



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

CARRERA DE MEDICINA

TEMA:

Calidad de Vida en pacientes pediátricos con epilepsia que van a consulta de Neurología Pediátrica en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert desde el mes de septiembre de 2016 al mes de marzo del 2017.

AUTORES:

Crespo Díaz, Cindy Marianella

Plaza Aguacondo, Eddie Andrés

Trabajo de titulación previo a la obtención del grado de

MEDICO GENERAL

TUTOR:

Dr. Vásquez Cedeño, Diego Antonio

Guayaquil, Ecuador Mayo del 2017



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

CARRERA DE MEDICINA

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación, fue realizado en su totalidad por **Crespo Díaz Cindy Marianella y Plaza Aguacondo Eddie Andrés** como requerimiento para la obtención del Título de **Médico General**.

TUTOR

f. _____

Dr. Vásquez Cedeño, Diego Antonio

DIRECTOR DE LA CARRERA

f. _____

Dr. Aguirre Martínez, Juan Luis

Guayaquil, mes de Mayo del año 2017



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

CARRERA DE MEDICINA

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Crespo Díaz, Cindy Marianella** y yo, **Plaza Aguacondo, Eddie Andrés**

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación, **Calidad de Vida en pacientes pediátricos con epilepsia que van a consulta de Neurología Pediátrica en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert desde el mes de septiembre de 2016 al mes de marzo del 2017** previo a la obtención del Título de **Médico General**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, mes de Mayo del año 2017

LOS AUTORES

f. _____ f. _____

Crespo Díaz, Cindy Marianella

Plaza Aguacondo, Eddie Andrés



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

AUTORIZACIÓN

Yo, **Crespo Díaz, Cindy Marianella** y yo, **Plaza Aguacondo, Eddie Andrés**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Calidad de Vida en pacientes pediátricos con epilepsia que van a consulta de Neurología Pediátrica en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert desde el mes de septiembre de 2016 al mes de marzo del 2017**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, mes de Mayo del año 2017

LOS AUTORES

f. _____ f. _____

Crespo Díaz, Cindy Marianella

Plaza Aguacondo, Eddie Andrés



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

AGRADECIMIENTO

Quiero agradecer en primer lugar a Dios, quien me ha permitido cursar esta ardua carrera. A mi familia, mi mamá, mi papá y mis hermanos Gino y Ericka quienes estuvieron siempre conmigo ayudándome, apoyándome, alentándome durante todo el proceso de formación como médico. A mi esposo Nathaniel, quien me ha acompañado también durante todo el proceso de la carrera, siempre muy comprensivo y amoroso.

También quiero agradecer a los docentes que han contribuido en mi desarrollo profesional en especial al Dr. Xavier Martínez, al Dr. Daniel Tettamanti y a la Dra. Claudia Vera.

Agradecer también a todos los amigos que he hecho durante la carrera, con quienes compartí largas jornadas de clases, amanecidas estudiando; sin ellos estos 6 años transcurridos no hubiesen sido igual.

Finalmente quiero agradecer a la Dra. Sandra Jarrin y a Dr. Diego Vasquez y quienes nos ayudaron a Eddie Plaza y a mí a realizar este trabajo.

Muchas gracias a todos.

CRESPO DÍAZ, CINDY MARIANELLA



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

AGRADECIMIENTO

Primero agradecer a Dios y a mi abuelita Carmen Cruz, ya que ambos desde el cielo me han dado fuerzas para seguir y no rendirme en esta larga carrera de resistencia llamada Medicina. A mi familia especialmente a dos personas que son muy importantes para mí, mis padres Eddie Plaza y Clara Aguacondo que han sido un pilar fundamental en mi vida me han enseñaron a nunca darme por vencido y seguir adelante día a día para poder alcanzar cada una de mis metas y cada uno de mis sueños, además siempre me han ayudado en todo lo que les he pedido y en lo que no también, siempre han estado a mi lado en los mejores y peores momentos, invirtiendo y enriqueciendo mis conocimientos. A mis hermanos Ronald y Valeria aunque son menores a mí siempre me han dado su apoyo y siempre he podido contar con ellos en cualquier momento y sé que así seguirá siendo. También quiero agradecer a mis tíos que desde Machala me enviaban fuerzas semana a semana con sus llamadas y palabras de aliento para que siga adelante y no me diera por vencido, a todos les agradezco demasiado pero en especial les quiero agradecer a mis tíos Alfredo y Elena Aguacondo.

Igualmente agradecerles a mis amigos que con el pasar de los años han ido aumentando en número, que con su ayuda y apoyo, han sido una verdadera familia para mí en esta etapa, en la cual sino fuera por ellos me hubiera sentido verdaderamente solo.

Con el pasar de los años en la carrera he conocido verdaderos maestros que me han ayudado a mejorar como ser humano y médico, gracias a sus valores y enseñanzas transmitidas a lo largo de los años, ellos no solo son Doctores, son verdaderos Maestros y amigos, me refiero al Dr. Jorge Romeleroux(+), Dra. Rocio Santibañez, Dr. Antonio Aguilar y Dr. Diego Vásquez.

Por último pero no menos importante a la persona que con solo 7 meses de relación me ha ayudado a madurar como persona y me ha dejado muchas enseñanzas, mi compañera, mi amiga, mi enamorada Ruth N. Crespo E.

Gracias a todos, se los agradezco de Corazón

PLAZA AGUACONDO, EDDIE ANDRES



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

DEDICATORIA

Dedicado en primer lugar a Dios, pues sin Él, no estaría a punto de culminar esta larga carrera.

A mi mamá y a mi papá, quienes hasta ahora, me han apoyado en todos los proyectos que he emprendido, siendo la carrera de Medicina uno de los más importantes y más difíciles, para todos.

A mis hermanos, especialmente a Gino quien es otra de las personas que más me ha ayudado durante mi proceso de formación, no solo como médico sino como persona, pues sin él mi vida sería totalmente diferente.

A mis amigos, especialmente a Eddie Plaza, mi compañero de clases desde el pre universitario, amigo desde cuarto ciclo y ahora compañero de tesis.

Finalmente dedicada a mi esposo, Nathaniel Soriano, quien me inspira cada día a seguir hacia adelante y a superarme en distintos aspectos de mi vida.

CRESPO DÍAZ, CINDY MARIANELLA



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

DEDICATORIA

Dedicado a Dios y a los pacientes, que bajo el principio de Hipócrates “primum non nocere” he aprendido de cada uno de ellos con respeto y su consentimiento, ayudado a aliviar su padecimiento.

El presente trabajo es dedicado en primer lugar para mi familia, para mis padres que me ha apoyado en cada trayecto de mi vida de formación en medicina, nunca me ha abandonado y se ha sacrificado al igual que yo, por esta razón este trabajo y mi carrera es de ellos y para ellos. También deseo dedicárselo a pequeñas personitas que han sido mi inspiración y me han dado fuerza con su sonrisa y palabras aunque monosílabas me llenan de fuerza, ternura y amor; Thaiz P y María Eduarda, a pesar de no estar con ellas siempre me reciben con un abrazo y un beso, gracias a ello me llena de energía y me ayudan a querer ser una mejor persona, querer ser un excelente profesional y me obligan a ser mejor. A mis hermanos que a pesar de nuestras diferencias, me han apoyado en todo momento y por esta razón he tratado de ser un ejemplo para ellos como su hermano mayor, para que nunca se den por vencido y para que sepan que con dedicación y con esfuerzo todo se puede lograr, y a mis tíos que siempre han estado presente dándome su apoyo y palabras de aliento para nunca desfallecer en todos estos años.

Además de a mis amigos que han sido mi familia adoptiva en Guayaquil, y especialmente a mi amiga y compañera de tesis juntos desde el pre-Universitario, Cindy M. Crespo D..

PLAZA AGUAACONDO, EDDIE ANDRES



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

CARRERA DE MEDICINA

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. _____

Dr. Guido Tutiven
MIEMBRO DEL TRIBUNAL

f. _____

Dr. Xavier Landívar Varas
MIEMBRO DEL TRIBUNAL

ÍNDICE

| | |
|--|-----|
| RESUMEN..... | XII |
| ABSTRACT..... | XII |
| INTRODUCCIÓN..... | 13 |
| OBJETIVOS DEL ESTUDIO..... | 16 |
| OBJETIVO GENERAL..... | 16 |
| OBJETIVOS ESPECÍFICOS..... | 16 |
| MARCO TEORICO..... | 17 |
| CAPITULO 1..... | 17 |
| 1. DEFINICIONES Y CONCEPTOS..... | 17 |
| 1.1 CALIDAD DE VIDA..... | 17 |
| 1.2 CONVULSIÓN / CRISIS EPILÉPTICAS (CE)..... | 18 |
| 1.3 EPILEPSIA..... | 19 |
| 1.4 SINDROMES EPILEPTICOS..... | 20 |
| CAPITULO 2..... | 21 |
| 2. EPILEPSIA EN ECUADOR..... | 21 |
| 2.1 ASPECTOS DE LA EPILEPSIA EN LATINOAMERICA..... | 22 |
| 2.2 MORTALIDAD..... | 22 |
| CAPITULO 3..... | 24 |
| 3. CALIDAD DE VIDA EN EPILEPSIA..... | 24 |
| MATERIALES Y METODOS..... | 27 |
| DISEÑO DEL ESTUDIO..... | 27 |

| | |
|-----------------------------|----|
| AREA DE ESTUDIO..... | 27 |
| POBLACIÓN..... | 27 |
| CRITERIOS DE INCLUSIÓN..... | 27 |
| CRITERIOS DE EXCLUSIÓN..... | 27 |
| INTERVENCIÓN PROPUESTA..... | 28 |
| VARIABLES..... | 29 |
| ESTADISTICA..... | 35 |
| RESULTADO..... | 36 |
| DISCUSIÓN..... | 39 |
| CONCLUSIONES..... | 42 |
| RECOMENDACIONES..... | 43 |
| ANEXOS..... | 44 |
| BIBLIOGRAFÍA..... | 54 |

RESUMEN

Introducción: La epilepsia es una enfermedad neurológica crónica, que durante toda su historia natural los pacientes padecen un deterioro del nivel de calidad de vida, por estas razones nace la importancia de determinarla para poder realizar intervenciones para mantenerla en los pacientes que tienen buen nivel o mejorarla.

Métodos: Se trata de un estudio unicéntrico, transversal en el que se aplicaron 50 test CAVE, en pacientes que concurrían a la consulta externa de Neurología Pediátrica del Hospital Roberto Gilbert en el plazo de 6 meses. Los 50 pacientes eran menores de 16 años y tenían al menos 6 meses de diagnóstico de epilepsia.

Resultados: De total de encuestados 34 (68%) son del género masculino y 16 (32%) del género femenino (15), el tipo de convulsión que más se presentó es la generalizada en 21 pacientes (42%). Del total 18 pacientes (36%) obtuvieron una calificación de calidad de vida buena y alrededor de 25 pacientes representando el 50% obtuvieron una valoración de regular.

