



Avances en Biomedicina  
ISSN: 2477-9369  
ISSN: 2244-7881  
avanbiomed.idic@gmail.com  
Universidad de los Andes  
Venezuela

## Variaciones en la Calidad de vida del escolar con Epilepsia. El caso venezolano

Lacruz-Rengel, María Angelina

Variaciones en la Calidad de vida del escolar con Epilepsia. El caso venezolano

Avances en Biomedicina, vol. 8, núm. 2, 2019

Universidad de los Andes, Venezuela

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=331365743004>



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-Compartirlugal 4.0 Internacional.

## Artículos Originales

# Variaciones en la Calidad de vida del escolar con Epilepsia. El caso venezolano

(Variations in the quality of life of the school with Epilepsy. The Venezuelan case.)

María Angelina Lacruz-Rengel lacruz\_rengel@hotmail.com  
Universidad de Los Andes, Venezuela

Avances en Biomedicina, vol. 8, núm. 2, 2019

Universidad de los Andes, Venezuela

Recepción: 02 Marzo 2019

Aprobación: 30 Noviembre 2019

Redalyc: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=331365743004>

**Resumen:** La epilepsia es una enfermedad crónica con alto impacto sobre la calidad de vida (CDV) de quienes la padecen. Existe relación directa entre la percepción de bienestar del sujeto con Epilepsia y los aspectos relativos a su diagnóstico y atención integral. El propósito de este trabajo es describir la CDV del escolar epiléptico que asiste a la consulta externa de neuropediatria del Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA), en el año 2015 y 2017, y precisar los factores asociados a posibles cambios. Se realizó un trabajo descriptivo, observacional, longitudinal que incluyó a 84 escolares con epilepsia con edades entre 7 y 14 años, a los cuales se les aplicó la escala CAVE en dos tiempos para cualificar la CDV, las variaciones de la misma y sus factores determinantes. Los resultados fueron analizados a través de prueba de Chi cuadrado, "t" de Student de Wilcoxon, Odd Ratio y corroborados por regresión logística. Se reporta un 1er tiempo un 54,76% de CDV buena y muy buena que tienden a desmejorar en el 2do tiempo a 39,28%. La desmejora en la CDV de los casos se asoció a descontrol de crisis ( $p=0,01$ ) y necesidad de cambios frecuentes de tratamiento ( $p=0,035$ ). La ausencia de medicación anticomisial en el mercado y el alto costo del tratamiento, incrementa en 4,6 y 1,4 veces el riesgo de deterioro de la CDV respectivamente. Otras variables neurobiológicas y socio-demográficas fueron desestimadas. Grupos vulnerables urgen por cambios en la estructura sanitaria venezolana.

**Palabras clave:** Epilepsia, calidad de vida, escala CAVE.

**Abstract:** Epilepsy is a chronic disease with high impact on the quality of life (QOL) of those who suffer from it, therefore, there is a direct relationship between the aspects related to its diagnosis, comprehensive care and perception of welfare of the subject with epilepsy. The purpose of this paper is describe the QOL of the epileptic school who attends the outpatient Pediatric Neurology of the Institute Autonomous Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA), in the year 2015 and 2017, and precise factors associated with possible changes. A descriptive, observational, long-term study was carried out that included 84 scholar children with epilepsy whose ages ranged from 7 to 14 years old, to whom the CAVE scale was applied in two periods to qualify the QOL, the variations of the itself and its determining factors. The results were analyzed through chi-squared test, "t" Wilcoxon's Student's, Odd Ratio and corroborated by logistic regression. We report a first time with a 54.76% good and very good of QOL that tend to deteriorate in the second time to 39.28%. The cases worsened their QOL, which was associated with lack of control of the crisis ( $p = 0.01$ ) and the need for frequent treatment changes ( $p = 0.035$ ). The absence of anticomisial medication in the market and the high cost of treatment increase the risk of deterioration of the QOL by 4.6 and 1.4 times, respectively. Other neurobiological and socio-demographic variables were dismissed. Vulnerable groups urge changes in the Venezuelan health structure.

