueño(AOS) es un trastorno común en los pacientes pediátricos con epilepsia(20%) y su manejo adecuado puede ayudar al control de las crisis. Se ha relacionado a cambios en pacientes con epilepsia de la siguiente manera :

1. Al presentarse un cese breve de la respiración durante la noche, se presenta hipoxia cerebral, conduciendo a activación epiléptica.
2. En la AOS se presenta una interrupción y privación del sueño que puede empeorar el control de crisis epilépticas e inducir resistencia a los fármacos antiepilépticos.
3. La AOS se ha asociado a una mayor incidencia de estados transitorios de sueño ligero debido a la fragmentación del sueño; dando como resultado final provocación de crisis.
4. La estimulación del nervio vago (utilizada en pacientes con epilepsia refractaria mayores de 12 años) puede facilitar la AOS en pacientes con esta condición de manera preexistente^{xliii}.
5. Algunos fármacos antiepilépticos pueden favorecer la aparición/desarrollo de AOS. Los barbitúricos y las benzodiacepinas pueden causar depresión respiratoria, relajación de músculo liso e hipotonía de los músculos de las vías aéreas superiores, favoreciendo su colapso. Otros antiepilépticos (valproato, gabapentina, carbamazepina, pregabalina, vigabatrina) pueden inducir ganancia ponderal , promoviendo la AOS^{xliiv}.

Cabe mencionar que varios estudios han mostrado el beneficio de la presión positiva continua de la vía aérea (CPAP, siglas en inglés) en la reducción de crisis epilépticas en pacientes con epilepsia refractaria y AOS como comorbilidad. Un estudio reciente sugiere que el grado de beneficio en la reducción de crisis al tratar la AOS comórbida con CPAP nasal en pacientes con epilepsia es comparable con el efecto de agregar un fármaco antiepiléptico adjunto; 50-60% de los pacientes experimentaron $\geq 50\%$ reducción de las crisis en este estudio.^{xliv}

PARASOMNIAS

En un estudio prospectivo de casos.controles^{xlvi}, se encontró una mayor incidencia de parasomnias entre 89 niños con epilepsia idiopática comparado con controles sanos, no siendo este hallazgo constante en estudios en población adulta; las alteraciones del sueño NREM, se han descrito de manera más frecuente en pacientes con NFLE^{xlvii}.

ESCALA DE ALTERACIONES DEL SUEÑO EN NIÑOS(SDSC) ^{xlviii}

Los Cuestionarios sobre sueño son herramientas útiles en la detección de trastornos del sueño, tanto en la población general, así como en la población pediátrica con alguna patología crónica.

La Escala de Alteraciones del Sueño en Niños (Sleep Disturbance Scale for Children, por sus siglas en inglés) evalúa alteraciones de las siguientes características del sueño : inicio y mantenimiento, respiración durante el sueño, despertar, transición sueño-vigilia, somnolencia excesiva e hiperhidrosis. Las 6 subescalas se califican con una escala Likert de 5-puntos evaluando los últimos 6 meses; esta herramienta se ha traducido a varios idiomas, con resultados

adecuados en cuanto a validez y confiabilidad. El tiempo para completarla se ha calculado en 10 minutos.

Inicialmente, se validó en una muestra de 1157 niños sanos de la población general, de 6 a 16 años. Investiga la presencia de trastornos del sueño durante los 6 meses previos, y contiene 26 preguntas en una escala de tipo Likert con valores del 1 al 5(el número mayor representa una mayor frecuencia de ocurrencia de los síntomas). La suma de los puntajes provee un puntaje total de sueño total con un rango posible de 26 a 130. Un puntaje igual o mayor a 39 puntos en el total del cuestionario hace sospechar la presencia de un trastorno del sueño. La SDSC se encuentra validada en la población preescolar, de acuerdo al estudio realizado por Romeo et.al en 2013.^{xlix}

El análisis original de los factores se dirigió a 6 factores de alteraciones del sueño que representan las áreas de trastornos del sueño más comunes en la infancia y adolescencia : trastornos del inicio y mantenimiento del sueño (DIMS, por sus siglas en inglés; trastornos de la respiración durante el sueño (SBD), trastornos del despertar(DA), trastornos de la transición sueño-vigilia (SWTD), trastornos de somnolencia excesiva (DOES) e hiperhidrosis del sueño(SHY).

El siguiente cuadro resume las categorías utilizadas en la SDSC :

TABLA 1. CATEGORÍAS DE TRASTORNOS DEL SUEÑO INCLUIDAS EN LA SDSCⁱ			
CATEGORÍA	CARACTERÍSTICAS	PREVALENCIA	EJEMPLOS
I. TRASTORNO DEL INICIO Y MANTENIMIENTO DEL SUEÑO	Problemas que aparecen al dormir, o que incluyen despertares nocturnos frecuentes.	30% edad preescolar.	-Trastorno de duración y latencia del sueño -Insomnio conductual de la infancia. -Despertares nocturnos.
II. TRASTORNO DE LA RESPIRACIÓN DURANTE EL SUEÑO	-Obstrucción parcial de la vía aérea (VA);. parcial/completa Intermitente de la VA. - Obstrucción intermitente/prolongada que interrumpe la ventilación durante el sueño para mantener el esfuerzo respiratorio.	1.1-2.9% edad pediátrica ⁱⁱ	-Apnea Obstruktiva del Sueño. ⁱⁱⁱ
III. TRASTORNO DEL DESPERTAR	Confusión mental o conductual durante o justo después del despertar; aparecen en fase de sueño N3.	17.3% en niños de 3 a 13 años	-Terrores Nocturnos -Pesadillas
IV. TRASTORNO DE LA TRANSICIÓN SUEÑO-VIGILIA	Involucran fase de transición entre sueño-vigilia.	Variable, según trastorno.	- Bruxismo. - Trastornos de movimientos rítmicos.
V. TRASTORNO DE SOMNOLENCIA EXCESIVA	Trastorno que involucra una mayor cantidad de sueño, mayor necesidad de siestas o mayor cantidad de horas de sueño comparado con niños de la misma edad.	Variable	-Parálisis del sueño -Ataques de sueño
VI. HIPERHIDROSIS DEL SUEÑO	Diaforesis excesiva durante el sueño	Variable; hasta 27% en algunas series.	---

JUSTIFICACIÓN

El sueño es un aspecto fundamental para el ser humano, sobre todo en la edad pediátrica.

Existen alteraciones del sueño en pacientes con enfermedades crónicas, y la epilepsia no es la excepción.

Se sabe que existen alteraciones del sueño condicionadas por la presencia de epilepsia (asociado a cambios en la arquitectura del sueño, naturaleza y temporalidad de las crisis epilépticas y/o fármacos antiepilépticos), afectando además el funcionamiento diurno y la calidad de vida. Varios estudios han mostrado una mejoría importante en la calidad del sueño, disminución de los despertares nocturnos, así como incremento de la duración en el sueño REM al mejorar el control de las crisis epilépticas.

Es por ello vital para el Neurólogo Pediatra evaluar de manera proactiva el sueño, y tratar cualquier alteración como parte del cuidado integral del paciente con epilepsia, ya que esto repercutirá en la frecuencia de la ocurrencia de las crisis epilépticas, su localización y el balance entre los beneficios y efectos adversos de los fármacos antiepilépticos utilizados.

El conocimiento de la frecuencia y el tipo de trastornos del sueño en pacientes con epilepsia establece un punto de oportunidad para mejorar la intervención médica en este aspecto. Además, aportará nuevas hipótesis que justificarán la realización de estudios a futuro para contestar nuevas preguntas de investigación en relación a los trastornos del sueño.

En la Ciudad de México, en los hospitales pediátricos con servicio de Neurología, no hay estudios o líneas de investigación que analicen este tipo de trastornos, por lo que esta información no ha sido obtenida. En el Hospital de Pediatría de Centro Médico Nacional Siglo XXI, puede calcularse un estudio de frecuencia, ya que se brinda una atención continua a los pacientes pediátricos con epilepsia correspondientes a nuestra unidad de adscripción.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

No se conoce la frecuencia de trastornos del sueño en la población pediátrica mexicana, incluyendo aquella con diagnóstico de epilepsia. Los cuestionarios de sueño son una herramienta útil aplicable a gran escala para la detección de estos trastornos, considerando las principales categorías de la Clasificación Internacional de los Trastornos del Sueño (ICSD-2, por sus siglas en inglés).

En el Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional Siglo XXI, se atienden pacientes con epilepsia en nuestra Consulta Externa; sin embargo se desconoce si presentan trastornos del sueño. Para poder analizar si estos trastornos participan en el comportamiento de la enfermedad, es necesario conocer su frecuencia.

Además, es de vital importancia que tanto los cuidadores primarios, así como los médicos encargados de dicha atención médica detecten de manera oportuna la presencia de estas alteraciones para poder canalizarlos a instancias requeridas para su tratamiento.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál será la frecuencia y tipo de trastornos del sueño en una población pediátrica (preescolares, escolares y adolescentes) con diagnóstico de epilepsia tratados en el servicio de Neurología Pediátrica en un Hospital Pediátrico de Tercer Nivel de atención, utilizando la Escala de Trastornos del Sueño para Niños (Sleep Disorder Scale for Children, SDSC)?