Conclusión: A pesar del buen control de las crisis y de la intensidad de las mismas. La calidad de vida de los pacientes no solo se centra en estas variables, por eso los resultados reflejan que el 49% de los encuestados tiene una calidad de vida regular y solo un 36.7% de los encuestados tenían una calidad de vida buena, recalcando que el 14,3% de los encuestados obtuvieron una calificación de mala.

Introduction: Epilepsy is a chronic neurological disease that throughout all their natural history patients suffer from a life quality level deterioration, for these reasons importance to determine it originates in order to be able to perform interventions to maintain it in patients who have a good level or to improve it.

Methods: This was an single centre, transversal study in which 50 CAVE tests were applied in patients attending at Roberto Gilbert Hospital's external Pediatric Neurology medical appointment within 6 months. The 50 patients were under 16 years old and were diagnosed with epilepsy for at least 6 months.

Outcome: Of all of the patients 34(68%) were male and 16 (32%) were female. The most common kind of seizure presented was generalized in 21(42%) patients. Of all the patients, 18 (36%) had a good quality of life and 25 (50%) had a regular one.

Conclusion: Even though the good control of the seizures and the intensity of them, the quality of life in patients not only focuses on these variables, that is why results reflect a regular quality of life in 49% of respondents and only 36.7% of the respondents had a good quality of life, stressing that 14.3% of the respondents got a bad rating.

Palabras Claves: *Roberto Gilbert, Neurología Pediátrica, Epilepsia, Calidad de Vida, CAVE.*

INTRODUCCIÓN

Los objetivos para el tratamiento de los pacientes con epilepsia han ido cambiando con el pasar de las décadas. Hasta antes de los 60 casi como único objetivo que tenían los médicos era el control de las crisis; con el descubrimiento de la carbamazepina y el ácido valproico se planteó un segundo objetivo; se propuso el control de los efectos adversos de los fármacos antiepilépticos. En las últimas décadas con la llegada de los nuevos fármacos con mínimos efectos adversos el actual objetivo es mantener una buena de la calidad de vida en los pacientes con esta enfermedad crónica.¹

La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas más frecuentes en el mundo y tiene graves consecuencias tanto físicas como psicológicas además de repercusión en diferentes ámbitos de la vida de las personas que la padecen y de su familia, y de la sociedad en general. Tomando en cuenta uno de los únicos estudios realizados sobre incidencia y prevalencia de epilepsia en Ecuador en los años 80 sus resultados reflejaban una incidencia (población andina rural) de 172 /100000, que fue mucho más alta en comparación con las cifras reportadas en otros países como Canadá y Estados Unidos 44/100000 e incluso con la cifra reportada en Chile 95/100000, en la misma época.^{1, 2, 3}

Se nos hace difícil definir el concepto calidad de vida, de forma simplificada, podríamos considerar que existen tantas “calidades de vida” como individuos, ya que las distintas subescalas tienen obviamente un valor muy distinto en cada persona, desempeñando un papel determinante los ámbitos social, cultural, económico, laboral, etc.^{4, 5,6,7,8}

En definitiva, con frecuencia la epilepsia produce grandes barreras psicológicas en estos pacientes, que se enmarcan dentro del contexto de la intensa estigmatización que aún mantiene la enfermedad en la sociedad actual. Ello supone un significativo descenso en la calidad de vida, ya que los enfermos, desde distintos ámbitos perciben limitaciones que en muchas ocasiones se basan en tabúes que han sido heredados a lo largo del tiempo.⁹

Sin embargo, esta circunstancia suele ser pasada por alto por los médicos responsables del seguimiento del paciente, sin duda por el alto grado de subjetividad de dichas limitaciones, pues cuando se reflejan de forma objetiva, como ocurre en otras enfermedades, pueden detectarse más precozmente y actuar, en consecuencia, con un criterio más preventivo.⁹

Por estas razones, se han creado a lo largo de los años distintos cuestionarios que se han ido aplicando en los pacientes (autoevaluación) y cuidadores (en el caso de pacientes pediátricos), desde el QOLIE hasta el QOLIE-10, entre otros y, las únicas variaciones que se han observado es en el número de preguntas de los cuestionarios, ya que al ser más extensos no necesariamente proveían información más fidedigna.⁹

Dentro de los cuestionarios específicos en el mundo para evaluar la calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia encontramos los siguientes:

1. Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia: TEST CAVE, España. 1996
2. The quality of life in epilepsy inventory for adolescents: QULIE-AD-48. E.U.A. 1999
3. The quality of life in newly diagnosed epilepsy instrument: NEWQOL. Reino Unido. 2000
4. The quality of life in pediatric epilepsy Scale (child form) (parent form) E.U.A. 2000
5. The quality of life in child hood epilepsy questionnaire: OHRQOL, Australia. 2000 ¹⁰

De estos cuestionarios pediátricos antes mencionado, solo el CAVE está debidamente validado en español y ya ha sido aplicado en pacientes de países con similares características al nuestro.

La importancia del conocimiento de la percepción de la calidad de vida de niños con epilepsia recae en que nos ayudaría a prevenir comorbilidades psiquiátricas como la depresión que está íntimamente relacionado con la epilepsia por la estigmatización que sufren los pacientes y el rechazo de la sociedad, además de tener un valor objetivo de cómo se sienten con su enfermedad y en qué aspectos de la vida podemos intervenir para mejorar. ⁹

Desde 1997, la Liga Internacional contra la Epilepsia, conocida como ILAE que proviene de las siglas del inglés - Internacional League Against Epilepsia-, el Buró de Epilepsia o IBE, del inglés - Internacional Bureau Epilepsy -y la Organización Mundial para la Salud (OMS) conjuntamente vienen realizando una campaña bajo el título “Saquemos a la epilepsia de la sombra” y cuyo objetivo primordial es mejorar la calidad de vida de estos al garantizar el adecuado diagnóstico y tratamiento de la enfermedad así como de los trastornos psicosociales que acompañan a estos enfermos, por ende un estudio de calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia en el país nos aportaría con datos muy importantes para mejorar los distintos aspectos de calidad de vida que toma en cuenta el cuestionario CAVE modificado para nuestra población.⁹

OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Objetivos generales y objetivos específicos

- Identificar la apreciación de calidad de vida de los pacientes pediátricos con epilepsia que asisten a la consulta externa del Hospital de niños Roberto Gilbert en el periodo de desde el mes de septiembre de 2016 al mes de marzo del 2017
- Establecer que aspectos de la calidad de vida se ven más afectados y menos afectados en los pacientes pediátricos.

Objetivos específicos

1. Comparar que grupo etario tiene una mayor afectación en la calidad de vidas (preescolares, escolares, adolescentes).
2. Comparar si los pacientes con monoterapia tienen mejores resultados en el test CAVE que los pacientes que reciben politerapia.
3. Conocer en que parámetros del test CAVE se ven más afectados los pacientes pediátricos con epilepsia.
4. Comparar los distintos tipos de convulsiones y ver cual afecta más la calidad de vida de los pacientes.
5. Comparar la percepción de calidad de vida de los padres versus el resultado del test Calidad de Vida en Epilepsia.

MARCO TEORICO

CAPITULO 1

1. DEFINICIONES Y CONCEPTOS

1.1. CALIDAD DE VIDA

La primera vez que la OMS usa el término calidad de vida en ámbitos de la salud fue en los años 40 del anterior siglo, para la evaluación de los efectos adversos de los agentes quimioterápicos de las neoplasias, el término calidad de vida se refería en primera instancia a la percepción del sujeto de los aspectos físicos mentales emocionales y del estado de salud. ¹¹

En la actualidad existen muchas definiciones de calidad de vida, así como muchos individuos en el planeta, además de que el concepto original ha sido ampliado y modificado, algunos consideran que se debe incluir áreas de función física, actividades socio laborales, función social, emocional, sueño/reposo, energía/vitalidad, percepción de salud y satisfacción vital. ¹¹

Algunas de las Propuestas de definiciones en Calidad de vida relacionada con la salud ¹²

“Resultado cognitivo y afectivo del afrontamiento a estresores y disturbios percibidos contra los objetivos de la vida, tales como la enfermedad específica y elementos generales; experiencia satisfacción con la vida y afectos positivos y la ausencia de efectos negativos”. Echteld, van Elderen, van der Kamp ¹²

“Percepción del sujeto de los resultados de la interacción entre la severidad de los síntomas psicóticos, efectos colaterales de la medicación y nivel de desarrollo psicosocial”. Awad¹²

“Evaluación subjetiva del paciente de los dominios de su vida que son percibidos como importantes durante un tiempo particular”. Burke¹²

“Efectos funcionales de una enfermedad y sus consecuencia en la terapia”. Schipper¹²

“Efectos funcionales de una enfermedad y su terapia sobre un paciente, percibido por el mismo paciente”. Schipper, Clinch & Powell¹²

“Efectos físicos, mentales y sociales de la enfermedad en la vida diaria y el impacto de estos efectos en los niveles de bienestar subjetivo, satisfacción y autoestima”. Bowling¹²

“Evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud actual, el cuidado de la salud y las actividades promotoras de la salud, en la habilidad para alcanzar y mantener un nivel de funcionamiento general que permita seguir las metas valoradas de vida y que esto se refleje en su bienestar general”. Shumaker & Naughton¹²

“Valor otorgado a la duración de la vida y su modificación por impedimentos, estado funcional, percepción y oportunidades sociales que son influenciadas por la enfermedad, daño, tratamiento o las políticas”. Patrick & Erickson¹²

“Aspectos de la salud que pueden ser directamente vivenciados y reportados por los pacientes”. Wu¹²

“Expresión de un modelo conceptual que intenta representar la perspectiva del paciente en términos cuantificables, la cual depende de su experiencia pasada, su estilo de vida presente, sus esperanzas y ambiciones para el futuro”. O`Boyle¹²

Además como observamos gracias a los distintos autores anteriormente expuestos, el término está en dependencia de la cultura, el medio económico social y geográfico entre otros aspectos que hay que tomar en cuenta al momento de definir calidad de vida.

