UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

FACULTAD DE LA SALUD HUMANA

CARRERA DE MEDICINA

TÍTULO

Calidad de vida del paciente con Epilepsia en el Centro Neurológico Sánchez

Tesis previa a la obtención
del título de Médico General

Autor: Paola del Cisne Loaiza Guzhñay

Director: Dr. Amable Gonzalo Sánchez Cevallos, Esp. Sc.

Loja-Ecuador

2020

Certificación

Loja, 19 de Diciembre de 2019

Dr. Amable Gonzalo Sánchez Cevallos, Esp.
DIRECTOR DE TESIS

CERTIFICA:

Que el presente trabajo previo a la obtención del título de Médico General titulado **"CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON EPILEPSIA EN EL CENTRO NEUROLÓGICO SÁNCHEZ",** de autoría de la señorita Paola del Cisne Loaiza Guzhñay, ha sido dirigido y revisado durante su ejecución por lo cual autorizo su presentación.

Atentamente,

Dr. Amable G. Sánchez C.
NEUROLOGO CLINICO
RS 7174R 13 8014
NEUROCIRUJANO
RS 1804 174620

Dr. Amable Gonzalo Sánchez Cevallos, Esp.

DIRECTOR DE TESIS

Autoría

Yo, Paola del Cisne Loaiza Guzhñay, declaro ser autora del presente trabajo de tesis y eximo expresamente a la Universidad Nacional de Loja y a sus representantes jurídicos de posibles reclamos o acciones legales por el contenido de la misma.

Adicionalmente, acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja la publicación de mi tesis en el Repositorio Institucional – Biblioteca Virtual.

Autor: Paola del Cisne Loaiza Guzhñay

PAOLA DEL CISNE LOAIZA GUZHNAY

Firmado digitalmente por PAOLA DEL CISNE LOAIZA GUZHNAY
Fecha: 2020.07.27 21:42:28 -05'00'

Firma: _____

Cédula de identidad: 1104136328

Fecha: Loja, 27 de Julio de 2020

Carta de autorización

Yo, Paola del Cisne Loaiza Guzhñay, declaro ser autora de la tesis titulada: **CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON EPILEPSIA EN EL CENTRO NEUROLÓGICO SÁNCHEZ,** como requisito para optar al título de médico general y autorizo al sistema bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja para que con fines académicos el contenido de éste documento sea publicado en el Repositorio Digital Institucional.

Los usuarios pueden consultar el contenido de este trabajo en el RDI, en las redes de información del país y del exterior, con las cuales tenga convenio la universidad.

La Universidad Nacional de Loja, no se responsabiliza por el plagio o copia de la tesis que realice un tercero. Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Loja, a los veinte y siete días del mes de julio de dos mil veinte, firma el autor.

Firma: PAOLA DEL CISNE LOAIZA GUZHNAY Firmado digitalmente por PAOLA DEL CISNE LOAIZA GUZHNAY Fecha: 2020.07.27 21:42:53 -05'00'

Autor: Paola del Cisne Loaiza Guzhñay

Cédula: 1104136328

Dirección: Río Morona 143-10 y Río Cononaco

Correo Electrónico: paola.laoiza@unl.edu.ec

Teléfono: 0982827109

Datos complementarios

Director de tesis: Dr. Amable Gonzalo Sánchez Cevallos, Esp. Sc.

Tribunal de grado:

Presidente/a: Dr. Byron Patricio Garcés Loyola, Mg. Sc.

Vocal: Dra. Yadira Patricia Gavilanes Cueva, Esp. Sc.

Vocal: Dra. María Esther Reyes Rodríguez, Mg. Sc.

Dedicatoria

A Dios, quien ha sido mi guía, fortaleza y su mano de fidelidad y amor han estado conmigo hasta el día de hoy.

A mis padres, por ser pilar fundamental en todo lo que soy, en toda mi educación, tanto académica, como de la vida; por creer en mí y por su incondicional apoyo perfectamente mantenido a través del tiempo.

A los estudiantes de medicina, de manera especial, a quiénes pese a toda adversidad, luchan día a día por conquistar sus sueños.

Paola del Cisne Loaiza Guzhñay.

Agradecimiento

Gracias a Dios por permitirme tener y disfrutar a mi familia, gracias a la vida porque cada día me demuestra lo hermosa que es lo justa que puede llegar a ser; gracias a mi familia por apoyarme en cada decisión y proyecto, y por permitirme cumplir con excelencia en el desarrollo de esta tesis.

Gracias a mis padres y hermano por creer en mí. No ha sido sencillo el camino hasta ahora, pero gracias a sus aportes, a su amor, a su inmensa bondad y apoyo, lo complicado de lograr esta meta se ha notado menos. Les agradezco, y hago presente mi gran amor hacia ustedes, mi hermosa familia.

Me es grato extender mi más sincero agradecimiento a la Universidad Nacional de Loja y a mi docente de titulación, Dra. Yadira Patricia Gavilanes Cueva, Esp. Sc. quien ha sabido guiarme en la realización del trabajo investigativo y en el aprendizaje de esta bella profesión.

De manera muy especial a mi director de tesis, Dr. Amable Gonzalo Sánchez Cevallos, Esp. Sc. por su paciencia, apoyo incondicional, colaboración y por todo el conocimiento y las orientaciones impartidas en la elaboración y revisión de la presente investigación; pero sobre todo por esa gran amistad que me brindó y me brinda, por escucharme y aconsejarme siempre.

En general quisiera agradecer a todas y cada una de las personas que han vivido conmigo este proceso, que no necesito nombrar porque tanto ellas como yo sabemos que desde lo más profundo de mi corazón les agradezco el haberme brindado todo el apoyo, colaboración, ánimo y sobre todo cariño y amistad.

A ustedes, muchas gracias.

Índice

Carátula i

Certificación ii

Autoría iii

Carta de autorización iv

Dedicatoria v

Agradecimeinto vi

Índice vii

Índice de tablas x

1 Título 1

2 Resumen 2

3 Introducción 4

4 Revisión de la literatura 7

4.1 Epilepsia 7

4.1.1 Historia 7

4.1.2 Definición 7

4.1.3 Epidemiología 8

4.1.4 Fisiopatología 9

4.1.5 Etiología 10

4.1.6 Casificación 11

4.1.7 Diagnóstico diferencial 20

4.1.8 Diagnóstico 21

4.1.1 Tratamiento 22

4.2 Calidad de vida 28

4.3 Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) 31

4.4 Epilepsia y calidad de vida 32

4.5 Medición de la calidad de vida en la epilepsia 35

5 Materiales y métodos 37
5.1 Enfoque 37
5.2 Tipo de estudio 37
5.3 Unidad de estudio 37
5.4 Universo y muestra 37
5.5 Criterios de inclusión 37
5.6 Criterios de exclusión 37
5.7 Técnicas, instrumentos y procedimiento 37
5.7.1 Técnica 38
5.7.2 Instrumentos 38
5.7.3 Preocedimiento 39
5.8 Equipo y materiales 40
5.9 Análisis estadístico 40
6 Resultados 41
6.1 Resultados para el primer objetivo 41
6.2 Resultados para el segundo objetivo 43
6.3 Resultados para el tercer objetivo 44
7 Discusión 46
8 Conclusiones 48
9 Recomendaciones 49
10 Bibliografía 50
11 Anexos 53
11.1 Anexo 1: Aprobación de tema de tesis 53
11.2 Anexo 2: Informe de pertinencia 54
11.3 Anexo 3: Designación de director de tesis 55

11.4 Anexo 4: Solicitud de autorización para el desarrollo del trabajo de investigación 56

11.5 Anexo 5: Permiso para el desarrollo del trabajo investigativo 57

11.6 Anexo 6: Consentimiento informado 58

11.7 Anexo 7: Cuestionario QOLIE-10 60

11.8 Anexo 8: Certificación de traducción al idioma inglés 62

Índice de tablas

Tabla 1. Distribución de pacientes con Epilepsia según el sexo, que acuden a consulta en el Centro Neurológico Sánchez de la ciudad de Loja en el periodo Enero – Diciembre 2018……..……..41

Tabla 2. Distribución de pacientes con Epilepsia según el grupo etario, que acuden a consulta en el Centro Neurológico Sánchez de la ciudad de Loja en el periodo Enero – Diciembre 2018……..……..41

Tabla 3. Distribución de pacientes con Epilepsia que acuden periódicamente a consulta en el Centro Neurológico Sánchez de la ciudad de Loja en el periodo Enero – Diciembre 2018, según sexo y grupo etario...……..42

Tabla 4. Calidad de vida de pacientes con Epilepsia, según la aplicación del cuestionario QOLIE-10 que acuden a consulta en el Centro Neurológico Sánchez de la ciudad de Loja en el periodo Enero – Diciembre 2018……..……..43

Tabla 5. Calidad de vida y sexo, según la aplicación del cuestionario QOLIE-10 de pacientes con Epilepsia que acuden a consulta en el Centro Neurológico Sánchez de la ciudad de Loja en el periodo Enero – Diciembre 2018……..……..44

Tabla 6. Calidad de vida y grupo etario, según la aplicación del cuestionario QOLIE-10 de pacientes con Epilepsia que acuden a consulta en el Centro Neurológico Sánchez de la ciudad de Loja en el periodo Enero – Diciembre 2018……. ……..44

1 Título

Calidad de vida del paciente con Epilepsia en el Centro Neurológico Sánchez

2 Resumen

La epilepsia es una enfermedad que afecta tanto al ámbito cultural como socioeconómico y es importante para el desarrollo de la vida del paciente, siendo necesario el conocimiento de su calidad de vida, ya que en muchos lugares del mundo pueden ser víctimas de estigmatización y discriminación. El paciente con epilepsia a más de la enfermedad, enfrenta circunstancias negativas como efectos secundarios de algunos medicamentos, miedo a la aparición inesperada de crisis y limitaciones en actividades diarias. El presente proyecto tuvo por objetivo determinar la calidad de vida de los pacientes con epilepsia que acuden al Centro Neurológico Sánchez en la ciudad de Loja en el periodo Enero – Diciembre 2018 y relacionarla tanto con el sexo como con el grupo etario. Se trata de un estudio descriptivo en el cual se aplicó el cuestionario QOLIE-10, obteniendo los siguientes resultados: los pacientes estudiados fueron en total 53, de los cuales el 60,4% (n=32) corresponden al sexo masculino, de acuerdo a los grupos de edad el 28,3% (n=15) pertenecen al grupo de 16 a 20 años. Mediante la aplicación del cuestionario QOLIE-10 se obtuvo que la calidad de vida en el 56,6% (n=30) es muy buena tanto para el sexo femenino como para el masculino, en el 30,2% (n=16) buena, en el 9,4% (n=5) regular y tanto excelente como mala en el 1,9% (n=1). Finalmente se concluyó que la calidad de vida que predomina en los pacientes epilépticos es muy buena, pese a todo tipo de estigmatización que actualmente sigue apareciendo.

Palabras clave: QOLIE-10, estigmatización, discriminación.

Summary

Epilepsy is a disease that affects both the cultural and socioeconomic fields and is important for the development of the patient's life, requiring knowledge of their quality of life, since in many parts of the world they can be victims of stigmatization and discrimination. The patient with epilepsy in addition to the disease, faces negative circumstances such as side effects of some medications, fear of the unexpected appearance of crises and limitations in daily activities. The objective of this project was to determine the quality of life of patients with epilepsy who come to the Sánchez Neurological Center in the city of Loja in the period January - December 2018 and relate it to both sex and the age group. This is a descriptive study in which the QOLIE-10 questionnaire was applied, obtaining the following results: the patients studied were a total of 53, of which 60.4% (n=32) correspond to the male sex, according 28.3% (n=15) belong to the 16 to 20 age group. By applying the QOLIE-10 questionnaire, it was obtained that the quality of life in 56.6% (n=30) is very good for both the female and male sex, in 30.2% (n=16) good, in 9.4% (n=5) fair and both excellent and poor in 1.9% (n=1). Finally, it was concluded that the quality of life that prevails in epileptic patients is very good, despite all kinds of stigmatization that currently continues to appear.

Key words: QOLIE-10, stigmatization, discrimination.

3 Introducción

La epilepsia es un trastorno neurológico que se caracteriza por una predisposición permanente a generar ataques epilépticos y las consecuencias sociales, psicológicas y cognitivas asociadas. Una convulsión o crisis epiléptica es un cambio de comportamiento transitorio que se caracteriza por signos objetivos o síntomas subjetivos (pérdida de conciencia, rigidez, sacudidas, una sensación que se eleva desde el abdomen hasta el pecho, un olor a goma quemada o deja vú), causada por la actividad neuronal anormal excesiva o sincrónica en el cerebro. (Orrin Devinsky, 2018)

Según la OMS la epilepsia, es una enfermedad cerebral crónica que afecta a personas de todo el mundo y todas las edades. (Organización Mundial de la Salud, 2019) De por sí, tiene un impacto considerable en el estado de salud de los individuos debido al funcionamiento anormal esporádico de un grupo de neuronas, generando una incapacidad transitoria que no respeta hora ni lugar. Es una de las enfermedades neurológicas crónicas más comunes y antiguas, solo superada por la cefalea y ha estado rodeada de temores, desconocimiento, discriminación y estigmatización social durante siglos, por lo que conlleva un enorme estigma social, las personas con epilepsia tienden a tener una calidad de vida inferior. Son propensos a tener una autoestima más pobre, mayores niveles de ansiedad y depresión. Es más probable que estén subempleados o desempleados con tasas más bajas de matrimonio y mayor aislamiento social. (Salado Medina, 2018)

La calidad de vida ha sido la aspiración humana de todos los tiempos, unas veces como un sueño por la felicidad y otras propuesta como el estado de bienestar, Levi y Anderson en 1980 lo enumeran en: salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, vestidos, ocio, derechos humanos. La epilepsia no afecta a solo uno de estos componentes sino a la gran mayoría. (Vallée, 2018)

En la actualidad se admite que solo en un pequeño porcentaje de casos coexisten trastornos psicopatológicos que necesitan de la atención psiquiátrica, pero todavía se advierte en nuestros días una actitud de rechazo hacia el enfermo epiléptico en determinados sectores sociales, y una resistencia para convencer a la sociedad de que la mayoría de los epilépticos son personas normales, que tienen derecho a incorporarse y participar en la comunidad a la que pertenecen. (Maya Entenza, 2010)

En la mayoría de los países desarrollados, de manera muy lenta, se comienza a aceptar al epiléptico como un individuo con los mismos derechos a participar de las posibilidades que la sociedad proporciona al resto de sus miembros, pero aún grandes sectores de la población mantienen criterios erróneos sobre la capacidad de los enfermos con epilepsia. En los países subdesarrollados la situación es peor, ya que además del rechazo y las creencias equivocadas de gran parte de la población, la mayoría de los gobiernos no ofrece ayuda a estos pacientes y ellos cuentan con escasos recursos para su atención. (Maya Entenza, 2010)

Según datos de la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) y la O.M.S. en el mundo existían hasta el año 2017 más de 40 millones de epilépticos y para el año 2019 aproximadamente 50 millones. Cerca del 80% de los pacientes viven en países de ingresos bajos y medianos. (Organización Mundial de la Salud, 2017) (Organización Mundial de la Salud, 2019)