HIPÓTESIS

La frecuencia de trastornos del sueño en población pediátrica con epilepsia en un Hospital Pediátrico de Tercer Nivel de atención será del 30%^{liii}

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL:

- Determinar la frecuencia de trastornos del sueño en pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia atendidos por el servicio de Neurología Pediátrica del Hospital de Pediatría del CMNSXXI, utilizando la Escala de Trastornos del Sueño para Niños (Sleep Disorder Scale for Children, SDSC).

OBJETIVO PARTICULAR:

- Determinar la frecuencia de trastornos del sueño, de acuerdo a las categorías establecidas por la Escala de Trastornos del Sueño para Niños (SDSC, siglas en inglés) : Trastornos de inicio y mantenimiento del sueño, trastornos de la respiración durante el sueño, trastornos del despertar, trastornos de la transición sueño-vigilia, trastornos de somnolencia excesiva e hiperhidrosis del sueño.

DISEÑO DEL ESTUDIO

POBLACIÓN:

La población incluye a los niños entre 2 a 16 años con diagnóstico de epilepsia atendidos por el servicio de Neurología Pediátrica del Hospital de Pediatría del CMNSXXI. Se incluye este rango de edad, ya que es el rango validado por la escala a utilizar (SDSC).

DISEÑO DEL ESTUDIO:

Se realizó un estudio transversal descriptivo.

Por temporalidad : Transversal

Por recolección de los datos : Prolectivo.

Por tipo de análisis : Descriptivo

Por intervención del investigador : Observacional.

CRITERIOS DE SELECCIÓN:

Criterios de inclusión:

- Pacientes pediátricos entre 2 a 16 años 11 meses con el diagnóstico de epilepsia atendidos por el servicio de Neurología Pediátrica del Hospital de Pediatría del CMNSXXI

Criterios de exclusión:

- Pacientes cuyos padres no acepten firmar consentimiento informado.
- Pacientes con cuestionarios ilegibles y/o incompletos.
- Pacientes con discapacidad intelectual severa y/o pacientes de custodia; definiendo discapacidad intelectual a la limitación significativa en el funcionamiento intelectual, conducta adaptativa y habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas(Schalock et .al., 2010). En cuanto a lo establecido por la CDC^{liv}, consideramos lo siguiente ; paciente que no pueda hablar, tenga dificultad para entender las reglas sociales y las consecuencias de sus acciones
- Pacientes con cuidadores primarios analfabetas o con discapacidad intelectual; definida en el punto anterior
- Pacientes diagnosticados con alguna enfermedad respiratoria crónica y/o traqueostomía.

METODOLOGIA

La metodología de la obtención de los datos fue la siguiente :

LOGÍSTICA DEL INVESTIGADOR:

1. El investigador o el tesista imprimirá los cuestionarios(Escala de Trastornos del Sueño para Niños (SDSC, siglas en inglés) , los cuales serán en blanco y negro, con letra legible, en una sola hoja; estos cuestionarios tendrán un folio, en donde se asignará un número que corresponda al expediente y al número consecutivo.
2. El día de consulta, a las 09:00 horas, el residente rotante de Pediatría Médica solicitará en un consultorio anexo la lectura y firma del consentimiento informado por los cuidadores primarios de los pacientes.
3. Al aceptar firmarlo, de manera subsecuente, el investigador principal explicará a los cuidadores primarios el llenado de la Escala de Trastornos del Sueño para Niños (SDSC).
4. El investigador principal revisará el expediente electrónico y llenará una hoja con los datos generales del paciente(edad, tipo de síndrome epiléptico, fármacos utilizados, etc) y le asigna el mismo número de identificación del cuestionario

LOGÍSTICA DEL ENCUESTADO

1. Al registrarse para recibir la consulta, será llevado por el residente de Pediatría Médica a otro consultorio, donde se le invitará a participar en el estudio y se le explicará el consentimiento informado.
2. Al firmarlo, el investigador principal explicará el llenado de la SDSC y proveerá del material necesario para dicho fin.
3. El familiar llena el cuestionario en la sala de espera de la consulta externa(30-60 minutos). Si tiene dudas sobre el cuestionario, podrán ser resueltas al momento de la consulta.
4. Una vez terminada la consulta, se le informará el resultado de la encuesta en la siguiente consulta, y en caso de detectarse algún trastorno del sueño, se le llamará por teléfono para citarlo nuevamente y discutir el tratamiento oportuno del mismo.

LOGISTICA DEL ANALISIS

El tesista codificará la información en bases de datos con el número asignado del cuestionario y la hoja de codificación sin registrar el nombre del paciente. Se realizará el análisis por el investigador metodológico, junto con el tesista.

DEFINICION DE VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO	ESCALA
PESO	Fuerza con que la Tierra atrae a un cuerpo	Masa corporal, expresada en kilogramos.	Cuantitativa. De Intervalo. Independiente	Kilogramos.
TALLA	Altura de una persona desde los pies a la cabeza.	La misma, expresada en metros.	Cuantitativa. De Intervalo. Independiente.	Metros.
INDICE DE MASA CORPORAL	Indicador antropométrico que se calcula dividiendo el peso en kilogramos entre la estatura en metros elevada al cuadrado (IMC = kg/m ²)	La misma.	Cualitativa. Ordinal. Independiente.	-Desnutrición(Menor a percentila 3 para la edad) - Normal(Percentila 3 a 84.9 para la edad) - Sobrepeso (Percentila 85-94.9 para la edad) - Obesidad. ^{lv} (Percentil a ≥ 95 para la edad)
SEXO	Conceptos sociales de las funciones, comportamientos, actividades y atributos que cada sociedad considera apropiados para los hombres y las mujeres	Sexo por presencia de genitales femeninos o masculino	Cualitativa. Nominal. Independiente.	-Hombre . -Mujer.
EDAD	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo.	Periodo en años y meses comprendido desde la fecha del nacimiento hasta el momento de la evaluación.	Cuantitativa. De Intervalo. Independiente	Meses.
ETIOLOGIA DE LA EPILEPSIA	Causa aparente de la epilepsia.	Causa aparente de la epilepsia, de acuerdo a las categorías de la clasificación de ILAE 2010	Cualitativa. Nominal. Independiente	-Genética -Estructural/ Metabólica -Desconocida.
SINDROME EPILEPTICO^{lv}	Grupo de entidades clínicas que son identificadas de manera confiable por características electroclínicas.	De acuerdo al cuadro que se refiere en el anexo, donde se le asignará un número y letra identificadoras a cada patología.	Cualitativa. Nominal. Independiente.	1 a)...V d)

DURACIÓN DE LA EPILEPSIA	Tiempo transcurrido desde la primera crisis epiléptica hasta el momento de la evaluación.	La misma.	Cuantitativa. De Intervalo. Independiente	Meses.
TIPO DE CRISIS EPILEPTICA	Categoría de los signos y síntomas transitorios secundarios a la actividad anormal excesiva y/o sincrónica y neuronal del cerebro.	La misma, de acuerdo a la clasificación de ILAE 2010	Cualitativa. Nominal. Independiente.	-Generalizada -Focal -Espasmos Infantiles
FRECUENCIA DE CRISIS EPILEPTICA	Número de crisis epilépticas en un periodo de tiempo (6 meses)	La misma.	Cualitativa. Nominal. Independiente.	- Ninguna -Diaria -Semanal -Mensual.
HORARIO DE CRISIS EPILEPTICA	Periodo de tiempo en el que se presenta una crisis epiléptica.	Periodo de tiempo en el que se presenta una crisis epiléptica, en periodos de 8 horas.	Cualitativa. Nominal. Independiente.	-Matutina -Vespertina -Nocturna -Continua (2 o más periodos)
RELACIÓN DE LAS CRISIS EPILEPTICAS CON EL SUEÑO	Presencia de crisis epilépticas durante el periodo recurrente, fisiológico y reversible de disminución de la conciencia.	Presencia de más del 75% de las crisis epilépticas en un periodo de tiempo durante el sueño.	Cualitativa. Nominal. Independiente.	- Relacionada con el Sueño - No Relacionada con el Sueño.
NÚMERO DE FÁRMACOS ANTIEPILEPTICOS	Cantidad de medicamentos que previenen, combaten o interrumpen la aparición de crisis epilépticas.	La misma.	Cuantitativa. De Intervalo. Independiente	-Número de Fármacos.
BENZO-DIACEPINAS^{lvii}	Familia de fármacos antiepilépticos, agonistas de los receptores GABAA; resultando en un incremento en la conductancia de cloro e hiperpolarización neuronal.	Uso diario de fármacos antiepiléptico de esta familia en los últimos 3 meses , que incluye clonazepam, diazepam y midazolam.	Cualitativa. Nominal. Independiente.	-Si. -No.

