



GOBIERNO DE LA  
CIUDAD DE MÉXICO



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

SECRETARIA DE SALUD DE LA CIUDAD DE MÉXICO  
DIRECCIÓN DE FORMACIÓN, ACTUALIZACIÓN MÉDICA E INVESTIGACIONES

CURSO UNIVERSITARIO DE ESPECIALIZACIÓN EN  
**PEDIATRIA**

**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON EPILEPSIA EN EL HOSPITAL  
PEDIÁTRICO LEGARIA A TRAVÉS DE LA ESCALA CAVE.**

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN CLINICA

PRESENTADO POR:  
**DRA. JIMÉNEZ ROMERO ANAI**

PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN  
PEDIATRÍA

DIRECTOR DE TESIS:  
DR. LUIS MIGUEL GARCÍA MELO

MARZO 2020-FEBRERO 2023  
HOSPITAL PEDIATRICO LEGARIA

CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX. 2022



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.



GOBIERNO DE LA  
CIUDAD DE MÉXICO



**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON EPILEPSIA EN EL HOSPITAL  
PEDIÁTRICO LEGARÍA A TRAVÉS DE LA ESCALA CAVE.**

Autor: Dra. Anal Jiménez Romero

Vo. Bo.

**Dr. Luis Ramiro García López**

Profesor Titular del Curso de Especialización en Pediatría  
Hospital Pediátrico Tacubaya

Vo. Bo.

**Dra. Lilia Elena Monroy Ramírez de Arellano**

Directora de Formación, Actualización Médica e Investigación  
Secretaría de Salud de la Ciudad de México



SECRETARÍA DE SALUD DE LA  
CIUDAD DE MÉXICO  
DIRECCIÓN DE FORMACIÓN,  
ACTUALIZACIÓN Y  
INVESTIGACIÓN



GOBIERNO DE LA  
CIUDAD DE MÉXICO



**Dr. Luis Miguel García Melo**  
Médico Pediatra Neurólogo  
Servicio de Neurología Pediátrica  
Hospital Pediátrico Legaria

## AGRADECIMIENTOS....

*Es un orgullo para mí poder nombrar a todas las personas que de una u otra forma me ayudaron a cumplir esta meta tan anhelada de terminar la especialización de Pediatría.*

*En honor a este orgullo quiero ofrecer mis agradecimientos a:*

*Gracias a Dios por permitirme tener y disfrutar a mi familia, gracias a mi familia por apoyarme en cada decisión y proyecto, a mis abuelos por brindarme su apoyo durante este tiempo y quienes me han animado a seguir con este sueño.*

*Gracias a mi mamá que me enseñó a nunca dudar de mí y seguir esforzándome día con día, por su amor, trabajo y sacrificio en todos estos años, a mis hermanos por su cariño y aliento gracias. En especial va dedicado en memoria de mi padre y abuela quienes me impulsan a ser una mejor persona y de una u otra forma me acompañan en todos mis sueños y metas.*

*Doy gracias al Hospital Pediátrico Legarúa por ser parte de mi formación académica y le doy gracias a los docentes quienes con la enseñanza de sus valiosos conocimientos hicieron que pueda crecer día a día como profesional y en especial doy gracias al Dr. Luis Miguel García Melo quien me apoyó y oriento para la realización de este trabajo.*

*No ha sido sencillo el camino hasta ahora, pero gracias a sus aportes, a su amor y apoyo, lo complicado de lograr esta meta se ha notado menos. Les agradezco, y hago presente mi gran afecto hacia ustedes.*



## INDICE

### Resumen

I.	Introducción	1
II.	Marco teórico	
	2.1 Marco teórico	1
	2.2.1 Antecedentes históricos	1
	2.2.2 Epidemiología	2
	2.2.3 Clasificación	3
	2.2.4 Etiología	4
	2.2.5 Diagnostico	6
	2.2.6 Tratamiento	7
	2.2.7 Pronostico	9
	2.2.8 Calidad de vida	10
	2.2 Antecedentes	12
III.	Planteamiento del problema	17
IV.	Justificación	17
V.	Hipótesis	18
VI.	Objetivo general	18
VII.	Objetivos específicos	18
VIII.	Metodología	
	8.1 Tipo de estudio	19
	8.2 Población de estudio	19
	8.3 Muestra	19
	8.4 Tipo de muestreo y estrategia de reclutamiento	19
	8.5 Variables	20
	8.6 Mediciones e instrumentos de medición	21
	8.7 Análisis estadístico de los datos	21
IX.	Implicaciones éticas	21
X.	Resultados	22
XI.	Análisis de resultados	22
XII.	Discusión	33
XIII.	Conclusiones	35
XIV.	Bibliografía	37
XV.	Índice de tablas y figuras	40

### Anexos:

Anexo 1.	Escala Calidad de vida en niños con epilepsia. CAVE	54
Anexo 2.	Carta de consentimiento informado	55

## RESUMEN

**Introducción:** Debido a su prevalencia la epilepsia es una de las enfermedades neurológicas más importantes del mundo; la recurrencia de crisis, así como las consecuencias físicas y psicológicas la hacen una enfermedad desgastante y devastadora para quien la padece y su entorno familiar y social. La calidad de vida depende de numerosos factores, en el caso de los niños con epilepsia, algunos de esos factores están directamente relacionados con las convulsiones frecuentes y los efectos adversos de los anticonvulsivos, sin embargo, como parte del tratamiento integral del paciente el objetivo del Sistema de Salud debe ser no solo el adecuado control epiléptico sino también considerar repercusiones en la calidad de vida del enfermo y sus familias

**Objetivo:** Evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos con diagnóstico de Epilepsia mediante la aplicación de la Escala de CAVE en seguimiento por el Servicio de Neurología del Hospital Pediátrico de Legaria.

**Método:** Estudio observacional descriptivo y transversal donde se evalúan pacientes con epilepsia aplicando cuestionario CAVE "Calidad de vida en niños con epilepsia" para realizar una descripción de la calidad de vida de los participantes.

**Resultados:** De los 125 pacientes analizados se reportó que el rubro de frecuencia de las crisis fue el menos afectado siendo evaluado como muy bueno en 51 pacientes (41%) y como bueno en 38 pacientes (30%), sin embargo, este rubro se ve más afectado en pacientes con comorbilidades ya que estas condiciones por si solas tienden a afectar la calidad de vida (correlación  $P=0.35$ ). La autonomía fue un rubro el cual no se vio afectado, ya que el 32% de los pacientes lo calificaron como muy bueno, 30% bueno y 24% regular. El ítem de relación social el 28% lo calificaron como muy buena, el 35% buena y el 22% de los pacientes la consideran regular. El ítem con mejor percepción fue el de la Opinión de los padres donde 53% de los entrevistados consideraron la calidad de vida como buena, 22% regular y 17% la calificaron como muy buena. En cuanto al puntaje global de la encuesta se clasificó al 47% de los pacientes ( $n=59$ ) como Buena Calidad de vida, 42% de la muestra refiere una Regular calidad de vida ( $n=52$ ) y solo 11% la refieren como mala ( $n=14$ ), ninguno la calificó como muy mala.

**Conclusiones:** La epilepsia, aunque no suele ocasionar limitaciones físicas sin embargo condiciona limitaciones psicológicas y sociales que afectan de alguna manera la calidad de vida de los pacientes. Basados en los resultados obtenidos a través de la escala CAVE encontramos que la Calidad de vida en los pacientes con epilepsia se considera como buena y regular representando en conjunto el 87% del total de nuestra muestra.



## I. INTRODUCCIÓN

La epilepsia es una enfermedad crónica del Sistema Nervioso Central (SNC) con una distribución mundial. Se caracteriza por una predisposición persistente a generar crisis epilépticas producidas por actividad neuronal cerebral anormal, excesiva y sincronizada.

Afecta a todos los grupos de edad y es uno de los trastornos neurológicos más comunes e incapacitantes. El diagnóstico que podría no ser una tarea complicada, se dificulta particularmente en países en desarrollo (PED), donde existen obstáculos culturales y socioeconómicos para la aceptación y diagnóstico de la enfermedad.

La epilepsia se asocia a mayor riesgo de morbilidad y mortalidad y puede afectar gravemente la calidad de vida debido a las convulsiones, los trastornos psiquiátricos y del estado de ánimo, los déficits cognitivos y los efectos adversos de los medicamentos e incluso pueden ser mortales debido a los efectos directos sobre las funciones autonómicas y de excitación o debido a efectos indirectos, como ahogamiento y otros accidentes.<sup>1</sup>

Al igual que otros trastornos del neurodesarrollo, no es sólo una única entidad patológica, y aunque el distintivo de la epilepsia son las crisis recurrentes, en una proporción significativa de niños está asociada a problemas de la cognición, del lenguaje y de la conducta, trastornos endocrinológicos y psiquiátricos, así como dificultades sociales.

Debido a su prevalencia la epilepsia es una de las enfermedades neurológicas más importantes del mundo; la recurrencia de crisis, así como sus consecuencias físicas y psicológicas la hacen una enfermedad desgastante y devastadora para quien la padece y su entorno familiar y social. La calidad de vida depende de numerosos factores, en el caso de los niños con epilepsia, algunos de esos factores están directamente relacionados con las convulsiones frecuentes y los efectos adversos de los anticonvulsivos, sin embargo, como parte del tratamiento integral del paciente el objetivo del Sistema de Salud debe ser no solo el adecuado control epiléptico sino también considerar repercusiones en la calidad de vida del enfermo y sus familias.

## I. MARCO TEÓRICO

### 1.1 Marco teórico

#### 1.1.1 Antecedentes históricos

Las descripciones más antiguas referentes a la epilepsia son de origen babilónico, los textos de escritos cuneiformes compilados entre los años 1067 y 1046 a. de C. los cuales están incluidos en el libro llamado Sakikku.

Etimológicamente el término epilepsia deriva de la palabra griega *epilambaneim*, que significa ser atacado o tomado por sorpresa. El conocimiento que los griegos tenían sobre la epilepsia, puede dividirse en dos periodos. En el periodo prehipocrático (La

Grecia antigua) era denominada “la enfermedad sagrada”, considerándose como una forma de comunicación de los dioses con el hombre. El periodo hipocrático (la Grecia de Pericles), fue un periodo donde surgió Hipócrates (400 A.C.) y en su obra “De morbo Sacro” (Sobre la enfermedad sagrada) escribió “la enfermedad a la que llamamos sagrada... no me parece más sagrada ni más divina que las otras, ella tiene la misma naturaleza y la mismas causa que las otras ... Los hombres le han atribuido una causa divina por ignorancia y por el asombro que les inspira, pues no se parece a las otras enfermedades.” Hipócrates resultó ser el primero en establecer la correlación anatomopatológica entre convulsiones humanas y las de los animales, basado en estudios de necropsias de ovejas y cabras afectadas, estableciendo el origen del padecimiento es el cerebro.

La Edad Media fue una época de oscurantismo, en la cual el desarrollo de las ciencias médicas fue mínimo, siempre influida por creencias religiosas y mágicas, las convulsiones se consideraban fenómenos de posesión o demoníacos, así el estudio de la epilepsia como enfermedad producida en el sistema nervioso fue abandonado hasta el siglo XIX, momento en el que se acepta que la epilepsia es producida por una lesión orgánica del sistema nervioso. En 1860 fue fundado el “National Hospital of the Paralyzeed and Epileptic” en Londres, donde John Hughlings Jackson realiza sus estudios de epilepsia y en 1873 la define como “descargas ocasionales, súbitas, excesivas, rápidas y locales de la materia gris”.<sup>3</sup>

En el siglo XX se logró un desarrollo importante en recursos para diagnóstico, pronóstico y tratamiento. En 1912 se introduce la primera sustancia química sintetizada para el manejo de la epilepsia, el fenobarbital. En 1929, el psiquiatra Hans Berger registró por primera vez las corrientes eléctricas del encéfalo descubriendo el electroencefalograma. En 1938 se descubre la fenitoína, fármaco que mostraba ser eficaz para crisis tanto parciales como generalizadas. En 1969 es introducida la tomografía axial computarizada (TC) por Godfrey Hounsfield, la cual es utilizada para evidenciar lesiones focales que puedan producir crisis epilépticas.<sup>3</sup>

### **2.1.2 Epidemiología**

La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas no transmisibles más comunes en el mundo; tiene una prevalencia de aproximadamente 70 millones de personas. En México, la epilepsia tiene una prevalencia de 10,8-20 casos por 1.000 habitantes, es decir, el 1,08-2% de la población total. La Ciudad de México tiene un registro poblacional de 8.851.000 habitantes, lo que implica que viven entre 95.000 y 177.000 habitantes con epilepsia.<sup>4</sup>

En México apenas existen datos relativos a la prevalencia y/o incidencia de la epilepsia infantil. En la mayoría de trabajos, la tasa de incidencia fue máxima durante el primer año de vida para luego ir disminuyendo gradualmente hasta alcanzar en la adolescencia. Así las tasas de incidencia de la epilepsia en la infancia oscilan entre aproximadamente 0,5 y 8 por 1000 años persona. En la mayoría de los estudios, las tasas de incidencia son ligeramente más altas en hombres que en mujeres y no existen

diferencias raciales significativas, además se ha observado que la incidencia es mayor en los grupos socioeconómicos más bajos.<sup>5</sup>

Los pacientes con epilepsia tienen un riesgo de mortalidad tres veces mayor que la población en general; un elemento clave que explica este riesgo es la falta de control de crisis epilépticas, pues los pacientes que presentan descontrol de crisis están en riesgo de sufrir traumatismos, fracturas, quemaduras y morbilidades psicosociales, como depresión y ansiedad. Los estudios han estimado que el 60%-70% de los pacientes con epilepsia responden, mientras que el 30%-40% se vuelven resistentes al tratamiento. Pacientes con epilepsia farmacorresistente (DRE) tienen limitaciones socioeconómicas y psicológicas más considerables que disminuyen su calidad de vida y aumentan su riesgo de mortalidad. El índice de mortalidad en América Latina y el Caribe es de 1,04 por 100.000 habitantes, una cifra superior al 0,50 por 100.000 habitantes de Estados Unidos y Canadá.

### 2.1.3. Clasificación

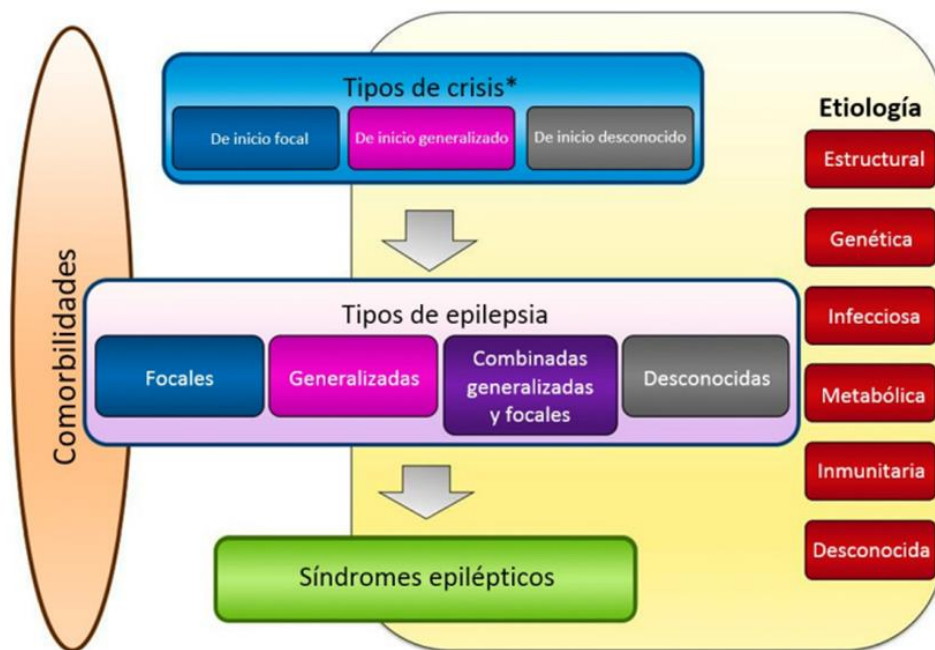


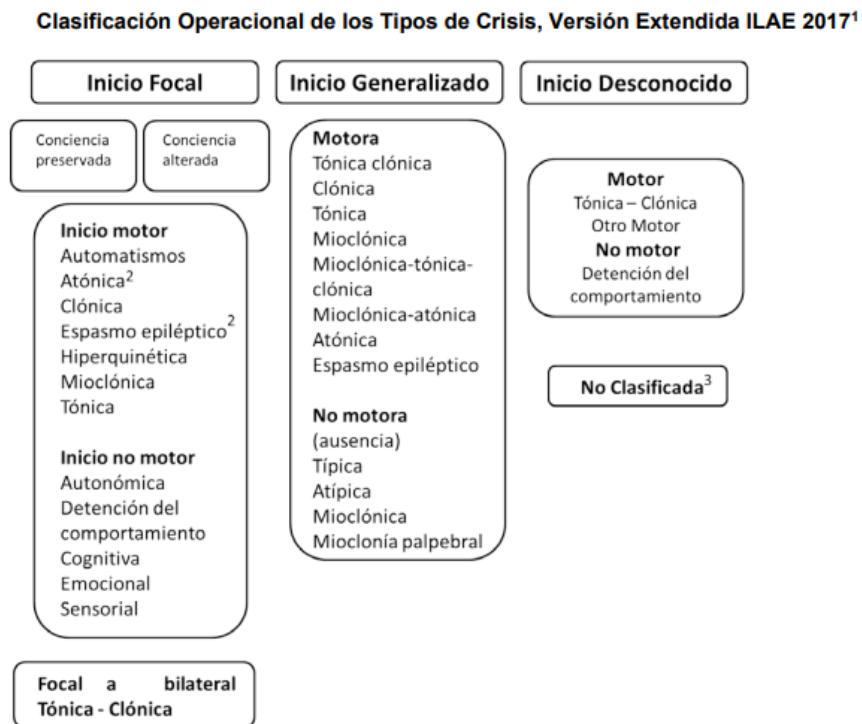
Figura 1. Clasificación de la ILAE 2017

La clasificación de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) de 2017 clasifica las convulsiones y la epilepsia en:<sup>7</sup>

- Tipo de convulsión
- Tipo de epilepsia
- Síndromes de epilepsia

Tipos de convulsiones: La clasificación de la ILAE divide las convulsiones y las epilepsias en cuatro grupos según datos clínicos y de EEG:

- Focal
- Generalizado
- Desconocido
- Sin clasificar (es decir, debido a información inadecuada o incapacidad para categorizar)



**Figura 2. Clasificación Operacional Extendida de los tipos de crisis, ILAE 2017.**

\*Convulsiones focales: Limitadas a un hemisferio. Pueden estar discretamente localizados o más ampliamente distribuidos. Una convulsión focal puede o no estar asociada con un deterioro de la conciencia durante el ataque. Así se describen las convulsiones focales sin alteración de la conciencia (Convulsión parcial simple) y con alteración de la conciencia corresponden a las convulsiones parciales complejas.

