

TRABAJOS ORIGINALES

**Calidad de vida en pacientes con Epilepsia Refractaria controlados en un policlínico especializado en un Hospital Pediátrico.**

- Dra. Rocío Cortés Zepeda<sup>1</sup>, Dra. Ximena Varela Estrada<sup>2</sup>, Dr. Felipe Castro Villablanca<sup>3</sup>  
<sup>1</sup> Profesor Instructor, Dpto. Pediatría y Cirugía Infantil Norte, Universidad de Chile. Unidad de Neurología, Hospital Roberto del Río.  
<sup>2</sup> Profesor Instructor, Dpto. Pediatría y Cirugía Infantil Norte, Universidad de Chile. Unidad de Neurología, Hospital Roberto del Río.  
Dpto. de Pediatría, Clínica Las Condes.  
<sup>3</sup> Profesor Instructor, Dpto. Pediatría y Cirugía Infantil Norte, Unidad de Neurología, Hospital Roberto del Río.

**Resumen**

**Introducción:** La epilepsia afecta la calidad de vida, tanto por la frecuencia de crisis como por factores relacionados a la atención, tratamiento, complicaciones, etc. Existen escalas para evaluación de este parámetro, como Encuesta de Calidad de Vida del niño con Epilepsia (CAVE).

**Objetivos:** Evaluar calidad de vida en niños con Epilepsia Refractaria (ER), controlados en policlínico especializado. Determinar si atención en este policlínico mejora significativamente calidad de vida.

**Métodos:** Se reclutaron pacientes de 0 a 18 años con ER, controlados en policlínico especializado, se aplicó encuesta CAVE en 2 oportunidades.

**Resultados:** De los 35 pacientes, en la primera evaluación, 27 asistían al colegio, 20 presentaban autonomía catalogada como muy mala o mala, 20 evaluaban percepción de frecuencia de crisis como muy mala y mala, contrastando con opinión general de calidad de vida, donde 22 puntuaron en buena o muy buena. Al seguimiento, 2 iniciaron asistencia escolar, con mejoría significativa en percepción de intensidad de crisis, sin diferencias en otros ítems.

**Discusión:** Se evaluó impacto de una intervención (policlínico especializado) en calidad de vida en ER mostrando una mejoría estadísticamente significativa solo en el parámetro percepción de intensidad de crisis, siendo necesario seguimiento a más largo plazo.

**Palabras clave:** Epilepsia, Epilepsia Refractaria, calidad de vida.

**Abstract**

**Introduction:** Epilepsy affects the quality of life, both in seizure frequency as factors related to care, treatment, complications, etc. There are scales to evaluate this parameter, like Quality of Life in Children with Epilepsy (CAVE).

**Objectives:** To evaluate quality of Life in children with Refractory Epilepsy (RE), controlled in a specialized polyclinic. To determine whether this specialized polyclinic care significantly improves quality of life.

**Patients and Methods:** Patients were recruited from 0 to 18 years, with ER and in control in specialized polyclinic. They were surveyed with CAVE on 2 occasions in an 11 month period.

**Results:** Of the 35 patients in the first evaluation, 27 were attending to school, 20 had self-classified as poor or very poor, 20 assessed perceived frequency of seizures as very bad and poor, in contrast to general opinion of quality of life, where 22 rated in good or very good. Monitoring, 2 began scholar assistance, with significant improvement in perceived intensity of crisis, no differences in other items.

**Discussion:** We evaluate the impact of an intervention (specialized polyclinic) on Quality of Life in RE with a significantly improvement in intensity of crisis perception. It is necessary a long term follow-up.

**Key words:** Epilepsy, Refractory Epilepsy, Quality of Life

## Introducción

La epilepsia corresponde a una enfermedad crónica que puede afectar en forma negativa la calidad de vida del individuo que la sufre, ya que interfiere en las distintas áreas de desarrollo de la persona (social, emocional, física, ocupacional)<sup>1</sup>.