**Keywords:** Epilepsy, quality of life, CAVE scale.

## Introducción

El estudio de la calidad de vida relacionada con la salud (CDVS), se ha convertido en un área de estudio de emergente interés en las sociedades desarrolladas en el contexto de la asistencia sanitaria como información complementaria a la hora de decisiones en la práctica médica o asignación de recursos, más aún en el caso de enfermedades crónicas como la Epilepsia. (1,2)

La Epilepsia es una enfermedad frecuente con una incidencia anual de 30 -50 casos nuevos por cada 100.000 habitantes, que aqueja a personas de cualquier edad y sexo, y se inicia en un 76% en la edad pediátrica. Es además conocida por su alto impacto sobre la calidad de vida de quienes la padecen lo cual se ha relacionado con aspectos biológicos inherentes a la propia enfermedad, al tratamiento y a factores asociados al contexto psicosocial del individuo enfermo. (3-5)

El propósito de este trabajo es describir los cambios en la calidad de vida del escolar epiléptico que asiste a la consulta externa de neuropediatria del Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA), entre los años 2015 y 2017, y precisar los factores asociados a la variación de la calidad de vida.

## Materiales y métodos

### *Selección de pacientes.*

Se realizó un estudio descriptivo, observacional, longitudinal (6) que incluyó pacientes escolares de ambos sexos, de 7 a 14 años de edad, con diagnóstico clínico y electroencefalográfico de Epilepsia según la Liga Internacional contra la Epilepsia, los cuales asistían a la consulta externa del servicio de neuropediatria del Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes en Mérida – Venezuela.

Se realizó muestreo secuencial, hasta completar el 10% de la totalidad de pacientes controlados en ésta consulta por dicha patología, según información aportada por el departamento de estadística e historias médicas del hospital sede.

### *Procedimiento.*

Se elaboró un instrumento de recolección de información donde se incluyeron: variables demográficos (edad, sexo, procedencia, grado escolar completado); variables socio- económicos: utilizando los indicadores del método de Graffar modificado (profesión del jefe de la familia, nivel de instrucción de la madre, fuente de ingresos y condiciones de alojamiento, que clasifican los propósitos en estratos socio-económicos, según sumatoria de puntuación obtenida, desde el estrato marginal al estrato alto (8); y variables clínicas relativas a la Epilepsia: diagnóstico sindromático y semiológico (7), edad de inicio, tratamiento con

monoterapia o politerapia, control de crisis (disminución del 90% de las crisis en relación al momento de la primera consulta).

Las variables estudiadas para cualificar la calidad de vida de los propósitos fueron las contenidas en la escala CAVE de Calidad de vida del Niño con Epilepsia (9,10). Esta escala contempla ocho ítems: cinco semiobjetivos (conducta, aprendizaje, autonomía, relación social e intensidad de la crisis), dos objetivos (asistencia escolar y frecuencia de las crisis) y uno subjetivo (Opinión de los padres). Cada parámetro tiene cinco respuestas posibles, medidas en la escala de Likert, con números que van del uno al cinco, desde el menos favorable al más favorable respectivamente. La suma de los parámetros constituye el puntaje total de CAVE, con oscilación teórica entre 8 y 40 puntos, que indican que a mayor puntaje, mejor calidad de vida. Se considera calidad de vida óptima aquel con 40 puntos. La escala tiene un nivel de certeza 1.1b-III-IV grado de recomendación D-C. (10,11). Este escala fue complementada con preguntas abiertas acerca de posibles causas de cambio en la CDV del niño propósito.

Previo consentimiento informado, se aplica la escala a las madres de los propósitos en sus respectivos días de consulta, en un primer tiempo durante el período Marzo-Junio 2015 y posteriormente en un 2do tiempo en el lapso Marzo-Junio 2017. Se divide la población de estudio en dos grupos de acuerdo a la presencia o no de cambios en las variables contenidas en la escala CAVE (casos y controles) aplicada entre los dos tiempos de estudio.

#### *Analisis estadísticos*

Los datos cuantitativos se presentaron en tablas mostrando las frecuencias y sus respectivos porcentajes. Las diferencias estadísticas de estos datos se evaluaron a través de las pruebas t de Student de Wilcoxon para datos pareados. La asociación estadística de datos cualitativos (análisis bivariados) se precisó aplicando la prueba chi cuadrado. El riesgo indirecto se estableció determinando OR (odds ratios) y aplicando la prueba chi cuadrado con corrección de Yates. Se corroboraron los potenciales factores de riesgo a través de regresión logística. Adicionalmente se realizó un análisis de componentes principales a partir de la matriz de correlaciones, para visualizar la dispersión de los individuos respecto a las posibles variables descriptoras. Los análisis estadísticos se realizaron con el programa SPSS versión 21 (IBM Corporation, New York, US), los gráficos se realizaron con el programa GraphPadPrism versión 5 (GraphPad Software, Inc, La Jolla, USA). El análisis multivariado de componentes principales se realizó con el programa Past v3.06 (12).