BARBITÚRICO	Familia de fármacos antiepilépticos, agonistas de receptor GABA A, uniéndose de manera postsináptica al receptor.	Uso diario de fármacos antiepiléptico de esta familia en los últimos 3 meses, que incluye fenobarbital y primidona.	Cualitativa. Nominal. Independiente.	-Si. -No.
FENITOÍNA	Fármaco antiepiléptico(5,5' - difenilhidantoína)cuyo mecanismo de acción se debe a la unión e inactivación de canales de sodio dependientes de voltaje en las membrana celular neuronal.	Uso diario de este fármaco antiepiléptico en los últimos 3 meses.	Cualitativa. Nominal. Independiente.	-Si. -No.
VALPROATO DE MAGNESIO	Fármaco antiepiléptico que consiste en una molécula simple (ácido carboxílico encadenado en rama); incrementa a concentración sinaptosomal de GABA a través de la activación de la enzima descarboxilasa de glutamato, inhibición de GABA transaminasa; así como reducción de conductancia de canales de sodio dependientes de voltaje.	Uso diario de este fármaco antiepiléptico en los últimos 3 meses.	Cualitativa. Nominal. Independiente.	-Si. -No.
CARMABA-ZEPINA	Fármaco antiepiléptico perteneciente a la familia de los carbamatos(derivados del ácido carbámico); que se une a los canales de sodio neuronales pre y postsinápticos, resultando en inhibición de l disparo neuronal y neurotransmisión excitatoria.	Uso diario de este fármaco antiepiléptico en los últimos 3 meses.	Cualitativa. Nominal. Independiente.	-Si. -No.
TOPIRAMATO	Fármaco antiepiléptico ; monosacárido sulfamato sustituido, derivado de la d – fructosa; que ejerce un efecto inhibitorio en la conductancia del sodio en las membranas neuronales; incrementa actividad del receptor GABAA e incrementa el flujo de cloro mediado por GABA.	Uso diario de este fármaco antiepiléptico en los últimos 3 meses.	Cualitativa. Nominal. Independiente.	-Si. -No.

OXCARBA-ZEPINA	Fármaco antiepiléptico perteneciente a la familia de los carbamatos(derivados del ácido carbámico); 10-ceto análogo de la carbamazepina; que bloquea los canales de sodio sensibles a voltaje, incrementa conductancia de potasio y modula canales de calcio de alto voltaje NyP..	Uso diario de este fármaco antiepiléptico en los últimos 3 meses.	Cualitativa. Nominal. Independiente.	-Si. -No.
LAMOTRIGINA	Fármaco antiepiléptico miembro de la clase de las feniltriazinas; actúa por el bloqueo de canales de sodio voltaje-dependientes.	Uso diario de este fármaco antiepiléptico en los últimos 3 meses.	Cualitativa. Nominal. Independiente.	-Si. -No.
LEVETIRA-CETAM	Fármaco antiepiléptico miembro de la familia de las pirrolidinas; actúa por unión selectiva y de alta afinidad con la vesícula sináptica SV2A involucrada en la exocitosis sináptica y liberación presináptica de neurotransmisor.	Uso diario de este fármaco antiepiléptico en los últimos 3 meses.	Cualitativa. Nominal. Independiente.	-Si. -No.
LACOSAMIDA	Fármaco antiepiléptico con fórmula 2-acetamido-N-bencil-3-metoxipropionamida. Incrementa de manera selectiva la inactivación lenta de canales de sodio mediados por voltaje.	Uso diario de este fármaco antiepiléptico en los últimos 3 meses.	Cualitativa. Nominal. Independiente.	-Si. -No.
CLOBAZAM	Fármaco antiepiléptico que actúa a nivel de los sitios de unión de receptor GABAA incrementando la acción inhibitoria en el canal de cloro mediado por ligando.	Uso diario de este fármaco antiepiléptico en los últimos 3 meses.	Cualitativa. Nominal. Independiente.	-Si. -No.
GABAPEN-TINA	Fármaco antiepiléptico que ejerce su acción en la subunidad $\alpha 2 - \delta$ del canal de calcio mediado por voltaje.	Uso diario de este fármaco antiepiléptico en los últimos 3 meses.	Cualitativa. Nominal. Independiente.	-Si. -No.

VIGABATRINA	Fármaco antiepiléptico que ejerce su acción al incrementar la concentración de GABA al inhibir la GABA-transaminasa, favoreciendo la recaptura de este neurotransmisor.	Uso diario de este fármaco antiepiléptico en los últimos 3 meses.	Cualitativa. Nominal. Independiente.	-Si. -No.
ETOSUXIMIDA	Fármaco antiepiléptico que ejerce su acción al inhibir de manera selectiva los canales de calcio tipo T en las neuronas talámicas.	Uso diario de este fármaco antiepiléptico en los últimos 3 meses.	Cualitativa. Nominal. Independiente.	-Si. -No.
EPILEPSIA FÁRMACO RESISTENTE lviii	Falla para mantener un periodo sostenido sin crisis epilépticas utilizando dos fármacos antiepilépticos adecuados y tolerados (ya sea como monoterapia o en combinación) ^{lix}	Presencia de crisis epilépticas con el uso de 2 o más fármacos antiepilépticos.	Cualitativa. Nominal. Independiente.	-0 Fármacos antiepilépticos -1 Fármaco antiepiléptico. - 2 o más fármacos antiepilépticos.
CONSULTA POR ALTERACION DEL SUEÑO	Requerimiento de atención médica debido a alteraciones en el sueño.	Consulta médica debido a trastornos del sueño en los últimos 12 meses.	Cualitativa. Nominal. Independiente.	-Si. -No.
TRASTORNO DEL SUEÑO	Alteraciones del estado fisiológico de disminución de la capacidad de la respuesta e interacción con los estímulos externos	La misma; de acuerdo a lo establecido por la SDSC	Cualitativa. Nominal. Dependiente.	-Presente. -Ausente.
TIPO DE TRASTORNO DEL SUEÑO	Clase de alteraciones del estado fisiológico de disminución de la capacidad de la respuesta e interacción con los estímulos externos	La misma; de acuerdo a lo establecido por la SDSC, basándose en criterios de la Clasificación Internacional de Trastornos del Sueño (ICSD-2)	Cualitativa. Nominal. Dependiente.	1. Trastornos de inicio y mantenimiento del sueño 2. Trastornos de la respiración durante el sueño 3. Trastornos del despertar 4. Trastornos de la transición sueño-vigilia 5. Trastornos de somnolencia excesiva. 6. Hiperhidrosis del sueño.

ANALISIS ESTADISTICO

Se realizaron medidas de tendencia central (media, mediana) y dispersión (desviación estándar y rangos intercuantiles) de acuerdo a la distribución de la curva; para variables cualitativas, se realizaron frecuencias y porcentajes.

Se utilizó el paquete estadístico SPSS versión 20.

CONSIDERACIONES ETICAS

Según la Ley General de Salud, artículo 17 en su versión modificada 2014, se considera la investigación de riesgo mínimo, ya que se aplicara un cuestionario para estimar la frecuencia de una enfermedad.

De acuerdo al principio de primacía médica, se realizarán las siguientes maniobras éticas

1. Autonomía : Se llenará una hoja de consentimiento informado por los padres o cuidadores primarios, y se salvaguardará la confidencialidad de los pacientes.
2. Justicia : Todos los pacientes de la Consulta Externa de Epilepsia del Hospital de Pediatría serán encuestados para determinar la frecuencia, y todos se beneficiarán de la detección de los trastornos del sueño.
3. Beneficiencia : Se beneficiarán con el diagnóstico, y en caso de ser identificados, se canalizarán al departamento correspondiente para recibir atención.
4. No Maleficencia : La metodología utilizada en el estudio no afecta al paciente.

FACTIBILIDAD

El servicio de Neurología Pediátrica cuenta con un grupo amplio de pacientes pediátricos; se consultan los 5 días hábiles de la semana, un promedio de 12 pacientes por día; de los cuales el aproximadamente 50-60% tienen este tipo de trastornos (epilepsia), por lo que puede conseguirse un tamaño de muestra significativo en el periodo de tiempo en el que se realizará el estudio.

RESULTADOS

Se incluyeron 55 pacientes pediátricos con epilepsia; 34(62%) hombres y 21(38%) mujeres. La media de edad fue de 109 meses(rango intercuartilar de 60-149 meses)

EPILEPSIA

En cuanto a la etiología de la epilepsia, ésta fue genética en 3 pacientes(6%), estructural/metabólica en 32(58%) y desconocida en 20(36%). 10 pacientes(18%) integraron algún síndrome epiléptico, de acuerdo a la definición de la ILAE, 2010.

En relación a la duración de la epilepsia, ésta tuvo una media de 58 meses(rango intercuartilar de 31-96 meses); y de acuerdo al tipo de crisis, ésta fue generalizada en un 56%, focal en 33% y espasmos infantiles en 11%.

Las crisis epilépticas no estuvieron relacionadas con el sueño en 45 pacientes(82%); el 18% restante ocurrieron durante el sueño. En general, se presentaron de manera más frecuente en horario matutino (40%), seguida de horario continuo(37%), nocturno(16%) y vespertino (7%).

39 casos(71%) de los casos fueron farmacorresistentes; es decir, requirieron el empleo de 2 o más fármacos antiepilépticos.

TRASTORNOS DEL SUEÑO

26(47%) de los pacientes pediátricos con epilepsia estudiados presentaron un trastorno del sueño, de acuerdo a lo establecido por el SDSC. La distribución de las distintas categorías del trastorno del sueño se muestran en la gráfica 1.

El trastorno más frecuente incluyó la categoría de inicio y mantenimiento del sueño (24%), seguido de trastorno de transición sueño-vigilia(22%), somnolencia excesiva(22%), trastorno de respiración durante el sueño(16%), hiperhidrosis del sueño (15%) y trastornos del despertar(11%).