Inicialmente se planteó como objetivo principal del tratamiento de las epilepsias la supresión de crisis y, en la medida que fueron aparecieron nuevos fármacos, se planteó como segundo objetivo evitar los efectos secundarios. Sin embargo, los avances en farmacoterapia en epilepsia y la optimización del tratamiento quirúrgico, han determinado la aparición de un tercer objetivo terapéutico, que busca lograr una adecuada calidad de vida en las personas que sufren esta enfermedad<sup>1</sup>.

Diversos estudios <sup>1,2,3,4</sup> respaldan que, en epilepsia, el bienestar general se verá afectado no sólo por la frecuencia de las crisis que, lógicamente, no deja de ser un factor relevante, asociándose también a otros factores, como lo son la información entregada al paciente respecto a la enfermedad, el número de fármacos que recibe y sus efectos adversos, la disponibilidad de controles, el acceso al personal médico ante dudas o recaídas, continuidad de médicos en los distintos controles, entre otros<sup>1</sup>, todos factores que influyen en la calidad de vida del paciente.

En el caso de los niños y adolescentes la problemática es aún más compleja ya que involucra también a la familia<sup>5</sup>. El niño con epilepsia requerirá de ciertas atenciones y cuidados especiales, y por lo tanto un esfuerzo adicional de los distintos miembros del grupo familiar, estructurándose una rutina diaria en función de sus demandas, lo que lógicamente puede afectar el bienestar familiar<sup>6</sup>.

Calidad de vida, definido por la OMS<sup>6</sup> "como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes", corresponde a un concepto influido por la [salud](#) física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de

independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno<sup>7</sup>.

Al comparar la epilepsia con otras enfermedades crónicas, en pacientes sin otros trastornos neurológicos co-mórbidos, ésta corresponde a una enfermedad sin mayores limitaciones físicas, pero que con frecuencia genera limitaciones psicológicas y sociales, que afectan la calidad de vida del paciente<sup>1</sup>. Tan sólo el diagnóstico de epilepsia, puede determinar repercusiones negativas en el individuo, incluso si presenta períodos prolongados sin crisis.

Se han implementado algunas medidas para mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con epilepsia<sup>7</sup>, los que se han basado en la información, tratamiento y controles periódicos adecuados. En este grupo de medidas se incluye la incorporación de herramientas de evaluación de calidad de vida en los controles rutinarios de los pacientes epilépticos<sup>1</sup>.

Existen escalas <sup>3,4,7,8</sup> validadas en la evaluación de calidad de vida de niños y adolescentes con diagnóstico de epilepsia y de sus familias. Una de ellas corresponde a la encuesta de Calidad de Vida del niño con Epilepsia (CAVE)<sup>8</sup>, diseñada y validada en español, que busca identificar las repercusiones negativas de la epilepsia en la conducta, la asistencia escolar, el aprendizaje, la autonomía personal, la relación social y la frecuencia e intensidad de las crisis, según la percepción de los padres y/o cuidadores. Esta escala fue utilizada y validada en un grupo de pacientes españoles, entre 0 y 14 años, encontrándose los menores puntajes en pacientes portadores de dos encefalopatías epilépticas muy frecuentes en edad pediátrica, los Espasmos infantiles y el Síndrome de Lennox-Gastaut, existiendo una clara relación entre calidad de vida y frecuencia y/o intensidad de crisis. Otra encuesta disponible corresponde al cuestionario de calidad de vida en epilepsia infantil<sup>9</sup>, QOLCE de su sigla en inglés, cuestionario desarrollado en Australia, validado en su idioma original para ser administrado a los padres o cuidadores principales, el que ha sido traducido al español<sup>12</sup> pero aún no validado en este idioma. Cuenta con 73 ítems, evaluados en escalas de 0 a 5, que analizan 5 dominios

de funcionalidad, que incluyen: desempeño físico, función cognitiva, desempeño emocional, funcionamiento social y conducta.

Existen otras herramientas de evaluación de calidad de vida en epilepsia en edad pediátrica<sup>4</sup>, donde el escolar o adolescente responde los cuestionarios en forma directa (ej. CATIS, Adolscnt Stigma Scale, QOLIE-AD-48).

