

República de Cuba

**UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA HABANA
FACULTAD "COMANDANTE MANUEL FAJARDO"
INSTITUTO DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA
PROF. DR. JOSÉ RAFAEL ESTRADA GONZÁLEZ**

**PREVALENCIA, SÍNDROMES, SEVERIDAD Y
CONSECUENCIAS DE LA EPILEPSIA EN POBLACIONES
CUBANAS MENORES DE 15 AÑOS**

Tesis en opción al título de Doctor en Ciencias Médicas

Por

Autor: Dr. MsC. Nicolás Garófalo Gómez.

La Habana

2013

República de Cuba

**UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA HABANA
FACULTAD "COMANDANTE MANUEL FAJARDO"
INSTITUTO DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA
PROF. DR. JOSÉ RAFAEL ESTRADA GONZÁLEZ**

**PREVALENCIA, SÍNDROMES, SEVERIDAD Y
CONSECUENCIAS DE LA EPILEPSIA EN POBLACIONES
CUBANAS DE NIÑOS Y ADOLESCENTES**

Tesis en opción al título de Doctor en Ciencias Médicas

Por

Autor: Dr. MsC. Nicolás Garófalo Gómez.

Tutor: DrC. Dr. Otman Fernández Concepción

La Habana

2013

AGRADECIMIENTOS

- A mis padres, mis principales guías y maestros durante toda mi vida.
- A mi esposa y mis hijos, mis mayores y más anhelados tesoros.
- A Otman Fernández Concepción, por brindarme todo su apoyo y conocimientos para el desarrollo de esta investigación.
- A mis colegas de trabajo en el Servicio de Neuropediatría, y del Instituto de Neurología y Neurocirugía, por su total apoyo, aliento y consideración.
- A los niños y adolescentes enfermos, que junto a sus familiares, participaron en las diferentes etapas del estudio.
- A Carol Camfield y Peter Camfield, por su apoyo incondicional y sus acertadas sugerencias y recomendaciones.
- A Vivian Bermúdez Linares por su valiosa contribución en el trabajo realizado.
- A Alexei González Hernández por su entrega y dedicación en el trabajo.

DEDICATORIA

A mi Familia

No existe mejor refugio que la casa de familia.

Es imposible lograr alcanzar resultados científicos sin el apoyo de ella.

Para mi querida familia va dedicada esta tesis, ella ha sido parte indisoluble de su desarrollo.

A los niños con epilepsia y sus familiares

Para ellos dedico también esta tesis, y es mi más sincero deseo que la misma contribuya modestamente a mejorar la calidad de vida de todos.

SINTESIS

Fundamento. Los estudios poblacionales de epilepsia pediátrica son escasos.

Objetivos. Conocer la prevalencia, tipos, severidad y consecuencias de la epilepsia en población pediátrica cubana menor de 15 años. **Metodología.** Por

el consumo de drogas antiepilépticas en poblaciones pediátricas menores de 15 años de Plaza, Cojímar y Chambas, se detectaron los posibles casos con epilepsia, que fueron evaluados para confirmar el diagnóstico. Se precisó el tipo

de epilepsia, severidad y control de crisis. Se aplicó la Escala de Consecuencias de la Epilepsia Pediátrica (ECEP) para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). **Resultados.** La prevalencia estimada de la epilepsia en

menores de 15 años en Plaza, Cojímar y Chambas fue de 3,1; 4,1 y 4,0 por 1000 respectivamente. Predominaron las epilepsias focales. La ECEP presentó buena validez, dos factores representaron el 72% de la varianza de la escala, y

diferenció bien entre grupos contrastantes. La consistencia interna (α de Cronbach 0,96) y la fiabilidad test retest (CCI 0,979) fueron excelentes. La ECEP aplicada en la población estudiada evidenció mejor CVRS en los

pacientes con epilepsias idiopáticas. **Conclusiones.** La prevalencia de la epilepsia en las poblaciones estudiadas es baja, con un predominio de las epilepsias focales y con buen control de las crisis en la mayoría de los casos.

Las consecuencias psicosociales de la epilepsia pueden ser evaluadas a través de la ECEP, que mostró ser válida y fiable en pacientes cubanos.

TABLA DE CONTENIDOS

| | Pág. |
|---|-------------|
| 1. INTRODUCCIÓN | 2 |
| 1.1. Antecedentes | 2 |
| 1.2. Justificación del estudio..... | 7 |
| 1.3. Problema de Investigación | 8 |
| 1.4. Objetivo General..... | 8 |
| 1.4.1. Objetivos específicos | 9 |
| 1.5. Beneficios esperados | 9 |
| 1.6. Alcance de la investigación | 10 |
| 2. DESARROLLO..... | 12 |
| 2.1. Marco Teórico de la Investigación..... | 12 |
| 2.1.1. Valoración del contexto local, nacional y mundial, y estado actual del conocimiento del problema de investigación..... | 12 |
| 2.1.2. Carencia que se quiere llenar con la investigación | 29 |
| 2.2. Capítulo “Prevalencia, síndromes, etiología y severidad de la epilepsia en poblaciones de niños y adolescentes cubanos menores de 15 años” | 30 |
| 2.2.1. Objetivos específicos | 30 |
| 2.2.2. Diseño metodológico..... | 30 |

| | | |
|----------|--|----|
| 2.2.3. | Resultados y Discusión..... | 37 |
| 2.2.4. | Conclusiones | 54 |
| 2.3. | Capítulo “Validación y aplicación de la Escala de Consecuencias de la Epilepsia Pediátrica (ECEP)..... | 55 |
| 2.3.1. | Objetivos específicos | 55 |
| 2.3.2. | Diseño metodológico..... | 55 |
| 2.3.2.1. | Análisis estadístico de los datos..... | 58 |
| 2.3.3. | Resultados y Discusión..... | 61 |
| 2.3.3.1. | Traducción | 61 |
| 2.3.3.2. | Análisis psicométrico..... | 61 |
| 2.3.3.3. | Análisis de validez..... | 63 |
| 2.3.3.4. | Análisis de fiabilidad..... | 69 |
| 2.3.3.5. | Aplicación de la ECEP a nivel poblacional | 70 |
| 2.3.4. | Conclusiones | 75 |
| 3. | CONCLUSIONES | 77 |
| 4. | RECOMENDACIONES | 79 |
| 5. | REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS | 81 |

INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Antecedentes

El término de epilepsia deriva del griego “epilambaneim”, que significa tomar por sorpresa. La epilepsia es un concepto clínico que encierra cierto grado de imprecisión, su diagnóstico se basa en los datos de la historia clínica y/o por la observación directa del evento (1).

Se corresponde con un trastorno cerebral caracterizado por una predisposición persistente del cerebro para generar crisis epilépticas y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición. Su definición requiere la ocurrencia de al menos una crisis epiléptica (2) y es una definición conceptual, dirigida fundamentalmente a los médicos encargados de realizar el diagnóstico, pero esta propuesta no es aceptada actualmente por todos en lo relacionado al diagnóstico en ausencia de recurrencia, por lo que en los estudios epidemiológicos basados en población, la definición operacional que se utiliza generalmente, se sustenta en la ocurrencia de dos o más crisis no provocadas, que acontezcan con un intervalo entre crisis mayor de 24 horas (3,4).

La epilepsia es un trastorno neurológico frecuente en la infancia, con una prevalencia entre el 0,5% y el 1% de la población pediátrica, solo superada por el retraso mental y la parálisis cerebral (5). Se estima que alrededor de 65 millones de personas sufren de epilepsia en todo el mundo (6).

Aproximadamente 8 de cada 1000 niños sufren de esta enfermedad en el mundo, con cifras variables acorde al nivel de desarrollo, siendo mayores las tasas de incidencia en los países subdesarrollados (7).

Los estudios epidemiológicos han incrementado los conocimientos acerca de la frecuencia, distribución mundial y el pronóstico de este trastorno en la población general. Ellos contribuyen a una mejor comprensión y manejo de trastornos crónicos como la epilepsia. Además permiten elaborar programas de salud en base a las necesidades de servicios detectadas en los estudios poblacionales (3,8).

No abundan los estudios de este tipo en América Latina, ni en nuestro país, los cuales indican tasas más altas de incidencia y prevalencia en la población general comparadas con las reportadas en países desarrollados (9).

En Cuba hay escasos estudios epidemiológicos sobre epilepsia; en los mismos las cifras de prevalencia están entre 3,3 y 9,1 pacientes epilépticos por cada 1000 habitantes. En publicación médica solo hemos encontrado el trabajo realizado por Pascual y col, publicado en 1980, donde se que estudiaron a 14445 niños de Ciudad Habana, a los que se les aplicó un cuestionario de pesquisa de casos sospechosos de epilepsia, que fueron corroborados posteriormente por evaluación de especialista en Neurología infantil. Este estudio arrojó una prevalencia, en niños menores de 15 años, de 7,5 casos por 1000 habitantes (10).

La inclusión de los pacientes acorde a la clasificación de las epilepsias y síndromes epilépticos conlleva implicaciones pronósticas, ya que permite presumir cursos evolutivos y eventuales respuestas terapéuticas (11).

La importancia de considerar las subcategorías en epilepsia (síndromes y entidades específicas) ha tenido un auge evidente en los últimos años. La mayoría de los estudios basados en poblaciones suelen concentrarse solo en la prevalencia general, en los tipos de crisis y otros datos epidemiológicos generales (12).

Aquellos estudios enfocados al análisis de la distribución de los síndromes epilépticos se han desarrollado fundamentalmente en muestras hospitalarias o locales (intencionales) que suelen tener sesgos de selección de muestra, lo cual limita la generalización de los resultados (12). No obstante, los datos publicados sobre la frecuencia relativa de los distintos síndromes epilépticos en la infancia son muy variables, generalmente debido a razones metodológicas (13,14). En este sentido, la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE), consciente de la conveniencia de disponer de referencias metodológicas comunes, propuso en 1997 una serie de normas conceptuales que habría que seguir en futuros estudios epidemiológicos (15).

Hasta la década de 1960, el principal objetivo del tratamiento médico era el control de las crisis epilépticas. Primaba el enfoque biológico de la enfermedad sin que existiera la conciencia y la formación profesional adecuada para un tratamiento bio-psico-social de los pacientes aquejados de este trastorno.

Aunque la epilepsia habitualmente no suele ocasionar limitaciones físicas en los niños y adolescentes, condiciona con frecuencia en los pacientes y en sus familiares, limitaciones psicológicas y sociales, que son las responsables del deterioro de la calidad de vida de los mismos. Varios estudios han demostrado que los niños con epilepsia están propensos a presentar problemas neuropsicológicos y psiquiátricos (16-18).

Un estudio evidenció que los niños con epilepsia presentaban trastornos psicológicos con más frecuencia que aquellos con otras enfermedades crónicas como la Diabetes mellitus (19). Estas limitaciones psicológicas, psiquiátricas y sociales presentes en los niños con epilepsia, impactan en la calidad de vida percibida por los mismos, así como en los padres, y otros familiares (20).

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se ha definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “el valor asignado a la duración de la vida modificado por la deficiencia, el estado funcional, la percepción de salud y la oportunidad social debido a una enfermedad, accidente, tratamiento o política determinada” (21).

Las consecuencias de la epilepsia van más allá de las afectaciones en el paciente. Los padres de los niños con epilepsia pueden estar sobrecargados con los cuidados adicionales que estos demandan, especialmente en los casos con epilepsias intratables, o que se asocien con discapacidades intelectuales, cognitivas o del comportamiento. También los hermanos de los niños con epilepsia pueden estar afectados por recibir menos atención de sus padres, que

suelen dedicar más tiempo a la atención del niño con epilepsia, o a veces porque tienen que asumir también tareas en el cuidado del hermano enfermo. Las familias con miembros enfermos de epilepsia pueden estar aisladas de su comunidad, en parte por los estigmas y discriminación que suelen acompañar a esta enfermedad (22).

Camfield y colaboradores han creado la Escala de Consecuencias de la Epilepsia Pediátrica (ECEP), una escala breve, acertada y validada en niños canadienses con epilepsia, que permite medir el impacto que la enfermedad ha producido en el paciente y su familia, según la percepción de los padres (23). Esta escala además ha mostrado ser sensible a los cambios en la severidad de la enfermedad (24).

Los adelantos científicos ocurridos en todos los campos del saber, con destaque especial para la neuroimagenología, la bioquímica, la genética y la inmunología, entre otras especialidades de la medicina, han contribuido a incrementar los conocimientos sobre los mecanismos etiológicos de la epilepsia y su mejor tratamiento, un gran paso de avance en la mejoría de la atención médica de más de 60 millones de personas que la padecen en el mundo (3,25).

Es en los últimos años, en los que además de introducir nuevos medicamentos y nuevas técnicas quirúrgicas para el tratamiento de esta afección, se ha asociado como un nuevo objetivo terapéutico, propiciar una adecuada calidad de vida de los pacientes con epilepsia.

La presente tesis está organizada en capítulos, en los que se aborda la prevalencia, la clasificación de los síndromes epilépticos y la severidad de la epilepsia en niños y adolescentes menores de 15 años pertenecientes a tres poblaciones cubanas. Hay un capítulo dedicado a la exposición sobre el proceso de validación de la Escala de Consecuencias de la Epilepsia Pediátrica (ECEP) y su aplicación en las poblaciones cubanas estudiadas.

1.2. Problema y Justificación del estudio

La epilepsia constituye la enfermedad neurológica crónica tratable más frecuente en las poblaciones en edades infanto-juveniles. Conocer la prevalencia y otras características epidemiológicas fundamentales de la epilepsia en la población infantil cubana es vital para la planificación de los recursos humanos y materiales destinados a la atención de este tipo de pacientes.

En Cuba son escasos los estudios poblacionales de la epilepsia, sin haber hallado referencias bibliográficas de trabajos sobre el comportamiento de la enfermedad en niños y adolescentes. No existen en nuestro país reportes sobre las formas de epilepsia o síndromes epilépticos más frecuentes, así como sobre la severidad y el control de las crisis epilépticas en poblaciones pediátricas con epilepsia.

No tenemos constancia de estudios en Cuba sobre la calidad de vida relacionada con la salud en niños con epilepsia. No se cuenta con instrumentos o escalas en español validadas que permitan medir las consecuencias de la

enfermedad en el niño y su familia. Por estas razones y como paso previo para poder aplicar la ECEP, desarrollada por Camfield y colaboradores, fue necesaria su validación en niños cubanos.

1.3. Interrogantes de Investigación

¿Cuál es la prevalencia de la epilepsia en la población infanto-juvenil cubana menor de 15 años?

¿Cuáles son los tipos de epilepsia, los síndromes epilépticos y las etiologías más frecuentes en niños y adolescentes cubanos menores de 15 años?

¿Será válida para la población cubana la Escala de Consecuencias de la Epilepsia Pediátrica?

¿Cuál es la magnitud de las consecuencias psicosociales de la enfermedad, en niños y adolescentes cubanos con epilepsia y en sus familiares, de acuerdo a la Escala de Consecuencia de la Epilepsia Pediátrica?

1.4. Objetivo General

Estimar la prevalencia y la clasificación de niños y adolescentes cubanos menores de 15 años con epilepsia, según los síndromes, la severidad de las crisis y algunas consecuencias psicosociales.

1.4.1. Objetivos específicos

1. Estimar la prevalencia de la epilepsia en menores de 15 años, del municipio Plaza en el año 2008, de un área de salud del municipio Habana del Este (Cojímar) en el 2009, y del municipio Chambas en el año 2010.
2. Precisar su distribución de acuerdo a los tipos de epilepsia y los síndromes epilépticos.
3. Describir en los casos estudiados del municipio Plaza, la severidad de las crisis epilépticas y el control de las crisis.
4. Establecer la validez la Escala de Consecuencias de la Epilepsia Pediátrica en niños cubanos con epilepsia.
5. Describir las consecuencias de la epilepsia de acuerdo a la Escala de Consecuencias de la Epilepsia Pediátrica.

1.5. Beneficios esperados

Contar con estadísticas propias sobre la prevalencia, la distribución según tipos de epilepsia o síndromes, la etiología, así como la severidad de las crisis epilépticas y las consecuencias de la enfermedad en los pacientes y sus familiares, que permitan planificar mejor los recursos humanos y materiales necesarios para la mejor asistencia a los niños y adolescentes cubanos con epilepsia.

Disponer de un instrumento, validado en población cubana, para la asistencia médica y la investigación, que permita precisar algunas de las consecuencias psico-sociales de la epilepsia en los pacientes y sus familiares.

1.6. Alcance de la investigación

El alcance de la presente investigación no solo se circunscribe a nuestro país. El presente estudio poblacional debe contribuir al incremento del conocimiento acerca del comportamiento de la epilepsia en la población pediátrica menor de 15 años, de mucha actualidad en el mundo, en momentos en que la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) hace un llamado a incrementar los estudios poblacionales sobre este trastorno y enmarcado en una Campaña Global para sacar a la Epilepsia de las sombras y el desconocimiento.

Los resultados de la presente investigación le aportarán a las autoridades de salud cubanas datos actualizados sobre las principales características epidemiológicas de la epilepsia en poblaciones menores de 15 años, lo que **contribuirá** a una mejor organización de los recursos necesarios destinados a la asistencia de este trastorno, que no solo impacta en la salud del niño, sino también en la de su familia, cuyas consecuencias psicosociales podrán ser estimadas con la utilización de la Escala de Consecuencias de la Epilepsia Pediátrica.

DESARROLLO

2. DESARROLLO

2.1. Marco Teórico de la investigación “Prevalencia, síndromes, severidad y consecuencias de la epilepsia en poblaciones cubanas de niños y adolescentes”

2.1.1. Valoración del contexto local, nacional y mundial, y estado actual del conocimiento del problema de investigación

La epilepsia es un trastorno neurológico crónico, universal y multifactorial, que tiene un alto impacto socioeconómico. Más de 60 millones de personas padecen de esta enfermedad a nivel mundial y se estima que la prevalencia de la epilepsia activa, en la población general a nivel mundial, esté alrededor de 8‰ (5,6,9).

El 75 % de las personas con epilepsia del mundo, viven en países subdesarrollados y más del 80% se encuentran en el trópico. Se considera que entre el 80 y el 94% no son tratados adecuadamente (6,9).

Estas cifras convierten a la epilepsia en una de las enfermedades neurológicas con mayor prevalencia en el mundo. Se destaca la importancia de identificar a las personas con epilepsia y ofrecerles un tratamiento efectivo para su enfermedad, más allá del significado que reviste la búsqueda y perfeccionamiento de las técnicas de diagnóstico y tratamientos modernos, dado el alto número de casos que no reciben tratamiento o lo hacen de forma inadecuada. Los estudios epidemiológicos han incrementado los conocimientos

acerca de la frecuencia, distribución mundial y el pronóstico de este trastorno en la población general (8).

La base de la epidemiología es la medición o cuantificación de la frecuencia de una enfermedad en un determinado grupo poblacional. A la hora de planificar un estudio neuroepidemiológico, y especialmente en epilepsia, se encuentran dificultades de diversos tipos porque la enfermedad presenta rasgos peculiares(26). Los aspectos clínicos y semiológicos, base fundamental de cualquier estudio, se ven dificultados por la falta de datos fiables. La epilepsia, al ser un concepto clínico, encierra un cierto grado de imprecisión. Ello crea que, en ocasiones, los resultados puedan parecer discordantes incluso en estudios simplemente descriptivos. Problemas en la definición y clasificación de la epilepsia, en el diseño del estudio, en las características de la muestra y en el tipo de estudio a realizar, hacen que surjan resultados muy variables y, en ocasiones, erróneos (27).