De acuerdo a un meta-análisis de estudios internacionales, la prevalencia de epilepsia es de 6.4 casos por 1,000 personas y la incidencia anual es de 67.8 casos por 100,000 personas. (Orrin Devinsky, 2018)

Si a nivel mundial, la distribución de los 50 millones de personas con epilepsia fuese equitativa (hipótesis improbable) y basados en una población de 523.542.240 en América Latina y el Caribe (ALC), o sea, 8,6% de la población mundial, calculamos que la cifra proporcional sería de 4.330.374 personas con epilepsia en el sub-continente. Se estima un número global de personas con epilepsia en ALC, mínimo de 2.625.501 (con tasas de Rochester) y máximo de 4.258.493 (con tasas de Ecuador), de las cuales el 40% está por debajo de los 20 años. (OPS, Informe sobre la epilepsia en Latinoamérica, 2008)

En Ecuador se ha establecido una prevalencia de enfermedad del 2%, de acuerdo con el último reporte de la Liga Ecuatoriana contra la Epilepsia (LECE). Son varios los tipos de epilepsia, de gravedad variable. Pero todas comparten un impacto social importante, que va desde la estigmatización hasta la discapacidad intelectual, pasando por efectos psicológicos, familiares y en la productividad laboral. (OPS/OMS, 2014) La prevalencia de epilepsia en Ecuador es mayor que en otros países, debido básicamente a una enfermedad

llamada “neurocisticercosis”, un parásito que se aloja en el cerebro y que causa inflamación y crisis epilépticas. La buena noticia es que 2 de cada 3 pacientes pueden quedar totalmente libres de crisis con un tratamiento adecuado. (OPS/OMS Ecuador, 2012) Según datos del Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censos (INEC), en el año 2015 hubo 4 262 egresos hospitalarios por epilepsia en Ecuador. La mayor cantidad de casos se presentó entre niños de 1 a 9 años. (El Comercio, 2016)

La problemática inherente a la calidad de vida de los pacientes con epilepsia sigue siendo de gran importancia en la actualidad, ya que se implican numerosos aspectos de comorbilidad con la enfermedad, desde problemas de comportamiento hasta síndromes de carácter depresivo, ansiedad, etc. en los diferentes grupos de edad.

El motivo de este proyecto es determinar ¿cómo es la calidad de vida de los pacientes diagnosticados con epilepsia que acuden periódicamente a consulta en el Centro Neurológico Sánchez de la ciudad de Loja? Para el presente estudio se plantearon los siguientes objetivos; siendo el objetivo general, determinar la calidad de vida de pacientes con epilepsia que acuden al Centro Neurológico Sánchez en la ciudad de Loja, periodo Enero – Diciembre 2018 y como específicos, clasificar a los pacientes con epilepsia de acuerdo al sexo y grupo etario, establecer la calidad de vida de pacientes con epilepsia que acuden al Centro Neurológico Sánchez en la ciudad de Loja, mediante el test “Quality of life in Epilepsy” (QOLIE-10), y finalmente relacionar la calidad de vida de pacientes con epilepsia que acuden al Centro Neurológico Sánchez en la ciudad de Loja con el sexo y grupo etario.

4 Revisión de la literatura

4.1 Epilepsia

El término epilepsia proviene de la palabra griega "epilambaneim", la cual significa, sorpresa, ataque, apoderarse de o caerse sobre sí mismo. (Maya Entenza, 2010)

4.1.1 Historia. La epilepsia es una enfermedad singular y el carácter dramático de los síntomas ha permitido su identificación precoz desde el inicio de la humanidad. El primer testimonio escrito se recoge en el conocido Código de Hammaurabi, perteneciente a la cultura babilónica (2000 a. C.), y acuña el estigma degradante de la enfermedad: "el esclavo con epilepsia o lepra que se manifieste en el mes posterior a la compra podrá ser devuelto al antiguo propietario". En la época griega, Hipócrates trata de dignificar la condición epiléptica y localiza su origen en el cerebro. Describe con precisión el aura epiléptica, las convulsiones, la emisión de espuma o la incontinencia de esfínteres entre otras. (Escrivá, 2015)

Durante la Edad Media, los progresos logrados por la medicina griega decaen hasta su casi desaparición y renacen con fuerza las hipótesis diabólicas de las crisis. La llegada de la Ilustración permite un avance considerable de la epileptología, pero es a partir del siglo XIX cuando se suceden los avances con la llegada de la microscopía, Rayos X y los registros gráficos. En 1929, el doctor alemán Hans Berger registra por primera vez el trazado eléctrico cerebral de su hijo Klaus. En 1865, se descubren los barbitúricos como fármacos eficaces, y posteriormente aparece la fenitoína (1937), la carbamacepina (1954) y el valproato (1973). (Devilat, 2016)

En los últimos años, la epilepsia se ha beneficiado de numerosos adelantos médicos, tanto desde el punto de vista diagnóstico, con la aparición de la resonancia magnética, el SPECT cerebral o el PET cerebral, como desde el punto de vista del tratamiento, con la aparición de nuevos fármacos antiepilépticos y los avances en la cirugía de la epilepsia. (Escrivá, 2015)

4.1.2 Definición. Por definición, se considera que una persona tiene epilepsia cuando presenta dos o más crisis convulsivas que se vuelven recurrentes, las cuales no son originadas por una alteración médica, como ocurre en las crisis febriles, supresión de

alcohol o alteración metabólica, entre otras. (Toro Gomez, Yepes Sanz, & Palacios Sanchez, 2010)

La epilepsia no es una entidad única sino más bien un grupo de trastornos diferentes y a menudo bien definidos que tienen en común la existencia de crisis. (Bradley, Daroff, Fenichel, & Jankovic, 2010)

Se considera como crisis epiléptica: “a cualquier manifestación clínica, presumiblemente, debida a una descarga anormal y excesiva de un grupo de neuronas cerebrales”. Estas manifestaciones clínicas se caracterizan por ser fenómenos anormales repentinos y transitorios, que pueden incluir alteraciones de la conciencia, motoras, sensoriales, sensitivas, autonómicas o psíquicas, percibidas por el enfermo o por un observador. Las crisis múltiples ocurridas en un período de 24 horas o el estado de mal epiléptico son consideradas como una crisis epiléptica única. A su vez, las crisis se pueden clasificar en 3 grupos: espontáneas, provocadas y precipitadas. (Maya Entenza, 2010)

La Organización Mundial de la Salud y la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) definen que: “la epilepsia es una entidad caracterizada por dos o más crisis epilépticas recurrentes, no provocadas por ninguna causa inmediata que pueda identificarse”. Esta definición data de 1989 cuando se aprobó por el grupo de trabajo de la Comisión para la Clasificación y Terminología de la ILAE. En 1993, una nueva publicación de la ILAE precisó de nuevo otros conceptos con el objetivo de lograr una mayor uniformidad de criterios de definición y clasificación de la epilepsia. De manera que enunció que: “un electroencefalograma anormal con alteraciones epileptiformes después de una única crisis podría sugerir su clasificación como epilepsia”. (Maya Entenza, 2010)

4.1.3 Epidemiología. La epilepsia es un trastorno neurológico relativamente frecuente. Sin embargo, los esfuerzos por comparar las tasas de incidencia y prevalencia entre estudios se complican por problemas en la definición de los casos, los criterios de exclusión, los métodos de determinación de los casos y las diferencias regionales de la población. En los países más desarrollados, las tasas de incidencia oscilan en 40-70 por 100.000, pero en los países en vías de desarrollo estas tasas pueden ser de hasta 100-190 por 100.000. (Orrin Devinsky, 2018)

Las investigaciones epidemiológicas demuestran que en los países desarrollados la prevalencia de epilepsia activa está entre 4 y 10 por 1 000 y entre 7 y 18,5 por 1 000 en los países en desarrollo y subdesarrollados. (Orrin Devinsky, 2018)

En la mayor incidencia y prevalencia de la epilepsia en los países en vías de desarrollo intervienen diversos factores como problemas derivados del traumatismo cráneo encefálico y lesiones perinatales, que se deben al acceso limitado a la asistencia sanitaria. Las malas condiciones de salud dan lugar a una tasa elevada de trastornos infecciosos que afectan al sistema nervioso central y producen crisis. La pobreza y el analfabetismo aumentan el riesgo de enfermedades sociales, como el consumo de alcohol y el abuso de sustancias, que indirectamente contribuyen a la epilepsia. (Bradley, Daroff, Fenichel, & Jankovic, 2010)

El mayor riesgo de epilepsia se asocia con trastornos perinatales, retraso mental, parálisis cerebral, traumatismo craneal, infecciones del sistema nervioso central, enfermedad vascular cerebral, tumores cerebrales, enfermedad de Alzheimer y consumo de alcohol o heroína. Los hombres tienen una probabilidad 1,0-2,4 veces mayor de presentar epilepsia que las mujeres. (Maya Entenza, 2010)

4.1.4 Fisiopatología. Las crisis epilépticas son consecuencia de un desequilibrio entre los procesos de excitación e inhibición neuronal del sistema nervioso central (exceso de excitación o un defecto de inhibición), que tiene como consecuencia una descarga neuronal anómala, siendo muchos los factores que pueden alterar dicho equilibrio. Las descargas hipersincrónicas que ocurren durante una crisis, pueden iniciar en una región pequeña de la corteza y luego diseminarse hacia regiones vecinas. El inicio de la crisis se debe a los siguientes eventos concurrentes:

- Brotes de potenciales de acción de alta frecuencia
- Hipersincronización de una población neuronal

Los brotes sincronizados de un número suficiente de neuronas producen descargas de puntas o espigas en el electroencefalograma (EEG). A nivel celular, la actividad epileptiforme causa la despolarización sostenida de las neuronas, que resulta en brotes de potenciales de acción, una despolarización en meseta asociada a la terminación del brote

de potencial de acción, así como una repolarización rápida seguida por hiperpolarización. Esta secuencia se conoce como cambio paroxístico de despolarización.

La actividad de descarga, resultado de despolarización relativamente prolongada en la membrana neuronal, se debe al ingreso de calcio extracelular a la célula, lo que conduce a la abertura de los canales de sodio dependientes de voltaje, la entrada de sodio a la neurona y la generación de potenciales de acción repetitivos. La subsecuente hiperpolarización, después del potencial, se realiza a través de los receptores GABA y por entrada de cloro a la neurona o la salida de potasio de la misma, según el tipo celular. (Calderón Sepúlveda, 2015)

Puede evitarse la propagación de la actividad de descargas mediante la hiperpolarización generada por una zona de inhibición, creada por neuronas inhibidoras. Las descargas continuas conducen a:

- Un incremento en el potasio extracelular que impide la salida del potasio del interior de la célula, produciendo la despolarización de las neuronas cercanas
- Acumulación de calcio en las terminales presinápticas que conduce a un incremento en la liberación de neurotransmisor
- Activación del receptor NMDA que induce despolarización y, al ocasionar más flujo de calcio al interior de la neurona, la mantiene activa. ´

El proceso por el cual las crisis se detienen (habitualmente después de segundos o minutos) tiene gran interés, pero se desconocen con exactitud; tampoco se sabe qué subyace en la falla de esta terminación espontánea de las crisis, que puede producir el status epilepticus (estado epiléptico) que puede poner en riesgo la vida de las personas. (Fisiopatología de la epilepsia, 2016)

4.1.5 Etiología.

- Genética: Resultado directo de un defecto genético que se conoce o se supone que existe, en el que las crisis son el síntoma fundamental de la alteración. El conocimiento sobre las contribuciones genéticas puede derivarse de estudios de genética molecular que se hayan replicado bien e incluso hayan llegado a ser la base de pruebas diagnósticas, o la evidencia del papel esencial del componente

genético puede venir de estudios familiares apropiadamente diseñados. (ILAE, 2017)

- Estructural/metabólica: Existe una condición o enfermedad estructural o metabólica que se ha demostrado, se asocia con un riesgo significativamente mayor de desarrollar epilepsia. (ILAE, 2017)

- Causa desconocida: Desconocida tiene la intención de ser neutral y designar el hecho de que la naturaleza de la causa subyacente es desconocida todavía; puede tener en su núcleo un defecto fundamentalmente genético o puede ser la consecuencia de una alteración diferente y todavía no reconocida. (ILAE, 2017)

4.1.6 Clasificación. Las crisis epilépticas constituyen el elemento fundamental de los síndromes epilépticos. Sus síntomas y signos son la traducción de la activación de determinadas regiones corticales responsables de su generación o de su propagación.

La clasificación basada en el tipo de crisis epiléptica se realizó para facilitar la descripción de las crisis y poder establecer un tratamiento adecuado. En esta clasificación se tomaron en cuenta dos aspectos: la descripción clínica del episodio y el registro electroencefalográfico durante el episodio ictal y durante el periodo interictal. Según esta clasificación, las crisis epilépticas se dividen en tres grandes grupos: parciales, generalizadas y no clasificables (Cuadro N° 1). (Toro Gomez, Yepes Sanz, & Palacios Sanchez, 2010)

Cuadro N° 1

Clasificación de las crisis convulsivas

1. Crisis generalizadas
    a. Tónico-clónicas
    b. Tónicas
    c. Clónicas
    d. De ausencia:
        Con alteración sólo de la conciencia
        Con automatismos
        Con componente clónico
        Con componente tónico
        Con componente atónico
        Con componente autonómico

e. Mioclónicas
f. Atónicas

2. Crisis parciales
   a. Simples: Motoras, sin marcha, con marcha (jacksoniana)
      Versivas
      Posturales
      Fonatorias
      Afásicas
      Sensitivas: Sin marcha, con marcha (jacksoniana)
      Sensoriales: Visuales. Auditivas, vertiginosas, gustativas, olfatorias
      Autonómicas (incluyendo epigastralgia, sudoración, palidez, midriasis, entre otras)
      Psíquicas: Disfásicas, dismnésicas, cognitivas, afectivas, ilusiones, alucinaciones estructuradas (música, escenas)
   b. Complejas
      Crisis parcial simple con evolución a crisis parcial compleja
      Crisis parcial compleja
   c. Con generalización secundaria
      Crisis parcial simple con generalización a crisis tónico-clónica
      Crisis parcial compleja con generalización a crisis tónico-clónica
      Crisis parcial simple que evoluciona hacia parcial compleja y luego tónico-clónica generalizada
3. Crisis no clasificables
   a. Crisis del recién nacido (pedaleo, apnea)
   b. Crisis en donde la falta de historia clínica no permite clasificarlas como parciales o generalizadas

Fuente: Jaime Toro Gómez, Manuel Yepes Sanz, Eduardo Palacios Sánchez. Neurología. 2010

4.1.6.1 Crisis parciales focales. Son las más frecuentes en adultos. Tienen su inicio en un lugar determinado de la corteza cerebral, pudiendo irradiarse hacia otras zonas del cerebro y, en algunas ocasiones, generalizar en forma secundaria. La manifestación clínica depende del lugar en donde se origina la actividad epileptiforme (foco) o al cual se irradia esta descarga. Las crisis parciales se clasifican como parciales simples o parciales complejas, dependiendo de si existe o no alteración de la conciencia, definida como la capacidad o incapacidad para responder de manera normal a los estímulos externos o la dificultad en la percepción o en la reacción a un estímulo determinado. En las crisis parciales simples se preserva el estado de conciencia mientras que en las crisis parciales complejas se presenta una alteración de la conciencia, con amnesia del episodio. La mayor parte de las crisis focales son sintomáticas, por lo que siempre deben realizarse estudios complementarios de imagen como una resonancia magnética de cerebro. En el tratamiento farmacológico de las crisis parciales simples y complejas, son efectivos todos los anticonvulsivos (carbamazepina, difenilhifenitoína, oxcarbazepina y ácido valproico), con excepción de la etosuximida. (Toro Gomez, Yepes Sanz, & Palacios Sanchez, 2010)

- **Crisis parciales simples.** Se inician en cualquier lugar de la corteza cerebral con preservación de la conciencia durante la crisis, salvo que evolucione a una crisis parcial compleja o se generalice de manera secundaria. Son también conocidas como el "aura" de la crisis. La manifestación clínica de la crisis puede ser motoras, somatosensoriales, autonómicas, vertiginosas o psíquicas. El electroencefalograma (EEG) suele mostrar descargas epileptiformes focales, aunque no necesariamente referidas a la región donde se inicia la crisis, lentificación focal de los ritmos de fondo o ambas. En algunos casos, las descargas pueden aparecer en forma generalizada. Las descargas epileptiformes pueden no estar presentes en registros electroencefalográficos repetidos. (Toro Gomez, Yepes Sanz, & Palacios Sanchez, 2010)

    - Crisis motoras. Actividad motora con movimientos rítmicos, repetitivos en sacudidas, denominados "clónicos", o como una contracción sostenida denominada "tónica", que puede ser en flexión o en extensión. Estas contracturas llevan a diferentes posturas de una o varias extremidades, y pueden afectar la cabeza, cara o músculos extraoculares. Pueden presentarse

con fenómenos negativos como anartria, hemiparesia o paresia transitoria de una extremidad; por lo general, este déficit motor ocurre en el estado posictal de una crisis, denominándose parálisis de Todd.