Se estima que en Chile la prevalencia de la epilepsia<sup>13</sup> es de 17 por mil habitantes, con una incidencia en 114 por 100 mil habitantes; correspondiendo el 33% de los casos al grupo de edad entre 0 a 14 años<sup>14</sup>. Del total de los casos de Epilepsia se calcula<sup>15</sup> que un 26% aproximadamente sería refractaria.

Respecto a la calidad de vida en Epilepsias Refractarias (ER) se han realizado estudios en el medio nacional<sup>10,11,12</sup> e internacional<sup>3,5</sup> que han intentado evaluar este aspecto en el grupo refractario, y, a su vez, compararlo con el grupo no refractario. Los resultados han sido desfavorables para el grupo de ER ante la comparación con pacientes no refractarios, alcanzando niveles de calidad de vida regulares y malos en más de la mitad de los pacientes<sup>5</sup>. Al evaluar este parámetro en pacientes con ER en forma aislada, en el contexto de un policlínico especializado en su atención<sup>11</sup>, se obtuvieron buenos resultados, ya que más de la mitad de los cuidadores refirieron un nivel de calidad de vida bueno o muy bueno, lo que podría estar relacionado a factores que van más allá de la frecuencia de crisis, como una atención médica personalizada, frecuente y de más fácil acceso, todos elementos que influyen en el bienestar general del paciente con epilepsia y de su familia<sup>1</sup>.

Sobre la base de estos antecedentes, es que en la Unidad de Neurología del Hospital Roberto del Río se implementó un policlínico de atención de pacientes que cumplían con los criterios de ER<sup>15</sup>, dedicado a la atención especializada de pacientes epilépticos refractarios. Este policlínico, dirigido por un médico especialista en Neurología Pediátrica con subespecialización en epilepsia, fue diseñado como un sistema de atención con controles más frecuentes, de acceso

expedito, con mayor tiempo de atención por paciente y disponibilidad de fármacos antiepilépticos de última generación, entre otros.

Basados en la evidencia surgida de las investigaciones en calidad de vida en esta patología, es que se planteó realizar una medición de calidad de este aspecto y un seguimiento a largo plazo en nuestro grupo de pacientes con diagnóstico de ER, a través de la aplicación práctica del cuestionario CAVE<sup>7</sup>.

## Objetivos

Evaluar percepción de calidad de vida en pacientes en edad pediátrica con diagnóstico de ER, en control en policlínico especializado, referida por sus cuidadores principales.

Seguir y controlar cambios en la percepción de calidad de vida en pacientes con diagnóstico de ER controlados en un policlínico especializado.

## Pacientes y métodos

Se reclutaron todos los pacientes con diagnóstico de ER, de 0 a 18 años, controlados en un policlínico especializado desde su creación, policlínico que funciona en un Hospital Pediátrico Terciario de la Región Metropolitana (Servicio de Salud Metropolitano Norte) de nuestro país.

Se establecieron como criterios de inclusión aquellos pacientes que cumplían con la definición de refractariedad en epilepsia según Berg<sup>15</sup> entendida como la persistencia de crisis después de un segundo fármaco, con un promedio de crisis igual o mayor a una crisis por mes, por 18 meses consecutivos, con período libre de crisis no superior a 3 meses; que cumpliera con sus controles periódicos en forma adecuada en el período de seguimiento y cuyo cuidador y/o progenitor tuviese las habilidades necesarias para responder la encuesta CAVE, ya sea mediante la lectura personal o la lectura de una tercera persona.

Se excluyeron pacientes que no tenían un cuidador estable, que no pudieran aportar con un registro confiable y/o que no asistieran a sus controles periódicos, a modo de obtener un registro fidedigno en la encuesta.

Se consideró como cuidador principal a aquella persona a cargo del paciente en su cuidado diario y que a su vez, asistió en forma regular a los controles en el policlínico de ER.

