

UNIVERSIDAD PRIVADA DE TACNA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA PROFESIONAL DE MEDICINA HUMANA



**"CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN
PACIENTES MENORES DE 14 AÑOS CON DIAGNÓSTICO DE
EPILEPSIA ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE
TACNA, 2015 AL 2019"**

TESIS

PRESENTADO POR:

BACH. JOSE ANTONIO MIRAVAL VILLEGAS

ASESOR:

DR. LUIS ANTONIO CESPEDES HERNANDEZ

**PRESENTADO PARA OPTAR POR EL TÍTULO PROFESIONAL DE
MÉDICO CIRUJANO**

TACNA – PERÚ

2020

DEDICATORIA

La presente tesis la dedico a toda mi familia y amigos, principalmente a mi madre quien ha sido un pilar fundamental en mi formación profesional, por brindarme la confianza, consejos, oportunidad y recursos para lograrlo y a esos verdaderos amigos con los que compartimos todos estos años juntos.

AGRADECIMIENTOS

A mi asesor de tesis el DR. Luis Antonio Céspedes, por la Orientación y ayuda que me brindo por la realización de esta tesis, por su apoyo y amistad, que me permitieron aprender mucho más que lo estudiado en el proyecto.

RESUMEN

Objetivo: Determinar la calidad de vida y el perfil de adherencia de los pacientes menores de 14 años con diagnóstico de epilepsia atendidos en el Hipólito Unanue de Tacna, 2015-2019

Material y método: Estudio observacional de corte transversal, retrospectivo de nivel descriptivo, la población total estudiada fue de 116 padre/madre de niños menores de 14 años diagnosticados con epilepsia en el hospital Hipólito Unanue de Tacna, de acuerdo a los criterios de inclusión y exclusión.

Resultados: el 51,7% de los pacientes son de sexo femenino, el 38.8% se encontraba en el rango de 11 a 14 años de edad, seguido del 36.2% que tenían entre 6 a 11 años de edad. El 52.6% tiene un tiempo de tratamiento entre 1 a 5 años y el fármaco más usado es el ácido valproico (54.3%) El 57.8% de los niños mostró un nivel regular de calidad de vida, El 10.3% tiene mala calidad de vida. El 72.4% de los pacientes fueron no adherentes al tratamiento. De los pacientes con mala calidad de vida, el 91.7% no tenían adherencia al tratamiento.

Conclusiones La calidad de vida estuvo asociada a la adherencia al tratamiento ($p: 0,002$). Aquellos con buena calidad de vida el 51.4% no eran adherentes al tratamiento y el 48.6% sí eran adherentes al tratamiento.

Palabras clave: *Calidad de vida, adherencia, epilepsia, menores*

ABSTRACT

Objective: To determine the quality of life and the adherence profile of patients under the age of 14 with a diagnosis of epilepsy treated at Hipólito Unanue de Tacna, 2015-2019

Material and method: Observational cross-sectional study, retrospective descriptive level, the total population studied was 116 father / mother of children under 14 years of age diagnosed with epilepsy at the Hipólito Unanue hospital in Tacna, according to the inclusion and exclusion criteria.

Results: 51.7% of the patients are female, 38.8% were in the range of 11 to 14 years of age, followed by 36.2% who were between 6 to 11 years of age. 52.6% have a treatment time between 1 to 5 years and the most used drug is valproic acid (54.3%). 57.8% of children showed a regular level of quality of life, 10.3% have a poor quality of life. 72.4% of the patients were non-adherent to the treatment. Of the patients with poor quality of life, 91.7% had no adherence to treatment.

Conclusions: Quality of life was associated with adherence to treatment (p: 0.002). Those with good quality of life 51.4% had no adherence to treatment and 48.6% were adherent to treatment.

Key words: *Quality of life, adherence, epilepsy, minors*

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	9
CAPÍTULO I.....	10
1 EL PROBLEMA	10
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	10
1.2 FORMULACION DEL PROBLEMA	11
1.3 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	11
1.3.1 OBJETIVO GENERAL	11
1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	11
1.4 JUSTIFICACIÓN	12
1.5 DEFINICIÓN DE TÉRMINOS BÁSICOS	13
CAPÍTULO II	14
2 REVISIÓN DE LA LITERATURA	14
2.1 ANTECEDENTES DE INVESTIGACION	14
2.1.1 INTERNACIONAL	14
2.1.2 NACIONAL	20
2.1.3 LOCAL.....	20
2.1 MARCO TEÓRICO	21
2.1.1 LA EPILEPSIA	21
2.1.2 CARACTERÍSTICAS DE LA EPILEPSIA EN NIÑOS.....	22
2.1.3 DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA EN NIÑOS	23
2.1.4 CLASIFICACIÓN DE LA EPILEPSIA	24

2.1.5	TRATAMIENTO	30
2.1.6	PRONÓSTICO DE LA EPILEPSIA.....	36
2.1.7	CALIDAD DE VIDA.....	38
2.1.8	ADHERENCIA AL TRATAMIENTO.....	41
CAPÍTULO III.....		45
3	HIPÓTESIS, VARIABLES Y OPERACIONALIZACION DE VARIABLES	45
3.1	HIPÓTESIS	45
3.2	VARIABLES.....	45
3.2.1	OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES.....	45
CAPÍTULO IV.....		46
4	METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	46
4.1	DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	46
4.2	ÁMBITO DE ESTUDIO	46
4.3	POBLACIÓN Y MUESTRA.....	47
4.3.1	Población.....	47
4.4	TÉCNICA Y FICHA DE RECOLECCIÓN DE DATOS	48
4.4.1	TÉCNICA.....	48
4.4.2	INSTRUMENTOS (ver anexos)	48
CAPÍTULO V.....		53
5	PROCEDIMIENTO DE ANÁLISIS	53
5.1	PROCEDIMIENTO DE RECOJO DE DATOS.....	53
5.2	PROCESAMIENTO DE LOS DATOS.....	53
5.3	CONSIDERACIONES ÉTICAS	54
RESULTADOS.....		55

DISCUSIÓN	61
CONCLUSIONES	63
RECOMENDACIONES	64
BIBLIOGRAFÍA	65
ANEXOS	71

INTRODUCCIÓN

La epilepsia es una enfermedad que representa un problema de salud pública y que impacta en la vida del paciente, y entorno donde se desenvuelve el paciente epiléptico, de ahí la importancia de conocer cómo es que perciben su calidad de vida. La epilepsia se manifiesta por crisis que sufre el paciente. Las cuales pueden variar de acuerdo al tiempo de la enfermedad, tipo de tratamiento, en todo caso, el médico tiene una importante tarea la cual es controlar las crisis epilépticas. Por ende, la falta de adherencia al tratamiento traería consecuencias como alteraciones cognitivas y en el desarrollo psicomotor haciendo de esto una carga para el paciente y a su entorno familiar. Un paciente con una adecuada adherencia y acceso a un tratamiento para la epilepsia le permitirá al paciente desarrollar dignamente sus potencialidades, y por ende lograr su desenvolvimiento social.(1)

Se entiende por adherencia al tratamiento al grado de cumplimiento que el paciente con epilepsia tiene respecto a las indicaciones médicas, ya que su incumplimiento representa un riesgo de fracaso al tratamiento antiepiléptico

El objetivo de este estudio fue identificar la frecuencia de epilepsia, la adherencia al tratamiento y la Calidad de Vida (CAVE, Escala de calidad de vida del niño con epilepsia) en pacientes con una edad menor de 14 años, con el diagnóstico de epilepsia atendidos en el Hospital Hipólito Unanue de Tacna, durante el periodo del 2015-2019. Los resultados demostraron que la mala calidad de vida si se relaciona con la falta de adherencia, en la población estudiada. Esa relación fue demostrada mediante la prueba estadística chi cuadrado para variables cualitativas, a un p valor $< 0,05$.

CAPÍTULO I

1 EL PROBLEMA

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La epilepsia afecta a muchas personas en el mundo, se estima que la padecen aproximadamente 10.5 millones de niños a nivel mundial y el 20–40% de estos niños presentan epilepsia refractaria al tratamiento antiepiléptico. Esto conlleva una carga significativa para los pacientes y sus familias y está fuertemente correlacionado con malos resultados cognitivos, retraso en el desarrollo, actividades deterioradas de la vida diaria, depresión y ansiedad(2).

Las crisis epilépticas sintomáticas agudas predominan en la clase de edad más joven (menores de 1 año) y en los ancianos. La fiebre, la lesión cerebral traumática (TBI), la enfermedad cerebrovascular, la abstinencia de drogas, la infección y las lesiones metabólicas son los factores desencadenantes más comunes(2).

En una revisión sistemática y un metanálisis de estudios de incidencia, la tasa de incidencia de epilepsia fue de 61.4 por 100,000 años-persona (IC 95% 50.7-74.4)(3). La incidencia fue mayor en los países de ingresos bajos / medios que, en los países de ingresos altos, 139.0 (IC 95% 69.4–278.2) frente a 48.9 (IC 95% 39.0–61.1). Esto puede explicarse por la diferente estructura de las poblaciones en riesgo y una mayor exposición a los factores de riesgo perinatal, tasas más altas de infecciones del SNC(3).

La incidencia y la prevalencia de la epilepsia son ligeramente más altas en hombres que en mujeres(3). Se desconoce la calidad de vida de los pacientes epilépticos existen pocos estudios al respecto, la sospecha es que la mala calidad de vida está relacionada significativamente al hecho de ser no adherente al tratamiento.

1.2 FORMULACION DEL PROBLEMA

¿Cuál es la calidad de vida y la adherencia al tratamiento de los menores de 14 años con diagnóstico de epilepsia atendidos en el Hipólito Unanue de Tacna, 2015-2019?

1.3 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

1.3.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar la calidad de vida y la adherencia al tratamiento de los pacientes menores de 14 años con diagnóstico de epilepsia atendidos en el Hospital Hipólito Unanue de Tacna, 2015-2019

1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a. Evaluar la Calidad de Vida de los pacientes menores de 14 años con diagnóstico de epilepsia atendidos en el Hospital Hipólito Unanue de Tacna, 2015-2019
- b. Conocer la adherencia al tratamiento antiepiléptico de los pacientes menores de 14 años con diagnóstico de epilepsia atendidos en el Hospital Hipólito Unanue de Tacna, 2015-2019.

- c. Relacionar calidad de vida con la adherencia al tratamiento de los pacientes menores de 14 años con diagnóstico de epilepsia atendidos en el Hospital Hipólito Unanue de Tacna, 2015-2019.

1.4 JUSTIFICACIÓN

El reconocimiento de la epilepsia en la edad pediátrica. se ve frecuentemente frustrado por la variedad de signos clínicos y la capacidad de cambio de la sintomatología con respecto a la edad de aparición de esta patología en el paciente, esto hace más complejo la forma de tratar al paciente pediátrico(4). Por lo que se piensa que es de vital importancia conocer la calidad de vida del paciente con epilepsia y en especial la adherencia al tratamiento.

De ese modo, es significativo que el médico en la atención primaria se dé cuenta de cómo distinguir con precisión una crisis epiléptica y comprenda cuál es su orden sintomático, al igual que percibir cuáles son los principales trastornos epilépticos de la niñez y adolescencia los resultados de este estudio representarían el respaldo suficiente respecto al niño con diagnóstico de epilepsia, en el que el neurólogo pediatra tiene un trabajo central.

En nuestra región no existe algún estudio que analice el problema en la población pediátrica que presentan esta enfermedad, además las publicaciones con respecto al tema, en nuestro país siguen siendo escasas. Los resultados de este trabajo podrían ayudar a la comunidad científica para conocer cuál es la problemática respecto a la adherencia al tratamiento y buscar mejores alternativas de seguimiento y cumplimiento de la terapia indicada.

1.5 DEFINICIÓN DE TÉRMINOS BÁSICOS

Calidad de vida

Calidad de vida viene a ser la percepción de cómo vive el individuo su salud globalmente. independientemente de la presencia o ausencia de alguna enfermedad.

Adherencia al tratamiento

La adherencia al tratamiento viene a ser el cumplimiento del mismo, ya sea toma de los medicamentos en las dosis y horarios indicados por el médico.

Epilepsia

La epilepsia es una patología cerebral caracterizada por una actividad eléctrica anormal que provoca crisis (anteriormente llamadas convulsiones) y en ocasiones pérdida de conciencia, y presenta consecuencias neurológicas, cognitivas, psicológicas y sociales(5).