Las convulsiones focales se subdividen principalmente en función de los signos y síntomas clínicos y la localización del EEG. Incluyen:

- Motoras: tónicas, tónico clónicas, atónicas, mioclónicas
- No motoras:

-Sensoriales pueden manifestarse por parestesias, sensación de distorsión de una extremidad, vértigo, sensación gustativa, síntomas olfativos, síntomas auditivos y fenómenos visuales.

-Autonómicas pueden incluir sudoración, piloerección y cambios pupilares.

-Psíquicos corticales superiores que incluyen disfasia, sentimientos de familiaridad ("déjà vu"), distorsiones del tiempo, cambios afectivos (particularmente miedo), ilusiones y alucinaciones formadas. Tales convulsiones a menudo se denominan auras.

\*Convulsiones generalizadas: Son originadas en ambos hemisferios, la conciencia puede verse afectada, y este deterioro puede ser la manifestación inicial. Las personas con epilepsias generalizadas pueden presentar diversos tipos de crisis, entre ellas, crisis de ausencia, mioclónicas, atónicas, tónicas y tónico clónicas. Las crisis de ausencia se manifiestan como episodios de deterioro profundo y repentino de la conciencia sin pérdida del tono corporal.

\*Desconocido: con algunos tipos de epilepsia, el inicio no se puede determinar claramente como generalizado o focal. Los espasmos epilépticos son un ejemplo clave. Los espasmos epilépticos, que incluyen espasmos infantiles.

Síndromes de epilepsia: la clasificación ILAE reconoce más de 30 síndromes, cada uno definido por una combinación distintiva de características clínicas, signos y síntomas, y patrones electrográficos. Muchos de estos síndromes comienzan en la infancia y pueden presentar comorbilidades distintivas, como disfunción intelectual y psiquiátrica, junto con resultados específicos en el EEG y en estudios de diagnóstico por imágenes.

#### **2.1.4 Etiología**

Las causas se pueden clasificar en términos generales en seis categorías: <sup>2</sup>

- Genética:** la mayoría comienzan en la infancia, incluyen los síndromes de epilepsia bien caracterizados como lo son: Epilepsia de ausencia infantil, la epilepsia de ausencia juvenil y la epilepsia mioclónica juvenil, así como síndromes más graves a menudo asociados con discapacidad del neurodesarrollo y convulsiones refractarias, como el síndrome de Dravet, Lennox-Gastaut, etc.

- Estructural:** Cualquier daño a la corteza cerebral puede causar una convulsión, así puede haber posterior a un traumatismo craneoencefálico, isquemia o hemorragia (hemorragia intraparenquimatosa o subaracnoidea). O resultar de una alteración crónica de la función neuronal causada por un evento remoto, como asfixia perinatal o accidente cerebrovascular intrauterino, o la expresión de un trastorno neurológico progresivo, como un tumor o una enfermedad neurodegenerativa o neuro metabólica. O bien la presencia de Lesiones del neurodesarrollo como displasias corticales, disgenesia cortical, malformaciones, heterotópicas y trastornos o malformaciones del desarrollo cortical.

- **Metabólico:** Existen condiciones metabólicas están asociadas con mayor riesgo de desarrollar epilepsia, incluyen la deficiencia del transportador de glucosa, los síndromes de deficiencia de creatina y las citopatías mitocondriales. Las convulsiones sintomáticas agudas pueden desencadenarse por una interrupción transitoria de la función neuronal cortical, como un estado metabólico alterado (p. ej., fiebre alta, hipocalcemia, hiponatremia)
- **Inmune:** inflamación del Sistema Nervioso Central mediada por el sistema inmunitario incluyendo la encefalitis de Rasmussen y la encefalitis del receptor anti-N-metil-D-aspartato (NMDA).
- **Infeccioso:** Los ejemplos incluyen VIH, neurocisticercosis, malaria, tuberculosis y secuelas de meningitis o encefalitis previas.

### **2.1.5 Diagnostico**

Se basa en la realizar una adecuada historia clínica, con énfasis en una anamnesis detallada, una cuidadosa exploración física y pruebas complementarias. El objetivo será tratar de definir si el paciente tiene o no tiene crisis epilépticas, qué tipo de crisis presenta, el síndrome epiléptico y la etiología de la epilepsia. Las crisis epilépticas son el síntoma por el cual se manifiestan muchas enfermedades cerebrales o sistémicas por lo que deben investigarse en profundidad, por lo cual se deberá iniciar protocolo diagnóstico y se buscará clasificar según la ILAE para posteriormente iniciar protocolo de tratamiento, plan de seguimiento y del pronóstico con el objetivo de proporcionar al paciente la mejor calidad de vida posible.

Pruebas de neuroimagen:

Las pruebas de neuroimagen: Resonancia magnética (RM) y Tomografía axial computarizada (TC) cerebrales son útiles para descartar alteraciones en la estructura cerebral. Sin embargo, la elección de la prueba (RM o TC) o su urgencia dependen del síndrome epiléptico, de la presencia de focalidad neurológica, del tipo de anomalía en el EEG, la edad del paciente y de consideraciones económicas o médico-legales.

La RM es la técnica de elección para el estudio neuro radiológico de los pacientes con epilepsia según las recomendaciones de la Sociedad Española de Neurología y la Comisión de Neuroimagen de la ILAE, siempre que sea posible realizarla. La Tomografía es más accesible y se encuentra disponible en muchos centros de Salud por lo cual se utilizará cuando la RM no esté disponible.

En neonatos y lactantes menores es el estudio que acompaña siempre al Ultrasonido transfontanelar debido a su capacidad para detectar en forma más precisa hemorragias, infartos, malformaciones, patologías del sistema ventricular y calcificaciones.

Electroencefalograma

Es el examen complementario que más contribuye a realizar un diagnóstico de epilepsia y a clasificarla, otra utilidad clínica es su aportación para el diagnóstico de los Síndromes epilépticos y así establecer pronóstico y tratamiento. Entre sus utilidades está el descartar un estado epiléptico no convulsivo.<sup>8</sup>

Los cambios en el EEG pueden aparecer espontáneamente sin embargo en algunas ocasiones únicamente son detectables tras la realización de ciertas maniobras de activación (foto estimulación, hiperventilación, sueño o privación del sueño).

Las anomalías paroxísticas pueden presentarse mientras el paciente tiene una crisis epiléptica denominándose ictales, o bien entre las diferentes crisis, y entonces se llaman interictales. Así, un EEG normal no descarta nunca la existencia de una epilepsia.

El EEG intercrítico es la prueba más utilizada para confirmar el diagnóstico de epilepsia, con la presencia de anomalías epileptiformes (puntas, ondas agudas y brotes punta-onda) es altamente específico de epilepsia.

### **2.1.6 Tratamiento**

La mayoría de los pacientes responden a tratamiento farmacológico con anticonvulsivos. Siempre se preferirá la monoterapia y cuando se administre más de un medicamento se deberá analizar la interacción entre fármacos. La suspensión de medicamentos se considerará posterior a 4 años de no presentar crisis y un EEG normal.

Hay que individualizar el tratamiento anticomitial tomando en cuenta distintas consideraciones entre ellas el tipo de epilepsia y el tipo específico de convulsión que experimentó el niño y, si es posible la presencia de un síndrome, dependiendo de ello la terapia de primera línea.

Varias características clínicas se asociaron con la elección del primer medicamento, En particular, la elección de la primera medicación varía mucho según la edad siendo el fenobarbital recetado casi exclusivamente a lactantes menores de seis meses. Para las convulsiones focales, el levetiracetam es eficaz, para las convulsiones generalizadas, la evidencia respalda levetiracetam, valproato, lamotrigina, topiramato y clobazam; para el síndrome de Dravet; estiripentol es efectivo en combinación con valproato y clobazam, el topiramato, la zonisamida, el valproato. Para Síndrome de Otahara, hay pruebas de que la mayoría de los fármacos antiepilépticos son poco efectivos. Para los espasmos epilépticos se prefiere la hormona adrenocorticotrópica (ACTH). Etosuximida o valproato para la epilepsia de ausencia infantil, Valproato para la epilepsia mioclónica juvenil.<sup>9</sup>

Es importante conocer las recomendaciones que implican el uso de anticomiciales, siempre teniendo en cuenta que el objetivo de realizar combinaciones es el aumento de la eficacia y disminución de los efectos adversos. A continuación, se mencionan algunas de dichas recomendaciones:

- Con la finalidad de cubrir todos los tipos de crisis epilépticas, es importante combinar fármacos con diferente mecanismo de acción y espectro de acción complementaria.
- Evitar en la medida de lo posible un perfil de toxicidad y ajustar según las características individuales del paciente en términos de condición física, edad y comorbilidades.
- Recordar que el uso de más de dos fármacos antiepilépticos tiene mayor asociación de efectos adversos que mejoría clínica real en el paciente con crisis epilépticas.
- Es muy importante la individualización de tratamiento de acuerdo a la etiología, foco epileptogénico e incluso genética que ocasiona las crisis epilépticas.
- Se recomienda en los pacientes con epilepsia refractaria una poli terapia racional buscando las combinaciones de FAE que aumenten la eficacia (efecto supraditivo) y minimicen los efectos adversos (efecto infraditivo)

La siguiente tabla muestra asociaciones frecuentes de fármacos antiepilépticos y su uso de acuerdo al tipo de epilepsia. <sup>10</sup>

Tabla 1. <i>Asociaciones de fármacos antiepilépticos (FAE)</i>	
Combinación	Tipo de epilepsia
VPA+ESM	Ausencias infantiles
VPA+LTG	Epilepsia con ausencias
	Epilepsia mioclónica juvenil
	Epilepsia focal
LCM + FAE no bloqueantes canales Na	Epilepsia focal
CBZ/OXC/ESL + VPA	Epilepsia focal
	Epilepsia focal 2do grado
CBZ/OXC/PHT/ESL+GBP/LEV/PGB/LCM/ZNS	Epilepsia focal
LTG/VPA + GBP/LEV/PGB/TPM/ZNS/LCM	Epilepsia focal
	Síndrome de Lennox-



CBZ/PHT+TGB/TPM	Gastaut
<i>Asociaciones de FAE que se deben vigilar</i>	Epilepsia focal
PB/PRM + CBZ/PHT/VPA	Epilepsia focal
CBZ/OXC/PHT + LTG	Epilepsia focal
PHT + VPA	Epilepsia focal
CBZ/PHT + TGB/TPM	Epilepsia focal
<i>Asociaciones de FAE no recomendables</i>	Epilepsia focal
PB/PRM + CZP/CLB	Epilepsia focal
PB/PRM + LTG/TGB/TPM	Epilepsia focal 2do grado
CBZ + PHT	Epilepsia focal
	Epilepsia focal
OXC + ESL	Epilepsia focal 2do grado
	Epilepsia focal 2do grado
<p>(Nota) CLB: clobazam; CZP: clonazepam; ESM: etosuximida; LEV: levetiracetam; PB: fenobarbital; PRM: primidona; TPM: topiramato; ZNS: zonisamida.</p> <p><i>Wilmshurst, J. M, et al, 2015</i></p>	

En caso de no lograr adecuado control de epilepsia, el tratamiento quirúrgico tiene como objetivo la eliminación o disminución de las crisis epilépticas mediante la resección del foco epileptogénico, sin que con ello se llegue a producir déficit psiconeurológico al paciente.

### 2.1.7 Pronostico

El paciente con epilepsia es un paciente que requiere de estrecha vigilancia médica ya que los aspectos psicosociales y la calidad de vida del mismo suelen verse comprometidas. Asimismo, en los aspectos sociales es importante destacar la

sobrecarga del cuidador principal que tiene una relación inversa (disminuye) conforme aumenta el control de la epilepsia.

El impacto de la epilepsia en el niño está determinado por muchos factores además de las convulsiones. Los niños con epilepsia tienen un mayor riesgo de problemas psicológicos, conductuales, cognitivos, neurológicos, académicos y sociales causados por su condición neurológica crónica, lo que puede tener un impacto significativo en la calidad de vida.

Existe una gran carga de trastornos del estado de ánimo en niños con epilepsia estudios demuestran la presencia de depresión y ansiedad. Sugiriendo que la prevalencia de depresión en niños con epilepsia era del 12 al 14 por ciento y con ello la presencia de intentos suicidas.

Puede estar asociado a Trastorno por déficit de atención con hiperactividad siendo una de las comorbilidades psiquiátricas más comunes, con una prevalencia de 12%, por lo cual se recomienda que todos los niños con epilepsia se sometan a pruebas psicoeducativas estandarizadas, a partir de los seis años de edad o en el momento del diagnóstico de epilepsia, varios estudios prospectivos, sugieren que las dosis bajas a medias de metilfenidato son eficaces.

La epilepsia a menudo se acompaña de retraso cognitivo y del desarrollo, incluido el autismo y los déficits del lenguaje, el abordaje del deterioro cognitivo y la discapacidad intelectual en niños con epilepsia debe ser individualizado y multidisciplinario. Buscando el control óptimo de las convulsiones y las necesidades del individuo, realizando otras intervenciones como lo son terapia del lenguaje, terapia ocupacional, fisioterapia y rehabilitación, terapia de alimentación, servicios de visión y audición, asesoramiento y apoyo familiar, intervenciones conductuales, intervenciones para mejorar la participación social, asistencia educativa e integración comunitaria.

Los niños con convulsiones intratables pueden manifestar una disminución de la función cognitiva y la memoria sin otra etiología atribuible que las convulsiones frecuentes.

Los trastornos del sueño son más comunes en niños con epilepsia se describen interacciones entre la epilepsia, los medicamentos anticonvulsivos y el sueño. Algunos anticonvulsivos pueden tener un efecto perjudicial sobre el sueño, incluidos el fenobarbital, la fenitoína, la carbamazepina y el valproato.

### **2.1.8 Calidad de vida en epilepsia**

**CALIDAD DE VIDA:** Se define como el estado global de bienestar, la OMS en 2005 define la calidad de vida como la percepción que un individuo tiene de 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.<sup>12</sup>

Por lo tanto, este concepto se ha considerado multidimensional, e incluye aspectos objetivos y subjetivos. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del

sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno.<sup>13,14</sup>

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

**CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD:** Se refiere a la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir sus actividades.

El número de personas con enfermedades crónicas y con discapacidad ha aumentado en las últimas décadas. Motivo por el cual en esas enfermedades crónicas y discapacitantes es frecuente evaluar la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), la cual da cuenta de las dimensiones de la vida afectadas por enfermedades, accidentes, tratamientos. Por lo tanto, en enfermedades donde no existe cura definitiva es de suma importancia mejorar la CVRS como objetivo terapéutico.

Las dimensiones que son importantes para la medición de la CVRS son:

- El funcionamiento social
- El funcionamiento físico
- El funcionamiento cognitivo
- La movilidad
- El cuidado personal
- El bienestar emocional

La diferencia entre Calidad de vida y CVRS es sutil, la primera hace énfasis en aspectos psicosociales cualitativos o cuantitativos del bienestar subjetivo general, mientras que la segunda evalúa parte de las limitaciones del individuo en diferentes áreas que ha desarrollado secundario a una determinada enfermedad o accidente.

Al estudiar los efectos de las enfermedades y la discapacidad en su calidad de vida, se ha encontrado que discrepan con lo reportado por sus médicos y familiares, y que su satisfacción con la vida no se correlaciona exactamente con la alteración en variables biomédicas. Incluso se habla de la "paradoja de la discapacidad", consistente en la alta calidad de vida que reportan personas con enfermedades crónicas y severas limitaciones funcionales. Debido a esta paradoja la calidad de vida suele evaluarse a través de auto reportes de los pacientes.<sup>11</sup>

En pediatría se define Calidad de vida infantil como la percepción del bienestar físico, psicológico y social del niño o adolescente dentro de su contexto cultural específico de

acuerdo a su desarrollo evolutivo. Como lo mencionamos anteriormente la epilepsia afecta a quien la padece de manera directa ya a la familia y entorno social del paciente, es una enfermedad que produce limitaciones psicológicas, físicas y sociales suponiendo así un descenso en la calidad de vida, aunado a que la infancia es un momento decisivo de su desarrollo tendrá repercusiones en la vida adulta.<sup>21</sup>

Los principales factores asociados con los efectos negativos en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia son:

- Factores de tipo clínico: Tipo de crisis (tónico clónico generalizadas y atónicas presentan mayor impacto), frecuencia, horario de presentación, intensidad. Necesidad de tomar tratamiento anticonvulsivo durante años, toxicidad de los fármacos, necesidad de controles médicos periódicos.
- Factores de comportamiento Neuropsiquiátrico: discapacidad intelectual, alteraciones psiquiátricas (depresión, ansiedad), alteraciones de la conducta, de la personalidad, bajo rendimiento escolar, baja autoestima, sensación de estigmatización.
- Factores de tipo social: Entorno familiar (sobrepotección, rechazo, falta de autonomía), entorno escolar (rechazo por compañeros, sobrepotección del profesor), relaciones sociales limitadas, pocos amigos, restricción de actividades sociales y deportivas, núcleo familiar (en donde la participación es limitada en las actividades).<sup>22, 23</sup>

Existen múltiples instrumentos diseñados para evaluar la calidad de vida, la percepción de la enfermedad y su repercusión son de manera subjetiva por lo cual idealmente estas escalas deberán ser contestadas por el paciente que vive la enfermedad, complementando la percepción con ayuda de los padres o del cuidado principal.

## **2.2 Antecedentes**

### **2.2.1 Herramientas para la medición de la calidad de vida en pacientes con epilepsia en edad pediátrica**

En la reunión de la Liga Internacional Contra la Epilepsia en Oporto, Portugal en 1992; se inicia la búsqueda de un instrumento que permita valorar la calidad de vida. Como resultado de ello, en la Reunión de la Sociedad Americana de Epilepsia, celebrada en diciembre de 1992, se elaboraron las escalas de Quality-of-Life in Epilepsy (QOLIE). A partir de esta se han realizado múltiples modificaciones: 1. Escala QOLIE 89 (2000), que comprende 17 áreas para evaluación de los pacientes y efecto de los fármacos en ellos, dedicado sólo a investigación. 2. Escala QOLIE 31 (1999), que incluye 7 escalas, para expertos en epilepsia y seguimiento de pacientes y 3. Escala QOLIE 10 (1996), simple, de fácil uso, para personas no especializadas, rápida pero inespecífica.<sup>15,16,17,18</sup>

Las escalas existentes fueron diseñadas originalmente para medir la calidad de vida en el adulto por la complejidad que implica su aplicación en el niño; posteriormente se

presentaron una serie de iniciativas para desarrollar escalas de VRS para niños y adolescentes.