Los datos clínicos y demográficos se obtuvieron de la ficha clínica, entre los que se incluyen edad, género, estudio etiológico realizado, diagnóstico sindromático y diagnóstico etiológico, frecuencia e intensidad de crisis epilépticas, tipo de crisis epilépticas, tratamientos antiepilépticos (farmacológicos y no farmacológicos) utilizados.

En la evaluación de calidad de vida se utilizó la encuesta CAVE<sup>7</sup> (Ver Anexo 1) que considera 8 parámetros como indicadores de calidad de vida, que incluyen: conducta, asistencia al colegio, aprendizaje, autonomía, relación social, frecuencia de crisis, intensidad de crisis y opinión de los padres, siendo evaluados con un puntaje de 1 a 5.

Esta encuesta fue aplicada en 2 oportunidades (Encuesta 1 y 2), a fin de controlar y seguir cambios en la percepción de calidad de vida. El control fue realizado 11 meses desde la primera evaluación, comparándose sus resultados. Se hicieron 2 categorías de análisis de seguimiento de los distintos ítems evaluados, para efectos de comparación, incluyendo en la primera categoría niveles malo y muy malo (< 3 puntos) y la segunda niveles regular, bueno y muy bueno (3 puntos).

Se utilizaron pruebas de significancia estadística no paramétrica (Prueba exacta de Fisher).

### Resultados

De un total de 42 pacientes (Fig. 1) en control en el Policlínico desde su conformación (mayo de 2010), se reclutaron 35 pacientes que cumplían con los criterios de inclusión, de los cuales 28 completaron el seguimiento.

Las características de la muestra se presentan en la Tabla 1. Los pacientes se encontraron en un rango de edad entre 1 año y 18 años, con un discreto predominio de hombres (n=20).

La encuesta CAVE fue aplicada por primera vez en julio de 2011 (Fig.1) a los cuidadores de los 35 pacientes reclutados.

De éstos, se mantuvieron en seguimiento sólo 28 pacientes, a los cuales se les realizó un control con el mismo instrumento en el período mayo-junio de 2012, con una pérdida de 7 pacientes, la que se explica principalmente por la imposibilidad de aplicar la encuesta nuevamente por irregularidad (n=6) y/o abandono de controles (n=1).

En relación con la etiología de la epilepsia (Tabla 1), el grupo de epilepsias sintomáticas/probablemente sintomáticas es el predominante (n=31). En el grupo de epilepsias sintomáticas (n=17), 6 casos eran secundarias a malformaciones del sistema nervioso central (SNC), 4 a secuelas de infecciones-inflamaciones del SNC y 3 a secuelas de accidentes cerebrovasculares (Tabla 2).

En el grupo de epilepsias probablemente sintomáticas (n=14), todos los pacientes presentan un déficit intelectual o un retraso global del desarrollo psicomotor y 2 presentaban características clínicas de un trastorno del espectro autista. En todos los pacientes se realizó un estudio etiológico incluyendo Resonancia Magnética Cerebral, estudio metabólico básico y Espectrometría de masas en Tandem, evaluación por Genetista y estudio genético disponible en nuestro hospital (cariograma y FISH de cromosoma 15 y 22) según sospecha clínica, no lográndose determinar causa.

Se logró establecer diagnóstico de un Síndrome Epiléptico en 13 pacientes, siendo los más frecuentes el Síndrome de West (n=6), de los cuales 3 fueron sintomáticos y 3 probablemente sintomáticos; el Síndrome de Dravet/Dravet borderline<sup>16</sup> (n=3), diagnóstico planteado por sospecha clínica, actualmente en espera de confirmación genética y, por último, el Síndrome de Lennox-Gastaut (n=3), siendo todos los casos sintomáticos (Tabla 3).

Respecto a los resultados en percepción de calidad de vida en la Encuesta 1 (Tabla 4), cabe destacar que del total de 35 pacientes que la respondieron, sólo 27 pacientes

asistían al colegio o institución educativa, y que, a percepción de los padres, 20 pacientes presentaban una autonomía catalogada como muy mala o mala, es decir, una dependencia total o parcial en todas las actividades de la vida diaria.