Es de destacar que al definir y clasificar esta afección se corre gran riesgo de error porque el diagnóstico de la epilepsia recae casi de forma absoluta en las evidencias clínicas, aportadas fundamentalmente por el interrogatorio. Se puede asegurar por lo tanto, que el diagnóstico depende de la pericia y la calidad del médico que atiende al paciente (28).

La Comisión de Epidemiología de la ILAE ha propuesto una definición operacional de epilepsia con el objetivo de tratar de homogeneizar los criterios usados entre todos los investigadores de diferentes partes del mundo. En la misma se define como paciente epiléptico a todo caso que haya presentado dos

o más crisis no provocadas, con un intervalo entre crisis mayor de 24 horas, que continua siendo la misma definición adoptada por la ILAE en 1993 (3,4). La definición de epilepsia requiere a su vez una definición adicional de crisis epiléptica, para lo cual la Comisión de Epidemiología propone definirla como “la ocurrencia de síntomas y/o signos transitorios debidos a una actividad neuronal cerebral sincrónica, excesiva y anormal” (2). Estos síntomas y signos incluyen manifestaciones anormales, súbitas y transitorias, como alteraciones de conciencia, o movimientos involuntarios, o eventos sensoriales, autonómicos o psíquicos, percibidos por el paciente o un observador (4).

Algunas crisis epilépticas, incluso si son recurrentes, no son siempre sinónimo per se de epilepsia. Tradicionalmente, basados en datos confiables de estudios epidemiológicos, ciertas condiciones caracterizadas por crisis, no son consideradas propiamente como epilepsias (11,29), dentro de las que se incluyen:

- Crisis epilépticas únicas no provocadas (o un racimo único de crisis que ocurre en un período de 24 horas o un solo episodio de estado epiléptico) (4).
- Crisis febriles, que ocurren en lactantes y niños en la primera infancia con una temperatura rectal de al menos 38,3 °C, en ausencia de historia de crisis no provocadas o de una infección concurrente del sistema nervioso central.

- Crisis neonatales, aquellas que ocurren en recién nacidos menores de 28 días (4).
- Crisis que ocurren en estrecha relación temporal con insultos agudos sistémicos, tóxicos o metabólicos, o en asociación con afecciones agudas del sistema nervioso central (infección, ictus vascular, trauma craneal, o intoxicación/supresión alcohólica aguda) (4), en las cuales las crisis no necesariamente se deben a “una alteración permanente del cerebro” (2). Estas crisis que ocurren por condiciones agudas y transitorias se les conoce también como crisis epilépticas agudas sintomáticas o provocadas (4).

Teniendo en cuenta las explicaciones ya mencionadas, actualmente y para los objetivos de la mayoría de los estudios epidemiológicos, las crisis febriles, las crisis neonatales, las crisis únicas no provocadas (o un solo episodio de estado epiléptico), y las crisis provocadas, son separadas del grupo de las epilepsias (3).

Para la realización de estudios poblacionales de epilepsia, la selección de la muestra a través de registros médicos o de bases de datos es utilizada en países con buena organización de los servicios médicos. Se pueden obtener los pacientes a través de los registros de casos atendidos en consulta externa o ingresados en centros hospitalarios, también se han usado los reportes de los laboratorios de electroencefalografía y los registros de farmacias sobre el

consumo de fármacos antiepilépticos. Estos métodos identifican los pacientes que han tenido contacto con los servicios de salud (30).

Se han realizado estudios poblacionales de la epilepsia usando el método de selección de casos basado en los registros de farmacias sobre el consumo de fármacos antiepilépticos, relacionados con el diagnóstico de epilepsia (31,32). En ninguno de los estos estudios referidos, se realizó una distinción entre los pacientes con tratamiento tras una primera crisis no provocada, o por crisis agudas sintomáticas, de aquellos casos con epilepsia (30). Este tipo de estudios basados en el consumo de drogas antiepilépticas (DAE), deben realizarse en países en los que se cuente con una buena organización de los servicios de salud, y en los que además exista una amplia cobertura médica y fácil acceso a las principales DAE, lo cual garantice que la mayoría de los casos estén siendo tratados y que consuman los medicamentos indicados.

La amplia mayoría de las personas con epilepsia en edad pediátrica en los países desarrollados reciben tratamiento con DAE, por ejemplo en Suecia el 80% de los niños con epilepsia son tratados con DAE (33). No sucede igual en los países en desarrollo, en los cuales pueden detectarse un alto número de pacientes con epilepsia sin tratamiento con DAE. Esta condición se conoce como brecha de tratamiento, definida como el porcentaje de pacientes sin tratamiento con DAE del total de personas con epilepsia activa. En estudios realizados en países de África y en Brasil, se han reportado cifras de brecha del tratamiento que van desde un 19 % en Brasil, hasta el 85 % en zonas de África, lo cual es un reflejo de un serio problema de salud (34-37).

Se calcula que en el mundo hay 10,5 millones de niños menores de 15 años con epilepsia activa, que representan casi el 25 % de toda la población global con epilepsia. Anualmente entre 3 y 5 millones de personas en el mundo debutan con esta enfermedad y el 40 % de los mismos son niños menores de 15 años y más del 80 % de ellos, viven en países en vías de desarrollo (6,9). La prevalencia de la epilepsia activa en la población infantil varía entre 3,4 y 11,3 casos por mil habitantes (14,38).

Los estudios epidemiológicos realizados en Latinoamérica indican tasas más altas de incidencia y prevalencia en la población general comparadas con las reportadas en países desarrollados (9).

En Cuba se han desarrollado pocos estudios epidemiológicos de epilepsia. Destaca el estudio de prevalencia realizado en la década de 1970, que arrojó una tasa de 6 por 1000 habitantes en población general y en niños menores de 15 años, de 7,5 casos por 1000 (10).

En los últimos años se han incrementado los estudios sobre la frecuencia y distribución de los síndromes epilépticos. Sin embargo, los estudios basados en población suelen concentrarse solo en la prevalencia general, en los tipos de crisis y otros datos epidemiológicos generales. La clasificación de las epilepsias y síndromes epilépticos conlleva implicaciones pronósticas, ya que permite presumir cursos evolutivos y eventuales respuestas terapéuticas (11).

No abundan los estudios que brinden información sobre la prevalencia según la etiología de la epilepsia. La mayoría de los estudios reportan un predominio de las epilepsias de causa desconocida, dentro de las cuales se encuentran las

epilepsias idiopáticas y las criptogénicas (30). Los criterios utilizados para las definiciones de los síndromes epilépticos han sido los recomendados por la ILAE para los estudios epidemiológicos (15).

No obstante, pese a la aplicación de los criterios de la ILAE, los datos epidemiológicos publicados en los últimos años en relación con la epilepsia infantil son muy discordantes. Con respecto a la etiología, la frecuencia de epilepsias idiopáticas varía entre un 25% y un 42 % de todos los casos con epilepsia, las criptogénicas entre un 17% y un 51%, y por último las sintomáticas entre un 18% y un 50% (14); y en relación con la localización, los reportes de frecuencia de las epilepsias focales varían entre un 48% y un 77%, las generalizadas entre un 12% y un 50%, y las de localización indeterminada, entre 1% y 26% (14,33,39).

La utilización de diferentes definiciones y metodologías para la realización de los estudios epidemiológicos hacen más compleja la interpretación de estos resultados tan variables. La ILAE continúa realizando esfuerzos con el objetivo de promover definiciones y métodos consistentes y estables, que permitan realizar comparaciones confiables entre diferentes poblaciones de pacientes con epilepsia (3).

En el 2010, la Comisión de Clasificación y Terminología de la ILAE propuso una nueva revisión sobre la clasificación de las crisis y las epilepsias (40). En esta nueva revisión se recomienda clasificar las epilepsias por grupos en las siguientes categorías: “síndromes electroclínicos”, “epilepsias asociadas con condiciones metabólicas o estructurales”, y “epilepsias de causa desconocida”.

Esta clasificación de tipos individuales de epilepsia se basa en características que incluyen la edad de debut, los antecedentes y consecuencias en el desarrollo físico y cognitivo, examen neurológico, hallazgos del EEG, factores precipitantes o provocadores, y el patrón de ocurrencia de las crisis con respecto al sueño. Aunque la identificación precisa del tipo de epilepsia es importante para el tratamiento y el manejo del paciente, en los estudios epidemiológicos puede no lograrse este nivel de precisión por las siguientes razones:

1. Los investigadores no tienen acceso a todos los registros médicos.
2. Los investigadores pueden carecer de conocimientos y entrenamiento para realizar el diagnóstico específico del tipo de epilepsia.
3. No todos los pacientes acceden a un nivel de atención especializado, necesario para la realización de un diagnóstico específico.

Por las razones expuestas se recomienda que ante la ausencia de información sobre la clasificación detallada y precisa, se utilice información alternativa con la recolección de elementos más básicos. Como mínimo esta información debe incluir la edad de debut, las manifestaciones típicas (tipos de crisis), y la causa sospechada (genética, estructural/metabólica y de causa desconocida) (3).

El grupo con epilepsias genéticas o presumiblemente genéticas, incluyen los síndromes epilépticos específicos genéticos, las encefalopatías genéticas y cromosómicas, y otras. El grupo de epilepsias estructurales/metabólicas, comprende: infecciones, daño cerebral traumático, vasculares, neoplasias, esclerosis mesial temporal, enfermedades neurológicas degenerativas, insultos

cerebrales tóxicos o metabólicos, insultos perinatales (hemorragia intraventricular, encefalopatía hipóxica-isquémica y otras), malformaciones del desarrollo cortical, síndromes neurocutáneos, errores congénitos del metabolismo, y otras. El tercer grupo comprende las epilepsias de causa desconocida (sin etiología conocida a pesar de tener una evaluación adecuada – ej. Historia clínica, examen físico, EEG, estudios de neuroimágenes o genéticos) o indeterminada (sin tener una evaluación adecuada, según los investigadores, para determinar la etiología).

La generalización de esta propuesta podría permitir la unificación de criterios para el diagnóstico del tipo de epilepsia, de la etiología, así como facilitar la realización de estudios comparativos entre diferentes poblaciones. Sin embargo esta propuesta de clasificación no cuenta con el apoyo unánime internacional e incluso tiene detractores (41). En la actualidad se siguen usando las clasificaciones de las crisis de 1981 y de los síndromes epilépticos de 1989 (11,42), ver en Anexos I y II.

Las consecuencias de la epilepsia en la salud y el bienestar de los pacientes dependen de varios factores que incluyen los tipos de crisis presentes, la frecuencia de las crisis, las condiciones neurológicas subyacentes, la existencia de otras comorbilidades, los efectos colaterales del tratamiento, y el grado en el cual estos factores son mitigados o resueltos en el tiempo con el tratamiento médico empleado. Los parámetros clínicos no son suficientes para evaluar el efecto de la epilepsia en un paciente en particular. Otro factor que puede contribuir en la evolución es el nivel de preparación de la familia y la sociedad

para lidiar con la enfermedad. Es muy importante en los estudios epidemiológicos tener en cuenta estos factores, por lo que además de recolectar los datos relacionados con los tipos de crisis, su frecuencia y la etiología, se deben precisar los cuidados recibidos y los indicadores básicos de la evolución como son: la integración social, los logros educacionales y vocacionales, y la calidad de vida percibida (3).

Para tratar de contabilizar la severidad de la epilepsia se han desarrollado escalas de severidad de las crisis. En general estas escalas tienen en cuenta las variables relacionadas con el tipo, duración y severidad de las crisis. Ellas requieren la recolección de información clínica detallada lo cual suele ser difícil de realizar durante los estudios epidemiológicos basados en población. Hay que enfatizar que no solo a través de las características de las crisis se puede medir las consecuencias o el impacto de la epilepsia. Sin embargo, el desarrollo de estas escalas contribuye a contar con herramientas que permitan medir las consecuencias de la enfermedad (3).

La OMS ha reflejado el impacto de los trastornos neuropsiquiátricos en los años de vida con discapacidad, siendo la epilepsia uno de los más importantes (43).

El concepto de calidad de vida (CV) resulta de una combinación de aspectos objetivos y subjetivos en los que intervienen elementos relacionados con el desarrollo económico y social, el nivel de vida, las necesidades fundamentales del hombre, la desigualdad económico-social, el modo de vida, y el nivel de salud; incluyendo las percepciones que los individuos tengan de sus condiciones globales de vida y el grado de satisfacción con el logro de sus aspiraciones

personales. Constituye un concepto dinámico de asociaciones causales diversas y que tiene, por tanto, un carácter multidimensional.

En su aspecto más particular y concreto, la CV es la valoración que hace el sujeto de sus propias condiciones de vida (material y espiritual), por tanto, incluye un componente de evaluación de dichas condiciones y otro de percepción del bienestar. De aquí se deduce que la valoración subjetiva que hace el individuo sobre las diferentes esferas de su vida y el bienestar que perciba en estas, define a la calidad de vida y la diferencia de otros conceptos.

Por su carácter integrador, el concepto CV permite armonizar la información obtenida por diversas disciplinas e investigaciones que se realizan con objetivos, metodología y técnicas diferentes. Además, en él se pueden incluir todas las enfermedades y manifestaciones que afecten la salud, constriñan la libertad y dañen la felicidad de las personas. Se puede resumir planteando que, el concepto CV es una categoría que se puede desglosar en niveles de particularidad hasta llegar a su expresión singular en el individuo.

El concepto de CV en salud y enfermedad no se separa mucho del anterior, ya que el desarrollo de la cultura moderna presiona cada vez más para que se amplíe el concepto de salud en dirección al bienestar y la felicidad. Existe un consenso general en que los efectos del tratamiento deben ser valorados en términos de calidad tanto como de cantidad de la supervivencia. Los avances médicos pueden prolongar la vida pero es importante conocer la naturaleza de esa “nueva” vida.

En la década de 1980 se comenzaron a ampliar los alcances de los parámetros de evaluación empleados en la investigación de los servicios clínicos y de salud; más allá de los indicadores tradicionales del éxito terapéutico, tales como supervivencia prolongada y control de los síntomas clínicos. Particularmente en el terreno de la enfermedad crónica se ha aducido que la evaluación de tecnologías médicas requiere la atención de la salud funcional, psicológica y social del individuo. Aunque el intervalo libre de enfermedad y la supervivencia global siguen en el centro del interés en la investigación clínica de estas enfermedades, han surgido consideraciones sobre la CV como componente legítimo del proceso de evaluación.

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se ha definido por la OMS como: “el valor asignado a la duración de la vida modificado por la deficiencia, el estado funcional, la percepción de salud y la oportunidad social debido a una enfermedad, accidente, tratamiento o política determinada” (21).

La aparición y el desarrollo del concepto CVRS para estudiar e intervenir en la enfermedad, la salud y el bienestar, es una muestra de integración y progreso de las ciencias y las humanidades que se debe aprovechar trabajando en su fundamentación teórica y metodológica, en sus conceptos y terminología, en la construcción de instrumentos y en la búsqueda de su aplicabilidad y eficacia.

La epilepsia no suele ocasionar afectaciones físicas en los pacientes pero se asocia, con relativa frecuencia, a limitaciones psicológicas y sociales, lo cual ha sido demostrado en varios estudios (16-18). Una investigación realizada en niños con epilepsia evidenció que los mismos presentaban con más frecuencia

trastornos psicológicos comparados con niños con otras enfermedades crónicas como la Diabetes mellitus (19).

Las limitaciones psicológicas, psiquiátricas y sociales presentes en los niños con epilepsia, impactan en la calidad de vida relacionada con la salud de los mismos, pero no solo en ellos, los padres y otros miembros de la familia también pueden afectarse en su calidad de vida y en su salud psicológica (20).

El impacto psicosocial de la epilepsia en la vida diaria del niño y de su familia depende de varios factores como son: a) severidad de la epilepsia; b) la complejidad del manejo clínico; c) el significado de la enfermedad para el niño, la familia y la sociedad como un todo; d) las restricciones en las actividades del niño y de la familia; e) las capacidades innatas de la familia y el niño para enfrentar la enfermedad; f) el nivel de apoyo social y el alcance de los medios disponibles para lidiar con la enfermedad. Cada uno de estos factores contribuye al ajuste real o percibido a esta enfermedad crónica (24).

Existen varios factores que pueden influir en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia, los cuales pueden ser clasificados como factores clínicos, psicológicos y sociales, lo que se corresponde con un enfoque científico y dialéctico.

Destacan dentro de los factores de tipo social los siguientes:

1. El entorno familiar: sobreprotección, rechazo, escasa autonomía personal.

2. En el entorno escolar: sobreprotección o rechazo en el profesorado, rechazo de compañeros.
3. En las relaciones sociales: limitada sociabilidad, pocos amigos, restricción en actividades sociales y deportivas.

La epilepsia no solo es paradigma de enfermedad crónica, sino de enfermedad crónica con mala calidad de vida, puesto que la misma es peor comparada con la de niños y jóvenes con otras enfermedades crónicas como diabetes, asma, o cardiopatías. Y es que, a diferencia de estas otras enfermedades, la epilepsia repercute de manera negativa en los pacientes, aunque estén libres de crisis durante muchos años.

Esta situación suele producir el rechazo de las personas con epilepsia, esencialmente por la mala aceptación de la enfermedad por parte de la población y por el desconocimiento de las perspectivas actuales de la misma, herencia histórica de la atención y su abordaje.

Las principales preocupaciones de los pacientes con epilepsia y sus familiares son menos médicas que sociales. Los prejuicios, el desconocimiento de la enfermedad y la discriminación deben combatirse cuanto más débil psicológicamente sea el paciente. Es posible conseguir un desarrollo y una calidad de vida adecuados del enfermo: la información, el diálogo y la colaboración con el equipo médico permiten anticipar y controlar muchas situaciones de la vida cotidiana.

Cuando se valoran los conocimientos y las actitudes de la población general, sorprende que se siga expresando con relativa frecuencia que la epilepsia es

una enfermedad mental, hereditaria, incurable y para toda la vida, y que las personas con epilepsia deben someterse todavía a limitaciones en su vida personal, académica y social.

Existen estudios que avalan el control de casi el 80% de los pacientes con epilepsia y la posibilidad de curación definitiva de un grupo considerable de ellos, fundamentalmente los niños y adolescentes que padecen epilepsias idiopáticas.

Las incomprendiones señaladas, exigen de un trabajo educativo y de divulgación, sistemático e inteligente, que permita elevar la conciencia de la familia, y de la población, en el tratamiento y consideración que se corresponde con la persona con epilepsia. El sistema de salud cubano y el régimen socialista con creciente atención a los casos más necesitados, se encuentra en las mejores condiciones para ganar esta batalla por la calidad de vida.

Las consecuencias de la epilepsia sobrepasan al niño o al adolescente que la padece. La familia que convive con el niño, o que está en estrecha relación con el paciente, puede afectarse por esta patología. Los efectos de la enfermedad en la familia, o acompañantes del niño, varían en dependencia de varios factores, como son:

- Composición y estructura de la familia.
- Severidad de la epilepsia y presencia de condiciones o enfermedades asociadas.
- Estado socioeconómico de la familia.

- Percepción familiar y comunitaria de la epilepsia.
- Sistema de apoyo disponible.