## Resultados

La población se conformó con 84 sujetos que completaron los dos tiempos de evaluación previstos. Solo 22 de éstos (38%) registran cambios en la CDV (casos).

En relación a las características demográficas, tanto en el grupo de casos como controles se observó un predominio del sexo masculino (68,2% y 64,5% respectivamente), y distribución de edades en ambos grupos con mayoría de menores de 8 años en los controles (38,7%) y de adolescentes de 11-12 años en los casos (45,5%). El 100% estaban escolarizados. En el grupo de casos se reportan porcentajes similares en los tres ciclos de educación básica respectivamente, mientras que en los controles predomina el grupo de 1 a 3er grado (51,6%). El mayor volumen tanto de casos como de controles proviene del distrito sanitario Mérida (54,5% y 66,1 respectivamente), los restantes de áreas de influencia del Hospital sede Tipo IV. El 54% y 71% pertenecen a los estratos más bajos, de los casos y controles respectivamente. Ninguna de estas variables demográficas se asoció estadísticamente a la presencia de cambios en la CDV. (Tabla 1).

Como se muestra en la tabla 2, sobre las características clínicas de la población en estudio, se reporta un franco predominio tanto en los casos (68,2%) como en los controles (64,5%) del diagnóstico de epilepsia focal. Los síndromes epilépticos de origen desconocido, genético o secundarios a lesión estructural se presentan en el grupo de los casos con predominio de origen desconocido (40,9%), mientras que en los controles predominan los de origen en lesiones estructurales (37,1%). La edad de inicio de crisis convulsiva se precisó para ambos grupos entre 6- 12 años (54,8%), seguido en el grupo de los casos por un 40,9% con inicio de crisis en etapa pre-escolar. En un primer tiempo de evaluación los controles utilizaron monoterapia en un 85%, mientras que en el grupo de casos solo el 50% recibe monoterapia. En un 2do tiempo de evaluación, se mantiene en monoterapia anticomisial el 62% de los controles y el 63% de los casos. En ambos grupos y tiempos de evaluación se utilizó con mayor frecuencia tratamientos a base de Carbamazepina y Ácido valpróico. En el 2do tiempo de evaluación se reportó un 27,3% de casos que no reciben tratamiento. Estos tratamientos anticomisiales guardan relación significativa con la CDV de los usuarios de las mismas con  $p=0.027$  en un primer tiempo y con una  $p = 0.035$  en un 2do tiempo de evaluación.

Tabla 1  
Características Clínicas de la población estudiada

	<b>Cambio</b>		<b>Valor de p</b>
	<b>No n=62</b>	<b>Si n=22</b>	
<b>Sexo</b>			<b>0.756</b>
Femenino	22 (35,5)	7 (31,8)	
Masculino	40 (64,5)	15 (68,2)	
<b>Edad (agrupado)</b>			<b>0.454</b>
<= 8	24 (38,7)	5 (22,7)	
9 - 10	10 (16,1)	3 (13,6)	
11 - 12	18 (29)	10 (45,5)	
13+	10 (16,1)	4 (18,2)	
<b>Escolaridad</b>			<b>0.382</b>
1-3 grado	32 (51,6)	7 (31,8)	
4-6 grado	17 (27,4)	7 (31,8)	
7-9 grado	11 (17,7)	7 (31,8)	
4-5 año	2 (3,2)	1 (4,5)	
<b>Procedencia</b>			<b>0.115</b>
Mérida	41 (66,1)	12 (54,5)	
El Vigía	11 (17,7)	2 (9,1)	
Lagunillas	4 (6,5)	2 (9,1)	
Mucuchíes	3 (4,8)	1 (4,5)	
Tovar	3 (4,8)	2 (9,1)	
Otra	0 (0)	3 (13,6)	
<b>Estrato Social</b>			<b>0.192</b>
II	6 (9,7)	1 (4,5)	
III	12 (19,4)	9 (40,9)	
IV	31 (50)	7 (31,8)	
V	13 (21)	5 (22,7)	

Chi cuadrado, p < 0,05.

Con relación al control de crisis en un primer tiempo se observó que el mismo era mayor al 90% de las crisis iniciales en un 86,9% en los controles y de un 84,2% en los casos, mientras que en un 2do tiempo de evaluación se mantiene un control de crisis mayor al 90% en el 90,2% de los controles y solo en el 18,2% de los casos. Se establece asociaciones estadísticamente significativas entre un mayor control de crisis y las variaciones en la CDV de los casos. (p> 0,001) Tabla 2.