Cabe mencionar que 13% de los pacientes presentaron 2 trastornos del sueño, 10% 3 trastornos, 6% 4 trastornos, y 2% 5 y 6 trastornos respectivamente.

En cuanto a los fármacos antiepilépticos utilizados, éstos se resumen en la gráfica 2.

Sólo el 7% de los padres encuestados llevaron a sus hijos en los 12 meses previos a la encuesta a alguna consulta médica por trastornos del sueño.

Tabla 1. Características generales del estudio.

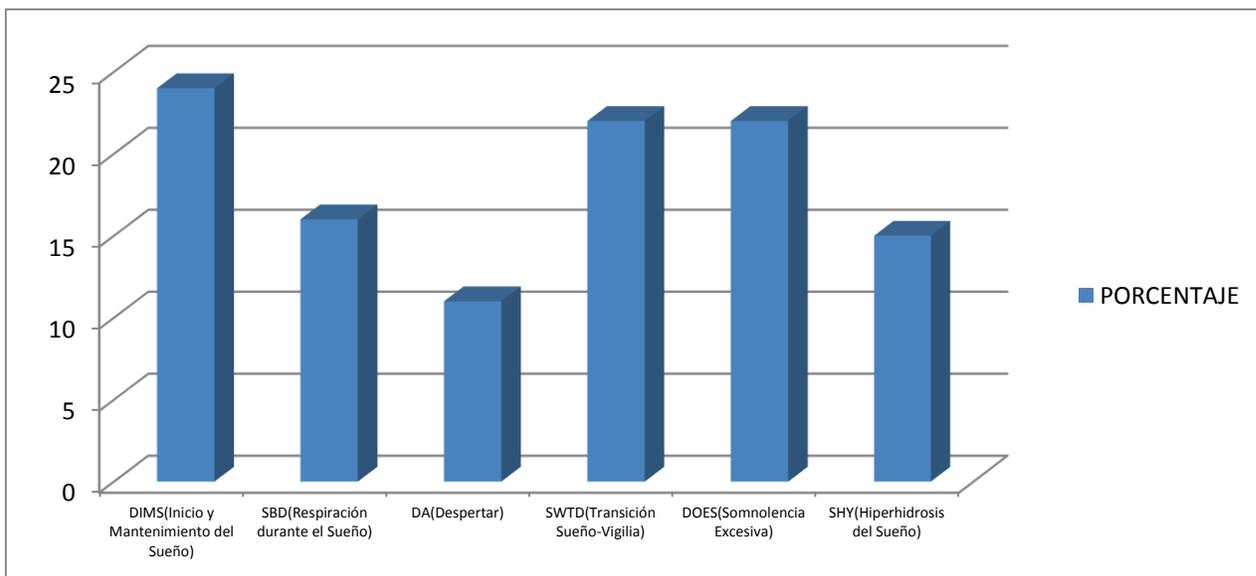
VARIABLE	FRECUENCIA (PORCENTAJE)
<i>Sexo</i>	
Hombre	34(62%)
Mujer	21(38%)
<i>Edad(meses)*</i>	109(60-149)
<i>Clasificación por IMC</i>	
Desnutrición	30(54.5%)
Normal	20(36.4%)
Sobrepeso	3(5.5%)
Obesidad	2(3.6%)
<i>Tipo de Trastorno del Sueño(Si)</i>	
DIMS(Inicio y Mantenimiento del Sueño)	13(24%)
SBD(Respiración durante el Sueño)	9(16%)
DA(Despertar)	6(11%)
SWTD(Transición Sueño-Vigilia)	12(22%)
DOES(Somnolencia Excesiva)	12(22%)
SHY(Hiperhidrosis del Sueño)	8(15%)
<i>Número de trastornos del sueño</i>	
0	29(53%)
1	10(18.2%)
2	6(10.9%)
3	5(9.1%)
4	3(5.5%)
5	1(1.8%)
6	1(1.8%)
Pacientes con trastorno del sueño	26(47%)
Consulta por trastorno del sueño(Si)	12.7(7%)

* Media y desviación estándar.

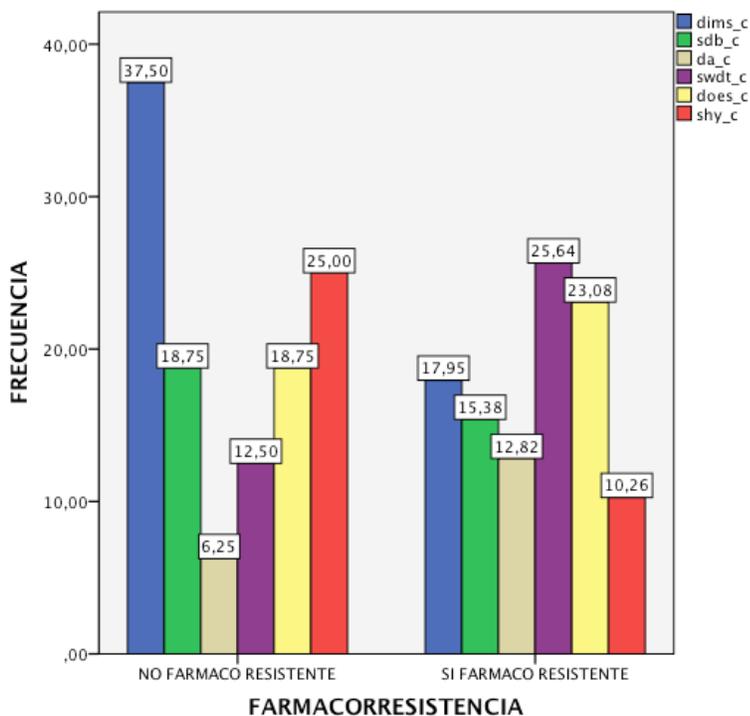
Tabla 2. Características del estudio (Epilepsia).

VARIABLE	FRECUENCIA (PORCENTAJE)
<i>Etiología Epilepsia</i>	
Genética	3(6%)
Estructural Metabólica	32(58%)
Desconocida	20(36%)
SINDROME ELECTROCLÍNICO	10(18%)
<i>Duración Epilepsia</i>	58 meses(31-96 meses)
<i>Tipo de Crisis Epiléptica</i>	
Generalizada	31(56%)
Focal	18(33%)
Espasmos Infantiles	6(11%)
<i>Horario Crisis Epiléptica</i>	
Matutino	22(40%)
Vespertino	4(7%)
Nocturno	9(16%)
Continuo	20(37%)
RELACIONADAS CON EL SUEÑO	
Si	10(18%)
FARMACORRESISTENCIA	39(71%)

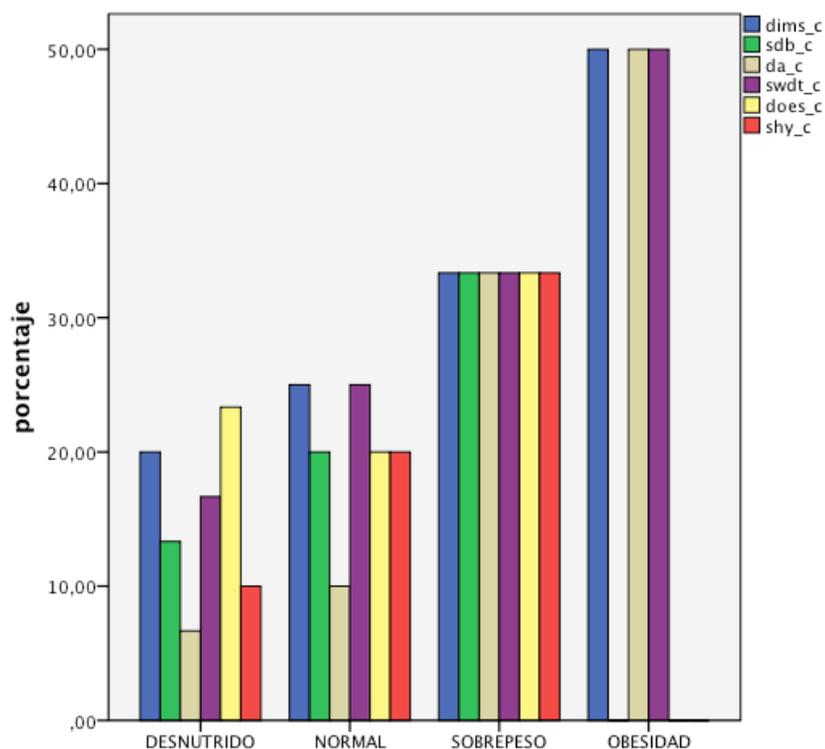
Gráfica 1. Frecuencia de Trastorno del Sueño por Categoría de la SDSC



Gráfica 2. Frecuencia de TS y Farmacorresistencia



Gráfica 3. Frecuencia de TS e IMC.



Se encontraron valores estadísticamente significativos en cuanto a la hiperhidrosis del sueño y farmacorresistencia ($p=0.05$), así como el número de trastornos del sueño presentados y la farmacorresistencia ($p=0.05$), utilizando la U de Mann Whitney.