Sumado a lo anterior, al interrogar respecto de percepción de frecuencia de crisis, 20 pacientes se incluyeron en las categorías muy mala y mala, es decir, con crisis durante 6 a 10 días continuos en el período de control, lo que contrasta con el puntaje obtenido en opinión de calidad de vida según los padres, donde 22 pacientes puntuaron en categorías buena o muy buena.

Con relación a la asistencia escolar, dado que una parte importante de los pacientes no asistía a un sistema escolar regular, no se analizó este dato en la evaluación de calidad de vida en el seguimiento. Pese a ello es destacable que 2 pacientes del grupo inicial que no asistían al colegio comenzaron a hacerlo no existiendo ningún paciente que perdiera la escolaridad en el seguimiento.

Respecto del seguimiento, al comparar los resultados obtenidos en encuesta 1 con resultados obtenidos 11 meses después en encuesta 2, se encontró una mejoría significativa en la percepción de intensidad de crisis, no lográndose establecer diferencias significativas en los otros ítems evaluados (Tabla 5).

### Discusión

Este estudio corresponde a un estudio prospectivo, que busca seguir a los pacientes con diagnóstico de ER evaluando en ellos el impacto de la implementación de un sistema de atención en un policlínico especializado en esta patología en la percepción de calidad de vida.

En estudios chilenos previos<sup>10</sup> donde se había utilizado la encuesta CAVE comparando grupos de pacientes con diagnóstico de ER versus pacientes con

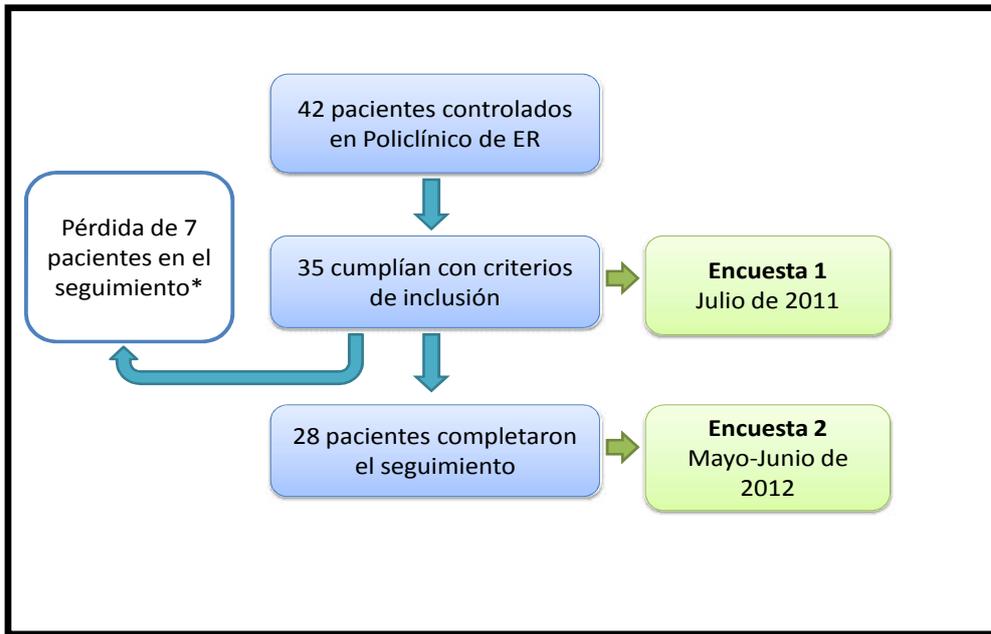
epilepsias no refractarias, se encontró una diferencia significativa entre los dos grupos de pacientes, con un resultado inferior en calidad de vida en el grupo refractario. En un estudio posterior<sup>11</sup> realizado en nuestro hospital que evaluó percepción de calidad de vida en pacientes con ER a través de una encuesta desarrollada en la propia unidad, y aplicada después de un año en control en un policlínico especializado, se constató que la mayoría de los cuidadores consideraba ésta como buena o muy buena, lo que sugería que intervenciones especializadas en pacientes con ER podrían mejorar la percepción de calidad de vida por parte de sus cuidadores directos.