**Tabla 2**  
Características Clínicas de la población estudiada

	<b>Cambio</b>		Valor de p
	No n=62	Si n=22	
<b>Tipo Crisis</b>			0.756
Generalizadas	22 (35,5)	7 (31,8)	
Parciales	40 (64,5)	15 (68,2)	
<b>Clasificación Sindromática</b>			0.666
Estructural	23 (37,1)	6 (27,3)	
Desconocida	20 (32,3)	9 (40,9)	
Genética	19 (30,6)	7 (31,8)	
<b>Edad inicio CC</b>			0.081
Lactante 6-24m	12 (19,3)	0 (0)	
2-5a	16 (25,8)	9 (40,9)	
6-12a	34 (54,8)	12 (54,5)	
>12a	0 (0)	1 (4,5)	
<b>Tratamiento 1</b>			0.027*
AVP	16 (25,8)	4 (18,2)	
CBZ	35 (56,5)	10 (45,5)	
Benzodiacepina	1 (1,6)	0 (0)	
DFH	1 (1,6)	1 (4,5)	
TOP	0 (0)	1 (4,5)	
Politerapia	3 (4,8)	6 (27,3)	
No recibe	6 (9,7)	0 (0)	
<b>Tratamiento 2</b>			0.035*
AVP	16 (25,8)	1 (4,5)	
CBZ	33 (53,2)	10 (45,5)	
Benzodiacepina	1 (1,6)	0 (0)	
DFH	1 (1,6)	0 (0)	
Politerapia	3 (4,8)	5 (22,7)	
No recibe	8 (12,9)	6 (27,3)	
<b>Control CC 1</b>			0.768
>90%	53 (86,9)	16 (84,2)	
< 90%	8 (13,1)	3 (15,8)	
<b>Control CC 2</b>			0.001*
>90%	55 (90,2)	4 (18,2)	
< 90%	6 (9,8)	18 (81,8)	

En un primer tiempo de evaluación, el 54,7 % de la población estudiada (casos y controles) consideró su CDV como muy buena y el 41,9 % como buena y regular, lo cual se modifica en un 2do tiempo donde solo el 39% la considera como muy buena, incrementando los grupos con valores menores: 42% como buena y regular, y 16,6% como mala CDV.

De los 22 sujetos que registraron cambios en la CDV (35,5%) según las puntuaciones de la escala CAVE, solo 13 cambiaron a categorías con menor calidad de vida: 12 casos (54,5%) de buena y muy buena a mala CDV, y un caso (7,69%) de buena y muy buena a regular CDV ( $p<0,001$ ) (Tabla 3).

**Tabla 3**  
Características de la calidad de vida de los pacientes evaluados  
discriminados según los cambios en la calidad de vida

	<b>Cambio</b>		<b>Valor de p</b>
	<b>No n=62</b>	<b>Si n=22</b>	
<b>CAVE primer tiempo</b>			<b>0,760</b>
Muy buena/buena	33 (53,2)	13 (59,1)	
Buena/regular	26 (41,9)	9 (40,9)	
Regular/mala	2 (3,2)	0 (0)	
Mala/muy mala	1 (1,6)	0 (0)	
<b>CAVE segundo tiempo</b>			<b>0,001*</b>
Muy buena/buena	33 (53,2)	0 (0)	
Buena/regular	26 (41,9)	10 (45,5)	
Regular/mala	2 (3,2)	12 (54,5)	

Chi cuadrado,  $p < 0,05$ . \* significativo.

Al revisarse el comportamiento de la población de estudio según los cambios en categorías CAVE evaluadas en ambos tiempo, se aprecia tendencia a menores puntuaciones en todas las categorías tanto objetivas, como subjetivas y que además es ratificada con la opinión de los padres. Fig 1.