Instrumento	Población	Enfermedad	Lugar	Idioma	Año
Calidad de Vida del Niño con Epilepsia: CAVE	Niños	Epilepsia	España	Español	1997
The Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: QOLIE-AD-48	Adolescentes	Epilepsia	EUA	Ingles	1999
The Quality of Life in Newly Diagnosed Epilepsy Instrument: NEWQOL	Niños y Adolescentes	Epilepsia	Reino Unido	Ingles	2000
The Quality of Life in Pediatric Epilepsy Scale (Child Form)	Niños y Adolescentes	Epilepsia	EUA	Ingles	2000
The Quality of Life in Pediatric Epilepsy Scale (Parent Form)	Niños y Adolescentes	Epilepsia	EUA	Ingles	2000
The Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire: QOLCE	Niños y Adolescentes	Epilepsia	Australia	Ingles	2000

*Tabla 2.*

**Questionarios para la medición de la calidad de vida**  
Rossiño, et al. 2013

La escala NEWQOL, un cuestionario elaborado para la evaluación de la calidad de vida en grupos de pacientes de 16 a 70 años, con descripción de su uso para la población pediátrica; sin embargo, resulta ser una escala extensa, pues consta de 93 ítems, e incluye aspectos de la vida de la población adulta.

Otra escala con la que se cuenta es la Quality-ofLife in Pediatric Epilepsy Scale. Consiste en un cuestionario para pacientes de 3 meses a 18 años, que es un rango muy amplio y, por lo tanto, se divide en preguntas para los padres y los niños por separado. Tiene como inconveniente la subjetividad de las respuestas.

En otro estudio para la validación de la calidad de vida del paciente pediátrico epiléptico se describe el QOLCE, en donde se evalúan cinco dominios: actividad física, bienestar emocional, función cognitiva, función social y salud en general. Sin embargo, incluye pacientes de 4 a 18 años con diagnóstico únicamente de epilepsia refractaria, y se divide en un apartado contestado por el paciente y otro por el cuidador del niño.<sup>19</sup>

La mayoría de las escalas validadas para la medición de la calidad de vida del paciente epiléptico pediátrico cuentan con un contenido extenso, dividiéndose en subcategorías. Existe la Escala de Calidad de Vida del niño con epilepsia (Escala CAVE) realizada en España por Herranz & Casas en 1996, la cual cuenta con validez de contenido y es aplicable en la población mexicana.<sup>20</sup>

### **2.2.2 Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE)**

La escala CAVE se realiza en un tiempo inferior a 10 minutos y se toman en consideración actividades e intereses que tengan impacto directo sobre la calidad de vida de los niños, se puede complementar durante o al final de la consulta y los resultados son fáciles de interpretar, con lo que en ese momento se pueden hacer ajustes al tratamiento o iniciar un manejo multidisciplinario, lo que se reflejaría en la calidad de vida del paciente, además de que es la única notificada en castellano como válida con un Test-retest  $>0.7$  en el 70% de las personas aplicadas.

Se han considerado ocho parámetros:

- 6 ítems subjetivos:
  - Conducta
  - Aprendizaje
  - Autonomía
  - Relación social
  - Intensidad de las crisis
  - Opinión de los padres
- 2 ítems objetivos:
  - Asistencia escolar
  - Frecuencia de las crisis

#### Conducta

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

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

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

4. Buena: sin comentarios.

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

#### Asistencia escolar

1. Muy mala: absentismo prácticamente total, no asiste ningún día o casi ningún día al colegio o a la guardería.
2. Mala: no asiste al colegio o a la guardería la tercera parte de los días.
3. Regular: no asiste al colegio o a la guardería una semana, o más, por trimestre, pero sin llegar a estar ausente la tercera parte de los días.
4. Buena: absentismo escolar inferior a 7 días por trimestre.
5. Muy buena: ninguna falta de asistencia durante el período de tiempo analizado.

### Aprendizaje

1. Muy malo: aprendizaje nulo, incluso con impresión de pérdida de lo adquirido, si ello es posible.
2. Malo: aprendizaje escaso, casi imperceptible, pero sin matices regresivos.
3. Regular: aprendizaje discreto, pero evidente y mantenido, aunque con lentitud en las adquisiciones.
4. Bueno: sin comentarios.
5. Muy bueno: aprendizaje excelente, superior al medio de su clase, o al de su grupo de edad cronológica o de edad mental.

### Autonomía (depende de la edad)

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 "icticia", no debida a limitaciones reales, sino a sobreprotección familiar.
4. Buena: sin comentarios.
5. Muy buena: independencia en las actividades propias de la edad, pero con una habilidad excelente.

### Relación social

1. Muy mala: nula relación social, aislamiento total.
2. Mala: tendencia frecuente al aislamiento, pero con relación ocasional dentro del medio familiar.
3. Regular: aislamiento ocasional, tanto dentro como fuera del entorno familiar.

4. Buena: sin comentarios.
5. Muy buena: con excelente relación social e intensa extroversión

#### Frecuencia de crisis

1. Muy mala: más de 10 días con crisis durante el período de tiempo analizado.
2. Mala: con 6 a 10 días con crisis durante el período analizado.
3. Regular: con 2 a 5 días con crisis durante ese período.
4. Buena: con 1 día con crisis durante ese período de tiempo.
5. Muy buena: sin crisis durante ese período de tiempo

#### Intensidad de las crisis

1. Muy mala: padecimiento de crisis convulsivas de larga duración, o de frecuentes crisis acinéticas, o de estatus no convulsivos. 2. Mala: crisis convulsivas de corta duración, o crisis acinéticas poco frecuentes, o crisis parciales complejas de larga duración, con o sin generalización secundaria.
3. Regular: crisis parciales complejas de breve duración, crisis elementales, crisis mioclónicas aisladas.
4. Buena: crisis únicas, o crisis no convulsivas muy poco frecuentes.
5. Muy buena: sin crisis

#### Opinión de los padres.

En este ítem se pretende recoger la impresión subjetiva de los padres respecto a la calidad de vida de su hijo con epilepsia.

Los resultados se interpretan de la siguiente manera:

0- 15 puntos la calidad de vida es muy mala

16-23 puntos la calidad de vida es regular

24-31 puntos la calidad de vida es buena

40 puntos la calidad de vida es muy mala

La escala CAVE se puede aplicar desde el momento de diagnóstico y se debe realizar cada 6 a 12 meses para evaluar a lo largo de la enfermedad la calidad de vida.



Al indagar en la Literatura es difícil encontrar estudios realizados en Latinoamérica y en especial en México. En la década anterior en España, se diseñó el primer cuestionario en español para la evaluación de CV en epilepsia infantil, denominado CAVE (Escala de Calidad de Vida en Niños con Epilepsia). En España Se realizo un estudio multicéntrico denominado estudio ABA 2000 que incluyo 4452 pacientes, e informo la influencia negativa de la epilepsia en la vida diaria presentando ansiedad, depresión, repercusión en el rendimiento escolar y académico.

En 2014 fue publicado un estudio con la escala CAVE el cual fue realizado en 510 pacientes en un Hospital de segundo nivel de la Ciudad de México donde se realizaron dos evaluaciones: la inicial y la segunda un año después encontrando en la evaluación inicial 21% se consideraba muy mala, 39% mala y 21% regular. Y el puntaje anual 84% consideraban su CV buena y 15% regular. Mejorando la calidad de vida con el control de las crisis, la gratuidad de los anticonvulsivantes y la monoterapia.

Fue realizado otro estudio en España por Cianchetti en 2015 donde se reporta mejoría en la calidad de vida, sugiriendo una mejor CV en epilepsia rolándica y de ausencia, predictores de mala CV fueron la frecuencia y severidad de las crisis, así como la presencia de síndromes genéticos.

En 2020 se realizó un estudio en Puebla con la escala de calidad de vida para pacientes epilépticos pediátricos (ECAVIPEP) la cual se aplicó a 74 pacientes donde se observó la calidad de vida es mayoritariamente con mejoría al controlar las crisis epilépticas

En nuestro Hospital no existen estudios hasta el momento donde se analice la calidad de vida de los pacientes con Epilepsia, lo cual es importante conocer y comprender su impacto individual y social e identificar las condiciones actuales de los pacientes y sus familias y además, para optimizar la calidad y la eficacia de la atención mediante un abordaje multidisciplinario.

## **II. Planteamiento del problema**

¿Qué tanto se afecta la calidad de vida a los pacientes pediátricos con Epilepsia?

La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas más frecuentes en la edad pediátrica. Según la literatura publicada se estima que el 25 a 30% no van a tener una adecuada respuesta al tratamiento antiepiléptico provocando una alta morbimortalidad. Por tal motivo, es considerada un problema de salud pública, la cual provoca un gran impacto en los pacientes a nivel individual, familiar y social; así como altos costos a nivel del Sistema de salud.

El presente estudio tiene como objetivo realizar un análisis descriptivo de la calidad de vida en pacientes con diagnóstico de Epilepsia que se encuentra en seguimiento en el Hospital Pediátrico de Legaria.

## **III. Justificación**

La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas más frecuentes en la edad pediátrica afectando al 1.8% de la población con una elevada incidencia de 50-100/100,000 casos al año y prevalencia de 1.5 a 10 por cada 1000 casos. En aproximadamente a una cuarta parte de los pacientes con epilepsia no tendrán una adecuada respuesta al tratamiento farmacológico, como consecuencia del mal control de las crisis estos pacientes tienen mayor riesgo de muerte prematura, traumatismos y/o alteraciones psicosociales, así como una calidad de vida reducida.

La Epilepsia es considerada a nivel mundial como un problema de salud pública de alto impacto en la calidad de vida del paciente, su familia y en la escuela ya que es una causa importante de ausentismo escolar. Esto genera repercusión a nivel físico, emocional e incluso económico. provocando un nivel de calidad de vida menor.

Esta evaluación plantea una estrategia para valorar la efectividad del tratamiento empleado, así como identificar algunas oportunidades de mejora para poder establecer algunas sugerencias para la atención de futuros pacientes.

#### **IV. Hipótesis**

Hipótesis nula: La Epilepsia no compromete la calidad de vida en los pacientes pediátricos con Epilepsia.

Hipótesis alterna: La Epilepsia compromete la calidad de vida en los pacientes pediátricos con Epilepsia.

#### **V. Objetivo general**

Evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos con diagnóstico de Epilepsia mediante la aplicación de la Escala de CAVE en seguimiento por el Servicio de Neurología del Hospital Pediátrico de Legaria.

#### **VI. Objetivos específicos**

- Aplicar el Test CAVE a pacientes pediátricos con diagnóstico de Epilepsia.
- Identificar la frecuencia de las crisis epilépticas.
- Identificar la intensidad de las crisis epilépticas.
- Describir la frecuencia de repercusión negativa a nivel de conducta.
- Conocer la frecuencia de repercusión negativa a nivel de asistencia escolar.
- Conocer la frecuencia de repercusión negativa a nivel de aprendizaje.
- Conocer la frecuencia de repercusión negativa a nivel de autonomía personal.
- Conocer la frecuencia de repercusión negativa a nivel de relación social.
- Conocer la opinión de los padres con respecto al padecimiento.

## **VII. Metodología**

### **7.1 Tipo de estudio**

En el presente estudio se realizó de tipo observacional, descriptivo longitudinal de los pacientes que acudieron a la Consulta externa de Neurología del Hospital Pediátrico de Legaria en el periodo de 1 enero del 2022 al 30 de junio 2022 con el diagnóstico de Epilepsia.

### **7.2 Población de estudio**

La muestra se obtendrá de familiares responsables de pacientes pediátrico mayores de 5 años y menores de 18 años de edad con diagnóstico de Epilepsia en seguimiento por el servicio de Neurología en el Hospital Pediátrico Legaria que aceptaron contestar el Test CAVE en el periodo de enero del 2022 a junio del 2022.

### **7.3 Muestra**

Criterios de Inclusión:

- Pacientes mayores a 5 años y menores a 18 años de edad con diagnóstico de Epilepsia en seguimiento por el servicio de Neurología Pediátrica.
- Pacientes que cuenten con expediente clínico en el Hospital Pediátrico Legaria.
- Pacientes que acepten participar en el estudio.
- Pacientes que cuenten con número telefónico de contacto para realizar entrevista vía telefónica.

Criterios de no inclusión:

- Pacientes que no cumplan con el diagnóstico de Epilepsia.
- Pacientes menores de 5 años o edad igual o mayor a 18 años.
- Pacientes que no cuenten con expediente clínico en el Hospital Pediátrico Legaria.
- Pacientes que no cuenten con número telefónico de contacto.

Criterios de eliminación:

- Familiar que no acepte aplicación de la escala.

### **8.4. Tipo de muestreo y estrategia de reclutamiento**

Se realizará un muestreo no probabilístico a conveniencia, el cual permite seleccionar aquellos casos accesibles. Esto, fundamentado en la conveniente accesibilidad y proximidad de los sujetos para el investigador.

## 8.5 Variables

VARIABLE / CATEGORÍA (Índice-indicador/ criterio - constructo)	TIPO	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESCALA DE MEDICIÓN	CALIFICACIÓN
EDAD	INDEPENDIENTE	Tiempo comprendido desde el nacimiento hasta el momento de la evaluación.	CUALITATIVA DISCRETA	≥5 AÑOS Y ≤18 AÑOS
SEXO	INDEPENDIENTE	Conjunto de características biológicas que definen al espectro de humanos como hombre o mujer.	CUALITATIVA DICOTÓMICA	Femenino Masculino
CRISIS EPILEPTICAS	INDEPENDIENTE	Presencia de crisis epilépticas.	CUALITATIVA NOMINAL	Presente Ausente
INTENSIDAD DE LAS CRISIS	DEPENDIENTE	Percepción de la intensidad de las crisis epilépticas siendo 1. Muy mala cuando son de larga duración, frecuentes o de estatus no convulsivos y 5. Muy buena sin presencia crisis.	CUALITATIVA NOMINAL	1: Muy Mala 2: Mala 3: Regular 4: Buena 5: Muy Buena
FRECUENCIA DE LAS CRISIS	INDEPENDIENTE	Número de días con crisis durante un periodo de tiempo; en el último mes. 1: > más de 10 días, 2: 6-10 días, 3: 2-5 días, 4: 1 día con crisis, 5: sin crisis.	CUALITATIVA NOMINAL	1: Muy Mala 2: Mala 3: Regular 4: Buena 5: Muy Buena
CONDUCTA	INDEPENDIENTE	Se define como el modo que tiene una persona para comportarse en diversos ámbitos de su vida. 1: Muy mala; tiene trastornos graves que repercuten en la dinámica familiar y 5: Muy buena, "niño modelo".	CUALITATIVA NOMINAL	1: Muy Mala 2: Mala 3: Regular 4: Buena 5: Muy Buena
ASISTENCIA ESCOLAR	INDEPENDIENTE	Días de asistencia al colegio o la guardería. 1: absentismo total, 2: No asiste la tercera parte de los días. 3: 1 semana por trimestre, 4: absentismo inferior a 7 días al trimestre. 5: nunca falta.	CUALITATIVA NOMINAL	1: Muy Mala 2: Mala 3: Regular 4: Buena 5: Muy Buena
APRENDIZAJE	INDEPENDIENTE	Percepción de la capacidad para aprender. 1: aprendizaje nulo, pérdida de lo adquirido, 2: Escaso, pero sin regresiones. 3: Discreto, 4: Bueno, 5: Excelente.	CUALITATIVA NOMINAL	1: Muy Mala 2: Mala 3: Regular 4: Buena 5: Muy Buena
AUTONOMIA	INDEPENDIENTE	Niños de cualquier edad con independencia para realizar funciones propias de la edad cronológica. 1: autonomía nula, dependencia total. 2: Dependencia parcial. 3: dependencia escasa. 4: buena. 5: independencia total	CUALITATIVA NOMINAL	1: Muy Mala 2: Mala 3: Regular 4: Buena 5: Muy Buena
RELACIÓN SOCIAL	INDEPENDIENTE	Interacción que tiene con la gente	CUALITATIVA	1: Muy Mala

		que lo rodea, familia, amigos y compañeros de la escuela. 1: nula relación, aislamiento total. 2: tendencia frecuente al aislamiento, pero con relación en núcleo familiar. 3: aislamiento ocasional dentro y fuera del entorno familiar, 4: buena 5: excelente relación, extroversión	NOMINAL	2: Mala 3: Regular 4: Buena 5: Muy Buena
OPINIÓN	INDEPENDIENTE	Recoge la impresión subjetiva de los padres respecto a la calidad de vida de su hijo con epilepsia.	CUALITATIVA NOMINAL	1: Muy Mala 2: Mala 3: Regular 4: Buena 5: Muy Buena

### 8.6 Mediciones e instrumentos de medición

Se diseñará un instrumento de recolección de datos exclusivo para esta investigación, el cual se utilizará para realizar el vaciado de información proveniente de los expedientes clínicos de pacientes que cumplan con los criterios de inclusión y ninguno de exclusión.

Se aplicará Test CAVE “Calidad de vida en niños con epilepsia”, la cual se encuentra en ANEXO I.

### 8.7 Análisis estadístico de los datos

Se recopilarán los datos de los pacientes a partir de la revisión de expedientes clínicos. Se registrarán los datos en una hoja de recolección, los cuales se capturarán en una base de datos de Excel, posteriormente, se realizará el análisis estadístico de la información en el que se utilizarán herramientas visuales (gráficos y tablas) para la descripción de la información recolectada y la obtención de resultados.

Se hará un análisis univariado de frecuencias y proporciones para variables cualitativas; para variables cuantitativas se calcularán medidas de tendencia central (media y mediana). Se calcularán frecuencias y proporciones estratificadas para las variables clínicas y sociodemográficas.

## VIII. Implicaciones éticas

En el presente proyecto el procedimiento está de acuerdo con las normas éticas, el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud y con la declaración del Helsinki de 1975 enmendada en 1989 y códigos y normas Internacionales vigentes de las buenas prácticas de la investigación clínica. Así mismo, el investigador principal se apegará a las normas y reglamentos institucionales y a los de la Ley General de Salud.

Esta investigación se considera sin riesgo.