Los padres de los niños con epilepsia suelen tener una carga adicional de trabajo en el cuidado de estos niños, especialmente si los mismos padecen de epilepsias intratables o se acompañan de discapacidades del desarrollo, cognitivas o del comportamiento, que hacen más complejo y difícil el manejo y cuidado de los mismos. También los hermanos de los niños y adolescentes con epilepsia pueden verse afectados, ya sea por la posible reducción de la atención de sus padres, que dedican más tiempo a atender al niño enfermo, o porque tienen que asumir responsabilidades en la atención del hermano con epilepsia, lo cual también los sobrecarga en sus tareas diarias.

A pesar de que la epilepsia puede producir un profundo impacto en la familia, no existen instrumentos específicos que permitan medir esas consecuencias. Camfield y colaboradores han creado la Escala de Consecuencias de la Epilepsia Pediátrica (ECEP) (ver Anexo V), una escala breve, acertada y validada en niños canadienses con epilepsia, la cual permite medir el impacto que la enfermedad ha producido en el paciente y su familia, según la percepción de los padres del niño (23). Esta escala además ha mostrado ser sensible a los cambios en la severidad de la enfermedad en el niño (24). La ECEP ha sido también validada en población china (44). Constituye esta escala un instrumento útil para los médicos, ya que resalta las áreas problemáticas que experimentan

los niños enfermos y sus familias, y puede ser usada tanto para escenarios clínicos como en la investigación.

Para el 80 % de los niños con epilepsia, el control de las crisis no será un problema, aunque requieran continuar con el tratamiento medicamentoso. Alrededor del 50 % de estos casos solo padecerán de epilepsia. Las consecuencias psicosociales en este grupo de pacientes y en sus familias no suelen ser serias. Sin embargo, cuando las crisis son difíciles de controlar, suelen existir otros problemas serios (déficits cognitivos, trastornos del comportamiento, defectos neurológicos), los que pueden estar asociados a peores consecuencias psicosociales (23).

Las consecuencias psicosociales de la epilepsia incluyen el estigma, las limitaciones en las actividades de la vida diaria, y el temor a las crisis que lleva a un sentimiento de inseguridad. A su vez en los niños con epilepsia, debido a la sobreprotección familiar, puede comprometerse la adquisición de habilidades necesarias para alcanzar un estilo de vida totalmente independiente. Los niños con epilepsia suelen presentar con más frecuencia trastornos del comportamiento, menos autoestima, y un rendimiento escolar más bajo que los niños con asma o diabetes (45).

La ECEP es un instrumento que ha demostrado ser útil en el contexto clínico y también para la investigación, al indicar en el tiempo como el tratamiento empleado puede no solo reducir la severidad de las crisis, sino también mejorar la CVRS de los niños con epilepsia y su familia (24).

Existen otros cuestionarios para evaluar la CVRS en epilepsia infantil, la mayoría en lengua inglesa. En lengua española existe el Cuestionario de Calidad de Vida del niño con Epilepsia (CAVE) (46), una escala que permite valorar las limitaciones psicológicas y sociales ocasionadas por la epilepsia en niños hasta 14 años de edad. Esta escala fue desarrollada en España por Herranz et al. , aunque no ha sido validada como escala completa (47).

2.1.2. Carencia que se quiere llenar con la investigación

Con la realización de la presente investigación se intentó llenar la carencia de datos científicos, confiables y actuales, relacionados con la prevalencia, tipos, etiología y severidad de la epilepsia en población infanto-juvenil cubana. También se iniciaron los primeros pasos para el conocimiento de las consecuencias de esta enfermedad en los niños que la padecen y en sus familias, al poner a disposición de la asistencia médica y de la investigación, un instrumento o escala que permitirá evaluar dichas consecuencias.

El desarrollo de esta investigación aporta datos actualizados sobre el comportamiento clínico epidemiológico de esta enfermedad en la población infantil cubana.

2.2. Capítulo “Prevalencia, síndromes, etiología y severidad de la epilepsia en poblaciones de niños y adolescentes cubanos menores de 15 años”

2.2.1. Objetivos específicos

Los objetivos de la investigación se encaminaron a estimar la prevalencia de la epilepsia en niños y adolescentes menores de 15 años, en el municipio Plaza en el año 2008, en Cojímar (área de salud del municipio Habana del Este) en el 2009, y en el municipio Chambas en el 2010. Otros objetivos de la investigación fueron precisar los tipos de epilepsia y las etiologías más frecuentes en las poblaciones estudiadas, así como describir la severidad de las crisis epilépticas y el control de las crisis de los pacientes detectados en el municipio Plaza.

2.2.2 Diseño metodológico

Se realizó un estudio descriptivo, poblacional y transversal, del universo de niños y adolescentes menores de 15 años de edad, con epilepsia en tratamiento con drogas antiepilépticas, de los municipios Plaza de la Revolución y Chambas, en los años 2008 y 2010 respectivamente, y del área de salud del Policlínico Universitario “Gregorio Valdés Cruz”, de la localidad de Cojímar, en el año 2009.

El municipio Plaza, ubicado en el centro y norte de La Habana, es un territorio completamente urbano. En diciembre de 2008 se estimó que la población total de este municipio ascendía a 155 516 habitantes, de los cuales 23 670 eran menores de 15 años de edad (48). El municipio Chambas, con una extensión territorial de 543 km², se encuentra ubicado en el extremo noroeste de la provincia de Ciego de Ávila. En diciembre de 2010 la población total estimada de

este municipio era de 39006 habitantes (62% urbana), de los cuales 6471 eran menores de 15 años de edad (49).

El área de salud del Policlínico Universitario “Gregorio Valdés Cruz”, pertenece al municipio La Habana del Este, al noreste de la capital del país. En diciembre de 2009 la población pediátrica menor de 15 años estimada para esta área de salud era de 4018 habitantes, según las cifras reportadas por el Departamento de Estadística del Policlínico.

En Cuba, los servicios de salud son universales, accesibles y gratuitos para todos los habitantes del país, organizados en niveles de atención médica primaria, secundaria y terciaria. El municipio Plaza cuenta en su territorio con una amplia cobertura médica, que incluye 70 consultorios del médico de la familia, 7 policlínicos, 7 hospitales (dos pediátricos) y 8 institutos de nivel terciario. Por su parte en el municipio Chambas, según Anuario Estadístico (49), contaba en ese año con 141 médicos (42 médicos de la familia), para una tasa de 1 médico cada 277 habitantes. Las instituciones de salud de este municipio comprenden dos policlínicos, una posta médica y dos hospitales.

Teniendo en cuenta la amplia cobertura médica existente en las poblaciones estudiadas, como ocurre en prácticamente todo el país, y basados en el hecho de que los medicamentos prescritos en Cuba, que en su inmensa mayoría se distribuyen y comercializan a un bajo costo, subsidiados por el estado cubano, existe una alta probabilidad de que los niños con epilepsia activa reciban asistencia médica y estén tratados con drogas antiepilépticas (DAE).

Las DAE disponibles en Cuba, dispensadas a través de las farmacias comunitarias, entre los años 2008 y 2010 eran las siguientes: Carbamazepina, Clobazam, Clonazepam, Etosuximida, Fenitoina, Lamotrigina, Valproato de Sodio, Valproato de Magnesio y Vigabatrina. Estas DAE se distribuyen a cada paciente en las farmacias comunitarias correspondientes a su área de residencia, lo cual permite usar este mecanismo de dispensarización como método de detección de casos. Las prescripciones son realizadas y firmadas por un médico a través de certificado médico estandarizado para todo el país (documento oficial # 53-63) en el cual se incluye información demográfica y diagnóstica del paciente. Estas prescripciones se archivan en las farmacias por un período de un año.

Se visitaron entre diciembre de 2008 y enero de 2009, las 35 farmacias comunitarias de Plaza, y se revisaron todos los certificados médicos prescritos durante el año 2008 para el consumo de las DAE disponibles. Entre diciembre de 2010 y enero de 2011 se visitaron las 11 farmacias del municipio Chambas y se revisaron, al igual que en el municipio Plaza, todos los certificados médicos prescritos para DAE durante el año 2010. Para la selección inicial de los casos debían constatar en los certificados los siguientes datos: dirección del paciente indicando su residencia en Plaza o en Chambas, edad menor de 15 años en la fecha en que el certificado fue prescrito por el médico de asistencia, y el diagnóstico de epilepsia. Luego de la revisión de los certificados, se seleccionaron los pacientes que cumplieran con los criterios previamente

expuestos, de esa manera quedó constituida la muestra inicial de niños y adolescentes con posible epilepsia de ambos municipios.

En el estudio del Policlínico Universitario “Gregorio Valdés Cruz”, se empleó igualmente el método de selección de casos a través de los registros de consumo de DAE de las farmacias comunitarias (se revisaron todos los certificados médicos emitidos para el consumo de DAE en el año 2009 en las tres farmacias comunitarias del policlínico).

Cada paciente de la muestra inicial (en las tres poblaciones estudiadas) fue visitado y evaluado en su casa, previo consentimiento informado de la familia (Ver Anexo III). Los evaluadores fueron: el neurólogo autor de esta tesis en Plaza; en Chambas un especialista de Medicina General Integral, residente de tercer año de Neurología, y en Cojímar una residente en Medicina General Integral y una especialista en Pediatría con entrenamiento en Neuropediatría. Los evaluadores confirmaron el diagnóstico de epilepsia en todo caso que hubiera presentado dos o más crisis epilépticas (4, 30). En la mayoría de los casos, se revisaron los registros médicos y los resúmenes de historias clínicas disponibles, elaborados por los médicos de asistencia de cada paciente. Los casos dudosos o de difícil diagnóstico, evaluados en los estudios de Cojímar y Chambas, fueron evaluados por el neurólogo autor de la tesis, en el Servicio de Neuropediatría del Instituto de Neurología y Neurocirugía, con vistas a definir el diagnóstico de epilepsia o a precisar el tipo de epilepsia o síndrome epiléptico.

Se excluyeron los pacientes que solo habían tenido una sola crisis epiléptica reconocida, o un solo episodio de estado epiléptico, o varias crisis epilépticas

que ocurrieran en un período de 24 horas. También se excluyeron a los pacientes que solo presentaron crisis neonatales o febriles y todos los casos que solo tuvieron crisis agudas sintomáticas (crisis asociadas con enfermedades sistémicas o neurológicas agudas, intoxicaciones, abuso o supresión de sustancias, o insultos neurológicos agudos).

Durante la consulta en el hogar se obtuvieron de cada paciente los datos sociodemográficos (edad, sexo, etapa educacional); los relacionados con la epilepsia del niño, así como los relacionados a su comportamiento, su rendimiento intelectual y el examen neurológico respectivamente (Ver Anexo IV). Los datos clínicos de la epilepsia recopilados fueron: edad de debut, duración, severidad de las crisis, tipo de crisis y de síndrome epiléptico según la clasificación de la ILAE (11,42), realizada en base a la historia clínica y a los reportes de EEG (siempre disponibles). No siempre se contó con reportes de estudios de neuroimágenes (TC o IRM). Por evaluación clínica se precisó si los niños presentaban un diagnóstico de trastorno del comportamiento según clasificación DSM-IV. El rendimiento intelectual se clasificó como normal, trastorno del aprendizaje y retraso mental, según juicio clínico o por pruebas neuropsicológicas realizadas, disponibles al momento de la consulta. El examen neurológico fue clasificado como normal o anormal, según el juicio de los médicos examinadores.

Los pacientes se dividieron en grupos de acuerdo a la severidad de las crisis epilépticas. Se usó una escala tipo Likert, con tres subdivisiones de severidad (ninguna, baja, alta) (22), que tiene en cuenta la frecuencia de crisis, según el

tipo de crisis, en los últimos 12 meses, basado en los siguientes criterios de severidad:

1. Ninguna: Sin crisis epilépticas en los últimos 12 meses.
2. Baja: Alguna de las siguientes condiciones en los últimos 12 meses.
 - a. De 1 a 20 crisis focales simples
 - b. De 1 a 4 crisis focales complejas
 - c. 1 crisis tónico-clónico generalizada
 - d. 1 a 20 crisis ausencias o mioclónicas
3. Alta: Alguna de las siguientes condiciones en los últimos 12 meses
 - a. Más de 20 crisis focales simples
 - b. Más de 4 crisis focales complejas
 - c. Más de 1 crisis tónico-clónico generalizada
 - d. Más de 20 crisis ausencias o mioclónicas

Operacionalización de las variables

La tabla 1 muestra la operacionalización de las variables utilizadas para el cálculo de la prevalencia de la epilepsia en las poblaciones estudiadas así como para la clasificación según síndromes, la etiología y la severidad de la epilepsia en los pacientes evaluados.

Tabla 1. Definiciones operacionales de las variables relacionadas con la prevalencia, los síndromes, la etiología y la severidad de las crisis epilépticas.

| Variable | Escala de clasificación | Definición operacional de la escala |
|-------------------------------------|--|--|
| Casos con epilepsia | Numérica | Número de pacientes menores de 15 años de edad con diagnóstico confirmado de epilepsia. |
| Población total | Numérica | Población menor de 15 años estimada al finalizar un año natural. |
| Edad | Numérica | Número de años cumplidos. |
| Sexo | 1. Femenino 2. Masculino | Sexo biológico |
| Etapa educacional | 1. Preescolar 2. Escolar 3. No escolarizados | Se consideró preescolar a los niños menores de 6 años de edad, en círculo infantil o cuidados en casa. Escolar, con edad entre 6 y 17 años, que asisten a escuela primaria, secundaria, preuniversitario o técnico medio. No escolarizado, a niños en edad escolar que no asisten a escuela o no tienen maestro en el hogar. |
| Edad debut de la epilepsia | Numérica | Número de años cumplidos al tener la primera crisis epiléptica. |
| Severidad de las crisis | 1. Nula 2. Baja 3. Alta | De acuerdo a la frecuencia de las crisis epilépticas, según el tipo de crisis, en los últimos 12 meses. |
| Tipo de crisis | 1. Focal 2. Focal secundariamente generalizada 3. Generalizada tónico-clónica 4. Ausencia típica 5. Mioclónica | Definidos según la clasificación de las crisis epilépticas de la ILAE de 1981 |
| Síndrome epiléptico según etiología | 1. Idiopático 2. Sintomático 3. Criptogénico | Definidos según la clasificación de los síndromes epilépticos de la ILAE de 1989. |
| Trastorno del comportamiento | 1. Si 2. No | Según diagnóstico del DSM IV |
| Rendimiento intelectual | 1. Normal 2. Trastorno del aprendizaje 3. Retraso Mental | Por evaluación clínica del especialista o por pruebas psicológicas realizadas con anterioridad. |
| Examen Neurológico | 1. Normal 2. Anormal | Según examen físico realizado por especialista |

2.2.3 Resultados y Discusión

La muestra inicial de niños con posible diagnóstico de epilepsia del municipio Plaza, según los registros de certificados médicos de las farmacias, fue de 108 casos, 103 de los cuales fueron evaluados directamente por el neurólogo, autor de la tesis. Fue confirmado el diagnóstico de epilepsia en 70 pacientes (Ver Figura 1). En 5 casos no se pudo precisar el diagnóstico (3 casos se habían mudado y no se pudieron contactar, en 1 paciente no se encontró la dirección referida en el certificado médico, la madre de 1 niño se negó a participar en el estudio). No se confirmó el diagnóstico de epilepsia en 33 niños (32%) siendo los diagnósticos más frecuentes en estos casos: Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH), síncope vasovagal, las crisis febriles y las crisis únicas.

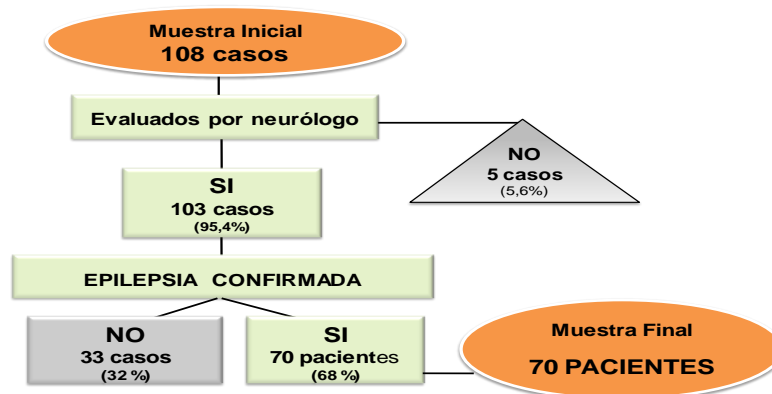


Figura 1. Flujograma del estudio en Plaza

Teniendo en cuenta el porcentaje de falsos positivos (32%) detectados en el análisis de la muestra inicial, se estimó que de los 5 casos que no se pudieron examinar directamente, 3 de ellos tenían el diagnóstico preciso de epilepsia, por

lo que la muestra final estimada para el cálculo de la prevalencia fue de 73 casos. Considerando que la población menor de 15 años, valorada para diciembre de 2008 en el municipio Plaza, era de 23670 habitantes, la prevalencia calculada de la epilepsia en tratamiento en estas edades fue de 3,1 por 1000 habitantes.

En Cojímar el universo inicial de pacientes con posible diagnóstico de epilepsia fue de 41 casos menores de 15 años. Todos ellos fueron evaluados por el grupo de trabajo (residente de MGI, especialista en Pediatría y especialista en Neurología). Se confirmó el diagnóstico de epilepsia en 17 casos (Ver Figura 2).

En 24 pacientes (59%) se diagnosticaron otros trastornos diferentes a epilepsia como: Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH), síncope vasovagal, crisis febriles, crisis únicas y migraña.

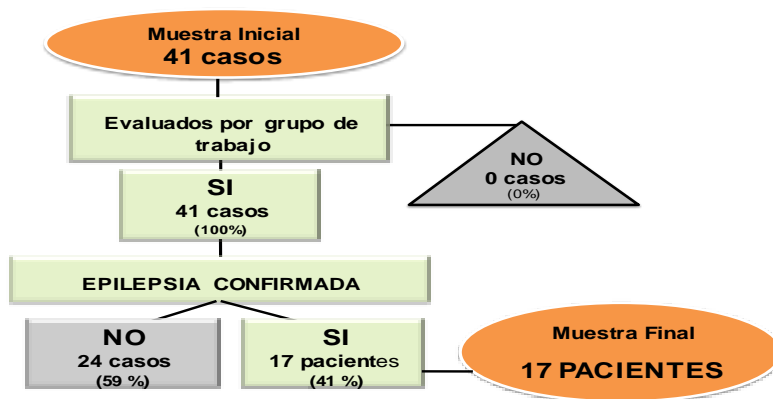


Figura 2. Flujograma del estudio en Cojímar

Según los estimados de la población menor de 15 años, valorada en 4108 habitantes para diciembre de 2009 en el área de salud estudiada, la prevalencia calculada de la epilepsia fue de 4,1 por 1000 habitantes.

La muestra inicial de niños con posible diagnóstico de epilepsia del municipio Chambas, según los registros de certificados médicos de las farmacias, fue de 52 casos, 50 de los cuales fueron evaluados directamente por el grupo de trabajo (residente de Neurología y especialista en Neurología). Fue confirmado el diagnóstico de epilepsia en 25 pacientes (Ver Figura 3). Solo dos casos de la muestra inicial no fueron evaluados, al no encontrarse la dirección referida en el certificado médico. No se confirmó el diagnóstico de epilepsia en 25 niños (50%), siendo los diagnósticos más frecuentes en estos casos: crisis febriles y crisis únicas.