1.2 CONVULSION / CRISIS EPILEPTICAS (CE)

1.2.1 Crisis Epiléptica, son signos y síntomas transitorios por actividad neuronal excesiva o síncrona del cerebro.¹²Las crisis epilépticas se pueden clasificar en:

- Provocadas, también llamadas sintomáticas agudas u ocasionales. Ocurren en relación temporal íntima con un factor precipitante. ¹²

- No Provocadas, ocurren sin ningún factor desencadenante próximo en el tiempo. ¹²

1.2.2. Convulsión, Es la contracción involuntaria (tónica o clónica) de la musculatura. Puede deberse a mecanismos múltiples, por lo tanto no todas las convulsiones son crisis epilépticas (CE), ni todas las CE son convulsiones.¹²

1.3. EPILEPSIA

La epilepsia es una enfermedad crónica no transmisible, caracterizada por crisis recurrentes de origen cerebral, que se producen por descargas neuronales excesivas, las que son motivadas por diversas causas y con expresiones clínicas diversas, no relacionadas con enfermedades agudas que afecten el SNC. La prevalencia de esta enfermedad a nivel mundial varía entre 0,3/1,000 habitantes (en países desarrollados) y 1,5 - 2/1,000 habitantes en países en vías del desarrollo. En la actualidad se considera que existen en el mundo 50 millones de enfermos con epilepsia¹¹

La epilepsia no es una enfermedad o síndrome específico, sino la manifestación de enfermedades neurológicas de muy variable etiología, cuya característica común y fundamental es una predisposición mantenida del cerebro para las crisis epilépticas.¹²

Clásicamente se considera epilepsia a la enfermedad crónica caracterizada por la recurrencia de Crisis convulsivas no provocadas (≥ 2). Cabe recalcar que varias crisis en un intervalo de 24 horas se consideran como una única crisis convulsiva (Crisis Convulsiva Múltiple).¹³

La epilepsia es un trastorno cerebral que se caracteriza por una predisposición continuada a la aparición de crisis epilépticas y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta enfermedad. La definición de epilepsia requiere la presencia de al menos una crisis epiléptica. ¹⁵

Desde el punto de vista práctico la epilepsia se la puede definir por la presencia de cualquiera de las siguientes circunstancias:

- Al menos dos crisis no provocadas (o reflejas) con >24 h de separación¹⁵
- Una crisis no provocada (o refleja) y una probabilidad de presentar nuevas crisis durante los 10 años siguientes similar al riesgo general de recurrencia (al menos el 60 %) tras la aparición de dos crisis no provocada.¹⁵
- Diagnóstico de un síndrome de epilepsia¹⁵

En base a los conceptos anteriormente expuestos podemos decir que el diagnóstico de epilepsia es netamente clínico además que en la epilepsia las neuronas principalmente tienen dos características, hiperexcitabilidad e hipersincronía, y que para considerar epilepsia no debe haber una causa de las crisis convulsivas, hay que descartar las causas orgánicas, metabólicas o seculares que pueden causar la convulsión.

1.4 SINDROMES EPILEPTICOS

Los síndromes epilépticos son definidos por la International League Against Epilepsy como la asociación de una o más variedades de crisis epilépticas, acompañadas de manifestaciones clínicas y paraclínicas que suceden juntas.¹⁶

Es el conjunto de características clínicas y en el trazado EEG que se presentan en grupo de pacientes a determinada edad y bajo distintas circunstancias.

CAPITULO 2

2. EPILEPSIA EN ECUADOR

A nivel mundial, alrededor de 2.4 millones de personas son diagnosticadas con epilepsia cada año. En la actualidad, la proporción estimada de la población con epilepsia activa (convulsiones continuas o necesidad de tratamiento) está entre 4 y 10 por cada 1000 personas. Sin embargo, algunos estudios en países de ingresos bajos y medios sugieren que la proporción es mucho mayor, entre 7 y 14 por cada 1000.¹⁷

A nivel de estudios realizados en nuestro son pocos los autores que se han destacado en esta enfermedad uno de ellos es el autor de uno de los trabajos que marcó un hito en esta enfermedad, el Doctor Marcelo Placencia especialista en neurología que realizó un estudio sobre incidencia, prevalencia, además la creación de uno de las primeras herramientas gráficas para el diagnóstico de epilepsia. También está el Doctor Arturo Carpio, neurólogo cuencano, que ha realizados varios estudios que han enriquecido el conocimiento en distintos ejes esenciales de esta enfermedad y otras.¹⁷

La incidencia de epilepsia es de 120 a 172 por 100.000, que es dos a tres veces más alta que la reportada en países desarrollados según los resultados del estudio de Placencia M y colaboradores en la década de los 80 realizado en una población rural de la región andina de nuestro país.¹⁷

A diferencia de lo que ocurre en países desarrollados, la mayor frecuencia se halla en los grupos de edad de la adolescencia y la edad media de la vida, debido posiblemente a que existen enfermedades más prevalentes en estos grupos de edad, tales como las enfermedades infecciosas y parasitarias, que constituyen un factor de riesgo para la epilepsia.¹⁷

En el Ecuador se destaca el proyecto “Manejo Comunitario de la Epilepsia” (MCE) realizado por Placencia y colaboradores en una población andina de 72.121 habitantes, mediante la aplicación puerta-a-puerta de un instrumento debidamente validado, en el que se reportó una prevalencia de epilepsia activa (crisis epiléptica ocurridas en los 12 meses previos al estudio) de 9

por 1000, y una prevalencia a-lo-largo-de-la-vida (“lifetime” – crisis epilépticas activas e inactivas-) de 12 a 19/1000. ¹⁷

Este estudio no solo se destacó en nuestro país, se destacó internacionalmente porque fruto de este estudio se creó uno de las primeras herramientas graficas una encuesta para determinar si un paciente tiene o no epilepsia, encuesta que ha sido usada y validada en varios países similares y muy diferentes al nuestro.¹⁷

2.1 ASPECTOS DE LA EPILEPSIA EN LATINOAMERICA

Estudios latinoamericanos sobre distintos aspectos de epilepsia son muy escasos y los pocos que hay son difíciles de comparar por distintas razones como heterogeneidad de la población, diferencia en las definiciones utilizadas, diferencias en los métodos para obtención de datos o diferencia simplemente en el diseño del estudio. ¹⁷ (Ver Cuadro No.1)

Además, casi todos los estudios que ha sido reportado en América Latina son series de casos prevalentes, los cuales no son apropiados para analizar etiología. En enfermedades crónicas, como la epilepsia, resulta complejo determinar si la etiología en cuestión se presentó antes o después de la aparición de las crisis epilépticas.¹⁷

2.2 MORTALIDAD

Se realizó un estudio para determinar la mortalidad de la epilepsia en el Centro de Epilepsias de la Ciudad de Cuenca, Ecuador, en el que se procedió a realizar un seguimiento de aproximadamente 3 años en 412 pacientes (1236 paciente-años de exposición) que hayan sido diagnosticados de epilepsia. De todos los pacientes considerados en el estudio, siete fallecieron durante el período de seguimiento, de estos, en 4 se pudo determinar el diagnóstico de muerte súbita (SUDEP), 2 fenecieron por accidente y un paciente por recurrencia de infarto cerebral. La razón estandarizada de mortalidad (REM) fue calculada dividiendo el número de muertes observadas en la cohorte de individuos con epilepsia, para el número de muertes esperadas, tomando como referencia la mortalidad general de la población del Ecuador en el año 1996. Así, la REM por muerte súbita fue de 3.9 y la REM por todas las causas de muerte fue de 6.23, las

cuales son cifras mayores a las que se reportan en países desarrollados (por ejemplo 1.3 en Rochester, USA). Estas cifras altas de mortalidad podrían explicar que la prevalencia de epilepsia en países latinoamericanos sea supuestamente baja, similar a la de los países desarrollados, como se comentó anteriormente. Sin embargo, estos resultados deberán ser corroborados por estudios a futuro con una muestra poblacional más representativa. ¹⁷

CAPITULO 3

3. CALIDAD DE VIDA EN EPILEPSIA

Pocos son los estudios que se han realizado sobre etiología, incidencia, prevalencia de esta enfermedad a nivel de Latinoamérica, un tema que en los últimos años se ha considerado, en muchos países es la evaluación de la calidad de vida en pacientes epilépticos, además de la creación de formularios, encuestas que con el pasar de los años se han ido modificando para la conformidad de los pacientes. La calidad de vida en la epilepsia es uno de los objetivos actuales propuestos a inicio del siglo actual, con campañas como la de dar a conocer a la enfermedad, ya que la ignorancia de la mismas ha sido y es el más grande obstáculo para el desarrollo en los distintos ámbitos de la vida de los pacientes con epilepsia. ¹⁸

La mejor herramienta para medir calidad de vida son las encuestas, existen varias encuestas actualmente que se pueden realizar en adultos y en menores, validadas en varios países de distintas hablas y distintas etnias, las encuestas fueron creadas para medir distintos ámbitos que a veces los médicos olvidamos pero que pueden influenciar en la vida de los pacientes, estos ámbitos pueden ser clínicos como la intensidad y frecuencia de las crisis o psicológicos como la conducta. ^{18,19}

Claramente podemos ver que con mucha frecuencia esta enfermedad produce barreras no solo psicológicas sino también sociales todo ello gracias a la gran estigmatización que continúa existiendo hacia los pacientes con epilepsia y tabúes que han sido heredados de generaciones anteriores, por ende existe un claro descenso en la calidad de vida de los pacientes puesto que los enfermos, desde su entorno familiar, social y cultural, perciben limitaciones. Sin embargo, esta circunstancia suele ser pasada por alto por los médicos responsables del seguimiento de los pacientes, sin duda por el alto grado de subjetividad. ²⁰

Después de la reunión de la ILAE (Liga Internacional Contra la Epilepsia) en Portugal en el año de 1992, se comienza con la búsqueda de herramientas que faciliten la valoración de la calidad de vida en los pacientes con epilepsia, como resultado de esta búsqueda exhaustiva el mismo año pero

en diciembre en la reunión de la Sociedad Americana de Epilepsia se elabora la escala Quality-of-Life in Epilepsy (QOLIE), que culminan en 1993 con su validación, tras una profusa investigación en este sentido.¹⁹

Evidentemente, se hizo todo lo posible para encontrar herramientas que ayuden a valorar este ámbito, reflejando de alguna manera como los pacientes se sentía sobre su enfermedad y como la misma interfería en su diario vivir. Por este motivo se han creado diferentes herramientas como escalas o cuestionarios, que los realizan los propios pacientes con cierta guía del profesional de la salud en la definición de ciertos conceptos, los resultados de los mismos reflejan, con mayor o menor precisión, el sentimiento o la subjetividad que se acaba de comentar. Los límites son muchos como por ejemplo en los pacientes pediátricos las entrevistas no son directas sino por medio de los padres por ello existen cuestionarios para cuidadores de pacientes con epilepsia. Todas estas reflexiones justifican por qué la elaboración de un cuestionario para indagar en la calidad de vida de los niños con epilepsia ha necesitado buscar parámetros de información lo más objetivos que sea posible, al obtener la información por los padres o los familiares.²⁰

Las distintas etapas de la vida, cambian la percepción de la enfermedad, puesto que en los niños las escalas son con los cuidadores. Esto puede modificar de cierto modo la percepción de calidad de vida y ser distinta a la percepción en un paciente adulto, por esta razón se aconseja el uso de distintas escalas que han sido modificadas para ser aplicadas a lo largo de las distintas etapas de la vida de un paciente con epilepsia, en resumen en la edad adulta se aconseja emplear el cuestionario QOLIE-10, que puede realizarse en unos minutos y orienta de forma fehaciente sobre la situación del paciente.