Se ha tomado el cuidado, seguridad y bienestar de los pacientes que se respetarán cabalmente los principios contenidos en él, la Declaración de Helsinki, la enmienda de Tokio, Código de Núremberg, el informe de Belmont, y en el Código de Reglamentos Federales de Estados Unidos. Se respetarán en todo momento los acuerdos y las normas éticas referentes a investigación en seres humanos de acuerdo a lo descrito en la Ley General de Salud, la declaración de Helsinki de 1975 y sus enmiendas, los códigos y normas internacionales vigentes para las buenas prácticas en la investigación clínica.

Se tomaron en cuenta las disposiciones del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la salud, en el Título Segundo, Capítulo primero en sus artículos: 13, 14 incisos I al VIII, 15,16,17 en su inciso II, 18,19,20,21 incisos I al XI y 22 incisos I al V. Así como también, los principios bioéticos de acuerdo a la declaración de Helsinki con su modificación en Hong Kong basados primordialmente en la beneficencia, autonomía.

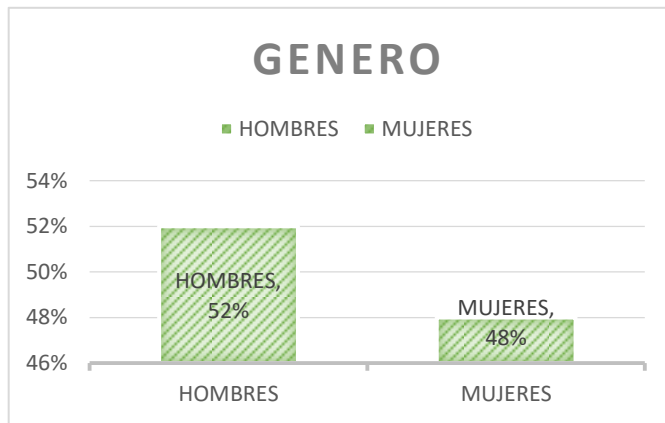
En el artículo 13 por el respeto que se tendrá por hacer prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar, al salvaguardar la información obtenida de los expedientes. Del artículo 14, en el inciso I, ya que apegado a los requerimientos de la institución y del comité local de investigación, se ajustará a los principios éticos y científicos justificados en cada uno de los apartados del protocolo.

En todo momento se preservará la confidencialidad de la información de las participantes, ni las bases de datos ni las hojas de colección contendrán información que pudiera ayudar a identificarlas, dicha información será conservada en registro aparte por el investigador principal bajo llave. La publicación de los resultados de esta investigación se preservará la exactitud de los resultados obtenidos. Al difundir los resultados de ninguna manera se expondrá información que pudiera ayudar a identificar a las participantes.

## **IX. Resultados**

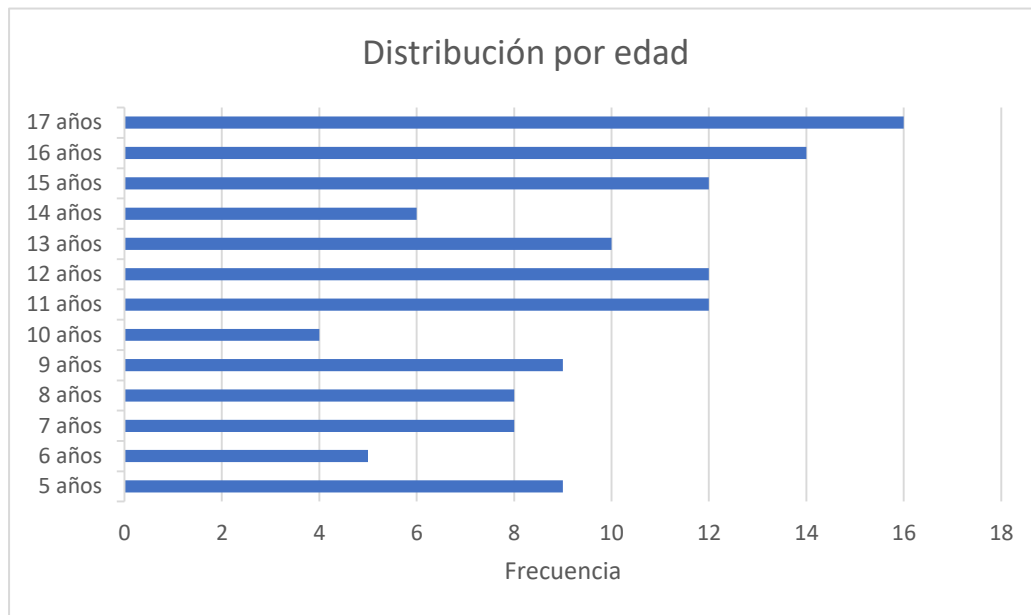
Se evaluó la calidad de vida en pacientes pediátricos con Epilepsia, aplicando la escala CAVE a 125 pacientes pediátricos que acudieron a la Consulta externa de Neurología del Hospital Pediátrico Legaria en el periodo comprendido entre enero y junio del 2022.

Se observó una distribución de género de 65 pacientes del sexo femenino representando el 48% y 60 pacientes del sexo masculino que representan el 52% del total. (Grafica 1)

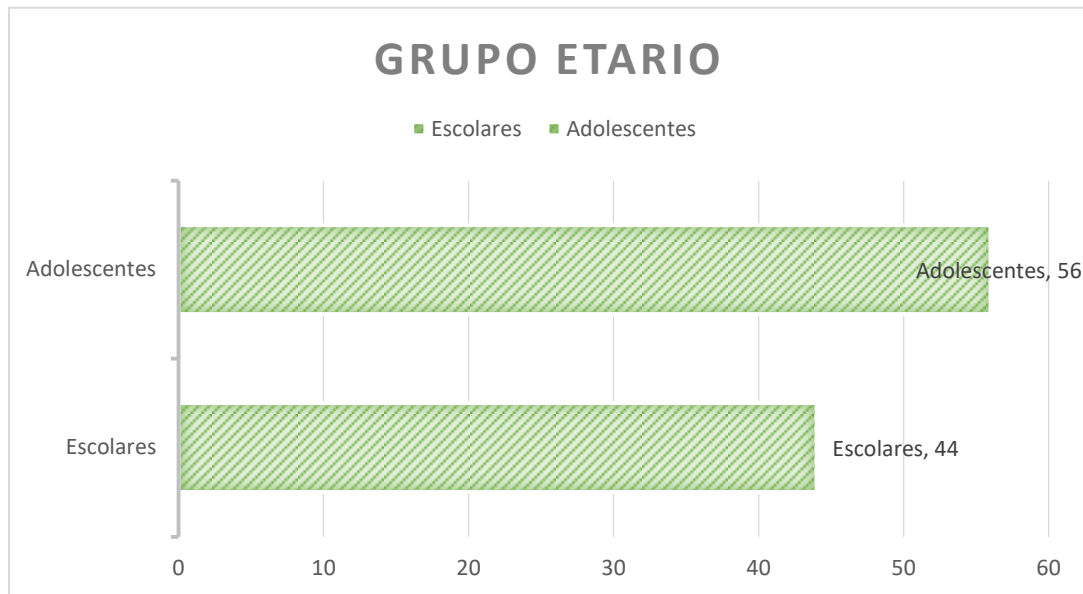


Grafica 1. Distribución por genero

Se realizaron 125 encuestas a niños con una media de edad de 11.8 años. Con una distribución por edad de entre 5 y 17 años (Grafica 2). Encontrando mayor prevalencia en adolescentes con un total de 70 pacientes que representando el 56% total de nuestra muestra y 55 pacientes en edad escolar (Grafica 3).

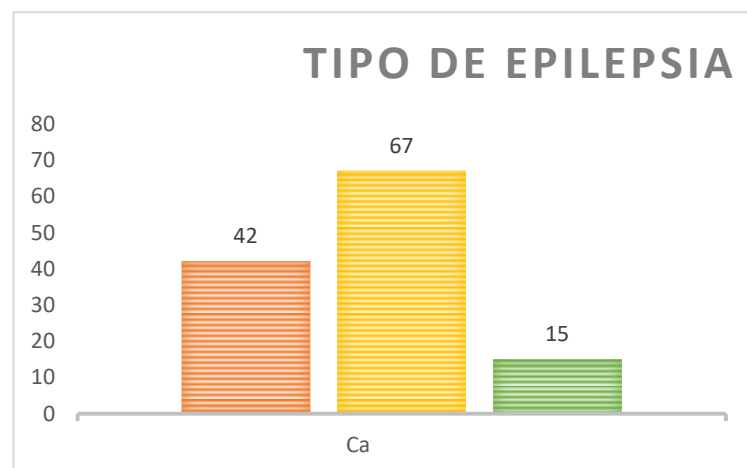


Grafica 2. Distribución por edad



Grafica 3. Distribución por grupo etario

La distribución de los tipos de epilepsia en la muestra fue de 42 pacientes con epilepsia focal, lo cual representa el 34% del total. Pacientes con epilepsia generalizada 54% y de los pacientes entrevistados 15 pacientes (12%) contaban con epilepsia de inicio focal secundariamente generalizada (Grafica 4).



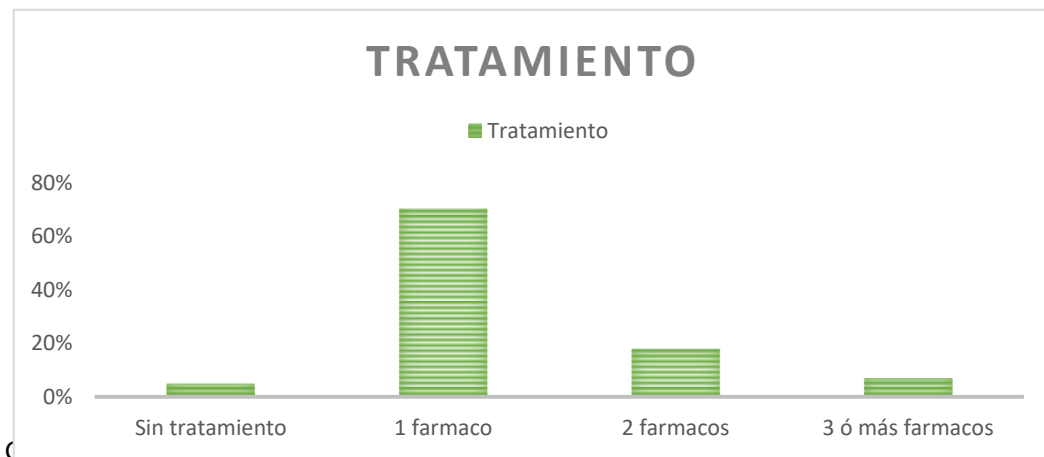
Grafica 4. Distribución por tipo epilepsia



Tipo de Epilepsia			
	Focal	Generalizada	Focal y generalizada
Frecuencia (n)	42	67	15
Porcentaje (%)	34%	54%	12%

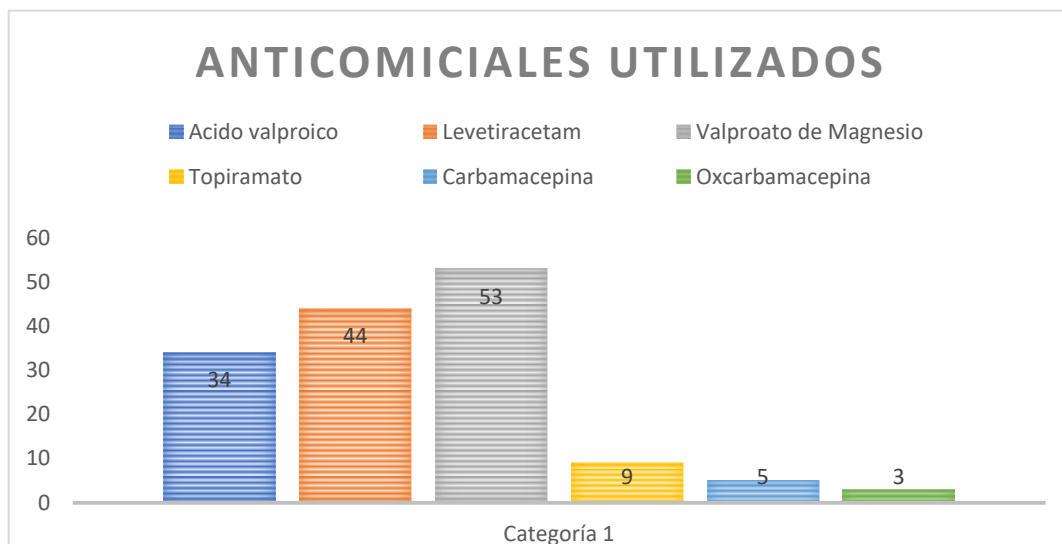
Tabla 3. Distribución de la epilepsia

En cuanto al tratamiento se encontró que 87 pacientes se encontraban con monoterapia representando el 70% del total de la muestra, siendo así el tratamiento de elección en nuestra unidad. Pacientes que contaban con dos fármacos anticonvulsivos fueron 23 que representan 18% de la muestra. Tan solo 9 pacientes con epilepsia de difícil control contaban con tres o más fármacos antiepilépticos. Así mismo se encontraron 6 pacientes sin tratamiento farmacológico los cuales acuden solamente a seguimiento por la consulta externa.



En cuanto a los fármacos antiepilépticos utilizados, en este estudio se cuantificó el número de medicamentos recetados ya que como mencionamos el 25% de los pacientes cuentan con más de dos fármacos antiepilépticos (Gráfica 5).

Se reportó que el fármaco más utilizado fue el Valproato de Magnesio con una frecuencia de 53. Seguido del Ácido valproico indicándose en 34 pacientes, levetiracetam con 44 pacientes y Topiramato 9, Carbamazepina en 5 pacientes y Oxcarbamazepina en 3 pacientes. Otros medicamentos recetados en nuestra unidad fueron: Valproato semisodico, Lacosamida, Olanzapina, Clobazan, Etoxisimida, Risperidona y la fenitoína se recetaron en al menos una ocasión (Grafica 6).

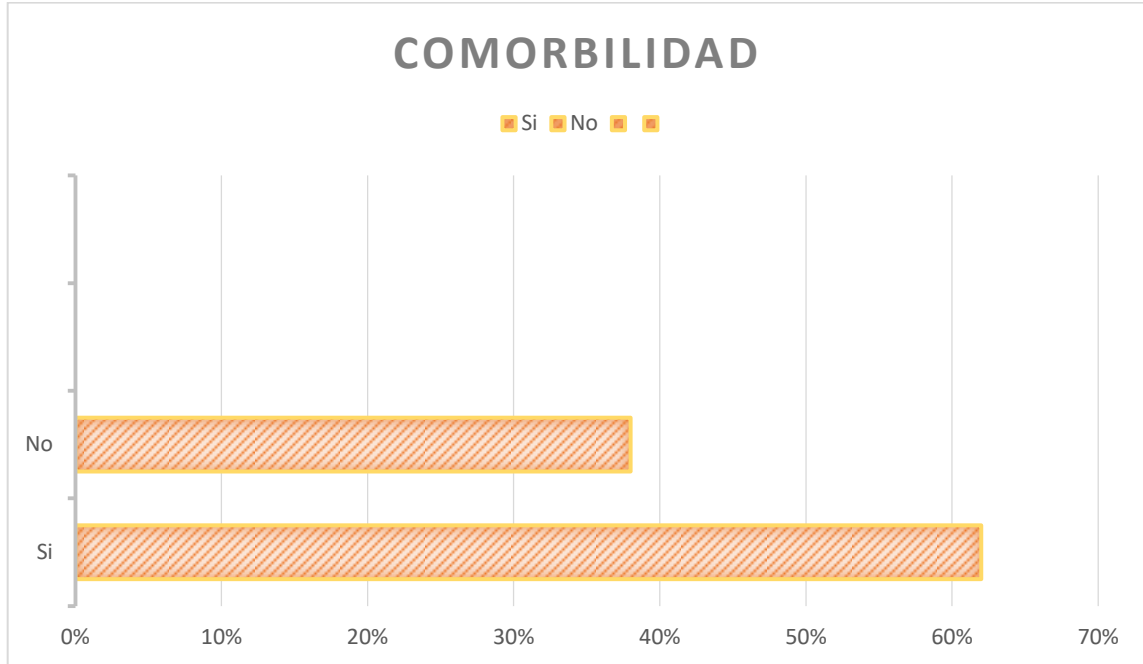


Grafica 6. Fármacos administrados en pacientes con epilepsia

Tabla 4. Otros fármacos recetados y frecuencia

Otros medicamentos utilizados	Frecuencia (n)
Clobazam	1
Etoxisimida	1
Fenitoína	1
Lacosamida	5
Olanzapina	2
Risperidona	1
Valproato semisodico	1
Lamotrigina	2

Se estudio las comorbilidades más frecuentes en los pacientes con epilepsia entrevistados encontrando que 77 pacientes (62%) no contaban con comorbilidad, y 47 pacientes representando el 38% del total de nuestra muestra presentaban al menos alguna comorbilidad (Grafica 7).



Grafica 7. Porcentaje de pacientes con comorbilidades

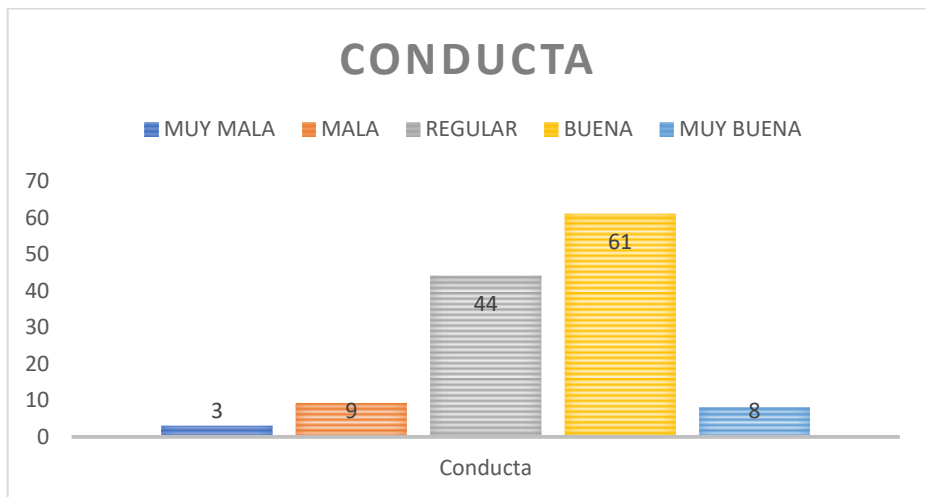
De los 47 pacientes que contaban con comorbilidad, las encontradas en nuestros pacientes fueron principalmente los trastornos del lenguaje con 7 pacientes y la discapacidad intelectual leve con 7 pacientes (tabla 5).