De igual manera, encontramos una relación estadísticamente significativa entre el número de crisis y el número de trastornos del sueño que presentaron nuestros pacientes ($p=0.05$). Lo anterior se resume en la siguientes tablas :

VARIABLE	NO FARMACORRESISTENTE	SI FARMACORRESISTENTE	VALOR DE P
DIMS(Si)	6(38%)	7(18%)	0.1
SBD(Si)	3(19%)	6(15%)	0.5
DA(Si)	1(6%)	5(13%)	0.4
SWTD(Si)	2(13%)	10(26%)	0.2
DOES(Si)	3(19%)	9(23%)	0.5
SHY(Si)	4(25%)	4(10%)	0.05
Número de trastornos de sueño*	0(0-2)	2(1-4)	0.05

*Se utilizó U de Mann Whitney.

VARIABLE	SIN TRASTORNO	1-2	≥3	VALOR DE P
Número de Fármacos	2(1-3)	2(1-3)	2(1-4)	0.3
Número de Crisis	1(0-2)	2(2-4)	3(2-5)	0.05

*Se utilizó Kruskal-Wallis

	DESNUTRICION	NORMAL	SOBREPESO	OBESIDAD	VALOR DE P
DIMS*	6(20%)	5(25%)	1(33%)	1(50%)	0.3
SDB*	4 13	4 20	1 33	0 0	0.7
DA*	2 7	2 10	1 33	1 50	0.04
SWTD*	5 17	5 25	1 33	1 50	0.1
DOES*	7 23	4 20	1 33	0 0	0.6
SHY*	3 10	4 20	1 33	0 0	0.5
Número de crisis#	2(0-3)	1(0-2)	1(0-2)	2(1-3)	0.4
Número de fármacos#	2(2-3)	2(1-3)	1(0-2)	3(2-4)	0.1
Número de TS#	1(0-2)	0(0-2)	0(0)	1(0-2)	0.9
* Se utilizó Chi cuadrada					
# Se utilizó Kruskal-Wallis.					

DISCUSIÓN

Es conocido que alrededor del 30% de la población pediátrica sana presenta algún trastorno del sueño (TS). Se tiene poca información respecto a la presencia de estos trastornos en pacientes con padecimientos crónicos en nuestro país^{lx}; aunque se sabe que los trastornos del sueño son de 2 a 3 veces más frecuentes en niños con epilepsia comparados con población general pareada por edad, especialmente cuando las crisis son pobremente controladas, o existen comorbilidades neurológicas^{lxi}. Un estudio de casos y controles encontró que niños con epilepsia (n=579, media de edad 10.1 años) tuvieron una media de 3-4 trastornos del sueño comparado con 2 trastornos del sueño en 73 controles pareados por sexo y edad ($P < .001$)^{lxii}

Las alteraciones del sueño son consideradas dentro de las 3 principales alteraciones secundarias en pacientes con epilepsia; el identificar y tratar los trastornos del sueño en pacientes con epilepsia puede mejorar el control de crisis epilépticas, así como la calidad de vida, independientemente del diagnóstico o tratamiento de la epilepsia.

En nuestro país, se han realizado estudios similares, pero ninguno en pacientes pediátricos con epilepsia. Un trabajo de tesis realizado por Ramírez-Flores IZ, Jaramillo-Villanueva L y González-Cabello HJ^{lxiii} utilizando el Cuestionario de Sueño del Hospital Psiquiátrico Infantil Juan N. Navarro (CS-HPIJNN) basado en el DSM-IV. Este trabajo original es de carácter descriptivo, y se aplicó en una población pediátrica enferma durante su internamiento; reportándose una frecuencia de trastornos del sueño del 60%, siendo el más frecuente el insomnio primario (33.3%), seguido del bruxismo, la noctilalia y las mioclonías del sueño, con porcentajes similares (17%). Cabe mencionar que en este trabajo no se evaluó la precisión de las preguntas y la fiabilidad del instrumento; y no se encuentran estipulados puntos de corte para identificar los trastornos de sueño.

Otro estudio en población pediátrica enferma realizado en México utilizando el Pediatric Sleep Questionnaire versión en español a pacientes con discapacidad que acudieron al área de rehabilitación pulmonar en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón^{lxiv}, reportó una frecuencia de disomnias extrínsecas (25%) y parasomnias (23.81%) en menores de 12 años; y disomnias por desórdenes del ritmo circadiano (11.9%) y disomnias intrínsecas (10.71%) en mayores de 12 años; sin embargo, en este estudio no se hace una diferencia clara entre el tipo de patología presentada (neuromusculares, mielomeningocele, parálisis cerebral, alteraciones genéticas y riesgo de daño neurológico).

La etiología de los TS en relación con epilepsia es multifactorial, siendo algunos de los factores involucrados: efecto directo de crisis epiléptica, crisis nocturnas, uso de fármacos antiepilépticos (efecto sobre alerta diurna y sueño nocturno; por ejemplo, los barbitúricos, benzodiazepinas, fenitoína y fenobarbital reducen el tiempo de sueño REM, incrementan el número de despertares y cambios de fase promoviendo la somnolencia diurna), comorbilidad psiquiátrica y neurológica, así como trastornos del sueño primarios.

Las alteraciones del sueño en pacientes adultos con epilepsia reportados en estudios basados en cuestionarios van desde 16.9% a 36%; se desconoce la incidencia en pacientes pediátricos en nuestro país. En nuestro estudio, encontramos que hasta 47% de los pacientes pediátricos con epilepsia presentan algún trastorno del sueño, siendo el más frecuente los incluidos en la categoría de inicio y mantenimiento del sueño.

Las alteraciones del sueño en niños con epilepsia son raramente mencionadas en la consulta médica (general, pediátrica) y usualmente son mal diagnosticados, En nuestro estudio, solo el 7% de los pacientes acudieron a consulta por TS en los últimos 12 meses; siendo ésta un área de oportunidad no sólo para el neurólogo pediatra, sino para la práctica pediátrica en general.

Nuestro estudio no se encuentra exento de sesgos. Encontramos por ejemplo sesgo de memoria , ya que, si bien se explicó el tiempo considerado para contestar las preguntas , no hay forma de cerciorarse si el cuidador primario evaluó la respuesta con un análisis completo de ese periodo. También encontramos sesgos de selección(ya que los pacientes con epilepsia de nuestro centro son referidos por tratarse de epilepsia de difícil control y/o farmacorresistente;) y sesgo de mala clasificación (por el tipo de instrumento utilizado). Existen además algunas variables que no fueron consideradas(vivienda en zona rural o urbana; grado de escolaridad del cuidador primario, etc).

Consideramos dentro de las oportunidades para incidir a futuro es la educación sobre higiene del sueño, aspecto que no es común abordar durante la consulta neurológica pediátrica. Una pobre higiene del sueño puede contribuir a los trastornos del sueño en niños con epilepsia. Batista y colaboradores encontraron que los niños con pobre control de crisis tuvieron pobres hábitos de: sueño comparados con los niños cuya epilepsia estaba controlada^{lxv}

CONCLUSIONES

1. Los trastornos del sueño (TS) se presentan más frecuentemente en la población pediátrica con epilepsia que en su contraparte sana. En nuestro estudio, los TS se presentaron con una frecuencia de 47% en pacientes pediátricos con epilepsia; siendo el trastorno más frecuente el de la categoría de inicio y mantenimiento del sueño (24%).
2. 13% de los pacientes pediátricos con epilepsia estudiados presentaron 2 trastornos del sueño, 10% 3 trastornos, 6% 4 trastornos, y 2% 5 y 6 trastornos respectivamente.
3. La Escala de Alteraciones del Sueño para Niños (SDSC) es una herramienta útil en la detección y tamizaje de los trastornos del sueño; y puede ser utilizada en la población referida a nuestro hospital.
4. Los Trastornos del Sueño son un área de oportunidad para incidir en la salud de la población pediátrica con epilepsia; ya que encontramos valores estadísticamente significativos en cuanto a la hiperhidrosis del sueño y farmacorresistencia ($p=0.05$), número de trastornos del sueño presentados y la farmacorresistencia ($p=0.05$), y entre el número de crisis y el número de trastornos del sueño que presentaron nuestros pacientes ($p=0.05$).
5. De nuestro estudio, se desprenden nuevas preguntas de investigación y posibles hipótesis que ameritan la realización de estudios posteriores sobre el tema en cuestión.

ANEXO I ESCALA DE ALTERACIONES DEL SUEÑO PARA NIÑOS (SLEEP DISTURBANCES SCALE FOR CHILDREN,SDSC, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)

INSTRUCCIONES :Este cuestionario permitirá a su doctor tener un mejor entendimiento del ritmo de sueño-vigilia de su niño, así como de cualquier problema en el comportamiento de sueño de él/ella. Trate de contestar cada pregunta; al contestar, considere cada pregunta concerniente a los **últimos 6 meses** de vida de su hijo. Por favor conteste las preguntas circulándolas o tachando el número 1 al 5. Muchas gracias por su ayuda.