- Crisis sensitivas. Manifestación de una actividad ictal que afecta el lóbulo parietal. Se presenta como adormecimiento y hormigueo con progresión del trastorno sensitivo o, rara vez, como un dolor referido sólo a una parte del cuerpo. A menudo, se acompañan de un componente focal motor debido a su irradiación hacia el lóbulo frontal.

- Crisis auditivas. Alucinaciones que se presentan como sonidos simples o elaborados, voces claramente definidas o ininteligibles, tinnitus, entre otros; la mayor parte se origina en la neocorteza (neocórtex) del lóbulo temporal.

- Crisis visuales. Cuando las crisis afectan el lóbulo occipital, se presentan con fenómenos visuales que consisten en luces brillantes o de colores, escotomas, imágenes de figuras geométricas y alucinaciones visuales muy elaboradas. Algunas veces, las crisis visuales se manifiestan con síntomas "negativos", como una hemianopsia o amaurosis.

- Crisis gustativas. Sensación de sabores amargos o ácidos y, rara vez, salados.

- Crisis olfatorias. Percepción de olores desagradables y, algunas veces, como olor a "caucho quemado"; se originan en el uncus del hipocampo por lo cual son también denominadas crisis uncinadas.

- Crisis vertiginosas. Sensación de rotación, mareo o vértigo. Pueden originarse en los lóbulos parietal, temporal y rara vez en el occipital.

- Crisis autonómicas. Consisten en sensación de palpitaciones, epigastralgia, náuseas y piloerección.

- Crisis psíquicas. Sensación de miedo, ansiedad, angustia, despersonalización, déjà vu o jamais vu, alucinaciones visuales o auditivas complejas, por ejemplo, escuchar una melodía o ver determinada escena. Con frecuencia, las crisis implican alteración del complejo amígdalo-hipocampal de lóbulo temporal.

- **Crisis parciales complejas.** Pueden manifestarse con desconexión del medio o como una crisis parcial simple, en la cual el paciente recuerda los síntomas iniciales para luego evolucionar a una crisis parcial compleja. Estas crisis pueden empezar en cualquiera de los lóbulos cerebrales; en 70% de los casos en el lóbulo temporal, un 20% en el frontal, y el restante 10% en el occipital o parietal. Se acompañan de movimientos estereotipados denominados automatismos, los cuales pueden afectar la cara o la boca, con acciones como chupeteo, masticación o deglución como si la persona estuviera comiendo. Las crisis parciales pueden propagarse al resto de la corteza cerebral, terminando en una crisis generalizada. El diagnóstico diferencial más importante se hace con las crisis de ausencia, amnesia transitoria total, trastornos del sueño, y con un trastorno psiquiátrico. Un primer EEG muestra puntas en 50% de los casos; sin embargo, electroencefalogramas repetidos y con privación de sueño pueden mostrar actividad epileptiforme hasta en un 70 a 90% de los pacientes. (Toro Gomez, Yepes Sanz, & Palacios Sanchez, 2010)

- **Crisis primarias generalizadas.** Las crisis generalizadas tienen hallazgos electroencefalográficos que consisten en descargas epileptiformes generalizadas, difusas que afectan por igual ambos hemisferios cerebrales, con un máximo anterior. Se clasifican en crisis de ausencias, tónicas, clónicas, tónico-clónicas, mioclónicas y atónicas. (Toro Gomez, Yepes Sanz, & Palacios Sanchez, 2010)

    - Ausencias. Consisten en episodios de desconexión breve y transitoria con el entorno, generalmente su duración no es mayor de 15 a 20 seg. La crisis inicia y termina en forma abrupta sin estado posictal; algunas veces sólo se observa un episodio de mirada fija, suspensión de la actividad que se venía realizando, y falta de respuesta al llamado. Las crisis de ausencia pueden

acompañarse de otras manifestaciones tales como automatismos, cambios autonómicos y componentes tónicos o atónicos. El diagnóstico es fácil de confirmar, sólo se requiere que el paciente realice hiperventilación de manera sostenida y profunda durante un periodo de 3 a 5 min. La hiperventilación desencadena ausencias en más de 90% de los pacientes. El diagnóstico diferencial más importante de ausencias es con crisis parciales complejas o simplemente con un niño normal que es distraído. Dependiendo de la edad de inicio, las ausencias se dividen en ausencias de la infancia y ausencias de la adolescencia o juveniles. En las ausencias, el EEG muestra descargas generalizadas de puntas onda lenta a 3 Hz o ciclos por segundo, en un registro por lo demás normal. Las ausencias que corresponden a una epilepsia primaria generalizada se llaman también ausencias típicas. A su vez, hay ausencias atípicas, las cuales comparten las mismas manifestaciones clínicas de las ausencias típicas, pero por lo general son de mayor duración, no son causadas por la hiperventilación, se asocian a crisis tónicas, atónicas o ambas, y a retardo mental, siendo parte del síndrome de Lennox-Gastaut. El anticonvulsivo clásico para el tratamiento de las ausencias es el valproato (ácido valproico, divalproato sódico o valproato de magnesio). En pacientes que, además de las ausencias, presentan mioclonías, crisis tónico-clónicas o ambas, el fármaco de elección es el valproato o la lamotrigina. Los fármacos de primera línea en ausencias son la etosuximida, el valproato, y la lamotrigina.

- Mioclonías. Son movimientos bruscos, súbitos, rápidos, breves e involuntarios, como sacudidas, que afectan sobre todo los músculos proximales de las extremidades superiores y a veces, la cabeza, y las piernas; en algunos casos, ocasionan que el paciente caiga al piso. La sensación es descrita por los pacientes como una sacudida, temblor súbito y fuerte, o como un "choque eléctrico". Tienen intensidad variable y no se presenta alteración de la conciencia. El diagnóstico diferencial incluye las mioclonías fisiológicas del recién nacido y las mioclonías fisiológicas asociadas al sueño o somnolencia. En la mayoría de los pacientes con mioclonías, el EEG muestra descargas generalizadas de polipuntas

entremezcladas con actividad lenta, que con frecuencia son originadas por la fotoestimulación. El anticonvulsivo de elección depende mucho del diagnóstico del síndrome epiléptico; los fármacos más usados son el ácido valproico, el clonazepam, el clobazam o la primidona. Recientemente, el levetirazetam fue aprobado como coadyuvante para el tratamiento de mioclonías.

- Crisis tónico-clónicas generalizadas. Se caracterizan por ser de inicio súbito, con pérdida del conocimiento, a veces acompañadas de un grito, debido al cierre de las cuerdas vocales durante la espiración; seguidas de un componente tónico simétrico, generalizado, con rigidez de todo el cuerpo, postura variable en extensión o flexión de las extremidades, y desviación de la mirada hacia arrib. Durante la fase tónica, los ojos y la boca permanecen entreabiertos en la mayoría de los pacientes. La segunda fase de la crisis tónico-clónica generalizada consiste en sacudidas breves, cortas y continuas de las extremidades; los ojos y la boca habitualmente se cierran y abren en forma rítmica, a veces remedando una mueca. Durante el ataque puede presentarse abundante sialorrea, mordedura de lengua, incontinencia urinaria, y con menor frecuencia, incontinencia rectal o eyaculación. El estado posictal a menudo se acompaña de respiración forzada y estupor transitorio, seguido de confusión, cefalea, vómito o de ambas. El EEG ictal presenta actividad rápida difusa de 10 a 12 Hz, la cual gradualmente disminuye en frecuencia para terminar con una supresión transitoria de la actividad eléctrica cerebral. Los anticonvulsivos de elección incluyen: ácido valproico, carbamazepina, difenilhidantoína (fenitoína) y oxcarbazepina. Otros fármacos útiles son el clonazepam, fenobarbital, gabapentina, levetirazetam, pregabalina, primidona, topiramato, vigabatrina y zonisamida.

- Crisis atónicas. Pérdida súbita del tono muscular, de pocos segundos de duración, sin pérdida del conocimiento. Con menor frecuencia, la pérdida del tono es gradual o afecta sólo la musculatura del cuello. El diagnóstico diferencial se hace con síncope y con ependimomas o cisticercosis. En el

EEG se observa un registro de base anormal con presencia de abundante actividad lenta; hay presencia de descargas generalizadas de puntas onda lenta a menos de 2 Hz, que en ocasiones son asimétricas y a menudo están acompañadas de descargas en otros focos que son fijos o cambiantes (multifocal). La característica ictal del EEG más frecuente es una onda lenta difusa seguida de decremento del registro con actividad rápida difusa de baja amplitud durante pocos segundos. Estas crisis son de muy difícil control, y con frecuencia, requieren de anticonvulsivos nuevos o de procedimientos quirúrgicos, como callosotomía o el uso de estimulador del nervio vago. Muy a menudo, el tratamiento se inicia con ácido valproico o con una benzodiazepina, como el clonazepam o clobazam. Cuando no hay respuesta a estos anticonvulsivos, se puede utilizar lamotrigina, topiramato, la vigabatrina, y con menos frecuencia felbamato.

- Crisis tónicas. Son de aparición súbita, de breve duración (pocos segundos) y se presentan con una postura tónica generalizada, simétrica, en extensión o flexión de las extremidades y el tronco. En ocasiones, las crisis tienen las características de un espasmo de muy corta duración, el cual a veces es difícil de percibir. En epilepsias focales, estas crisis tónicas son asimétricas, con desviación de la cabeza hacia un lado o elevación de un brazo, por ello se les llama "crisis tónicas asimétricas". Los hallazgos en el EEG y el tratamiento médico o quirúrgico son similares a los de las crisis atónicas.

- Crisis no clasificadas. Se incluyen todas las crisis que no pueden clasificarse debido a datos inadecuados o incompletos, y algunas que "desafían" la clasificación en las categorías descritas. Entre éstas se encuentran las crisis neonatales (p. ej., movimientos oculares rítmicos, movimientos masticatorios y de nado).

4.1.6.2 Clasificación de las epilepsias y los síndromes epilépticos. Además nos proporciona la clasificación más reciente y completa, en la cual se tienen en cuenta las características clínicas de las crisis y su correlación electroencefalográfica, junto a otros aspectos como la edad de inicio, la evolución y el pronóstico (Cuadro N° 2):

Cuadro N° 2

Clasificación de las epilepsias y los síndromes epilépticos

1. Epilepsias parciales, focales o localizadas
2. Epilepsias generalizadas
3. Síndromes epilépticos no determinados
4. Síndromes especiales

Las anteriores a su vez se clasifican en:

1. Idiopáticas (origen genético)
2. Sintomáticas (anormalidad estructural cerebral)
3. Criptogénicas (epilepsia de causa desconocida)

a. Epilepsias parciales, focales o localizadas de tipo idiopático
   Epilepsia rolándica benigna
   Epilepsia occipital benigna
   Epilepsia localizada con esclerosis mesial temporal
   Sintomáticas (por tumores, enfermedad cerebrovascular isquémicas, encefalomalacia por traumatismo, hemorragias cerebrales o malformaciónes vasculares corticales)
b. Síndromes epilépticos generalizados de tipo idiopático
   Ausencias de la infancia (5 a 10 años)
   Ausencias juveniles (10 a 17 años)
   Epilepsia mioclónica juvenil (12 a 18 años)
   Convulsiones benignas neonatales de tipo familiar
   Convulsiones neonatales benignas Epilepsia con convulsiones tipo gran mal al despertar Epilepsias con convulsiones precipitadas con modos específicos de activación
c. Síndromes epilépticos generalizados de tipo criptogénico o sintomático
   Síndrome de West
   Síndrome de Lennox-Gastaut
   Epilepsia con convulsión mioclónica astática
   Epilepsia con ausencias mioclónicas
d. Síndromes epilépticos no determinados focales o generalizados
   Con convulsiones focales y generalizadas
   Crisis neonatales
   Epilepsia mioclónica grave de la infancia
   Epilepsia con punta y onda continua durante el sueño
   Epilepsia adquirida con afasia (síndrome de Landau-Kleffner)

	Todas las crisis tónico-clónicas generalizadas en las que el EEG y la clínica no permitan clasificarlas como focales o generalizadas
e.	Síndromes especiales Crisis en situaciones específicas: crisis febriles Crisis aisladas o estado epiléptico aislado Crisis en estados agudos metabólicos/tóxicos Síndrome de Rasmussen

Fuente: Jaime Toro Gómez, Manuel Yepes Sanz, Eduardo Palacios Sánchez. Neurología. 2010