Al indagarse sobre las causas del deterioro de la CDV en los propósitos, se identificaron cuatro aspectos inherentes a la atención del paciente: ausencia de medicamentos en el mercado, alto costo del tratamiento, dificultad para encontrar atención especializada y trasladarse a los centros donde se ofrece, siendo muy significativas las dos primeras ( $p= 0,002$  y  $p= 0,001$ , respectivamente). Para los propósitos, el riesgo de que el alto costo del medicamento anticonvulsivante en el mercado produzca deterioro en la CDV fué 4,6 veces mayor ( $OR= 4,6$ ;  $IC\ 95\% = 1,7-13,0$ ) y la ausencia del mismo en el mercado incrementó en 1,4 veces la ocurrencia del deterioro de la CDV ( $OR= 1,4$ ;  $IC\ 95\% = 0,12-16,6$ ), como se muestra en la tabla 4. Al corroborar a través de regresión logística, con el Exp (B) e intervalos de confianza (IC95) y significancia estadística valorada con

el test de Wald, se observó que la ausencia de medicamento ( $p= 0.005$ ), la dificultad para trasladarse a los centros de atención ( $p= 0.014$ ) y el estrato socio económico bajo ( $p= 0,006$ ) resultaron factores de riesgo para el deterioro de la calidad de vida de la población estudiada (tabla 5).

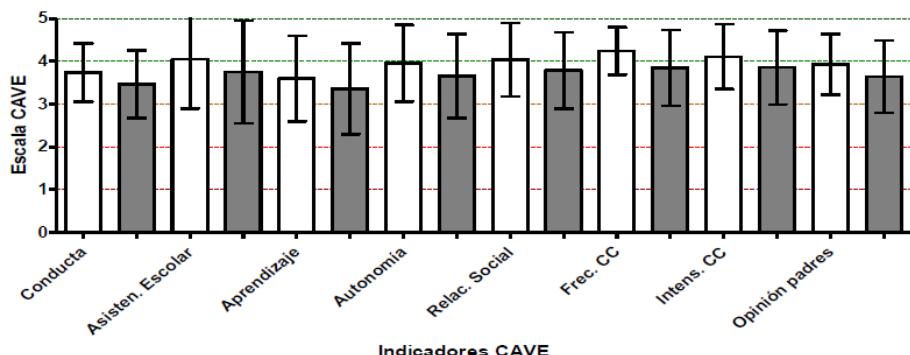


Figura 1

Variaciones de CDV por indicadores CAVE en población estudiada.

Tabla 4

Evaluación de los potenciales factores de riesgo relacionados con los cambios en la calidad de vida en los pacientes estudiados

Factor	Cambio en la calidad de vida (Escala CAVE)		OR (IC95%)	Valor de p
	Si (n=22)	No (n=62)		
Alto costo del tratamiento	14 (8)	17 (45)	4,6 (1,7-13,0)	0,002
Ausencia de medicamento en el mercado	1 (21)	2 (60)	1,4 (0,12-16,6)	0,001
Dificultad para encontrar cita	22 (0)	61 (1)	1,1 (0,04-28,0)	0,549

Chi cuadrado,  $p < 0,05$ . \* significativo.

Todos los potenciales factores de riesgo socio- demográficos, de atención y tratamiento asociados al deterioro de la CDV de la población estudiada fueron corroborados a través de una matriz de correlación donde se visualiza la dispersión de los individuos respecto a las variables estudiadas (Fig 2.).

## Discusión

La calidad de vida relacionada con la salud (CDVRS) fue acertadamente definida por Hunt en 1997 como “el valor asignado a la vida de acuerdo con la modificación que se genera con la discapacidad, la invalidez y las oportunidades sociales producto de la enfermedad”. (13)

El estudio de CDVRS a tomado particular importancia como un recurso de evaluación de la seguridad, efectividad e impacto de las intervenciones médicas y no médicas sobre el sujeto enfermo, pudiendo respaldar la toma de decisiones en la práctica médica, asignación de recursos, tecnificación y avance de la medicina. (1-2, 11,14)

Tabla 5

Análisis de regresión logística para la estimación de factores de riesgo  $\text{Exp}\beta$  condicionantes o relacionados con los cambios en la calidad de vida en los pacientes estudiados

	Exp( $\beta$ )	IC 95% para $\text{exp}(\beta)$		Valor de p
		Inferior	Superior	
Ausencia de medicamento en mercado	26,3	1,9	360,6	0,005
Dificultad para trasladarse a la cita	0,2	0	13,1	0,014
Alto costo del tratamiento	9	2	41	1,000
Estrato social	0,8	0,4	1,8	0,006
Síndrome epiléptico	0,9	0,2	3,8	0,665
Edad de inicio de las crisis convulsivas	1,5	0,5	4,1	0,898

Test de Wald,  $p < 0,05$  \* significativo.