CAPÍTULO II

2 REVISIÓN DE LA LITERATURA

2.1 ANTECEDENTES DE INVESTIGACION

2.1.1 INTERNACIONALES

Hussain et al(6) en enero del 2020, manifiesta en su estudio que la epilepsia es un trastorno neurológico crónico que a menudo se diagnostica en la infancia y puede afectar negativamente las capacidades físicas, sociales y psicológicas de la persona. Y que gran parte de los instrumentos que se utilizan para medir la calidad de vida se dan desde el punto de vista de los padres/cuidadores en lugar de la perspectiva del niño. Por eso realizaron un estudio con el objetivo principal fue determinar la calidad de vida de los niños que viven con epilepsia en una población pediátrica de Kenia. Y mediante un trabajo transversal se aplicó el cuestionario en cuatro sitios en Nairobi. A niños entre 7 a 15 años y sus respectivos padres, siendo en total 354 participantes (177 niños y 177 padres). En los cuatro lugares en donde se realizó la encuesta de la calidad, el 13.6% fue "buena" en, promedio en 46.9% y pobre en 39.5%. Los padres varones con bajo nivel educativo se asociaron con una pobre calidad de vida ($p = 0.01$); otros factores sociodemográficos tuvieron poco impacto en la calidad de vida medida del niño con epilepsia. Los cuestionarios de padres e hijos se correlacionaron sus respuestas en términos

de dominios interpersonales ($p = 0.001$) e intrapersonales ($p = 0.004$).

Nagabushana et al(7) 2019, manifiesta en su estudio la importancia que el profesional de la salud mire más allá del control de las crisis epilépticas para mejorar el bienestar de los niños con epilepsia. Por lo tanto, es necesario comprender los predictores de la calidad de vida en la India de los niños epilépticos. El objetivo de ese estudio fue evaluar el impacto de la epilepsia y los medicamentos antiepilépticos en el desarrollo, la salud, el rendimiento escolar y la calidad de vida del niño e identificar los predictores de calidad de vida. Este estudio fue un estudio prospectivo transversal de base hospitalaria con datos sociodemográficos y clínicos recopilados de 110 niños (de 4 a 18 años). La gravedad de las crisis epilépticas se evaluó con la Escala de gravedad de crisis epilépticas de La Haya, y los efectos adversos de los fármacos antiepilépticos se evaluaron mediante la Escala de perfil de eventos adversos. Los niños con crisis epilépticas más severas tuvieron puntuaciones significativamente menores de energía y subescala de calidad de vida y mayor depresión y ansiedad. La duración prolongada de la epilepsia, las crisis epilépticas frecuentes tuvieron una correlación negativa significativa con la puntuación total media. Los niños con epilepsia que están en múltiples efectos adversos por fármacos antiepilépticos, la duración prolongada de la ingesta de fármacos antiepilépticos o la mala adherencia a los antiepilépticos tienen una puntuación total significativamente menor. Los niños que manifestaron efectos adversos a los antiepilépticos tuvieron una calidad de vida global significativamente menor que afecta a todos los dominios. La calidad de vida general en niños epilépticos se

ve más comprometida por la politerapia, la mala adherencia a la medicación, los efectos adversos de los fármacos antiepilépticos, la hospitalización y la presencia de retraso en el desarrollo.

Riechmann et al(8) realizaron un estudio en Alemania, en el 2019, con el fin de distinguir los factores que se relacionan con la peor calidad de vida de niños y adolescentes epilépticos y con la calidad de vida y depresión de sus padres. Así se hizo un estudio transversal en dos estados alemanes (Hessen y Schleswig-Holstein). La Muestra trabajada estuvo conformada por 489 niños y adolescentes entre 7 y 17 años de edad, donde el 54.0% fueron varones. Distinguimos que las variables que se encontraron relacionadas a la peor calidad de vida de los niños y adolescentes fue el desconocimiento ante la crisis epiléptica ($p = 0.046$), infecciones concomitantes ($p = 0.007$), ser hospitalizado ($p = 0.049$), ser epiléptico reciente ($p = 0.035$), vivir rodeado de ancianos o con padres temporales ($p = 0.049$), y el tener alguna incapacidad ($p = 0.007$). En tanto que la calidad de vida menos afortunada de los padres se relacionó con una mayor duración de la enfermedad ($p = 0.004$), epilepsia no idiopática ($p = 0.003$), crisis epilépticas progresivas ($p = 0.003$), enfermedades concomitantes ($p = 0.003$), discapacidad ($p = 0.003$), o estado epiléptico ($p = 0.003$) al igual que con el desempleo del tutor esencial ($p = 0.010$). Las manifestaciones de desánimo de las figuras parentales se relacionaron con epilepsia no idiopática ($p = 0.003$), enfermedades concomitantes ($p = 0.003$), oportunidad de crisis perdida ($p = 0.007$), estado epiléptico ($p = 0.004$) o una incapacidad importante ($p = 0.004$). Una estimación de la calidad de vida menor de los niños y

adolescentes se relacionan con una estimación de la calidad de vida menor de los padres ($p < 0,001$). Y concluyen en que la epilepsia muestra un efecto impresionante sobre la calidad de vida y los síntomas de la depresión. El tratamiento temprano y viable debe concentrarse en la disminución de la recurrencia de las crisis epilépticas y la probabilidad de crear un estado epiléptico. Además, la consideración completa debe centrarse en las comorbilidades, los resultados de la discapacidad y la dependencia de los demás.

Fong et al(9) al 2018, se planteó como objetivo investigar la calidad de vida del niño epiléptico multiétnico en Malasia desde la perspectiva de los padres e hijos la población estudiada fueron niños con diagnóstico de epilepsia no menor de 6 meses y con instrucción escolar mínima de modo tal que pudiesen responder el cuestionario, siendo la muestra un total de 115 niños.. Los resultados muestran una pobre a moderada concordancia entre el niño y los padres, con una mayor discordancia en el dominio de secreto de la epilepsia. Los padres y los niños tenían más probabilidades de ponerse de acuerdo sobre más dominios externos: intrapersonal/social e interpersonal/emocional. los resultados enfatizan la importancia de tener la perspectiva del niño de su calidad de vida ya que el nivel de acuerdo entre los puntajes informados por el padre y el niño fue de pobre a moderado, aquellos con alta frecuencia de crisis epilépticas tienen riesgo de peor calidad de vida.

Ferro et al(10) estudiaron la calidad de vida de los niños epilépticos en el año 2017; desde la percepción de los mismos niños y la de los padres. Su objetivo fue retratar las direcciones formativas de calidad de vida de los niños con

epilepsia, y evaluar el compromiso general de los factores clínicos, psicosociales y sociodemográficos en las direcciones del desarrollo de la calidad de vida. Para eso emplearon cinco instrumentos durante una investigación prospectiva de seguimiento en 2 años con cuatro meses para mostrar las direcciones de la calidad de vida. Los grupos de estudio se alistaron tomando en cuenta al niño con sus padres, todos ellos procedentes de seis centros de tercer nivel de atención de Canadá. Se seleccionó una muestra a conveniencia de 506 niños entre 8 y 14 años con epilepsia y sin problemas intelectuales ni autismo. Los resultados mostraron que los niños tenían un promedio de edad de 11,4 años y el 49% eran mujeres. El 32% tenía crisis parciales. En el punto de referencia, fueron, 354 niños (74%) y 366 tutores (73%) quienes terminaron el desarrollo de 28 meses. La calidad de vida detallada por los niños se ajustó mejor con un modelo de seis clases y la calidad de vida revelada por los padres con un modelo de cinco clases. En los dos modelos, las direcciones se mantuvieron estables o mejoraron al transcurrir los dos años y 4 meses. De estos niños, el 62% evaluó su calidad de vida como alta o tolerablemente alta. Se destacó como lo más frecuente el apoyo familiar, el compañerismo en la escuela, la depresión infantil y de los padres, y un vocabulario receptivo como los indicadores más poderosos de una mejor calidad de vida (todos $p < 0.001$). menciona además que gran parte de los niños con epilepsia y sus padres revelaron una gran calidad de vida en general luego de los dos años, Los resultados heterogéneos de la calidad de vida para los jóvenes con epilepsia y la importancia esencial de los factores psicosociales en lugar de

la crisis epiléptica y los factores explícitos confirman el impacto de la calidad de vida.

Fayed N et al(11) publicaron en el 2015 un trabajo de investigación con el objetivo de conocer el bienestar psicológico de los niños, la ayuda de los padres y la ayuda social de los niños con epilepsia, ya que estos se identifican con la calidad de vida, para ello aplicaron como instrumento de medición un autoinforme, los factores relacionados con las crisis epilépticas y además también se evaluó la inteligencia verbal estimada a través del vocabulario empleado. Y mediante un estudio observacional transversal e incorpora en el estudio un total de 3481 niños de 6 programas de epilepsia infantil de Canadá, como criterio de selección se tuvo en cuenta a menores entre 8 a 14 años de edad con diagnóstico de epilepsia. Se trabajó con una muestra de 506 niños. El resultado esencial de la calidad de vida detallada del niño se estimó utilizando el cuestionario de calidad de vida de la epilepsia infantil. Encontraron que, desde el punto de vista del niño, la calidad de vida explícita para la epilepsia se identifica inequívocamente con su bienestar psicológico y ayuda social, pero no con sus ataques. Además, que el bienestar psicológico de los niños y el refuerzo de amigos se relaciona directamente con la calidad de vida; la ayuda de los padres tiene una relación indirecta con la calidad de vida; la inteligencia verbal tiene relación más sólida con la calidad de vida a través del bienestar psicológico; y el estado de las crisis muestra una relación débil con la calidad de vida solo a través del bienestar psicológico. Finalmente concluyen en que los niños con epilepsia, el bienestar emocional y la ayuda social deben ser las variables importantes de medición para determinar

calidad de vida. Controlar las crisis sería la consideración inadecuada para impactar la visión de la vida del niño.

Wo et al(12) en su estudio del 2015, tuvo como objetivo adaptar de manera intercultural la Medida de calidad de vida relacionada con epilepsia y determinar su validez y confiabilidad entre los padres de niños con epilepsia en Malasia. Para dicho estudio se trabajó con 40 padres de niños con epilepsia, de 8 a 18 años de edad de dos hospitales de tercer nivel, al inicio del estudio y 2 semanas después. La gravedad de la epilepsia, un mayor número de fármacos antiepilépticos, una capacidad cognitiva más pobre del niño, un menor número de amigos cercanos y una menor cantidad de tiempo con amigos se asociaron significativamente con una peor calidad de vida relacionada con la salud.

2.1.2 NACIONAL

No se han encontrado estudios que evalúen la calidad de vida y la adherencia en menores de edad. Pero sí en adultos. Misma situación que refiere el documento emitido por el Ministerio de Salud de Perú confirmando la falta de datos a nivel nacional acerca de la epilepsia.

2.1.3 LOCAL

No se encontraron trabajos de tesis de pregrado y maestrías que hayan sido publicados en la base de datos RENATI.

No se hallaron publicaciones en la BVS Biblioteca Virtual de Salud Perú. Que sea similar al que se propone en este estudio.

La mayor parte de los estudios se han referido a pacientes adultos.

2.2 MARCO TEÓRICO

2.2.1 LA EPILEPSIA

La epilepsia es una enfermedad crónica del cerebro caracterizada por una predisposición duradera (es decir, persistente) a generar crisis epilépticas no provocadas y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de las recurrencias de las mismas(13). La epilepsia afecta a ambos sexos y a todas las edades con distribución mundial.(2)

Si bien todas las personas con epilepsia experimentan crisis epilépticas, no todas las personas con crisis epilépticas tienen epilepsia. Las crisis epilépticas también pueden ocurrir después de una lesión aguda del sistema nervioso central (SNC) (estructural, sistémica, tóxica o metabólica). Estos eventos (ataques agudos sintomáticos o provocados) están destinados a ser manifestaciones agudas del daño de fondo(14).

De acuerdo con la Asociación Internacional contra la Epilepsia (ILAE), la epilepsia se define por cualquiera de las siguientes condiciones:

- (1) Al menos 2 crisis epilépticas no provocadas (o reflejos) que ocurren con una separación de > 24 h;
- (2) La crisis epiléptica no provocada (o reflejo) y una probabilidad de ataques adicionales similares al riesgo general de recurrencia (al menos 60%) después de 2 crisis

epilépticas no provocadas, que ocurran en los próximos 10 años

(3) Diagnóstico de un síndrome de epilepsia(4).