Las escalas QOLIE-89 y QOLIE-31 llevan a cabo un análisis más amplio, y por ello precisan de más tiempo para su elaboración, ya que se han orientado principalmente en el estudio neuropsicológico de los pacientes candidatos a tratamiento quirúrgico de la epilepsia.^{18,19,20}

En el niño con epilepsia sólo se conoce una escala para investigar su calidad de vida, denominada CAVE. La han realizado autores españoles, y en ella se busca información fidedigna con parámetros objetivos, al obtener los datos por medio de terceras personas. ¹⁸

MATERIALES Y METODOS

DISEÑO DE ESTUDIO

La investigación realizada se trata de un estudio descriptivo, observacional, prospectivo en el cual se realizaron encuestas a todos los pacientes pediátricos diagnosticados de epilepsia de reciente comienzo o de larga data que concurren a la consulta externa de Neurología pediátrica del Hospital de Niños Roberto Gilbert desde el mes de Septiembre del 2016 al mes de Marzo del 2017.

AREA DE ESTUDIO

Esta investigación se ubicó en Ecuador, en la ciudad de Guayaquil, Av. Roberto Gilbert y Nicasio Safadi en el Hospital de Niños Roberto Gilbert en la consulta externa de Neuropediatría.

POBLACION

Los pacientes pediátricos diagnosticados de epilepsia de reciente comienzo o de larga data (más de 6 meses de diagnóstico) que concurren a la consulta externa de Neurología Pediátrica del Hospital de Niños Roberto Gilbert desde el mes de Septiembre del 2016 al mes de Marzo del 2017.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

1. Pacientes menores 16 años
2. Pacientes con epilepsia diagnosticada.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

1. Pacientes Mayores de 16 años.
2. Pacientes con otras patologías que no sean epilepsia.
3. Pacientes diagnosticados con Síndrome Epilépticos.
4. Pacientes con convulsiones aisladas.
5. Pacientes con convulsiones de origen metabólico u orgánico (MAV, Tumores).
6. Pacientes derivados de otra casa de salud recientemente.

INTERVENCION PROPUESTA

El estudio se llevó a cabo en pacientes pediátricos diagnosticados de epilepsia de reciente comienzo o de larga data que concurren a la consulta externa de Neurología pediátrica del Hospital de Niños Roberto Gilbert, recabando la información por medio de encuestas que están basadas en la encuesta CAVE, además de la adición de variables que son importantes en nuestro medio y que se pueden relacionar con calidad de vida. El marco teórico del estudio tendrá como fuente la revisión bibliográfica de artículos que estén relacionada con el tema en cuestión.

Las variables del cuestionario CAVE tiene un puntaje del 1 al 5, 1 para la valoración muy mala y 5 para muy buena, de acuerdo a las características propias de cada variable (Anexo No.1). Final se suman estos valores y los resultados se dividen en calidad de vida óptima/ muy buena se obtiene con 40 puntos y la peor cuando es menos de 8 puntos. De 0-15 la calidad de vida es muy mala, de 16 – 23 la calidad de vida es mala, de 24-31 la calidad de vida es regular y de 32 a 39 la calidad de vida es buena.

VARIABLES

| Variable | Definición | Medida | Tipo de Variable |
|---------------------------|--|---|------------------|
| Conducta | Manera de comportarse una persona en una situación determinada o en general. | <ol style="list-style-type: none"> 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. 2. Mala: trastornos importantes del comportamiento que interrumpen la dinámica familiar, pero que se pueden mejorar parcialmente, e incluso anular de forma temporal, 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". | Cualitativa |
| Asistencia Escolar | Tiempo en el cual la persona está dentro de un establecimiento de enseñanza. | <ol style="list-style-type: none"> 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 | Cualitativa |

| | | | |
|--------------------|---|--|-------------|
| | | <p>colegio o a la guardería una semana o más, por trimestre, y llega a estar ausente 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 siete días por trimestre.</p> <p>5. Muy buena: ninguna falta de asistencia durante el período de tiempo analizado.</p> | |
| Aprendizaje | Adquisición del conocimiento de algo por medio del estudio, el ejercicio o la experiencia, en especial de los conocimientos necesarios para aprender algún arte u oficio. | <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 a la media de su clase, o al de su grupo de edad cronológica o mental.</p> | Cualitativa |

| | | | |
|-----------------------------|---|---|---------------------|
| Autonomía | <p>Facultad de la persona o la entidad que puede obrar según su criterio, con independencia de la opinión o el deseo de otros..</p> | <ol style="list-style-type: none"> 1. Muy mala: autonomía nula, dependencia total de los adultos para todo. 2. Mala: dependencia parcial, o sólo para algunas cosas. 3. Regular: dependencia escasa, e incluso "ficticia", no debida a limitaciones reales, sino a sobreprotección familiar. 4. Buena: sin comentarios. 5. Muy buena: independencia en las actividades propias de la edad, pero con una habilidad excelente. | <p>Cualitativa</p> |
| Relación Social | <p>Relación social puede referirse a una multitud de interacciones sociales, reguladas por normas sociales, entre dos o más personas, teniendo cada una una posición social y realizando un papel social.</p> | <ol style="list-style-type: none"> 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: excelente relación social e intensa extroversión. | <p>Cualitativa</p> |
| Frecuencia de Crisis | <p>Numero de crisis que presenta el paciente.</p> | <ol style="list-style-type: none"> 1. Muy mala: Más de diez días con crisis durante el período de tiempo analizado. 2. Mala: de seis a diez días con crisis durante el período de tiempo | <p>Cuantitativa</p> |

| | | | |
|------------------------------|---|---|-------------|
| | | <p>analizado.</p> <p>3. Regular: de dos a cinco crisis durante el período de tiempo analizado.</p> <p>4. Buena: un día con crisis durante el período de tiempo analizado.</p> <p>5. Muy buena: sin crisis durante el período de tiempo analizado.</p> | |
| Intensidad de Crisis | Duración de las crisis | <p>1. Muy mala: crisis convulsivas de larga duración, frecuentes crisis acinéticas o estatus no convulsivos.</p> <p>2. Mala: crisis convulsivas de corta duración, crisis acinéticas poco frecuentes o crisis parciales complejas de larga duración, con o sin generalización secundaria.</p> <p>3. Regular: crisis parciales complejas de breve duración, crisis elementales o crisis mioclónicas aisladas.</p> <p>4. Buena: crisis únicas o crisis no convulsivas muy poco frecuentes.</p> <p>5. Muy buena: sin crisis.</p> | Cualitativa |
| Opinión de los Padres | Percepción de los cuidadores sobre la calidad de vida de su hijo con epilepsia. | <p>1. Muy mala</p> <p>2. Mala</p> <p>3. Regular</p> <p>4. Buena</p> <p>5. Muy buena</p> | Cualitativa |

| | | | |
|---|---|---|--------------|
| | | | |
| Resultado de Aplicación del test | Suma de variables según la calificación del paciente estudiado. | <ol style="list-style-type: none"> 1. De 0-15 la calidad de vida es muy mala 2. De 16 – 23 la calidad de vida es mala 3. De 24-31 la calidad de vida es regular 4. De 32 a 39 la calidad de vida es buena. 5. 40 muy buena | Cuantitativa |
| Tipo de Convulsión | Característica de la convulsión | <ol style="list-style-type: none"> 1. Tónico 2. Clónica 3. Tónico/clónica 4. Atonica 5. Mioclonica <ol style="list-style-type: none"> a. Generalizada b. Focal | Cualitativa |
| Edad | Número de años transcurridos desde el nacimiento | De 0 a 16 | Cuantitativa |
| Grupo Etaria | Agrupación de edades según la etapa de vida | <ul style="list-style-type: none"> • Preescolar, de los 2 a los 5 años • Escolar, de 6 a 12 años • Adolescencia, desde la pubertad hasta los 18 o 20 años. | Cuantitativa |
| Sexo | Genero del individuo | Femenino Masculino | Cualitativa |

| | | | |
|---|--|---|-------------|
| Nivel de educación de los padres | Grado académico más alto que haya alcanzado cualquiera de los padres | Primaria Secundaria Universidad Cuarto nivel | Cualitativa |
| Farmacoterapia | Tipo de esquema terapéutico que el paciente está recibiendo para su enfermedad | Monoterapia Politerapia | Cualitativa |

ESTADISTICAS

En la descripción de los resultados se realizó estadística descriptiva, frecuencias y porcentajes. Todos los valores de p fueron calculados a dos colas y considerados como significativos cuando $p < 0.05$. Se empleó el paquete estadístico SPSS v22.0 en todos los análisis. El valor p se obtuvo por el test Kruskal Wallis con ic 95%.

RESULTADOS

De total de encuestados 34 (68%) son del género masculino y 16 (32%) del género femenino (Grafico No. 5), del total de la muestra el tipo de convulsión que más se presentó es la generalizada en 21 pacientes (42%) (Ver Tabla No.1 y Grafico No.1) de los niños encuestados. El control de las convulsiones en la mayoría de pacientes se lo realizaba en monoterapia, es decir 39 pacientes (78 % de la muestra) y con politerapia se controlaba 11 pacientes (22%) de la muestra. El fármaco más usado para el control de las convulsiones es el Ac.Valproico en monoterapia en 21 pacientes (41%) de los encuestados seguidos de la Fenitoina y la Oxcarbazepina con 6 pacientes ambos fármacos en monoterapia (12%). (Ver Tabla No.2 y grafico No.2).

En la sección de la evaluación de las variables del cuestionario CAVE obtuvimos los siguientes resultados:

- En la variable conducta 20 de los pacientes encuestados tenían una calificación buena (40 %) y regular 21 pacientes (42%).
- En la variable asistencia escolar 27 encuestados tenían una calificación de buena representada con el 54 % del total de encuestados.
- En la variable aprendizaje 25 pacientes representando el 50% de los encuestados calificaron esta variable como regular es decir un aprendizaje discreto, pero evidente y mantenido, aunque con lentitud en las adquisiciones.
- En la variable autonomía 34 de los pacientes de representando un 68% de total de los encuestados.
- En la variable relación social 40 de los encuestados la calificaron como buena representando el 80% del total.
- En a variable frecuencia de crisis 20 de los encuestados la calificaron como muy buena (40%) es decir sin crisis durante el período de tiempo analizado de seis meses y cabe recalcar que 11 encuestados

representando el 22% del total de la muestra calificaron esta variable como muy mala es decir más de diez días con crisis durante el período de tiempo analizado de seis meses.

- En la variable intensidad de crisis 20 pacientes calificaron esta variable como muy buena 40% y 14 pacientes la calificaron como regular (28%) es decir crisis parciales complejas de breve duración, crisis elementales o crisis mioclónicas aisladas
- En la variable opinión de los padres 29 la calificaron como muy buena es decir el 58% y solo un padre la califico como mala el 2% (Ver Tabla No. 3).