Al intentar tasar la calidad de vida en salud, particularmente en el caso de enfermedades crónicas, son abarcadas tres grandes dimensiones: la dimensión clínica- biológica, que caracteriza la enfermedad, su severidad y control; la relacionada a la atención sanitaria, que involucra desde la disponibilidad de fármacos, sean nuevos o tradicionales, manejo de efectos adversos del fármaco, riesgo de toxicidad, adherencia al tratamiento, politerapia, presentaciones pediátricas, costo accesible, política de seguridad para medicamentos, acceso a atención especializada, periodicidad de atención, etc. y una dimensión psicosocial que pretende relacionar al paciente con su entorno y posibilidad de adaptación social (11,15,16)

Si bien la epilepsia ha sido históricamente considerada uno de los principales ejemplos de enfermedad crónica con mala calidad de vida, hoy se reconoce que con un diagnóstico oportuno, manejo especializado, disponibilidad y garantía del tratamiento, la percepción de CDV del paciente con epilepsia es cualificada como buena o más aun muy buena. Estudios que utilizan la escala CAVE así lo certifican en múltiples publicaciones (10,16-20)

Esta situación se refleja en los resultados del 1er tiempo de medición de CDV en nuestros propósitos (2015), donde mas de la mitad de los casos estudiados refieren una CDV buena o muy buena, con tendencia a valores altos, y el restante una CDV regular. Esta situación es similar a la reportada en población cubana (17) donde una proporción similar declara CDV buena y muy buena y en más de un tercio de la mismas CDV regular. Así mismo, un estudio hecho por García-Galicia y cols. (18) en población mexicana reporta que el 80% de la escolares con epilepsia tienen una CDV buena o muy buena. Esta situación se modifica en forma negativa en el 2do tiempo de estudio (2017).

Un estudio de Rodríguez B, y Herrera M, (2014) compara la CDVS de niños con epilepsia antes y después de recibir atención especializada corroborándose la tendencia a mayores niveles de CDV al recibir la atención. (19). No existe ninguna publicación que haga referencia a mediciones de CDV en escolares con enfermedades crónicas que reporten deterioro de la misma, ni con la escala utilizada en este trabajo ni con

otras, por lo cual la situación descrita en los propósitos no tiene igual ni comparación.

Cabe considerar que las poblaciones cubanas y mexicanas cuentan con un sistema de seguridad social- sanitaria funcional, mientras que los propósitos hacen uso del sistema nacional de salud venezolano en franco deterioro desde 2013 (20), además de que mas de dos tercios de la población estudiada se encuentran en los estratos más bajos obrero y marginal lo que no les permite alternativas de gestión privada para solventar los problemas que les acarrea su enfermedad.

El deterioro de la CDV de mas de la tercera parte de la población en estudio, observado tanto en las categorías objetivas como subjetivas de la escala CAVE tiene asidero en el incremento de la frecuencia de crisis en dos tercios de ésta población e incremento de intensidad de crisis en la mitad de los mismos, considerándose descompensación del cuadro convulsivo y una cascada de consecuencias inmediatas reflejadas en las medidas de las otras categorías: conducta, aprendizaje, autonomía, relaciones sociales y asistencia escolar. Esta situación se confirma con la opinión subjetiva de los padres.

El control de la epilepsia puede lograrse con relativa facilidad cuando se usan recursos farmacológicos adecuados, sin embargo la reaparición de crisis pudiera estar vinculada a factores neurobiológicos, factores psicosociales o factores inherentes a la asistencia médica (5,21,22).

El 80% de las Epilepsias tienen su inicio en la edad pediátrica. En este periodo los escolares se encuentra en un momento crítico de su desarrollo, durante el cual deberán ser aprendidas muchas destrezas cognitivas y sociales que garantizan sus competencias de inserción social (21-22). Posada y cols.(23) afirman que el logro escolar es la medida del desarrollo del niño de esta edad lo cual se verá alterado si tenemos problemas de conducta, aprendizaje, autonomía, relaciones entre pares e inasistencia o hasta deserción escolar por causa de descompensación convulsiva. Según el Informe de la OMS, ILAE e IBE (Buró Internacional para la Epilepsia) sobre la Epilepsia en Latinoamérica 2015 un gran número de pacientes ve interferida su educación (más de un 40% en la educación primaria en algunas publicaciones de países desarrollados), por un control no efectivo de las crisis, entre otras causas. (4,22)

Al revisar los posibles factores de riesgo asociados al deterioro de la CDV de la población en estudio, se reporta una fuerte relación con el descontrol de crisis convulsivas y la necesidad de cambios en la medicación anticonvulsivante en busca de control de crisis. Se identificó que la ausencia de medicación anticomisial en el mercado y el alto costo del tratamiento, incrementó en gran escala el riesgo de deterioro de la CDV. Así mismo la dificultad para encontrar atención especializada y trasladarse a los centros donde se suministra, también contribuyeron a la desmejora de CDV en los escolares con epilepsia estudiados.