Sin embargo, con el fin de realizar estudios basados en la población, la Comisión de Epidemiología del ILAE aconseja que la epilepsia se defina como 2 o más crisis no provocadas que ocurren al menos con 24 horas de diferencia.

2.2.2 CARACTERÍSTICAS DE LA EPILEPSIA EN NIÑOS

La epilepsia puede comenzar a cualquier edad, incluso en la infancia. El cerebro está formado por millones de neuronas que utilizan señales eléctricas para controlar las funciones, los sentidos y los pensamientos del cuerpo. Si se interrumpen las señales, la persona puede tener una crisis epiléptica(15).

No todas las crisis son epilépticas. Otras afecciones que pueden parecer epilepsia incluyen desmayos (síncope) debido a una caída de la presión arterial y convulsiones febriles debido a un aumento repentino de la temperatura corporal cuando un niño pequeño está enfermo. Estas no son crisis epilépticas porque no son causadas por la actividad cerebral interrumpida.(15)

Hay muchos tipos diferentes de crisis epilépticas. El tipo de crisis epiléptica que tiene un niño depende de la zona del cerebro afectada.

Hay dos tipos principales de crisis epilépticas: crisis focales (antes llamadas crisis parciales) y crisis generalizadas. Las crisis focales afectan solo un hemisferio del cerebro y las

crisis generalizadas afectan ambos(16). En general, los adultos y los niños tienen los mismos tipos de crisis, aunque algunos pueden ser más comunes en la infancia que en la edad adulta. Por ejemplo, los ataques de ausencia que pueden ser muy breves y a menudo se confunden con "soñar despierto" o no prestar atención.

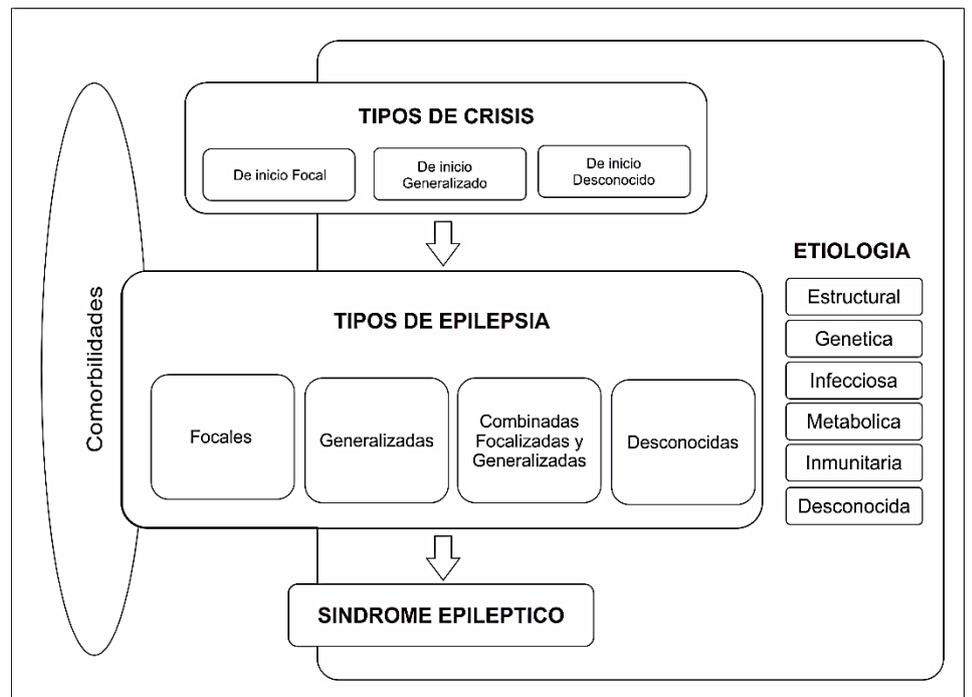
2.2.3 DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA EN NIÑOS

Una dificultad para el diagnóstico de la epilepsia es porque en la mayoría de los casos el paciente no conserva el recuerdo de lo acontecido, aspecto que resulta más complejo en un niño. El interrogatorio de los familiares y personas afines, los registros electroencefalográficos y los estudios de neuroimágenes pueden contribuir a esta dilucidación nosológica(4).

Desde el punto de vista fisiopatológico se ha demostrado que, en presencia de estímulos físicos, químicos o eléctricos de suficiente intensidad y cuantía, una población neuronal cualquiera puede generar crisis epilépticas, lo que determina la existencia de múltiples causas y diferentes formas clínicas, que la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) integró en una clasificación de las crisis, de los síndromes y de las enfermedades epilépticas(16).

2.2.4 CLASIFICACIÓN DE LA EPILEPSIA

La clasificación de las epilepsias resulta ser una herramienta muy útil para evaluar a una persona que presenta crisis. La clasificación sirve para varios fines: como proporcionar un marco para poder entender el tipo de crisis que tiene el paciente, los otros tipos de crisis que es más probable que tengan lugar en esa persona, los factores desencadenantes de sus crisis y también su pronóstico(17).



Clasificación de epilepsia ILAE 2017(17)

Esta nueva clasificación presenta tres niveles, comenzando con tipo de crisis, el cual se basa según a la forma de inicio de esta(16). El segundo nivel corresponde al tipo de epilepsia, en la cual se encuentran la epilepsia focal, epilepsia

generalizada, epilepsia combinada generalizada y focal, y también un grupo de epilepsia desconocida. El tercer nivel corresponde al síndrome epiléptico, el cual viene a ser un conjunto de características las cuales incluyen los tipos de crisis, particularidades en el electroencefalograma y características de diagnóstico por imágenes que suelen presentarse juntas, por lo que se puede plantear un diagnóstico específico(17).

La nueva clasificación incorpora la etiología a lo largo de todas las etapas, siendo la más común, la etiología infecciosa Y entre las comorbilidades van desde déficit en el aprendizaje hasta trastornos de la marcha y parálisis cerebral(17).

Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) ha establecido otras consideraciones divididas en ejes a través de los cuales podemos clasificar mejor a la epilepsia basado en el síndrome epiléptico los que se han clasificado en 8 grandes grupos(4):

a) Epilepsias focales idiopáticas de la infancia y niñez

- Crisis infantiles benignas (No familiares)

Consistiría en el mismo caso que la epilepsia, pero cuando no se encuentra una causa genética familiar(18).

- Epilepsia benigna de la infancia con puntas centrotemporales

Frecuente en la edad escolar. Inicia a los 5-10 años en niños sanos con crisis focales en relación con el sueño o al despertar. Las crisis consisten en contracciones

clónicas hemifaciales o desviación bucal sostenida, bloqueos del habla, ruidos guturales e hipersalivación frecuente. La conciencia está preservada. Tiene buen pronóstico(18).

- Epilepsia occipital de la infancia de inicio tardío

Inicia a los ocho años con crisis frecuentes que se caracterizan por alteraciones visuales con alucinaciones, amaurosis, desviación ocular y, en algunos casos, queda una cefalea residual migrañosa. El principal diagnóstico de este síndrome es la migraña con aura visual, sirviéndonos el EEG para poder diferenciar ambas entidades. El EEG interictal se encuentra alterado con complejos punta-onda en regiones occipitales(18).

b) Epilepsias focales familiares (autosómico dominante)

- Crisis neonatales familiares: La epilepsia neonatal familiar benigna (BFNE) es un síndrome poco frecuente de epilepsia genética caracterizado por la presencia de crisis febriles en recién nacidos por lo demás sanos, en los primeros días de vida.(19).
Representación clínica: Cuando, el comienzo de las emergencias ocurre entre el segundo y el octavo día de vida en bebés sin otra dolencia anterior. (17)

- Epilepsia familiar

La epilepsia infantil benigna familiar (BFIE) es un síndrome epiléptico genético que se caracteriza por la aparición de repetidas convulsiones febriles en niños sanos, en el tercer y octavo mes de vida(19).

c) Epilepsias focales sintomáticas

- Epilepsia mesial lob. Temporal con esclerosis hipocampal. La fisiopatología de este mal es desconocida, sin embargo, la lesión cerebral temprana, con el consiguiente paso y al deterioro neuronal, podría ser provocada por los componentes de excitotoxicidad. El ELT presenta un cuadro clínico, heterogéneo en la adolescencia y homogéneo en la vida adulta, que se describe por la cercanía de las crisis epilépticas intermedias directas y las complejas e incompletas. Estas crisis pueden reducirse. La conclusión depende de los resultados del electroencefalograma y la resonancia magnética craneal, actualmente considerada como la técnica demostrativa estándar(18).

d) Epilepsias idiopáticas generalizadas

- Epilepsia de ausencia de la infancia:
Es una epilepsia generalizada que se caracteriza por presentar crisis de ausencia muy frecuentes, por lo general, se presenta entre los 4 y 10 años de edad, tiene un buen pronóstico.
- Epilepsia mioclonica juvenil
Aparece alrededor de la pubertad y se caracteriza por presentar crisis mioclónicas irregulares bilaterales, pudiendo llegar a ser repetitivas, arrítmicas, predominantemente en los brazos. Las crisis generalmente ocurren poco después del despertar y a menudo se precipitan por falta de sueño. El EEG

interictal e ictal tiene ondas de espiga rápidas, generalizadas, a menudo irregulares. Con frecuencia, los pacientes son fotosensibles. Tiene buena respuesta al tratamiento(20).

e) Epilepsias reflejas

- Epilepsia generalizada con crisis febriles plus

Se ha demostrado que es un espectro clínico más amplio que incluye imágenes tan diversas como crisis febril con alta tasa de recurrencia, epilepsia generalizada idiopática, con o sin antecedentes de crisis febriles y encefalopatías epilépticas infantiles auténticas(21).

f) Encefalopatías epilépticas

- Síndrome de Otahara

El trastorno de Otahara es una enfermedad convulsiva paroxística que tiene un lugar con la acumulación de encefalopatías epilépticas juveniles en etapa inicial, descritas clínicamente por ataques tónicos y convulsiones mioclónicas. Tiene un extraordinario ejemplo electroencefalográfico de "ocultación de erupciones"(13).

- Síndrome de West

Es una encefalopatía epiléptica que es dependiente de la edad, caracterizada por una triada: espasmos infantiles, la presencia de hipsarritmia en el electroencefalograma (EEG), con un trazado caótico de alto voltaje, con una localización difusa además

bilateral y detención en el desarrollo psicomotor, pudiendo este último ausente, Aparece entre los 3 a 7 meses de edad.(22).

- Síndrome de Dravet

El síndrome de Dravet es una forma grave de epilepsia, de origen genético, que comienza en la primera infancia, generalmente antes del primer año de edad, y se caracteriza por la presencia de diferentes tipos de crisis epilépticas, a veces desencadenadas por diferentes estímulos como la fiebre. A partir de los dos años hay retrasos evidentes en el desarrollo cognitivo, así como problemas de aprendizaje, coordinación de movimientos y comportamiento. En el 60% de las ocasiones se acompaña de retraso mental severo. También se asocia con otras patologías: alteraciones cardiovasculares, dentales, deformaciones de la columna vertebral, trastornos del sueño, etc., y causa la muerte prematura en aproximadamente el 15% de los casos(23).

- Síndrome de Lennox Gastaut

Es una enfermedad de edad explícita retratada por las crisis epilépticas, un electroencefalograma característico, un impedimento psicomotor y un problema de conducta. Ocurre con mayor frecuencia en varones y generalmente antes de los 8 años. A menudo hay problemas conductuales (por ejemplo, hiperactividad inclinaciones médicamente introvertidas) y problemas de carácter. También hay

una propensión a crear psicosis después de un tiempo(24).

g) Epilepsia mioclonica progresiva

- Crisis neonatales benignas

Son convulsiones neonatales frecuentes la forma de expresión más frecuente de patología neurológica en el período neonatal. Tiene un diagnóstico y tratamiento urgente, puesto que asocia un riesgo elevado de mortalidad neonatal o de pronóstico neurológico adverso. La mayoría de las convulsiones neonatales infantiles sintomáticas y secundarias y una etiología identificable. Las causas infantiles muy heterogéneas.