Nombre: _____ Edad: _____
 Fecha: _____ Folio consecutivo _____

1. ¿ Cuántas horas duerme su hijo la mayoría de las noches ?	1 9-11 horas	2 8-9 horas	3 7-8 horas	4 5-7 horas	5 Menos de 5 horas
2. ¿ Cuánto tarda en dormirse su hijo después de acostarse?	1 Menos de 15 minutos	2 15-30 minutos	3 30-45 minutos	4 45-60 minutos	5 Más de 60 minutos

	5Siempre (diariamente)				
	4 Frecuentemente (3 a 5 veces por semana)				
	3Algunas veces (una o dos veces a la semana)				
	2Ocasionalmente (una o dos veces por mes o menos)				
	1 (Nunca)				
3. EL niño se va a la cama reacio, de mal humor.	1	2	3	4	5
4. El niño tiene dificultad para dormirse por la noche(iniciar el sueño).	1	2	3	4	5
5. El niño se siente ansioso o miedoso cuando cae dormido.	1	2	3	4	5
6. El niño se sacude o agita partes de su cuerpo mientras se queda dormido.	1	2	3	4	5
7. El niño realiza acciones repetitivas como mecerse o golpearse la cabeza mientras se queda dormido.	1	2	3	4	5
8. El niño experimenta escenas vívidas parecidas a sueños al quedarse dormido.	1	2	3	4	5
9. El niño suda excesivamente al quedarse dormido.	1	2	3	4	5
10. El niño se despierta más de dos veces cada noche.	1	2	3	4	5
11. Después de despertarse por la noche, el niño tiene dificultad para dormirse de nuevo.	1	2	3	4	5
12. El niño tiene tirones o sacudidas de las piernas frecuentes mientras duerme o a menudo cambia de posición o tira la ropa de cama.	1	2	3	4	5
13. El niño tiene dificultad para respirar durante la noche.	1	2	3	4	5
14. El niño boquea para respirar o es incapaz de respirar durante el sueño.	1	2	3	4	5
15. El niño ronca.	1	2	3	4	5
16. El niño suda excesivamente durante la noche.	1	2	3	4	5
17. Usted ha observado al niño caminar dormido.	1	2	3	4	5
18. Usted ha observado que el niño habla durante el sueño.	1	2	3	4	5
19. El niño rechina los dientes durante el sueño.	1	2	3	4	5
20. El niño se despierta gritando o confundido y parece no responderle, pero no recuerda estos eventos la mañana siguiente.	1	2	3	4	5
21. El niño tiene pesadillas que no recuerda al día siguiente.	1	2	3	4	5
22. Al niño es difícil despertarlo por la mañana.	1	2	3	4	5
23. El niño se despierta por la mañana sintiéndose cansado.	1	2	3	4	5
24. El niño se siente incapaz de moverse al despertarse por la mañana.	1	2	3	4	5
25. El niño experimenta somnolencia diurna(durante el día).	1	2	3	4	5
26. El niño se queda dormido de manera súbita en situaciones inapropiadas.	1	2	3	4	5
Desórdenes del inicio y mantenimiento del sueño (sumar el puntaje de las preguntas 1,2,3,4,5,10,11)					
Desórdenes de la Respiración durante el Sueño (sumar el puntaje de las preguntas 13,14,15)					
Desórdenes del Despertar (sumar el puntaje de las preguntas 17,20,21)					
Desórdenes de la transición Sueño-Vigilia (sumar el puntaje de las preguntas 6,7,8,12,18,19)					
Desórdenes de somnolencia excesiva (sumar el puntaje de las preguntas 22,23,24,25,26)					
Hiperhidrosis del Sueño (sumar el puntaje de las preguntas 9,16)					
Puntaje Total (suma de los puntajes de los 6 factores)					

Después de sumar los puntajes de las diferentes escalas, reportar el valor en la hoja de puntaje para obtener un perfil de sueño.

Apéndice B. Hoja de Puntaje del SDSC (Interpretación)

Puntaje T	DIMS	SBD	DA	SWTD	DOES	SHY	TOTAL	Puntaje T
100+	26+	11+	8+	21+	20+		74+	100+
99	25			20			73	99
98							72	98
97							71	97
95	24			19	19		70	95
94			7				69	94
93	23	10		18	18	10	68	93
90							66	90
89	22						65	89
88					17		64	88
86	21	9		17		9	63	86
85					16		62	85
84				16			61	84
82	20		6				60	82
81					15		59	81
80						8	58	80
79	19	8		15			57	79
77					14		56	77
76	18						55	76
75				14		7	54	75
73	17				13		53	73
72		7					52	72
70	16		5	13			51	70
69					12	6	50	69
68							49	68
67							48	67
66	15			12			47	66
64	14	6			11	5	46	64
63							45	63
62				11	10		44	62
60	13						43	60
59							42	59
58	12	5	4	10	9	4	41	58
56							40	56
55							39	55
54	11			9			38	54
53					8		37	53
51		4				3	36	51
50	10			8	7		35	50
49							34	49
47	9		3				33	47
46					6		32	46
45	8	3		7		2	31	45
42					5		29	42
41	7			6			28	41
40							27	40
38		2			4	1	26	38

ANEXO II. HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS SOBRE EPILEPSIA Y TRASTORNOS DEL SUEÑO

DATOS GENERALES

FOLIO _____
SEXO : Hombre _____ Mujer _____
EDAD: _____ (meses)
PESO(KG) _____
TALLA(M) _____

IMC _____
- DESNUTRICIÓN.
- NORMAL.
- SOBREPESO
- OBESIDAD

EPILEPSIA

ETIOLOGÍA :
GENÉTICA _____
ESTRUCTURAL/METABÓLICA _____
DESCONOCIDA _____

DURACIÓN(meses) _____

CRISIS EPILÉPTICA

TIPO
GENERALIZADA _____
FOCAL _____
ESPASMOS INFANTILES _____

HORARIO
MATUTINA _____
VESPERTINA _____
NOCTURNA _____
CONTINUA _____

FRECUENCIA

-DIARIA _____ CUANTAS _____
-SEMANAL _____ CUANTAS _____
-MENSUAL _____ CUANTAS _____

RELACIONADA CON EL SUEÑO
SI _____
NO _____

FARMACOS ANTIÉPILEPTICOS (FAE)

NÚMERO DE FAE :
0-1 _____
≥2 _____ (FARMACORRESISTENTE)

TIPO DE FÁRMACO UTILIZADO

-BENZODIACEPINAS SI _____ NO _____
-BARBITÚRICOS SI _____ NO _____
-FENITOÍNA SI _____ NO _____
-VALPROATO DE MAGNESIO SI _____ NO _____
-CARBAMAZEPINA SI _____ NO _____
-TOPIRAMATO SI _____ NO _____

-OXCARBAZEPINA SI _____ NO _____
-LAMOTRIGINA SI _____ NO _____
-LEVETIRACETAM SI _____ NO _____
-GABAPENTINA/ SI _____ NO _____
-CLOBAZAM SI _____ NO _____
-LACOSAMIDA SI _____ NO _____

CONSULTA POR TRASTORNO DEL SUEÑO(TS) :

HA CONSULTADO AL MÉDICO EN LOS ÚLTIMOS 12 MESES POR TS SI _____ NO _____

SÍNDROME EPILÉPTICO

SI _____ CUAL _____

- I. NEONATAL
 - a) Epilepsia neonatal familiar benigna
 - b) Encefalopatía mioclónica temprana
 - c) Síndrome de Ohtahara
- II. LACTANCIA
 - a) Epilepsia de la infancia con crisis focales migratorias.
 - b) Síndrome de West.
 - c) Epilepsia Mioclónica de la Infancia.
 - d) Epilepsia Infantil Benigna(familiar)
 - e) Síndrome de Dravet.
 - f) Encefalopatía mioclónica en trastornos no progresivos.
- III. PREESCOLAR Y ESCOLAR.
 - a) Crisis febriles plus
 - b) Síndrome de Panayiotopoulos
 - c) Epilepsia con crisis mioclónico-atónicas.
 - d) Epilepsia benigna con puntas centrotemporales.
 - e) Epilepsia del lóbulo frontal nocturna autosómica dominante.
 - f) Epilepsia occipital tardía de la infancia (tipo Gastaut).

- g) Epilepsia con ausencias mioclónicas.
 - h) Síndrome de Lennox-Gastaut.
 - i) Síndrome de Landau-Kleffner
 - j) Encefalopatía epiléptica con punta-onda continua durante el sueño.
 - k) Crisis de ausencia en la infancia.
- IV. ADOLESCENTE.
- a) Epilepsia de ausencia juvenil
 - b) Epilepsia mioclónica juvenil
 - c) Epilepsia con crisis tónico-clónico generalizada.
 - d) Epilepsia mioclónica progresiva.
 - e) Epilepsia autosómica dominante con características auditivas.
 - f) Otras epilepsias familiares del lóbulo temporal.
- V. CONSTELACIONES DISTINTIVAS
- a) Epilepsia mesia temporal con esclerosis hipocampal
 - b) Síndrome de Rasmussen
 - c) Crisis gelásticas con hamartoma hipotalámico
 - d) Epilepsia con hemiconvulsión-hemiplejía.

NO _____

ANEXO III: GLOSARIO

EPILEPSIA

DEFINICIÓN CONCEPTUAL

Trastorno cerebral caracterizado por una predisposición duradera para la generación de crisis epilépticas, y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición.

DEFINICIÓN PRÁCTICA

Trastorno cerebral definida por alguna de las siguientes condiciones :

1. Por lo menos 2 crisis no provocadas(o reflejas) que ocurren con una diferencia de más de 24 horas.
2. Una crisis no provocada(o refleja) y la probabilidad de crisis subsecuentes similares al riesgo general de recurrencia (por lo menos 60%) después de 2 crisis no provocadas, que ocurran en los próximos 10 años.
3. Diagnóstico de un síndrome epiléptico.