Según el informe de la OPS, ILAE e IBE (2015), sobre Epilepsia en Latinoamérica (22), esta enfermedad puede tratarse de manera fácil y asequible con medicación diaria, con un costo de tan solo \$5 dólares estadounidenses por año. Estudios recientes realizados en

países de ingresos bajos y medios han demostrado que hasta 70% de los niños y adultos con epilepsia pueden ser tratados exitosamente (es decir, sus ataques pueden ser completamente controlados con fármacos antiepilepticos/FAE.) Además, después de dos a cinco años de tratamiento exitoso y libre de ataques, los fármacos pueden ser retirados en alrededor del 70% de los niños y 60% de los adultos, sin efectos secundarios posteriores. Así, con un grupo de 4 fármacos básicos costoefectivos (Acido Valpróico,

Carbamazepina, Fenitoína y Fenobarbital) incluidos en la lista de "medicamentos esenciales" en la mayoría de los países de la región se podría disminuir la brecha de tratamiento en más de un 50%. La ausencia de programas eficientes de abordaje del problema, la escasez e intermitencia de la medicación y la falta de personal preparado para el diagnóstico oportuno, viene denunciándose en la región desde hace más de dos décadas, situaciones no pensadas para el caso Venezuela, hasta ahora.

No existen suficientes reportes gubernamentales o literatura científica publicada que permitan un análisis pareado de la situación de desmejora o factores de cambios negativos de CDV de pacientes con epilepsia, sin embargo la causalidad descrita, forma parte de una "Crisis humanitaria" que se ha denunciado por múltiples canales nacionales (24- 27) e internacionales (20,28).

La coyuntura venezolana está marcada por una profunda crisis socio-económica que afecta el sistema de salud profundizando problemas de vieja data como la fragmentación, segmentación y "privatización" del sistema y provocando el surgimiento de nuevas dificultades como escasez de medicamentos, disminución en la disponibilidad de médicos especialistas; fallas en la dotación y equipos médicos de los centros de salud; escasez de insumos médicos, medicamentos y vacunas, afectando la salud de la población que registra retrocesos. (28)

Estas penosas circunstancias nos aproximan a situaciones vividas en poblaciones africanas donde según la OMS (2006), 9 de cada 10 personas con epilepsia no recibe tratamiento y esto se ha relacionado con insuficiencias en los sistemas de salud, falta de medicamentos esenciales, y la subordinación de la enfermedad frente a otras necesidades básicas como el alimento.(20, 28-30).

Mas allá de los aspectos socio-económicos ya argumentados, corresponde hacer mención a otros indicadores en relacionados con la calidad de atención, donde "la estructura" que comprende a las políticas de salud, el financiamiento, las condiciones ambientales, los recursos y la organización que determinan las condiciones en las que se desarrolla la asistencia, es donde se encuentran las dificultades (31)

Esto sucede en un país cuya Constitución Nacional consagra el derecho a la gratuidad de la atención médica en el sistema público de salud garantizando la calidad de atención y la disponibilidad de medicamentos e insumos médicos además del libre acceso a los mismos (32). Las condiciones actuales de los inventarios de medicamentos viola los artículos 83, 84 y 85 donde se reza que es el Estado a quien corresponde

administrar un presupuesto que garantice a sus ciudadanos el acceso al sector salud. (33)

La comunidad internacional, el gobierno de Venezuela y la población venezolana coinciden en que el país experimenta una crisis que afecta todos los aspectos de la vida social, debiendo ponerse atención al deterioro de la CDV de grupos vulnerables: en edades pediátricas, portadores de enfermedades crónicas y de niveles socio-económicos bajos, quienes urgen de acciones a nivel de "la estructura".

Finalmente, la situación de desmejora de la calidad de vida incide en el imaginario colectivo incrementando el estigma de la enfermedad y genera barreras psicosociales en todos los niveles de actuación de los niños con epilepsia, cerrando un círculo vicioso que ensombrece su pronóstico funcional, y que bien pudiera ser fenómeno de estudio a posteriori.