La calidad de vida óptima/ muy buena se obtiene con 40 puntos y la peor cuando es menos de 8 puntos. De 0-15 la calidad de vida es muy mala, de 16 – 23 la calidad de vida es mala, de 24-31 la calidad de vida es regular y de 32 a 39 la calidad de vida es buena. Del total de la muestra de encuestados 18 pacientes (36%) obtuvieron una calificación de calidad de vida buena y alrededor de 25 pacientes representando el 50% obtuvieron una valoración de regular. (Ver Tabla No.4 y Grafico No. 3)

Las variables en las que los pacientes incluidos en este estudio se ven severamente afectados (es decir con un puntaje de malo o muy malo o <3) son la conducta, la frecuencia de las crisis y la intensidad de las crisis.

Cabe recalcar la notable diferencia que existe entre la opinión de los padres con respecto a la calidad de vida de sus hijos en comparación con la puntuación final del test CAVE. De todos los padres, 17 dijeron que la calidad de vida de sus hijos era buena, 29 dijeron que era regular e inclusive 3 dijeron que consideraban que era buena, en contraste con los resultados finales del test, el cual expresa que 7 pacientes tienen una calidad de vida mala, 25 regular y 18 buena.

El grupo etario que se vio más afectado en la calidad de vida fueron los adolescentes, en los cuales de 17 pacientes, 10 obtuvieron un resultado de calidad de vida de regular a mala. (Ver Tabla No.5)

Entre los pacientes que recibían monoterapia farmacológica o politerapia farmacológica, el grupo más afectado fue aquellos que estaban recibiendo politerapia farmacológica, ya que de 11 pacientes 9 obtuvieron un resultado de calidad de vida de regular a mala. (Ver Tabla No.6)

Con respecto a los tipos de convulsión, el grupo que estuvo más afectado fue el de aquellos pacientes que sufrían de convulsiones parciales con generalización secundaria. De 10 pacientes, 7 obtuvieron un resultado de calidad de vida de regular a mala. (Ver Tabla No.7 y Grafico No.4).

Ninguno de los resultados de correlación de las tablas cruzadas es realmente significativo, debido a que ninguno alcanzó los valores de p de significancia dentro del intervalo de confianza, mayormente en parte porque la población usada en el estudio es insuficiente para poder dar resultados conclusivos.

DISCUSION

El resultado más relevante de nuestro estudio es que la calidad de vida de los niños con epilepsia que se hacen atender en el hospital Roberto Gilbert oscila entre regular y buena, es decir con la posterior a la aplicación del test CAVE los resultados estuvieron por encima de 24 puntos. Los parámetros menos afectados son los de asistencia escolar, aprendizaje, autonomía y relación social, lo cual concuerda con otros estudios.

En el estudio mexicano, Calidad de vida en niños y adolescentes epilépticos mexicanos en consulta de neuropediatría: Escala de CAVE (Rodríguez Blancas y Herrero María Cristina), las variables que se vieron más afectadas fueron frecuencia de crisis, intensidad de crisis, opinión de padres y conducta, obteniendo la calificación de Mala. En el caso de nuestro estudio las 4 variables que se vieron más afectadas fueron conducta, intensidad de crisis y frecuencia de crisis con calificación de mala y muy mala en ambas variables. Cabe destacar que el estudio de México evaluó a pacientes con reciente diagnóstico de epilepsia e hizo un seguimiento un año después de tomado el primer cuestionario.²¹

Nuestro estudio tuvo una gran heterogeneidad en variables como: edad, sexo, escolaridad, zona en la que vive, por ende, buscar factores de riesgos con estas variables es complicado al igual que el estudio realizado en Chile, Calidad de vida en pacientes con Epilepsia Refractaria controlados en un policlínico especializado en un Hospital Pediátrico (Cortés Cepeda, Varela Estrada et al.).²²

En nuestro estudio se encontró que el sexo masculino asistió con más frecuencia a la consulta 34 pacientes representando el 68% (Ver Gráfico No.5) contrario a lo que ocurrió en el estudio chileno. Debemos aclarar que en este estudio se usó otro cuestionario para evaluar la calidad de vida, pero vale la comparación de las variables extras que se tomaron en cuenta las cuales son similares a las de nuestro estudio.²²

Relacionado con la parte económica, es de conocimiento general que una educación insuficiente o incompleta del paciente empeorará su futuro económico y social y quizás el pronóstico de su enfermedad. En lo que

respecta en la comparación de zonas en las que vive el paciente Urbano vs Rural vs Urbano Marginal, se obtuvieron los siguientes datos. Del total de pacientes 25 (50%) eran del área urbana, 22 (44%) del área rural y 3 (6%) del área urbano-marginal. Del área urbana 17 (34% del total de pacientes) de los pacientes tenían una calidad de vida regular y 1 (2% del total de pacientes) mala. Del área rural 7 (14% del total de pacientes) pacientes tenían una calidad de vida regular y 10 (20% del total de pacientes) tenían calidad de vida mala. Y del área urbana marginal los tres pacientes se distribuyeron uno en cada calidad de vida mala, regular y buena.²⁴

Aunque los efectos a nivel social cambian de un país a otro, la segregación y el estigma social que sufren los pacientes con epilepsia a nivel mundial son mucha vez más difícil de superar que las mismas manifestaciones clínicas de la enfermedad. En la mayoría de las poblaciones aún se observan brechas en el conocimiento y las actitudes relacionadas con la epilepsia, independientemente de la edad. Este estigma es diverso, variado y puede englobar varias etapas y áreas del ciclo de vida de las personas con epilepsia como, por ejemplo, los niños que tienen dificultad para asistir a la escuela y los adultos que se enfrentan a muchos obstáculos para conseguir y retener un empleo. En nuestro caso solo un niño no asistía al colegio (2%) y en la variable asistencia escolar solo 9 de los 50 niños (18%) tenían una asistencia escolar con puntaje de regular mal y muy mala.²⁴

Los fármacos más usados para el control de las convulsiones en el total de los pacientes pediátricos encuestados fueron: Ac. Valproico, Fenitoina y Carbamazepina en monoterapia, al igual que en la literatura la cual indica que los fármacos más usados para el control de crisis son los antes mencionados y además del fenobarbital.²⁴

Las ventajas de este estudio es que se aplicó el test CAVE a una población bastante homogénea con respecto a tipos de crisis convulsiva, además de que se intentó quitar la mayor cantidad de variables confesoras posible. Otra ventaja es que es un estudio pionero en el país.

La más clara desventaja de nuestro estudio es el número de pacientes a los que se les aplicó el test CAVE, además de ser transversal y no un estudio

prospectivo pero al ser un estudio pionero en el tema nuestro estudio puede ser el pilar de otros estudios de esta índole.

CONCLUSIONES

A pesar del buen control de las crisis y de la intensidad de las mismas la calidad de vida de los pacientes no solo se centra en estas variables, por eso los resultados reflejan que el 50% de los encuestados tiene una calidad de vida regular y solo un 36% de los encuestados tenían una calidad de vida buena, recalcando que el 14% de los encuestados obtuvieron una calificación de mala, viéndose más afectados las variables aprendizaje y conducta.

En los grupos de edades los más afectados fueron los pacientes en etapa de adolescencia que corresponden a las edades comprendidas entre los 12 a 16 años los cuales presentaban una calidad de vida regular a mala, en la mayoría de los casos.

Los fármacos más usados para el control de crisis fueron los anticonvulsivos de primera generación Ac. Valproico y Fenitoína en primer y segundo lugar y en tercer lugar la carbamazepina. La monoterapia se usó de manera más frecuente para el control de las crisis en los niños encuestados.

El tipo de convulsiones que afectaban más la calidad de vida de los pacientes encuestados eran las generalizadas, presentadas en el 42% de los pacientes.

La calidad de vida en la epilepsia se ve afectada por varias variables de la enfermedad y externas a la misma, para modificar y mejorar la calidad de vida de los pacientes no solo debemos modificar el curso natural de la enfermedad, sino también mejorar las variables externas a la enfermedad que como hemos encontrado en este estudio son las que pesan más a la hora de calificar la calidad de vida de un individuo con epilepsia, puesto que solo dos de las 8 variables habla directamente de la enfermedad, como son la intensidad de las crisis y la frecuencia de las mismas.

Recomendaciones

Al ser un estudio pionero en el tema puede ser claramente mejorado y superado con estudios más grandes no solo en cantidad de pacientes sino también en los centros de salud involucrados en el mismo, además de hacerlo prospectivo ver como la calidad de vida de un paciente mejora o empeora con el transcurso de la historia natural de la enfermedad, o como el mismo mejora con la aplicación de distintas intervenciones ya sea de manera farmacológica o psicológicas de los pacientes participantes del estudio.

ANEXOS

HOSPITAL DE NIÑOS DR. ROBERTO GILBERT E.
SERVICIO DE NEUROLOGIA-NEUROCIRUGIA
CUESTIONARIO CAVE



| | | |
|--|---|--|
| <p><u>Datos del Niño:</u> Edad: Sexo: Escolaridad: Etnia:</p> <p>Vive con: Mama Papa Ambos Otros</p> <p><u>Datos de los Padres:</u> Numero de teléfono: Escolaridad del Padre: Etnia: Escolaridad de la Madre: Etnia:</p> <p><u>Datos de la Vivienda:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Dirección de la Vivienda:• Vive en: Departamento Villa Casa• Vivienda: Propia Arrenda• Construcción: Caña Bloque Ladrillo Mixta• Servicios Básicos: Agua Luz Alcantarillado <p><u>Datos Clínicos del Paciente</u></p> <ul style="list-style-type: none">• CIE 10 :• Tipo de Convulsión:<ul style="list-style-type: none">• Generalizada Parcial• Tónica Clónica T-C Atónica• Otras:• Dx de Sx. Epileptico: ¿Cuál?• Farmacoterapia: Monoterapia Terapia Combinada• Fármaco que Usa: | <p>Encierre solo una opción por sección:</p> <p>Conducta</p> <ol style="list-style-type: none">1. Trastornos de conducta, que repercuten de manera importante en la familia, y no pueden modificarse2. Trastornos del comportamiento que repercuten la dinámica familiar, pero que se pueden mejorar3. Alteraciones moderadas de la conducta, que responden bien a normas educacionales.4. Buena5. Muy Buena (Niño Modelo) <p>Asistencia Escolar:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Absentismo prácticamente total, no asiste ningún día2. No asiste una semana o más, por trimestre , y llega a estar ausente la 1/3 de los días3. No asiste una semana o más por trimestre, pero sin llegar a estar ausente 1/3 de los días4. Absentismo escolar inferior a siete días por trimestre5. Ninguna falta de asistencia. <p>Aprendizaje:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Aprendizaje nulo, incluso con impresión de pérdida de lo adquirido, si ello es posible.2. Aprendizaje escaso, casi imperceptible, pero sin matices regresivos.3. Aprendizaje discreto, pero evidente y mantenido, aunque con lentitud en las adquisiciones.4. Bueno5. Aprendizaje excelente, superior a la media de su clase, o al de su grupo de edad cronológica o mental | <p>Encierre Solo una opción por sección:</p> <p>Autonomía:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Autonomía nula, dependencia total de los adultos para todo.2. Dependencia parcial, o sólo para algunas cosas.3. Dependencia escasa, e incluso "ficticia", no debida a limitaciones reales, sino a sobreprotección familiar.4. Buena5. Independencia en las actividades propias de la edad, pero con una habilidad excelente <p>Relación Social:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Nula relación social, aislamiento total2. Tendencia frecuente al aislamiento, pero con relación ocasional dentro del medio familiar.3. Aislamiento ocasional, tanto dentro como fuera del entorno familiar4. Buena5. Excelente relación social e intensa extroversión. <p>Frecuencia de Crisis:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Más de diez días con crisis durante el período de tiempo analizado.2. Seis a diez días con crisis durante el período de tiempo analizado3. De dos a cinco crisis durante el período de tiempo analizado.4. Un día con crisis durante el período de tiempo analizado5. Sin crisis durante el período de tiempo analizado <p><u>PERIODO DE TIEMPO ANALIZADO= 6 MESES</u></p> |
|--|---|--|