- Crisis febriles

“una convulsión asociada a una enfermedad febril, en ausencia de una infección del Sistema Nervioso Central o de un desequilibrio electrolítico, en niños mayores de un mes de edad sin antecedente de convulsiones afebriles previas(19) .

Finalmente, es el examen clínico especializado que determina el diagnóstico definitivo el que inicia el tratamiento.

2.2.5 TRATAMIENTO

La OMS ha diseñado la Lista de Medicamentos Esenciales (EML) para promover el acceso a medicamentos

efectivos(25). Aunque la lista no fue diseñada como un estándar global, existe una aceptación general de que es una herramienta poderosa para promover la equidad en salud. Sin embargo, la EML no garantiza el acceso a un medicamento en el mercado local.

Históricamente, ha habido una escasez de estudios bien diseñados que evalúen la eficacia y la seguridad de los medicamentos en niños, con muy pocos o ningún estudio realizado en síndromes de epilepsia raros de la infancia y la infancia(26). Como resultado, existe una base de evidencia deficiente para el uso de muchos medicamentos en la edad pediátrica, y el hecho de que muchos no tienen licencia para su uso en niños o para epilepsias que ocurren predominantemente en la infancia y la niñez da como resultado una prescripción frecuente fuera de los protocolos(27).

Seguidamente se muestra los medicamentos propuestos a la fecha:

- **Ácido Valproico (Oral)**

El ácido valproico, también conocido como valproato sódico, valproato de magnesio o valproato es un fármaco antiepiléptico y estabilizador del ánimo el cual está indicado en patologías como la epilepsia o el trastorno psiquiátricos(28). Indicado como primera línea de tratamiento en pacientes con crisis tónico clónicas generalizadas(29) y también indicado en crisis de ausencia, crisis mioclónicas, crisis focales.(30)

Mecanismo de acción:

Potenciación de la acción inhibitoria del GABA y bloqueo de los canales de sodio(31).

Dosis:

Adultos: La dosis inicial es de 200 mg por la noche 200 o 500 mg cada dos semanas hasta llegar a la dosis habitual entre 600 y 1.500 mg. Dosis diarias de hasta 3.000 mg. Para adultos pueden ser necesaria(32).

Niños: dosis Inicial: 15-20mg/Kg/día, cada 8 – 24 horas. Aumentar 5mg -10mg/Kg semanalmente Teniendo como dosis máxima: 20 – 70mg/kg/día cada 8-24 horas(33).

Efectos secundarios:

- Gastrointestinales: náuseas, vómitos, estreñimiento o diarrea, epigastralgia y anorexia.
- Cardiovascular: como las taquicardias, arritmias, palpitaciones, o bloqueos cardíacos.
- Hepáticos: ictericia colestática.
- Genitourinario: retención urinaria
- Respiratorias: provocando mayor viscosidad de las secreciones bronquiales.
- Oculares: visión borrosa y diplopía
- Dermatológico: Dermatitis, prurito y eritemas.
- Neurológico: somnolencia que al empezar la terapia farmacológica y que suele disminuir a los pocos días. Pueden aparecer también ataxia, vértigo, cefalea, confusión, disminución de la concentración, y más frecuentemente en niños reacciones paradójicas como insomnio e

irritabilidad. A dosis elevadas pueden aparecer síntomas extrapiramidales, fundamentalmente distonías, rigidez y temblor que ceden al reducir la dosis. También puede aparecer un síndrome neuroléptico maligno que consiste en hipertermia, rigidez muscular y alteración de la conciencia(34).

- **Fenobarbital (oral e inyectable)**

Es un barbitúrico de acción prolongada, hipnótico, anticonvulsivo y sedante, utilizado en el tratamiento de la epilepsia(35). Indicado en crisis focales(30).

Mecanismo de acción

Inhibe la transmisión sináptica mediada por GABA(36).

Dosis

- Adultos: 50 a 200 mg una vez al día(31).
- Niños: 3-5 mg/Kg/día repartidos en 1-2 dosis(37).

Reacciones Adversas

Los más importantes son efectos cognitivos y en el comportamiento. Al inicio suele comenzar con cansancio el cual va disminuyendo en el curso del tratamiento. Ocasionalmente en la población pediátrica puede presentar estados de excitación paradójica y confusión. Cuando se administran barbitúricos endovenosos, hay una probabilidad que

produzcan depresión respiratoria grave, apnea, laringoespasma o broncoespasmo. Una interrupción brusca tras un tratamiento prolongado puede provocar un síndrome de abstinencia(37).

- **Carbamazepina (oral)**

Es un fármaco anticonvulsivante utilizado en el tratamiento de las crisis epilépticas tónico-clónicas y de las crisis complejas o simples. También es efectiva en el tratamiento del dolor de origen neurológico tal como la neuralgia del trigémino(38). Es tratamiento de primera línea en pacientes con crisis focales.(29)

Mecanismo de acción

Bloqueo de los canales de sodio dependientes del voltaje(39).

Dosis

Adultos: Inicialmente 100-200 mg, una o dos veces al día; aumentar lentamente la dosis hasta que tener una respuesta óptima, que en general es de 400 mg dos o tres veces al día(38).

Niños: se utilizan dosis entre 10 y 30 mg/kg/día(31).

Efectos Adversos

- Gastrointestinales: dolor abdominal, anorexia, constipación o diarrea
- Cardiovasculares: arritmias cardíacas o exacerbación de las mismas, insuficiencia cardíaca congestiva, agravamiento de la

hipertensión, síncope, tromboflebitis y linfadenopatías.

- Dermatológicas: Erupción pleurítica y eritematosa, urticaria, epidémica tóxica (síndrome de Lyell), síndrome de Stevens-Johnson, reacciones de foto sensibilidad, eritema multiforme y nudoso.
- Oculares: opacidades corneales puntuales dispersas y conjuntivitis.
- Genitourinarias: Retención aguda de orina, oliguria con elevación de la presión arterial, azoemia, insuficiencia renal.
- Neurológicos: Vértigo, somnolencia, trastornos en la coordinación, confusión, cefalea, fatiga, visión borrosa, alucinaciones visuales, diplopía pasajera, trastornos oculomotores, nistagmo, trastornos en el habla, movimientos involuntarios anormales, neuritis y parestesias periféricas, depresión con agitación, verborrea, tinnitus e hiperacusia(40).

- **Fenitoína (oral e inyectable)**

También llamada difenilhidantoína con acción anticonvulsivante que actúa en la corteza motora cerebral. La fenitoína también posee una potente acción anti arrítmica cardíaca(41). Indicado en crisis tonicoclónicas generalizadas y focales(30).

Mecanismo de Acción

Boqueo de los canales de sodio dependientes del voltaje, en la corteza motora cerebral(39).

Dosis

Adultos: la dosis es de 200 a 300 mg por día, divididos en dos o tres ingestas al día(31).

Niños: la dosis es de 5 a 7 mg/kg/día en niños. La dosis inicial puede ser ajustada conforme a la respuesta clínica y al nivel sérico(31).

Efectos Adversos

- Neurológicos: nistagmo, ataxia, lenguaje titubeante, coordinación disminuida y confusión mental, vértigo, insomnio, nerviosismo y cefaleas. Raras veces disquinesias, incluyendo corea, distonías, temblor y asterixis.
- Gastrointestinales incluyen las náuseas/vómitos, constipación, dolor abdominal y anorexia. La hiperplasia gingival se ve frecuente en los pacientes tratados crónicamente con fenitoína. También puede producirse colestasis con ictericia.
- Cardiovasculares: depresión de la conducción atrial y ventricular, y fibrilación ventricular, también puede aparecer periarteritis nudosa, más frecuentemente en pacientes ancianos(42).

2.2.6 PRONÓSTICO DE LA EPILEPSIA

Según lo propuesto por Sander(43), los pacientes con epilepsia pueden clasificarse en 4 grupos pronósticos diferentes:

(1) Excelente pronóstico (alrededor del 20-30% del total) con alta probabilidad de remisión espontánea; estos incluyen epilepsias focales benignas, epilepsia mioclónica benigna en la infancia y epilepsias provocadas por modos específicos de activación, es decir, epilepsias reflejas.

(2) Buen pronóstico (aproximadamente 30-40%) con control farmacológico sencillo y posibilidad de remisión espontánea; estos incluyen la epilepsia de ausencia infantil y algunas epilepsias focales.

(3) Pronóstico incierto (alrededor del 10-20%), que puede responder a los medicamentos, pero tiende a recaer después de la retirada del tratamiento; estos incluyen la epilepsia mioclónica juvenil y las crisis focales.

(4) Mal pronóstico (alrededor del 20%) en el que las crisis tienden a reaparecer a pesar del tratamiento intensivo; estos incluyen epilepsias asociadas con defectos neurológicos congénitos, trastornos neurológicos progresivos

La epilepsia es una afección tratable, donde 80% presenta períodos prolongados de remisión de las crisis y hasta un 50% sin crisis después de la interrupción del tratamiento(14). Sin embargo, diferentes informes de investigación clínica dan tasas de prevalencia y remisión superpuestas en población de medianos y altos ingresos(44). Como en la mayoría de las patologías también se debe considerar el diagnóstico erróneo y las crisis no detectadas agudas como indicadores que podrían distorsionar los resultados.

2.2.7 CALIDAD DE VIDA

En la actualidad existen muchas definiciones de calidad de vida, el concepto original ha sido ampliado y modificado, algunos consideran que se debe incluir áreas de función física, actividades socio laborales, función social, emocional, sueño/reposo, energía/vitalidad, percepción de salud y satisfacción vital. Además de que el término está en dependencia de la cultura, el medio económico social y geográfico entre otros(45).

Para Mieles y Acosta la Calidad de vida es la “preocupación que los seres humanos han manifestado a lo largo de la historia por mejorar sus condiciones de existencia y desarrollo integral”(46).

Por otro lado, Casas y Bello mencionan con respecto a calidad de vida, que con indicadores adecuadamente seleccionados pueden resultar útiles para la evaluación de los resultados de programas sociales de intervención, así como para la evaluación de impactos sociales. Y que, la evaluación de la calidad de vida significa realizar la medida de indicadores que evalúan aspectos de orden material como no material de la vida de una determinada población o muestra y precisa con detalles los datos referentes a diversas realidades del contexto de la vida diaria del paciente o población de estudio. por lo que se hace necesario la evaluación de las realidades sociales complejas.

Esos indicadores sociales se constituyen en herramientas importantes en la descripción de diversas situaciones sociales que se comparan entre sí como: a) la situación de un mismo entorno social, se entiende que es una forma aproximada de

medir, por lo que no es precisa, pero de realidades tan complejas que no se pueden aprehender de ninguna otra manera(47).

2.2.7.1 FACTORES ASOCIADOS

- Edad: La calidad de vida se ve afectada, en pacientes adultos mayores y en mujeres.(48)
- Sedentarismo: se reportó como un factor que está relacionado directamente con una mala calidad de vida en pacientes con epilepsia(49).
- Una mala gestión de los recursos de salud, repercuten de forma negativa en la calidad de los pacientes(50).
- Depresión y ansiedad, estas asociadas a una mala calidad, al igual que una alteración en la cognición social por parte del paciente epiléptico. El mismo resultado se obtuvo con pacientes son niveles altos de agresión(51).
- Administración de medicamentos, el cumplimiento del tratamiento indicado al igual que las recomendaciones médicas, influyen positivamente en la calidad de vida de estos pacientes(52).
- Factores relacionados a la enfermedad: La frecuencia de las crisis epilépticas influye negativamente en la calidad de vida(53). Así también el tipo de crisis que presenta el paciente tiene un impacto sobre esta(54).
- Factores relaciones con la medicación; la poli terapia influye en la calidad de vida como factor negativo, en los pacientes epilépticos(55).

- Factores socioeconómicos, una educación superior y mayor se asoció a una mejor calidad de vida, percibida por los pacientes(56).

2.2.7.2 MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA (ESCALA DE CALIDAD DE VIDA DEL NIÑO CON EPILEPSIA-MÉTODO CAVE)

Se realiza eficazmente a través de la aplicación de instrumentos de medición validados. El CAVE consta de 8 áreas o sub escalas (Conducta, Aprendizaje, Autonomía, Relación social, Intensidad de las crisis, Asistencia escolar Frecuencia de crisis y Opinión de los padres). Las recomendaciones que se dan respecto al pronóstico del CAVE des que debe aplicarse al menos entre cada 6-12 meses en el control clínico.