## Referencias

1. Zhang Y, Parikh A, Qian S. Migraine and stroke. *Stroke Vasc Neurol.* 2017;2(3):160-167. [PubMed] [Google Scholar]
2. Gupta K, Rohatgi A, Handa S. Case Report: Migrainous Infarct without Aura. *Case Rep Neurol.* 2017;9(3):241-251. [PubMed] [Google Scholar]
3. Katz Sand IB, Lublin FD. Diagnosis and differential diagnosis of multiple sclerosis. *Continuum (Minneapolis Minn).* 2013;19(4 Multiple Sclerosis):922-43. [PubMed] [Google Scholar]
4. Lopez JL, Holdridge A, Rothrock JF. Hemiplegia and headache: a review of hemiplegia in headache disorders. *Curr Pain Headache Rep.* 2015;19:471. [PubMed] [Google Scholar]
5. Kreling GAD, de Almeida NR Neto, Dos Santos PJ Neto. Migrainous infarction: a rare and often overlooked diagnosis. *Autops Case Rep.* 2017; 30;7: 61-68. [PubMed] [Google Scholar]
6. Goadsby PJ. Unique Migraine Subtypes, Rare Headache Disorders, and Other Disturbances. *Continuum (Minneapolis Minn).* 2015; 21: 1032–1040. [PubMed] [Google Scholar]
7. Ducros, A.; Arnold, Marcel; Dichgans, M.; Houdart, E.; Ferro, J.; Leroux, J.; Li, Y. S.; Singhal, A.; Tietjen, J. The International Classification of Headache Disorders, 3rd edition (beta version). *Cephalgia.* 2013; 33: 629-808. [PubMed] [Google Scholar]
8. Kazemi H, Speckmann EJ, Gorji A. Familial hemiplegic migraine and spreading depression. *Iran J Child Neurol.* 2014; 8: 6-11. [PubMed] [Google Scholar]
9. Jen JC. Familial Hemiplegic Migraine. 2001 Jul 17. In: Adam MP, Ardinger HH, Pagon RA, et al., editors. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 1993-2018. [PubMed] [Google Scholar]
10. Brugnoni R, Leone M, Rigamonti A, Moranduzzo E, Cornelio F, Mantegazza R, Bussone G. Is the CACNA1A gene involved in familial migraine with aura? *Neurol Sci.* 2002; 23: 1–5. [PubMed] [Google Scholar]
11. Khaiboullina SF, Mendelevich EG, Shigapova LH, Shagimardanova E, Gazizova G, Nikitin A, Martynova E, Davidyuk YN, Bogdanov EI, Gusev O, van den Maagdenberg AMJM, Giniatullin RA, Rizvanov AA.

- Cerebellar Atrophy and Changes in Cytokines Associated with the CACNA1A R583Q Mutation in a Russian Familial Hemiplegic Migraine Type 1 Family. *Front Cell Neurosci.* 2017; 11: 263. [PubMed] [Google Scholar]
12. Murphy OC, Merwick A, O'Mahony O, Ryan AM, McNamara B. Familial Hemiplegic Migraine With Asymmetric Encephalopathy Secondary to ATP1A2 Mutation: A Case Series. *J Clin Neurophysiol.* 2018; 35:e3-e7. [PubMed] [Google Scholar]
13. Gasparini CF, Smith RA, Griffiths LR. Genetic and biochemical changes of the serotonergic system in migraine pathobiology. *J Headache Pain.* 2017; 18: 20. [PubMed] [Google Scholar]
14. Huang Y, Xiao H, Qin X, Nong Y, Zou D, Wu Y. The genetic relationship between epilepsy and hemiplegic migraine. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2017; 13: 1175-79. [PubMed] [Google Scholar]
15. Ong JJY, De Felice M. Migraine Treatment: Current Acute Medications and Their Potential Mechanisms of Action. *Neurotherapeutics.* 2018; 15: 274-290. [PubMed] [Google Scholar]
16. Becker WJ. Acute Migraine Treatment. *Continuum (Minneapolis Minn)* 2015; 21:953-972 [PubMed] [Google Scholar]
17. Obermann M, Holle D. Recent advances in the management of migraine. *F1000Res.* 2016; 5: 2726. [PubMed] [Google Scholar]
18. Silberstein SD. Preventive Migraine Treatment. *Continuum (Minneapolis Minn).* 2015; 21: 973-89. [PubMed] [Google Scholar]
19. Mjaset C, Russell MB. Intravenous nimodipine worsening prolonged attack of familial hemiplegic migraine. *J Headache Pain.* 2008; 9: 381-4. [PubMed] [Google Scholar]

## Información adicional

*Conflictos de interés:* Los autores declaran no tener ningún conflicto de interés.