HOSPITAL DE NIÑOS DR. ROBERTO GILBERT E.
SERVICIO DE NEUROLOGIA-NEUROCIRUGIA
CUESTIONARIO CAVE



HOSPITAL DE NIÑOS
DR. ROBERTO GILBERT E.
JUNTA DE BENEFICENCIA DE GUAYAQUIL

Encierre solo una opción por sección:

Intensidad de Crisis:

1. Crisis convulsivas de larga duración, frecuentes crisis acinéticas o estatus no convulsivos.
2. Crisis convulsivas de corta duración, crisis acinéticas poco frecuentes o crisis parciales complejas de larga duración, con o sin generalización secundaria
3. Crisis parciales complejas de breve duración, crisis elementales o crisis mioclónicas aisladas.
4. Crisis únicas o crisis no convulsivas muy poco frecuentes.
5. Sin crisis

Opinión de los Padres sobre la Calidad de vida de sus hijos:

1. Muy Mala
2. Mala
3. Regular
4. Buena
5. Muy Buena

Características de los Trastornos de Conducta:

- ⇒ Trasgresión de las normas sociales.
- ⇒ Agresividad.
- ⇒ Impulsividad.
- ⇒ Ausencia de sensibilidad a los sentimientos de los otros.
- ⇒ Carácter manipulador.
- ⇒ Permanencia en el tiempo de las conductas.
- ⇒ Falta de respuesta a los premios y el castigo.
- ⇒ Carácter inapropiado para su edad.

Prevalencia de Epilepsia Activa en América Cuadro No.1

| Autor (Año) | País | Población | Prevalencia Cruda | Prevalencia Ajustada |
|---------------------|-----------|-----------|-------------------|----------------------|
| Hauser W.A (1991) | U.S.A | 56.447 | 6.8 | 6.8 |
| Lavados J. (1991) | Chile | 17.694 | 17.7 | 18 |
| Placencia M. | Ecuador | 72.121 | 8 | 9 |
| Mendizabat E. | Guatemala | 1.882 | 8.5 | 5.6 |
| Nicoletti A. (1999) | Bolivia | 10.124 | 11.1 | 12 |

Tabla No. 1 Tipo de Convulsión

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|--------------------------------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| GENERALIZADA | 21 | 42,0 | 42,0 | 42,0 |
| PARCIAL SIMPLE | 16 | 32,0 | 32,0 | 74,0 |
| PARCIAL COMPLEJA | 3 | 6,0 | 6,0 | 80,0 |
| PARCIAL SECUNDARIAMENTE GENERALIZADA | 10 | 20,0 | 20,0 | 100,0 |
| Total | 50 | 100,0 | 100,0 | |

Fuente: Base de Datos Niños con Epilepsia Roberto Gilbert. Elaborado por: Cindy Crespo, Eddie Plaza

Tabla No.2 Farmacoterapia

| | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|------------------------------|------------|--------------|----------------------|-------------------------|
| AC. VALPROICO | 21 | 42,0 | 42,0 | 42,0 |
| CARBAMAZEPINA | 3 | 6,0 | 6,0 | 48,0 |
| FENITOINA | 6 | 12,0 | 12,0 | 60,0 |
| FENITOINA + LAMOTRIGINA | 1 | 2,0 | 2,0 | 62,0 |
| LAMOTRIGINA+AC. VALPROICO | 2 | 4,0 | 4,0 | 66,0 |
| LEVETIRACETAM | 3 | 6,0 | 6,0 | 72,0 |
| LEVETIRACETAM+ AC. VALPROICO | 2 | 4,0 | 4,0 | 76,0 |
| LEVETIRACETAM+FENITOINA | 2 | 4,0 | 4,0 | 80,0 |
| LEVETIRACETAM+LAMOTRIGINA | 1 | 2,0 | 2,0 | 82,0 |
| LEVETIRACETAM+LAMOTRIGINA+FE | 1 | 2,0 | 2,0 | 84,0 |
| OXCARBAZEPINA | 6 | 12,0 | 12,0 | 96,0 |
| OXCARBAZEPINA+AC. VALPROICO | 1 | 2,0 | 2,0 | 98,0 |
| OXCARBAZEPINA+LEVETIRACETAM | 1 | 2,0 | 2,0 | 100,0 |
| Total | 50 | 100,0 | 100,0 | |

Fuente: Base de Datos Niños con Epilepsia Roberto Gilbert. Elaborado por: Cindy Crespo, Eddie Plaza

| Tabla No. 3 Variables del Test CAVE | | | | | |
|-------------------------------------|------------|-------------|-----------------------|------------|-------------|
| CONDUCTA | | | ASISTENCIA ESCOLAR | | |
| | FRECUENCIA | PORCENTAJE | | FRECUENCIA | PORCENTAJE |
| MUY MALA | 1 | 2% | MUY MALA | 2 | 4% |
| MALA | 8 | 16% | MALA | 1 | 2% |
| REGULAR | 21 | 42% | REGULAR | 6 | 12% |
| BUENA | 20 | 49% | BUENA | 27 | 54% |
| MUY BUENA | 0 | 0% | MUY BUENA | 14 | 28% |
| TOTAL | 50 | 100% | TOTAL | 50 | 100% |
| APRENDIZAJE | | | AUTONOMIA | | |
| | FRECUENCIA | PORCENTAJE | | FRECUENCIA | PORCENTAJE |
| MUY MALA | 0 | 0% | MUY MALA | 0 | 0% |
| MALA | 2 | 4% | MALA | 3 | 6% |
| REGULAR | 25 | 50% | REGULAR | 10 | 20% |
| BUENA | 20 | 54% | BUENA | 34 | 68% |
| MUY BUENA | 3 | 28% | MUY BUENA | 3 | 6% |
| TOTAL | 50 | 100% | TOTAL | 50 | 100% |
| RELACION SOCIAL | | | FRECUENCIA DE CRISIS | | |
| | FRECUENCIA | PORCENTAJE | | FRECUENCIA | PORCENTAJE |
| MUY MALA | 0 | 0% | MUY MALA | 11 | 22% |
| MALA | 1 | 2% | MALA | 2 | 4% |
| REGULAR | 4 | 8% | REGULAR | 5 | 10% |
| BUENA | 40 | 80% | BUENA | 12 | 24% |
| MUY BUENA | 5 | 10% | MUY BUENA | 20 | 40% |
| TOTAL | 50 | 100% | TOTAL | 50 | 100% |
| INTENSIDAD DE CRISIS | | | OPINION DE LOS PADRES | | |
| | FRECUENCIA | PORCENTAJE | | FRECUENCIA | PORCENTAJE |
| MUY MALA | 1 | 2% | MUY MALA | 0 | 0% |
| MALA | 10 | 20% | MALA | 1 | 2% |
| REGULAR | 14 | 28% | REGULAR | 17 | 34% |
| BUENA | 5 | 10% | BUENA | 29 | 58% |
| MUY BUENA | 20 | 40% | MUY BUENA | 3 | 6% |
| TOTAL | 50 | 100% | TOTAL | 50 | 100% |

Fuente: Base de Datos Niños con Epilepsia Roberto Gilbert. Elaborado por: Cindy Crespo, Eddie Plaza

Tabla No. 4 Resultados de Encuesta Cave

| | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|--------|---------|------------|------------|----------------------|-------------------------|
| Válido | MALA | 7 | 14,0 | 14,0 | 14,0 |
| | REGULAR | 25 | 50,0 | 50,0 | 64,0 |
| | BUENA | 18 | 36,0 | 36,0 | 100,0 |
| | Total | 50 | 100,0 | 100,0 | |

Fuente: Base de Datos Niños con Epilepsia Roberto Gilbert. Elaborado por: Cindy Crespo, Eddie Plaza

Tabla No.5 Resultados CAVE por Grupo Etario

| | | RESULTADO_CAVE | | | Total | Valor p |
|----------------|-------------|----------------|---------|-------|-------|---------|
| | | MALA | REGULAR | BUENA | | |
| GRUPOS ETARIOS | PRESCOLAR | 1 | 1 | 1 | 3 | 0.507 |
| | ESCOLAR | 1 | 19 | 10 | 30 | |
| | ADOLESCENTE | 5 | 5 | 7 | 17 | |
| Total | | 7 | 25 | 18 | 50 | |

Fuente: Base de Datos Niños con Epilepsia Roberto Gilbert. Elaborado por: Cindy Crespo, Eddie Plaza

Tabla 6. Resultados Test CAVE VS Farmacoterapia

| | RESULTADO_CAVE | | | Total | Valor p |
|-------------|----------------|---------|-------|-------|---------|
| | MALA | REGULAR | BUENA | | |
| MONOTERAPIA | 3 | 20 | 16 | 39 | 0.367 |
| POLITERAPIA | 4 | 5 | 2 | 11 | |
| Total | 7 | 25 | 18 | 50 | |

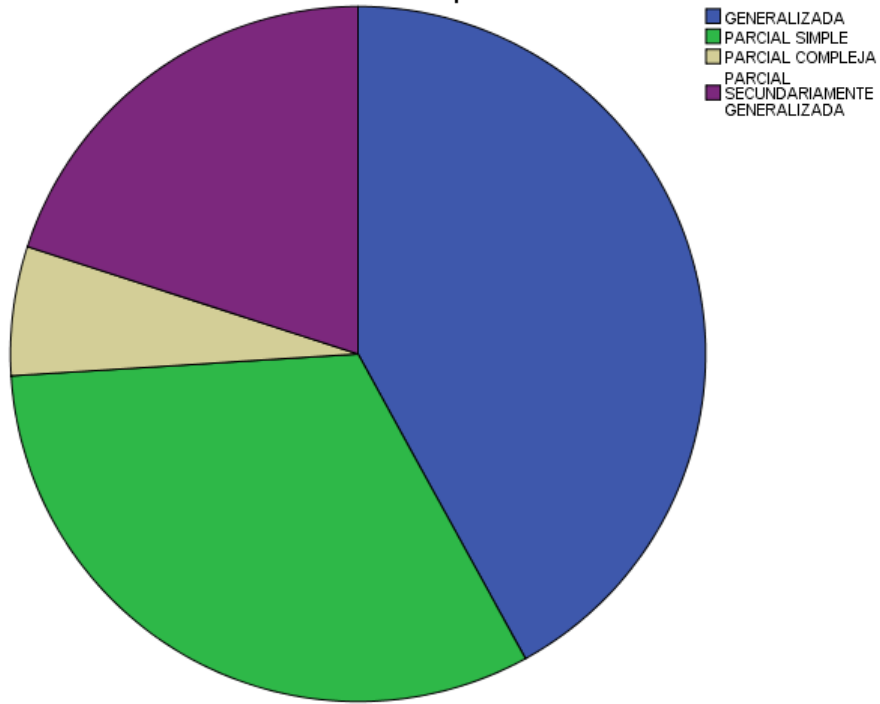
Fuente: Base de Datos Niños con Epilepsia Roberto Gilbert. Elaborado por: Cindy Crespo, Eddie Plaza