4.1.7 Diagnósticos diferenciales. Las convulsiones epilépticas a menudo se confunden con otros trastornos fisiológicos y trastornos psiquiátricos. De hecho, muchas afecciones pueden simular convulsiones epilépticas y comúnmente pueden diagnosticarse erróneamente como epilepsia, como vértigo posicional paroxístico benigno, ataques de respiración, soñar despierto, migraña, parasomnias (como trastorno del comportamiento del sueño REM), narcolepsia y / o cataplejía, movimientos periódicos de la pierna durante el sueño, ataques de pánico, discinesia paroxística, convulsiones psicógenas no epilépticas, apnea del sueño, síncope, tics, amnesia global transitoria y ataques isquémicos transitorios. El diagnóstico erróneo de una de estas afecciones como la epilepsia puede conducir al uso incorrecto de medicamentos anticonvulsivos que conducen a efectos adversos, la pérdida de los privilegios de conducir, el estigma social, las dificultades laborales y la imposibilidad de diagnosticar un trastorno potencialmente mortal (como el síndrome de QT largo). Por el contrario, el hecho de no diagnosticar la epilepsia puede llevar a que un médico no identifique otra afección que cause la epilepsia (como tumores cerebrales o malformaciones de los vasos sanguíneos) o una convulsión que puede provocar lesiones o la muerte. (Orrin Devinsky, 2018)

Para complicar aún más el diagnóstico diferencial, ciertos trastornos comúnmente coexisten. Por ejemplo, la epilepsia a menudo ocurre junto con: toxicidad debido a medicamentos anticonvulsivos, lo que lleva a síntomas que pueden confundirse con convulsiones (que pueden conducir a un aumento de la dosis); migraña; desórdenes de ansiedad; ataques de pánico; y trastornos cardíacos. De hecho, algunos trastornos a menudo se confunden con la epilepsia y pueden tener solapamientos clínicos y mecánicos (por ejemplo, migraña y depresión). Los pacientes con estos trastornos tienen más

probabilidades de desarrollar epilepsia y viceversa. Los factores genéticos y ambientales pueden ser la base de esta relación. (Orrin Devinsky, 2018)

4.1.8 Diagnóstico. Los objetivos de la evaluación son: 1) determinar si el individuo tiene epilepsia; 2) caracterizar correctamente el tipo de crisis y, si es posible, identificar un síndrome específico; 3) identificar las posibles causas de las crisis; 4) determinar el curso del tratamiento, si es necesario, y 5) proporcionar al individuo y a las partes interesadas una guía para la evolución del trastorno. (Anyanwu, 2018)

4.1.8.1 Historia clínica y exploración física. La evaluación inicial de un paciente con sospecha de crisis empieza es la realización de la historia clínica y una exploración física completas. En muchos casos, la historia debe complementarse con información de testigos que han acompañado al paciente, ya que este generalmente no recuerda la crisis.. La principal causa de un diagnóstico erróneo es una descripción inadecuada o incorrecta del acontecimiento. El tema se resuelve a menudo con una cinta de vídeo. La revisión de los antecedentes en niños y adultos debe incluir la historia al nacer, hitos del desarrollo, crisis precoces, antecedentes de crisis febriles, y acontecimientos como traumatismo craneal o infección del sistema nervioso central. Deben examinarse completamente los antecedentes familiares de crisis. Por último, la historia clínica y la revisión de los sistemas deben centrarse en procesos con una alta probabilidad de causar crisis. En la exploración física, la atención debe centrarse en una exploración cuidadosa de la piel en busca de trastornos neurocutáneos; rasgos dismórficos de alteraciones cromosómicas, y alteraciones leves o asimetrías de las habilidades motoras finas y de la coordinación, indicativos de alteraciones del sistema nervioso central que causan crisis. (Bradley, Daroff, Fenichel, & Jankovic, 2010)

4.1.8.2 Electroencefalografía. El EEG sigue siendo básico en el diagnóstico de la epilepsia. Los EEG de rutina generalmente duran 20-40 minutos y representan sólo una instantánea de la actividad cerebral, clásicamente entre crisis. Cuando el EEG es anómalo, es útil para localizar la región epileptogénica en pacientes con crisis parciales o para distinguir entre tipos de crisis, especialmente en el caso de las epilepsias genéticas, como crisis parciales complejas frente a crisis de ausencia. Los EEG de rutina deberían registrarse durante el estado de vigilia y el sueño, para aumentar al máximo las

probabilidades de poder observar la actividad epileptiforme. (Bradley, Daroff, Fenichel, & Jankovic, 2010)

4.1.8.3 Magnetoencefalografía. La MEG mide los campos magnéticos extracraneales producidos por corrientes eléctricas, principalmente intracelulares, en el cerebro. Las corrientes son extremadamente débiles, y requieren sensores especiales que detectan y convierten el campo magnético en corriente eléctrica y voltaje de salida. Se calcula que es necesario que se produzca una descarga simultánea en 6-8 cm2 de la corteza cerebral para que se genere una señal, lo cual es similar al EEG. Las señales de EEG y MEG pueden utilizarse para la localización original de los dipolos corticales. Por tanto, EEG y MEG son complementarias en la información proporcionada con respecto a la actividad eléctrica cerebral. Por el momento, la MEG sigue siendo muy costosa, y su disponibilidad está limitada. (Bradley, Daroff, Fenichel, & Jankovic, 2010)

4.1.8.4 Neuroimagen. La neuroimagen es cada vez más importante en el diagnóstico y el tratamiento de la epilepsia, especialmente en los pacientes con crisis no tratables que se consideran susceptibles de cirugía. La tomografía computarizada (TC) puede ser útil, aunque las imágenes de la TC aparecen normales en la mayoría de los pacientes con epilepsia. El desarrollo de la resonancia magnética (RM), espectroscopia (ERM), la tomografía computarizada por emisión de fotón único (SPECT) y la tomografía por emisión de positrones (PET) ha abierto nuevas oportunidades para las exploraciones de imagen no invasivas. Está indicado realizar estudios de imagen del cerebro con epilepsia de inicio nuevo cuando se observan signos de inicio focal de las crisis (por historia o EEG), inicio de crisis en los niños pequeños o en los adultos, un déficit focal fijo en la exploración neurológica o con evaluaciones neuropsicológicas cuando no se consiguen controlar las crisis, hay recurrencia de las crisis después de un período estable de control con tratamiento continuado o un cambio en el patrón de las crisis. (Bradley, Daroff, Fenichel, & Jankovic, 2010)

4.1.9 Tratamiento. La mayoría de los pacientes con epilepsia recibe tratamiento médico con anticonvulsivos, lográndose un buen control de las crisis en cerca de 70 a 80% de los casos que asisten a una consulta de neurología. En alrededor de 5% del total de pacientes es factible la cirugía de epilepsia. Por último, una opción es la de no dar tratamiento alguno a pacientes con epilepsias benignas de la infancia o casos de crisis

epilépticas infrecuentes (oligoepilepsia). (Toro Gomez, Yepes Sanz, & Palacios Sanchez, 2010)

4.1.9.1 Anticonvulsivos. Los anticonvulsivos (AC) evitan la recurrencia de una crisis y están indicados cuando se tiene establecido el diagnóstico de epilepsia, es decir, cuando ocurren dos o más crisis convulsivas. Con algunas excepciones, el tratamiento se inicia después de una primera crisis, como es el caso de pacientes cuyos estudios EEG sean anormales o haya un alto riesgo de una segunda convulsión, al igual que en personas cuya profesión los ponga en peligro si convulsionan nuevamente. Los anticonvulsivos se clasifican en: de amplio espectro (valproato, lamotrigina, topiramato y zonisamida) y bajo espectro (carbamazepina, difenilhidantoína, gabapentina, tiagabina, la oxcarbazepina y pregabalina), según su grado de eficacia. Antes de prescribir un antiepiléptico se debe hacer un diagnóstico adecuado y clasificación del tipo de epilepsia. La edad es muy importante para elegir el anticonvulsivo; se sabe que algunos AC están contraindicados en niños o que su absorción es errática, como la fenitoína en los recién nacidos. En mujeres en edad reproductiva debe considerarse la interacción con anticonceptivos orales; estos últimos pueden perder efectividad al administrarse junto con AC, también deberá tenerse en cuenta el potencial efecto teratógeno. Con los AC pueden presentarse algunos efectos secundarios, siendo los más comunes la somnolencia, astenia, dificultad en la concentración, ataxia, diplopía, los cuales varían dependiendo del fármaco. (Toro Gomez, Yepes Sanz, & Palacios Sanchez, 2010)

4.1.9.2 Elección de un anticonvulsivo.

- Adhesión al tratamiento. Es muy importantes la adhesión del paciente al tratamiento, su aceptación y convicción de que debe tomar el fármaco durante un tiempo determinado, por lo general, dos años. Sin embargo, los porcentajes de recurrencia son altos, entre 40 y 50%, después de suspender el anticonvulsivo. Cuando la decisión es descontinuar el anticonvulsivo, debe hacerse lentamente, para evitar recurrencias. Los AC, cuya vida media permite su administración en una sola dosis, pueden ser de gran comodidad para algunas personas.

- Condiciones económicas. La situación económica del paciente o el suministro del fármaco por parte de una institución de seguridad social, deben tenerse en cuenta en la selección de un medicamento.

- Mecanismo de acción del anticonvulsivo. Los antiepilépticos actúan en general disminuyendo o bloqueando impulsos eléctricos que se presentan en forma repetitiva a una alta frecuencia; lo hacen especialmente actuando sobre los canales de sodio o sobre el GABA en forma directa o indirecta, reduciendo su degradación, recaptura o síntesis. Algunos actúan de manera diferente, como la etosuximida, que lo hace sobre canales T de calcio en el tálamo, un mecanismo muy específico para el control de ausencias.

4.1.9.3 Recomendaciones generales. Cuando se inicia la administración de un anticonvulsivo, de preferencia debe ser con un solo fármaco (monoterapia) y su selección debe hacerse según el tipo de crisis que presente el paciente. El inicio del antiepiléptico debe ser gradual; el tratamiento puede comenzar con un tercio de la dosis calculada para el enfermo. Por último, deben realizarse estudios de control mediante biometría hemática y pruebas de función hepática en pacientes que reciban fármacos que puedan producir problemas hematológicos o hepáticos. Está indicado medir las concentraciones del medicamento cuando el paciente así los requiera, sin que tengan que ser muy frecuentes. (Anyanwu, 2018)

4.1.9.4 Indicaciones respecto a los anticonvulsivos. Cuando se selecciona un antiepiléptico para tratar a un paciente con convulsiones, uno de los objetivos fundamentales es lograr el máximo control de las crisis con el mínimo de efectos secundarios. Con la introducción de nuevos medicamentos lo que se desea es ofrecer a las personas afectadas por la epilepsia una mejor calidad de vida. La American Academy of Neurology, en sus guías basadas en la evidencia referente a eficacia y tolerabilidad de nuevos antiepilépticos administrados a nuevos pacientes con diagnóstico de epilepsia, recomienda el uso de anticonvulsivos antiguos como el fenobarbital, fenitoína, ácido valproico/divalproato, carbamazepina o los recientes antiepilépticos como la gabapentina, lamotrigina, oxcarbazepina o topiramato. La elección del anticonvulsivo depende del tipo

de crisis (Cuadro N° 3 y Cuadro N° 4) y las características del paciente. (Toro Gomez, Yepes Sanz, & Palacios Sanchez, 2010)

Cuadro N° 3
Fármacos de elección en crisis parciales • Primera elección: CBZ-DFH-AV-OXC • Segunda elección, medicamentos tradicionales: PRM-FBT-BENZ • Segunda elección, nuevos antiepilépticos: GB-LTG-LEV-PREG-tiagabina-TPR-VGT-felbamato
OXC, oxcarbazepina; GB, gabapentina; LTG, lamotrigina; PREG, pregabalina; TPR, topiramato; VGT, vigabatrin; LEV, levetiracetam; CBZ, carbamazepina; BENZ, benzodiazepinas; DFH, difenilhidantoína; AV, ácido valproico; PRM, primidona.

Fuente: Jaime Toro Gómez, Manuel Yepes Sanz, Eduardo Palacios Sánchez. Neurología. 2010

Cuadro N° 4		
Fármacos de elección en crisis generalizadas		
Tipo de crisis	Fármacos de primera elección	Otros fármacos útiles
Tónico-clónicas	AV-CBZ-DFH-OXC-LTG	LEV-OXC-PRM-BENZ
Tónicas	AV-BENZ	Felbamato-LTG-TPR
Clónicas	AV	Felbamato-LTG-TPR
Ausencias	AV-Etosuximida-LTG	
Atónicas	AV-BENZ	LTG-Felbamato-TPR
Mioclonías	AV-Clonazepam	LEV-BENZ-Zonizamida-PRM

Fuente: Jaime Toro Gómez, Manuel Yepes Sanz, Eduardo Palacios Sánchez. Neurología. 2010

- Valproato (valproico). Actúa bloqueando los canales de Na+ y activando la conductancia de potasio dependiente del calcio. Se metaboliza en un 100% en el hígado y se liga a las proteínas en un 90%. La presentación es en cápsulas de 250 y 500 mg. En suspensión es de 250 mg en 5 mL. La dosis es de 15 a 60 mg/kg al día. Se recomienda iniciar con una dosis de 10 a 15 mg/kg al día y ajustar la dosis semanal en 5 a 10 mg/kg al día. El fármaco debe administrarse cada 8 a 12 h. Algunos de los efectos secundarios más frecuentes son náuseas, temblor, somnolencia y astenia; otros menos frecuentes son: caída del cabello, disfunción plaquetaria, trombocitopenia, hepatitis, pancreatitis, gastritis y aumento de peso en 20% de los pacientes. En algunos casos, pueden presentarse estados de confusión, somnolencia, irritabilidad y hasta coma. La

caída de cabello por lo general es transitoria y el temblor mejora disminuyendo la dosis.

- Carbamazepina. Actúa bloqueando los canales de Na+, reduciendo las respuestas polisinápticas, bloqueando la potenciación postetánica, disminuyendo los potenciales talámicos y los reflejos polisinápticos bulbares. Su metabolismo es hepático en un 90%, su vida media es de 10 a 25 h después de su uso crónico. Está ligado a proteínas en un 67 a 81%. Su presentacion es en tabletas de 200 y 400 mg y suspensión de 100 mg/5 mL. La dosis es de 10 a 20 mg/kg de peso; en niños hasta 30 mg/kg. El fármaco debe administrarse cada 8 a 12 h. Los primeros síntomas de sobredosis son los de diplopía, seguida de mareo, somnolencia, ataxia, dismetría, confusión, y en casos raros, aumento de las crisis convulsivas (crisis paradójica) y distonías. Pueden presentarse reacciones alérgicas que van desde eritema multiforme, hasta síndrome de Stevens Johnson; también somnolencia, cefalea, mareo, náuseas, leucopenia, aplasia medular, hepatitis, pancreatitis, gastritis, entre otros. Puede causar bloqueo cardiaco parcial o completo, o puede agravar un síndrome del seno enfermo.

- Fenitoína (difenilhidantoína). Actúa bloqueando los canales de Na+, su metabolismo es hepático en 90% y su vida media de 22 h. Su presentación es en cápsulas de 100 mg y ampolletas de 250 mg con 50 mg/mL para uso intravenoso. La dosis de carga oral es de 1 000 mg administrados en tres dosis a intervalos de 2 h; la dosis intravenosa (IV) es de 18 mg/kg de peso para ser administrada a 50 mg/min; la dosis promedio en adultos es 300 a 400 mg/día. Puede administrarse en una sola dosis al día. En sobredosis, los síntomas se caracterizan por síndrome cerebeloso con inestabilidad en la marcha, ataxia, dismetría, nistagmo y diplopía; con dosis mayores confusión, somnolencia y crisis paradójicas. También puede observarse hiperplasia gingival, hirsutismo, dismorfismo facial, acné, hepatitis, pancreatitis, leucopenia, aplasia medular, raramente neuropatía, seudolinfoma, o un cuadro que simula el lupus.