Se trata de un cuestionario que se puede usar desde el mismo momento del diagnóstico sin necesidad de que se inicie el tratamiento continuo de ese modo, se pueda contar con una puntuación global que corresponda al inicio del tratamiento (basal), y sirva como referencia comparativa de valoraciones periódicas del CAVE a lo largo de los siguientes años de tratamiento(57). Con el CAVE puede confeccionarse una curva de calidad de vida a lo largo de la enfermedad del niño, que será analizada simultáneamente con otros parámetros clínicos y

neurofisiológicos desde antes de comenzar el tratamiento farmacológico.

Aunque a los ítems del CAVE exploren aspectos subjetivos de los responsables del niño, en una escala de estas características es necesario explicar el significado de cada una de las respuestas posibles en cada ítem.

2.2.8 ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

La adherencia al tratamiento viene a ser el grado de coincidencia del comportamiento de un paciente, en relación con los medicamentos que debe de tomar, el cumplimiento de una dieta o los cambios que debe de hacer en su estilo de vida, con las recomendaciones de los profesionales de la salud(58).

2.2.8.1 FACTORES ASOCIADOS

- Edad y sexo: las mujeres presentan una mayor adherencia al tratamiento antiepiléptico, pero solo por márgenes de porcentajes relativamente bajos; con respecto a la edad, adherencia es mayor a medida que uno envejece(59).
- Creencias sobre los medicamentos: en especial a los efectos adversos que producen estos medicamentos antiepilépticos sobre el paciente(59).
- Depresión y ansiedad, ambas condiciones están asociadas a una mala adherencia. Así mismo

abordar la depresión y la ansiedad entre los pacientes con epilepsia puede ayudar a mejorar la adherencia al tratamiento antiepiléptico(60).

- Comorbilidades médicas y trastornos psiquiátricos están asociados a una mala adherencia al tratamiento(61).
- Administración de medicamentos, el incumplimiento o el abandono del tratamiento antiepiléptico, se asocia a una mala adherencia, Al igual que la falta de medicamentos, esta última no depende del paciente, sino del sistema de salud al que pertenece(59).
- Factores relacionados a la enfermedad: Un buen control de las convulsiones está directamente relacionado con la adherencia al tratamiento(62).
- Factores relaciones con la medicación; los pacientes con monoterapia presentan una mayor adherencia al tratamiento que los que presentan poli terapia(63).
- Factores socioeconómicos, los pacientes que cuentan con apoyo familiar, una buena relación con sus amigos, presentaron una buena adherencia al tratamiento Los bajos recursos económicos, al igual que una bajo nivel de estudios, por parte de los padres se asociaron a una mala adherencia al tratamiento(64).

2.2.8.2 MEDICION DE LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO (TEST DE MORSKY-GREEN-LEVINE)

Es un método indirecto para valorar el cumplimiento del tratamiento y por lo general es aplicado en pacientes con enfermedades crónicas(65).

Consta de 4 preguntas con respuesta dicotómica que pretende valorar si el paciente adopta actitudes correctas en relación con el tratamiento (se considera cumplidor si responde de forma correcta a las 4 preguntas. Presenta una alta especificidad, alto valor predictivo positivo, escasos requisitos de nivel sociocultural para su comprensión y es económico. Entre sus desventajas podemos citar su bajo valor predictivo negativo, baja sensibilidad y que tiende a sobreestimar el cumplimiento.

2.2.8.3 CONSECUENCIAS DE UNA NO ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

- Aumento en el consumo de recursos médicos.
- El número de análisis de laboratorios innecesarios.
- El cambio en las dosis o en los tipos de medicamentos.

- Los cambios en los planes de servicio de rehabilitación o tratamiento que debe hacer el profesional.
- El deterioro de la salud.
- El surgimiento o la exacerbación de los problemas emocionales(58).

CAPÍTULO III

3 HIPÓTESIS, VARIABLES Y OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

3.1 HIPÓTESIS

Por ser un estudio observacional no se considerará hipótesis

3.2 VARIABLES

3.2.1 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLE	INDICADORES	CATEGORÍAS	ESCALA
Calidad de vida	Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE)	1) Muy mala calidad de vida 2) Mala calidad de vida 3) Regular calidad de vida 4) Buena calidad de vida 5) Muy buena calidad de vida	Nominal
Adherencia al tratamiento	Test de Morisky – Green	1) Adherente 2) No adherente	Nominal

CAPÍTULO IV

4 METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

4.1 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Estudio observacional de corte transversal, retrospectivo de nivel descriptivo

Línea de investigación: Salud Pública, servicios de salud y calidad de vida.

4.2 ÁMBITO DE ESTUDIO

El ámbito de estudio fue el Hospital de Apoyo Hipólito Unanue de Tacna, Región de Salud de Tacna. Ministerio de Salud del Perú. Se ubica en la Región de Tacna que entre tantos casos que atiende tiene en su banco de datos pacientes con diagnóstico de epilepsia, la población que acude a este hospital estatal es de diversa procedencia regional, social y económica. Su jurisdicción de atención corresponda a toda la región de Tacna.

4.3 POBLACIÓN Y MUESTRA

4.3.1 Población

Población con diagnóstico hospitalario de epilepsia según CIE 10 registrado clínicamente. Se logró identificar 139 diagnósticos de epilepsia de pacientes atendidos entre los años 2015 al 2019, de los cuáles se identificaron 7 historias clínicas repetidas (es decir un mismo paciente con dos historias clínicas), contándose entonces una población total de estudio de 132 pacientes. De los cuales 6 domicilios no fueron hallados (mala data) y 8 personas se negaron formar parte de este estudio.

Mediante visitas domiciliarias se encuestó al padre o madre responsable del niño con diagnóstico de epilepsia. Este estudio no requirió de muestreo. Se logró encuestar a un total de 116 pacientes, tomando en consideración los criterios de inclusión y exclusión.

4.3.1.1 Criterios de inclusión

- a. Menores de 14 años con residencia en Tacna
- b. Diagnóstico clínico especializado de epilepsia por parte de un neurólogo.

4.3.1.2 Criterios de exclusión

- a. Madres, Padres o tutores que no quisieron participar
- b. Pacientes menores de 1 año de edad.

4.4 TÉCNICA Y FICHA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

4.4.1 TÉCNICA

La técnica fue la entrevista. Se aplicó un cuestionario a los padres/madres con hijos con diagnóstico de epilepsia.

4.4.2 INSTRUMENTOS (ver anexos)

a) Ficha sociodemográfica y laboral

Se trata de instrumento que indaga los antecedentes personales de la población estudiada, características familiares.

b) Instrumento de Test de Morisky – Green (VER ANEXOS)

Se trata de un cuestionario Este instrumento consta de 4 preguntas de contraste con respuesta dicotómica sí/no, reflejando la conducta del paciente respecto al cumplimiento del tratamiento de su enfermedad. Se consideró adherente la persona que respondió en el orden NO-SI-NO-NO a los cuatro ítems del test de Morisky. El instrumento fue elaborado por Morisky, Green y Levine en el año 1986 con el fin de evaluar el cumplimiento farmacológico de los pacientes hipertensos, pero luego fue validado para diferentes enfermedades crónicas como para diabéticos, siendo utilizado en distintos estudios a nivel internacional, incluido además a Perú(65).

c) Cuestionario de Calidad de vida en niños con epilepsia (CAVE)(66)

C A V E es un instrumento diseñado en España y validado para las Américas por su amplia aplicabilidad y analiza los siguientes indicadores:

- a. Conducta**
- b. Asistencia escolar**
- c. Aprendizaje**
- d. Autonomía** (Nota: CAVE fue diseñado para niños de cualquier edad, por ende, la autonomía se debe valorar, necesariamente, en correspondencia a la edad cronológica. Así al infante se le valoró la autonomía para comer con una mano, en tanto que al escolar se considerarán los hábitos y autonomía en el aseo, la alimentación o vestido. Funciones propias de la vida diaria)
- e. Relación social**
- f. Frecuencia de las crisis convulsivas** (Debido a la dificultad para contar el número exacto de crisis en los niños con ausencias, crisis mioclónicas, espasmos, etc., se consideró los días con crisis por el período analizado)
- g. Intensidad de las crisis convulsivas**
- h. Opinión de los padres**

El instrumento está orientado a evaluar a los niños de entre 1 hasta los 14 años de edad. La escala considera 8 dimensiones, donde los 5 primeros son semiobjetivos, 2 dimensiones (frecuencia e intensidad de crisis) son objetivos y la dimensión opinión de padres es subjetiva

Categorías de respuesta por ítem:

Muy mala	equivale a	1 punto
Mala	equivale a	2 puntos
Regular	equivale a	3 puntos
Buena	equivale a	4 puntos
Muy buena	equivale a	5 puntos

Categorías de Calidad de Vida:

Calidad de vida muy mala	1 a 8
Calidad de vida mala	9 a 16 puntos
Calidad de vida regular	17 a 24 puntos
Calidad de vida buena	25 a 32 puntos
Calidad de vida muy buena	33 a 40 puntos

Sin Asistencia escolar/guardería

Calidad de vida muy mala	1 a 7
Calidad de vida mala	8 a 14 puntos
Calidad de vida regular	15 a 21 puntos
Calidad de vida buena	22 a 28 puntos
Calidad de vida muy buena	29 a 35 puntos

- **Muy Buena Calidad De Vida**

El paciente no presenta problemas de conducta, ninguna falta con respecto a su asistencia escolar o guardería durante el período de tiempo analizado. Tiene un aprendizaje excelente. Es independiente en las actividades propias correspondientes

a su edad. Tiene una excelente relación social. No presenta crisis durante el período de tiempo analizado.

- **Buena Calidad De Vida**

Es un paciente que no tiene alguna dependencia, sin algún déficit en el aprendizaje o relacionándose con otras personas. Es un niño que acude al colegio con normalidad. Puede presentar crisis epilépticas raras veces. Por lo tanto, estamos hablando de un paciente que puede integrarse de manera adecuada a la sociedad.

- **Regular Calidad De Vida**

Lo pacientes una regular calidad de vida presentan una dependencia escasa, no por alguna limitación, sino más bien por la sobre protección de los padres. Presentan problemas de conductas leves – moderados, aislamiento social leve dentro y fuera del contexto familiar y el aprendizaje no esta tan afectado. Puede presentar 2 a 5 días crisis epilépticas en un determinado periodo de tiempo.

- **Mala Calidad De Vida:**

Implica que el paciente tenga un grado de dependencia parcial y puede que necesite apoyo para realizar algunas actividades, puede presentar algunos trastornos de conducta, y aislamiento social. Presenta dificultades en el aprendizaje, con respecto a las crisis estas, están presentes, hasta 10 días en un determinado periodo de tiempo. Dicho paciente le resulta difícil integrarse en la sociedad.

- **Muy Mala Calidad De Vida**

Presenta trastornos graves de la conducta y estos no pueden modificarse de ningún modo. No asiste ningún día o casi ningún día al colegio o a la guardería. Su aprendizaje nulo al igual que su autonomía nula, dependencia total de los padres o tutores responsables del paciente, nula relación social. Presentan una frecuencia de más de diez días con crisis durante el período de tiempo analizado. Las crisis son de larga duración, frecuentes crisis acinéticas o estatus no convulsivos.

CAPÍTULO V

5 PROCEDIMIENTO DE ANÁLISIS

5.1 PROCEDIMIENTO DE RECOJO DE DATOS

Una vez aprobado el proyecto, se solicitó los permisos a la autoridad del Hospital Hipólito Unanue de Tacna, para obtener las direcciones domiciliarias, luego con el equipo de campo previamente capacitado (el personal de trabajo de campo estuvo conformado por 3 técnicos de enfermería liderados por un enfermero con experiencia en manejo de pacientes) se hizo las visitas domiciliarias y se solicitó entrevistar a la madre o cuidadora o responsable del menor con diagnóstico de epilepsia quien respondiera a las preguntas del entrevistador. De acuerdo a los cuestionarios que figuran en anexos, luego se consolidó la información en una base de datos.

5.2 PROCESAMIENTO DE LOS DATOS

Los resultados se presentarán en tablas y gráficos de doble entrada. Los datos se codificaron en EXCEL. Para determinar las principales variables asociadas. Se utilizó la prueba de Chi cuadrada para variables cualitativas. Se consideró un valor p significativo menor a 0.05.

5.3 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Una vez aprobado el proyecto se procedió al desarrollo del trabajo de campo.