Tabla 7. Resultados de Test CAVE VS Tipo de Convulsión

| | RESULTADO_CAVE | | | Total | Valor p |
|--|----------------|---------|-------|-------|---------|
| | MALA | REGULAR | BUENA | | |
| GENERALIZADA | 3 | 12 | 6 | 21 | 0.297 |
| PARCIAL SIMPLE | 0 | 9 | 7 | 16 | |
| PARCIAL COMPLEJA | 0 | 1 | 2 | 3 | |
| PARCIAL SECUNDARIAMENTE GENERALIZADA | 4 | 3 | 3 | 10 | |
| Total | 7 | 25 | 18 | 50 | |

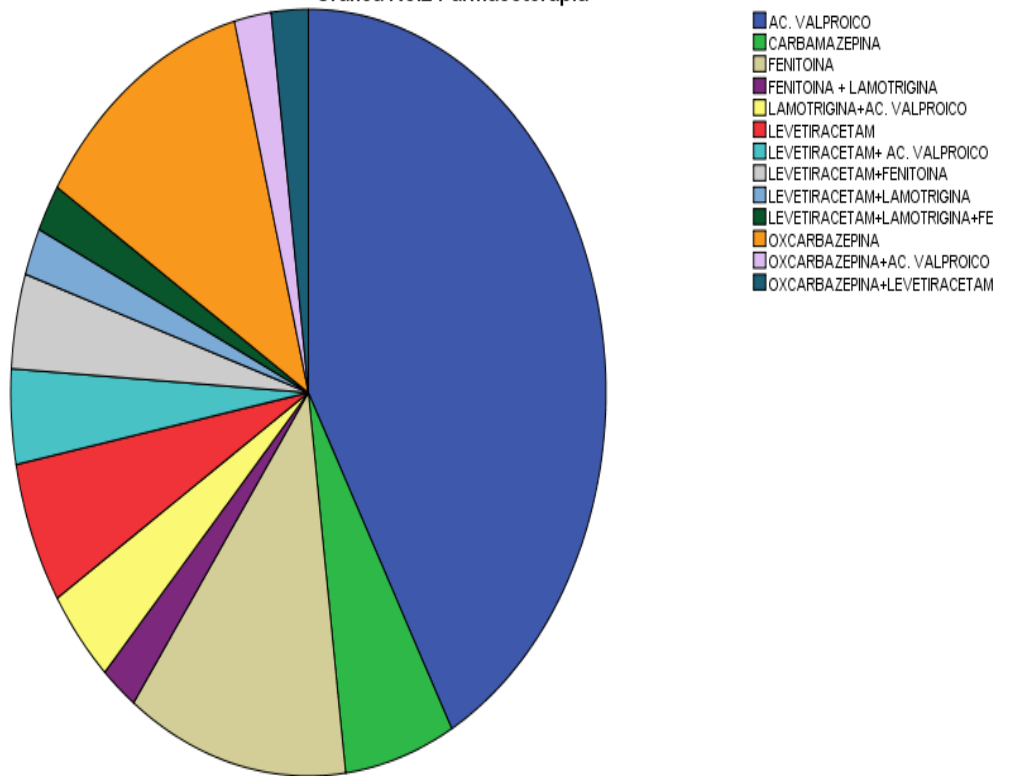
Fuente: Base de Datos Niños con Epilepsia Roberto Gilbert. Elaborado por: Cindy Crespo, Eddie Plaza

Grafico No.1 Tipo de Convulsion



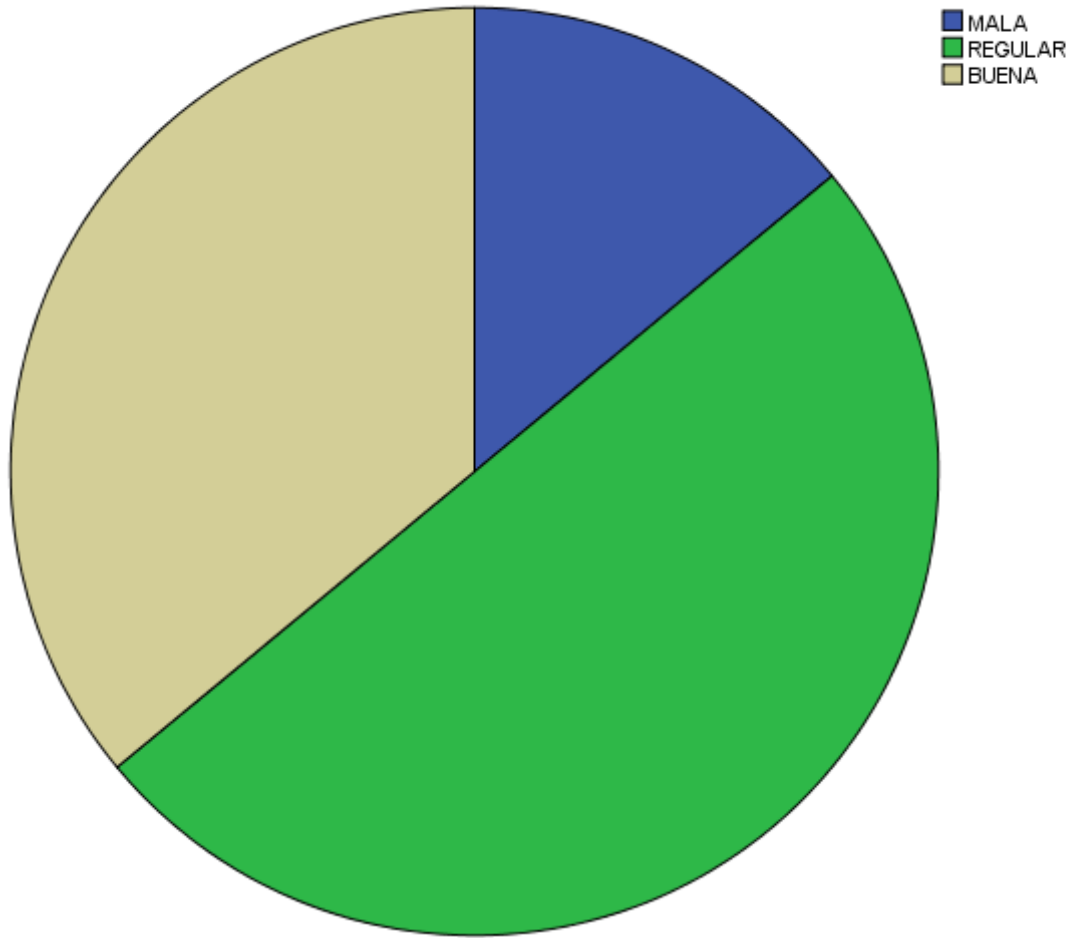
Fuente: Base de Datos Niños con Epilepsia Roberto Gilbert. Elaborado por: Cindy Crespo, Eddie Plaza

Grafica No.2 Farmacoterapia

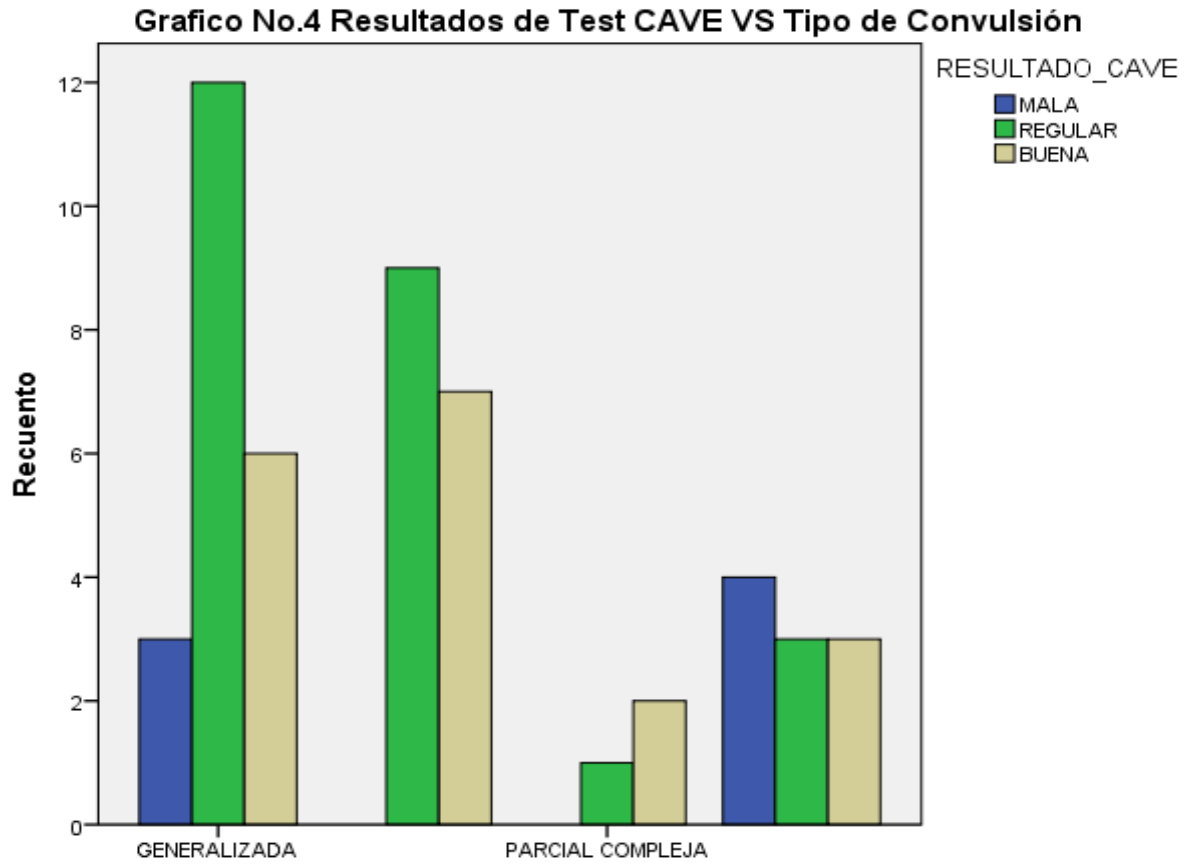


Fuente: Base de Datos Niños con Epilepsia Roberto Gilbert. Elaborado por: Cindy Crespo, Eddie Plaza