Tabla 5. Comorbilidades encontradas en pacientes con epilepsia

Comorbilidad	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Trastornos del espectro autista	3	6%
Migraña	4	9%
Hidrocefalia congénita derivada	4	9%
Trastorno del lenguaje	7	15%
TDAH	3	6%
Retraso global del neurodesarrollo	6	13%
Discapacidad intelectual leve	7	15%
Discapacidad intelectual moderada	4	9%
Discapacidad intelectual grave	2	4%
Obesidad	1	2%

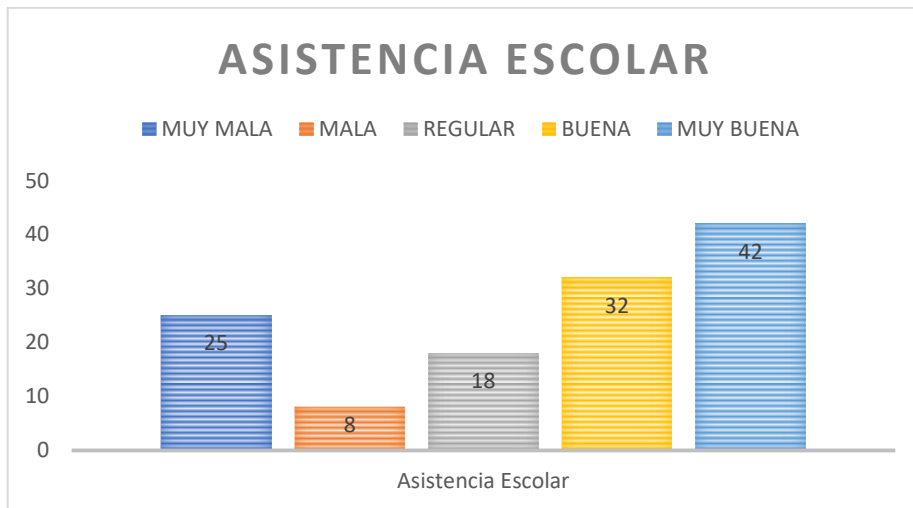
Encefalopatía motora fija	5	11%
Hipotiroidismo	1	2%
	47	

Se aplicó la encuesta CAVE que evalúa la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia percibida por los padres. La cual estudia ocho ítems. En el primer punto evaluado se interrogó acerca de la conducta, encontrando que 8 pacientes contaban con una muy buena conducta, 61 pacientes con buena conducta representando el 49% del total de nuestra muestra, 44 pacientes con conducta regular, 9 con mala conducta y solo 3 (2%) conducta se calificaba como muy mala. (Grafica 8).



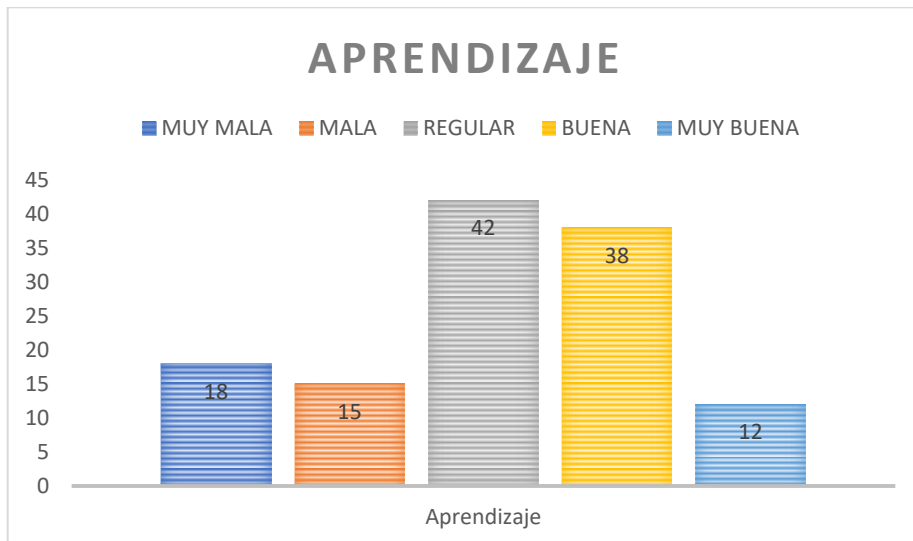
Grafica 8. Porcentaje de pacientes con comorbilidades

Se interrogo acerca de la asistencia escolar la cual se reportó como muy mala en caso de ausentismo escolar total reportándose en 25 pacientes (20%), Mala 8 pacientes, regular en 18 pacientes, buena en 32 pacientes y 42 pacientes (34%) la calificaron como muy buena, al contar con asistencia total a la escuela. Se encontró que el rubro con peor puntuación fue la asistencia escolar seguida del aprendizaje (Grafica 8).



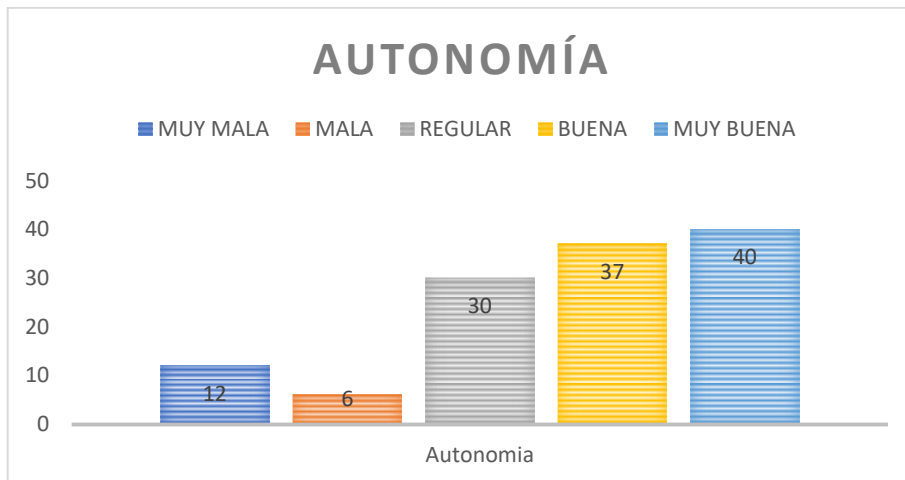
Grafica 9. Resultado al Ítem Asistencia escolar

Se evaluó la percepción de los padres en cuanto al aprendizaje de sus hijos encontrando que 18 (14%) lo perciben como muy malo, 15 como malo, regular en 42 pacientes (34%), bueno en 38 pacientes y muy bueno en 12 pacientes (Grafica 9).



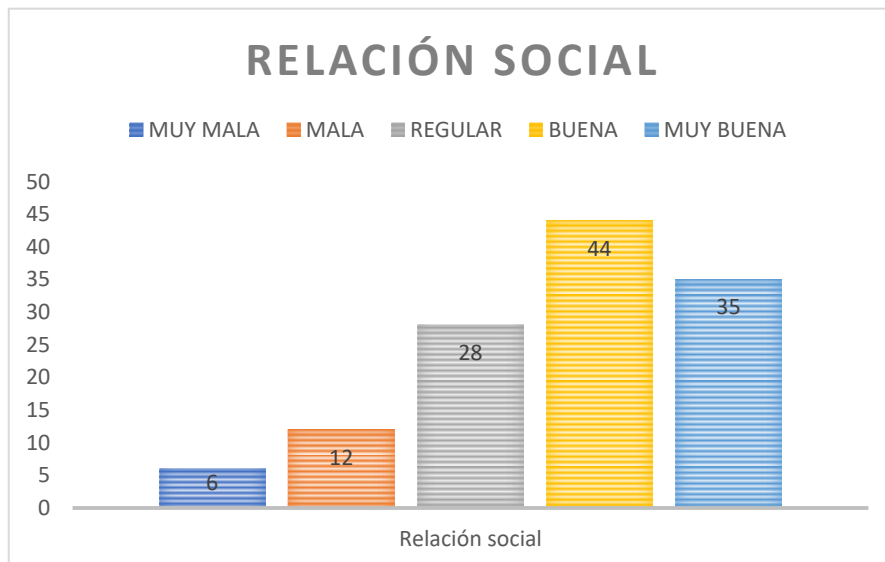
Grafica 10. Resultado al Ítem de Aprendizaje

Al interrogar acerca de la autonomía de los pacientes con epilepsia se encontraron 12 pacientes (10%) como muy mala, 6 pacientes como mala, 30 pacientes regular, 37 como buena y 40 como muy buena (32%) (Grafica 10).



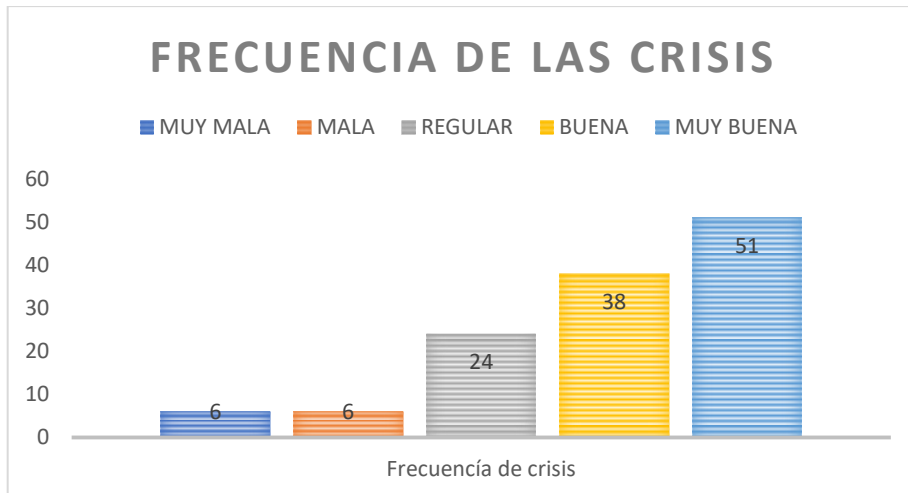
Grafica 11. Resultado al ítem de Autonomía

Otro rubro que evalúa la escala CAVE es la Relación social que tienen los pacientes con su entorno, muy mala es decir nula relación social o aislamiento total el cual se presento solamente en 6 pacientes, malo en 12 pacientes, regular en 28 pacientes, bueno en 44 pacientes representando el 35% de nuestra muestra total y muy buena en 35 pacientes (Grafica 11).



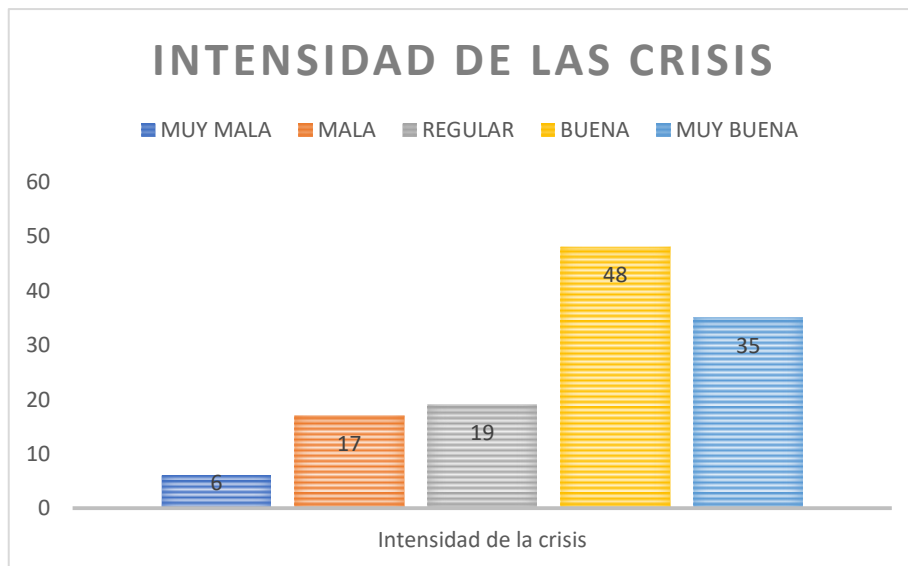
Grafica 12. Resultado al ítem de Relación social

En el ítem de la frecuencia de las crisis se interrogo a los padres quienes la refiere como muy mala en 6 pacientes, mala en 6, regular en 24 pacientes, 38 la calificaron como buena y la mayoría 41% con 51 pacientes reportaron que tenían más de 6 meses sin presentar crisis convulsivas (Grafica 12).



Grafica 13. Resultado al ítem de Frecuencia de las crisis

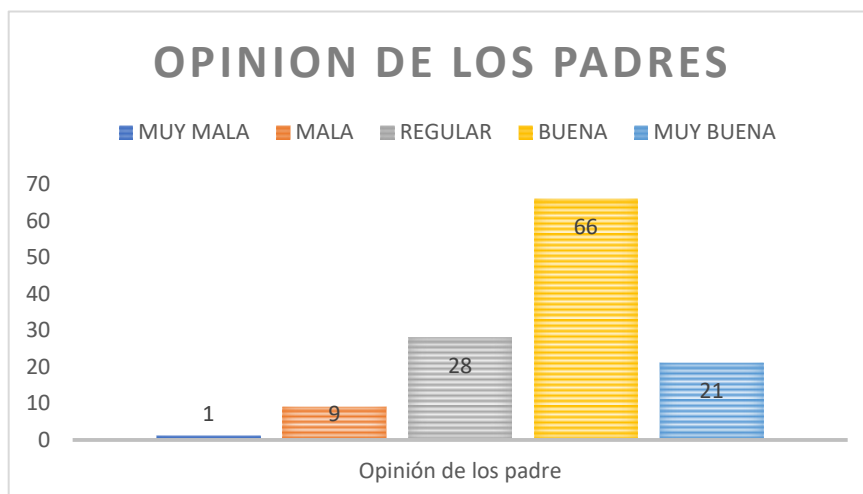
Además de la frecuencia se evalúa la intensidad de las crisis convulsivas calificándola según la percepción de los padres en donde se reportó 6 pacientes (5%) como muy mala, 17 como mala, 19 pacientes la calificaron como regular, 48 pacientes (38%) como buena y 35 como muy buena (Grafica 13).



Grafica 14. Resultado al ítem de Intensidad de las crisis

Por ultimo y siendo uno de los rubros más importantes se interrogo a los padres o al cuidador principal cual era la percepción que tenían en cuanto la calidad de vida de sus hijos. Obteniendo los siguientes resultados: solo 1 familiar la percibió como muy mala,

9 como mala, 28 como regular, 66 representando el 53% del total de nuestra muestra lo percibieron como buena y 21 como muy buena (Grafica 14).



Grafica 15. Resultado al ítem de la Opinión de los padres

A continuación, se desglosa los resultados obtenidos en nuestra muestra.

<b>Tabla 6. Evaluación en la Calidad de vida en Escolares y adolescentes en el Hospital Pediátrico Legaria</b>										
<b>INDICADOR</b>	<b>MUY MALA</b>		<b>MALA</b>		<b>REGULAR</b>		<b>BUENA</b>		<b>MUY BUENA</b>	
	<b>(n)</b>	<b>(%)</b>	<b>(n)</b>	<b>(%)</b>	<b>(n)</b>	<b>(%)</b>	<b>(n)</b>	<b>(%)</b>	<b>(n)</b>	<b>(%)</b>
<b>Conducta</b>	3	2%	9	7%	44	35%	61	49%	8	6%
<b>Asistencia Escolar</b>	25	20%	8	6%	18	14%	32	26%	42	34%
<b>Aprendizaje</b>	18	14%	15	12%	42	34%	38	30%	12	10%
<b>Autonomía</b>	12	10%	6	5%	30	24%	37	30%	40	32%
<b>Relación social</b>	6	5%	12	10%	28	22%	44	35%	35	28%
<b>Frecuencia de crisis</b>	6	5%	6	5%	24	19%	38	30%	51	41%
<b>Intensidad de la crisis</b>	6	5%	17	14%	19	15%	48	38%	35	28%
<b>Opinión de los padres</b>	1	1%	9	7%	28	22%	66	53%	21	17%

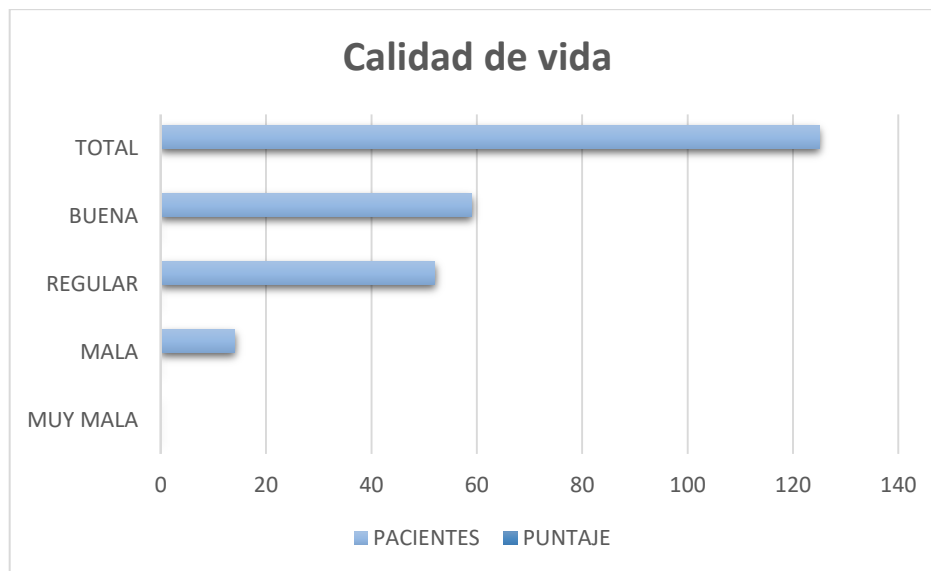
La medición global de la calidad de vida según la escala CAVE se clasifica de acuerdo al puntaje siendo muy mala con puntaje menor a 10, mala de 11 a 20 puntos, regular de 21 a 30 puntos, buena de 31 a 40 puntos siendo 40 el máximo puntaje a obtener.



Se obtuvieron los resultados siguientes en donde se reporta que 47% es percibida como buena con 59 pacientes, 42% regular con 52 pacientes, solo el 11% de los pacientes la percibe como mala con un total de 14 pacientes de nuestra muestra global (Grafica 15).

Tabla 7. Frecuencia y porcentaje de los resultados globales obtenidos de las encuestas.