La aplicación de estas encuestas y el seguimiento efectuado no logró demostrar diferencias significativas en ninguno de los parámetros de percepción de calidad de vida en pacientes que llevaban un año de control en nuestro policlínico, excepto en percepción de intensidad de crisis. Esto podría ser explicado por múltiples variables, entre las que consideramos más relevantes el pequeño tamaño muestral, la pérdida significativa de pacientes y el buen resultado obtenido en la Encuesta 1 que ya mostraba una buena percepción en calidad de vida, que puede ser explicado por la no aplicación de ésta al momento del ingreso al policlínico, sino a un año desde su inicio.

Debe considerarse también que los pacientes con ER frecuentemente presentan cuadros neurológicos complejos que, independientemente a la epilepsia, afectan su calidad de vida.

De este modo, los datos presentados plantean la necesidad de un seguimiento a largo plazo y, a su vez, motivan a considerar la atención especializada en este grupo de pacientes, como una meta de calidad, que en conjunto con estrategias de evaluación y seguimiento en calidad de vida, mejoran el bienestar general de los pacientes con diagnóstico de epilepsia y de su familia.

**Fig.1. Flujo de selección de muestra, evaluación y seguimiento**



\*: 6 pacientes por controles irregulares y 1 paciente por abandono de controles

Tabla 1. Características de la muestra

Edad	1 -18 años (promedio 8.75)
Sexo	
Femenino	15
Masculino	20
Etiología Epilepsia	
Sintomática	17
Probablemente sintomática	14
Idiopática	4

**Tabla 2.** Etiologías en grupo de epilepsias sintomáticas

Epilepsias sintomáticas	17
Malformación de SNC	6
Secuela de inflamación-infección SNC	4
Secuela ACV	3
Secuela EHI	2
Síndrome Neurocutáneo	1
Cromosómico	1

**Tabla 3.** Síndromes epilépticos identificados

Síndrome de West	6
Síndrome de West sintomático	3
Síndrome de West probablemente sintomático	3
Síndrome de Lennox Gastaut	3
Sd. de Dravet / Dravet Borderline	3
Sd. de Doose	1

**Tabla 4.** Encuesta 1: Número de pacientes en cada nivel de percepción por ítem evaluado

	Muy Malo (1)	Malo (2)	Regular (3)	Bueno (4)	Muy Bueno (5)
Conducta	3	4	15	11	2
Asistencia escolar *	5	4	5	7	6
Aprendizaje	6	4	17	5	3
Autonomía	14	6	6	6	3
Relación social	4	3	8	15	5
Frecuencia de crisis	3	4	13	8	7
Intensidad de crisis	4	5	12	8	6
Opinión de los padres	2	4	7	11	11

\* Solo asistían al colegio 27 pacientes del total.

**Tabla 5.** Control de encuesta CAVE: Comparación de número de pacientes en niveles de percepción inferior o superior/igual a 3 puntos, por ítem evaluado

Conducta	< 3 puntos	3 puntos	
Encuesta 1	6	22	
Encuesta 2	2	26	p=0.10
Aprendizaje			
Encuesta 1	9	18	
Encuesta 2	6	22	p=0.14
Autonomía			
Encuesta 1	16	12	
Encuesta 2	13	15	p=0.15
Relación Social			
Encuesta 1	5	23	
Encuesta 2	2	26	p= 0.16
Frecuencia de crisis			
Encuesta 1	6	22	
Encuesta 2	2	26	p=0.10
Intensidad de crisis			
Encuesta 1	8	20	
Encuesta 2	2	26	p=0.03
Opinión de los padres			
Encuesta 1	5	23	
Encuesta 2	2	25	p=0.16

**Anexo 1. Encuesta Calidad de Vida en Epilepsia**

	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
Conducta	1	2	3	4	5
Asistencia escolar	1	2	3	4	5
Aprendizaje	1	2	3	4	5
Autonomía	1	2	3	4	5
Relación social	1	2	3	4	5
Frecuencia de las crisis	1	2	3	4	5
Intensidad de las crisis	1	2	3	4	5
Opinión de los padres	1	2	3	4	5

### 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 siete 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.
- Buena: sin comentarios.
- 5. Muy buena: excelente relación social e intensa extroversión.