- Fenobarbital. Actúa prolongando la abertura de los canales de cloro, uno de los componentes de los receptores γ-aminobutíricos, que produce aumento en el flujo de Cl– que tiende a hiperpolarizar la membrana neuronal postsináptica, impidiendo la actividad epileptiforme. El metabolismo de este medicamento es 90% hepático y su vida media es de 49 a 120 h. Se liga a las proteínas en un 50%. En países desarrollados es muy poco utilizado debido a los efectos secundarios como sedación, reacción eritematosa, problemas cognitivos, hiperactividad y ataxia. Su dosis es de 1 a 3 mg/kg de peso; la dosis promedio en adultos es de 90 a 240 mg/día. Algunas reacciones idiosincráticas incluyen exantema cutáneo, agranulocitosis, anemia aplásica, hepatitis e ictericia y osteoporosis. En estado de mal epiléptico puede administrarse por vía intravenosa a una dosis de 15 mg/kg de peso.

- Etosuximida. Poco usado en la actualidad, y tiene indicación exclusiva para el tratamiento de las ausencias. Aactúa a nivel de los canales de calcio o a nivel del tálamo. La dosis recomendada es 15 a 40 mg/kg una vez al día o con las comidas. Los efectos secundarios más comunes son náuseas, vómito, fatiga, cefalea, mareo y cambios en el comportamiento. El metabolismo es hepático.

- Clonazepam. Su mecanismo de es a través del GABA y los canales de cloro. La presentación es en tabletas 0.5 y 2 mg y ampolletas de 1 mg. La dosis es muy variada en adultos, desde 1 a 6 mg; se debe iniciar con dosis bajas como 0.25 a 0.5 mg. Su vida media es 27 ± 5 h. Su metabolismo es hepático.

- Lamotrigina. Actúa bloqueando los canales de Na+ y bloquea la liberación de glutamato y aspartato durante la descarga. Se liga a proteínas en un 45% y su metabolismo es hepático. Su vida media como monoterapia es de 24 a 35 h. Su presentación es en tabletas dispersables o efervecentes de 5, 25, 50, 100 y 200 mg. Dentro de los cinco efectos secundarios observados con mayor frecuencia están: mareo, cefalea, diplopía, ataxia y náuseas.

- Levetiracetam. Actúa ligándose a la proteína SV2A de la vesícula sináptica. Su vida media es de 6 a 8 h. Se liga a proteínas en menos de 10%. No se

metaboliza, y se excreta por el riñón sin mayores cambios. Su presentación es en tabletas de 250, 500 y 1000 mg; y en ampolletas para uso IV. La dosis promedio es entre 1 500 y 3 000 mg. Dentro de los efectos secundarios más comunes, de acuerdo a estudios clínicos publicados, figuran la somnolencia, astenia, infecciones (reacciones gripales) y mareo. De éstos, los que más llevan al paciente a descontinuar el medicamento son la somnolencia, el mareo y la astenia.

- Oxcarbazepina. Su acción es bloquear los potenciales de acción dependientes de sodio. Se liga a las proteínas en un 40%; más del 95% se excreta completamente por la orina. La presentación es en tabletas de 300 y 600 mg, o en suspensión al 6%, 300 mg/5 mL. Su vida media es aproximadamente de 14 h. Es un medicamento con pocos efectos secundarios, el más grave es la hiponatremia que se presenta sobre todo en adultos mayores, además de casos de eritema.

4.2 Calidad de vida

La utilización del concepto de Calidad de Vida (CV) puede remontarse a los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, como una tentativa de los investigadores de la época de conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras. Su uso extendido es a partir de los sesentas, cuando los científicos sociales inician investigaciones en CV recolectando información y datos objetivos como el estado socioeconómico, nivel educacional o tipo de vivienda, siendo muchas veces estos indicadores económicos insuficientes, dado que sólo eran capaces de explicar un 15% de la varianza en la CV individual. Frente a esto, algunos psicólogos plantearon que mediciones subjetivas podrían dar cuenta de un mayor porcentaje de varianza en la CV de las personas, toda vez que indicadores psicológicos como la felicidad y la satisfacción explicaban sobre un 50% de la varianza. (Urzúa M A. C.-U., 2016)

La Calidad de Vida es un concepto multidimensional definido por el Grupo de Calidad de Vida de la OMS (WHOQOL Group), como «La percepción de un individuo de su posición en la vida, en el contexto cultural y de valores en el que vive, y en relación a sus

metas expectativas, estándares y preocupaciones». Se refiere a una evaluación subjetiva inmersa en un contexto cultural, social y medioambiental. (Beatriz C. Thomann Rey, 2016)

La propia definición de salud, concepto estrechamente relacionado con el de calidad de vida, incorpora conceptos que van más allá de los impedimentos físicos o enfermedades somáticas tradicionales. La definición proporcionada por la Organización Mundial de la Salud señala que "la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social. No consiste solamente en la ausencia de enfermedad o dolencia". Esta definición de salud incorpora un concepto valorativo que se acerca a las definiciones tradicionales de calidad de vida, pues la salud no es entendida sólo como ausencia de un proceso patológico, sino además se debe mantener un estado de bienestar mental. (Urzúa M A. C.-U., 2016)

Debido a que el término calidad de vida en sus definiciones incorpora necesariamente un aspecto valorativo, este concepto se torna a menudo vago e impreciso. La sensación de bienestar posee múltiples definiciones, desde aquellas que incorporan variables sociológicas como el bienestar de una nación hasta factores subjetivos comprometidos en la felicidad individual. Sin embargo, los profesionales comprometidos en los equipos de salud mental reconocen ciertos hechos como necesarios para lograr una adecuada calidad de vida de un paciente, donde son de relevancia la presencia o ausencia de síntomas y enfermedades. (Ivanovic Zuvic, 2017)

En la valoración y medición de la calidad de vida se deben incorporar aspectos de mayor complejidad como las variables sociales, culturales, satisfacción vital, apoyo social, estado funcional, lo que requiere de indicadores normativos, objetivos y subjetivos para reconocer estas variables físicas, sociales y emocionales. La mayoría de los cuestionarios empleados para medir la calidad de vida emplean técnicas subjetivas, cuyas respuestas dependen no sólo de la patología aguda que pueda presentar un paciente sino también de los saberes permanentes que posee un sujeto con alguna patología. (Velarde Jurado, 2015)

La valoración de la calidad de vida debe contener además una opinión externa formulada por familiares, amigos y los profesionales de la salud mental. Para ponderar los logros obtenidos por un determinado paciente no sólo dependen de su opinión subjetiva,

sino también se deben considerar los roles sociales que es capaz de alcanzar en el contexto social. Algunos la consideran como el resultado de un proceso continuo de adaptación, durante el cual el individuo debe conciliar los propios deseos con los del entorno y las demandas sociales relacionadas con estas aspiraciones. Este es un proceso dinámico, pues estas variables cambian a lo largo del tiempo, con variaciones en los niveles de satisfacción al modificarse los valores y preferencias del entorno social. Las necesidades personales cambian a lo largo del tiempo y habitualmente están influidas por el conjunto de valores y aspiraciones del grupo social al que pertenece el individuo. (Velarde Jurado, 2015)

El esquema tradicional de Maslow (Cuadro N° 5) enumera un conjunto de necesidades humanas, desde aquellas más necesarias hacia las de más alto grado espiritual. Estas necesidades se satisfacen en la medida que el sujeto supera las más básicas, por lo que su percepción de calidad de vida estará influida por el rango de necesidades y aspiraciones que alcance en un momento determinado. De este modo, los valores y necesidades establecidas para evaluar la calidad de vida son relativas al conjunto de aspiraciones individuales, sociales, y las necesarias para satisfacer las necesidades del individuo. (Ivanovic Zuvic, 2017)

Cuadro N° 5
Escala de necesidades según Maslow
- Necesidades fisiológicas
- Necesidades de seguridad
- Necesidades de pertenencia
- Necesidades de autoestima
- Necesidades de autorealización

Fuente: Ivanovic Zuvic, Fernando, 2017

Evaluar la calidad de vida permite obtener una visión lo más cercana posible al real estado del individuo, aspecto de relevancia pues muchas veces las impresiones subjetivas de los profesionales, la familia o la sociedad no concuerdan con la experimentada por los propios pacientes, como también puede suceder lo inverso. De ahí la necesidad de encontrar un justo equilibrio entre los requerimientos de la sociedad, de la familia y los del paciente en particular, equilibrio a menudo inestable y que es tensionado tanto por la patología misma como por las reglas y demandas socioculturales que se establecen en un determinado grupo humano. Alcanzar este equilibrio entre la sociedad y el paciente

implica considerar los diversos agentes sociales que influyen sobre el paciente y el equipo de salud mental. (Carrizosa Moog, 2018)

4.3 Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)

Se refiere a una noción más restringida del concepto de calidad de vida en el que se integra como nueva dimensión la salud perceptual, en sus componentes físicos, psíquicos y sociales. O´Boyle la define como «la expresión de un modelo conceptual, que intenta representar la perspectiva del paciente en términos cuantificables, lo cual depende de su experiencia pasada, su estilo de vida presente, sus esperanzas y ambiciones en el futuro». O de una forma más sencilla, como «el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud». (Beatriz C. Thomann Rey, 2016)

La ausencia de consenso en la definición de CVRS, se traduce en la existencia de multitud de instrumentos de medida de la misma. Según el Grupo de Calidad de Vida de la OMS (WHOQOL Group), las medidas de CVRS deben de ser:

- Subjetivas: Recoger la percepción subjetiva del impacto de la enfermedad sobre el paciente, el cual se encuentra influenciado por sus experiencias, creencias y expectativas.

- Multidimensionales: La evaluación de múltiples aspectos, relacionados con conductas o experiencias, consideradas importantes para los propios individuos. Los dominios clásicamente más importantes son los de función física, salud mental, función social, y los de percepción global de la salud y calidad de vida.

- Deben incluir sentimientos positivos y negativos.

A pesar de que aún no existe su completa diferenciación con el término "calidad de vida" general, la información derivada de su estudio ha llegado ser un importante insumo en la formulación de objetivos, guías y políticas para los cuidados en salud, y ha sido beneficiosa en describir el impacto de la enfermedad en la vida de los pacientes y en la

evaluación de la efectividad de los tratamientos. La evidencia sugiere que su uso puede ser beneficioso en la práctica clínica cotidiana, en estudios de eficacia, efectividad, riesgo o como indicador de la calidad del cuidado. Para Ebrahim, los propósitos específicos de las mediciones en CVRS son monitorear la salud de la población, evaluar el efecto de las políticas sociales y de salud, focalizar los recursos con relación a las necesidades, diagnóstico de la naturaleza, severidad y pronóstico de una enfermedad y evaluar los efectos de un tratamiento. Algunos autores proponen la utilización de la CVRS como un indicador de resultado en los diseños de investigación clínica. (Urzúa M A. , 2010)

4.4 Epilepsia y calidad de vida

La calidad de vida es el estado global de bienestar que se concentra en áreas como, síntomas, función física, actividades socio-laborales, función social, emociones, cognición, sueño o reposo, energía, vitalidad, percepciones de salud y satisfacción vital general. Este término de relación sociológica es una moda en la actualidad, sin embargo, hay que distinguir entre la valoración puramente social de la calidad de vida y las modificaciones que impone una enfermedad, en este caso la que nos ocupa: la epilepsia. (Cuadro N° 6) (Maya Entenza, 2010)

Cuadro N° 6
Aspectos a evaluar en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia
Somáticos: - Crisis epilépticas - Salud general, desempeño general, actividades diarias - Síntomas físicos - Ritmicidad sueño-vigilia - Efectos laterales de fármacos
Psicológicos: - Autopercepción, autoestima - Sensación de bienestar, satisfacción - Presencia de psicopatología
Social - Familia - Relación y comunicación con los otros - Género - Recreación - Roles

Cognitivos:
- Memoria, alerta, juicio

Económicos:
- Ingresos
- Actividad laboral

Adaptación a las crisis:
- Relación con equipo de salud mental, medicamentos

Fuente: Ivanovic Zuvic, Fernando, 2017

En los últimos 20 años se han iniciado investigaciones y publicaciones de esta importante dimensión en el manejo de las enfermedades crónicas y en las que la epilepsia constituye un verdadero paradigma. Uno de los problemas básicos que presenta el paciente epiléptico, pero no el único, está dado por los efectos secundarios que origina el tratamiento antiepiléptico sobre la calidad de vida. (Carrizosa Moog, 2018)

Aún es un objetivo que está lejos de cumplirse el que la comunidad sanitaria considere e interiorice que la epilepsia es un trastorno médico y también social. La idea de que el número de crisis y su control no es el único parámetro que determina el estado de bienestar de un enfermo epiléptico es una opinión generalizada en la actualidad, aunque es necesidad decir que tal vez sea el factor más considerado por los pacientes. Otros factores que intervienen en la percepción individual del epiléptico son; la intensidad de las crisis, el momento y escenario de su aparición, las consecuencias de las crisis y los efectos de la medicación. Junto a estos aspectos, el paciente epiléptico realiza una evaluación de los efectos que su enfermedad provoca sobre la familia, trabajo, compañeros de estudio y trabajo y actividades sociales que desempeña. Todos estos factores constituyen un todo que lleva a una estimación subjetiva de la vida diaria por parte de los afectados por la epilepsia. (Fabelo Roche, 2010)

Los aspectos que rigen una adecuada calidad de vida del enfermo epiléptico son bastante amplios y entre ellos, aquellos psicosociales están presentes en todo momento en la epilepsia y muchas veces son los que trastornan significativamente en la mayoría de los casos la vida del epiléptico (Cuadro N° 7). Sin embargo, se debe considerar de forma adecuada la interacción que se produce entre el sujeto epiléptico, el ámbito familiar y la macro sociedad donde convive el paciente. Uno de los factores importantes que nunca se

puede obviar es la repercusión sobre los costes individuales que supone los gastos para el enfermo y la familia, lo que puede convertirse en una limitación importante y un motivo de preocupación. Para la gran mayoría de las personas con epilepsia, la principal preocupación está referida a la discriminación que sufren desde el punto de vista laboral. Se ha visto que la tasa de desempleo en estos individuos es mayor que en la población general. Otro de los aspectos que repercute negativamente en la vida de los epilépticos se observa en que el 20 % de los epilépticos con epilepsias refractarias requieren de cuidados y supervisión continua, por lo que algunos de sus familiares tienen la necesidad de adaptar su vida laboral a esta necesidad. (Fabelo Roche, 2010)