DEFINICIÓN DE CRISIS EPILÉPTICA

1. Ocurrencia transitoria de signos y/o síntomas debido a una actividad neuronal anormal excesiva o sincrónica cerebral.

TIPOS DE CRISIS

CRISIS GENERALIZADA : Eventos epilépticos que se originan en redes neuronales distribuidas de manera bilateral.

CRISIS FOCAL : Crisis que se originan en redes neuronales limitadas a un hemisferio cerebral.

ESPASMO INFANTIL : Contracciones breves, simétricas y bilaterales de los músculos del cuello, tronco y extremidades.

ETIOLOGÍA^{lxvi}

GENÉTICA: Aquella en el que la epilepsia es el resultado directo de un defecto genético supuesto o conocido, en el que las crisis epilépticas son el síntoma principal de la enfermedad. Esta atribución debe apoyarse en formas específicas de evidencia.

ESTRUCTURAL/METABÓLICA: Aquella en la que existe una condición o enfermedad estructural o metabólica distintiva que se ha demostrado está asociada a un incremento sustancial en el riesgo del desarrollo de epilepsia. Estas enfermedades pueden ser genéticas o adquiridas.

DESCONOCIDA : Aquella en el que la naturaleza de la causa subyacente es desconocida; puede tener una base genética fundamental o ser consecuencia de un trastorno estructural o metabólico no reconocido o identificado.

ANEXO IV. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

SERVICIO DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS)
Unidad Médica de Alta Especialidad, Hospital de Pediatría. Centro Médico Nacional Siglo XXI.

Por medio de este documento se le invita a usted _____ que es padre, madre o tutor responsable de un paciente pediátrico con diagnóstico de epilepsia atendido en este hospital a participar en la realización de un protocolo de investigación.

El título de este protocolo de investigación es : **FRECUENCIA DE TRASTORNOS DEL SUEÑO EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON EPILEPSIA**

La justificación de realizarlo se debe a que desconocemos la frecuencia de problemas del sueño en los pacientes con crisis convulsivas(epilepsia); y en caso de presentarlos, cuál es tipo de alteración del sueño más frecuente.

Por eso, el objetivo de este trabajo es conocer con que frecuencia se presentan.

¿Cuál será su intervención?

Su hijo (a) será atendido de la manera rutinaria que son tratados todos los pacientes con epilepsia; se le pedirá a usted conteste una encuesta sobre hábitos del sueño denominada Escala de Trastornos del Sueño para Niños, que consiste en 26 preguntas sobre los hábitos del sueño de su hijo/a. Esta escala está diseñada para contestarse en aproximadamente 10 minutos.

¿Qué sucederá con la información?

Desde el momento en que usted acepte ser participante o que su hijo(a) sea participante, se guardará confidencialmente los datos personales. Se guardarán los datos con un registro que impedirá identificar de quién son, y la única persona que podrá tener acceso a esa información será el investigador principal (La Dra. Diana Michelle Cantellano García, residente de segundo año de la especialidad de Neurología Pediátrica).

Si usted así lo desea, tiene total derecho de solicitar los resultados que conciernen en a su hijo y pedir que se le explique en relación a ellos.

Con los resultados, los investigadores pretenden la identificación de trastornos del sueño en pacientes con epilepsia e informar a los médicos tratantes sobre dichas alteraciones. . La idea es publicar esta información en congresos médicos de Neurología y en una revista de divulgación científica , donde se exponen únicamente los datos, NUNCA la identidad de los pacientes que participaron.

¿Qué sucederá si no acepto?

Aunque usted haya aceptado, puede retirar la participación de su hijo (a) o retirarse en cualquier momento. El tratamiento y el seguimiento continuarán tal cual está planeado y no se guardará la información de los estudios solicitados con fines de investigación. No se interrumpirá el tratamiento y los estudios agregados que puedan solicitarse. Y de ninguna manera se le discriminará o se le negará información o tratamiento.

Pago por su participación en el estudio : Usted **NO** recibirá pago alguno por participar en este estudio.

¿Cuál será el beneficio para los participantes?

La detección de la frecuencia y tipo de trastornos del sueño; en caso de requerirlo, canalización para valoración y tratamiento del mismo; lo que podría beneficiar en el manejo integral de la epilepsia, así como calidad de vida del paciente. Este protocolo no tiene *ninguna relación o patrocinio con la industria farmacéutica o con algún patrocinio.*

No existe riesgo en la realización de este estudio.

Investigador Responsable: La Dra. Diana Michelle Cantellano García, residente de segundo año de la especialidad de Neurología Pediátrica(nice_michelle64@hotmail.com, tel 56 27 69 00 ext 22262)

Colaboradores: Dr. Luis Arenas Aguayo, Neurólogo(araluan@yahoo.com.mx, tel 56 27 69 00 ext 22262)

Dr. Horacio Márquez González (horaciomarquez84@hotmail.com, tel 56 27 69 00 ext 22203)

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx

Nombre y firma del sujeto

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo 2

Fecha

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Tarea	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB
Documentación bibliográfica								
Aceptación del Protocolo por Comité Local								
Aplicación de encuestas								
Codificación en base de datos								
Redacción y Análisis								
Presentación para Titulación								
Publicación								

BIBLIOGRAFÍA

- ⁱLewandowski AS, Ward TM., Palermo TM. Sleep problems in children and adolescents with common medical conditions. *Pediatric Clinics of North America*, 2011.58(3), 699-713.
- ⁱⁱFisher RS, van Emde BW, Blume W, et.al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia* 2005. 46:470–472.
- ⁱⁱⁱFreitagCM,MayTW,PfäfflinM,et.al.Incidence of epilepsies and epileptic syndromes in children and adolescents: A population based prospective study in Germany. *Epilepsia*, 2001.42, pp. 979-85
- ^{iv}Al-Biltagi, MA.Childhood epilepsy and sleep.*World Journal of Clinical Pediatrics* 2014.,3(3), 45–53.
- ^vNunes ML. Sleep disorders. *J Pediatr (Rio J)* 2002;78(Suppl 1):S63–72 [in Portuguese].
- ^{vi}Becker DA, Fennell EB, Carney PR. Sleep disturbance in children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 2003.4(6), 651-658.
- ^{vii}OngLC., Yang WW, Wong S.et.al. Sleep habits and disturbances in Malaysian children with epilepsy. *Journal of Paediatrics and Child Health*,2010. 46(3), 80-84.
- ^{viii}Kotagal P, Yardi N. The relationship between sleep and epilepsy.*SeminPediatrNeuro*2008; 15: 42-49
- ^{ix}Gowers WR. Epilepsy and Other Chronic Convulsive Diseases.Vol 1. London: Williams Wood, 1885
- ^xBaxter P. Epilepsy and sleep.*Dev Med Child Neurol*2005; 47: 723
- ^{xi}Stores G, Wiggs L, Campling G. Sleep disorders and their relationship to psychological disturbance in children with epilepsy.*Child Care Health Dev*1998; 24: 5-19
- ^{xii}Didden R, de Moor JM, Korzilius H. Sleepiness, on-task behavior and attention in children with epilepsy who visited a school for special education: a comparative study. *Res DevDisabil* 2009;30(6):1428–34.
- ^{xiii}Maganti R, Hausman N, Koehn M, et al. Excessive daytime sleepiness and sleep complaints among children with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2006;8(1): 272–7.
- ^{xiv}Passouant P. Historical aspects of sleep and epilepsy. In: Degen R, Rodin EA, editors. *Epilepsy, Sleep and Sleep Deprivation*.2nd Edition. Amsterdam: Elsevier Science, 1991: 19-22
- ^{xv}Touchon J, Baldy-Moulinier M, Billiard M, Besset A, Cadilhac J. Sleep organization and epilepsy. In: Degen R, Rodin EA, Eds. *Epilepsy, Sleep and Sleep Deprivation*. 2nd ed. Elsevier Amsterdam, 1991: 73-81
- ^{xvi}Miano S, Bruni O, Arico D, et al. Polysomnographic assessment of sleep disturbances in children with developmental disabilities and seizures. *NeuroSci* 2010;31(5):575–83.
- ^{xvii}Bruni O, Novelli L, Luchetti A, et al. Reduced NREM sleep instability in benign childhood epilepsy with centro-temporal spikes.*ClinNeurophysiol* 2010; 121(5):665–71.