Todos los padres y madres fueron informados sobre la importancia del estudio, solicitando su participación.

Se guardó absoluta confidencialidad de la identidad de las personas abordadas, a los cuales se les asignó un código de proceso. Para tal fin se leyó la carta de consentimiento informado como se muestra en la sección de anexos. De los cuales hubo 6 padres de familia que no aceptaron ser partícipes del estudio.

Los resultados se analizaron con estricto fin científico, cuidando la confidencialidad de los participantes.

RESULTADOS

TABLA 1

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA DEL NIVEL DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES MENORES DE 14 AÑOS CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2015 AL 2019

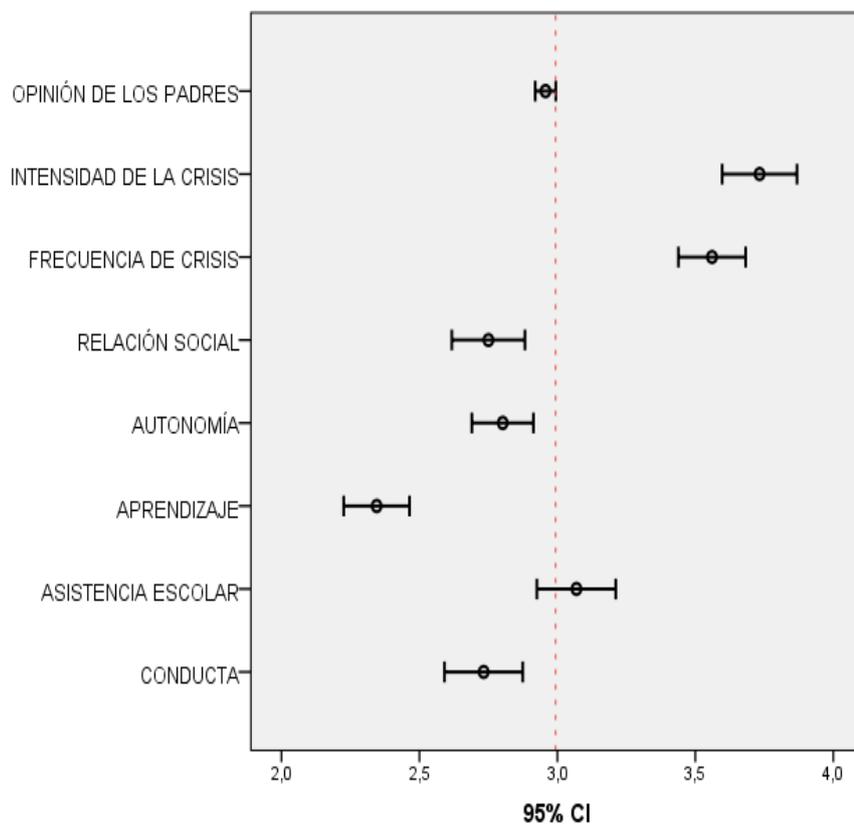
	N	%
CALIDAD DE VIDA	Mala	12 10.3%
	Regular	67 57.8%
	Buena	37 31.9%
	Total	116 100.0%

Fuente: Encuesta aplicada.

En la tabla 1 se observa la distribución de frecuencia de la aplicación del test de calidad de vida, donde el 57.8% tienen una regular calidad de vida, un 31,9% tienen buena calidad de vida. El 10.3% tiene una mala calidad de vida.

Grafico 1

TENDENCIA DE LAS DIMENSIONES EXPLORADAS POR EL TEST DE CALIDAD EN PACIENTES MENORES DE 14 AÑOS CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2015 Al 2019



Fuente: Encuesta aplicada.

En la gráfica se observa la comparación de la tendencia de cada una de las dimensiones del test de calidad de vida, con un intervalo de confianza del 95%. Se puede observar que las áreas mejor observadas son la intensidad de la crisis y frecuencia de las crisis, lo que revela un adecuado control de estas. La más desfavorables son el aprendizaje, relación social, autonomía, conducta y opinión de padres. Si el estudio se repitiera 100 veces, en 95% de los casos se observaría la misma representación gráfica.

TABLA 2

NIVEL DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO SEGÚN EL TEST DE MORISKY GREEN Y LEVINE EN PACIENTES MENORES DE 14 AÑOS CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2015 AL 2019

		n	%
ADHERENCIA AL TRATAMIENTO	NO ADHERENTE	84	72.4%
	ADHERENTE	32	27.6%
	Total	116	100.0%

Fuente: Encuesta aplicada.

En la Tabla 2 podemos observar que el 72.4% de los pacientes fueron considerados, según el test, como no adherentes y el 27.6% como adherentes al tratamiento.

TABLA 3

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA SEGÚN ÍTEMS DEL TEST DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN PACIENTES MENORES DE 14 AÑOS CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2015 Al 2019

Test de Adherencia de Morisky		n	%
1. ¿Se olvida alguna vez de tomar el medicamento?	No	98	84.5%
	Sí	18	15.5%
	Total	116	100.0%
2. ¿Toma la medicación a la hora indicada?	No	48	41.4%
	Sí	68	58.6%
	Total	116	100.0%
3. ¿Cuándo se encuentra bien deja alguna vez de tomar la medicación?	No	86	74.1%
	Sí	30	25.9%
	Total	116	100.0%
4. ¿Si alguna vez se siente mal, deja de tomar la medicación?	No	59	50.9%
	Sí	57	49.1%
	Total	116	100.0%

Fuente: Encuesta aplicada.

En la tabla 3 Se puede observar que el 84.5% refiere que no se olvida de tomar el medicamento, sólo un 58.6% toma su medicación en la hora indicada, el 74.1% no deja de tomar el medicamento cuando se siente bien pero sólo el 50.9% no deja el medicamento cuando se siente mal

Gráfico 2

DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LOS INDICADORES DE ADHERENCIA EN PACIENTES MENORES DE 14 AÑOS CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2015 AL 2019



En el gráfico 2 se puede observar los resultados de los ítems de la aplicación del Test de adherencia. Se puede observar que el 84.5% refiere que no se olvida de tomar el medicamento, sólo un 58.6% toma su medicación en la hora indicada, el 74.1% no deja de tomar el medicamento cuando se siente bien pero sólo el 50.9% no deja el medicamento cuando se siente mal.

TABLA 4

RELACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA Y NIVEL DE ADHERENCIA EN PACIENTES MENORES DE 14 AÑOS CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2015 AL 2019

		ADHERENCIA AL TRATAMIENTO						p
		No adherente		Adherente		Total		
		n	%	n	%	n	%	
CALIDAD DE VIDA	Mala	11	91.7%	1	8.3%	12	100.0%	0,002
	Regular	54	80.6%	13	19.4%	67	100.0%	
	Buena	19	51.4%	18	48.6%	37	100.0%	
	Muy Buena	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	
	Total	84	72.4%	32	27.6%	116	100.0%	

Fuente: Encuesta aplicada.

En la tabla 4 se observa que existe una asociación significativa entre calidad de vida y adherencia al tratamiento (p: 0,002). Del grupo con mala calidad de vida, el 91.7% no son adherentes al tratamiento, característica que mejora en aquellos con buena calidad de vida donde sólo el 51.4% era no adherente al tratamiento y el 48.6% era adherente al tratamiento. Esta diferencia fue altamente significativa.

DISCUSIÓN

En nuestro estudio se reportó que el 31.9% de nuestra población presento una buena calidad de vida, mientras que en el trabajo realizado por Hussain et al (6) obtuvo como resultado 13.5%. La cual resulta menor comparado con la nuestra. En el país donde se realizó dicho estudio, cuenta con un pobre sistema de salud, así como una mala gestión de recursos, por lo tanto, los pacientes se ven afectados, dificultando poder acudir a una consulta médica de manera oportuna, al igual que a sus controles médicos y mucho menos a podrá recibir su tratamiento, lo anterior podría explicar dichos resultados. Si bien el Perú no cuenta con un sistema de salud completo, se busca que el paciente tenga acceso a este sistema. Además, Kenia cuenta con un índice mayor de pobreza respecto al Perú, lo último explicaría por qué nuestra población estudiada tiene mejor calidad de vida.

Por otro lado, en el estudio realizado por Ferro et al (10), tuvo como resultado que el 62% de su población estudiada, presento una buena calidad de vida, un bueno resultado comparado con el nuestro. Esto puede deberse a la exclusión de pacientes que tengan alguna comorbilidad ya sea como problemas intelectuales o autismo, dicho criterio no se consideró en nuestro estudio, sin embargo, es importante incluirlos ya que son pacientes con epilepsia y necesitan ser evaluados. Asimismo, cabe mencionar que Canadá, cuenta con una muy buena gestión de servicios de salud que brinda, prácticamente brindando una atención médica universal, de esta forma todos pacientes pueden acceder a los beneficios que este brinda, lo cual repercute de forma positiva en la calidad de vida de estos pacientes.

El nivel de adherencia al tratamiento es un importante factor en el éxito de un manejo clínico. Lo que llama la atención en el grupo de estudio de la presente investigación, fue que solo el 27.6% de nuestra población se consideró como adherentes al tratamiento. Lo cual difiere con el trabajo de investigación realizado por Nagabushana et al (7), el cual tuvo como resultados que el 61.8% de su población estudiada, tenía una buena adherencia al tratamiento, este resultado puede deberse a que en su estudio se excluyen a pacientes que presentaran algún tipo de comorbilidad los cual no se realizó en el nuestro. así mismo la herramienta para medir la adherencia al tratamiento fue diferente a la nuestra, dichos factores pueden explicar la diferencia de los resultados.

En el presente estudio se observa que un 91.7% de la población con una mala calidad de vida resulto ser no adherente al tratamiento antiepiléptico, por ende, se determina que una mala adherencia al tratamiento guarda relación directa con una mala calidad de vida (p: 0,002). Estos resultados coinciden con Nagabushana et al (7) , quien realizó un estudio en la India, con el objetivo de determinar la calidad de vida en niños epilépticos y factores asociados, sus resultados concluyeron que esta se ve comprometida por la mala adherencia al tratamiento (P=0.001). Por ende, una correcta adherencia al tratamiento permite que disminuya la frecuencia de crisis epilépticas e incluso detenerlas, mejorando así la calidad de vida de los niños, de esta forma estos pueden recibir una correcta educación y poder integrarse en la sociedad.

CONCLUSIONES

1. El 57.8% de los niños tienen una regular de calidad de vida, seguido de sólo un 31,9% de la población los cuales tienen una buena calidad de vida. Se encontró que un 10.3% tienen una mala calidad de vida.
2. El 72.4% de los pacientes presentaron una mala adherencia al tratamiento, mientras que el 27.6% una buena adherencia al tratamiento.
3. Existe una asociación significativa entre calidad de vida y adherencia al tratamiento. Aquellos con mala calidad de vida, el 91.7% era no adherente al tratamiento. Característica que mejora en aquellos con una buena calidad de vida, en donde el 51.4% era no adherente al tratamiento y el 48.6% era adherente al tratamiento. Esta diferencia fue altamente significativa. (p: 0,002)

RECOMENDACIONES

1. Integrar en el protocolo de atención del paciente con epilepsia, la medición de calidad de vida post tratamiento, así como asumir la posibilidad de que sea una herramienta de monitoreo y seguimiento por parte del servicio de neurología.
2. Evaluar la calidad de vida de pacientes pediátricos con epilepsia, que tengan alguna comorbilidad y compararlas con los pacientes que solo presenten epilepsia.
3. Realizar estudio comparativo, evaluando la calidad de vida de estos pacientes, desde la perspectiva de los mismos y la de sus padres/tutores.
4. Establecer medidas para mejorar las áreas más desfavorables de acuerdo al cuestionario de calidad de vida en niños con epilepsia (CAVE), y de esta forma mejorar la calidad de vida de estos pacientes.
5. Se sugiere evaluar la presencia de efectos adversos de los fármacos antiepilépticos, debido a su influencia en la calidad de vida de los pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Gadgil N, LoPresti MA, Muir M, Treiber JM, Prablek M, Karas PJ, et al. An update on pediatric surgical epilepsy: Part I. *Surg Neurol Int* [Internet]. 27 de diciembre de 2019 [citado 9 de abril de 2020];10. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6935959/>
2. Beghi E. The Epidemiology of Epilepsy. *Neuroepidemiology*. 2020;54(2):185-91.
3. Fiest KM, Sauro KM, Wiebe S, Patten SB, Kwon C-S, Dykeman J, et al. Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology*. 17 de enero de 2017;88(3):296-303.
4. Requero PT, Jiménez MA. *Epilepsia en la infancia y la adolescencia*. :15.
5. WHO-Summary_EpilepsyPublicHealthImperative-Spanish.pdf [Internet]. [citado 9 de abril de 2020]. Disponible en: https://www.ilae.org/files/dmfile/WHO-Summary_EpilepsyPublicHealthImperative-Spanish.pdf
6. Hussain SR, Orwa J, Sokhi DS, Kathomi CM, Dossajee H, Miyanji O, et al. Determining the quality of life of children living with epilepsy in Kenya—A cross-sectional study using the CHEQOL-25 tool. *Seizure*. 1 de marzo de 2020;76:100-4.
7. Nagabushana D, S P-K, Agadi JB. Impact of epilepsy and antiepileptic drugs on health and quality of life in Indian children. *Epilepsy Behav*. 2019;93:43-8.
8. Riechmann J, Willems LM, Boor R, Kieslich M, Knake S, Langner C, et al. Quality of life and correlating factors in children, adolescents with epilepsy, and their caregivers: A cross-sectional multicenter study from Germany. *Seizure*. julio de 2019;69:92-8.
9. Fong CY, Chang WM, Kong AN, Rithauddin AM, Khoo TB, Ong LC. Quality of life in Malaysian children with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 1 de marzo de 2018;80:15-20.