Cuadro N° 7
Áreas de especial preocupación de los pacientes con epilepsia
- Aceptar las crisis epilépticas
- Actitudes ante el hecho de ser epilépticos
- Temor a las crisis
- Temor al estigma social
- Pérdida de confianza en si mismo y el futuro
- Preocupaciones laborales
- Efectos laterales de fármacos
- Preocupaciones sexuales
- Preocupaciones sobre la herencia
- Preocupaciones acerca de la relación de pareja y crisis epilépticas

Fuente: Ivanovic Zuvic, Fernando, 2017

Pero de todos los problemas que sufren los epilépticos, el miedo a ser rechazados por sus amistades provoca un aislamiento social importante. El rechazo por la pareja y la creencia que pueda engendrar un hijo epiléptico, en muchas ocasiones hace que la enfermedad sea ocultada. Otro aspecto importante es el referido a la no realización de ciertas actividades y ejercicios físicos. La vida de muchos de ellos está limitada a ver la televisión o escuchar la radio en su hogar y rechazan su participación en actividades sociales tales como fiestas, bailes o juegos deportivos. Otra de las grandes preocupaciones es la posibilidad de obtener permiso para conducir vehículos, lo cual es comprensible en la sociedad actual para asegurar la interacción social y potenciar la sensación personal de independencia. (Ondategui Parra, 2018)

La depresión es el trastorno mental más frecuente y sus causas son variadas. Las más frecuentes son las depresiones reactivas sobre todo al inicio de la enfermedad, cuando el

paciente se esfuerza por entenderla y pasa por una etapa de pesadumbre hasta la elaboración del estigma e inhabilitación asociado a la epilepsia. Se ha informado que hasta 80 % de los epilépticos en un momento dado confiesa sentimientos de depresión. (Fabelo Roche, 2010)

Los objetivos que debe proponerse todo profesional de la salud vinculado a la atención de los enfermos epilépticos está el desarrollo de un programa de acciones orientadas a la promoción de actividades que permitan el mejoramiento de la calidad de vida del epiléptico. Entre los propósitos están: educar al paciente, la familia y la sociedad sobre las características de la enfermedad, evitando el criterio aún existente de que la epilepsia es una enfermedad mental y que el epiléptico es un ser minusválido con restricciones sociales que le estigmatizan. Lograr que el nivel de educación de los enfermos epilépticos tenga la misma calidad que el resto de la población. Hacer que los pacientes con epilepsias participen de actividades recreativas y culturales, estimular la educación y apreciación artística, la práctica del deporte, la preparación y condicionamiento físico. (Vallée, 2018)

4.5 Medición de la calidad de vida en la epilepsia

Con el objetivo de medir la calidad de vida de los individuos epilépticos han sido elaborados hasta el presente un número no muy exiguo de cuestionarios y escalas en los que el enfermo responde directamente, y que trata en la medida de lo posible reflejar el punto de vista del paciente sobre su propia vida. En años recientes, además de la información proveniente del enfermo se han elaborado cuestionarios en la que se incluyen la opinión de familiares o acompañantes y de la percepción que tiene el propio médico sobre las repercusiones de la enfermedad en los enfermos, que en realidad aportan mayor objetividad al concepto de calidad de vida, pero que para algunos se aparta de este. (Salado Medina, 2018)

Entre los primeros cuestionarios utilizados en la valoración de la salud global de los epilépticos se hallaba el SF-36, que no está diseñado para la medición de la calidad de vida en los enfermos epilépticos y a los que fue necesario añadir una batería de pruebas adicionales. El primer cuestionario orientado a la valoración de la calidad de vida en las epilepsias fue el Washington Psychosocial Seizure Inventory, el cual fue elaborado en la

Universidad de Washington por expertos en epilepsia. Posteriormente ha sido elaborada una cantidad significativa de escalas de calidad de vida en la epilepsia, muchas de las cuales han resultado controversiales por su gran amplitud y complejidad. En este sentido se destacan el Epilepsy Surgery Inventory, conocido como ESI-55; las escalas QOLIE desarrolladas y validadas en un estudio multicéntrico por el QOLIE Development Group desde 1991, que se orientaron como escalas de calidad relativamente abiertas, no solo relacionadas con la salud. Se basan en datos proporcionados por los pacientes y sus allegados, en respuesta a un cuestionario de 98 preguntas y de las que se han derivado 3 instrumentos, todos ellos valorados, la QOLIE-89, la QOLIE-31 y QOLIE-10. En 1997, el Grupo de Estudio de Epilepsias de la Sociedad Española de Neurología elaboró la ficha evolutiva global de la epilepsia en el adulto -FEGEA-, dado el argumento de que no existía una escala de calidad vida satisfactoria en la epilepsia. Esta escala pretende reflejar el estado del enfermo con mayor amplitud que una simple valoración de los cambios en la frecuencia de las crisis. (Maya Entenza, 2010)

5 Materiales y métodos

5.1 Enfoque

La presente investigación tiene un enfoque cuantitativo

5.2 Tipo de estudio

El presente estudio es de tipo descriptivo, de visión prospectiva y de corte transversal.

5.3 Unidad de estudio

Todos los pacientes diagnosticados con Epilepsia y atendidos en el Centro Neurológico Sánchez de la ciudad de Loja, en el periodo comprendido entre Enero y Diciembre del año 2018.

5.4 Universo y muestra

El universo y muestra quedó conformado por 53 pacientes mayores de 18 años de edad; con diagnóstico de Epilepsia y que acudieron periódicamente a consulta en el Centro Neurológico Sánchez de la ciudad de Loja, por lo cual se trabajó con el 100% de la población y no fue necesario realizar técnicas de muestreo, si no únicamente que cumplan los criterios de inclusión.

5.5 Criterios de inclusión

- Pacientes que firmaron el consentimiento informado para formar parte del estudio.
- Pacientes con diagnóstico confirmado de Epilepsia de ambos sexos.
- Pacientes que acudieron a consulta en el Centro Neurológico Sánchez.

5.6 Criterios de exclusión

- Pacientes menores de 18 años.
- Pacientes con parálisis cerebral.
- Pacientes con algún grado de retraso mental.

5.7 Técnicas, instrumentos y procedimiento

5.7.1 Técnica. Se realizó una descripción subjetiva de la calidad de vida a través del uso del cuestionario QOLIE-10, el mismo que tiene buena consistencia y validez

interna para cumplir con los objetivos planteados. Instrumento que presentó un valor de Kaiser-Meyer-Olkin: 0,891. Esfericidad de Barlett: $P < 0{,}001$. Coeficiente de correlación intraclase media: 0,843. Fiabilidad: consistencia interna alfa de Cronbach de 0,98 por lo cual, se utiliza con toda la evidencia el presente cuestionario, que nos proporciona información muy importante en lo que concierne a las demandas y preocupaciones del paciente con epilepsia y al mismo tiempo es un método rápido y sencillo para evaluar su calidad de vida con relación a la salud (CVRS).

5.7.2 Instrumentos.

5.7.2.1 Consentimiento informado (Anexo 6). El consentimiento informado es un proceso mediante el cual un sujeto confirma voluntariamente su deseo de participar en un estudio en particular después de haber sido informado sobre todos los aspectos de éste que sean relevantes para que tome la decisión de participar. El consentimiento informado se documenta por medio de un formulario de consentimiento informado escrito, firmado y fechado.

Por lo tanto, el consentimiento informado debe entenderse esencialmente como un proceso y por conveniencia un documento, con dos propósitos fundamentales:

- Asegurar que la persona controle la decisión de si participa o no en una investigación clínica.
- Asegurar que la persona participe sólo cuando la investigación sea consistente con sus valores, intereses y preferencias.

Para otorgar un consentimiento verdaderamente informado, es decir, para asegurar que un individuo tome determinaciones libres y racionales de si la investigación clínica está de acuerdo con sus intereses, debe hacerse énfasis en que la información debe ser veraz, clara y precisa, de tal forma que pueda ser entendida por el sujeto al grado de que pueda establecer sus implicaciones en su propia situación clínica, considerar todas las opciones, hacer preguntas, para que así pueda tomar una decisión libre y voluntaria.

5.7.2.2 Cuestionario QOLIE-10 (Anexo 7). El QOLIE-10 es un cuestionario diseñado con el propósito de evaluar la calidad de vida de los pacientes con epilepsia. Este cuestionario fue diseñado a partir del QOLIE-31. Consta de 10 ítems y se divide en dimensiones generales y específicas agrupadas en tres factores en su versión original: Efectos de la epilepsia (memoria, efectos físicos y mentales de la medicación), Salud mental (energía, depresión, calidad de vida general) y funcionamiento social (preocupación por las crisis, trabajo, conducción, limitaciones sociales). El período de tiempo al que se refieren las preguntas es durante las pasadas 4 semanas. (Altaf, 2016)

La puntuación de cada uno de los ítems presenta el mismo peso respecto a la puntuación global (rangos de respuesta de 1 a 5 puntos). Para obtener la puntuación total del QOLIE-10 se invirtió la codificación de las respuestas en el ítem 3 del cuestionario, de manera que todos los ítems mostraran un mismo sentido en las opciones de respuesta. La puntuación total oscila entre 10 puntos (mejor CVRS) y 50 puntos (peor CVRS). Con el objetivo de simplificar la interpretación de la puntuación, ésta fue estandarizada posteriormente pudiendo oscilar entre los 0 y los 100 puntos; las puntuaciones altas indican mejor CVRS.

$$Punt.estandarizada = 100 - \frac{Punt.real - Punt.min\,posible\ (10)}{Punt.max\,posible\ (50) - Punt.min\,posible\ (10)}$$

Tanto para la obtención de las puntuaciones por dimensiones como de manera global se estableció como criterio necesario que el paciente hubiera dejado sin cumplimentar un máximo de 1 ítem. (Altaf, 2016). Así tenemos:

- 91 a 100 → Excelente calidad de vida
- 81 a 90 → Muy buena calidad de vida
- 71 a 80 → Buena calidad de vida
- 61 a 70 → Regular calidad de vida
- Menor o igual a 60 → Mala calidad de vida

5.7.3 Procedimiento. El proyecto de investigación se llevó a cabo, en primera instancia con la revisión bibliográfica específica del tema tanto virtual como física. Una vez redactado el proyecto, la investigación se empezó a realizar luego de la

correspondiente aprobación del tema (Anexo 1) por parte de la principal autoridad de la Carrera de Medicina Humana, posteriormente se obtuvo la pertinencia del proyecto de investigación (Anexo 2) y la consiguiente asignación del director de tesis (Anexo 3). Ya asignado el director, se realizaron los trámites dirigidos al dueño y administrador del Centro Neurológico Sánchez para obtener la autorización de recolección de la información requerida (Anexo 4).

Una vez obtenida la autorización para la investigación (Anexo 5), se recabó la información mediante la aplicación del formulario de recolección de datos (Anexo 7) constante de 10 preguntas, previamente ya mencionadas. Sin antes, haberles informado a cada uno de los pacientes involucrados sobre el propósito del estudio y el manejo de la información, seguido de la socialización y autorización del consentimiento informado (Anexo 6).

Finalmente se creó una base de datos para realizar el análisis y la tabulación de la información sobre la calidad de vida de los pacientes epilépticos, con la finalidad de dar cumplimiento a los objetivos planteados.

5.8 Equipo y materiales

- Consentimiento informado
- Cuestionario QOLIE-10
- Laptop
- Programa Microsoft Office Excel 2016
- Internet inalámbrico
- Hojas A4
- Esferos (azul)

5.9 Análisis estadístico

Una vez recolectados los datos, se utilizó el programa Microsoft Office Excel 2010 para mediante un consolidado, inicialmente obtener los datos descriptivos y posteriormente los inferenciales y con esto consecutivamente la elaboración de las tablas finales de los resultados obtenidos en la recolección de información.

6 Resultados

Durante el periodo del estudio comprendido entre Enero y Diciembre del 2018, se evaluó la calidad de vida de 53 pacientes diagnosticados con Epilepsia que acuden periódicamente a consulta del Centro Neurológico Sánchez de la ciudad de Loja.

6.1 Resultados para el primer objetivo

Clasificar a los pacientes con epilepsia de acuerdo al sexo y grupo etario.

Tabla 1. *Distribución de pacientes con Epilepsia según el sexo, que acuden a consulta en el Centro Neurológico Sánchez de la ciudad de Loja en el periodo Enero – Diciembre 2018.*

Sexo	f	%
Masculino	32	60,4%
Femenino	21	39,6%
Total	**53**	**100%**

Fuente: Cuestionario QOLIE-10
Elaboración: Paola del Cisne Loaiza Guzhñay

Análisis Del total de la muestra con respecto al sexo, el 60,4% (n=32) son pacientes masculinos y el 39,6% (n=21) pacientes femeninas.

Tabla 2. *Distribución de pacientes con Epilepsia según el grupo etario, que acuden a consulta en el Centro Neurológico Sánchez de la ciudad de Loja en el periodo Enero – Diciembre 2018.*

Grupo etario	f	%
16 – 20	15	28,3%
21 – 25	7	13,2%
26 – 30	7	13,2%
31 – 35	4	7,5%
36 – 40	6	11,3%
41 – 45	5	9,4%

46 – 50	2	3,8%
51 – 55	3	5,7%
56 – 60	1	1,9%
61 – 65	1	1,9%
> 65	2	3,8%
Total	**53**	**100%**

Fuente: Cuestionario QOLIE-10
Elaboración: Paola del Cisne Loaiza Guzhñay

Análisis De acuerdo a la división en los grupos de edad tenemos que el predominante con el 28,3% (n=15) pertenece al grupo de 16 a 20 años, seguido del 13,2% (n=7) correspondiente tanto al grupo de 21 a 25 años como al de 26 a 30 años, el 11,3% (n=6) al grupo de 36 a 40 años, el 9,4% (n=5) al grupo de 41 a 45 años, el 7,5% (n=4) al grupo de 31 a 35 años, el 5,7% (n=3) al grupo de 51 a 55 años, el 3,8% (n=2) a los grupos de 46 a 50 años y mayores de 65 años, y finalmente el 1,9% (n=1) tanto al de 56 a 60 años como al de 61 a 65 años, siendo estos los grupos con menor número de pacientes epilépticos.

Tabla 3. *Distribución de pacientes con Epilepsia que acuden periódicamente a consulta en el Centro Neurológico Sánchez de la ciudad de Loja evaluados en el periodo Enero – Diciembre 2018, según sexo y grupo etario.*

Grupo etario/sexo	**Masculino**		**Femenino**	
	f	**%**	**f**	**%**
16 a 20	11	34,4%	4	19,0%
21 a 25	4	12,5%	3	14,3%
26 a 30	4	12,5%	3	14,3%
31 a 35	3	9,4%	1	4,8%
36 a 40	1	3,1%	5	23,8%
41 a 45	3	9,4%	2	9,5%
46 a 50	1	3,1%	1	4,8%
51 a 55	2	6,3%	1	4,8%
56 a 60	1	3,1%	0	0%
61 a 65	0	0%	1	4,8%

> 65	2	6,3%	0	0%

Fuente: Cuestionario QOLIE-10
Elaboración: Paola del Cisne Loaiza Guzhñay

Análisis En la relación del sexo y grupo etario, observamos que el mayor número de pacientes son de entre 16 a 20 años del sexo masculino con un 34,4% (n=11), seguido del grupo de entre 36 a 40 años del sexo femenino con 23,8% (n=5).