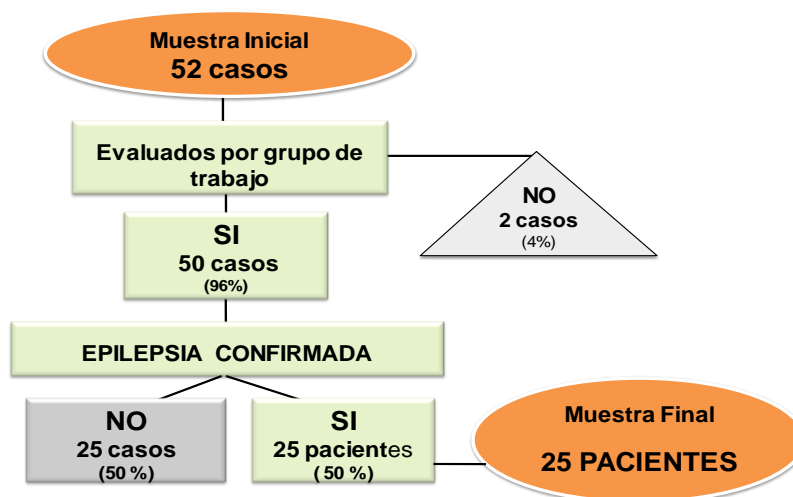


Figura 3. Flujograma del estudio en Chambas

Teniendo en cuenta el porcentaje de falsos positivos (50%) detectados en el análisis de la muestra inicial del municipio Chambas, se estimó que uno de los dos casos que no se pudieron examinar tenía el diagnóstico preciso de epilepsia, por lo que la muestra final estimada para el cálculo de la prevalencia fue de 26 casos. Considerando que la población menor de 15 años, valorada para diciembre de 2010 en el municipio Chambas, era de 6471 habitantes, la prevalencia calculada de la epilepsia fue de 4,0 por 1000 habitantes.

Las cifras de prevalencia de la epilepsia en menores de 15 años estimadas en los municipios Plaza y Chambas, y en el área de salud de Cojímar, son muy similares y bajas, con un comportamiento parecido a las cifras reportadas en países desarrollados (9,14,32,33,38,39,50). La prevalencia de la epilepsia pediátrica activa en países desarrollados se estima entre 3,4 y 11,3 por 1000 (14,38).

Un estudio italiano y otro holandés, en los cuales se usaron metodologías diferentes, arribaron a similares conclusiones en relación a la prevalencia. El estudio italiano se basó en los datos de tres áreas del país (Arcisate, Treviglio, S. Giovanni Rotondo) con una población de 51 220 habitantes. Los pacientes fueron identificados por los médicos de familia basados en el uso de DAE y evaluados posteriormente por un neurólogo quien confirmó el diagnóstico de epilepsia en 199 de 233 casos (89%), para una tasa global de prevalencia 3.94 por 1000 (32).

Para investigar la utilización de DAE en niños y adolescentes en Holanda, fueron seleccionados de la “*Dutch Interaction Database*”, aquellos niños entre 0 y 19

años que habían recibido al menos una prescripción para DAE. La prevalencia global de prescripción de DAE para niños fue constante, aproximadamente 4.0 por 1000 niños durante los años del estudio (31). En este estudio holandés no se usaron métodos adicionales para confirmar el diagnóstico de epilepsia, a diferencia del actual estudio en población pediátrica cubana, donde cada caso detectado por los registros de farmacia fue examinado, por un equipo médico especializado en epilepsia, para confirmar el diagnóstico.

Se calcula que en el mundo hay 10,5 millones de niños menores de 15 años con epilepsia activa, que representan casi el 25 % de toda la población global con epilepsia. Anualmente entre 3 y 5 millones de personas en el mundo debutan con epilepsia y el 40 % de esos casos son niños menores de 15 años y más del 80 % de ellos, viven en países en desarrollo.

Los estudios epidemiológicos realizados en Latinoamérica indican tasas más altas de incidencia y prevalencia en la población general comparadas con las reportadas en países desarrollados (9).

Entre los pocos estudios epidemiológicos realizados en Cuba, destaca el ejecutado por el Dr. Pascual y colaboradores en la década de 1970, que arrojó una tasa de prevalencia de 6 por 1000 habitantes en población general y en niños menores de 15 años, de 7,5 casos por 1000 habitantes (10).

En el presente estudio se detectaron un alto número de falsos diagnósticos positivos de epilepsia, según constaba en los certificados médicos emitidos para el consumo de DAE (32 % en Plaza, 50 % en Chambas, y 59 % en Cojímar). Según diferentes reportes, los falsos diagnósticos positivos de epilepsia

pediátrica varían entre el 4,6% y el 30 % de los casos valorados (51,52). Hay que señalar que muchos de los pacientes evaluados en nuestro estudio eran tratados con DAE por padecer de convulsiones febriles o crisis únicas. Ambas entidades no son consideradas como epilepsia, según las guías para estudios epidemiológicos de la ILAE y la clasificación vigente de los tipos de epilepsia (11,4), pero si pueden ser tributarias de tratamiento con DAE. Esta podría ser una de las causas del elevado porcentaje de falsos positivos detectados. No podemos descartar la real posibilidad de errores diagnósticos, aunque no fue objetivo del estudio precisar la causa de los falsos diagnósticos positivos. No obstante, constituye una alerta médica el alto número de falsos positivos, dadas las consecuencias que implica el diagnóstico de epilepsia para el niño y la familia, y también por el hecho del uso de fármacos antiepilépticos en niños que no sufren el trastorno y que están expuestos a los posibles efectos adversos de los mismos, algunos de ellos potencialmente letales.

Las principales características sociodemográficas y de la epilepsia de los niños estudiados se muestran en la tabla 2.

Tabla 2. Principales características sociodemográficas y de la epilepsia del grupo de niños estudiados en Plaza, Cojímar y Chambas.

| <i>Variables</i> | | <i>Plaza</i> | <i>Cojímar</i> | <i>Chambas</i> |
|--|--|---|---|---|
| | | <i>N (%)</i> | <i>N (%)</i> | <i>N (%)</i> |
| Género | Masculino | 34 (49) | 9 (53) | 17 (68) |
| | Femenino | 36 (51) | 8 (47) | 8 (32) |
| Etapa educacional | Pre-escolar | 3 (4) | 4 (23) | 4 (16) |
| | Escolar | 60 (86) | 10 (59) | 16 (64) |
| | No escolarizado resultado de retraso mental severo | 7 (10) | 3 (18) | 5 (20) |
| Trastorno del comportamiento | No | 50 (71) | 12 (71) | 17 (68) |
| | Sí | 20 (29) | 5 (29) | 8 (32) |
| Rendimiento intelectual | Normal | 41 (59) | 8 (47) | 5 (20) |
| | Trastorno del aprendizaje | 7 (10) | 1 (6) | 10 (40) |
| | Retraso mental | 22 (31) | 8 (47) | 10 (40) |
| Examen neurológico | Normal | 54 (77) | 11 (65) | 19 (76) |
| | Anormal | 16 (23) | 6 (35) | 6 (24) |
| Tipo de crisis | Focal | 54 (77) | 15 (88) | 20 (80) |
| | Generalizada | 10 (14) | 1 (12) | 5 (20) |
| | Indeterminada | 6 (9) | 0 (0) | 0 (0) |
| Etiología | Idiopática | 22 (31) | 6 (35) | 5 (20) |
| | Sintomática | 30 (43) | 8 (47) | 8 (32) |
| | Criptogénica | 18 (26) | 3 (18) | 12 (48) |
| Severidad de las crisis en los últimos 12 meses | Ninguna | 43 (61,4) | 10 (59) | 14 (56) |
| | Baja | 8 (11,4) | 4 (23) | 3 (12) |
| | Alta | 19 (27,2) | 3 (18) | 8 (32) |
| Edad media al ser evaluado | | 10 +/- 3 años (rango de 1,9 a 16 años) | 9,6 +/- 3,8 años (rango de 4 a 16 años) | 10,3 +/- 4,1 años (rango de 2 a 15 años) |
| Edad media debut | | 4,7 +/- 3,2 años (rango, neonato a 12 años) | 3,7 +/- 3,7 años (rango, neonato a 14 años) | 4,3 +/- 3,7 años (rango, neonato a 12 años) |

En la tabla 3 se muestra la distribución y frecuencia de aparición de los síndromes epilépticos en los grupos poblacionales estudiados.

Tabla 3. Distribución y frecuencia de aparición de los síndromes epilépticos (ILAE ,1989) en los grupos poblacionales estudiados.

| Síndrome epiléptico | | | Plaza | | Cojímar | | Chambas | | |
|---------------------|-------------------------------|--|-----------|-----------|------------|-----------|------------|-----------|------------|
| | | | N | % | N | % | N | % | |
| Focal | Total | | <u>54</u> | <u>77</u> | <u>15</u> | <u>88</u> | <u>20</u> | <u>80</u> | |
| | -Idiopático | Epilepsia benigna de la infancia con puntas centrotemporales | 14 | 20 | 3 | 17 | 3 | 12 | |
| | | Epilepsia benigna con paroxismos occipitales | 4 | 5,7 | 1 | 6 | 1 | 4 | |
| | -Sintomático | | 22 | 31,4 | 6 | 35 | 6 | 24 | |
| | -Criptogénico | | 14 | 20,0 | 3 | 17 | 10 | 40 | |
| Generalizado | Total | | <u>10</u> | <u>14</u> | <u>2</u> | <u>12</u> | <u>5</u> | <u>20</u> | |
| | -Idiopático | Epilepsia ausencia infantil | 1 | 1,4 | 0 | 0 | 0 | 0 | |
| | | Epilepsia ausencia juvenil | 1 | 1,4 | 0 | 0 | 1 | 4 | |
| | | Epilepsia mioclónica juvenil | 1 | 1,4 | 0 | 0 | 0 | 0 | |
| | | Epilepsias con crisis precipitadas por modos específicos de activación | 1 | 1,4 | 0 | 0 | 0 | 0 | |
| | -Criptogénico/ Sintomático | Síndrome de West | 2 | 2,9 | 0 | 0 | 2 | 8 | |
| | | Síndrome de Lennox-Gastaut | 1 | 1,4 | 0 | 0 | 1 | 4 | |
| | | Otras epilepsias generalizadas sintomáticas | 3 | 4,3 | 2 | 12 | 1 | 4 | |
| | Síndromes específicos | -Otras epilepsias indeterminadas | | <u>6</u> | <u>9</u> | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | TOTAL | | | <u>70</u> | <u>100</u> | <u>17</u> | <u>100</u> | <u>25</u> | <u>100</u> |

La distribución de los síndromes epilépticos en los grupos de niños cubanos estudiados, se asemeja a la reportada en otros países. Las epilepsias focales

fueron las más frecuentes en nuestro estudio (77% en Plaza, 88 % en Cojímar y 80% en Chambas) lo cual es similar a lo detectado en la Prefectura Okayama, Japón (39), donde el 76,7% de los casos presentaron síndromes epilépticos focales. En otros estudios realizados en España, Suecia y Brasil, han sido también las epilepsias focales las más frecuentes, entre un 52% y un 62% de todas las epilepsias (14,33,37). En investigaciones poblacionales sobre incidencia de la epilepsia, también se han llegado a similares conclusiones en relación a la frecuencia de aparición de los síndromes epilépticos (13).

No abundan los estudios que brinden información sobre la prevalencia según la etiología de la epilepsia. La mayoría de los estudios reportan un predominio de las epilepsias de causa desconocida, dentro de las cuales se encuentran las epilepsias idiopáticas y las criptogénicas (30). En nuestro estudio las epilepsias idiopáticas y las criptogénicas representaron el 57% del total de la serie del municipio Plaza, 53% en Cojímar y el 68% de la serie del municipio Chambas. Los criterios utilizados para las definiciones de los síndromes epilépticos han sido los recomendados por la ILAE para los estudios epidemiológicos (15).

No obstante, pese a la aplicación de los criterios de la ILAE, los datos epidemiológicos publicados en los últimos años en relación a la epilepsia pediátrica son muy discordantes. De acuerdo a la etiología, la frecuencia de las epilepsias idiopáticas varía entre un 25% y un 42 % de los casos, las criptogénicas entre un 17% y un 51%, mientras que las sintomáticas fluctúan entre el 18% y el 50% de las series (14,33,39). (Ver Tabla 4)

Tabla 4. Distribución de síndromes epilépticos según localización y etiología en diferentes estudios.

| Estudio | Oka y col. Japón, 2006 | Larsson y col. Suecia, 2000 | Durá-Travé y col. España, 2007 | Sampaio y col. Brasil, 2010 | Garófalo y col. Cuba, | | |
|----------------|-------------------------------|------------------------------------|---------------------------------------|------------------------------------|------------------------------|---------------|---------------|
| Síndrome | | | | | Plaza, 2008 | Cojímar, 2009 | Chambas, 2010 |
| Focal | 76,7% | 50% | 53% | 62% | 77% | 88 % | 80% |
| Generalizado | 22,3 % | 41% | 43,6% | 30% | 14% | 12% | 20% |
| Idiopático | 12,2 % | 40,4% | 45,5% | 16% | 31% | 35% | 20% |
| No Idiopático | 81,8% | 51,3% | 54,5% | 83% | 69% | 65% | 80% |

No está claro si estas diferencias son debidas al uso de metodologías diferentes para la selección de los casos, a la efectividad diagnóstica o a los criterios de selección empleados. Es posible que poblaciones diferentes tengan un rango verdaderamente diferente de etiologías (25).

Con respecto a la distribución de los síndromes epilépticos específicos en la muestra estudiada es de destacar el predominio de las epilepsias focales idiopáticas, y dentro de ellas, la epilepsia rolándica. Este resultado confirma que este grupo representa el tipo más frecuente de epilepsia detectado en edades pediátricas (53-55). Las epilepsias focales idiopáticas suponen del 18,3% al 20,5% de las epilepsias infantiles (55), en este grupo se incluye la epilepsia

parcial benigna con paroxismos centro-temporales o epilepsia rolándica, la epilepsia occipital benigna de la infancia de comienzo precoz (síndrome de Panayotopoulos) y tardío (tipo Gastaut) (56). El concepto de benignidad atribuido a este grupo de síndromes epilépticos hace referencia a la ausencia de déficit neurológico y/o cognitivo y normalidad en la neuroimagenología y, especialmente, a su tendencia a remitir de forma espontánea en la adolescencia, sin necesidad en algunos casos de usar DAE para su tratamiento (57,58).

En contraposición con las epilepsias benignas de la infancia se encuentran las encefalopatías epilépticas, un término avalado por la ILAE en 2006 y posteriormente reafirmado en el 2010 (40). El término de encefalopatía epiléptica implica que la actividad epiléptica, tanto las crisis como las descargas epilépticas en el EEG, contribuyen al deterioro o detención del desarrollo mental y a los trastornos del comportamiento de estos pacientes. Los síndromes epilépticos incluidos dentro de las encefalopatías epilépticas comprenden al síndrome de Dravet, el síndrome de Ohtahara, el síndrome de West y el síndrome de Lennox-Gastaut (59,60). En nuestra serie (sumados los casos de Plaza y Chambas) se detectaron seis pacientes (cuatro con síndrome de West y dos con síndrome de Lennox-Gastaut), para un 6,3% del total de 95 pacientes estudiados. En Cojímar no se detectaron casos con estas epilepsias. Estos síndromes epilépticos suelen representar entre el 1-10% de las epilepsias infantiles (60). A pesar de que no constituyen epilepsias frecuentes, si representan un grupo importante, con un gran impacto en los servicios de salud de cualquier país, dado el desfavorable pronóstico que presentan, con pocas

opciones efectivas de tratamiento para las frecuentes y múltiples crisis epilépticas, ni para otras manifestaciones neuropsiquiátricas comorbidas, que suelen presentar este tipo de pacientes (61).

De todos los niños y adolescentes con epilepsia evaluados, se pudo precisar en 16 casos la etiología específica, destacando las siguientes: encefalopatía hipóxica-isquémica, malformación del desarrollo cortical, malformación vascular, infarto cerebral, complejo de esclerosis tuberosa y síndrome de Sturge-Weber.

Es importante destacar que en las tres poblaciones estudiadas solo se detectó un caso con epilepsia secundaria a meningoencefalitis bacteriana por Neumococo, y no se encontraron pacientes con epilepsia secundaria a meningoencefalitis bacteriana por Meningococo o *Haemophilus influenza*. El Programa Nacional Cubano para el Control y Prevención de los Síndromes Infecciosos Neurológicos ha contribuido a una marcada reducción de las meningoencefalitis bacteriana, gracias en gran medida a otro importante programa nacional, el de vacunación, dentro del cual destacan las vacunas contra *Neisseria meningitidis* serogrupo B y C y *Haemophilus influenza* tipo b (62).

Otro resultado importante a señalar, es que no se detectaron pacientes con epilepsias sintomáticas secundaria a malformaciones mayores del sistema nervioso central (SNC). Según el criterio del autor de esta tesis, la determinación de alfa-feto proteína y el ultrasonido prenatal, pruebas diagnósticas que desde inicios de la década de 1980 se han convertido en exámenes de rutina para todas las mujeres cubanas embarazadas, y que permiten detectar un número

importante de fetos con malformaciones mayores del SNC, puede haber contribuido a este resultado.

Un estudio realizado en nuestro país, basado en la información del Registro Cubano de Malformaciones Congénitas (RECUMAC) en el período de enero de 2000 a diciembre de 2002 en Ciudad de la Habana, reveló que la prevalencia de malformaciones congénitas fue de 77,94 por 10000 nacimientos. En los fetos interrumpidos, los defectos congénitos más frecuentes fueron los de cierre del tubo neural (117 casos) y otras malformaciones congénitas del SNC (106 casos) (63).

Las malformaciones cerebrales constituyen causas de epilepsia en la infancia, sobre todo en el grupo de pacientes con epilepsias refractarias o de difícil control (64-67). En un estudio realizado por el autor de esta tesis en 364 niños y adolescentes venezolanos con epilepsia y discapacidad del desarrollo, se comprobó que las infecciones del Sistema Nervioso Central (SNC) y las malformaciones del SNC, representaron las etiologías más frecuentes en dicha serie. En este estudio, de 312 pacientes detectados con epilepsias sintomáticas, 41 casos fueron secundarios a infecciones del SNC y 39 por malformaciones del SNC (68).

Lo expuesto en párrafos anteriores constituye evidencia del impacto de los programas de salud aplicados en Cuba. Dentro de estos programas se destacan el materno infantil y el de vacunación, que han contribuido a la reducción del número de pacientes con epilepsias secundarias a meningoencefalitis bacterianas y a malformaciones mayores del SNC.

Uno de los objetivos principales que se persigue con el tratamiento de los niños con epilepsia, es lograr el control de sus crisis epilépticas. En el presente estudio, para evaluar la efectividad del tratamiento, se usó la escala de severidad de la epilepsia (22). Para realizar un análisis más detallado de los grupos según la severidad de las crisis, los casos del municipio Plaza fueron reagrupados en dos categorías. Un primer grupo conformado por los pacientes con mejor control de crisis, denominado como grupo de mejor control, integrado por aquellos casos con ninguna y baja severidad (n=51, 73%); y el segundo grupo formado por los pacientes con alta severidad de las crisis, y denominado como grupo de peor control (n=19, 27%).