Escala de Calidad de Vida en Epilepsia			
CATEGORIA GLOBAL	Puntuación	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
MUY MALA	0--10	0	0%
MALA	11--20	14	11%
REGULAR	21--30	52	42%
BUENA	31--40	59	47%
TOTAL		125	



Grafica 16. Resultados globales obtenidos de las encuestas.

Se encontró que en los pacientes con presencia de comorbilidades la calidad de vida disminuyo, encontrando una correlación Pearson de 0.35 con lo cual se demuestra que hay correlación positiva, aunque esta sea débil.

## X. Discusión

La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas más comunes en el mundo, es crónica y de distribución mundial, en esta enfermedad la calidad de vida de los pacientes y sus familias se ve afectada, teniendo repercusiones sociales y psicológicas. En un intento para valorar la calidad de vida en pacientes con epilepsia se han elaborado varias escalas una de ellas es la escala CAVE, la cual es una escala diseñada en idioma español para aplicarse en pacientes pediátricos en donde mediante 8 rubros se valora la percepción que tiene el cuidador primario de la calidad de vida de su hijo.

En México y Latinoamérica existen pocos estudios en donde se realice la medición de la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia.

En nuestro estudio se aplicó la escala a 125 pacientes de los cuales 52% eran hombres, 48% mujeres, el grupo etario más encuestado fueron adolescentes representando 56% de la muestra. 70% de los pacientes entrevistados contaban con monoterapia, siendo el Valproato de magnesio el medicamento más recetado con un total de 53 pacientes. El tipo de epilepsia con mayor prevalencia en nuestra muestra fue la epilepsia generalizada representando el 54%.

En cuanto a los ítems analizados, se reporta con peor puntaje los rubros de asistencia escolar y aprendizaje considerados como muy malo en 20 y 18% de los pacientes respectivamente. Esto tiene relación a los efectos adversos que tiene la epilepsia en la función cognitiva, aunado al ausentismo escolar que genera la epilepsia.

De los 125 pacientes analizados se reportó que el rubro de frecuencia de las crisis fue el menos afectado siendo evaluado como muy bueno en 51 pacientes (41%) y como bueno en 38 pacientes (30%), sin embargo, este rubro se ve más afectado en pacientes con comorbilidades ya que estas condiciones por si solas tienden a afectar la calidad de vida (correlación  $P=0.35$ ). Por su parte la autonomía fue un rubro el cual no se vio afectado, ya que el 32% de los pacientes lo calificaron como muy bueno, 30% bueno y 24% regular. El ítem de relación social el 28% lo calificaron como muy buena, el 35% buena y el 22% de los pacientes la consideran regular.

Los ítems de relación social y autonomía presentaron mejor puntaje, lo cual podría tener relación a que los padres consideran que sus hijos son capaces de comunicarse con su medio y de relacionarse de alguna manera.

El ítem con mejor percepción fue el de la Opinión de los padres donde 53% de los entrevistados consideraron la calidad de vida como buena, 22% regular y 17% la calificaron como muy buena. Esto se podría explicar con la "paradoja de la discapacidad" donde se asigna un valor más alto en relación a los estándares de

calidad de vida, en parte por la negación que tienen los padres hacia la enfermedad y en parte por la consideración que tienen a las limitaciones según su enfermedad de base.

En cuanto al puntaje global de la encuesta se clasificó al 47% de los pacientes (n=59) como Buena Calidad de vida, 42% de la muestra refiere una Regular calidad de vida (n=52) y solo 11% la refieren como mala (n=14), ninguno la calificó como muy mala.

Sin embargo, cabe recalcar que nuestro estudio se realizó en pacientes que ya cuentan con tratamiento antiepiléptico establecido y en los cuales la calidad de vida desde el inicio del mismo se ha ido modificando.

Un estudio realizado en Cuba con una muestra de 22 pacientes con epilepsia reportó una que todos contaban con una buena calidad de vida, siendo el aprendizaje el parámetro de mayor afectación en estos pacientes, mientras que la autonomía fue el de mejor resultado. Lo cual coincide con los resultados obtenidos en nuestro estudio donde el rubro más afectado fue la asistencia escolar y el aprendizaje.

En España se empleó la escala CAVE en 105 pacientes reportando 62% con calidad de vida considerada como muy buena. En nuestro estudio se encontraron resultados similares, ya que el 42% de los entrevistados consideran tener una calidad de vida regular y el 47% opinan su calidad de vida es buena.

En 2014 se realizó un estudio en la Ciudad de México donde se aplicó la escala CAVE en 510 pacientes de entre 1 y 15 años, realizando el test en dos ocasiones, buscando determinar la calidad de vida al momento del diagnóstico y un año después del inicio del tratamiento, en este el 54.9% correspondían a niños y el 45.1% niñas, el grupo de edad que predominó fue el de escolares con un 33%, las crisis generalizadas ocuparon el 80.6% de los individuos y el anticonvulsivo más utilizado fue el Valproato de Magnesio 25.5%.

En la evaluación inicial ellos encontraron con peor puntaje los rubros de conducta, frecuencia, intensidad de las crisis, teniendo mejor puntaje en asistencia escolar y relación social. En el estudio a un año de tratamiento los ítems de frecuencia e intensidad de las crisis, así como el de la opinión de los padres se modificaron calificando como muy buenos.

En el puntaje inicial la Calidad de vida se percibía como muy mala en un 21%, mala en el 57%, Regular en el 21% y 1% como buena. En el puntaje anual se evaluó mejor la calidad de vida calificando como regular 15.6% y buena en el 84%. Concluyendo que la calidad de vida de los pacientes con epilepsia mejora con el

paso del tiempo probablemente por mejor control de la crisis y conocimiento de la enfermedad.

En nuestro estudio solo aplicamos en una ocasión la encuesta CAVE, sin embargo, durante la aplicación de la misma, los entrevistados comentaron que la frecuencia e intensidad de las crisis mejoro posterior al inicio del tratamiento lo cual podría coincidir con lo reportado en el estudio del 2014.

## **XI. Conclusiones**

La epilepsia, aunque no suele ocasionar limitaciones físicas sin embargo condiciona limitaciones psicológicas y sociales que afectan de alguna manera la calidad de vida de los pacientes.

Basados en los resultados obtenidos a través de la escala CAVE encontramos que la Calidad de vida en los pacientes con epilepsia se considera como buena y regular representando en conjunto el 87% del total de nuestra muestra.

Existen pocos estudios en la población mexicana en donde se estudie la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia ya sea con el cuestionario CAVE o con algún otro instrumento de medición.

Se reporto que los rubros mas afectados son asistencia escolar y aprendizaje con reporte de 25 pacientes con ausentismo total

El control de las crisis epilépticas mejora la calidad de vida de los niños y adolescentes. Por lo que la calidad de vida en los pacientes mejora con el tiempo lo cual sugiere realizar un cuestionario cada 6 a 12 meses.

La escala CAVE es un instrumento fácil, validado en español que ayuda evaluar de manera rápida y oportuna la calidad de vida de los pacientes con epilepsia, así mismo permite elaborar la curva de calidad de vida para observar, analizar y tomar las medidas terapéuticas pertinentes de manera individualizada.

**Limitaciones del estudio:** Nuestro estudio se realizo en pacientes con comorbilidades lo cual sesga los resultados obtenidos ya que estas por si solas suelen disminuir la Calidad de vida.

**Perspectivas:** Como tarea para el Hospital Pediátrico Legaria queda la necesidad de evaluar de manera integral la epilepsia, haciendo énfasis en mejorar la calidad

de vida nuestros pacientes, por lo cual se sugiere realizar esta escala en pacientes a su ingreso con control cada 6 a 12 meses.

Para mejorar aspectos como lo son el aprendizaje, la autonomía, la integración social se sugiere abordar de manera interdisciplinaria esta patología apoyándose con psicología, rehabilitación, psicopedagogía, trabajo social, entre otros.

Cabe mencionar que durante nuestro estudio varios padres de familia externaban dudas acerca de la etiología, el tratamiento y la repercusión de la epilepsia en sus hijos, recalando la estigmatización que se tiene hacia estos pacientes por parte de los maestros, compañeros o familiares por lo cual se sugiere realizar platicas informativas, folletos, trípticos, grupos de ayuda en pacientes y familiares con epilepsia.

### XIII. Bibliografía

1. Fisher, R. S., C Ross, J. H., French, J. A., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F. E., Lagae, L., Moshé, S. L., Peltola, J., Roulet Pérez, E., Scheffer, I. E., & Zuberi, S. M. (2017). Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58(4), 522–530. <https://doi.org/10.1111/epi.13670>
2. Devinsky, O., Vezzani, A., O'Brien, T. J., Jette, N., Scheffer, I. E., de Curtis, M., & Perucca, P. (2018). Epilepsy. *Nature Reviews Disease Primers*, 4(1). <https://doi.org/10.1038/nrdp.2018.24>
3. Figueroa, A., & Campbell, O. (2015). La Visión de la Epilepsia a Través de la Historia. *Boletín Clínico hospital Edo. Son*, 352, 87–101.
4. Valdés Galván, R. E., González Calderón, G., & Castro Martínez, E. (2019). Epidemiología del descontrol de la epilepsia en un servicio de urgencias neurológicas. *Revista de Neurología*, 68(08), 321. <https://doi.org/10.33588/rn.6808.2018218>
5. Noriega-Morales, G., & Shkurovich-Bialik, P. (2020). Situación de la epilepsia en México y América Latina. *Anales Médicos de la Asociación Médica del Centro Médico ABC*, 65(3), 224–232. <https://doi.org/10.35366/95680>
6. Cruz-Cruz, M. D. R., Gallardo-Elías, J., Paredes-Solís, S., Legorreta-Soberanis, J., Flores-Moreno, M., & Andersson, N. (2017). Factores asociados a epilepsia en niños en México: un estudio caso-control. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 74(5), 334–340. <https://doi.org/10.1016/j.bmhmx.2017.05.006>
7. Scheffer, I. E., Berkovic, S., Capovilla, G., Connolly, M. B., French, J., Guilhoto, L., Hirsch, E., Jain, S., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Nordli, D. R., Perucca, E., Tomson, T., Wiebe, S., Zhang, Y., & Zuberi, S. M. (2017). ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58(4), 512–521. <https://doi.org/10.1111/epi.13709>
8. Kaushik, J. S., & Farmania, R. (2018). Electroencephalography in Pediatric Epilepsy. *Indian Pediatrics*, 55(10), 893–901. <https://doi.org/10.1007/s13312-018-1403-4>
9. Shellhaas, R. A., Berg, A. T., Grinspan, Z. M., Wusthoff, C. J., Millichap, J. J., Loddenkemper, T., Coryell, J., Saneto, R. P., Chu, C. J., Joshi, S. M., Sullivan, J. E., Knupp, K. G., Kossoff, E. H., Keator, C., Wirrell, E. C., Mytinger, J. R., Valencia, I., Massey, S., & Gaillard, W. D. (2017). Initial Treatment for Nonsyndromic Early-Life

Epilepsy: An Unexpected Consensus. *Pediatric Neurology*, 75, 73–79.  
<https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2017.06.011>

10. Wilmshurst, J. M., Gaillard, W. D., Vinayan, K. P., Tsuchida, T. N., Plouin, P., van Bogaert, P., Carrizosa, J., Elia, M., Craiu, D., Jovic, N. J., Nordli, D., Hirtz, D., Wong, V., Glauser, T., Mizrahi, E. M., & Cross, J. H. (2015). Summary of recommendations for the management of infantile seizures: Task Force Report for the ILAE Commission of Pediatrics. *Epilepsia*, 56(8), 1185–1197.  
<https://doi.org/10.1111/epi.13057>

11. Herranz, J. (1999). Problemática social y calidad de vida del niño epiléptico. Procedimientos para objetivarlas y para mejorarlas. *Boletín de Pediatría*, 39(169), 28–33.

12. Lizán Tudela, L. (2009). La calidad de vida relacionada con la salud. *Atención Primaria*, 41(7), 411–416. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2008.10.019>

13. Lopera-Vásquez, J. P. (2020). Calidad de vida relacionada con la salud: exclusión de la subjetividad. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(2), 693–702.  
<https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.16382017>

14. Vinaccia, S., Quiceno, J. M., Gaviria, A. M., & Garzón Giraldo, M. L. D. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud de adultos diagnosticados con epilepsia. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 13(2).  
<https://doi.org/10.5944/rppc.vol.13.num.2.2008.4052>

15. Herranz, J., & Casas, C. (1996). Escala de calidad de vida en el niño con epilepsia. *Revista de Neurología*, 24(125), 28–30.

16. Shakya, S., Shakya, R., Poudel, P., & Shrestha, A. K. (2020). Quality of Life Assessment in Pediatric Epilepsy. *International Journal of Epilepsy*, 6(02), 54–58.  
<https://doi.org/10.1055/s-0040-1718787>

17. Rossiñol Far, A., Molina Almendros, I., Rossiñol, T., & García Mas, A. (2013). Calidad de vida y percepción de salud general de personas con epilepsia en función de las crisis, la afectación neurocognitiva, la electroencefalografía, su respuesta al tratamiento y los efectos secundarios. *Revista de Neurología*, 57(01), 17.  
<https://doi.org/10.33588/rn.5701.2013167>

18. Gabriel, M. (2013). Quality of life in childhood epilepsies: Concepts, evidence and measurements. *Revista de epilepsia pediátrica*, 2(3), 173–181.  
<https://doi.org/10.3233/PEP-13058>

19. Rozensztrauch, A., & Kołtuniuk, A. (2022). The Quality of Life of Children with Epilepsy and the Impact of the Disease on the Family Functioning. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(4), 2277.  
<https://doi.org/10.3390/ijerph19042277>

20. Rodríguez, B., & Herrero, M. (2014). (2014). Calidad de vida en niños y adolescentes epilépticos mexicanos en consulta de neuropediatría: Escala CAVE. *Revista Mexicana de Neurocirugía*, 15(1), 18–22.
- 21 Levira, F., Thurman, D. J., Sander, J. W., Hauser, W. A., Hesdorffer, D. C., Masanja, H., Odermatt, P., Logroscino, G., & Newton, C. R. (2016). Premature mortality of epilepsy in low- and middle-income countries: A systematic review from the Mortality Task Force of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*, 58(1), 6–16. <https://doi.org/10.1111/epi.13603>
22. Alanis-Guevara I, Peña E, Corona T, López-Ayala T, López- Meza E, López-Gómez M. Sleep disturbances, socioeconomic status, and seizure control as main predictors of quality of life in epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2005; 7: 481-485.
23. Camara-Lemarrooy CR, Hoyos M, Ibarra-Yruegas BE, Díaz- Torres MA, De León R. Affective symptoms and determinants of health-related quality of life in Mexican people with epilepsy. *Neurol Sci.* 2017; 38: 1829-1834.



## **XV: Índice de tablas**

Tabla 1. Asociaciones de fármacos antiepilépticos (FAE)	8
Tabla 2. Cuestionarios para la medición de la calidad de vida	13
Tabla 3. Distribución de la epilepsia	24
Tabla 4. Otros fármacos recetados y frecuencia	26
Tabla 5. Comorbilidades encontradas en pacientes con epilepsia	27
Tabla 6. Evaluación en la Calidad de vida en Escolares y adolescentes en el Hospital Pediátrico Legaria	31
Tabla 7. Frecuencia y porcentaje de los resultados globales obtenidos de las encuestas.	32

## **Índice de Figuras**

Figura 1. Clasificación de la ILAE 2017	3
Figura 2. Clasificación Operacional Extendida de los tipos de crisis.	
ILAE 2017	4

## **Índice de graficas**

Grafica 1. Distribución por genero	22
Grafica 2. Distribución por edad	23
Grafica 3. Distribución por grupo de etario	23
Grafica 4. Distribución por tipo epilepsia	24
Grafica 5. Tratamiento establecido	25
Grafica 6. Fármacos administrados en pacientes con epilepsia	25
Grafica 7. Porcentaje de pacientes con comorbilidades	
Grafica 8. Resultado al Ítem Conducta	26
Grafica 9. Resultado al Ítem Asistencia escolar	27
Grafica 10. Resultado al Ítem de Aprendizaje	28
Grafica 11. Resultado al Ítem de Autonomía	28
Grafica 12. Resultado al Ítem de Relación social	29
Grafica 13. Resultado al Ítem de Frecuencia de las crisis	29

Grafica 14. Resultado al Ítem de Intensidad de las crisis	30
Grafica 15. Resultado al Ítem de la Opinión de los padres	31
Grafica 16. Resultados globales obtenidos de las encuestas.	32

Tabla 1. Asociaciones de fármacos antiepilépticos (FAE)

Combinación	Tipo de epilepsia
VPA+ESM	Ausencias infantiles
VPA+LTG	Epilepsia con ausencias
LCM + FAE no bloqueantes canales Na	Epilepsia mioclónica juvenil
CBZ/OXC/ESL + VPA	Epilepsia focal
CBZ/OXC/PHT/ESL+GBP/LEV/PGB/LCM/ZNS	Epilepsia focal
LTG/VPA + GBP/LEV/PGB/TPM/ZNS/LCM	Epilepsia focal 2do grado
CBZ/PHT+TGB/TPM	Epilepsia focal
<i>Asociaciones de FAE que se deben vigilar</i>	Epilepsia focal
PB/PRM + CBZ/PHT/VPA	Síndrome de Lennox-Gastaut
CBZ/OXC/PHT + LTG	Gastaut
PHT + VPA	Epilepsia focal
CBZ/PHT + TGB/TPM	Epilepsia focal
<i>Asociaciones de FAE no recomendables</i>	Epilepsia focal
PB/PRM + CZP/CLB	Epilepsia focal
PB/PRM + LTG/TGB/TPM	Epilepsia focal
CBZ + PHT	Epilepsia focal
OXC + ESL	Epilepsia focal
	Epilepsia focal 2do grado
	Epilepsia focal
	Epilepsia focal
	Epilepsia focal 2do grado
	Epilepsia focal 2do grado

Abreviaturas: CLB: clobazam; CZP: clonazepam; ESM: etosuximida; LEV: levetiracetam; PB: fenobarbital; PRM: primidona; TPM: topiramato; ZNS: zonisamida.