6.2 Resultados para el segundo objetivo

Establecer la calidad de vida de pacientes con epilepsia que acuden al Centro Neurológico Sánchez en la ciudad de Loja, mediante el test "Quality of life in Epilepsy" (QOLIE-10).

Una vez aplicado el cuestionario QOLIE-10 que evaluó diferentes aspectos de la calidad de vida en pacientes epilépticos, validado en el idioma español, y realizado el análisis respectivo se obtuvo el puntaje global.

Tabla 4. *Calidad de vida de pacientes con Epilepsia, según la aplicación del cuestionario QOLIE-10 que acuden a consulta en el Centro Neurológico Sánchez de la ciudad de Loja en el periodo Enero – Diciembre 2018.*

	f	**%**
Excelente	1	1,9%
Muy buena	30	56,6%
Buena	16	30,2%
Regular	5	9,4%
Mala	1	1,9%
Total	**53**	**100%**

Fuente: Cuestionario QOLIE-10
Elaboración: Paola del Cisne Loaiza Guzhñay

Análisis De los puntajes obtenidos de los 53 pacientes que participaron en la investigación, de manera global se puede evidenciar que el 56,6% (n=30) de los pacientes presentan una muy buena calidad de vida, seguido del 30,2% (n=16) que presentan buena

calidad de vida, 9,4% (n=5) regular calidad de vida; mientras que solamente el 1,9% (n=1) presenta excelente calidad de vida y otro 1,9% (n=1) mala calidad de vida.

6.3 Resultados para el tercer objetivo

Relacionar la calidad de vida de pacientes con epilepsia que acuden al Centro Neurológico Sánchez en la ciudad de Loja con el sexo y grupo etario.

Tabla 5. *Calidad de vida y sexo, según la aplicación del cuestionario QOLIE-10 de pacientes con Epilepsia que acuden a consulta en el Centro Neurológico Sánchez de la ciudad de Loja en el periodo Enero – Diciembre 2018.*

Sexo/ calificación	Excelente		Muy buena		Buena		Regular		Mala	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Masculino	1	2%	21	39,6%	9	17,0%	1	1,9%	0	0%
Femenino	0	0%	9	17%	7	13,2%	4	7,5%	1	1%

Fuente: Cuestionario QOLIE-10
Elaboración: Paola del Cisne Loaiza Guzhñay

Análisis En lo referente a calidad de vida y sexo, tenemos que el mayor número de pacientes lo encontramos en el sexo masculino con una muy buena calidad de vida del 39,6% (n=21), seguido del 17% (n=9) de pacientes tanto en el sexo femenino como en el masculino con una calidad de vida muy buena y buena, respectivamente.

Tabla 6. *Calidad de vida y grupo etario, según la aplicación del cuestionario QOLIE-10 de pacientes con Epilepsia que acuden a consulta en el Centro Neurológico Sánchez de la ciudad de Loja en el periodo Enero – Diciembre 2018.*

Grupo etario/ Calificación	Excelente		Muy buena		Buena		Regular		Mala	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
16 a 20	0	0%	10	18,9%	4	7,5%	1	2%	0	0%
21 a 25	0	0%	3	5,7%	3	5,7%	1	2%	0	0%
26 a 30	0	0%	3	5,7%	1	1,9%	3	6%	0	0%

31 a 35	1	1,9%	2	3,8%	1	1,9%	0	0%	0	0%
36 a 40	0	0%	3	5,7%	2	3,8%	0	0%	1	1,9%
41 a 45	0	0%	2	3,8%	3	5,7%	0	0%	0	0%
46 a 50	0	0%	2	3,8%	0	0%	0	0%	0	0%
51 a 55	0	0%	3	5,7%	0	0%	0	0%	0	0%
56 a 60	0	0%	1	1,9%	0	0%	0	0%	0	0%
61 a 65	0	0%	0	0%	1	1,9%	0	0%	0	0%
> a 65	0	0%	1	1,9%	1	1,9%	0	0%	0	0%

Fuente: Cuestionario QOLIE-10
Elaboración: Paola del Cisne Loaiza Guzhñay

Análisis Respecto a calidad de vida y grupo etario, observamos que el mayor número de pacientes lo encontramos en el grupo de entre 16 y 20 años con una calidad de vida muy buena del 18,9% (n=10). El grupo de 31 a 35 años presentó una excelente calidad de vida con 1,9% (n=1), seguido del grupo de 16 a 20 años quienes presentaron una muy buena calidad de vida con un 18,9% (n=10); a diferencia del grupo de 36 a 40 años con una mala calidad de vida en un 1,9% (n=1).

7 Discusión

Es importante señalar que la mayor parte de pacientes estudiados se encuentran entre los 18 y 55 años de edad, este dato se corresponde con la literatura especializada, donde se plantea que la epilepsia es un trastorno frecuente durante la vida adulta en países en vías de desarrollo; sin embargo hay un contraste con los países desarrollados en los cuales la incidencia tiene una distribución bimodal, siendo mínima en la vida adulta y aumentando espectacularmente después de los 60 años. (Bradley, Daroff, Fenichel, & Jankovic, 2010)

En relación con el grupo etario, más de la mitad de los pacientes son de sexo masculino al igual que las publicaciones revisadas que señalan un predominio de epilepsia en dicho sexo. Solo un grupo reducido de autores señalan haber encontrado predominio de la epilepsia en el sexo femenino. (Palacios, 2015)

El ámbito donde con más frecuencia repercute la epilepsia es en el estado de ánimo, siendo la principal emoción descrita por los pacientes, la tristeza. Sin embargo; con casi la misma frecuencia los mismos mencionan sentirse llenos de vitalidad, que para Carla Valencia es un estado de estar lleno de energía y vida. Requiere fuerza física y vigor mental, siendo un rasgo importante que nos permite a las personas crecer y vivir continuamente una vida útil. (Valencia, 2020) En esencia, la vitalidad significa sentirse energizado, saludable y completo.

Más de la mitad de los pacientes epilépticos que participan en el presente estudio reportan una percepción de muy buena y buena calidad de vida, resultados que contrastan mucho con los estudios “Calidad de vida en pacientes con epilepsia que son atendidos en el departamento de neurología del Hospital San José de Bogotá” por Eduardo Palacios y “Calidad de vida en pacientes adultos con epilepsia” por Ruth Hurtado, en donde indica que gran parte de los pacientes estudiados presentan mala y regular calidad de vida. (Palacios, 2015) (Hurtado Hurtado, 2016)

Por otro lado esta investigación tiene relación con los resultados obtenidos en el artículo “Calidad de vida y percepción de salud general de personas con epilepsia en función de las crisis, la afectación neurocognitiva, la electroencefalografía, su respuesta al tratamiento y

los efectos secundarios” por Antoni Rossiño en donde se observa que las personas con epilepsia estudiadas poseen mayoritariamente una percepción de calidad de vida normal o buena, de forma muy similar a su percepción de la salud general, mental y emocional. (Rossiñol, 2016)

En general, en este estudio se pudo constatar que los pacientes y los familiares no conocen la enfermedad que los aqueja de manera profunda. Muchos de ellos experimentan trastornos psicosociales y emocionales, y manifiestan restricciones en su vida diaria. Demandan ayuda, lo que se corrobora con diversos estudios, que han demostrado la necesidad de programas educativos para pacientes con epilepsia y sus familiares.

Por tal razón podemos concluir que la calidad de vida que predomina en los pacientes con epilepsia que acuden a consulta en el Centro Neurológico Sánchez durante el año 2018 es muy buena, pese a todo tipo de estigmatización que actualmente sigue apareciendo.

8 Conclusiones

- El mayor número de los pacientes estudiados corresponden al sexo masculino y de acuerdo al grupo etario se observó que el más numeroso estuvo entre los 16 y 25 años.

- La calidad de vida de los pacientes con epilepsia es predominantemente muy buena, seguida de buena y regular, y en menor frecuencia tanto excelente como mala.

- La calidad de vida muy buena predomina en el sexo masculino. Así también, sobresale el grupo de 16 a 20 años.

9 Recomendaciones

- En base a los resultados obtenidos, sería conveniente realizar posteriormente estudios de tipo analítico y/o cualitativos, que puedan determinar con mayor claridad la calidad de vida de los pacientes con epilepsia para de esta manera identificar precozmente a los individuos que requieran atención preferente, a causa de factores que pueden descompensarlo en cualquier momento.

- Validar y utilizar instrumentos de calidad que consideren la evaluación de un mayor número de áreas en varias dimensiones y en un mayor número de individuos. Un recurso importante puede ser la creación y adición de nuevos ítems que podrían centrarse en las relaciones interpersonales, el aspecto psicosexual y en los ámbitos vocacional y laboral de los pacientes en los cuestionarios ya existentes como el QOLIE-10 o el QOLIE-31 que tienen gran sensibilidad al cambio clínico.

- Establecer como línea de futuras investigaciones para los estudiantes de la carrera de Medicina el estudio de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes epilépticos en la población infantil, sobre todo en aquellos individuos que presenten epilepsia refractaria y son sometidos a constantes cambios en su tratamiento, con la finalidad de determinar la modificación de la calidad de vida.

- Debemos siempre recordar que médico no solo tiene el deber de “recetar tabletas a una persona”, sino que también debe brindar al familiar y al mismo paciente la explicación detallada de su enfermedad, con lenguaje claro y sencillo, además de alertar que no debe suspender bajo ninguna circunstancia su tratamiento. La epilepsia, por lo tanto, requiere una atención médica integral, ya que puede tener serias repercusiones emocionales y sociales tanto en la persona que padece la enfermedad como en las personas que están a su alrededor, ya que en numerosas ocasiones los problemas sociales tienen su origen dentro del círculo familiar.

10 Bibliografía

Altaf, S. (2016). Quality of life in epilepsy - 10 inventory (QOLIE-10) . *Epilepsy and Behavior*, 13-16.

Anyanwu, C. (2018). Diagnosis and Surgical Treatmen of Drug Resistant Epilepsy . *Brain Sci*, 49.

Beatriz C. Thomann Rey, F. R. (2016). Calidad de vida relacionada con la salud y trabajo en la epilepsia. *MEDICINA y SEGURIDAD del trabajo*.

Bradley, W., Daroff, R., Fenichel, G., & Jankovic, J. (2010). *Neurología clínica.* Barcelona (España): Elsevier.

Brownie, Thomas R. Holmes, Gregory L. (2009). *MANUAL DE EPILEPSIA* (Vol. 4ta Edición). Barcelona, España: Lippincott Williams & Wilkins.

Calderón Sepúlveda, D. F. (26 de Enero de 2015). *Blogspot*. Recuperado el 23 de 02 de 2018, de Neurología: http://neuroapys4.blogspot.com/2015/01/fisiopatologia-de-la-epilepsia.html

Campos, Manuel G. Kanner, Andrés M. (2004). *EPILEPSIAS. Diagnóstico y tratamiento.* Santiago, Chile: Mediterráneo Ltda.

Carrizosa Moog, J. (2018). Estigma en epilepsia. *Iatreia*.

Devilat, M. (2016). Historia de la Epilepsia. *Crónica*.

El Comercio. (12 de Diciembre de 2016). Recuperado el 7 de Febrero de 2018, de http://www.elcomercio.com/tendencias/epilepsia-ninos-neurologia-medicina-ecuador.html.

Escrivá, D. G. (02 de 04 de 2015). La epilepsia a lo largo de la historia. *Información*.

Fabelo Roche, J. I. (2010). IMPACTO PSICOSOCIAL DE LA ENFERMEDAD EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON EPILEPSIA. *Salud & Sociedad*, Antofagasta, Chile.

Fisiopatología de la epilepsia. (Septiembre de 2016). *Boletín de Información Clínica Terapéutica de la Academia Nacional de Medicina.*

Fuertes de Gilbert Rivera, B. L. (2015). *Tratado de Geriatría.* Madrid: International Marketing & Communication, S.A.

Hurtado Hurtado, R. R. (2016). Calidad de vida en pacientes adultos con epilepsia. *Revista Iberoamericana para la Investigación y el Desarrollo Educativo* .

ILAE. (2017). Recuperado el 11 de 11 de 2019, de https://www.ilae.org/files/dmfile/Spanish-Berg2010.pdf

Ivanovic Zuvic, F. (2017). Calidad de Vida en la Epilepsia. *Revista Chilena de epilepsia*.

Maya Entenza, C. M. (2010). *Epilepsia.* La Habana: Ciencias Médicas.

Medina Malo. (2004). *Epilepsia. Aspectos clínicos y psicosociales.* Bogotá: Médica Internacional.

Ondategui Parra, S. M. (2018). *Epilepsia en acción.* España: Ernst & Young, S.L.

OPS. (2008). *Informe sobre la epilepsia en Latinoamérica.* Panamá.

OPS. (2013). *Informe sobre la Epilepsia en América Latina y el Caribe.* Washington, D.C.

OPS/OMS. (26 de Agosto de 2014). Recuperado el 7 de Febrero de 2017, de http://www.enlamiraonline.com/ProyEnlaMira/Pantallas/Portada/mostrarnoticia.php?id=4777026

OPS/OMS Ecuador. (16 de Noviembre de 2012). Recuperado el 7 de Febrero de 2018, de http://www.paho.org/ecu/index.php?option=com_content&view=article&id=809:noviembre-16-2012&Itemid=356

Organización Mundial de la Salud. (Febrero de 2017). Recuperado el 7 de Febrero de 2018, de http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/

Organización Mundial de la Salud. (20 de Junio de 2019). Recuperado el 01 de Julio de 2020, de https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy#:~:text=La%20epilepsia%20es%20una%20enfermedad,de%20ingresos%20bajos%20y%20medianos.

Orrin Devinsky, A. V. (2018). Epilepsy. *Nature Reviews Disease Primers*.

Palacios, E. V. (2015). Calidad de vida en pacientes con epilepsia que son atendidos en el departamento de neurología del Hospital San José de Bogotá. *Acta Neurológica Colombiana*.

Rossiñol, A. M. (2016). Calidad de vida y percepción de salud general de personas con epilepsia en función de las crisis, la afectación neurocognitiva, la electroencefalografía, su respuesta al tratamiento y los efectos secundarios. *Rev Neurol*.

Salado Medina, F. L.-G. (2018). Valoración de la calidad de vida, estigma social y adhesión al tratamiento en pacientes con epilepsia del Área de Salud de Cáceres: estudio transversal. *neurologia.com*.

Toro Gomez, J., Yepes Sanz, M., & Palacios Sanchez, E. (2010). *Neurología.* Bogotá: El Manual Moderno.

Urzúa M, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista médica de Chile*.

Urzúa M, A. C.-U. (2016). *Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto.* Santiago de Chile.

Valencia, C. (2020). Qué es la vitalidad? *Las emociones*.

Vallée, C. (2018). Epidemiology and associated factors with depression among people suffering from epilepsy: A transversal French study in a tertiary center. *Encephale*, 30024-1.

Velarde Jurado, E. A. (2015). Evaluación de la calidad de vida. *Terapia psicológica*.