10. Ferro MA, Avery L, Fayed N, Streiner DL, Cunningham CE, Boyle MH, et al. Child- and parent-reported quality of life trajectories in children with epilepsy: A prospective cohort study. *Epilepsia*. 2017;58(7):1277-86.
11. Fayed N, Davis AM, Streiner DL, Rosenbaum PL, Cunningham CE, Lach LM, et al. Children's perspective of quality of life in epilepsy. *Neurology*. 5 de mayo de 2015;84(18):1830-7.
12. Wo SW, Lai PSM, Ong LC, Low WY, Lim KS, Tay CG, et al. Cross-cultural adaptation of the Malay version of the parent-proxy Health-Related Quality of Life Measure for Children with Epilepsy (CHEQOL-25) in Malaysia. *Epilepsy Behav*. 1 de abril de 2015;45:118-23.
13. GUIA OFICIAL SEN EPILEPSIA.pdf [Internet]. [citado 10 de abril de 2020]. Disponible en: <http://epilepsia.sen.es/wp-content/uploads/GUIA%20OFICIAL%20SEN%20EPILEPSIA.pdf>
14. Las epilepsias y las crisis: Esperanza en la investigación : National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) [Internet]. [citado 10 de abril de 2020]. Disponible en: https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/crisis_epilepticas.htm#tipos
15. Wilmshurst JM, Guekht A, Secco M, Helen Cross J, Perucca E. Advocacy for children with epilepsy: Leveraging the WHA resolution. *Advocacy Task Force, Commission of Pediatrics, International League Against Epilepsy. Epilepsia Open*. 14 de mayo de 2018;3(2):167-74.
16. Fisher RS, Cross JH, French JA, Higurashi N, Hirsch E, Jansen FE, et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. 2017;58(4):522-30.
17. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. 2017;58(4):512-21.
18. Fons-Estupina MC. [Neonatal onset of epileptic syndromes. Causations and diagnostic process]. *Rev Neurol*. 05 de 2018;66(s02):S61-9.
19. Miceli F, Soldovieri MV, Joshi N, Weckhuysen S, Cooper E, Taglialatela M. KCNQ2-Related Disorders. En: Adam MP, Ardinger HH, Pagon RA, Wallace SE, Bean LJ, Stephens K, et al., editores. *GeneReviews®* [Internet]. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 1993 [citado 10 de abril de 2020]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK32534/>

20. Yacubian EM. Juvenile myoclonic epilepsy: Challenges on its 60th anniversary. *Seizure*. enero de 2017;44:48-52.
21. Barbarrosa EP. Recommendations for diagnostic orientation, performance and treatment of febrile seizures. *Rev Cuba Pediatría*. 2018;90(3):e434.
22. Calderón Romero M, Arce Portillo E, López Lobato M, Muñoz Cabello B, Blanco Martínez B, Madruga Garrido M, et al. [Cryptogenic West syndrome: Clinical profile, response to treatment and prognostic factors]. *An Pediatr Barc Spain* 2003. septiembre de 2018;89(3):176-82.
23. Pérez AB, Moreno N. Síndrome de Dravet. *Salus*. diciembre de 2015;19(3):27-30.
24. Herrera ML, Burneo JG. Síndrome de Lennox Gastaut: Aproximación diagnóstica y avances terapéuticos: Fármacos antiepilépticos, Canabidiol y otras alternativas. *Rev Neuro-Psiquiatr*. abril de 2018;81(2):82-94.
25. WHO-MVP-EMP-IAU-2019.06-eng.pdf [Internet]. [citado 10 de abril de 2020]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325771/WHO-MVP-EMP-IAU-2019.06-eng.pdf?ua=1>
26. Rheims S, Cucherat M, Arzimanoglou A, Ryvlin P. Greater response to placebo in children than in adults: a systematic review and meta-analysis in drug-resistant partial epilepsy. *PLoS Med*. 12 de agosto de 2008;5(8):e166.
27. Kuchenbuch M, Chemaly N, Henniene KM, Kaminska A, Chiron C, Nabbout R. Off-label use and manipulations of antiepileptic drugs in children: Analysis of the outpatient prescriptions in a tertiary center. *Epilepsy Behav* EB. 2018;82:133-9.
28. Ácido valproico [Internet]. Federación Española de Epilepsia | ¡A favor de las personas! [citado 10 de abril de 2020]. Disponible en: <http://www.fedeepilepsia.org/alertas-farmacologicas/acido-valproico/>
29. Nevitt SJ, Sudell M, Weston J, Tudur Smith C, Marson AG. Antiepileptic drug monotherapy for epilepsy: a network meta-analysis of individual participant data. *Cochrane Database Syst Rev*. 29 de 2017;6:CD011412.
30. Fármacos antiepilépticos [Internet]. [citado 16 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-gastroenterologia-hepatologia-continuada-8-pdf-S1578155009730116>
31. Grau ES, Díaz EG, Peralta SM. FÁRMACOS ANTIEPILÉPTICOS EN SITUACIONES ESPECIALES. :14.

32. Yacubian et al. - Farmacológico de las Epilepsias.pdf [Internet]. [citado 10 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.ilae.org/files/dmfile/TratamientoFarmacologico-ALADE.pdf>
33. Peña Camarena Hugo. Dosificación de medicamentos en Pediatría. 7.^a ed. Peru; 2016. 178 p.
34. VALPROATO EN VADEMECUM [Internet]. [citado 10 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.iqb.es/cbasicas/farma/farma04/v002.htm>
35. ★ Fenobarbital 🏆 [Internet]. [citado 10 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.vademecum.es/principios-activos-fenobarbital-n03aa02>
36. Fenobarbital | Asociación Española de Pediatría [Internet]. [citado 10 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.aeped.es/comite-medicamentos/pediamecum/fenobarbital>
37. Fenobarbital | Asociación Española de Pediatría [Internet]. [citado 10 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.aeped.es/comite-medicamentos/pediamecum/fenobarbital>
38. CARBAMAZEPINA EN VADEMECUM [Internet]. [citado 10 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.iqb.es/cbasicas/farma/farma04/c015.htm>
39. García JA, Calderón VG, Orgaz MB. Fármacos anticonvulsivantes. :20.
40. Carbamazepina [Internet]. [citado 10 de abril de 2020]. Disponible en: http://www.facmed.unam.mx/bmnd/gi_2k8/prods/PRODS/Carbamazepina.htm
41. Fenitoína (Difenilhidantoína) | Asociación Española de Pediatría [Internet]. [citado 10 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.aeped.es/comite-medicamentos/pediamecum/fenitoina-difenilhidantoina>
42. FENITOINA EN VADEMECUM [Internet]. [citado 10 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.iqb.es/cbasicas/farma/farma04/f009.htm>
43. pubmeddev, JW S. Some aspects of prognosis in the epilepsies: a review. - PubMed - NCBI [Internet]. [citado 10 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8243349>
44. Beghi E, Giussani G, Sander JW. The natural history and prognosis of epilepsy. *Epileptic Disord Int Epilepsy J Videotape*. septiembre de 2015;17(3):243-53.
45. Iglesias Moré S, Fabelo Roche JR, Rojas Velázquez Y, González Pal S, Ramirez Muñoz A. Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia. *Rev Cuba Enferm*. junio de 2012;28(2):99-111.

46. Mieles MD, Acosta A. Calidad de vida y derechos de la infancia: un desafío presente. 2012;13.
47. Calidad de vida y bienestar infantil subjetivo en España. :316.
48. Shetty P, Naik R, Saroja A, Kempegowda P. Quality of life in patients with epilepsy in India. *J Neurosci Rural Pract.* 3 de marzo de 2011;2:33-8.
49. Tedrus GMAS, Sterca GS, Pereira RB. Physical activity, stigma, and quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsy Behav EB.* 2017;77:96-8.
50. Ortiz Barrios MA, Felizzola Jimenez HA. Diagnóstico de problemáticas asistenciales en clínicas y hospitales de Barranquilla. *Rev Salud Pública.* 7 de octubre de 2016;18(4):592.
51. Guo Y, Ding X-Y, Lu R-Y, Shen C-H, Ding Y, Wang S, et al. Depression and anxiety are associated with reduced antiepileptic drug adherence in Chinese patients. *Epilepsy Behav EB.* septiembre de 2015;50:91-5.
52. S.L.U 2020 Viguera Editores. Valoración de la calidad de vida, estigma social y adhesión al tratamiento en pacientes con epilepsia del Área de Salud de Cáceres: estudio transversal : *Neurología.com* [Internet]. [citado 10 de abril de 2020]. Disponible en: <http://www.neurologia.com/articulo/2018073>
53. Acevedo C, Pinchi W. Severidad de la epilepsia y calidad de vida de los pacientes del Hospital “Eleazar Guzmán Barrón” Nuevo Chimbote, Enero – Diciembre 2016. *Rev Cienc Tecnol.* 27 de diciembre de 2019;15(4):181-91.
54. Mutluay FK, Gunduz A, Tekeoglu A, Oguz S, Yeni SN. Health related quality of life in patients with epilepsy in Turkey. *J Phys Ther Sci.* enero de 2016;28(1):240-5.
55. Pimpalkhute SA, Bajait CS, Dakhale GN, Sontakke SD, Jaiswal KM, Kinge P. Assessment of quality of life in epilepsy patients receiving anti-epileptic drugs in a tertiary care teaching hospital. *Indian J Pharmacol.* 2015;47(5):551-4.
56. Gebre AK, Haylay A. Sociodemographic, Clinical Variables, and Quality of Life in Patients with Epilepsy in Mekelle City, Northern Ethiopia. *Behav Neurol* [Internet]. 2 de diciembre de 2018 [citado 10 de abril de 2020];2018. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6305035/>
57. S.L.U 2020 Viguera Editores. Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE) : *Neurología.com* [Internet]. [citado 10 de abril de 2020]. Disponible en: <http://www.neurologia.com/articulo/96654>
58. Reyes-Flores E, Trejo-Alvarez R, Arguijo-Abrego S, Jiménez-Gómez A, Castillo-Castro A, Hernández-Silva A, et al. ADHERENCIA

TERAPÉUTICA: CONCEPTOS, DETERMINANTES Y NUEVAS ESTRATEGIAS. REV MED HONDUR. 2016;84:8.