La mayoría de los casos estudiados estaban en el grupo con mejor control de las crisis. Sin embargo el 27% de los casos se encontraron en el grupo de peor control, donde suelen encontrarse los pacientes resistentes al tratamiento medicamentoso. Desafortunadamente no se pudo evaluar la adherencia al régimen de tratamiento con DAE en todos los casos atendidos. Es importante destacar que no se encontraron pacientes con tratamientos inapropiados al síndrome epiléptico. Los autores de esta investigación pudimos comprobar que el rango de medicamentos disponibles en nuestro país es similar a los de muchos países del mundo. No está demostrado que las nuevas DAE tengan un mejor resultado en el control de las crisis que las DAE convencionales (69).

Un grupo de niños con diagnóstico reciente de epilepsia, seleccionados en un estudio poblacional realizado en Nueva Escocia, fue seguido evolutivamente por un período de 7 años, y aproximadamente el 70% de los mismos estuvo libre de

crisis durante un período de tiempo suficiente para poder suspender la medicación (70). Otro estudio similar realizado en Holanda (71), precisó el curso y evolución de 413 niños con epilepsia de reciente debut, durante 15 años de seguimiento, y encontraron que el 71% de los casos lograron remisión terminal (RT) por un período de 5 años.

En el estudio prospectivo basado en población de 144 pacientes de reciente debut, realizado por Sillanpää en Finlandia, se encontró que después de un promedio de 37 años de seguimiento, el 67% de los casos estaban en RT (con o sin tratamiento con DAE) (72).

Nuestro estudio no incluyó una evaluación prospectiva de los pacientes; sin embargo nosotros debemos enfatizar que el 73% de los casos estuvieron en el grupo con mejor control de las crisis, y que un intervalo de 12 meses libre de crisis en un paciente tratado con DAE, puede predecir la remisión de las crisis epilépticas a largo plazo (73).

Con vistas a precisar qué factores podrían estar influyendo en el mejor o peor control de las crisis de los pacientes estudiados, se comparó el grupo de mejor control con el de peor control de las crisis con respecto a algunas características de la epilepsia (Tabla 5).

Tabla 5. Comparación entre los grupos según la severidad de las crisis y algunas características de la epilepsia.

| Algunas características de la epilepsia | | Grupos según severidad de las crisis | | P |
|---|---------------|--------------------------------------|-----------|--------------------|
| | | Mejor | Peor | |
| Edad de debut | | 4,9 años | 4,2 años | 0,23 ^a |
| Edad de evaluación | | 9,9 años | 10,4 años | 0,40 ^a |
| Trastornos del comportamiento | No | 80,0% | 20,0% | 0,03 ^b |
| | Sí | 55,0% | 45,0% | |
| Tipo de crisis | Focal | 90,9% | 9,1% | 0,04 ^b |
| | Generalizada | 63,3% | 36,7% | |
| | Indeterminada | 66,7% | 33,3% | |
| Etiología | Idiopática | 77,8% | 22,2% | 0,002 ^b |
| | Sintomática | 30,0% | 70,0% | |
| | Criptogénica | 100% | 0% | |

^a análisis de varianza, ^b chi-cuadrado

Aquellos casos con peor control de crisis fueron significativamente más propensos a presentar trastornos del comportamiento y una etiología definida (sintomática), pero tuvieron menos probabilidades de presentar crisis focales.

En el presente estudio encontramos las diferencias esperadas entre los grupos con mejor y peor control de las crisis en relación a la presencia de trastornos del comportamiento, el tipo de crisis y la etiología. Varios estudios han reportado la influencia de la etiología en la evolución de los niños con epilepsia; aquellos con

etiologías idiopáticas tienen mayores probabilidades de lograr la remisión que los que presentan etiologías sintomáticas (71,74,75).

En la práctica clínica es importante predecir, tan pronto como sea posible, luego de realizar el diagnóstico de epilepsia e iniciar el tratamiento antiepiléptico, cuál será la evolución y el pronóstico de la enfermedad y tratar de detectar cuáles niños podrán desarrollar una epilepsia refractaria o intratable. En el estudio realizado por Sillanpää y Schmidt (75), dichos autores encontraron que dos factores, presentes desde etapas tempranas del tratamiento, se relacionaron con una evolución adversa. El primer factor fue la presencia de crisis semanales durante el primer año del tratamiento, que incrementó en 8 veces la posibilidad de desarrollar epilepsias resistentes al tratamiento y el otro factor fue la etiología, siendo peor la evolución en el grupo con epilepsias sintomáticas.

La importancia de esta predicción radica en la detección lo más rápido posible de los casos con epilepsias refractarias, los cuales pueden ser sometidos a modalidades más agresivas de tratamiento, como lo constituye la cirugía de la epilepsia (75, 76).

El presente estudio tiene fortalezas, dentro de las que se destacan los hechos de que cada paciente fue examinado por un especialista con entrenamiento en epilepsia pediátrica y que las áreas geográficas estudiadas estuvieron bien definidas. Las limitaciones de esta investigación son: poca disponibilidad de estudios de imagen por resonancia magnética, y es posible que algunos niños no tratados con DAE o tratados con DAE de uso infrecuente en epilepsia

pediátrica (Fenobarbital, ACTH, Nitrazepam y Topiramato) no se detectaran por el método selección de casos empleado.

2.2.4 Conclusiones

- La prevalencia estimada de la epilepsia en poblaciones cubanas menores de 15 años es baja, similar a lo reportado en países desarrollados.
- Las epilepsias focales fueron los síndromes detectados con mayor frecuencia.
- La mayoría de los pacientes evaluados tenían un buen control de las crisis epilépticas. Los trastornos del comportamiento, el tipo de crisis y la etiología estuvieron asociados con la severidad de las crisis.

2.3. Capítulo “Validación y aplicación de la Escala de Consecuencias de la Epilepsia Pediátrica (ECEP)”

2.3.1. Objetivos específicos

Los objetivos del presente capítulo fueron, validar la Escala de Consecuencias de la Epilepsia Pediátrica (ECEP) en niños y adolescentes cubanos con epilepsia y, estimar las consecuencias de la epilepsia en la población estudiada en el municipio Plaza a través de la ECEP.

2.3.2. Diseño metodológico

Para la validación de la ECEP se seleccionaron un grupo de pacientes con epilepsia provenientes del estudio poblacional del municipio Plaza y otros que asistieron a las consultas de Neuropediatría del INN, entre enero de 2010 y abril de 2011. La autora de la escala (Profesora Carol Camfield) aportó la escala original *The Impact of Pediatric Epilepsy Scale (IPES)*.

Con vistas a tener una confiabilidad estadística, fue considerado necesario seleccionar al menos 25 pacientes por cada grupo de acuerdo a la severidad de las crisis epilépticas. Dados los criterios de inclusión y exclusión empleados para la selección de los casos, no fue posible completar los tres grupos previstos con los pacientes detectados en el estudio poblacional realizado en Plaza. Fue necesario, por tanto, incorporar pacientes provenientes de la consulta de neuropediatría del autor de la tesis, que permitieron completar los grupos con baja y alta severidad de las crisis.

A continuación se exponen los pasos llevados a cabo para la validación de la ECEP.

- Traducción, adaptación cultural y prueba piloto

Traducción del inglés al español: un médico neurólogo (autor de la tesis) y un profesor universitario de inglés médico, ambos cubanos, realizaron traducciones independientes de la escala original del inglés al español. El neurólogo autor de la tesis, comparó ambas traducciones y se realizó un consenso de las mismas, resultando en una primera versión de la escala en español.

Reconversión al inglés: dos especialistas cubanos, con excelente dominio del inglés, realizaron una traducción del español al inglés de la primera versión al español. Se comparó esta traducción con la original, haciendo énfasis en la validez del contenido.

Después de este proceso se realizó una prueba piloto de la versión en español con 15 padres de niños con epilepsia procedentes de la consulta de neuropediatría del INN. Se interrogó a cada participante acerca del contenido, claridad, precisión y dificultad de las preguntas. Basados en los resultados de esta prueba piloto, se desarrolló la versión final cubana de la ECEP para la evaluación psicométrica.

Los pacientes seleccionados para la validación de la ECEP cumplieron con los siguientes criterios:

Criterios de Inclusión:

1. Edad: mayores de 2 años y menores de 18 años al momento de realizar la ECEP.
2. La primera crisis del niño ocurrió al menos 6 meses antes que la familia completó la ECEP inicial.
3. La madre o el cuidador convivieron con el niño, al menos, durante los últimos 6 meses previos a la realización de la ECEP.

Criterios de Exclusión (presencia de alguno de estos factores):

1. Cambios recientes en la medicación antiepiléptica (últimas 8 semanas).
2. Cambios mayores en la vida del niño y la familia (separación de los padres, desempleo, fracaso escolar, etc.) en los últimos tres meses.
3. Enfermedad mayor no neurológica (asma bronquial, diabetes mellitus, etc.).

Después de obtenido el consentimiento familiar (Anexo III), la madre, el padre o el cuidador del niño con epilepsia, completó en la consulta o en la visita al hogar, la ECEP.

La ECEP es un cuestionario que incluye 11 ítems (Anexo V), respondida por uno de los padres o cuidador del niño, en los que califican el grado en que la epilepsia del niño afecta la CVRS del propio niño y de su familia, incluyendo la salud general del niño, sus relaciones, su vida social, académica, la autoestima del niño, las actividades familiares y la apreciación de los padres sobre el futuro del niño. Cada ítem es calificado en una escala de 4 puntos. Una nota de 0

indica que la epilepsia no afecta esa área en cuestión, mientras que una puntuación de 3 refleja la mayor afectación de la enfermedad en el área explorada. También la escala incluye una escala análoga visual (EAV) de la calidad de vida general del niño. La EAV da un estimado global de la calidad de vida, a través de un puntaje de 1 (mala) a 6 (excelente).

La ECEP fue repetida (retest), entre 1 y 3 semanas después, por el mismo familiar que había respondido el primer cuestionario.

2.3.2.1. Análisis estadístico de los datos

Para el análisis de los datos se utilizó el programa Statistica, versión 8.0.

Validez

La validez es el grado con que el instrumento mide lo que se propone.

La validación externa se realizó comparando las puntuaciones totales de la ECEP con factores relacionados con las crisis de los niños, divididos por grupos de acuerdo a la severidad de las crisis epilépticas. Igualmente se procedió a la comparación de las puntuaciones totales de la ECEP en los grupos: *epilepsia sola* (grupo de pacientes que presenten epilepsia sin otras alteraciones) y *epilepsia plus* (pacientes con epilepsia y otras alteraciones: del comportamiento, neurológicas, intelectuales). De manera similar se compararon las puntuaciones de la ECEP en grupos divididos según el tipo de la epilepsia (idiopáticas y no idiopáticas).

Para la validez interna se realizó análisis factorial de componentes principales, y para la validez externa al comparar grupos se utilizó la prueba t de Student y el Análisis de la Varianza de un factor (ANOVA).

Fiabilidad

La fiabilidad se refiere al grado con que un instrumento está libre de error aleatorio (de medición), y comprende dos aspectos: la consistencia interna y la fiabilidad test-retest.

La consistencia interna se refiere a la homogeneidad de la escala, o de otra manera, el grado con que los elementos que la comprenden miden el mismo concepto. Para evaluar la consistencia interna se utilizó la α de Cronbach, y se tuvieron en cuenta los siguientes criterios:

- α de Cronbach $> 0,90$: Alta o excelente (error mínimo o nulo)
- α de Cronbach $0,70 - 0,90$: Moderada o buena (error aceptable)
- α de Cronbach $< 0,70$: Baja o mala (error grande)

La fiabilidad test-retest se refiere a la estabilidad del instrumento en mediciones sucesivas (dos mediciones). Se utilizó el coeficiente de correlación intraclass (CCI), el cual se define como el radio entre la varianza entre sujetos sobre la varianza total. Este radio puede oscilar entre 0 y 1; la explicación para su interpretación es similar a la de la consistencia interna. Los criterios para evaluar el CCI de la ECEP fueron:

- CCI $> 0,90$: Alta o excelente (error mínimo o nulo)
- CCI $0,70 - 0,90$: Moderada o buena (error aceptable)
- CCI $< 0,70$: Baja o mala (error grande)

Para aquellos casos en que uno o más ítems no fueron aplicables (ej., no tienen hermanos), la puntuación total se basó solo en los ítems respondidos. Para incluir estos niños en el análisis principal, estos ítems fueron reemplazados por la puntuación media del grupo en ese ítem.

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética del Instituto de Neurología y Neurocirugía.

Operacionalización de las variables

La tabla 6 muestra la operacionalización de las variables relacionadas con la validación de la ECEP.

Tabla 6. Definiciones operacionales de las variables utilizadas para la validación de la Escala de Consecuencias de la Epilepsia Pediátrica.

| Variable | Escala de clasificación | Definición operacional de la escala |
|--|--|--|
| Escala de Consecuencias de la Epilepsia Pediátrica (ECEP) | Numérica | Sumatoria de la puntuación de cada uno de los 11 ítems de la escala. Rango de 0 a 33. |
| Ítems de la ECEP SG, RP, RH, RE, RA, VS, NA, E, AE, PE, AF | Numérica | Pregunta: <i>¿Cuánto afecta la epilepsia la?</i> Escala de respuesta: 3. Mucho, 2. Algo, 1. Poco, 0. Nada |
| Escala Analógica Visual (EAV) | Numérica | Puntuación de 1 a 6, evaluación del padre o tutor de la "calidad de vida" del niño. 1. Mala, 2. Casi mala, 3. Regular, 4. Bien, 5. Muy bien, 6. Excelente, |
| Severidad de las crisis | 1. Nula 2. Baja 3. Alta | De acuerdo a la frecuencia de las crisis epilépticas, según el tipo de crisis, en los últimos 12 meses. |
| Síndrome epiléptico según etiología | 1. Idiopático 2. No Idiopático (incluye sintomático más criptogénico) | Se empleó la clasificación de los síndromes epilépticos de 1989. |

| | | |
|------------------------------|--|---|
| Trastorno del comportamiento | 1. Si 2.No | Según diagnóstico del DSM IV |
| Rendimiento intelectual | 1. Normal 2. Trastorno del aprendizaje 3. Retraso Mental | Por evaluación clínica del especialista o por pruebas psicológicas realizadas con anterioridad. |
| Examen Neurológico | 1. Normal 2. Anormal | Según examen físico realizado por especialista |
| Presencia de comorbilidad | 1. Epilepsia sola 2. Epilepsia plus | De acuerdo si el paciente presenta solo epilepsia o esta se acompaña de: trastorno del comportamiento y/o retraso mental y/o examen neurológico anormal |

2.3.3 Resultados y Discusión

2.3.3.1 Traducción

Durante la prueba piloto no se detectaron dificultades significativas en la comprensión de los ítems traducidos al español, por lo que se aplicó el mismo cuestionario a todos los casos estudiados.

2.3.3.2 Análisis psicométrico

Un total de 76 niños con epilepsia cumplieron con los criterios de selección de los casos establecidos para la validación de la ECEP.

Las características sociodemográficas y clínicas de los niños con epilepsia seleccionados para la validación de la ECEP se resumen en la tabla 7.

El tiempo dedicado para dar respuesta a los ítems de la escala fue como promedio 13 minutos (rango de 10 a 15 minutos), lo cual evidenció que es una escala de rápida y fácil aplicación.

Tabla 7. Características sociodemográficas y clínicas de los niños con epilepsia y de su familiar (N=76).

| Variables | | N | % |
|--|---|----------|----------|
| Sexo del familiar | Masculino | 5 | 6,6 |
| | Femenino | 71 | 93,4 |
| Nivel educacional del familiar | Primario | 0 | 0 |
| | Secundario | 12 | 15,8 |
| | Preuniversitario | 46 | 60,5 |
| | Universitario | 18 | 23,7 |
| Sexo del niño | Masculino | 38 | 50,0 |
| | Femenino | 38 | 50,0 |
| Trastorno del comportamiento | No | 57 | 75,0 |
| | Si | 19 | 25,0 |
| Capacidad intelectual | Normal | 48 | 63,2 |
| | Trastorno del aprendizaje | 12 | 15,8 |
| | Retraso mental | 16 | 21,0 |
| Examen neurológico | Normal | 60 | 79,0 |
| | Anormal | 16 | 21,0 |
| Tipo de crisis | Focal <i>(incluye las secundariamente generalizadas)</i> | 62 | 81,6 |
| | Generalizadas | 12 | 15,8 |
| | Indeterminadas | 2 | 2,6 |
| Tipo de Epilepsia | Idiopática | 26 | 34,0 |
| | Sintomática | 25 | 33,0 |
| | Criptogénica | 25 | 33,0 |
| Severidad de las crisis en los últimos 12 meses | Ninguna | 25 | 33,0 |
| | Baja | 25 | 33,0 |
| | Alta | 26 | 34,0 |
| Edad media al momento de ser evaluado por el neurólogo: 10,2 años +/- 3,7 años <i>(rango 4 a 17 años)</i> | | | |
| Edad media de debut de la epilepsia: 5,5 +/- 4,0 años <i>(rango 0,1 a 15 años)</i> | | | |

2.3.3.3 Análisis de validez

Validez de construcción:

El análisis de componentes principales con rotación varimax mostró que dos factores representaban el 72% de la varianza de la ECEP. Tabla 8.

Tabla 8. Análisis factorial de la ECEP.

| Item | Factores | |
|-----------------------------|------------------|---------------------------------------|
| | Vida de relación | Salud general y bienestar psicosocial |
| Salud General | 0,322551 | 0,753205 |
| Relaciones con los padres | 0,753582 | 0,466903 |
| Relaciones con los hermanos | 0,754813 | 0,297548 |
| Relación entre los padres | 0,830985 | 0,324740 |
| Relaciones con los amigos | 0,778450 | 0,444499 |
| Aceptación por otros | 0,862996 | 0,272963 |
| Número de actividades | 0,409339 | 0,762689 |
| Escuela académica | 0,329469 | 0,868320 |
| Autoestima del niño | 0,339998 | 0,844564 |
| Pérdida de sus esperanzas | 0,350760 | 0,762523 |
| Actividades familiares | 0,600000 | 0,469441 |

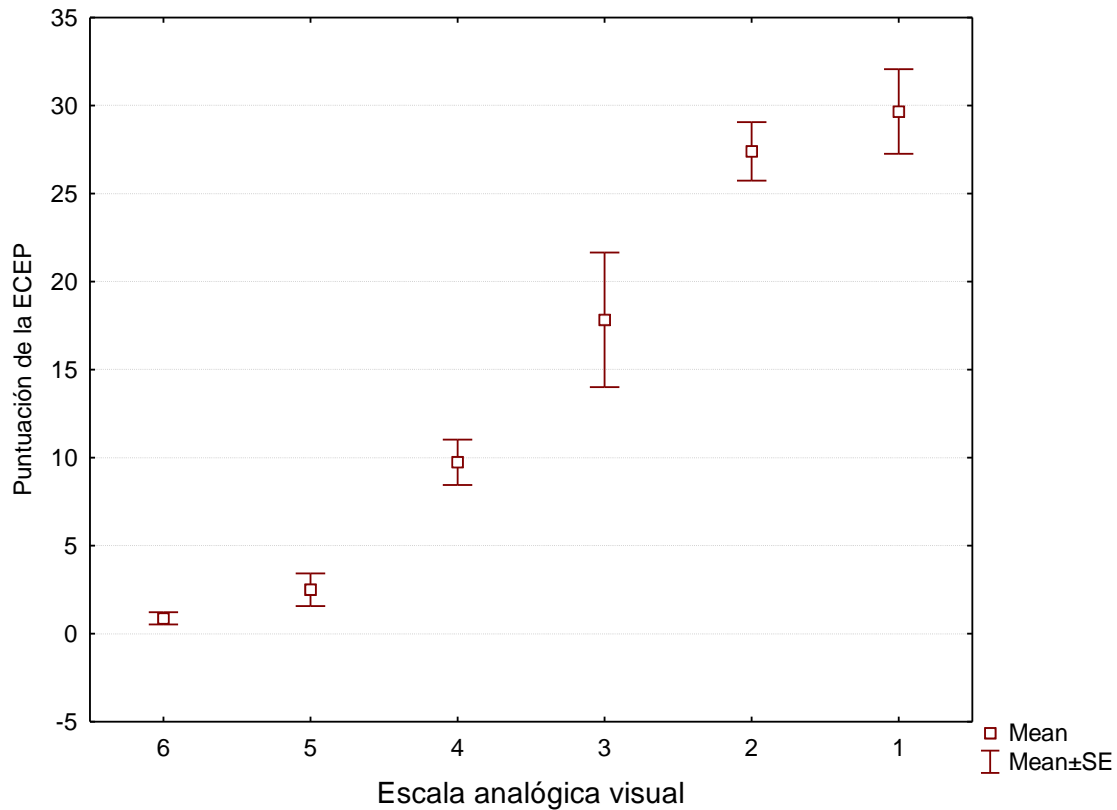
El primer factor “vida de relación” incluye los ítems: relaciones con los padres, con los hermanos, entre los padres y con los amigos, así como el ítem aceptación por otros. El segundo factor “salud general y bienestar psicosocial” comprende a los ítems siguientes: número de actividades del niño, escuela-académicas, pérdida de sus propias esperanzas, autoestima del niño y salud general.