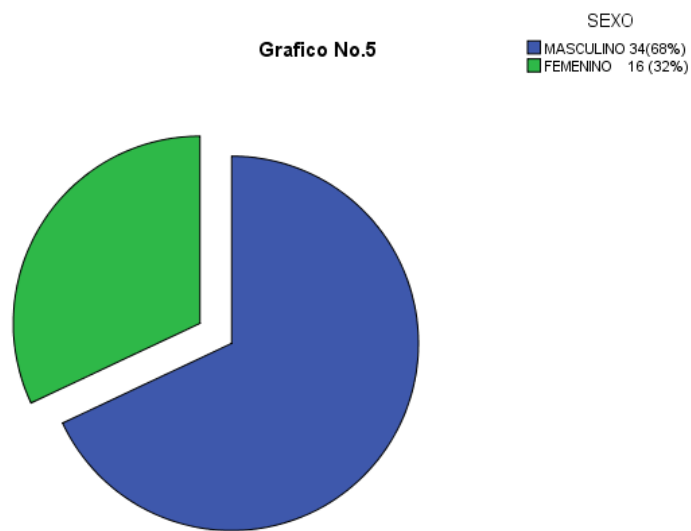
Grafico No. 3 Resultados de Test CAVE



Fuente: Base de Datos Niños con Epilepsia Roberto Gilbert. Elaborado por: Cindy Crespo, Eddie Plaza



Fuente: Base de Datos Niños con Epilepsia Roberto Gilbert. Elaborado por: Cindy Crespo, Eddie Plaza



Fuente: Base de Datos Niños con Epilepsia Roberto Gilbert. Elaborado por: Cindy Crespo, Eddie Plaza

REFERENCIAS

BIBLIOGRAFÍAS

1. M. Placencia, S. D. Shorvon, et al. Epileptic Seizures in an Andean Region of Ecuador. *Brain* (1992), 115, 771-782
2. Dr. Arturo Carpio, Dr. Marcelo Placencia, et al. Perfil de la Epilepsia en el Ecuador. *Neurología*, Volumen 10, números 1-2, 2001
3. Enzo Rivera T., Sylvia Troncoso V., Mauricio Silva C. Factores pronósticos de la calidad de vida en pacientes con epilepsia. *Rev Chilena de Epilepsia*. 2005; 6(1)
4. Cortés Zepeda R., Varela Estrada X., Castro Villablanca F. Calidad de vida en pacientes con epilepsia refractaria controlados en un policlínico especializado en un Hospital Pediátrico. *Rev. Ped. Elec.* [en línea] 2014, Vol 11, No 3: 10-19
5. Aggarwal A1, Datta V, Thakur LC. Quality of life in children with epilepsy. *Indian Pediatr*. 2011 Nov 11;48(11):893-6
6. (b) Hrabok M1, Sherman EM, Bello-Espinosa L, Hader W. Memory and health-related quality of life in severe pediatric epilepsy. *Pediatrics*. 2013 Feb;131(2):e525-32.
7. Taylor J, Jacoby A, Baker GA, Marson AG. Self-reported and parent-reported quality of life of children and adolescents with new-onset epilepsy. *Epilepsia*. 2011 Aug;52(8):1489-98.
8. J.L. Herranz Fernández. Problemática social y calidad de vida del niño epiléptico. Procedimientos para objetivarlas y para mejorarlas. *Bol Pediatr* 1999; 39: 28-33
9. Johnson, E.K., Jones, J.E., Seidenberg, M., Hermann, B.P. The relative impact of anxiety, depression, and clinical seizure features health-related quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 2004; 45: 544-550.
10. Rodríguez-Blancas y Herrero MC. Calidad de vida en niños y adolescentes epilépticos mexicanos en consulta de neuropediatría: Escala de CAVE. *Rev Mex Neuroci*. 2014;15(1): 18-22
11. Salvador González Pal. Calidad de vida en la epilepsia. *PSIQUIATRIA.COM*. 2003; 7(2)

12. Alfonso Urzúa M. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. Rev Med Chile 2010; 138: 358-365.
13. J. Ramos Lizana, P. Aguilera López y F.J Aguirre Rodríguez. Crisis Epilépticas y Epilepsia en la Infancia. Aspectos Generales. En, Alfonso Verdú Pérez, Asunción García Pérez, et al. Manual de Neurología Infantil. Segunda Edición. España; Panamericana; 2014. 433-441.
14. Elena Urrestarazu, Asier Gómez y Cesar Viteri. Electroencefalograma en Epilepsia. En Jorge Iriarte Franco, Julio Artieda Gonzales. Manual de Neurofisiología Clínica. Primera edición. España; Panamericana; 2012. 47-60.
15. Robert S. Fisher, Carlos Acevedo, Alexis Arzimanoglou et al. Definición clínica práctica de la epilepsia. Epilepsia, 55(4):475-482, 2014
16. Edith Alva-Moncayo. Síndromes epilépticos en la infancia. Rev Med Inst Mex Seguro Soc 2011; 49 (1): 37-44.
17. Carpio A., Placencia M., Román M., Aguirre R., Lisanti N., Pesantes J. Perfil de la epilepsia en el Ecuador. Revista de Neurología. 2001; 20-26.
18. Eduardo Palacios, Martín Vicuña, Ana Carolina Pulido, Jean Paul Vergara. Calidad de vida en pacientes con epilepsia que son atendidos en el departamento de neurología del Hospital San José de Bogotá. Acta Neurol Colomb. 2015; 31(3): 235-239
19. Salvador González Pal. Calidad de vida en la epilepsia. PSQUIATRIA.COM. 2003; 7(2)
20. Smith D. La severidad de los ataques epilépticos y la calidad de vida. In Reynolds EH, Editor Royal Society of Medicine International, Congress and Symposium 1993; S 204: 75 – 82.
21. Rodríguez Blancas, Herrero María. Calidad de vida en niños y adolescentes epilépticos mexicanos en consulta de neuropediatría: Escala CAVE. Rev Mex Neuroci. Enero-Febrero, 2014; 15(1): 18-22
22. Enzo Rivera T., Sylvia Troncoso V.*, Mauricio Silva C. Factores pronósticos de la calidad de vida en pacientes con epilepsia. Revista Chilena de Epilepsia Año 6, N° 1, Junio de 2005

23. Dr. Carlos Acevedo. Et al. Informe sobre la Epilepsia en Latinoamérica. 2008.
http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2008/Informe_sobre_epilepsia.pdf
24. Carlos Acevedo Et al. Epilepsia en Latinoamérica. 2013.
http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&Itemid=270&gid=33137&lang=es



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Crespo Díaz, Cindy Marianella**, con C.C:#0924944416 autor/a del trabajo de titulación: **Calidad de Vida en pacientes pediátricos con epilepsia que van a consulta de Neurología Pediátrica en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert desde el mes de septiembre de 2016 al mes de marzo del 2017**, previo a la obtención del título de **Médico General** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, Mayo de 2017

f. _____

Nombre: **Crespo Díaz, Cindy Marianella**

C.C: **0924944416**



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Plaza Aguacondo, Eddie Andrés**, con C.C: # **0705434272** autor/a del trabajo de titulación: **Calidad de Vida en pacientes pediátricos con epilepsia que van a consulta de Neurología Pediátrica en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert desde el mes de septiembre de 2016 al mes de marzo del 2017**, previo a la obtención del título de **Médico General** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, Mayo de 2017

f. _____

Nombre: **Plaza Aguacondo, Eddie Andrés**

C.C: **0705434272**



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN

| | | | |
|--|--|---|----|
| TÍTULO Y SUBTÍTULO: | Calidad de Vida en pacientes pediátricos con epilepsia que van a consulta de Neurología pediátrica en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert desde el mes de septiembre de 2016 al mes de marzo del 2017. | | |
| AUTOR(ES) | Crespo Díaz, Cindy Marianella - Plaza Aguacondo, Eddie Andrés | | |
| REVISOR(ES)/TUTOR(ES) | Dr. Vásquez Cedeño, Diego Antonio | | |
| INSTITUCIÓN: | Universidad Católica de Santiago de Guayaquil | | |
| FACULTAD: | Facultad de Ciencias Medicas | | |
| CARRERA: | Medicina | | |
| TITULO OBTENIDO: | Médico General | | |
| FECHA DE PUBLICACIÓN: | Mayo de 2017 | No. DE PÁGINAS: | 59 |
| ÁREAS TEMÁTICAS: | Neurología Pediátrica, Epilepsia | | |
| PALABRAS CLAVES/KEYWORDS: | Roberto Gilbert, Neurología Pediátrica, Epilepsia, Calidad de Vida. | | |
| RESUMEN: | <p>Introducción: La epilepsia es una enfermedad neurológica crónica, que durante toda su historia natural los pacientes padecen un deterioro del nivel de calidad de vida, por estas razones nace la importancia de determinarla para poder realizar intervenciones para mantenerla en los pacientes que tienen buen nivel o mejorarla. Métodos: Se trata de un estudio unicéntrico, transversal en el que se aplicaron 50 test CAVE, en pacientes que concurrían a la consulta externa de Neurología Pediátrica del Hospital Roberto Gilbert en el plazo de 6 meses. Los 50 pacientes eran menores de 16 años y tenían al menos 6 meses de diagnóstico de epilepsia. Resultados: De total de encuestados 34 (68%) son del género masculino y 16 (32%) del género femenino (15), el tipo de convulsión que más se presentó es la generalizada en 21 pacientes (42%). Del total 18 pacientes (36%) obtuvieron una calificación de calidad de vida buena y alrededor de 25 pacientes representando el 50% obtuvieron una valoración de regular. Conclusión: A pesar del buen control de las crisis y de la intensidad de las mismas. La calidad de vida de los pacientes no solo se centra en estas variables, por eso los resultados reflejan que el 49% de los encuestados tiene una calidad de vida regular y solo un 36.7% de los encuestados tenían una calidad de vida buena, recalando que el 14,3% de los encuestados obtuvieron una calificación de mala.</p> | | |
| ADJUNTO PDF: | <input checked="" type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO | |
| CONTACTO CON AUTOR/ES: | Tel: +593978744615 +593-999983510 | E-mail: eddieplaza@hotmail.com cindy.crespod@gmail.com | |
| CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE):: | Nombre: Vásquez Cedeño, Diego Antonio | | |
| | Teléfono: +593982742221 | | |
| | E-mail: diego.vasquez@cu.ucsg.edu.ec | | |
| SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA | | | |
| Nº. DE REGISTRO (en base a datos): | | | |
| Nº. DE CLASIFICACIÓN: | | | |
| DIRECCIÓN URL (tesis en la web): | | | |



**Presidencia
de la República
del Ecuador**



**Plan Nacional
de Ciencia, Tecnología,
Innovación y Saberes**



SENESCYT

Secretaría Nacional de Educación Superior,
Ciencia, Tecnología e Innovación