### Frecuencia de las crisis

- 1. Muy mala: Más de diez días con crisis durante el período de tiempo analizado.
- 2. Mala: de seis a diez días con crisis durante el período de tiempo analizado.
- 3. Regular: de dos a cinco crisis durante el período de tiempo analizado.
- 4. Buena: un 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)

### Referencias

- Herranz Fernández JL. Problemática social y calidad de vida del niño epiléptico. Procedimientos para objetivarlas y para mejorarlas. *Bol Pediatr* 1999; 39: 28-33.
- Stevanovich D, Jancic J, Lakic A. The impact of depression and anxiety disorder symptoms on health-related quality of life in children and adolescents with epilepsy. *Epilepsia* 2011; 52(8):e75-8
- Sabaz M, Cairns D, Lawson J., Bleasel A, Bye A M. The Health related Quality of Life of Children with Refractory Epilepsy: A comparison of those with and without Intellectual Disability. *Epilepsia* 2001; 42 (5): 621-628.
- Cramer J. ILAE Report. Principles of Health-related Quality of Life: Assessment in Clinical Trials. *Epilepsia* 2002; 43(9): 1084-1095.
- Soprano AM., De Carlo A., Bustos M., Caraballo R., Cersósimo R. et al. Cognición e impacto familiar en niños con epilepsias refractarias: resultados preliminares en 100 casos. *Medicina Infantil* 2005; XII: 174-179.
- Ten years of the World Health Organization. Geneva, 1958. WHO. Constitution of the World Health Organization.
- Herranz, J.L., Casas-Fernández, C. Escala de Calidad de Vida del niño con epilepsia.(CAVE). *Rev Neurol* 1996; 24: 28-30.
- Casas-Fernández C. Experience with Health Quality of Life Questionnaire for the epileptic child (CAVE). *Rev Neurol.* 1997 Mar; 25(139):415-21.
- Sabaz M., Cairns D, Lawson J. et al. Validation of a new quality of life instrument for children with epilepsy. *Epilepsia* 2000; 41: 765-774.
- Triviño, D., Devilat, M., Gómez, V. Comparación de calidad de vida entre niños con Epilepsia Refractaria y niños con Epilepsia Leve. *Revista SOPNIA*, 2005.
- Varela X, Castro F, Cortés R., Avaria MA. Impacto de la Introducción de un Policlínico de Epilepsia Refractaria en un Hospital terciario. *Revista SOPNIA* 2011
- Carrillo A., Jiménez V., Loubat M., Castillo R., Marín F., et al. Estudio descriptivo-comparativo de la calidad de vida de niños, entre 6 y 10 años, con epilepsia refractaria y no refractaria al tratamiento. *Revista Chilena de Epilepsia* 2002, Año 3, Nº 3, 4-10.
- Lavados J, Germain L, Morales A, Campero M, Lavados P. A descriptive study of epilepsy in the district of El Salvador, Chile. *Acta Neurol Scand* 1992; 85:249-256.
- Devilat, M. y cols. Política y Plan Nacional para la Epilepsia en Chile. Grupo normativo del Ministerio de Salud y Grupo de trabajo de la Sociedad Chilena de Epilepsia (2000).
- Berg AT, Kelly MM. Defining intractability: Comparisons among published definitions. *Epilepsia* 2006;47:431
- [Guerrini R](#), [Oguni H](#). Borderline Dravet syndrome: a useful diagnostic category? *Epilepsia*. 2011; 52 Suppl 2:10-2.