Tabla 2. Cuestionarios para la medición de la calidad de vida

Instrumento	Población	Enfermedad	Lugar	Idioma	Año
Calidad de Vida del Niño con Epilepsia: CAVE	Niños	Epilepsia	España	Español	1997
The Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: QOLIE-AD-48	Adolescentes	Epilepsia	EUA	Ingles	1999
The Quality of Life in Newly Diagnosed Epilepsy Instrument: NEWQOL	Niños y Adolescentes	Epilepsia	Reino Unido	Ingles	2000
The Quality of Life in Pediatric Epilepsy Scale (Child Form)	Niños y Adolescentes	Epilepsia	EUA	Ingles	2000
The Quality of Life in Pediatric Epilepsy Scale (Parent Form)	Niños y Adolescentes	Epilepsia	EUA	Ingles	2000
The Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire: QOLCE	Niños y Adolescentes	Epilepsia	Australia	Ingles	2000

Tabla 3. Distribución de la epilepsia

Tipo de Epilepsia			
	Focal	Generalizada	Focal generalizada y
Frecuencia (n)	42	67	15
Porcentaje (%)	34%	54%	12%

Tabla 4. Otros fármacos recetados y frecuencia

Otros medicamentos utilizados	Frecuencia (n)
Clobazam	1
Etosusimida	1
Fenitoína	1
Lacosamida	5
Olanzapina	2
Risperidona	1
Valproato semisodico	1
Lamotrigina	2

Tabla 5. Comorbilidades encontradas en pacientes con epilepsia

Comorbilidad	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Trastornos del espectro autista	3	6%
Migraña	4	9%
Hidrocefalia congénita derivada	4	9%
Trastorno del lenguaje	7	15%
TDAH	3	6%
Retraso global del neurodesarrollo	6	13%
Discapacidad intelectual leve	7	15%
Discapacidad intelectual moderada	4	9%
Discapacidad intelectual grave	2	4%
Obesidad	1	2%
Encefalopatía motora fija	5	11%
Hipotiroidismo	1	2%
	47	

Tabla 6. Evaluación en la Calidad de vida en Escolares y adolescentes en el Hospital Pediátrico Legaria

INDICADOR	MUY MALA		MALA		REGULAR		BUENA		MUY BUENA	
	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)
<b>Conducta</b>	3	2%	9	7%	44	35%	61	49%	8	6%
<b>Asistencia Escolar</b>	25	20%	8	6%	18	14%	32	26%	42	34%
<b>Aprendizaje</b>	18	14%	15	12%	42	34%	38	30%	12	10%
<b>Autonomía</b>	12	10%	6	5%	30	24%	37	30%	40	32%
<b>Relación social</b>	6	5%	12	10%	28	22%	44	35%	35	28%
<b>Frecuencia de crisis</b>	6	5%	6	5%	24	19%	38	30%	51	41%
<b>Intensidad de la crisis</b>	6	5%	17	14%	19	15%	48	38%	35	28%
<b>Opinión de los padres</b>	1	1%	9	7%	28	22%	66	53%	21	17%

Tabla 7. Frecuencia y porcentaje de los resultados globales obtenidos de las encuestas.

Escala de Calidad de Vida en Epilepsia

CATEGORIA GLOBAL	Puntuación	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
MUY MALA	0--10	0	0%
MALA	11--20	14	11%
REGULAR	21--30	52	42%
BUENA	31--40	59	47%
TOTAL		125	

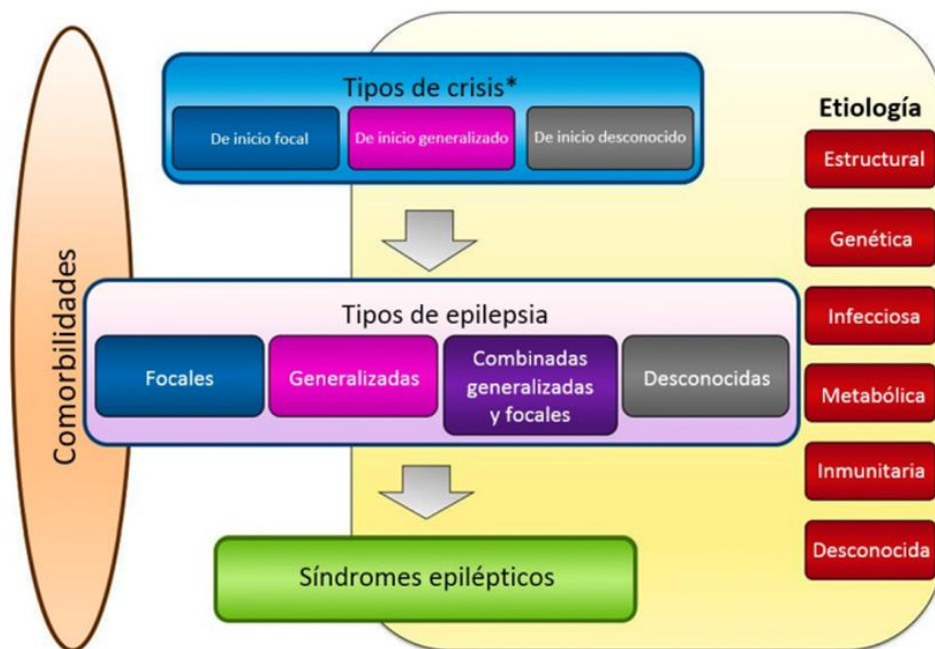
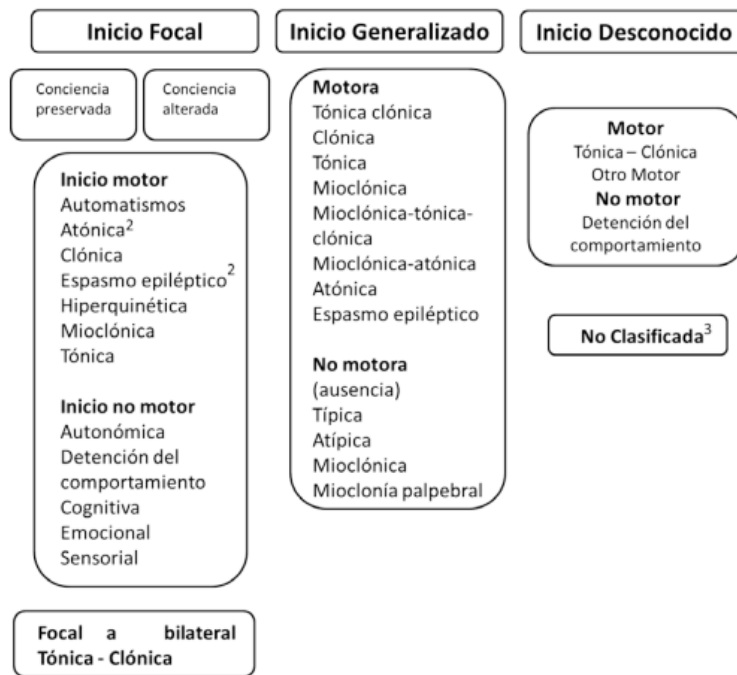
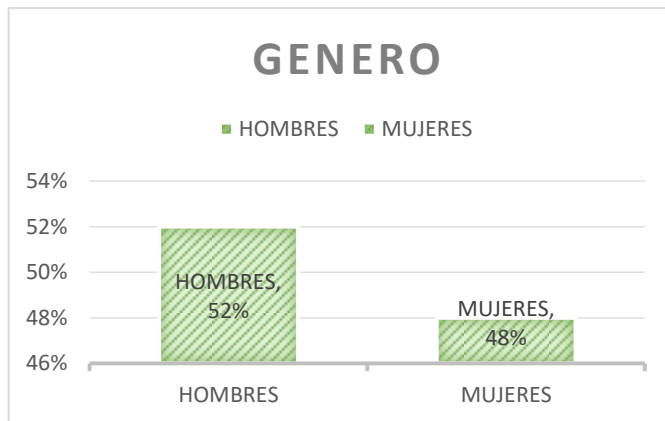


Figura 1. Clasificación de la ILAE 2017

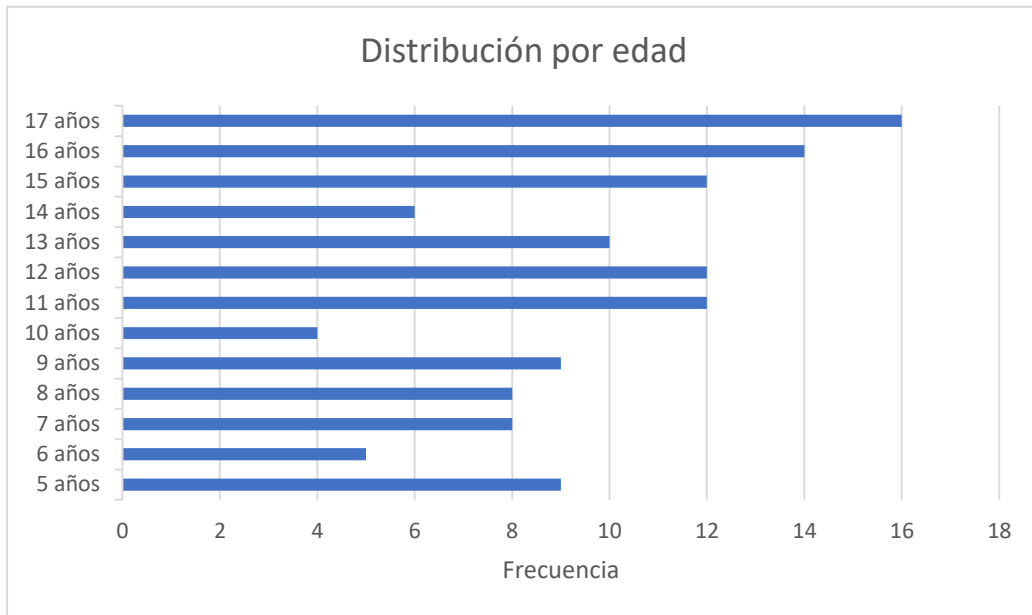
**Clasificación Operacional de los Tipos de Crisis, Versión Extendida ILAE 2017<sup>1</sup>**



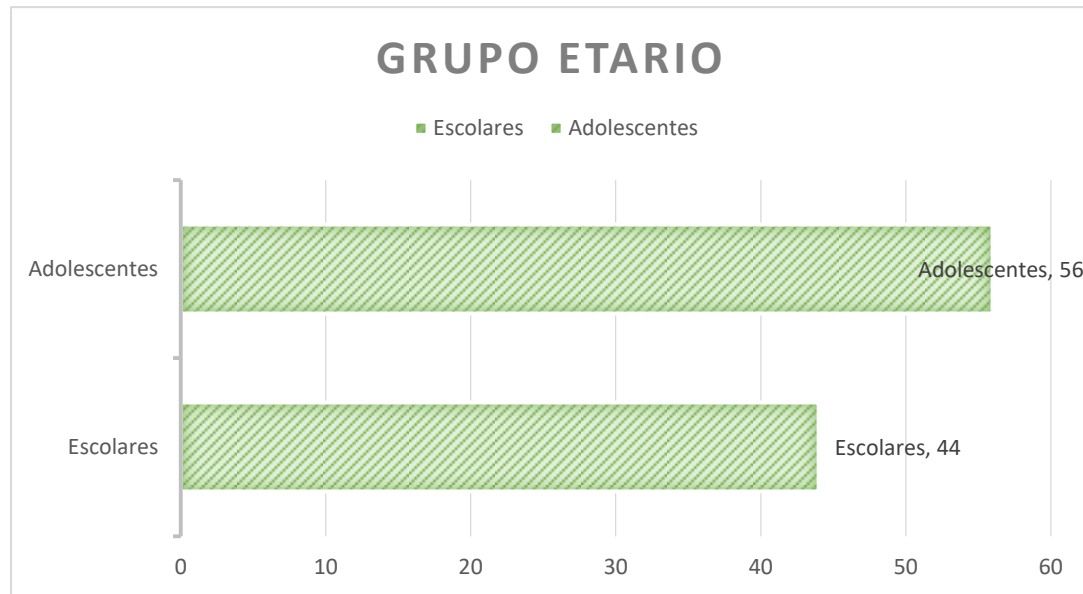
**Figura 2. Clasificación Operacional Extendida de los tipos de crisis, ILAE 2017.**



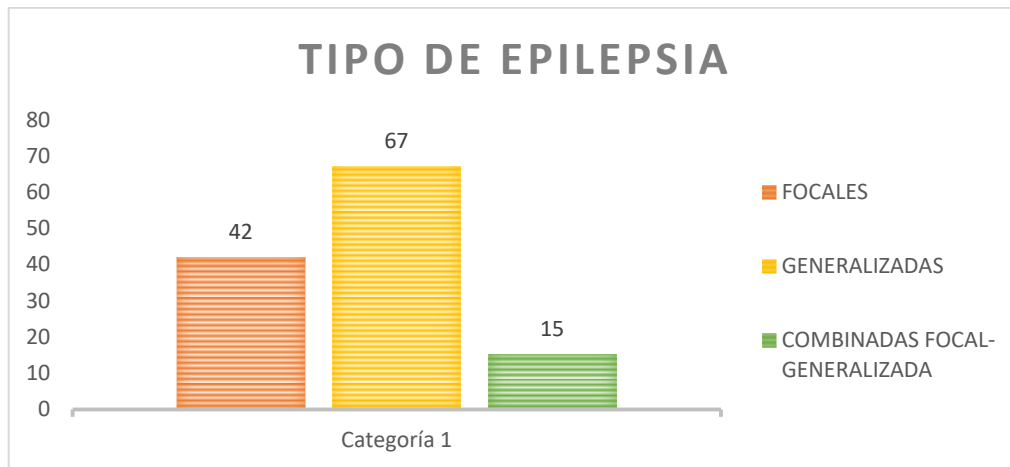
**Grafica 1. Distribución por genero**



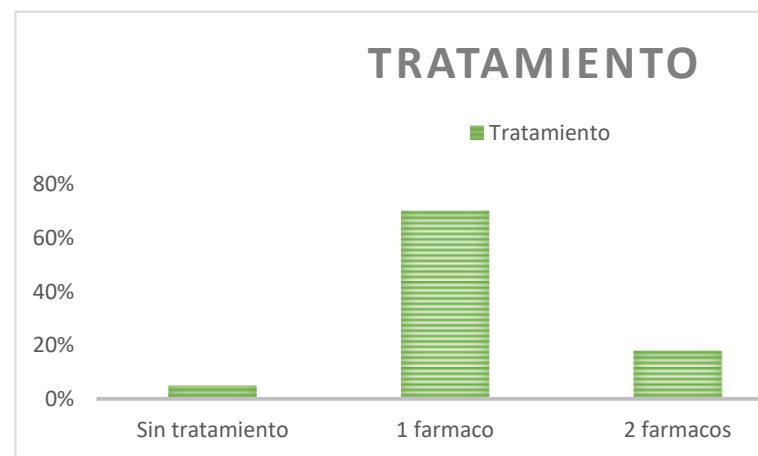
Grafica 2. Distribución por edad



Grafica 3. Distribución por grupo de edad

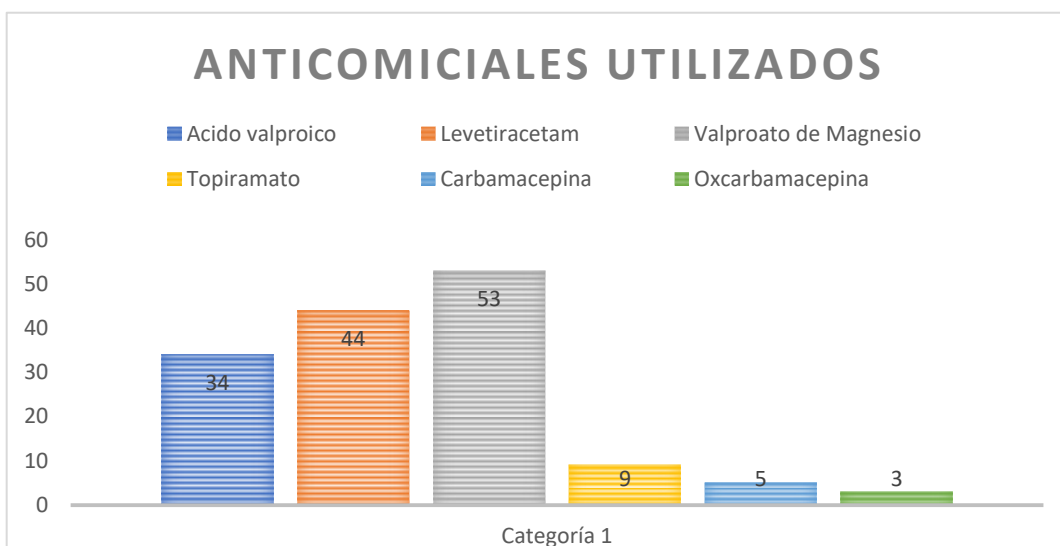


Grafica 4. Distribución por tipo epilepsia

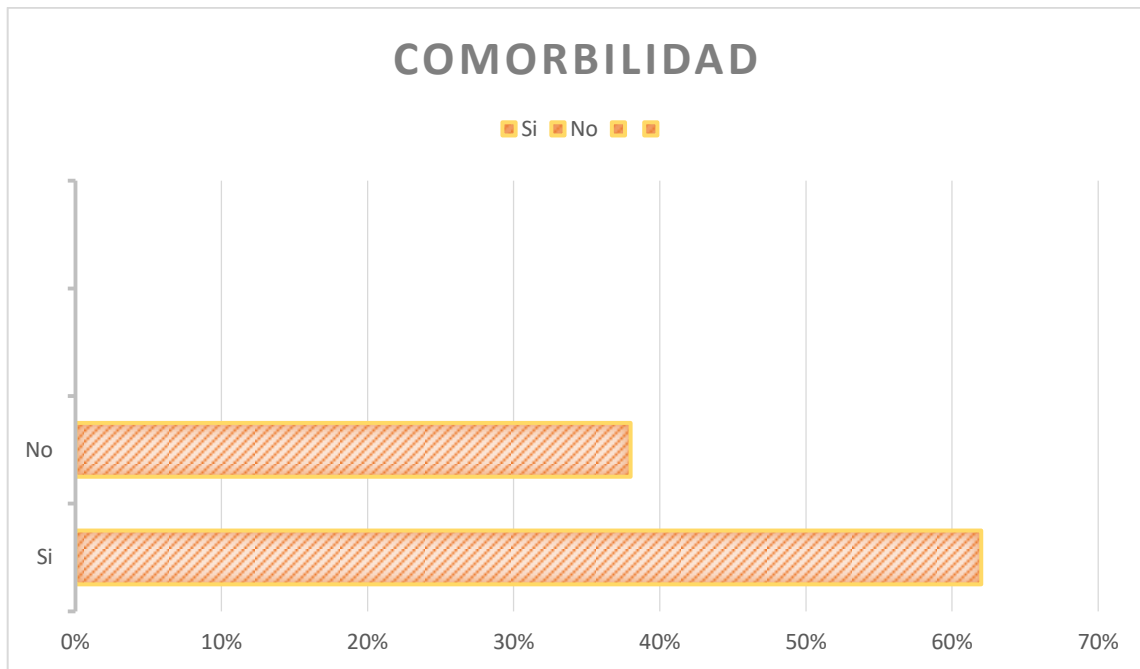


Grafica 5. Tratamiento establecido

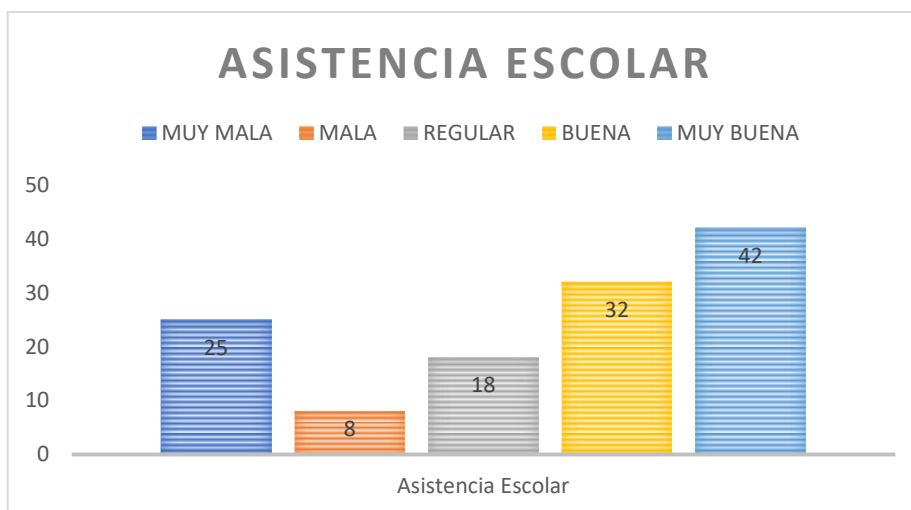
Grafica 6. Fármacos administrados en pacientes con epilepsia