El análisis factorial sugiere que la escala es integral y abarca un rango amplio de varias dimensiones de la vida del niño y la familia, como lo demuestra al agruparse en los dos factores ya referidos anteriormente. Similares resultados se obtuvieron en la validación de la escala en Canadá y China, aunque en ambos estudios el análisis de los componentes principales indicó que tres factores representaron el 74% y el 72%, respectivamente, de la varianza de la escala (23,44).

Validez predictiva.

La correlación entre la puntuación de la ECEP y la Escala Analógica Visual (EAV) se muestra en la figura 4.

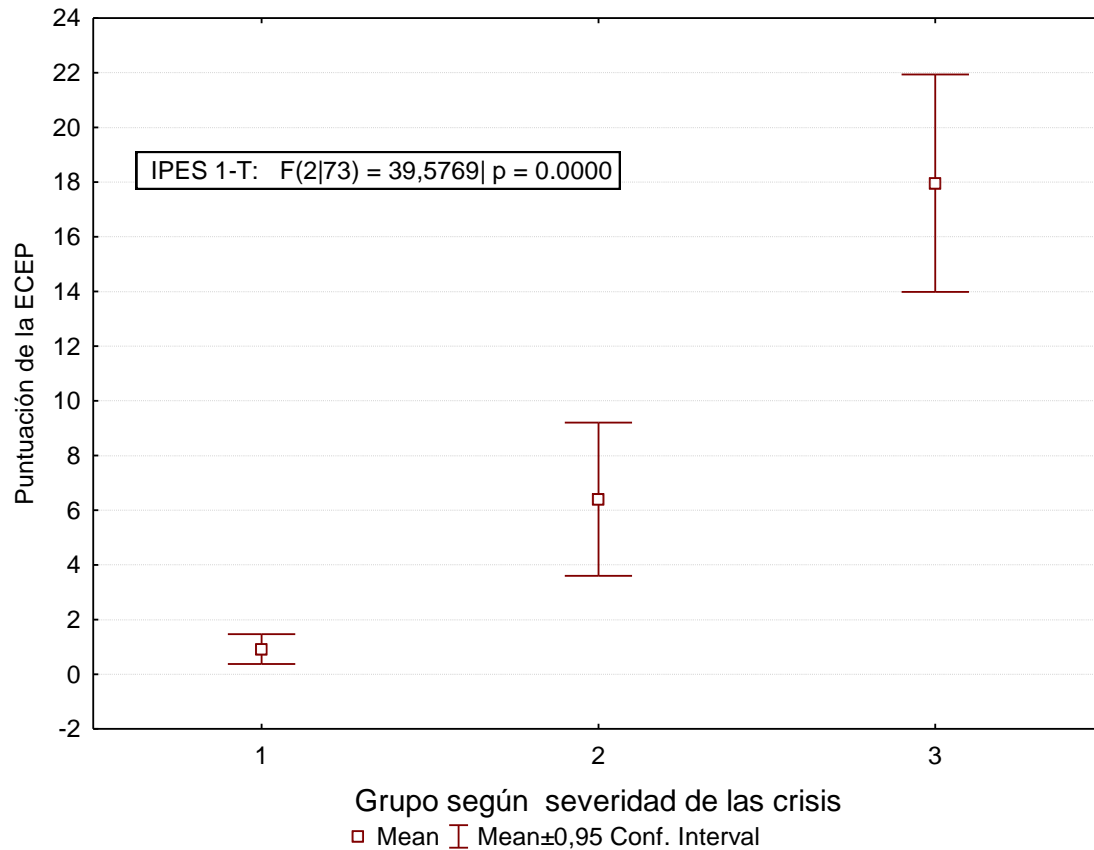
Figura 4. Comparación de la puntuación de la ECEP de acuerdo a la escala analógica visual.



Las diferencias en la puntuación de la ECEP es estadísticamente significativa entre todos los grupos de acuerdo a la EAV, excepto entre los grupos 1 y 2. Se demuestra que a mayor puntuación de la ECEP (mayor impacto de la epilepsia en el niño y la familia), peor es la calidad de vida según la calificación otorgada por el familiar en la EAV.

El análisis comparativo de las puntuaciones de la ECEP según los grupos de severidad de las crisis epilépticas, se muestra en la figura 5.

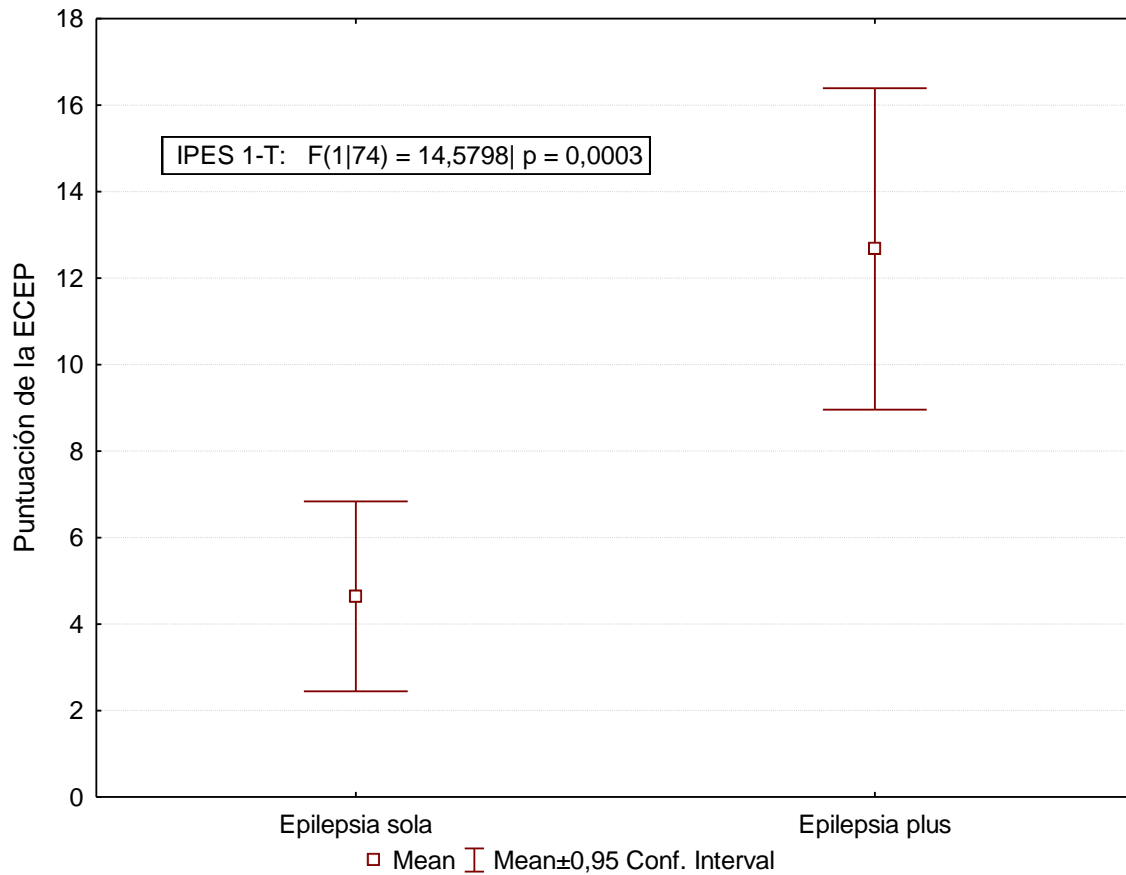
Figura 5. Comparación de la puntuación de la ECEP de acuerdo a los grupos según la severidad de las crisis.



El Análisis de la Varianza (ANOVA) para comparar la puntuación de la ECEP entre grupos separados de acuerdo a la severidad de las crisis, muestra diferencias significativas entre los tres grupos, de manera que la ECEP discrimina bien entre diferentes grados de severidad de las crisis.

El análisis comparativo de las puntuaciones de la ECEP según los grupos divididos de acuerdo a la presencia de epilepsia sola o epilepsia plus, se muestra en la figura 6.

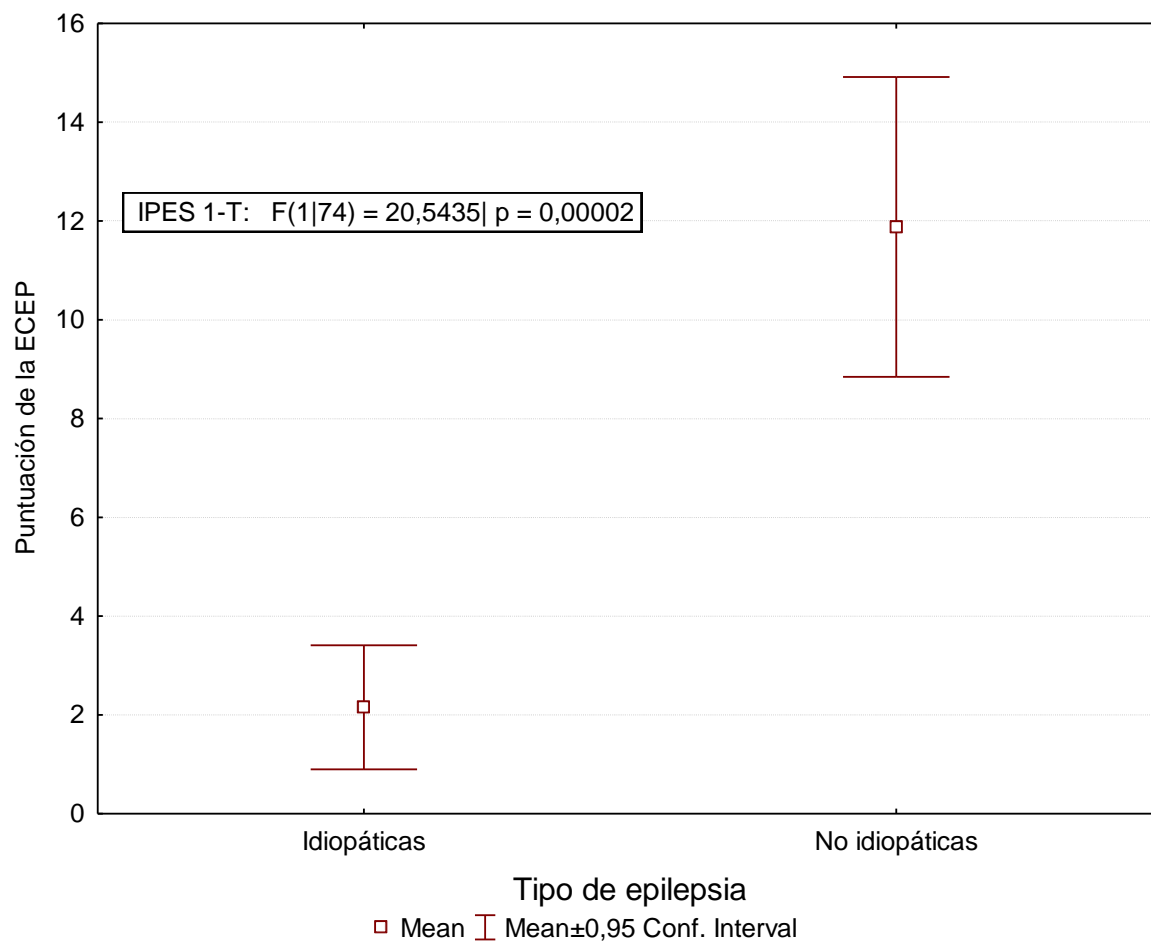
Figura 6. Comparación de la puntuación de la ECEP de acuerdo a la presencia de comorbilidad asociada a la epilepsia



Los pacientes con epilepsia plus tuvieron puntuaciones significativamente superiores en la ECEP, lo cual indica un mayor impacto de la enfermedad en este grupo, lo cual se justifica por el hecho de tratarse de un grupo de pacientes en el que además de la epilepsia, presentan otras alteraciones o comorbilidades.

El análisis comparativo de las puntuaciones de la ECEP según los grupos de acuerdo al tipo de epilepsia se muestra en la figura 7.

Figura 7. Comparación de la puntuación de la ECEP según el tipo de epilepsia



Los pacientes con epilepsias no idiopáticas tienen puntuaciones muy superiores que los niños con epilepsias idiopáticas, esta diferencia es estadísticamente significativa. Este resultado es congruente con el concepto de que las epilepsias idiopáticas constituyen un grupo caracterizado por tener una buena evolución, con mejor pronóstico para el niño, donde la enfermedad no suele comprometer el desarrollo psicológico y cognitivo del paciente (41).

Los resultados expuestos anteriormente demuestran que la ECEP puede detectar diferencias en las consecuencias psicosociales de la enfermedad en el niño y en sus familiares, de acuerdo a diferentes subtipos de epilepsia. Mientras más severo sea el impacto de la enfermedad, mayor compromiso existe en la calidad de vida, tal como lo reflejan los resultados comparativos entre grupos de acuerdo a: severidad de las crisis, presencia de comorbilidad y el tipo de epilepsia. Estos resultados confirman los hallazgos detectados en los estudios previos de validación de la ECEP en Canadá y China, y avalan la utilidad de esta escala para discriminar la CVRS entre diferentes grupos de niños con epilepsia.

2.3.3.4 Análisis de la fiabilidad

1. Consistencia interna

La consistencia interna de la ECEP evaluada a través del α de Cronbach, que fue mayor de 0,90, mostró que todos los elementos que componen la escala son homogéneos y miden, con un error mínimo, el mismo concepto. Tabla 6

2. Fiabilidad test-retest

El análisis de la fiabilidad test-retest, realizado a través del CCI, mostró una alta o excelente fiabilidad, lo que indica que existe alta concordancia entre ambas observaciones. Esto significa que la ECEP tiene una gran estabilidad en mediciones sucesivas (dos mediciones), con un error mínimo o nulo. Tabla 9.

Tabla 9. Evidencias de fiabilidad.

| ESCALA | Consistencia interna (α Cronbach) | Reproducibilidad test-retest (CCI) | Reproducibilidad test-retest (r) |
|--------|--|---------------------------------------|-------------------------------------|
| ECEP | 0,962 | 0,979 | 0,96 |

CCI: Valor del coeficiente de correlación intraclase

r: Valor del coeficiente de correlación de Pearson

En los últimos años ha tomado un gran valor en el tratamiento de los niños con epilepsia, no solo lograr el control de las crisis epilépticas, sino también mejorar la calidad de vida de los pacientes. El hecho de contar con herramientas que permitan evaluar las consecuencias de la epilepsia en el niño y la familia, constituye un paso de avance en la atención integral de las personas con epilepsia, donde no solo prime el objetivo de lograr el control de las crisis. La versión cubana de la ECEP ha demostrado ser útil, con una buena validez y excelente fiabilidad, lo cual permite divulgar su uso en nuestro país, no solo con fines asistenciales, sino también investigativos.

2.3.3.5 Aplicación de la ECEP a nivel poblacional

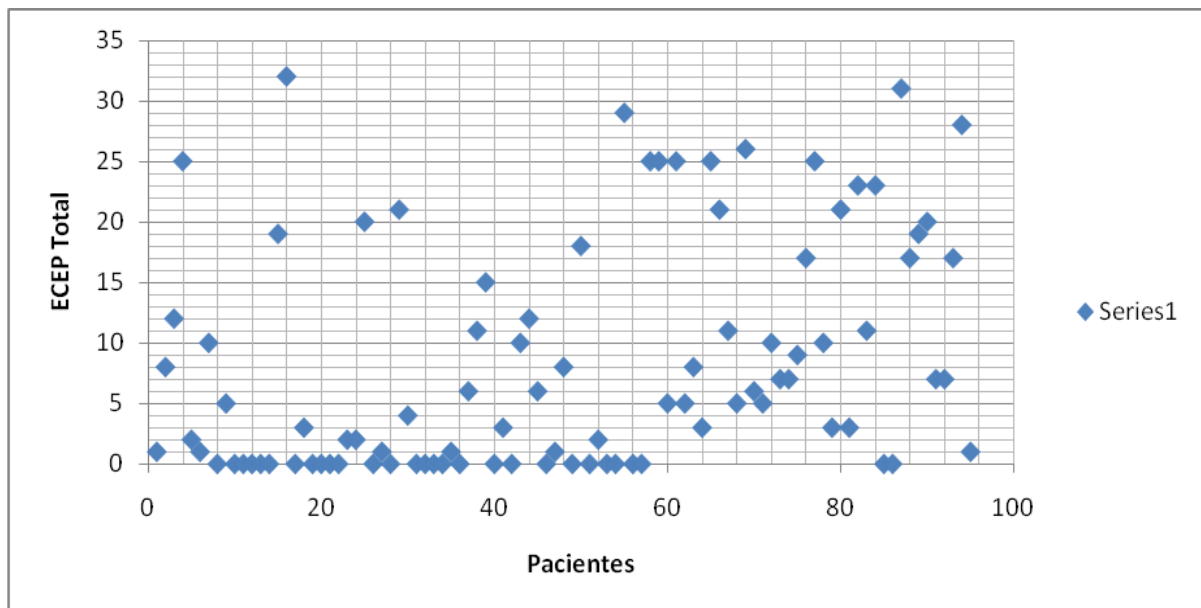
La ECEP se aplicó a un total de 95 niños y adolescentes con epilepsia de Plaza, Chambas y Cojímar. Los principales resultados de la aplicación de la escala se muestran en la tabla 10.

Tabla 10. Resultado de la aplicación de la ECEP en la población con epilepsia estudiada.

| ESCALA | Promedio | Desviación estándar | Rango |
|--------|----------|------------------------|--------|
| ECEP | 8,43 | 9,47 | 0 a 32 |

En la figura 8 se muestra la puntuación total de la ECEP de cada paciente estudiado. Se puede apreciar la tendencia a la concentración de la mayoría de las puntuaciones por debajo de 10.