59. O' Rourke G, O' Brien JJ. Identifying the barriers to antiepileptic drug adherence among adults with epilepsy. *Seizure*. febrero de 2017;45:160-8.
60. Guo Y, Ding X-Y, Lu R-Y, Shen C-H, Ding Y, Wang S, et al. Depression and anxiety are associated with reduced antiepileptic drug adherence in Chinese patients. *Epilepsy Behav*. 1 de septiembre de 2015;50:91-5.
61. García Ron A, Blanco Lago R, Ballesteros Plaza L, Herreros Rodríguez J, de la Morena A. Influencia de la comorbilidad médica y neuropsiquiátrica en la evolución de la epilepsia infantil. *An Pediatría*. 1 de enero de 2015;82(1):e52-5.
62. Zafar A, Shahid R, Nazish S, Aljaafari D, Alkhamis FA, Alsalman S, et al. Nonadherence to Antiepileptic Medications: Still a Major Issue to be Addressed in the Management of Epilepsy. *J Neurosci Rural Pract*. 2019;10(1):106-12.
63. Das AM, Ramamoorthy L, Narayan S k., Wadwekar V. Barriers of Drug Adherence among Patients with Epilepsy: in Tertiary Care Hospital, South India. *J Caring Sci*. 1 de diciembre de 2018;7(4):177-81.
64. Venegas JM, Regalado CV. Adherencia al Tratamiento Antiepileptico en Pacientes Pediátricos del Hospital Roberto Gilbert Elizalde en el Año 2014. :5.
65. Métodos para medir la adherencia terapéutica [Internet]. [citado 10 de abril de 2020]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2340-98942018000300163&lng=es&nrm=iso&tlng=es
66. Anexo III MEDIDA DE LA CALIDAD DE VIDA EN LA EPILEPSIA – Web del Grupo de Estudio de la Epilepsia [Internet]. [citado 10 de abril de 2020]. Disponible en: <http://epilepsia.sen.es/?p=90>

ANEXOS

INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS 1

Edad	Ocupación de la madre/padre
1. 0 a 2 años	1. Universitario/estudiante
2. 2 a 5 años	2. Ama de casa
3. 6 a 11 años	3. Empleado dependiente
4. 11 a 14 años	4. Empleado independiente
Sexo	5. Obrero/artesano dependiente
1. Femenino	6. Obrero/artesano independiente
2. Masculino	7. Otro
Tiempo de tratamiento:	Acompañamiento a consulta
..... Meses años	1. Padre
Nivel de Instrucción de la madre/padre	2. Madre
1. Sin instrucción	3. Padre y madre
2. Primaria	4. Abuelo(a)
3. Secundaria	5. Tutor
4. Superior técnica	6. Otro: _____
5. Superior Universitaria	
Fármacos que recibe:	
a. _____	
b. _____	
c. _____	

INTRUMENTO DE MEDICIÓN DE ADHERENCIA

Marcar con una X a las siguientes preguntas:	Si	No
1. ¿Se olvida alguna vez de tomar el medicamento?		
2. ¿Toma la medicación a la hora indicada?		
3. ¿Cuándo se encuentra bien deja alguna vez de tomar la medicación?		
4. ¿Si alguna vez se siente mal, deja de tomar la medicación?		

INSTRUMENTO CAVE DE CALIDAD DE VIDA (66)

CONDUCTA
1) Muy mala: trastornos graves de la conducta, entendiéndose como tales los que repercuten de manera importante en la dinámica familiar, y no pueden modificarse de ningún modo.
2) Mala: trastornos importantes del comportamiento que interrumpen la dinámica familiar, pero que se pueden mejorar parcialmente, e incluso anular de forma temporal, con técnicas de modificación de conducta.
3) Regular: alteraciones moderadas de la conducta, que responden bien a normas educacionales.
4) Buena: sin comentarios.
5) Muy buena: corresponde a la del "niño modelo".
ASISTENCIA ESCOLAR
1) Muy mala: absentismo prácticamente total, no asiste ningún día o casi ningún día al colegio o a la guardería.
2) Mala: no asiste al colegio o a la guardería una semana o más, por trimestre, y llega a estar ausente la tercera parte de los días.
3) Regular: no asiste al colegio o a la guardería una semana o más por trimestre, pero sin llegar a estar ausente la tercera parte de los días.
4) Buena: absentismo escolar inferior a 7 días por trimestre.
5) Muy buena: ninguna falta de asistencia durante el período de tiempo analizado.
APRENDIZAJE
1) Muy malo: aprendizaje nulo, incluso con impresión de pérdida de lo adquirido, si ello es posible.
2) Malo: aprendizaje escaso, casi imperceptible, pero sin matices regresivos.
3) Regular: aprendizaje discreto, pero evidente y mantenido, aunque con lentitud en las adquisiciones.
4) Bueno: sin comentarios.
5) Muy bueno: aprendizaje excelente, superior a la media de su clase, o al de su grupo de edad cronológica o mental.
AUTONOMÍA
1) Muy mala: autonomía nula, dependencia total de los adultos para todo.
2) Mala: dependencia parcial, o sólo para algunas cosas.
3) Regular: dependencia escasa, e incluso "ficticia", no debida a limitaciones reales, sino a sobreprotección familiar.
4) Buena: sin comentarios.
5) Muy buena: independencia en las actividades propias de la edad, pero con una habilidad excelente.
RELACIÓN SOCIAL
1) Muy mala: nula relación social, aislamiento total.
2) Mala: tendencia frecuente al aislamiento, pero con relación ocasional dentro del medio familiar.
3) Regular: aislamiento ocasional, tanto dentro como fuera del entorno familiar.
4) Buena: sin comentarios.
5) Muy buena: excelente relación social e intensa extroversión.
FRECUENCIA DE LAS CRISIS
1) Muy mala: Más de 10 días con crisis durante el período de tiempo analizado.
2) Mala: de 6 a 10 días con crisis durante el período de tiempo analizado.
3) Regular: de 2 a 5 días con crisis durante el período de tiempo analizado.
4) Buena: 1 día con crisis durante el período de tiempo analizado.
5) Muy buena: sin crisis durante el período de tiempo analizado.
INTENSIDAD DE LAS CRISIS
1) Muy mala: crisis convulsivas de larga duración, frecuentes crisis acinéticas o estatus no convulsivos.
2) Mala: crisis convulsivas de corta duración, crisis acinéticas poco frecuentes o crisis parciales complejas de larga duración, con o sin generalización secundaria.
3) Regular: crisis parciales complejas de breve duración, crisis elementales o crisis mioclónicas aisladas.
4) Buena: crisis únicas o crisis no convulsivas muy poco frecuentes.
5) Muy buena: sin crisis.
OPINIÓN DE LOS PADRES
Se pretende recoger la opinión subjetiva de los padres respecto a la calidad de vida de su hijo con epilepsia. Debe contestarse igualmente con cinco respuestas, que se puntúan de 1 (=muy mala) a 5 (=muy buena)

**Documento de Consentimiento Informado:
Dirigido a madres de niños con diagnóstico de epilepsia**

Este Formulario de Consentimiento Informado se dirige a las madres de los menores de 14 años que fueron atendidos en el Hospital Hipólito Unanue de Tacna y esta visita es para formar parte de un estudio de investigación de tesis de pregrado. Para obtener el título de médico cirujano en la Universidad Privada e Tacna con el trabajo de investigación titulado **CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO, EN PACIENTES MENORES DE 14 AÑOS CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2015 AL 2019.**

PARTE I:

Yo soy [José Antonio Miraval Villegas] estudié Medicina en la Universidad Privada de Tacna y estoy investigando sobre la enfermedad de epilepsia en niños y adolescentes, que es muy común en este país. Le voy a dar información e invitarle a participar de esta investigación. No tiene que decidir hoy si participar o no en esta investigación.

La epilepsia es una de las enfermedades más comunes de esta región. Esta investigación busca conocer cómo se viene desarrollando la enfermedad de su niño o niña y cómo percibe usted la calidad de vida de su hijo/a, hemos elegido a usted para que responde nuestro cuestionario para esta investigación, por haberse tratado en el hospital Hipólito Unanue de Tacna. Por lo que le solicitamos su participación voluntaria. Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Tanto si elige participar o no, continuarán todos los servicios que reciba en el hospital y nada cambiará.

Al participar en esta investigación no existe ningún riesgo. Nosotros no compartiremos la identidad de aquellos que participen en la investigación. La información que recojamos por este proyecto de investigación se mantendrá confidencial. La información acerca de usted que se recogerá durante la investigación será puesta fuera de alcance y nadie sino los investigadores tendrán acceso a verla. Cualquier información acerca de usted tendrá un número en vez de su nombre. Solo los investigadores sabrán cuál es su número y se mantendrá la información encerrada en cabina con llave. No será compartida ni entregada a nadie

El conocimiento que obtengamos por realizar esta investigación se compartida como resultado global del grupo de estudio Usted no tiene por qué participar en esta investigación si no desea hacerlo y el negarse a participar no le afectara en ninguna forma

PARTE II: Formulario de Consentimiento

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera.

Nombre del Participante _____

Firma del Participante _____

Fecha _____ **Día/mes/año**

Los participantes analfabetos debieran incluir su huella dactilar también.

OTRAS TABLAS ESTADÍSTICAS

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA SEGÚN NIVEL DE INSTRUCCIÓN Y OCUPACIÓN DE LAS MADRES DE PACIENTES MENORES DE 14 AÑOS CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2015 AL 2019

	n	%
Nivel de Instrucción	Primaria	17 14.7%
	Secundaria	74 63.8%
	Superior técnica	25 21.6%
	Total	116 100.0%
Ocupación	Ama de casa	51 44.0%
	Empleado dependiente	38 32.8%
	Empleado independiente	23 19.8%
	Obrero/artesano dependiente	3 2.6%
	Obrero/artesano independiente	1 0.9%
	Total	116 100.0%

Fuente: Encuesta aplicada.

En la Tabla podemos observar que el 21.6% de las madres tuvieron un nivel de instrucción superior técnica y un 63.8% nivel secundario. Solo el 14.7% tenía nivel de instrucción primaria.

Según la ocupación, el 44% era ama de casa y un 32.8% empleado dependiente. Se observó asimismo que un 19.8% de las madres tenía la condición de empleado.

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA SEGÚN QUIEN ACOMPAÑA A LA CONSULTA DE PACIENTES MENORES DE 14 AÑOS CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2015 AL 2019

	n	%	
Acompañamiento a consulta	Padre	1	0.9%
	Madre	113	97.4%
	Padre y madre	1	0.9%
	Tutor	1	0.9%
	Total	116	100.0%

Fuente: Encuesta aplicada.

En la tabla podemos observar principalmente quien acompaña al menor a la consulta y que principalmente es quien se encarga de su cuidado en casa. Podemos observar que el 97.4% era la madre seguido de un 0.9% el padre y un 0.9% ambos.

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA SEGÚN SEXO Y EDAD DE PACIENTES MENORES DE 14 AÑOS CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2015 AL 2019

		N	%
Sexo	Femenino	56	48.3%
	Masculino	60	51.7%
	Total	116	100.0%
Edad Actual	0 a 2 años	11	9.5%
	2 a 5 años	18	15.5%
	6 a 11 años	42	36.2%
	11 a 14 años	45	38.8%
	Total	116	100.0%

Fuente: Encuesta aplicada.

En la tabla 1 podemos observar que el 51.7% de los menores eran de sexo masculino y 48.3% de sexo femenino. De acuerdo a la edad, el 38.8% tenía de 11 a 14 años seguido de un 36.2% entre 6 a 11 años y un 15.5% de 2 a 5 años.

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA DE TIEMPO DE TRATAMIENTO Y FÁRMACO QUE RECIBE LOS PACIENTES MENORES DE 14 AÑOS CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2015 AL 2019

	n	%	
Tiempo de tratamiento	Hasta 6 meses	20	17.2%
	7 a 11 meses	6	5.2%
	1 a 5 años	61	52.6%
	6 a 10 años	25	21.6%
	Más de 10 años	4	3.4%
	Total	116	100.0%
Fármacos que recibe	Ácido Valproico	63	54.3%
	Carbamazepina	29	25.0%
	Fenitoína	13	11.2%
	Valprox	9	7.8%
	Merperidone	2	1,7%
	Topimarato	2	1.8%
	Pregabalina	1	0,9%
	Clonazepam	1	0.9%
	Gabapentina	1	0.9%
	Lamotrigina	1	0.9%
	Risperidona	1	0.9%
	Clobazan	1	0.9%

Fuente: Encuesta aplicada.

Se puede observar que, según el tiempo de tratamiento, el 52.6% estuvo bajo medicación de 1 a 5 años seguidos de un 21.6% entre 6 a 10 años y un 17.2% igual o menos de 6 meses.

Según la medicación recibida, los fármacos más indicados fueron en un 54.3% ácido valproico, seguido de un 25% de Carbamazepina y un 11.2% fenitoína, principalmente. Cabe destacar que en esta parte de la tabla no se colocan totales puesto que un paciente pudo recibir más de una medicación.