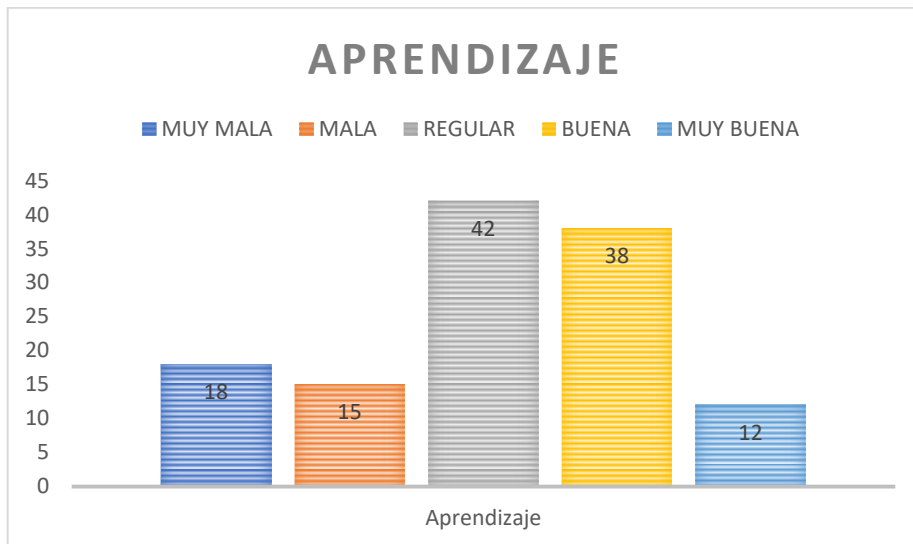




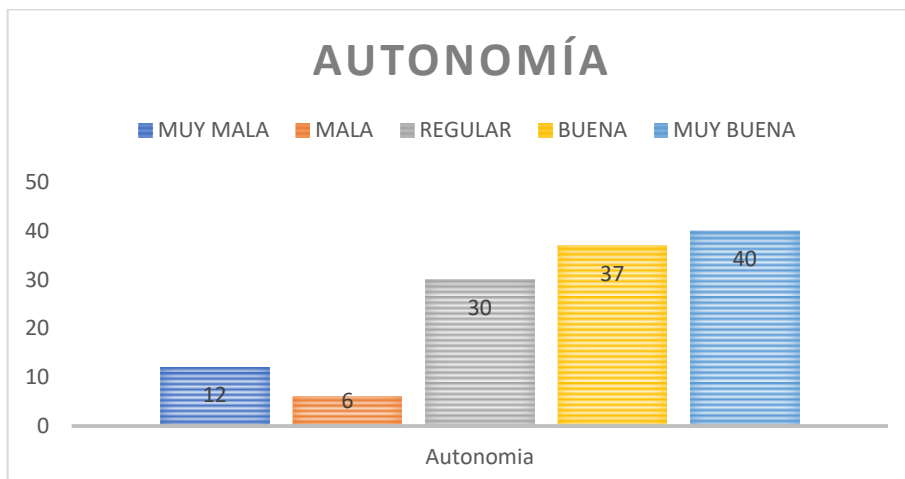
Grafica 7. Porcentaje de pacientes con comorbilidades



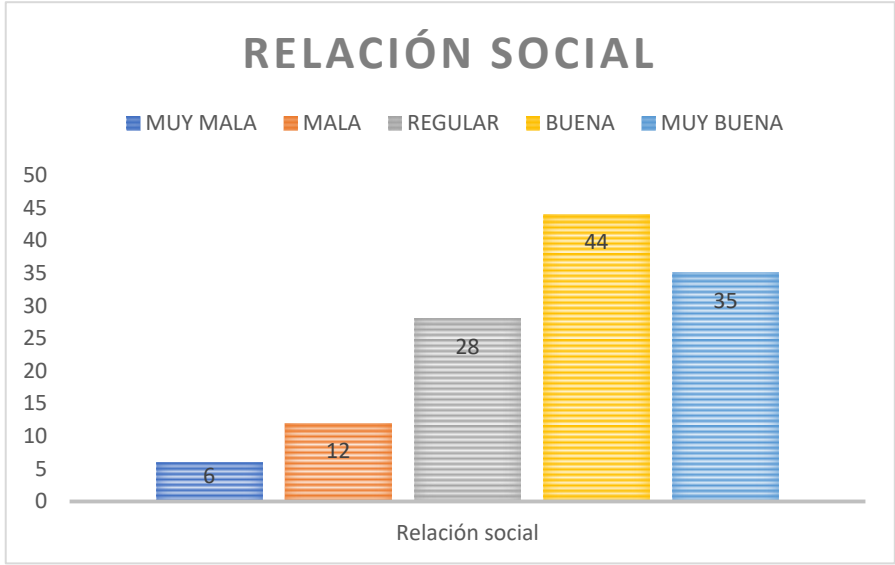
Grafica 8. Resultado al Ítem Asistencia escolar



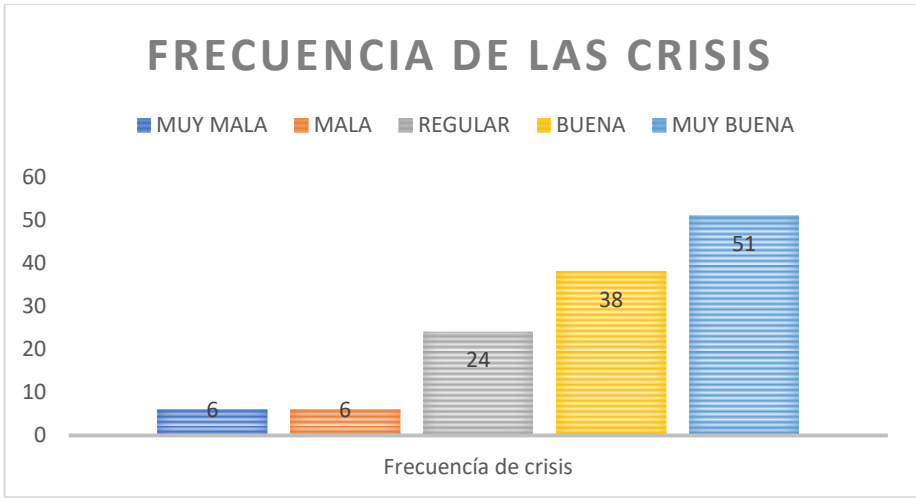
Grafica 9. Resultado al ítem de Aprendizaje



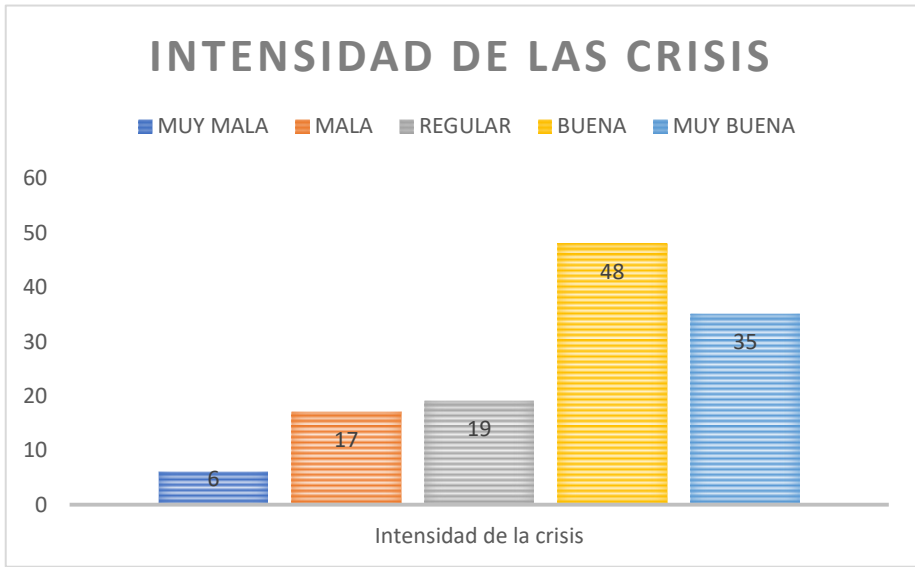
Grafica 10. Resultado al ítem de Autonomía



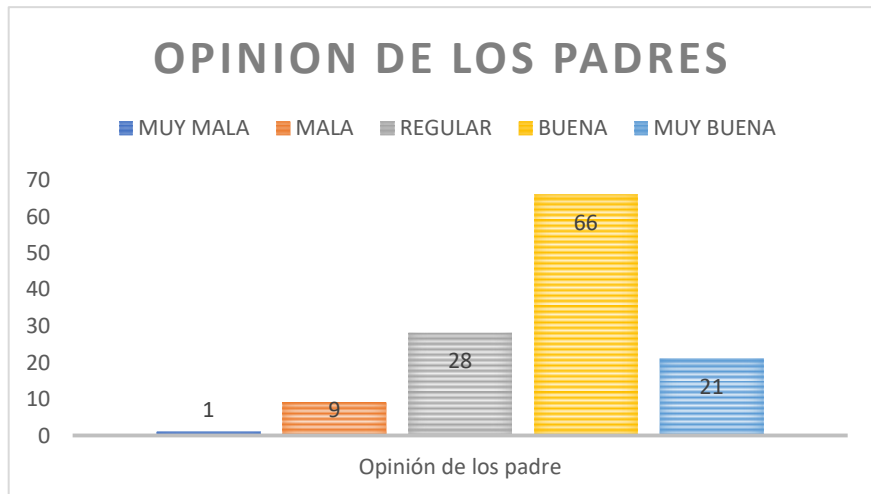
Grafica 11. Resultado al Ítem de Relación social



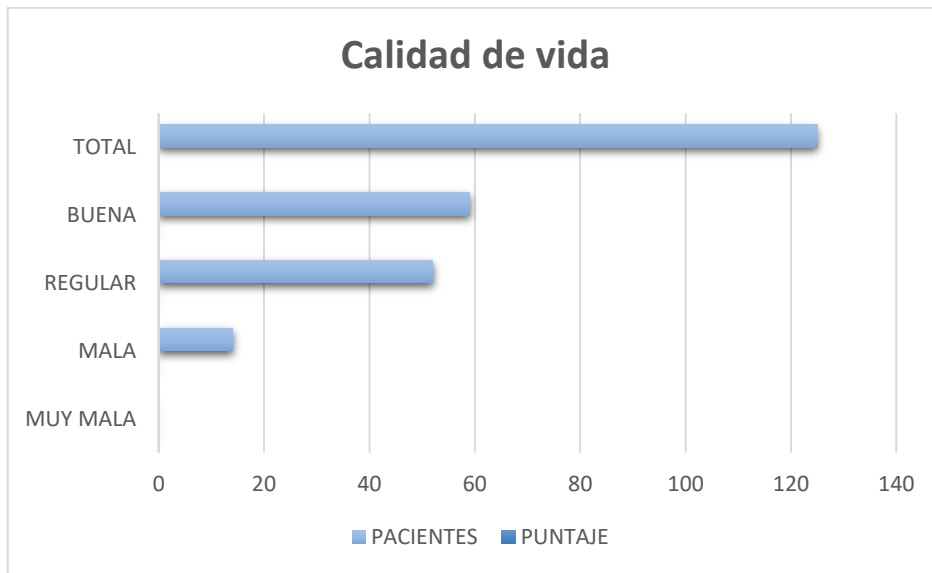
Grafica 12. Resultado al Ítem de Frecuencia de las crisis



Grafica 13. Resultado al ítem de Intensidad de las crisis



Grafica 14. Resultado al ítem de la Opinión de los padres



Grafica 15. Resultados globales obtenidos de las encuestas.

## ANEXO I

### ESCALA DE CALIDAD DE VIDA DEL NIÑO CON EPILEPSIA (CAVE)

Hospital Pediátrico Legaria

Secretaria de Salud de la Ciudad de México

Nombre del paciente: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ Genero: F M

Nombre del padre o tutor: \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

Diagnosticó: \_\_\_\_\_ Edad en que se diagnosticó: \_\_\_\_\_

Tratamiento farmacológico actual: \_\_\_\_\_

1: INSTRUCCIONES

Marque la casilla que mejor describa el nivel de lo que se está preguntando.

	MUY MALA	MALA	REGULAR	BUENA	MUY BUENA
CONDUCTA	1	2	3	4	5
ASISTENCIA ESCOLAR	1	2	3	4	5
APRENDIZAJE	1	2	3	4	5
AUTONOMIA	1	2	3	4	5
RELACION SOCIAL	1	2	3	4	5
FRECUENCIA DE LAS CRISIS	1	2	3	4	5
INTENSIDAD DE LAS CRISIS	1	2	3	4	5
OPINION DE LOS PADRES	1	2	3	4	5

Puntuación: \_\_\_\_\_

<p style="text-align: center;"><b>Conducta</b></p> <p>1. Muy mala: trastornos graves de la conducta, entendiéndose como tales los que repercuten de manera importante en la dinámica familiar, y no pueden modificarse de ningún modo.</p> <p>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.</p> <p>3. Regular: alteraciones moderadas de la conducta, que responden bien a normas educacionales.</p> <p>4. Buena: sin comentarios.</p> <p>5. Muy buena: corresponde a la del “niño modelo”.</p>	<p style="text-align: center;"><b>Asistencia escolar</b></p> <p>1. Muy mala: absentismo prácticamente total, no asiste ningún día o casi ningún día al colegio o a la guardería.</p> <p>2. Mala: no asiste al colegio o a la guardería la tercera parte de los días.</p> <p>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.</p> <p>4. Buena: absentismo escolar inferior a 7 días por trimestre.</p> <p>5. Muy buena: ninguna falta de asistencia durante el período de tiempo analizado.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Aprendizaje</b></p> <p>1. Muy malo: aprendizaje nulo, incluso con impresión de pérdida de lo adquirido, si ello es posible.</p> <p>2. Malo: aprendizaje escaso, casi imperceptible, pero sin matices regresivos.</p> <p>3. Regular: aprendizaje discreto, pero evidente y mantenido, aunque con lentitud en las adquisiciones.</p> <p>4. Bueno: sin comentarios.</p> <p>5. Muy bueno: aprendizaje excelente, superior al medio de su clase, o al de su grupo de edad cronológica o de edad mental.</p>	<p style="text-align: center;"><b>Autonomía (depende de la edad)</b></p> <p>1. Muy mala: autonomía nula, dependencia total de los adultos para todo.</p> <p>2. Mala: dependencia parcial, o sólo para algunas cosas.</p> <p>3. Regular: dependencia escasa, e incluso “icticia”, no debida a limitaciones reales, sino a sobreprotección familiar.</p> <p>4. Buena: sin comentarios.</p> <p>5. Muy buena: independencia en las actividades propias de la edad, pero con una habilidad excelente.</p>

<p style="text-align: center;"><b>Relación social</b></p> <p>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</p>	<p style="text-align: center;"><b>Frecuencia de crisis</b></p> <p>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</p>
<p style="text-align: center;"><b>Intensidad de las crisis</b></p> <p>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</p>	<p style="text-align: center;"><b>Opinión de los padres.</b></p> <p>En este ítem se pretende recoger la impresión <b>subjetiva</b> de los padres respecto a la calidad de vida de su hijo con epilepsia.</p>

## ANEXO II

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Por medio de la presente se hace de su conocimiento que la encuesta que responderá será parte del protocolo de tesis "Calidad de vida en pacientes con Epilepsia en el Hospital Pediátrico Legarí" dirigida a los pacientes, con diagnóstico de epilepsia en seguimiento en la consulta externa de neurología del Hospital Pediátrico de Legarí, cuyo objetivo general es conocer la afectación en la calidad de vida a nivel escolar, recreativo y en el hogar de los pacientes

pediátricos con migraña, así como su severidad y frecuencia. Dicho proceso no conlleva ningún riesgo y el beneficio esperado es el de iniciar una serie de investigaciones y determinaciones que podrán realizarse a futuro para mejorar el tratamiento de la migraña. El proceso de recolección, organización y presentación de datos será manejado con estricta confidencialidad, no utilizándose los nombres en ningún informe al presentarse los resultados. El participante tendrá derecho de retirarse de la investigación en cualquier momento sin ningún tipo de sanción o represalias. Para mayor información se anexan correos electrónicos de investigadores a cargo.

Investigadores: Dra. Anai Jiménez Romero, residente de 3er año de pediatría.

Correo electrónico: [jira9202@gmail.com](mailto:jira9202@gmail.com)

Asesor: Dr. Luis Miguel García Melo. Jefe del Servicio de Neurología

Correo electrónico: [dr.luisgm@hotmail.com](mailto:dr.luisgm@hotmail.com)