Figura 8. Puntuación total de la ECEP por paciente estudiado.



El 65% de la serie poblacional en que se aplicó la ECEP tuvieron puntuaciones totales de la escala de 10 puntos o menos, lo cual es un indicador que las consecuencias de la epilepsia pediátrica en la mayoría de los pacientes estudiados, y en sus familias, es baja o ligera.

El análisis de la influencia de cada ítem en la puntuación total de la ECEP en los pacientes estudiados de los municipios Plaza, Chambas y el área de salud de Cojímar estudiado se muestra en la tabla 11.

Tabla 11. Puntuación por ítems de la ECEP en la muestra estudiada en los municipios Plaza, Chambas y el área de Cojímar.

| Item | Puntuación | |
|-----------------------------|------------|------|
| | Media | DS |
| Salud General | 0,84 | 1,09 |
| Relaciones con los padres | 0,46 | 0,88 |
| Relaciones con los hermanos | 0,39 | 0,86 |
| Relación entre los padres | 0,66 | 0,98 |
| Relaciones con los amigos | 0,79 | 1,13 |
| Aceptación por otros | 0,79 | 1,09 |
| Número de actividades | 0,86 | 1,17 |
| Escuela académica | 0,71 | 1,06 |
| Autoestima del niño | 0,77 | 1,09 |
| Pérdida de sus esperanzas | 0,86 | 1,10 |
| Actividades familiares | 0,47 | 0,98 |

Los ítems con puntuaciones más bajas fueron: relación con los hermanos y con los padres; mientras que las mayores puntuaciones ocurrieron en los ítems: número de actividades, pérdida de sus esperanzas y salud general.

El análisis de las puntuaciones según los dos factores de la escala mostró que el promedio de la puntuación de los ítems relacionados con el factor “Vida de relación” fue de 3,33; mientras que el de los ítems relacionados con el factor “Salud general y bienestar psicosocial” fue de 4,01. Esta diferencia no fue estadísticamente significativa (t de student de -0,97; p=0,33).

La puntuación total de la ECEP, y de los dos factores de la escala, de acuerdo al tipo de epilepsia o síndrome epiléptico según la etiopatogenia, se muestran en las figuras 9, 10 y 11. Se evidencia que existieron diferencias significativas entre cada uno de los grupos según la etiopatogenia (idiopática, criptogénica y sintomática) tanto para la puntuación total de la ECEP, como para los factores “Vida de relación” y “Salud general y bienestar psicosocial”.

Figura 9. Comparación de medias de la puntuación total de la ECEP de acuerdo al tipo etiopatogénico de epilepsia.

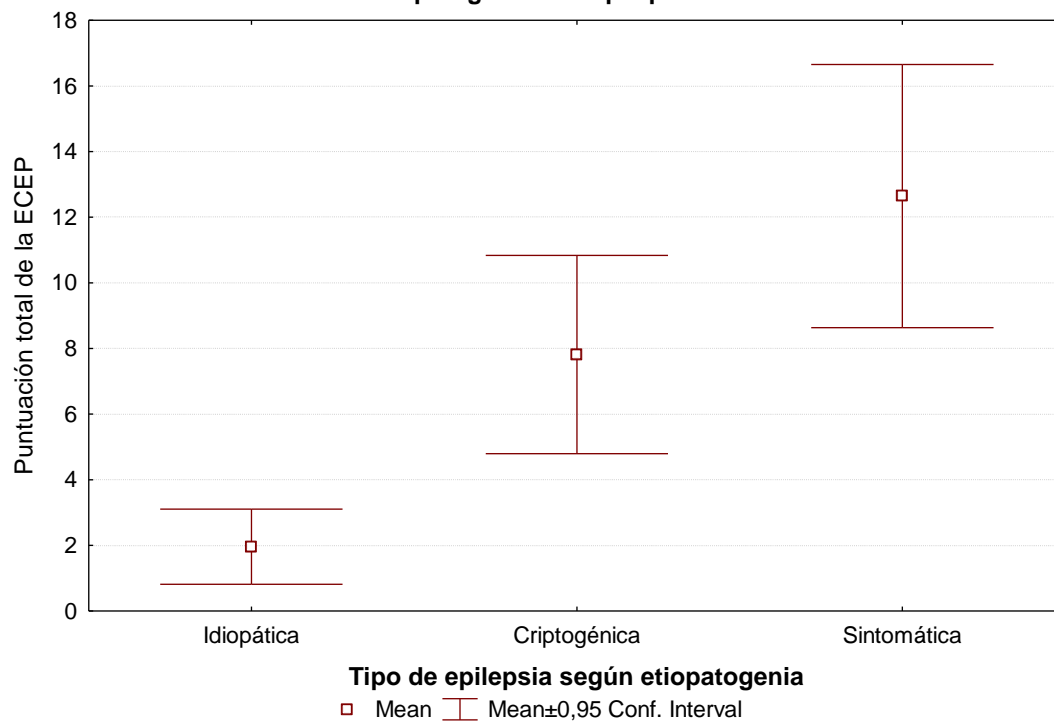


Figura 10. Comparación de medias de la puntuación del factor "Vida de Relación", de acuerdo al tipo etiopatogénico de epilepsia.

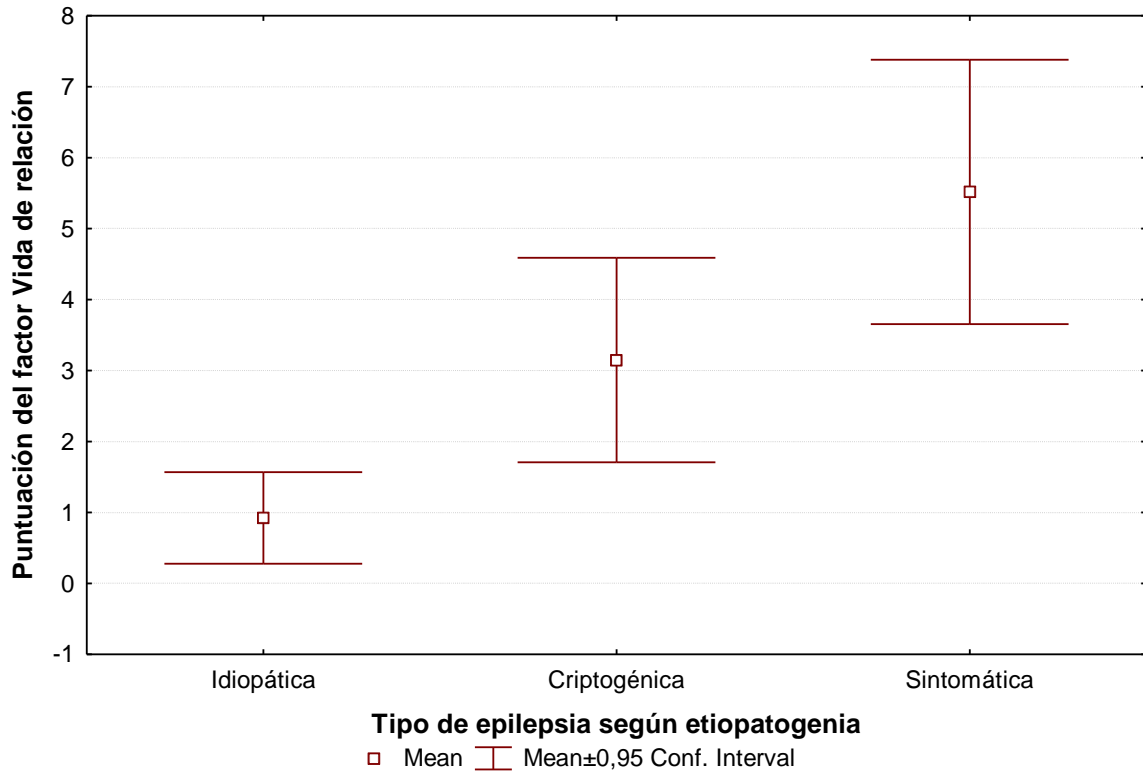
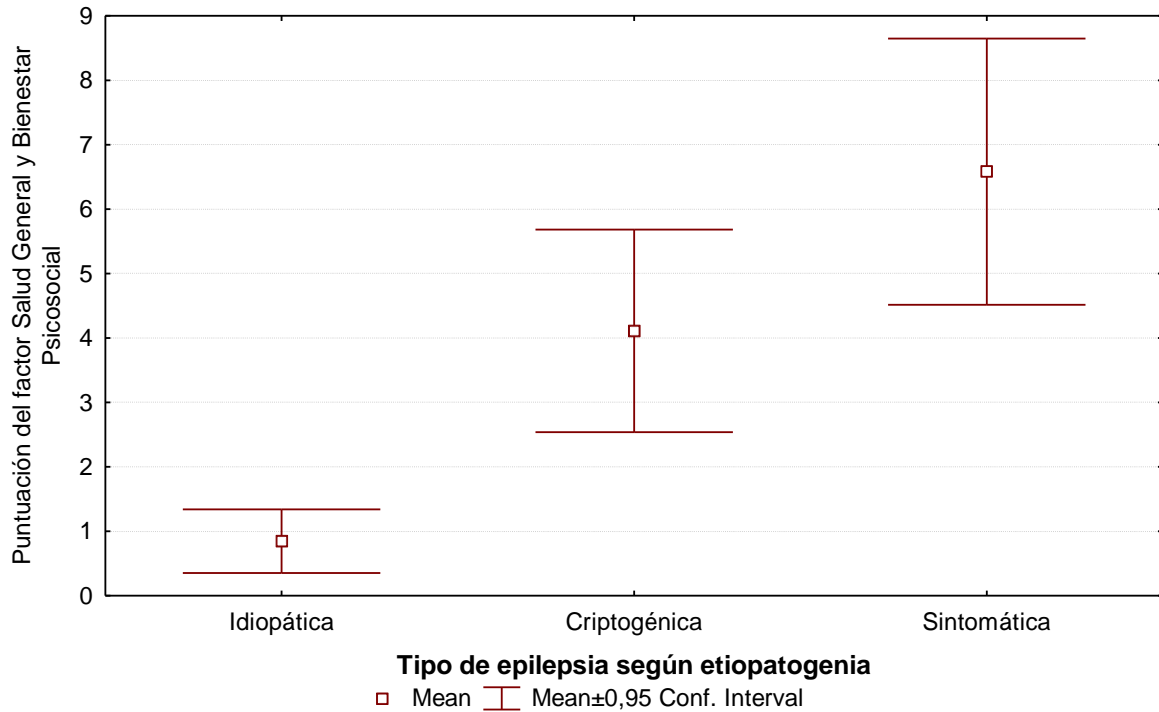


Figura 11. Comparación de medias de la puntuación del factor "Salud General y Bienestar Psicosocial", de acuerdo a la etiopatogenia de la epilepsia.



Estos resultados confirman que las epilepsias idiopáticas, son las formas de epilepsias con mejor pronóstico, y que constituyen un grupo con una buena evolución, con mejor calidad de vida relacionada con la salud, y por ende una menor afectación psicosocial, tanto para el paciente como para la familia (41). Por otro lado, los pacientes con epilepsias sintomáticas, fueron los que presentaron peores puntuaciones en la ECEP, reflejando consecuencias psicosociales de la enfermedad más desfavorables, lo cual debe ser estrechamente vigilado, por las graves implicaciones que conllevan las mismas para el niño y la familia. A pesar de que este grupo de pacientes con epilepsia no representen la mayoría de los casos, si constituyen un grupo que demanda una constante asistencia médica integral, con el objetivo de poder minimizar estas severas consecuencias psicosociales de la enfermedad.

2.3.4 Conclusiones

- La Escala de Consecuencias de la Epilepsia Pediátrica tiene propiedades psicométricas de validez y fiabilidad para una amplia variedad de niños y adolescentes con diferentes tipos y severidad de epilepsia.
- En la mayoría de los pacientes estudiados la epilepsia no tuvo un alto impacto en la vida del niño y la de su familia.
- La aplicación de la Escala de Consecuencias de la Epilepsia Pediátrica evidenció que los pacientes con epilepsias idiopáticas fueron los que menos consecuencias psicosociales desfavorables presentaron.

CONCLUSIONES

3. CONCLUSIONES

1. La prevalencia de la epilepsia en las poblaciones cubanas estudiadas es baja y comparable a la reportada en los países desarrollados.
2. Las epilepsias focales fueron las más frecuentes, confirmando en nuestro país la misma tendencia a lo reportado en otras naciones.
3. Se evidenció que la epilepsia tiene una buena evolución, de acuerdo al control de las crisis, en la mayoría de los pacientes menores de 15 años.
4. Las consecuencias psicosociales de la epilepsia en los niños y adolescentes cubanos, y en sus familias, puede ser evaluada a través de la Escala de Consecuencias de la Epilepsia Pediátrica (ECEP), que en su aplicación en pacientes cubanos mostró ser válida y fiable.
5. La aplicación de ECEP en las poblaciones estudiadas confirmó que en la mayoría de los pacientes y sus familias, las consecuencias psicosociales de la enfermedad no suelen ser desfavorables.

RECOMENDACIONES

4. RECOMENDACIONES

1. Extender las investigaciones poblacionales sobre la epilepsia pediátrica en Cuba, incluyendo zonas urbanas y rurales.
2. Difundir la aplicación de la Escala de Consecuencias de la Epilepsia Pediátrica, tanto en la práctica clínica como en la investigación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sander JW, Shorvon SD. Incidence and prevalence studies in epilepsy and their methodological problems: a review. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatr.* 1987; 50(7):829-839.
2. Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia.* 2005; 46(4):470-472.
3. Thurman DJ, Beghi E, Begley CE, Berg AT, Buchhalter JR, Ding D, et al. Standards for epidemiologic studies and surveillance of epilepsy. *Epilepsia.* 2011; 52 Suppl 7:2-26.
4. Guidelines for epidemiologic studies on epilepsy. Commission on Epidemiology and Prognosis, International League Against Epilepsy. *Epilepsia.* 1993; 34(4):592-596.
5. Shinnar S, Pellock JM. Update on the epidemiology and prognosis of pediatric epilepsy. *J. Child Neurol.* 2002; 17 Suppl 1:S4-17.
6. Ngugi AK, Bottomley C, Kleinschmidt I, Sander JW, Newton CR. Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: a meta-analytic approach. *Epilepsia.* 2010; 51(5):883-890.
7. Tran D, Odermatt P, Le T, Huc P, Druet-Cabanac M, Barennes H, et al. Prevalence of epilepsy in a rural district of central Lao PDR. *Neuroepidemiology.* 2006;26(4):199-206.
8. Jallon P. Epilepsy and epileptic disorders, an epidemiological marker? Contribution of descriptive epidemiology. *Epileptic Disord.* 2002; 4(1):1-13.
9. Burneo JG, Tellez-Zenteno J, Wiebe S. Understanding the burden of epilepsy in Latin America: a systematic review of its prevalence and incidence. *Epilepsy Res.*

2005; 66(1-3):63-74.

10. Pascual López MA, Pascual Gispert J, Rodríguez Rivera L, Rojas Ochoa F, Tejeiros A. [Epilepsy: epidemiological study in a child population]. *Bol Med Hosp Infant Mex.* 1980; 37(4):811-821.
11. Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia.* 1989; 30(4):389-399.
12. Gourie-Devi M, Gururaj G, Satishchandra P, Subbakrishna DK. Prevalence of neurological disorders in Bangalore, India: a community-based study with a comparison between urban and rural areas. *Neuroepidemiology.* 2004; 23(6):261-268.
13. Durá-Travé T, Yoldi-Petri ME, Gallinas-Victoriano F. Incidence of epilepsies and epileptic syndromes among children in Navarre, Spain: 2002 through 2005. *J. Child Neurol.* 2008; 23(8):878-882.
14. Durá-Travé T, Yoldi-Petri ME, Gallinas-Victoriano F. [A descriptive study of childhood epilepsy]. *Rev Neurol.* 2007; 44(12):720-724.
15. ILAE Commission Report. The epidemiology of the epilepsies: future directions. International League Against Epilepsy. *Epilepsia.* 1997; 38(5):614-618.
16. Bailet LL, Turk WR. The impact of childhood epilepsy on neurocognitive and behavioral performance: a prospective longitudinal study. *Epilepsia.* 2000; 41(4):426-431.
17. Kadis DS, Stollstorff M, Elliott I, Lach L, Smith ML. Cognitive and psychological predictors of everyday memory in children with intractable epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2004; 5(1):37-43.
18. Elliott IM, Lach L, Smith ML. I just want to be normal: a qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. *Epilepsy Behav.* 2005; 7(4):664-678.

19. Davies S, Heyman I, Goodman R. A population survey of mental health problems in children with epilepsy. *Dev Med Child Neurol.* 2003; 45(5):292-295.
20. Lv R, Wu L, Jin L, Lu Q, Wang M, Qu Y, et al. Depression, anxiety and quality of life in parents of children with epilepsy. *Acta Neurol. Scand.* 2009; 120(5):335-341.
21. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res.* 1993; 2(2):153-159.
22. Baker GA, Camfield C, Camfield P, Cramer JA, Elger CE, Johnson AL, et al. Commission on Outcome Measurement in Epilepsy, 1994-1997: final report. *Epilepsia.* 1998; 39(2):213-231.
23. Camfield C, Breau L, Camfield P. Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. *Epilepsia.* 2001; 42(1):104-112.
24. Breau GM, Camfield CS, Camfield PR, Breau LM. Evaluation of the responsiveness of the Impact of Pediatric Epilepsy Scale. *Epilepsy Behav.* 2008; 13(3):454-457.
25. Sander JW. The epidemiology of epilepsy revisited. *Curr. Opin. Neurol.* 2003; 16(2):165-170.
26. Nieto-Barrera M. [Diagnostic problems in childhood epilepsy]. *Rev Neurol.* 1998; 26(150):298-301.
27. Martínez-Bermejo A. [Basic principles of epidemiological studies of epilepsy]. *Rev Neurol.* 2002; 34(6):519-526.
28. Garófalo Gómez N, Gómez García A M. Diagnóstico de la epilepsia en la infancia. *Rev Cubana Pediatr* 2009; 81(2). Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312009000200007&lng=es&nrm=iso
29. Engel J. A proposed diagnostic scheme for people with epileptic seizures and with

epilepsy: report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology. *Epilepsia*. 2001; 42(6):796-803.

30. Banerjee PN, Filippi D, Allen Hauser W. The descriptive epidemiology of epilepsy-a review. *Epilepsy Res*. 2009; 85(1):31-45.
31. van de Vrie-Hoekstra NW, de Vries TW, van den Berg PB, Brouwer OF, de Jong-van den Berg LTW. Antiepileptic drug utilization in children from 1997-2005--a study from the Netherlands. *Eur. J. Clin. Pharmacol*. 2008; 64(10):1013-1020.
32. Beghi E, Monticelli ML, Monza G, Sessa A, Zarrelli M. Antiepileptic drugs as 'tracers' of disease. A calculation of the prevalence of epilepsy through an analysis of drug consumption. The Group for the Study of Epilepsy in General Practice. *Neuroepidemiology*. 1991;10(1):33-41.
33. Larsson K, Eeg-Olofsson O. A population based study of epilepsy in children from a Swedish county. *Eur. J. Paediatr. Neurol*. 2006; 10(3):107-113.
34. Mamo Y, Alemu S, Seid E, Tiley C, Prevett M. The problem of epilepsy and its care in rural Ethiopia. *Ethiop. Med. J*. 2008; 46(3):267-272.
35. Ogunlesi T, Ogundeyi M, Olowu A. Pattern of childhood epilepsies in Sagamu, Nigeria. *Indian J Pediatr*. 2009; 76(4):385-389.
36. Prischich F, De Rinaldis M, Bruno F, Egeo G, Santori C, Zappaterreno A, et al. High prevalence of epilepsy in a village in the Littoral Province of Cameroon. *Epilepsy Res*. 2008; 82(2-3):200-210.
37. Sampaio LPB, Caboclo LOSF, Kuramoto K, Reche A, Yacubian EMT, Manreza MLG. Prevalence of epilepsy in children from a Brazilian area of high deprivation. *Pediatr. Neurol*. 2010; 42(2):111-117.
38. Prasad AN, Sang X, Corbett BA, Burneo JG. Prevalence of childhood epilepsy in Canada. *Can J Neurol Sci*. 2011; 38(5):719-722.