-
- ^{xviii} St. Louis EK, Genilo P, Granner MA, Zimmerman B. Sleep-onset mesial temporal seizures arise from light NREM sleep. *Epilepsia*. 2004; 45(Suppl. 7):86–87.
- ^{xix} Durazzo TS, Spencer SS, Duckrow RB, Novotny EJ, Spencer DD, Zaveri HP. Temporal distributions of seizure occurrence from various epileptogenic regions. *Neurology*. 2008; 70(15): 1265–1271.
- ^{xx} Park SA, Lee BI, Park SC, Lee SJ, Kim WJ, Lee JH, Kim JY. Clinical course of pure sleep epilepsies. *Seizure*. 1998; 7(5):369–377.
- ^{xxi} Quigg M, Straume M, Menaker M, Beltram EH 3rd. Temporal distribution of partial seizures: comparison of an animal model with human partial epilepsy. *Ann Neurol*. 1998; 43:748-SS.
- ^{xxii} Parisi P, Bruni O, Pia Villa M, et al. The relationship between sleep and epilepsy: the effect on cognitive functioning in children. *Dev Med Child Neurol*. 2010; 52(9):805–810.
- ^{xxiii} Fonseca LC, Tedrus GM, de Oliveira ED, Ximenes VL. Benign childhood epilepsy with centrotemporal spikes: word and pseudoword discrimination. *Arq Neuropsiquiatr* 2009; 67: 450-456
- ^{xxiv} Bruni O, Novelli L, Luchetti A, Zarowski M, Meloni M, Cecili M, Villa M, Ferri R. Reduced NREM sleep instability in benign childhood epilepsy with centro-temporal spikes. *Clin Neurophysiol* 2010; 121: 665-671
- ^{xxv} Tang SS, Clarke T, Owens J, et al. Sleep behaviour disturbances in rolandic epilepsy. *J Child Neurol* 2011; 26(2):239–43.
- ^{xxvi} Eisensehr I, Parrino L, Noachtar S, et al. Sleep in Lennox-Gastaut syndrome: the role of the cyclic alternating pattern (CAP) in the gate control of clinical seizures and generalized polyspikes. *Epilepsy Res* 2001; 46(3):241–50.
- ^{xxvii} El Helou J, Navarro V, Depienne C, Fedirko E, LeGuern E, Baulac M, An-Gourfinkel I, Adam C. K-complex-induced seizures in autosomal dominant nocturnal frontal lobe epilepsy. *Clin Neurophysiol* 2008; 119: 2201-2204
- ^{xxviii} Sato S, Dreifuss FE, Penry JK. The effect of sleep on spike-wave discharges in absence seizures. *Neurology* 1973; 23(12):1335–45.
- ^{xxix} Myatchin I, Lagae L. Sleep spindle abnormalities in children with generalized spike-wave discharges. *Pediatr Neurol* 2007; 36(2):106–11.
- ^{xxx} Asano E, Mihaylova T, Juhász C, Sood S, Chugani HT. Effect of sleep on interictal spikes and distribution of sleep spindles
onelectrocortigraphy in children with focal epilepsy. *Clin Neurophysiol* 2007; 118: 1360-1368
- ^{xxxi} Bazil CW. Epilepsy and sleep disturbance. *Epilepsy Behav* 2003; 4 Suppl 2: S39-S45
- ^{xxxii} Pavlova MK, Woo Lee J, Yilmaz F, Dworetzky BA. Diurnal pattern of seizures outside the hospital: is there a time of circadian vulnerability? *Neurology* 2012; 78: 1488-1492
- ^{xxxiii} Hallböök T, Lundgren J, Rosén I. Ketogenic diet improves sleep quality in children with therapy-resistant epilepsy. *Epilepsia* 2007; 48: 59-65

-
- ^{xxxiv} Bruni, O., Alonso-Alconada, D., Besag, F., Biran, V., Braam, W., Cortese, S., ... & Curatolo, P. (2015). Current role of melatonin in pediatric neurology: clinical recommendations. *European Journal of Paediatric Neurology*, 19(2), 122-133.
- ^{xxxv} Gaitatzis A, Trimble MR, Sander JW. The psychiatric comorbidity of epilepsy. *Acta Neurol Scand* 2004; 110: 207-220
- ^{xxxvi} Wirrell E, Blackman M, Barlow K, et al. Sleep disturbances in children with epilepsy compared with their nearest-aged siblings. *Dev Med Child Neurol* 2005; 47(11):754–9.
- ^{xxxvii} Conant KD, Thibert RL, Thiele EA. Epilepsy and the sleep-wake patterns found in Angelman syndrome. *Epilepsia* 2009;50(11):2497–500.
- ^{xxxviii} Young D, Nagarajan L, de Klerk N, et al. Sleep problems in Rett syndrome. *Brain Dev* 2007;29(10):609–16.
- ^{xxxix} Liu X, Hubbard JA, Fabes RA, et al. Sleep disturbances and correlates of children with autism spectrum disorders. *Child Psychiatry Hum Dev* 2006;37(2): 179–91.
- ^{xl} Batista BH, Nunes ML. Evaluation of sleep habits in children with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2007;11(1):60–4.
- ^{xli} Williams J, Lange B, Sharp G, et al. Altered sleeping arrangements in pediatric patients with epilepsy. *Clin Pediatr (Phila)* 2000;39(11):635–42.
- ^{xlii} Cortesi F, Giannotti F, Ottaviano S. Sleep problems and daytime behavior in childhood idiopathic epilepsy. *Epilepsia* 1999; 40: 1557-1565
- ^{xliiii} Khurana DS, Reumann M, Hobdell EF, Neff S, Valencia I, Legido A, Kothare SV. Vagus nerve stimulation in children with refractory epilepsy: unusual complications and relationship to sleep-disordered breathing. *Childs Nerv Syst* 2007; 23: 1309-1312
- ^{xliv} Foldvary-Schaefer N, Grigg-Damberger M. Sleep and epilepsy: what we know, don't know, and need to know. *J Clin Neurophysiol* 2006; 23: 4-20
- ^{xlv} Weatherwax KJ, Lin X, Marzec ML, et al. Obstructive sleep apnea in epilepsy patients: the Sleep Apnea scale of the Sleep Disorders Questionnaire (SA-SDQ) is a useful screening instrument for obstructive sleep apnea in a disease-specific population. *Sleep Med* 2003;4(6):517–21.
- ^{xlvi} Cortesi F, Giannotti F, Ottaviano S. Sleep problems and daytime behavior in childhood idiopathic epilepsy. *Epilepsia* 1999;40(11):1557–65.
- ^{xlvii} Maganti R, Hausman N, Koehn M, Sandok E, Glurich I, Mukesh BN. Excessive daytime sleepiness and sleep complaints among children with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2006; 8(1):272–277
- ^{xlviii} Bruni O, Ottaviano S, Guidetti V, et al. The Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC) construction and validation of an instrument to evaluate sleep disturbances in childhood and adolescence. *J Sleep Res.* 1996; 5(4):251–61.
- ^{xlix} Romeo DM, Bruni O, Brogna C, et al. Application of the Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC) in preschool age. *Eur J Paediatr Neurol* 2013;17(4):374-82

-
- ⁱ The International Classification of Sleep Disorders. American Academy of Sleep Medicine. Westchester: AASM, 2005.
- ⁱⁱ Brunetti L., Rana S., Lospalluti ML, et.al. Prevalence of obstructive sleep apnea syndrome in a cohort of 1,207 children of southern Italy. *CHEST Journal*, 2001 120(6), 1930-1935.
- ⁱⁱⁱ Montgomery-Downs HE, O'Brien L, Holbrook CR, Gozal D. Snoring and sleep-disordered breathing in young children: subjective and objective correlates. *Sleep* 2004;27:87-94.
- ⁱⁱⁱⁱ Pedemonte V, Gandaro P, Scavone C. Trastornos del sueño en una población de niños sanos de Montevideo: Primer estudio descriptivo. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 2014. 85(1): 4-8.
- ^{liv} www.cdc.gov/NCBDDD/Spanish/actearly/pdf/.../Spanish_intelectual.pdf
- ^{lv} Ogden CL, Flegal KM, Carroll MD. Prevalence and trend in overweight among US children and adolescents, 1999-2000 *JAMA* 2002; 288:1728-1732.
- ^{lvi} Scheffer I, et al. The organization of the epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology. ILAE website, 2014.
- ^{lvii} Shorvon, SD. Handbook of epilepsy treatment, 2010. John Wiley & Sons.
- ^{lviii} Kwan, Patrick, et al. Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia*, 51(6), 1069-1077.
- ^{lviii} Fisher R, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia* 55.4 (2014): 475-482.
- ^{lviii} Espinosa M, Ortiz I. Frecuencia de trastornos del sueño en niños con discapacidad y alteraciones respiratorias. *Rev Mex Med Fis Rehab* 2011;23(4):115-122
- ^{lviii} Grigg-Damberger, M. M., & Foldvary-Schaefer, N. Primary Sleep Disorders in People with Epilepsy. *Clinics*, 7(1). *Child Adolesc Psychiatric Clin N Am* 24 (2015) 145–176
- ^{lviii} Stores G, Wiggs L, Campling G. Sleep disorders and their relationship to psychological disturbance in children with epilepsy. *Child Care Health Dev* 1998; 24(1):5–19.
- ^{lviii} Batista BH, Nunes ML. Evaluation of sleep habits in children with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2007;11(1):60–4.
- ^{lviii} Ramírez-Flores IZ, Jaramillo-Villanueva L y González-Cabello HJ .Evaluación de la frecuencia y tipo de alteraciones del sueño en una población de niños y adolescentes enfermos atendidos en un hospital de Pediatría de tercer nivel mediante la aplicación del Cuestionario de Sueño del Hospital Psiquiátrico Infantil Juan N Navarro (CS-HPIJNN) .Tesis, Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional Siglo XXI. Mayo, 2015
- ^{lviii} Espinosa M, Ortiz I. Frecuencia de trastornos del sueño en niños con discapacidad y alteraciones respiratorias. *Rev Mex Med Fis Rehab* 2011;23(4):115-122.