Walter G. Bradley, R. B. (2010). *Neurología clínica.* Barcelona: Elsevier España, S.L.

11 Anexos

11.1 Anexo 1: Aprobación de tema de tesis

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
FACULTAD DE LA SALUD HUMANA
DIRECCIÓN CARRERA DE MEDICINA

MEMORÁNDUM Nro.711 CCM-FSH-UNL

PARA: Srta. Paola del Cisne Loaiza Guzhñay.
ESTUDIANTE DE LA CARRERA DE MEDICINA

DE: Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán
DIRECTORA DE LA CARRERA DE MEDICINA

FECHA: 21 de Agosto de 2018.

ASUNTO: **APROBACIÓN DE TEMA DE PROYECTO DE TESIS**

En atención al tema de tesis presentado por usted, denominado **"CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON EPILEPSIA EN EL CENTRO NEUROLÓGICO SÁNCHEZ"**; luego de su revisión respectiva se procede a **aprobarlo**, por lo que puede proceder a realizar el perfil del proyecto.

Con aprecio y consideración.

Atentamente,

Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán.
DIRECTORA DE LA CARRERA DE MEDICINA
DE LA FACULTAD DE LA SALUD HUMANA - UNL

C.c.- Archivo
Tnoe.

11.2 **Anexo 2:** Informe de pertinencia

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
FACULTAD DE LA SALUD HUMANA
DIRECCIÓN CARRERA DE MEDICINA

MEMORÁNDUM Nro. 724 CCM-ASH-UNL

PARA: Srta. Paola del Cisne Loaiza Guzhñay.
ESTUDIANTE DE LA CARRERA DE MEDICINA

DE: Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán.
DIRECTORA DE LA CARRERA DE MEDICINA

FECHA: 22 de Agosto de 2018

ASUNTO: **INFORME DE PERTINENCIA**

Mediante el presente expreso un cordial saludo, a la vez que me permito informarle sobre el proyecto de investigación, **"CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON EPILEPSIA EN EL CENTRO NEUROLÓGICO SÁNCHEZ",** de su autoría, de acuerdo a la comunicación suscrita por el **Dr. Amable G. Sánchez C.,** Docente de la Carrera, luego de haber revisado me permito emitir el siguiente criterio: El mismo cumple con los requisitos en cuanto a su coherencia y organización, el proyecto **ES PERTINENTE**, por lo tanto, puede continuar con el trámite respectivo.

Atentamente,

Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán.
DIRECTORA DE LA CARRERA DE MEDICINA
DE LA FACULTAD DE LA SALUD HUMANA - UNL

C.c.- Archivo

Bcastillo

11.3 **Anexo 3:** Designación de director de tesis

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
FACULTAD DE LA SALUD HUMANA
DIRECCIÓN CARRERA DE MEDICINA

MEMORÁNDUM Nro. 739 CCM-FSH-UNL

PARA: Dr. Amable Sánchez
DOCENTE DE LA CARRERA DE MEDICINA HUMANA

DE: Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán
DIRECTORA DE LA CARRERA DE MEDICINA

FECHA: 27 de Agosto de 2018

ASUNTO: **DESIGNAR DIRECTOR DE TESIS**

Con un cordial saludo me dirijo a usted, con el fin de comunicarle que ha sido designada como directora de tesis del tema, **"CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON EPILEPSIA EN EL CENTRO NEUROLÓGICO SÁNCHEZ",** autoría de la Srta. **Paola del Cisne Loaiza Guzhñay.**

Con los sentimientos de consideración y estima.

Atentamente,

Universidad Nacional de Loja
Coordinación Carrera de Medicina

Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán.
DIRECTORA DE LA CARRERA DE MEDICINA
DE LA FACULTAD DE LA SALUD HUMANA - UNL
C.c.- Archivo
Bcastillo

Dr. Amable G Sánchez C
NEUROLOGO CLINICO
RS 2174-R-13 8014
NEUROCIRUJANO
RS 1006-14-5235

11.4 Anexo 4: Solicitud de autorización para el desarrollo del trabajo de investigación

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
FACULTAD DE LA SALUD HUMANA
DIRECCIÓN CARRERA DE MEDICINA

MEMORÁNDUM Nro. 754 CCM-FSH-UNL

PARA: Dr. Amable Gonzalo Sánchez Cevallos
DUEÑO Y ADMINISTRADOR DEL CENTRO NEUROLÓGICO SÁNCHEZ DE LA CIUDAD DE LOJA.

DE: Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán
DIRECTORA DE LA CARRERA DE MEDICINA

FECHA: 29 de agosto de 2018

ASUNTO: **SOLICITAR AUTORIZACIÓN PARA DESARROLLO DE TRABAJO DE INVESTIGACIÓN**

Por medio del presente, me dirijo a usted con la finalidad de expresarle un cordial y respetuoso saludo, deseando le éxito en el desarrollo de sus delicadas funciones.

Aprovecho la oportunidad para solicitarle de la manera más respetuosa, se digne conceder su autorización para que la Srta. **Paola del Cisne Loaiza Guzhñay,** estudiante de la Carrera de Medicina Humana de la Universidad Nacional de Loja, pueda tener acceso a los pacientes que acuden a consulta y realizar la recolección de datos de manera directa, y, que cumplan con los criterios de inclusión del proyecto, información que le servirá para la realización de la tesis: **"CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON EPILEPSIA EN EL CENTRO NEUROLÓGICO SÁNCHEZ"**, trabajo que lo realizará bajo la supervisión del **Dr. Amable Sánchez,** Catedrático de esta Institución.

Por la atención que se digne dar al presente, le expreso mi agradecimiento personal e institucional.

Atentamente,

Universidad Nacional de Loja
Coordinación Carrera de Medicina

Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán.
DIRECTORA DE LA CARRERA DE MEDICINA
DE LA FACULTAD DE LA SALUD HUMANA - UNL
C.c.- Archivo

Bcastillo

11.5 Anexo 5: Permiso para el desarrollo del trabajo investigativo

CENTRO NEUROLÓGICO SÁNCHEZ

Trabajamos por la vida: una oferta de salud y bienestar

Loja, 14 de Septiembre del 2018

Doctora.
Elvia Raquel Ruiz Buestan
DIRECTORA DE LA CARRERA DE MEDICINA HUMANA DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
Ciudad.-

De mis consideraciones:

Dando contestación al MEMORÁNDUM Nro. 754 CCM-FSH-UNL, recibido el día 12 de septiembre de 2018, en donde se solicita "autorización" para el desarrollo del trabajo de investigación titulado "CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON EPILEPSIA EN EL CENTRO NEUROLÓGICO SÁNCHEZ"; doy la respectiva autorización a la Srta. Paola del Cisne Loaiza Guzhñay para la ejecución del mismo.

Particular que hago conocer para los fines consiguientes

Atentamente:

Dr. Amable G Sánchez C.
NEUROLOGO CLINICO
RS 7174R-13 8014
NEUROCIRUJANO
RSr 1986-14-5235

Dr. Amable G. Sánchez C.

Lauro Guerrero y 10 de Agosto – Telfs: 2573130 / 2585857 / 2581528 / 0994492996
Email: amablesanchezc@hotmail.com * Loja - Ecuador

11.6 **Anexo 6:** Consentimiento informado

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

FACULTAD DE LA SALUD HUMANA

MEDICINA HUMANA

Consentimiento informado según lo reglamentado por el Comité de Evaluación de Ética de la Investigación (CEI) de la Organización Mundial de la Salud (OMS)

Este documento de Consentimiento Informado está dirigido a hombres y mujeres mayores de 18 años de edad, que han sido diagnosticados con Epilepsia y que son atendidos periódicamente en consulta del Centro Neurológico Sánchez; a quienes se les invita a participar en la presente investigación con el fin de determinar su calidad de vida.
Investigadora: Paola del Cisne Loaiza G.
Director de tesis: Dr. Amable Sánchez

Introducción

Yo, Paola del Cisne Loaiza G., estudiante de la carrera de Medicina Humana de la Universidad Nacional de Loja me encuentro realizando un estudio que busca determinar la calidad de vida de pacientes que han sido diagnosticados con Epilepsia y que son atendidos periódicamente en consulta del Centro Neurológico Sánchez; a continuación pongo a su disposición la información y su vez le invito a participar de este estudio. Si tiene alguna duda responderé a cada una de ellas.

Propósito

La Facultad de la Salud Humana de la Universidad Nacional de Loja ha considerado que debido a la falta de investigaciones en la Zona 7 especialmente en la Provincia de Loja acerca de la calidad de vida de los pacientes diagnosticados con Epilepsia, el presente estudio va a servir para esclarecer las posibles dudas tanto de este grupo como de la población en general; además que servirá de guía para futuras investigaciones.

Tipo de Intervención de Investigación

Esta investigación incluirá la aplicación de una hoja recolectora de datos con la cual se obtendrá información importante como el sexo y la edad, a más el participante responderá 10 preguntas que indagarán sobre los efectos de la epilepsia (memoria, efectos físicos y mentales), salud mental (energía, depresión, calidad de vida general) y funcionamiento social (preocupación por las crisis, trabajo, conducción, limitaciones sociales). El período de tiempo al que se refieren las preguntas es durante las pasadas 4 semanas.

Selección de los participantes

Las personas que han sido seleccionadas son aquellas que cumplen los siguientes requisitos: Pacientes que acepten el consentimiento informado para formar parte del estudio, mayores de 18 años de edad de ambos sexos, con diagnóstico confirmado de Epilepsia y que acuden a consulta del Centro Neurológico Sánchez.

Participación voluntaria

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria, usted está en su derecho de formar parte o no del estudio. Puede tomar otra decisión posteriormente y no formar parte de los participantes, aun cuando haya aceptado previamente.

Beneficios

La realización de este estudio nos ayudará a recolectar información que nos permita compartirla no solo con los estudiantes y docentes de la Facultad de la Salud Humana de la Universidad Nacional de Loja, sino además con todo el personal que se encarga de proveer atención médica periódicamente a los pacientes que presentan Epilepsia, en consulta del Centro Neurológico Sánchez**.**

Confidencialidad

En este estudio se realizará una investigación general a todos los pacientes que hayan aceptado formar parte del mismo. La información obtenida será confidencial y solo estará disponible para el investigador únicamente para fines académicos.

Compartiendo los resultados

Los datos obtenidos al finalizar la presente investigación serán socializados en el repositorio digital de la Universidad Nacional de Loja. Cabe señalar que no se divulgará información personal de ninguno de los participantes.

Derecho a negarse o retirarse

Usted no tiene obligación absoluta de participar en este estudio si no desea hacerlo de manera voluntaria; y aún en caso de que haya aceptado, puede retirarse en el momento que así lo desee previamente informando al responsable de la investigación.

A quien contactar

Si tiene alguna inquietud puede comunicarla en este momento o cuando usted crea conveniente, para ellos puede hacerlo al siguiente correo electrónico: pao_loaiza11hotmail.com o al número telefónico 0982827109.

He leído la información proporcionada. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas realizadas. Consiento voluntariamente ser parte de esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la misma en cualquier momento.

Firma del participante: _____

Nombre del participante: _____

Fecha: ___ ___ /___ ___ / ___ ___ ___ ___ (día/mes/año)

11.7 Anexo 7: Cuestionario QOLIE-10

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
FACULTAD DE LA SALUD HUMANA
MEDICINA HUMANA

Cuestionario QOLIE-10 (Quality of Life in Epilepsy Inventory-10)

Cramer JA, 1996

Nombre:_____

Sexo: Masculino ☐ Femenino ☐

Edad: ___ ___ años **Cédula:** _____

QOLIE-10 es una breve encuesta sobre la calidad de vida relacionada con la salud de adultos con epilepsia. Consta de 10 preguntas sobre la salud y las actividades diarias que debe ser completado solo por la persona que tiene epilepsia (no un pariente o amigo) porque nadie más sabe cómo se siente usted.
Estas preguntas se refieren a cómo se ha SENTIDO y los tipos de problemas que ha tenido durante las últimas 4 semanas. Para cada pregunta, por favor, de la respuesta más cercana a la forma en que te has sentido.
Responda cada pregunta dando un círculo al número apropiado (1, 2, 3...).

Cuantas veces durante las últimas 4 semanas …

¿Se sintió lleno de vitalidad?

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
1	**2**	**3**	**4**	**5**

¿Se sintió desanimado y triste?

Nunca	Solo alguna vez	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1	**2**	**3**	**4**	**5**

¿Le ha causado su epilepsia o medicación antiepiléptica problemas para desplazarse?

Ninguno	Pocos	Algunos	Muchos	Muchísimos
1	**2**	**3**	**4**	**5**

Durante las últimas 4 semanas cuántas veces ha tenido problemas relacionados con …

¿Dificultades de memoria?

Ninguno	Pocos	Algunos	Muchos	Muchísimos
1	**2**	**3**	**4**	**5**

¿Limitaciones en el trabajo?

Ninguno	Pocos	Algunos	Muchos	Muchísimos
1	**2**	**3**	**4**	**5**

¿Limitaciones en su vida social?

Ninguno	Pocos	Algunos	Muchos	Muchísimos
1	**2**	**3**	**4**	**5**

¿Efectos físicos de la medicación antiepiléptica?

Ninguno	Pocos	Algunos	Muchos	Muchísimos
1	**2**	**3**	**4**	**5**

¿Efectos mentales de la medicación antiepiléptica?

Ninguno	Pocos	Algunos	Muchos	Muchísimos
1	**2**	**3**	**4**	**5**

¿Le da miedo sufrir un ataque durante las próximas 4 semanas?

Nada de miedo	No mucho miedo	Bastante miedo	Mucho miedo	Muchísimo miedo
1	**2**	**3**	**4**	**5**

¿Qué tal ha sido su calidad de vida durante las últimas 4 semanas? (es decir, ¿cómo le han ido las cosas?) (Rodee con un círculo un solo número)

Muy bien; difícilmente hubiera podido irme mejor	1
Bastante bien	2
Bien y mal a partes iguales	3
Bastante mal	4
Muy mal; difícilmente hubiera podido irme mejor	5

11.8 **Anexo 8:** Certificación de traducción al idioma inglés

Loja, 19 de agosto de 2019

Carlos Fernando Chucha Prado

CERTIFICADO EN SUFICIENCIA DE INGLÉS POR THE CANADIAN HOUSE CENTER

CERTIFICO:

Que ge realizado la traducción de español a ingles del artículo científico y resumen derivado de la tesis denominada **"CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON EPILEPSIA EN EL CENTRO NEUROLÓGICO SÁNCHEZ"**, de autoría de la señorita **PAOLA DEL CISNE LOAIZA GUZHÑAY**, portadora de la cédula de identidad número **1104136328**, estudiante de la carrera de Medicina Humana de la Facultad de Salud de la Universidad Nacional de Loja, la misma que se encuentra bajo la dirección del **DR. AMABLE GONZALO SÁNCHEZ CEVALLOS**, previo a la obtención del título de Médico General.

Es to en cuanto puedo certificar en honor a la verdad, facultando al interesado hacer uso del presente en lo que creyere conveniente,

Atentamente

Carlos Fernando Chucha Prado

Certificado en suficiencia de inglés por The Canadian House Center