39. Oka E, Ohtsuka Y, Yoshinaga H, Murakami N, Kobayashi K, Ogino T. Prevalence of childhood epilepsy and distribution of epileptic syndromes: a population-based survey in Okayama, Japan. *Epilepsia*. 2006; 47(3):626-630.
40. Berg AT, Berkovic SF, Brodie MJ, Buchhalter J, Cross JH, van Emde Boas W, et al. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009. *Epilepsia*. 2010; 51(4):676-685.
41. Berg AT. Classification and epilepsy: the future awaits. *Epilepsy Curr*. 2011; 11(5):138-140.
42. Proposal for revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures. From the Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. 1981; 22(4):489-501.
43. Leonardi M, Ustun TB. The global burden of epilepsy. *Epilepsia*. 2002;43 Suppl 6:21-25.
44. Lv R, Wu L, Jin L, Lu Q, Wang M, Liu H. Reliability and validity of a Chinese version of the Impact of Pediatric Epilepsy Scale. *Epilepsy Behav*. 2009; 16(1):150-155.
45. Moffat C, Dorris L, Connor L, Espie CA. The impact of childhood epilepsy on quality of life: a qualitative investigation using focus group methods to obtain children's perspectives on living with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2009; 14(1):179-189.
46. Herranz JL, Casas C. [Quality of life in childhood epilepsy]. *Rev Neurol*. 1996; 24(125):28-30.
47. Rufo Campos M, Carreño M. [Utilization of carbamazepine and oxcarbazepine in pediatric patients with partial epilepsy in Spain. An observational study]. *Neurologia*. 2009; 24(1):30-39.
48. DMS Plaza/Indicad. Disponible en:
<http://www.saludplaza.sld.cu/Estad/Indicad.htm#ind>

49. Anuario Estadístico de Ciego de Ávila 2009. Disponible en: http://www.one.cu/aed2010/08Ciego%20de%20Avila/Municipios/01%20Chambas/esp/2010Chambas_tabla_cuadro.htm
50. Schiariti V, Farrell K, Houbé JS, Lisonkova S. Period prevalence of epilepsy in children in BC: a population-based study. *Can J Neurol Sci.* 2009; 36(1):36-41.
51. van Donselaar CA, Stroink H, Arts W. How confident are we of the diagnosis of epilepsy? *Epilepsia.* 2006;47 Suppl 1:9-13.
52. Somoza MJ, Forlenza RH, Brussino M, Centurión E. Epidemiological survey of epilepsy in the special school population in the city of Buenos Aires. A comparison with mainstream schools. *Neuroepidemiology.* 2009; 32(2):129-135.
53. Callenbach PMC, Bouma PAD, Geerts AT, Arts WFM, Stroink H, Peeters EAJ, et al. Long term outcome of benign childhood epilepsy with centrotemporal spikes: Dutch Study of Epilepsy in Childhood. *Seizure.* 2010; 19(8):501-506.
54. Cerminara C, Coniglio A, El-Malhany N, Casarelli L, Curatolo P. Two epileptic syndromes, one brain: Childhood absence epilepsy and benign childhood epilepsy with centrotemporal spikes. *Seizure.* 2012; 21(1):70-4.
55. Durá Travé T, Yoldi Petri ME, Gallinas Victoriano F, García de Gurtuba Gallizo I. [Rolandic epilepsy: epidemiological and clinical characteristics and outcome]. *An Pediatr (Barc).* 2008; 68(5):466-473.
56. Engel J. Report of the ILAE classification core group. *Epilepsia.* 2006; 47(9):1558-1568.
57. Hughes JR. Benign epilepsy of childhood with centrotemporal spikes (BECTS): to treat or not to treat, that is the question. *Epilepsy Behav.* 2010; 19(3):197-203.
58. Shields WD, Snead OC. Benign epilepsy with centrotemporal spikes. *Epilepsia.* 2009; 50 Suppl 8:10-15.

59. Kossoff EH. Infantile spasms. *Neurologist*. 2010; 16(2):69-75.
60. Camfield PR. Definition and natural history of Lennox-Gastaut syndrome. *Epilepsia*. 2011; 52 Suppl 5:3-9.
61. Arzimanoglou A, French J, Blume WT, Cross JH, Ernst J, Feucht M, et al. Lennox-Gastaut syndrome: a consensus approach on diagnosis, assessment, management, and trial methodology. *Lancet Neurol*. 2009; 8(1):82-93.
62. Dickinson FO, Pérez AE. Bacterial meningitis in children and adolescents: an observational study based on the national surveillance system. *BMC Infect. Dis*. 2005; 5:103.
63. Ferrero Oteiza ME, Pérez Mateo MT, Álvarez Fumero R, Rodríguez Peña L. Comportamiento clínico-epidemiológico de los defectos congénitos en la Ciudad de La Habana. *Rev Cubana Pediatr*. 2005; 77(1).
64. Mühlebner A, Coras R, Kobow K, Feucht M, Czech T, Stefan H, et al. Neuropathologic measurements in focal cortical dysplasias: validation of the ILAE 2011 classification system and diagnostic implications for MRI. *Acta Neuropathol*. 2012; 123(2):259-72.
65. Taheri MR, Krauthamer A, Otjen J, Khanna PC, Ishak GE. Neuroimaging of migrational disorders in pediatric epilepsy. *Curr Probl Diagn Radiol*. 2012; 41(1):11-19.
66. Bourgeois M, Di Rocco F, Roujeau T, Boddaert N, Lelouch-Tubiana A, Varlet P, et al. [Epilepsy and focal lesions in children. Surgical management]. *Neurochirurgie*. 2008; 54(3):362-365.
67. Bulteau C, Dorfmueller G, Fohlen M, Jalin C, Oliver M, Delalande O. [Epilepsy surgery during infancy and early childhood in France]. *Neurochirurgie*. 2008; 54(3):342-346.
68. Garófalo Gómez N, Gómez García AM. Epilepsia en niños y adolescentes con discapacidades del desarrollo. *MediSur* 2011; 9(5): 17-21.

69. Elger CE, Schmidt D. Modern management of epilepsy: a practical approach. *Epilepsy Behav.* 2008; 12(4):501-539.
70. Camfield C, Camfield P, Gordon K, Smith B, Dooley J. Outcome of childhood epilepsy: a population-based study with a simple predictive scoring system for those treated with medication. *J. Pediatr.* 1993; 122(6):861-868.
71. Geerts A, Arts WF, Stroink H, Peeters E, Brouwer O, Peters B, et al. Course and outcome of childhood epilepsy: a 15-year follow-up of the Dutch Study of Epilepsy in Childhood. *Epilepsia.* 2010; 51(7):1189-1197.
72. Sillanpää M, Schmidt D. Natural history of treated childhood-onset epilepsy: prospective, long-term population-based study. *Brain.* 2006; 129(Pt 3):617-624.
73. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Allen Hauser W, Mathern G, et al. Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia.* 2010; 51(6):1069-1077.
74. Berg AT, Shinnar S, Levy SR, Testa FM, Smith-Rapaport S, Beckerman B, et al. Two-year remission and subsequent relapse in children with newly diagnosed epilepsy. *Epilepsia.* 2001; 42(12):1553-1562.
75. Sillanpää M, Schmidt D. Early seizure frequency and aetiology predict long-term medical outcome in childhood-onset epilepsy. *Brain.* 2009; 132(Pt 4):989-998.
76. Langfitt JT, Wiebe S. Early surgical treatment for epilepsy. *Curr. Opin. Neurol.* 2008; 21(2):179-183.

ANEXOS

ANEXO I. CLASIFICACION INTERNACIONAL DE LAS CRISIS EPILÉPTICAS (ILAE 1981)

La clasificación actual de las crisis, corresponde a la última revisión de la Liga Internacional contra la epilepsia (ILAE), efectuada en 1981, donde se analizan aspectos clínicos y electroencefalográficos del punto de partida de la descarga neuronal.

Las crisis se clasifican en:

1. CRISIS PARCIALES
2. CRISIS GENERALIZADAS
3. CRISIS NO CLASIFICABLES

1. CRISIS PARCIALES (FOCALES)

La crisis se origina en un área de la corteza de uno de los hemisferios cerebrales y su manifestación clínica dependerá de la función del área afectada.

1.1 CRISIS PARCIAL SIMPLE

CLASIFICACIÓN DE LA CRISIS EPILÉPTICA PARCIAL SIMPLE

CON SIGNOS MOTORES:

- *Motor focal sin marcha*
- *Motor focal con marcha (Jacksoniana)*
- *Motor focal versiva*
- *Motor focal postural*
- *Motor focal fonatoria*

CON SÍNTOMAS SENSORIALES:

- *Somatosensitivo*
- *Visual*
- *Auditivo*
- *Olfatorio*
- *Gustativo*
- *Vertiginoso*

CON SÍNTOMAS O SIGNOS AUTONÓMICOS:

- *Malestar epigástrico*
- *Palidez*
- *Transpiración*

- *Rubor*
- *Pilo-erección*
- *Dilatación pupilar*
- *Taquicardia*

CON SÍNTOMAS PSÍQUICOS:

- *Disfásicos*
- *Dismnésicos*
- *Cognitivos*
- *Afectivos*
- *Ilusiones*
- *Alucinaciones estructuradas*

1.2 CRISIS PARCIAL COMPLEJA

- *CRISIS CON ALTERACIÓN INICIAL DE CONCIENCIA*
- *CRISIS PARCIAL SIMPLE SEGUIDA POR ALTERACIÓN DE CONCIENCIA Y/O AUTOMATISMOS*

1.3 CRISIS PARCIAL SIMPLE O COMPLEJA CON GENERALIZACIÓN POSTERIOR

2. CRISIS GENERALIZADAS

La crisis afecta simultáneamente a ambos hemisferios cerebrales desde el inicio. Esta crisis puede manifestarse o no como una convulsión.

2.1 CRISIS TÓNICO-CLÓNICA

2.2 CRISIS DE AUSENCIA

2.3 CRISIS MIOCLÓNICA

2.4 CRISIS TÓNICA

2.5 CRISIS CLÓNICA

2.6 CRISIS ATÓNICA

3. CRISIS NO CLASIFICABLES

Son crisis que no es posible clasificar como focales ni generalizadas por falta de elementos clínicos y electroencefalográficos.

ANEXO II. CLASIFICACION INTERNACIONAL DE LAS EPILEPSIAS Y SINDROMES EPILÉPTICOS (ILAE 1989)

La clasificación Internacional de las Epilepsias y Síndromes epilépticos se basa en dos ejes:

CONSIDERA EL TIPO DE CRISIS:

1. *Las epilepsias con crisis focales o parciales*
2. *Las epilepsias con crisis generalizadas*

CONSIDERA LAS EPILEPSIAS SEGÚN ETIOLOGÍA:

1. *Las epilepsias Idiopáticas: No son consecuencia de causa conocida, excepto predisposición genética.*
2. *Las epilepsias Sintomáticas: Son consideradas como la consecuencia de un trastorno conocido o sospechado del sistema nervioso central.*
3. *Las epilepsias Criptogénicas: Son aquellas en las cuales no es posible probar una causa conocida, pero se presume de que son sintomáticas.*

1. EPILEPSIAS FOCALES

1.1 EPILEPSIAS FOCALES IDIOPÁTICAS (CON RELACIÓN A LA EDAD DE INICIO)

- 1.1.1 *Epilepsia Parcial Benigna con Espigas Centro-temporales*
- 1.1.2 *Epilepsia del Niño con Paroxismos Occipitales*
- 1.1.3 *Epilepsia Primaria de la Lectura*

1.2 EPILEPSIAS FOCALES SINTOMÁTICAS

- 1.2.1 *Epilepsia Crónica Progresiva Parcial Continua del Niño.*
- 1.2.2 *Síndromes caracterizados por crisis con modos específicos de precipitación.*
- 1.2.3 *Síndromes de gran variabilidad individual que se diferencian principalmente en base al*

tipo de crisis, a localización anatómica y etiología

- 1.2.3.1 *Epilepsia del Lóbulo Temporal*
- 1.2.3.2 *Epilepsia Lóbulo Frontal*
- 1.2.3.3 *Epilepsia de Lóbulo Parietal*
- 1.2.3.4 *Epilepsia del Lóbulo Occipital*

1.3 EPILEPSIAS FOCALES CRIPTOGÉNICAS

2. EPILEPSIAS GENERALIZADAS

2.1 EPILEPSIAS GENERALIZADAS IDIOPÁTICAS RELACIONADAS A LA EDAD DE INICIO

2.1.1 *Convulsiones Neonatales Familiares Benignas*

2.1.2 *Convulsiones Neonatales Benignas.*

2.1.3 *Epilepsia Mioclónica Benigna de la Infancia*

2.1.4 *Epilepsia Ausencia de la Niñez*

2.1.5 *Epilepsia Ausencia Juvenil*

2.1.6 *Epilepsia Mioclónica Juvenil*

2.1.7 *Epilepsia con Crisis Tónico Clónicas Generalizadas del Despertar.*

2.1.8 *Epilepsia Idiopáticas no Diferenciadas.*

2.1.9 *Epilepsia con Crisis Precipitadas por Modos Específicos de Activación.*

2.2 EPILEPSIAS GENERALIZADAS CRIPTOGÉNICAS O SINTOMÁTICAS SEGÚN EDAD DE PRESENTACIÓN.

2.2.1. *Síndrome de West*

2.2.2. *Síndrome de Lennox-Gastaut*

2.2.3. *Epilepsia con Crisis Astático - Mioclónicas o Síndrome de Doose*

2.2.4. *Epilepsia con Ausencias Mioclónicas o Síndrome de Jeavons*

2.3 EPILEPSIAS GENERALIZADAS SINTOMÁTICAS

2.3.1. *De etiología no especificada:*

2.3.1.1 *Encefalopatía Mioclónica Precoz*

2.3.1.2 *Encefalopatía Infantil Precoz con Patrón Estallido – Supresión o Síndrome de Otahara.*

2.3.1.3 *Otras Epilepsias Sintomáticas no definidas*

2.3.2. *Síndromes Específicos*

3. EPILEPSIAS Y SÍNDROMES INDETERMINADOS FOCALES Y GENERALIZADOS.

Esta categoría reconoce que no siempre es posible determinar un origen generalizado o focal de las crisis.

Con crisis generalizadas y focales simultáneas:

3.1. *Convulsiones Neonatales*

3.2. *Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia*

3.3 *Estado Epiléptico Eléctrico del Sueño Lento*

3.4 Afasia Epiléptica Adquirida o Síndrome de Landau-Kleffner

3.5 Otras epilepsias indeterminadas no definidas.

4. SÍNDROMES ESPECIALES

4.1 Crisis Febriles

4.2 Crisis Epilépticas Aisladas o Estados Epilépticos Aislados

4.3 Crisis Epilépticas Ocasionales

4.4 Epilepsias Reflejas

Anexo III. Modelo de consentimiento informado

Declaro:

Que el Dr. Nicolás Garófalo Gómez me ha informado que se está realizando una investigación sobre el comportamiento de la epilepsia infantil en el municipio Plaza de la Revolución, Chambas y el área de salud de Cojímar, donde se incluyen preguntas relacionadas con la enfermedad del niño. Se solicita mi colaboración y la de mi hijo asegurándome que los datos obtenidos en correspondencia con el título del trabajo serán confidenciales y anónimos, y solo serán mostrados en eventos científicos. También me hizo saber que la participación en esta investigación es totalmente voluntaria y que tengo la opción de retirarme en caso que así lo desee, sin repercusión alguna en la posterior atención y seguimiento de mi hijo.

Por todo lo anterior no tengo ningún inconveniente en dar mi consentimiento para participar en esta investigación.

Madre o Tutor del Paciente _____

(Nombre, Apellido y firma.)

Investigador Principal _____

(Nombre, Apellido y firma.)

Anexo IV. Instrumento de recolección de datos epilepsia pediátrica.

Fecha de la primera entrevista al familiar: /__:__/_:___/__:__:__:/

Familiar entrevistado y parentesco:

Firma de consentimiento: (ver adjunto de consentimiento informado)

Datos recogidos por:

(Los datos serán obtenidos de la entrevista al familiar y al niño, además del certificado médico para la compra de medicamento)

1. DATOS GENERALES

1.1. Nombre:

1.2. Edad:

1.3. Fecha de nacimiento: (D/M/A) /__:__/_:___/__:__:__:/

1.4. Sexo: (*Masculino = 1; Femenino = 2*) /___/

1.5. Dirección:

1.6. Telef.:

1.7. Diagnostico confirmado por los autores de la investigación: /___/

1. Epilepsia 2. No Epilepsia

(Si Diagnostico de Epilepsia, continuar la recogida de datos)

2. DATOS ESPECÍFICOS

1. Etapa educacional:_____

1. Preescolar (incluye niños en circulo infantil o cuidados en casa)

2. Escolar (primaria, secundaria, preuniversitario o técnico medio)
3. No escolarizado (niños en edad escolar que no están escolarizados)

2. Necesidad de educación especial: _____

1. Si
2. No

3. Grado escolar que cursa actualmente: _____

4. Trastorno del Comportamiento según diagnóstico de DSMIV*: _____

1. No
2. Si (no interfiere en las actividades de la vida diaria)
3. Si (Interfiere en las actividades de la vida diaria)

*Diagnóstico DSM IV

- i. Trastorno Oposicional Desafiante
- ii. Trastorno de Conducta
- iii. Trastorno de Déficit de Atención con o sin hiperactividad

5. Rendimiento Intelectual: (a juicio clínico o por pruebas psicológicas realizadas) _____

1. Normal
2. Trastorno del aprendizaje
3. Retraso Mental (RM) ligero
4. RM Moderado
5. RM Severo
6. RM Profundo

6. Examen neurológico (funciones motoras, sensitivas y cerebelosas): _____

1. Normal

2. Anormal ligera (no interfiere en las actividades de la vida diaria)
3. Anormal moderada (interfiere en las actividades de la vida diaria)
4. Anormal severa (interfiere en las actividades de la vida diaria)

2.1 CARACTERÍSTICAS DE LA EPILEPSIA DEL NIÑO:

1. Edad debut:_____
2. Tipo de crisis según clasificación de la ILAE 1981_____
 1. Focal
 2. Focal secundariamente generalizada
 3. Generalizada tónico-clónica
 4. Ausencia típica
 5. Mioclónica
3. Severidad de las crisis epilépticas en los últimos 12 meses según el tipo de crisis y su frecuencia:_____
 1. Ninguna
 2. Baja
 3. Alta
4. Tipo de epilepsia según etiopatogenia por la clasificación de la ILAE 1989_____
 1. Idiopática
 2. Sintomática
 3. Criptogénica

